



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Presidente Prudente

MARIA ASSUNÇÃO DE AZEVEDO GUEDES

INTERFACES ENTRE A FILOSOFIA DO CUIDADO DE SI E OS CUIDADOS PALIATIVOS

PRESIDENTE PRUDENTE - SP
2023

MARIA ASSUNÇÃO DE AZEVEDO GUEDES

INTERFACES ENTRE A FILOSOFIA DO CUIDADO DE SI E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Ciências e Tecnologia, UNESP/Campus de Presidente Prudente, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientador: Prof. Dr. Rodrigo Barbosa Mugnai Lopes.

PRESIDENTE PRUDENTE - SP
2023

G924i

Guedes, Maria Assunção Azevedo

Interfaces entre a filosofia do cuidado de si e os cuidados paliativos / Maria Assunção Azevedo Guedes. -- Presidente Prudente, 2023

110 p.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências e Tecnologia, Presidente Prudente

Orientador: Rodrigo Barbosa Mugnai Lopes

1. Cuidados paliativos. 2. Cuidado de si. 3. Educação em saúde. 4. Filosofia do cuidar. 5. Michel Foucault. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Ciências e Tecnologia, Presidente Prudente. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

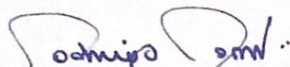
CERTIFICADO DE APROVAÇÃO

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: INTERFACES ENTRE A FILOSOFIA DO CUIDADO DE SI E OS CUIDADOS PALIATIVOS

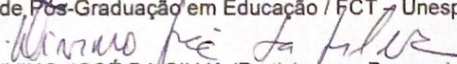
AUTORA: MARIA ASSUNÇÃO DE AZEVEDO GUEDES

ORIENTADOR: RODRIGO BARBOSA MUGNAI LOPES

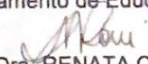
Aprovada como parte das exigências para obtenção do Título de Mestra em , pela Comissão Examinadora:



Prof. Dr. RODRIGO BARBOSA MUGNAI LOPES (Participação Presencial)
Programa de Pós-Graduação em Educação / FCT - Unesp - Presidente Prudente



Prof. Dr. DIVINO JOSÉ DA SILVA (Participação Presencial)
Departamento de Educação / Faculdade de Ciências e Tecnologia, Presidente Prudente - FCT/Unesp



Profa. Dra. RENATA CALCIOLARI ROSSI (Participação Presencial)
UNOESTE / Universidade do Oeste Paulista

Presidente Prudente, 26 de outubro de 2023

DEDICATÓRIA

A D. Céu (*in memoriam*), minha mãe querida, que, mesmo sem estudos, foi uma doutora na arte de cuidar, tinha, como filosofia de vida, a prática da caridade e foi a maior mestra que eu poderia ter, me ensinando a cuidar de mim e a cuidar dos outros. No ocaso da sua vida, proporcionou-me a oportunidade de praticar os cuidados paliativos em sua essência e, em momentos de profunda dor, soubemos conduzi-la em seu morrer, que foi direcionado com desvelado amor e dignidade.

A S. Osvaldo (*in memoriam*), meu pai amado, que me propiciou a chance da vida e, pelo suor do seu trabalho, deu-me as condições necessárias do estudo e da perspectiva de crescer e poder cuidar de mim.

AGRADECIMENTOS

A Deus, fonte criadora, pela benção da vida e pelas oportunidades de novas experiências e aprendizados.

Ao meu esposo Otávio, por acreditar em meus sonhos e me ajudar a realizá-los, compreendendo os meus momentos de ausências e minhas inquietações.

À minha família, meu porto seguro, que vibra com as minhas conquistas e me incentiva a seguir sempre em frente.

Ao Rodrigo, que acreditou no meu projeto e me apresentou a Filosofia, que me proporcionou um novo olhar e uma nova direção para os cuidados paliativos, unindo o cuidado de si com o cuidado do outro. Um orientador, no tempo de mestrado, que se transformou em amigo para toda a vida.

À Regina Macedo, por suas contribuições valiosas e por entender a minha escrita e os meus ideais, compartilhando comigo conhecimento e experiências da vida.

A todos os pacientes que dividem comigo as suas dores, angústias, medos e esperanças e contribuem, com as suas experiências, para que eu busque sempre a melhor forma de prestar-lhes assistência amorosa e digna.

Ontem um menino que brincava me falou
que hoje é semente do amanhã...

Para não ter medo que este tempo vai passar...
Não se desespere não, nem pare de sonhar

Nunca se entregue, nasça sempre com as manhãs...
Deixe a luz do sol brilhar no céu do seu olhar!
Fé na vida, Fé no homem, fé no que virá!

Nós podemos tudo,
Nós podemos mais
Vamos lá fazer o que será

Semente do Amanhã (Nunca Pare de Sonhar)

Gonzaquinha

RESUMO

Desde os primórdios da história da humanidade, o cuidado faz parte da vida dos homens como resposta às suas necessidades. Todos necessitam de serem cuidados e apresentam, em sua essência, a capacidade para cuidar, considerando que a dinâmica do cuidado é uma atribuição das relações humanas. O cuidado é, portanto, uma atitude, uma forma de se relacionar consigo, com os outros, com as situações e com o mundo. Diante de situações de terminalidade da vida e proximidade da morte, os sujeitos da atualidade apresentam dificuldades de receber e realizar os cuidados necessários devido a uma inabilidade para lidar com o sofrimento gerado por tais situações. A morte não é considerada como um processo biológico, mas como um tabu, um assunto a não ser falado e um fracasso da Medicina. Isso ocasiona dificuldades com a implantação dos Cuidados Paliativos na assistência médica. Na Antiguidade, Medicina e Filosofia sempre caminharam juntas; mas, 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 em suas partes. É necessário resgatar as relações entre Filosofia e Medicina, bem como retornar à concepção integral do ser humano e ao caráter terapêutico da Filosofia como cuidado, equilíbrio e saúde. Em busca desse resgate, foi realizado um estudo da filosofia do Cuidado de Si na visão de Michel Foucault, com o objetivo de compreender os seus fundamentos e relacionar seus saberes e suas práticas aos saberes e práticas dos Cuidados Paliativos, a fim de encontrar uma forma de o sujeito se preparar para as adversidades da vida, baseado em suas crenças, valores e cultura, proporcionando melhor aceitação e entendimento do sofrimento provocado pelo adoecimento e pela proximidade da morte e, conseqüentemente, uma melhor assistência, que é prestada por meio dos Cuidados Paliativos. O estudo, com abordagem qualitativa e cujo objetivo foi de natureza exploratória, consistiu em uma pesquisa bibliográfica, baseada exclusivamente na busca, consulta e análise de materiais disponíveis na literatura nacional e internacional acerca dos Cuidados Paliativos e na reflexão a respeito do Cuidado de Si nas obras de Michel Foucault. Como conclusão, temos que o estudo do Cuidado de Si e de suas práticas tem o potencial de preparar os sujeitos para lidarem com as adversidades da vida, assim como com os sofrimentos provocados pelo adoecimento e pela proximidade da morte, convocando-os à ação e ao exercício da autonomia e da liberdade para vivenciarem a finitude de acordo com as suas possibilidades, crenças e limites. Também pode oferecer aos cuidadores a capacidade de cuidarem de si e de ofertarem um cuidado em que o paciente seja acolhido, reconhecido na sua singularidade e assistido dignamente em sua morte. Há a necessidade de estudos mais aprofundados para que se apresente uma forma prática de associar o Cuidado de Si aos Cuidados Paliativos, contribuindo para práticas mais humanizadas de assistência.

Palavras-chave: cuidados paliativos; cuidado de si; educação em saúde; filosofia do cuidar; Michel Foucault.

ABSTRACT

Since the beginning of human history, care has been part of human life as a response to their needs. All need to be cared for and present, in their essence, the capacity to care, considering that the dynamics of care is an attribution of human relations. Care is, therefore, an attitude, a way of relating to oneself, to others, to situations and to the world. Faced with situations of terminality and proximity to death, today's men present difficulties in receiving and performing the necessary care due to an inability to deal with the suffering generated by these situations. Death is not considered as a natural biological process and it is considered as a taboo, a subject not to be talked about and a failure of medicine. This causes difficulty in the implementation of palliative care in medical care. In antiquity Medicine and philosophy have always gone together, with the advent of modern medicine, there was a split of body and mind, and the human being began to be seen in a fragmented way, analyzed only in its component parts. It is necessary to rescue the relations between Philosophy and Medicine, as well as to return to the integral conception of this human being and to the therapeutic character of Philosophy as care, balance and health of the human being. In search of this rescue, a study of the philosophy of Self-Care was carried out, under the vision of the philosopher Michel Foucault, with the objective of understanding its foundations and relating the knowledge and practices of self-care to the knowledge and practice of palliative care, in order to find a way for the subject to prepare for the adversities of life, based on their beliefs, values and culture, providing a better acceptance and understanding of the suffering caused by illness and proximity to death and consequently, receive better care, which is provided by palliative care. The research had a qualitative approach, whose objective was of an exploratory nature. It consists of a bibliographic research, based exclusively on the search, consultation and analysis of materials available in the national and international literature on palliative care and the study of self-care in the works of Michel Foucault. As a conclusion, we have that the study of self-care and its practices have the potential to prepare the subjects to deal with the adversities of life, as well as the sufferings caused by illness and proximity to death, calling the subjects to action and to exercise the autonomy and freedom to experience their finitude according to their possibilities, beliefs and limits. They can also offer caregivers the ability to take care of themselves and to offer care in which the patient is welcomed, recognized in his uniqueness and assisted with dignity in his death. There is a need for more in-depth studies to bring a practical way to associate self-care with palliative care, which may contribute to more humanized care practices.

Keywords: palliative care; self-care; health education; philosophy of caring; Michel Foucault.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
1 CUIDADOS PALIATIVOS	23
1.1 A MORTE AO LONGO DA HISTÓRIA	24
1.2 HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	27
1.3 OS CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL	35
1.4 A ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	38
1.5 A INTEGRALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS	46
1.5.1 Aspectos físicos	46
1.5.2 Aspectos psicológicos	47
1.5.3 Aspectos sociais.....	50
1.5.4 Aspectos espirituais.....	51
1.6 COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	55
1.7 RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE.....	57
1.8 DILEMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	58
1.8.1 Obstinação terapêutica	58
1.8.2 Suspensão do tratamento curativo.....	60
1.8.3 O processo de decisão.....	61
1.8.4 Transição entre o tratamento curativo e os cuidados paliativos.....	62
1.8.5 A boa morte.....	63
2 FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS DO CUIDADO DE SI.....	64
2.1 A FILOSOFIA DO CUIDADO DE SI AO LONGO DA HISTÓRIA.....	66
2.1.1 Momento socrático-platônico	67
2.1.2 Momento helenístico.....	69
2.1.3 Momento cristão.....	70
2.1.4 Modernidade.....	71
2.2 O CUIDADO DE SI E A ESPIRITUALIDADE	71
2.3 O CUIDADO DE SI E A ÉTICA	73
2.4 AS PRÁTICAS DO CUIDADO DE SI	74
3 INTERFACES ENTRE A FILOSOFIA DO CUIDADO DE SI E OS CUIDADOS PALIATIVOS	77
3.1 AS PRÁTICAS DO CUIDADO DE SI E OS CUIDADOS PALIATIVOS	80
3.2 O CUIDADO DE SI E O CUIDADO DO OUTRO	84
3.3 A COMUNICAÇÃO NOS CUIDADOS PALIATIVOS E A PARRHESÍA	87
3.4 A CONTRIBUIÇÃO DO CUIDADO DE SI PARA O ENFRENTAMENTO DA FINITUDE E DA MORTE	91
CONCLUSÃO	98
REFERÊNCIAS	102

PRÓLOGO

Nasci em uma pequena cidade do sertão paraibano, caçula de uma numerosa família de sete filhos. Iniciei os estudos no Grupo Escolar da cidade e aos oito anos me mudei com a minha família para a capital, onde continuei os estudos, sempre em escolas públicas. No terceiro ano colegial, durante seis meses, associei o estudo no colégio com um curso preparatório para o vestibular, única experiência que tive com o ensino particular.

Sempre pensei em prestar vestibular para arquitetura, talvez influência de minha irmã mais velha, mas nas vésperas da inscrição, em oração, eu decidi prestar Medicina, pois queria uma profissão que eu pudesse ajudar diretamente as pessoas, especialmente as mais desfavorecidas. Eu tinha já uma vivência com essas pessoas, porque, depois de termos nos mudado do interior para a capital, a minha mãe acolhia, em nossa casa, as pessoas doentes vindas do interior, especialmente as acometidas pelo câncer. Assistia à luta da minha mãe para ajudá-las.

Nós também nos socorríamos da saúde pública, eram madrugadas nas filas para conseguir uma guia de consulta. Gostaria que tudo fosse diferente, que as pessoas fossem mais bem tratadas. Por essas razões, escolhi fazer Medicina. Passei na Universidade Federal da Paraíba, em 1982, no primeiro vestibular. Foi um período de muitas descobertas e amadurecimento. Tinha 17 anos ao ingressar no curso universitário e pouca experiência de vida, mas a certeza de um grande ideal.

Este projeto continuou sendo gerado aos poucos, por meio e em razão de uma inquietação que me acompanha desde o tempo do meu primeiro contato com pacientes oncológicos, ainda na faculdade. Ao iniciar a disciplina de oncologia e me deparar com uma paciente em uso de quimioterapia, sentimentos estranhos se apoderaram de mim: um misto de piedade e medo. O que ela sentiria ao ver aquele líquido entrar em seu corpo, diante de tantos estigmas em relação ao seu efeito colateral? Será que conseguiria a cura? Aquela cena me acompanhou, como se eu tivesse iniciado ali a minha jornada com a problemática do câncer, um caminho que transito até os dias atuais.

No itinerário que fazia diariamente para a faculdade passava diante do Hospital Napoleão Laureano, o único especializado em câncer do estado da Paraíba, naqueles tempos. Diante dele sempre surgia em minha alma um desejo de ajudar

aqueles pacientes; desejo que eu transformava em oração e pedia para que, um dia, eu pudesse ajudá-los de forma efetiva.

O Senhor do destino não esqueceu do meu pedido e, de forma não planejada, no ano de 1997 fui para São Paulo com o objetivo de fazer o meu internato. O hospital indicado era na área de oncologia. O Instituto Arnaldo Vieira de Carvalho foi a minha maior escola. Lá eu realmente me deparei com o sofrimento humano. Minha primeira experiência negativa foi quando passei a acompanhar uma jovem portadora de câncer em fase terminal. Ela, que residia na Bahia e tinha dois filhos, estava em São Paulo para o tratamento. Identifiquei-me com ela, também nordestina em terras distantes e longe dos entes amados.

Momentos antes de sua morte, ela me confidenciou que havia sido enganada pelos profissionais, que não lhe falaram da realidade da sua doença; pois, se soubesse, teria ido morrer na sua terra, junto aos seus filhos. A dor dela me marcou e me deixou profundas marcas. Assim, desde aquele momento, comecei a me questionar se estávamos no caminho certo quando negávamos, por piedade, as informações verdadeiras quanto ao estado de saúde dos pacientes. Formei-me em 1988. Ainda engatinhando na profissão já comecei a sentir a falta de preparo dos profissionais de saúde em relação à comunicação franca diante da proximidade da morte.

O tempo foi passando e terminei a minha especialização na área de Mastologia. Trabalhar com as formas de prevenção da doença e tratar as pacientes portadoras de câncer de mama seria a direção da minha vida profissional, sem desvios do caminho já anteriormente escolhido. As dificuldades foram imensas, especialmente por ter em meu coração a certeza de que o tratamento direcionado a essas pacientes não era realizado de forma integral.

Faltava algo. Mesmo com a cura da doença, o sofrimento vivido pelas pacientes ainda era sentido. Não; o tratamento convencional com cirurgia, quimioterapia, radiologia e outras drogas não era suficiente para eliminar totalmente o sofrimento vivenciado pela doença, as sequelas dos tratamentos e o sentimento de medo do porvir.

Ao me transferir para Presidente Prudente, busquei encontrar pessoas que tivessem o mesmo pensamento e me deparei com uma assistente social, uma voluntária fundadora da Rede Feminina do Câncer de Presidente Prudente, uma física que trabalhava na radioterapia da cidade, uma psicóloga e mais duas voluntárias e

fundamos o Grupo de Apoio a Pacientes Portadoras do Câncer de Presidente Prudente “Amigas do Peito”. O grupo foi criado em abril de 1996 com o objetivo de melhorar a qualidade de vida destas pacientes mediante informações, compartilhamento de experiências, apoio emocional e psicológico e realização de momentos de lazer.

Esse grupo que, atualmente, tornou-se uma entidade beneficente sem fins lucrativos e exerce um importante papel na sociedade no atendimento às portadoras de câncer de mama e na divulgação da prevenção da doença em toda a região, foi fundamental para o meu engajamento com o voluntariado e me deu a grande oportunidade de conhecer a realidade dessas pacientes fora do meu ambiente de trabalho. Esse contato mais próximo acentuou a minha necessidade de incorporar outros tipos de terapia ao tratamento, mas ainda não sabia como.

Como testemunha de que a cada dia foram sendo conquistadas mais inovações no tratamento do câncer de mama, trazendo muito benefícios para as pacientes. Cirurgias menos invasivas e menos mutilantes, quimioterapias mais eficazes e com menos efeitos colaterais, radioterapia em tempo reduzido, hormonioterapia e tratamentos mais modernos, como drogas alvo e imunoterapia, iam conseguindo, cada vez mais, trazer a cura para os corpos doentes e, em casos mais graves, prolongar o tempo de vida. Mas a quantidade de dias vividos nem sempre corresponde a uma boa qualidade de vida. O que faltava?

Em 2010, aos 46 anos, fui diagnosticada com um câncer de mama. Senti que atravessaria, como tantas outras, o meu deserto. Mas, fortalecida pelo exemplo e experiência de muitas mulheres que, ao longo do tempo, cruzaram o meu caminho, não podia fraquejar. Era o momento de me sentar do outro lado da mesa. De cuidadora, passei a ser cuidada. Foi uma experiência fortalecedora, um marco em minha vida, em que pude sentir, na prática, o que sabia apenas na teoria. Vivenciei situações tantas vezes já relatadas. Agora tinha uma visão diferenciada. Conhecia mais profundamente as necessidades de uma portadora de câncer de mama.

A experiência acentuou a vontade de buscar algo que preenchesse o vazio que os tratamentos convencionais não conseguiam alcançar. E foi exatamente nessa fase de minha vida pessoal e profissional que conheci os Cuidados Paliativos. Enxerguei a luz no final do túnel! Compreendi de imediato o seu conceito, uma abordagem que tem o objetivo de melhorar a qualidade de vida de portadores de

doenças ameaçadoras da vida, abrangendo os sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais.

Iniciei um aprimoramento em Cuidados Paliativos e, posteriormente, fiz especialização. Na teoria, tudo se encaixava e, nos seus princípios, encontrei o que eu buscava. Esse cuidado faz enxergar o ser humano em sua integralidade e em suas múltiplas dimensões: físicas, psíquicas, sociais e espirituais. Sua assistência é feita por uma equipe interdisciplinar, em que cada profissional, com o seu olhar e o seu saber, volta-se para um único foco, que é proporcionar qualidade de vida a quem se encontra em sofrimento provocado pelo adoecimento.

Dessa forma, não há a hierarquia médica e o poder centralizado no médico; todos os profissionais têm o mesmo peso e o mesmo valor na conquista do objetivo maior que é voltado para o bem-estar do paciente. Uma de suas finalidades é valorizar a vida, proporcionando o máximo de autonomia, mas é também fazer com que se encare a morte como um fenômeno biológico, trazendo à tona a temática da finitude e da morte, considerada tabu na sociedade. A morte é considerada como um fracasso da medicina, e não é devidamente abordada no período de formação dos profissionais de saúde, e não é falada com naturalidade pelos pacientes, familiares, cuidadores e pela sociedade em geral.

Os Cuidados Paliativos não vêm trazer nada de novo, não exigem novas tecnologias ou tratamentos dispendiosos; vêm realizar a redescoberta do cuidar. O cuidado, que é necessário na vida de todo ser humano e, de uma forma mais intensa, em seus momentos de fragilidade e vulnerabilidade resultantes do sofrimento provocado pela doença. Além de prestar assistência ao doente e tentar minimizar a doença, os CP vêm quebrar muitos paradigmas, especialmente qual o momento de dar maior importância para o proporcionar qualidade de vida quando os tratamentos convencionais já não oferecem alteração no curso da doença. Os Cuidados Paliativos se tornaram uma área de atuação da medicina e a Mastologia foi incluída, pela Associação Médica Brasileira, como uma especialidade favorecida por essa área de atuação.

Tudo certo! Encontrado o caminho! A teoria estava completa! Vamos à prática! Começaram as barreiras. Ao tentar implantar os CP na minha cidade encontrei muitos obstáculos. Mas consegui demonstrar a importância desses cuidados para a direção de uma cooperativa médica e, à custa de sacrifícios, foi instalado um serviço de cuidados paliativos nessa instituição. Apesar do serviço instalado, não houve a

adesão total da classe médica. Desinformação? Medo? Interesses próprios ou institucionais? O que, para mim, era totalmente compreensível e incrível, não o era para profissionais da saúde, gestores, familiares, pacientes e sociedade em geral.

Com esforços para a divulgação da filosofia dos Cuidados Paliativos, contribui para a instalação de um serviço especializado no Hospital referência do tratamento de câncer na região. Mais uma vitória, mas, do mesmo modo, com dificuldades de adesão. Nesse hospital também foi criado um grupo inter-religioso para oferecer tratamento espiritual aos pacientes: cinco denominações religiosas deram as mãos e prestam assistência espiritual, com respeito às crenças e aos valores de cada paciente. Mãos unidas em nome do amor!

Atualmente, muitas barreiras foram vencidas, mas ainda há muito a caminhar. Chego à conclusão de que a maioria das barreiras não são de ordem técnica ou econômica. O maior empecilho está na falta de conhecimento. Como preparar o ser humano para lidar com as adversidades da vida de forma que mantenham o equilíbrio, a autonomia para governar as suas próprias vidas, a qualquer momento, em qualquer situação, mesmo na proximidade da morte? O caminho, portanto, é a educação. Uma atenção voltada à conscientização dos profissionais de saúde, dos gestores e da população em geral a respeito da finitude e da vulnerabilidade de todo ser humano às doenças e ao sofrimento, assim como da aceitação da morte como um processo biológico que certamente acontecerá.

Diante desta constatação busquei um caminho que eu pudesse contribuir para a melhoria da educação e da informação a respeito dos CP e encontrei a possibilidade de fazer o mestrado na área que era de meu interesse, a educação. Tendo surgido a oportunidade de fazer o mestrado, inicialmente pensei em pesquisar o nível de conhecimento acerca dos Cuidados Paliativos entre os alunos de medicina de uma universidade local.

Mas a vida vem sempre trazendo mudanças de rota e fui apresentada aos escritos do filósofo contemporâneo Michel Foucault, especialmente a sua leitura da formulação filosófica do cuidado de si. Novamente vislumbrei a luz no final do túnel. A busca de toda a minha vida revestiu-se do cuidado. Como prestar o cuidado ao outro que sofre? E, agora, tenho a oportunidade de buscar também o cuidado de si. Os dois cuidados se fundem quando se busca encontrar-se, ir ao encontro de si mesmo, olhar para si mesmo, transformar-se e aprender a cuidar melhor do outro e a relacionar-se com o mundo onde se vive.

Eis o grande desafio: como aprender e ensinar as pessoas a cuidarem de si? Por que associar esse cuidado, que deve ser realizado por toda vida, justamente ao momento em que a vida se esvai?

Porque acredito que a vida existe no simples ato de respirar e enquanto temos a capacidade de acolher o ar que nos é ofertado pelo fluido universal, temos vida e vida em abundância. E vida significa movimento, transformação. O adoecer faz com que o sujeito se depare frente a frente com a dor e diante dela, pode-se escolher perder ou ganhar o conhecimento do verdadeiro sentido da vida.

Iniciei o estudo na busca de encontrar pontos de ligação e interfaces entre os saberes e as práticas desses dois cuidados. A minha alma já sabe! Interrogava-me se teria condições de comprovar os saberes e as certezas dos sentimentos no mundo dos saberes da razão e das letras. É na busca do cuidado que associo a Educação – para qual o cuidar é uma questão básica na formação do sujeito –, a Medicina – que é a arte de cuidar do outro – e a Filosofia, na qual encontro, na ótica de Michel Foucault, o cuidado de si. Desta forma, respeitando as diferenças e agregando valores para o melhor desenvolvimento do ser humano, espero encontrar, na união da Educação, Medicina e Filosofia, direções para que se melhore a maneira de cuidar de si e haja uma contribuição para um melhor entendimento dos Cuidados Paliativos como cuidados mais humanizados.

Sigo tranquila, com a certeza de que a sementeira começa com uma semente e há um tempo de espera para que essa semente germine, cresça, floresça e frutifique. Talvez não colha seus doces frutos; mas, seguindo os ensinamentos de Jesus, o que importa é semear! Após o esforço de quem semeia, pode ser que alguém siga a planta nascente, a auxilie, a proteja e a faça frutificar!

“Eis que o Semeador saiu a semear...”

(Mateus 13:3)

INTRODUÇÃO

Desde os primórdios da história da humanidade, o cuidado faz parte da vida dos homens como resposta às suas necessidades. Os seres humanos sempre se valeram da ação do cuidar para a preservação da espécie e da vida do grupo. Todos necessitam de serem cuidados e apresentam, em sua essência, a capacidade para cuidar, considerando que a dinâmica do cuidado é uma atribuição das relações humanas. O cuidado é, portanto, uma atitude, uma forma de se relacionar consigo mesmo, com os outros, com as situações e com o mundo.

O pensador Hyginus, no ano 44 a.C., já entendia que o cuidado era algo de tão extraordinário para a vida humana e para a preservação de todo tipo de vida, que, para indicar o quanto o cuidado é imprescindível, deu origem a uma fábula-mito, por meio da qual ele mostra que o ser humano não é constituído apenas de barro, finitude, limitação e pecado. Ele possui algo do céu, do Divino. Ele possui uma sacralidade inviolável. Essa fábula ajuda a pensar na premência de despertar a consciência do homem para a grande responsabilidade do cuidado:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter.

Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado.

Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome.

Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da terra. Originou-se então uma discussão generalizada.

De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa:

"Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura.

Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer.

Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver.

E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa "terra fértil" (Fernandes, 2008, p. 1).

A Filosofia e a Medicina sempre caminharam juntas, e com esta noção de cuidado com o ser humano é que se desenvolveu a filosofia prática da Medicina iniciada por Hipócrates, que buscava a compreensão da integralidade do ser humano e das partes integrantes do todo, de modo que o foco do cuidado estava centrado no

ser humano, e não na patologia do corpo. A respeito da filosofia de Hipócrates, acrescenta-se:

O principal mérito da filosofia de Hipócrates foi a abordagem puramente natural das doenças e a recusa às interpretações mágicas e religiosas predominantes na época. Usou como fonte de informação primordial a análise clínica do corpo humano, considerado um todo único, cujo estado de saúde dependia do equilíbrio entre as diferentes partes que o compõem. Segundo ele, o trabalho do médico consiste mais em apoiar os recursos próprios da natureza para harmonizar o estado dos órgãos doentes com o resto do corpo do que em aplicar métodos terapêuticos radicais (Nova Enciclopédia Barsa, 2002, v. 7, p. 403).

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 em suas partes componentes. Mas é preciso resgatar as relações entre Filosofia e Medicina, bem como retornar à concepção integral desse ser humano e ao caráter terapêutico da Filosofia como cuidado, equilíbrio e saúde do ser humano.

Tendo em vista que, onde há o ser humano, há a necessidade do cuidado, os profissionais de saúde devem estar sempre atentos às necessidades dos seus pacientes, em suas várias dimensões, para que consigam prestar-lhes o cuidado adequado. Nesse aspecto, para oferecer um cuidado humanizado é necessário que reconheçam a realidade do outro, com sua singularidade e suas diferenças. Não de ter em mente que o cuidado é um exercício constante de alteridade, de solidariedade, de amor e de respeito à autonomia da pessoa. E do mesmo modo não de levar em conta que, ao se tornar cuidador, a pessoa também compartilha suas percepções e emoções, seus sentimentos, valores e saberes. A compreensão dessa complexidade que envolve a atividade do cuidado se tornou uma questão de suma importância na atualidade, especialmente quando esse cuidado é prestado a pessoas que estão em fase final de vida, exigindo um esforço de profissionais de saúde, educadores, pacientes, familiares e sociedade em geral, tanto na busca de uma melhor assistência durante esse período da vida quanto no reconhecimento da terminalidade e da morte.

Como a Medicina contemporânea busca a causa da doença e a sua cura, há uma dificuldade de entendimento quando o foco deixa de ser a doença e passa a ser o doente, gerando uma falta de aceitação e de compreensão em relação às necessidades para essa fase da vida. Há uma tendência de se enxergar apenas as doenças que envolvem o corpo físico, levando a tentativas de medicalizar a dor e o sofrimento, sem levar em consideração a integralidade do ser humano, resultando em

angústias e sofrimentos para os profissionais de saúde, os pacientes e os seus familiares, ocorrendo uma má assistência e uma dificuldade de enfrentamento da finitude e da morte.

Diante da constatação desse fascínio pela tecnologia, dos avanços da Medicina e da busca extremada pela cura nos últimos séculos, e em razão da convivência com a dor resultante do inconformismo com a finitude, mesmo quando constatada a impossibilidade da cura, a busca pelo retorno da verdadeira arte do cuidar tem levado ao estudo e à prática dos cuidados paliativos (CP).

Seguindo essa linha de pensamento, utilizamos a noção filosófica do Cuidado de Si e suas práticas para aprofundar as formas de entendimento a respeito dos CP, que, conforme Braga *et al.* (2018), derivam de um movimento que se iniciou na década de 1960 e vem ganhando notoriedade, sendo visado, por sua grande importância, para a humanização do cuidado de pacientes portadores de doenças ameaçadoras da vida, porque traz uma abordagem nova quanto à forma de cuidados holísticos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida por meio do alívio do sofrimento provocado pela doença.

Nesse sentido, os CP se tornaram uma nova filosofia sobre o cuidar e vêm ocupando o seu espaço na prática médica devido principalmente à necessidade premente de sua implantação para que haja uma melhor assistência voltada para os pacientes portadores de intensos sofrimentos provocados por doenças, em especial aquelas que ameaçam a vida.

Essa maneira contemporânea de cuidar apresenta uma nova visão e uma forma diferente de prestar assistência. Traz a redescoberta do cuidado, da avaliação e da abordagem dos pacientes com direcionamento para a integralização do ser humano nas suas múltiplas dimensões, envolvendo o corpo físico, a mente, a socialização e o transcendente, caracterizado pela espiritualidade. Dessa forma, permite que o tratamento seja realizado por uma equipe interdisciplinar, na qual cada profissional utiliza o seu olhar e o seu saber para compor o *time*, que está voltado para um foco único e um objetivo determinado: o alívio do sofrimento em suas múltiplas facetas.

Os CP empoderam a relação profissional-paciente-familiares no contexto da interdisciplinaridade, trazendo para o centro da atenção o ser humano em sua integralidade. Essa forma inovadora de assistência na área da saúde tem outro aspecto de vital importância, trazido à luz pelos CP, que é a necessidade de

entendimento e aceitação da vulnerabilidade do homem diante das doenças e do seu processo biológico, que caminha fatalmente para o seu destino, que é a morte.

Para os pacientes e familiares, mesmo diante de processos enfermigos graves, a morte parece não ser um problema em questão, deixando de ser vista como um acontecimento que poderia ter todo o preparo necessário. A sociedade em geral trata a morte como um verdadeiro tabu e ainda acredita que falar sobre ela pode trazer “mau agouro” ou a sua antecipação.

Na verdade, para muitas pessoas a morte é considerada como um fracasso terapêutico, diante de uma medicina voltada para o tratamento de sintomas e para a cura e que, muitas vezes, trabalha até com a promessa da juventude eterna. Ora, mesmo diante dessas posturas de negação em relação à morte, ela é a grande e única certeza da vida, continua acontecendo. Portanto, torna-se urgente a reflexão e discussão a seu respeito, não só na área de saúde, mas em todas as áreas do conhecimento. Do mesmo modo, também se tornam inadiáveis a análise e a propagação do conhecimento a respeito dos cuidados paliativos.

Atentos à essa necessidade, Ryan *et al.* (2020) advertem que, como o conceito de CP ainda não é bem compreendido pelos pacientes e pela sociedade nem mesmo pelos profissionais e provedores de saúde, a falta de consistência da linguagem e do nível de entendimento a respeito desses cuidados pode gerar mitos e preconceitos, reduzir a equidade de acesso e diminuir a qualidade dos cuidados. Também pode se tornar uma barreira ao projetar, fornecer e acessar serviços de CP, resultando em um tratamento inadequado dos enfermos com doenças crônicas avançadas e progressivas.

De fato, apesar da grandeza de sua contribuição, os CP ainda são incompreendidos, o seu conceito e sua filosofia ainda permanecem obscuros para a grande maioria da população e para muitos profissionais da saúde. Na realidade, a Filosofia que caminhava em paralelo com a Medicina foi deixada de lado. Por sua vez, a reflexão a respeito da vida, a forma como ela é conduzida e a importância da responsabilidade individual em relação à manutenção e restauração da saúde são considerações pouco estudadas pela ciência.

Diante dessas constatações, (que se fizeram ainda mais contundentes na minha prática diária da medicina, voltada para o atendimento de pacientes oncológicos, alguns em fase final de vida), deparamo-nos com a necessidade do resgate da Filosofia para vir em auxílio às necessidades da Medicina moderna. Na

busca de melhores cuidados, identificamos na filosofia do Cuidado de Si – uma formulação filosófica iniciada por Sócrates no século V a.C. e que percorreu toda a Antiguidade até o século V d.C. –, conduzida pela visão do filósofo contemporâneo Michel Foucault, a possibilidade da união da tríade Educação-Filosofia-Medicina para preencher a lacuna existente na forma de cuidar contemporânea.

Esta pesquisa, que parte da concepção do sujeito encontrada no Cuidado de Si para que se coloque no campo da saúde a condição do sujeito que sabe cuidar de si e aquele que cuida do outro e de seus modos de fazer o cuidado, tem o objetivo de indicar interfaces entre os CP e as práticas do Cuidado de Si para que se possa introduzir estes saberes no estudo e na prática da Medicina e, assim, proporcionar uma melhor assistência aos pacientes em sua finitude e terminalidade. Dessa forma, são objetivos específicos compreender a história e os fundamentos filosóficos do Cuidado de Si, sob a visão do filósofo Michel Foucault; ampliar os conhecimentos sobre os CP por meio da educação em saúde, utilizando fontes da literatura nacional e internacional; e, finalmente, relacionar os saberes e as práticas do Cuidado de Si aos saberes e práticas dos CP.

Sob a ótica de Santos (2015, p. 26): “O objetivo maior de qualquer movimento intelectual é sempre atingir a ponta, isto é, chegar ao estágio de oferta de respostas a uma necessidade humana”. A pesquisa tem uma abordagem qualitativa, por estudar aspectos subjetivos de fenômenos sociais e do comportamento humano, quais sejam a inabilidade do homem de lidar com a dor, a finitude e a morte, o que se torna evidente quando ele se depara com a condição de terminalidade decorrente de doenças ameaçadoras da vida.

Em razão da incompreensão e da falta de preparo dos pacientes, profissionais de saúde e da sociedade em geral, há uma dificuldade de implantação dos serviços de cuidados paliativos e, conseqüentemente, uma assistência inadequada aos pacientes. Por isso, a pesquisa associa os cuidados paliativos ao estudo da filosofia do Cuidado de Si, a fim de encontrar uma forma de o sujeito se preparar para as adversidades da vida, baseada em suas crenças, valores e cultura, proporcionando melhor aceitação e entendimento do sofrimento provocado pelo adoecimento e pela proximidade da morte e, conseqüentemente, recebendo uma melhor assistência prestada pelos cuidados paliativos.

De acordo com Chizzotti (2011) e Gonsalves (2003), a pesquisa qualitativa permite que o pesquisador apresente a sua compreensão e interpretação dos

fenômenos estudados, gerando uma ligação entre o mundo objetivo e a subjetividade. Nesse sentido, esta pesquisa foi gerada a partir de uma constatação: a de que pacientes, seus familiares e até mesmo os profissionais de saúde não apresentam preparo e aceitação para lidar com a terminalidade da vida, dificultando, assim, a prática profissional dos cuidados paliativos.

O objetivo da pesquisa é de natureza exploratória, porque não se baseou em hipóteses, mas na busca de informações para o desenvolvimento de ideias que proporcionam uma aproximação entre os temas estudados, os Cuidados Paliativos e a filosofia do Cuidado de Si. Procuramos encontrar dados que pudessem dar suporte para a realização de futuros estudos sobre o tema, favorecendo novas pesquisas (Gonsalves, 2003).

Como procedimentos técnicos, a pesquisa foi baseada exclusivamente na busca, consulta e análise de materiais disponíveis na literatura, recebendo o título de pesquisa bibliográfica (Gil, 2002). Como fontes bibliográficas, foram utilizados livros, periódicos científicos, anais de encontros científicos, teses e dissertações. Os bancos de dados digitais para acesso e levantamentos dessas fontes foram: Catálogo Athena (Unesp); *Scientific Eletronic Library Online (Scielo)*; PubMed/Medline; Medscape; Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS); Catálogo de teses e dissertações da Capes e a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

Acreditamos na importância deste projeto por sua tríplice contribuição. O grande reforço para a ciência é a apresentação de diversos e amplos esclarecimentos que contribuam para pôr fim ou ao menos diminuir o problema detectado quanto à falta de entendimento em relação aos cuidados paliativos e à importância do cuidar de si nos processos de adoecimento. A colaboração para a academia ocorre por indicar e estimular a inserção dos estudos dos Cuidados Paliativos e da filosofia do Cuidado de Si na formação de profissionais da área de humanas e biológicas. E a cooperação para a sociedade atual é proporcionar-lhe conhecimentos acerca dos Cuidados Paliativos e do Cuidado de Si mesmo necessários para que as pessoas compreendam melhor a finitude, vivenciem mais adequadamente o adoecimento e a terminalidade da vida e se tornem mais livres e com domínio de suas escolhas e atitudes perante a vida e a morte.

Para alcançar os objetivos que são propostos, a pesquisa está dividida em três capítulos. O leitor pode contemplar aqui uma trajetória que se inicia no primeiro

capítulo, onde discorreremos sobre temas inerentes ao ser humano, como: o cuidado, a finitude e a morte. Diante da literatura estudada, vamos traçando na linha do tempo a visão de morte desde a Antiguidade até os dias atuais, onde ela passa a ser encarada como um tabu e um fracasso da Medicina. A Medicina apresentou uma grande evolução científica e tecnológica que proporcionou cura a doenças antes consideradas incuráveis, ou tornando-as crônicas e de evolução prolongada, retardando assim o processo do morrer, gerando sofrimentos que necessitam de ser aplacados e assistidos. Diante deste quadro surgem os CP, uma nova filosofia do cuidar que vem atender a estas necessidades. Traçamos um caminho que se inicia na origem dos CP na Antiguidade até o movimento *hospice* moderno. Os fatos indicam que mesmo com a comprovação dos benefícios que ele apresenta no cuidado dos pacientes acometidos por doenças ameaçadoras da vida, muitas barreiras são encontradas para que a sua assistência seja realizada de forma integral. Apresentamos as dificuldades detectadas e a situação atual dos CP no Brasil e no mundo. Finalizamos o capítulo discorrendo sobre as questões éticas que envolvem a finitude e a terminalidade, assim como os dilemas que desafiam a prática dos CP na totalidade de seus conceitos.

No segundo capítulo, buscamos apresentar a filosofia do Cuidado de Si abordada pelo filósofo contemporâneo Michel Foucault, em seu Curso “A Hermenêutica do Sujeito”, ministrado no *Collège de France* nos anos de 1991 e 1992, assim como em suas obras posteriores. Discorreremos sobre os fundamentos filosóficos do Cuidado de Si, a sua importância ao longo da história, dividida entre o momento socrático-platônico, o momento helenístico, o momento cristão e a modernidade. Apresentamos a visão dada por Foucault sobre os filósofos da Antiguidade em relação ao Cuidado de Si e às diferentes práticas. Descrevemos as diferentes práticas do Cuidado de Si para que se consiga o objetivo de olhar para si, de se ocupar de si, de se transformar e ter domínio de si mesmo.

No terceiro capítulo, indicamos uma associação entre as práticas e saberes dos Cuidados Paliativos, e as práticas e saberes do Cuidado de Si. Encontramos muitos pontos de ligação entre as duas práticas, especialmente a possibilidade que vislumbramos das práticas voltadas para si poderem exercer uma grande influência na aquisição de autonomia e liberdade de escolhas, tão necessária para aqueles que estão em uma fase de confronto com a finitude e a proximidade da morte. O Cuidado de Si se apresenta como uma necessidade que percorre toda a vida do

sujeito, mesmo nos momentos em que esta vida se mostra próxima do seu término. Possibilita também uma melhora das relações entre os cuidadores e o sujeito do cuidado. Encontramos nestas interfaces um início importante para que haja a possibilidade de realização de estudos mais aprofundados sobre o tema, que levem a uma contribuição para a disseminação do conhecimento destes dois cuidados e a uma melhor assistência proporcionada por estas duas práticas.

1 CUIDADOS PALIATIVOS

Os processos biológicos da finitude e da morte ainda não são bem aceitos e compreendidos pelo homem contemporâneo que, ao ser portador de uma doença ameaçadora da vida, não apresenta recursos para o seu enfrentamento e aceitação. Os CP vêm instrumentalizar os profissionais de saúde para que possam prestar uma assistência efetiva e digna durante a trajetória da doença e da fase final de vida. Também têm, como finalidade, o esclarecimento e a conscientização quanto ao tema para pacientes, familiares e sociedade em geral.

Entre os séculos XI e XIII, durante a Idade Média, ocorreram as Cruzadas, que foram expedições religiosas e militares que saíram da Europa em direção ao Oriente para resgatar Jerusalém, que estava sob domínio dos islâmicos (Higa, [2002 e 2022]). A palavra “*pallium*”, de origem latina, nomeava o manto usado pelos cavaleiros para os proteger do frio e das intempéries da viagem. O termo “paliativo” tem o mesmo sentido de proteção e alívio do sofrimento, causado por doenças que ameaçam a vida.

Este capítulo discorre sobre a concepção da morte ao longo da História, considerando que ainda é vista como um tabu. Estudamos a história dos CP da Antiguidade até chegar ao movimento *hospice* moderno e seus conceitos, que foram apresentando mudanças ao longo do tempo. Identificamos a grande contribuição que os CP trazem para a reflexão da integralidade do ser humano em suas múltiplas dimensões e a necessidade que ele apresenta de ter as suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais atendidas. Analisamos os princípios da bioética que regem as questões relacionadas à terminalidade, assim como os princípios e as leis que direcionam a prática dos CP no Brasil. Salientamos a importância da construção de uma boa relação médico-paciente, a necessidade da prática da boa comunicação e os principais dilemas relacionados aos CP.

Estudamos as dificuldades da implantação dos CP no mundo e no Brasil, quando apenas 10% da população que necessita receber esses cuidados conseguem acessá-los. Os CP na atualidade já se tornaram uma especialidade médica em muitos países, e sua implantação vem crescendo exponencialmente ao longo das últimas décadas. Mas ainda há um longo caminho a ser percorrido para que a sua prática seja implantada em todas as suas dimensões, razão pela qual há a necessidade de uma educação em saúde voltada para os CP.

1.1 A morte ao longo da história

A experiência da dor e do sofrimento é comum a todos os homens e se apresenta a cada um de modo particular, mas atinge inexoravelmente a todos. A própria transitoriedade da vida é fonte de angústias e incertezas.

Vida e morte encerram mistérios que intrigam os homens desde o início dos tempos. De forma contraditória, são acontecimentos antagônicos e complementares, compostos de fenômenos biológicos e dados culturais, como os místicos e sobrenaturais, que geram dificuldades de entendimento e aceitação (Schamm, 2002). Todos os seres vivos são programados biologicamente para morrer, havendo um processo irreversível de nascer, crescer e morrer. Por isso, são características intrínsecas de todo ser humano a finitude e a morte, mediadas por situações de vulnerabilidade. Mas, apesar de sua certeza, as pessoas não gostam de falar da morte, criando um verdadeiro tabu, ainda não resolvido, relacionado ao assunto.

Até mesmo a definição de morte se torna dificultada pela falta de experiência direta com ela, já que toda pessoa a experimenta mediante a morte dos outros. O fato é que, quando a sua presença se impõe, geralmente se reveste de grande sofrimento diante da precariedade da vida humana (Schamm, 2002). Pensar na morte remete a pensar em como se está vivendo a própria vida e gera a perspectiva de existência ou não de uma outra vida além da morte.

Essa dificuldade em relação à morte humana em geral, especialmente em relação à própria morte, sempre existiu, mas se tornou mais pungente no contexto atual em que se assiste a uma crescente importância dos valores temporais em que a morte se revela ainda mais incompreensível, o que o homem moderno tenta ocultar ou ignorar, já que não consegue suprimir. A morte é uma certeza. Contudo, como as pessoas evitam refletir a respeito dessa realidade, ela se torna um assunto vetado e não é mais vista como fenômeno absolutamente normal e natural.

Essa dificuldade de pensar e falar sobre a morte pode ser entendida como uma rejeição de ponderar acerca da própria vida. O homem tenta adiar esta reflexão até o momento de ser confrontado com a realidade inafastável da finitude. Apesar de

querer fugir dessa situação, um dia cada um necessitará encará-la e, portanto, é fundamental meditar sobre a própria morte de uma forma individualizada e introspectiva (Kübler-Ross, 1998). Com isso, pode-se evitar o grande sofrimento provocado pela sua proximidade.

Apesar de as pessoas em sua grande maioria não se ocuparem de analisar a morte, ela sempre foi motivo de reflexão para a Filosofia. Para o estoico Sêneca, o viver era aprender a morrer. Para o filósofo cético francês Michel de Montaigne, filosofar era aprender a conhecer o aproximar-se da morte. E para o filósofo existencialista alemão Martin Heidegger, viver e morrer, na condição de vulnerabilidade, fazem parte da experiência humana do ser (Lima, Manchola-Castilho, 2021). Para Schamm (2002), considerando que viver e morrer, na condição de vulnerabilidade, de fato fazem parte da experiência humana de ser, então a morte deve ser vista como algo positivo, como um estímulo para o crescimento e a reflexão que tornam a vida mais útil e prazerosa.

O historiador Philippe Ariès (1982), no seu estudo acerca da morte no Ocidente, comparando a morte na Idade Média com a Época Moderna, relata os seguintes aspectos do período medieval: a vida na sociedade era mais curta; os perigos, menos controláveis; a morte, muitas vezes mais dolorosa; existia o sentido da culpa e o medo da punição depois da morte; porém a participação dos outros na morte de um indivíduo era muito mais comum, sendo considerada uma questão pública, menos ocultada. Na sociedade moderna, embora se saiba como aliviar as dores da morte e prestar melhor assistência, diminuiu-se o envolvimento dos outros na morte de um indivíduo e, com isso, ela se tornou um fato privado e solitário.

Conforme Norbert Elias (2002), a morte no passado acontecia em domicílio, com o doente cercado pela família e entre cultos religiosos. Na atualidade, ocorre em hospitais, entre sondas e aparelhos e, muitas vezes, sem a presença de um parente, já que a visita familiar é regulada por regras institucionais. Segundo Elias, a morte é empurrada mais e mais para os bastidores da vida social durante o impulso civilizador. Os próprios moribundos também são mantidos nos bastidores, são isolados. Assim, para além de um processo inexorável, a morte é também uma construção social.

Em um conceito novo em nossa cultura ocidental, procura-se esconder a morte porque ela se transformou em um motivo de vergonha, uma vez que, ao mesmo tempo que se acredita existir medicamentos para todos os males físicos e mentais, a finitude da vida é tratada como prova de fracasso da Medicina (Siqueira, 2011).

Conforme relata Ariès (2011), uma das concepções predominantes é a que considera a morte como tema interdito ou tabu, estando implícita, nessa concepção, a ideia de que ela deve ser combatida a todo custo, pois é considerada como fracasso e vergonha.

Durante séculos, as doenças infecciosas eram a causa principal de mortes na população, sendo as epidemias as responsáveis pelo grande número delas, que eram rápidas e dolorosas (Marinho; Aran, 2011). Mas no decorrer do século XX houve um grande avanço tecnológico da Medicina, um importante progresso científico que melhorou as técnicas médicas com métodos de diagnóstico e de tratamento mais eficazes, que proporcionaram a cura e o controle de doenças que antes evoluíam para a morte (Matsumoto, 2012).

De acordo com os dados que cobrem o período de 2000 a 2019, divulgados nas Estimativas Globais de Saúde de 2019, publicadas pela Organização Mundial da Saúde (2020), as doenças crônicas não transmissíveis (DNT) como câncer, diabetes, doenças cardiovasculares e respiratórias crônicas e as demências senis constituem agora sete das dez principais causas de morte no mundo. Estas doenças levam a um prolongamento do processo de morrer, configurando um novo contexto técnico e cognitivo para a morte, levando também para a necessidade de debater o fim da vida, o seu significado e como prestar assistência aos pacientes terminais.

No contexto de saúde, segundo Fitaroni *et al.* (2021), a ideia da morte interdita, que deve ser combatida a qualquer preço, oferece um poder ilusório aos profissionais, que são formados com a crença de que seu dever é combatê-la. Esta crença provavelmente se deu devido à chamada medicalização da vida, com a crescente incorporação tecnológica à Medicina que permitiu manter vidas artificialmente durante longos períodos. No entanto, essa realidade indica, na verdade, a fragilidade e impotência diante do processo de morrer, tanto dos homens em geral quanto dos profissionais de saúde que querem vencer a morte sempre.

Segundo Carvalho (2018), a formação médica atual prepara os profissionais para um esforço maior em prolongar a vida e valorizar cada vez mais a cura. Diante disso, a morte é um fato indesejado e se traduz em fracasso terapêutico, deixando de ser encarada como um processo natural e biológico. A morte é um grande desafio para esse modelo de medicina técnico-científica, que continua formando profissionais que valorizam a manutenção da vida com tratamentos ineficazes e provocadores de sofrimento. Este formato de educação médica faz com que

estudantes e médicos se deparem com dilemas quanto ao julgamento e às tomadas de decisões relativas à qualidade de vida e de morte dos pacientes em terminalidade, especialmente quanto aos limites da vida.

De acordo com Matsumoto (2012), cresce em todos os hospitais o número de pacientes que recebem uma assistência focada na cura, mas quase sempre de forma inadequada, porque definida com base em uma obstinação terapêutica, que conduz à utilização errônea de métodos invasivos e novas tecnologias. Por falta de conhecimentos técnicos adequados, são feitas abordagens, ora exageradas e inúteis, ora insuficientes, para aliviar os sofrimentos apresentados pelos pacientes.

Torna-se necessário buscar o equilíbrio entre a ciência e a humanização, para que a morte seja assistida de forma digna e pacífica. É urgente retomar o conhecimento consciente de que, inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu fim. Assegurar que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados adequados e buscando o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem aos pacientes portadores de enfermidades terminais.

Os CP vêm preencher este espaço entre a competência técnica da Medicina, que é o tratamento visando a cura, e a cultura do respeito à autonomia do paciente, no que se refere às suas decisões extremas. Os CP, que têm como princípio a qualidade de vida e não a sua sacralidade, são uma alternativa ao positivismo médico, graças à maior humanização das práticas de tratar e cuidar de quem precisa. Podem, portanto, delinear um justo meio, constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro e, ao mesmo tempo, não o expropriar da experiência fundamental de seu morrer (Schamm, 2002). Neste contexto, os CP assumem um papel importante e seus benefícios já são, internacionalmente, reconhecidos e comprovados nos trabalhos de Ferrel *et al.* (2017), Zimmermann (2014) e Knäul *et al.* (2018).

1.2 História dos cuidados paliativos

Alguns historiadores consideram que a filosofia paliativista de oferecer proteção e hospitalidade a peregrinos surgiu na Antiguidade, obedecendo a princípios do espírito cristão na prática de caridade. O primeiro relato, datado no Século V, foi a

construção do Hospício do Porto de Roma pela discípula de São Gerônimo, chamada Fabíola, que acolhia os viajantes e peregrinos doentes. Durante a Idade Média, foram construídos outros abrigos, instalados dentro de monastérios para o acolhimento de cristãos em peregrinação, órfãos, gestantes e leprosos, visando mais ao alívio do sofrimento do que à cura das doenças. Entre os primeiros registros de instituições nesses moldes estão as Confrarias de Caridade fundadas pelo sacerdote católico francês Vicente de Paulo, no Século XVII (Silvestre, 2021).

A filosofia do cuidado remete a civilizações antigas e ao surgimento da palavra “Hospice”, datado do século XV. De origem latina, o termo significa hospedar um convidado ou estranho. Contudo, o termo só veio a ser utilizado como um local para cuidar de pessoas em estado terminal séculos mais tarde, com a fundação do *Dames de Calvaire*, em Lyon, França, pela Madame Jeanne Garnier em 1842, (Braga *et al.*, 2018).

Os *hospices*, ligados a organizações religiosas, católicas e protestantes, continuaram expandindo-se em toda a Europa. Em 1879, foi fundado o *Our Lady’s Hospice of Dying*, em Dublin, na Irlanda, pelas Irmãs de Caridade Holandesas. No ano de 1893, em Londres, surgiu o primeiro *hospice*, o *St Luke’s Home for Dying Poor*, estabelecido por um médico, o Doutor Howard Barrett. Em 1905, em Londres, foi fundado o *St Joseph’s Hospice* pela Congregação *Sisters of Clarity* (Ryan *et al.*, 2020).

Braga *et al.* (2018), após análise de revisão bibliográfica, esclarecem que, apesar de seu foco inicial ser de caráter religioso, a filosofia *hospice* transcendeu os séculos e se tornou evidente a sua importância na forma de cuidar de pacientes em sofrimento decorrente de suas doenças, sendo um método eficaz de proporcionar alívio para dores física, mental, social e espiritual de doentes e familiares.

O Movimento *Hospice* moderno se originou adotando o exemplo de acolhimento e cuidado que essas instituições ofereciam. Na década de 1960, começou a ser difundido como prática na área de saúde por Cicely Saunders, uma enfermeira e assistente social que protestou contra a negligência experimentada por pacientes portadores de câncer, no final de vida, quando o foco não era mais a cura da doença (Silvestre, 2021). Inconformada com o sofrimento humano que assistia, ela se interessou pelo estudo da dor e da assistência a pacientes terminais, buscando a formação em Medicina pela *St. Thomas Medical School*.

Segundo Ryan *et al.* (2020), Cicely desenvolveu um modelo de cuidado paliativo interdisciplinar que promoveu o atendimento clínico, o ensino e a pesquisa para pacientes que estavam morrendo de câncer. Ela introduziu o uso da morfina oral e o conceito de dor total, que é determinado pela avaliação dos sofrimentos físicos associados aos aspectos sociais, psicológicos e espirituais para assistência e tratamento do paciente, e abriu em 1967 o *St Christopher's Hospice* em Londres, iniciativa que foi o marco inicial do Movimento *Hospice* Moderno, tendo sido a primeira instituição a combinar o alívio da dor com um cuidado mais humanizado em relação ao ensino e à pesquisa clínica.

Cicely Saunders colaborou com especialistas internacionais e facilitou visitas educacionais de profissionais dos EUA e Canadá, sendo correto afirmar que essas visitas, juntamente com as palestras ministradas por ela no exterior, levaram ao desenvolvimento de equipes de cuidados paliativos domiciliares e hospitalares naqueles países. Ainda segundo Ryan *et al.* (2020), no Canadá, Balfour Mount, um cirurgião oncológico de Montreal, criou uma Unidade de internação estilo hospício no *Royal Victoria Hospital* após a sua estada no *St Christopher's Hospice*. Como o termo “hospício” já tinha um significado diferente em francês, ele cunhou o termo “cuidados paliativos”, da palavra latina *pallium*, que significa capa ou manto, indicando proteção. Isso marcou o primeiro uso deste termo na língua inglesa em 1974.

Na década de 1970, Cicely encontrou-se com Elisabeth Klüber-Ross, psiquiatra suíça-americana e docente da Universidade de Chicago, que também buscava o alívio do sofrimento humano por meio de um novo olhar acerca da morte e do morrer, pois entendia que a finitude da vida deveria ser vista como algo natural e parte de um processo que não necessitava ser temido, mas vivenciado com serenidade. Este encontro estimulou o crescimento do movimento *hospice* na América, e em 1975 foi inaugurada a primeira instituição com esse modelo integral de cuidados em Connecticut. Em 1982, uma lei norte-americana permitiu o estabelecimento do que passou a se chamar *hospice care*, incluindo o cuidado domiciliar (Carvalho, 2012).

A demonstração com base científica do tratamento apropriado e centrado no paciente, ocorrida primeiramente no *St. Joseph's Hospice* e mais tarde no *St. Christopher's Hospice*, levou ao reconhecimento de uma especialidade chamada de Medicina Paliativa, em 1987, primeiro no Reino Unido, seguido pela Austrália e pela Nova Zelândia (Silvestre, 2021). Um dos conceitos fundamentais dessa especialidade

era a boa morte, envolvendo uma assistência humanizada ao paciente que sofre de doença incurável, por meio de um conjunto de ações interdisciplinares que visam ao seu conforto e ao bem-estar de seus familiares, em todos os estágios da doença até o período do luto.

Em 1990, a Organização Mundial e Saúde (OMS) definiu os princípios dos CP, que eram inicialmente voltados para aos pacientes oncológicos em final de vida:

Cuidados paliativos são os cuidados totais ativos de pacientes cuja doença não respondia ao tratamento curativo. O controle da dor e outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é primordial. O objetivo dos cuidados paliativos é a realização da melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. Muitos aspectos de cuidados paliativos são também aplicados precocemente no curso da doença, em associação com o tratamento anticâncer (World Health Organization, 1990, p. 11).

Tais princípios, definidos pela OMS, são: os CP afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural; não apressam e nem adiam a morte; promovem alívio da dor e de outros sintomas que provocam angústias; integram os aspectos psicossociais e espirituais no cuidado do paciente; oferecem um sistema de apoio para os pacientes viverem o mais ativamente possível até a morte e oferecem um sistema de apoio para a família lidar com a doença do paciente e com o próprio luto (World Health Organization, 1990, p. 11).

Em 2002, a OMS fez uma ampliação dessas definições:

CP são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias diante de problemas associados às doenças potencialmente fatais, por meio da prevenção e alívio dos sofrimentos, por meio da identificação imediata, avaliação e tratamento impecáveis da dor e dos demais problemas físicos, psicossociais e espirituais (World Health Organization, 2002, p. 83).

Acrescentou também em seus princípios: uma abordagem extensível a doenças com risco de vida, realizada por uma equipe interdisciplinar para atender às necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo aconselhamento sobre luto. Os CP melhoram a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença, sendo aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida (como quimioterapia e radioterapia), e incluem as investigações necessárias para entender e gerenciar melhor as complicações

clínicas angustiantes (Carvalho, 2012). Em 2018, a OMS atualizou o conceito e incluiu as crianças em sua abordagem (Pereira; Reys, 2021).

Por sua vez, a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), em 2019, introduziu uma nova definição de CP a partir de um estudo projetado em três fases, em 88 países e envolvendo mais de 400 membros:

CP são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2019, p. 1).

Foram incluídos os princípios da prevenção, da identificação precoce e da avaliação integral no controle dos problemas físicos, psicossociais e espirituais, e apresentada a boa comunicação como facilitadora do tratamento, por proporcionar maior autonomia e melhor tomada de decisões. Tais cuidados são aplicáveis a todos os pacientes portadores de doenças graves, que são entendidas como qualquer doença e/ou condição aguda ou crônica que causa prejuízo significativo e pode levar à deficiência, à incapacidade e/ou à morte (Pereira; Reys, 2021).

O princípio maior dos CP é proporcionar aos portadores de doenças graves que estão em sofrimento qualidade de vida, que é considerada como a percepção do indivíduo a respeito de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1994). O grande desafio consiste em: como ter qualidade de vida em situações de vulnerabilidades e limitações?

Cicely Saunders respondeu a esse questionamento:

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo, pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (2018, p. 94).

Fica difícil entender como se pode dar autonomia e dignidade a um paciente em final de vida, diante de todas as suas limitações. Mas para dar dignidade e autonomia a quem se encontra no ocaso de sua existência é preciso proporcionar qualidade para essa vida que está em seus momentos finais, e o foco inicial está no

alívio dos sofrimentos físicos, especialmente da dor. Também envolve prestar informações adequadas para que o paciente esteja consciente da sua doença e do seu prognóstico, usando uma comunicação baseada na verdade e na sensibilidade para perceber o que o paciente quer e suporta saber, além do momento certo para prestar-lhe as informações.

É fundamental prestar suporte psicológico, social e espiritual em todo o processo, proporcionando apoio e conforto e oferecendo assistência espiritual, respeitando as crenças e valores, objetivando o fortalecimento da fé. É importante combater a frustração diante das limitações que se apresentam, sejam físicas, mentais, sociais ou financeiras, desenvolvendo um planejamento de metas realísticas diante do quadro que se apresenta, e assim ir reduzindo as expectativas. Diante da incerteza do futuro, proporcionar elementos para que o paciente se sinta valorizado em seu legado, seu passado e aquisições realizadas, para que se sinta amado, valorizado e interessante. Diante desse leque de ações, posturas e decisões, sempre se basear na questão norteadora: o que é mais importante agora?

Segundo Ryan *et al.* (2020), apesar do esforço para se conceituar os CP, ainda há muitas informações conflitantes que acarretam dificuldade de entendimento, por parte tanto de pacientes e familiares quanto dos profissionais de saúde, a respeito dos seus conceitos, indicações e benefícios. Ainda há uma associação dos CP com os cuidados exclusivos de final de vida. Os autores informam que na falta de informação mais uniforme e que não cause dúvida, a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) e a Aliança Mundial de *Hospice* e Cuidados Paliativos (WHPCA) optaram por continuar a usar a definição da OMS de 2002, justificando que ainda não houve um consenso mundial.

Como exemplo do apoio aos cuidados paliativos no mundo, na Assembleia Mundial de Saúde em Genebra, Suíça, em 2014, a OMS aprovou a Resolução WHA 67.19, que estabelece diretrizes para melhorar o acesso e a disponibilidade de serviços de CP, recomendando que os CP sejam incluídos em todos os orçamentos e políticas nacionais de saúde, assim como no currículo de profissionais de saúde (OMS, 2014).

Outro exemplo nesse sentido, apontado por Freitas (2017), é a redação da Carta de Praga, em um consenso entre EAPC, IAHPC, WHPCA e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW), um documento de afirmação dos CP como obrigação do Estado e direito dos pacientes. Freitas (2017) especifica que esta carta coloca a

responsabilidade nos governantes, principalmente de países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, reafirma o direito de acesso dos pacientes a cuidados paliativos e estimula as instituições acadêmicas desses países a capacitarem os profissionais de saúde com formação para atuarem em CP e, conseqüentemente, prestarem uma assistência mais humanizada.

Sleeman *et al.* (2019) apresentaram o primeiro relatório de projeção mundial referente à carga global de sofrimento grave relacionado à saúde, combinando as projeções de mortalidade da OMS (2016–60) com estimativas de saúde física e sintomas psicológicos em 20 condições mais frequentemente associadas a condições que requerem cuidados paliativos. As projeções foram descritas em termos de números absolutos e a mudança proporcional em comparação com a linha de base de dados de 2016. Os resultados foram estratificados por regiões de renda do Banco Mundial e regiões geográficas da OMS.

A visão de futuro trazida pela projeção desse artigo é alarmante: “Até 2060, estima-se que 48 milhões de pessoas morrerão a cada ano com sérios sofrimentos relacionados à saúde, e 83% dessas mortes ocorrerão em países de baixa e média renda” (Sleeman *et al.*, 2019, p. 888). Estes números indicam que 130.000 pessoas em todo o mundo morrerão todos os dias com sérios sofrimentos relacionados à saúde até 2060. Diante desse quadro apresentado, uma mudança de um sistema de saúde centrado em especialidades médicas para cuidados analisados na pessoa é necessária. Cuidados paliativos e seus modelos de medicina holística podem contribuir efetivamente para essa alteração básica nos sistemas de saúde, porque são eficazes na redução do sofrimento e apresentam benefícios em custo-efetividade para os países.

No entanto, esse campo permanece não abordado na agenda global de saúde e os governos continuam a negligenciar os pacientes necessitados de cuidados paliativos. De fato, quase 50% da população mundial não têm acesso a cuidados paliativos e para a outra metade restante o seu desenvolvimento tem sido desigual, principalmente entre países de baixa e de média renda. E considerando que as projeções apresentadas sugerem que a desigualdade continuará a existir, então, esse artigo que apresentou os números em crescimento é totalmente oportuno no debate relativo à consciência dos cuidados paliativos como um componente essencial de cobertura universal de saúde. Os números apresentados revelam um apelo à ação urgente: melhorar o acesso aos cuidados paliativos.

Os sistemas de saúde devem agora ser fortalecidos para que possam atender às demandas atual e futura por cuidados paliativos. A comunidade global de saúde tem a responsabilidade e a oportunidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem e morrem com graves problemas de saúde, que causam grande sofrimento, reconhecendo os cuidados paliativos como uma prioridade de saúde pública e apoiando iniciativas para enfrentar as dificuldades de implementar tais cuidados.

A *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) é uma aliança, sem fins lucrativos, dos principais centros de câncer dedicados ao tratamento de pacientes, à pesquisa e à educação, que objetiva melhorar e promover o tratamento de câncer com qualidade, eficácia e acessibilidade, de forma que os pacientes possam viver melhor. Esta associação define os CP como uma abordagem para pacientes, familiares e cuidadores com o foco no ótimo manejo dos sintomas que provocam sofrimento, incorporando os cuidados psicossociais e espirituais, de acordo com as necessidades, os valores, as crenças e a cultura de cada indivíduo.

Além de afirmar que as taxas de câncer estão aumentando em todo o mundo e de indicar um número maior de sobreviventes da doença que convivem com sintomas e limitações decorrentes dela ou de seus tratamentos, a NCCN também relata que, em diversos estudos realizados, mais de um terço dos pacientes com câncer apresenta sintomas de moderados a severos nas suas últimas semanas de vida. Diante desse quadro, recomenda-se que os cuidados paliativos sejam iniciados precocemente, integrados com o tratamento visando à cura da doença, e se tornem o principal foco do cuidado quando as terapias direcionadas para a doença não sejam mais eficazes e provoquem sofrimentos ao paciente.

A Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO, 2022) também confirma a necessidade crescente de fornecer cuidados paliativos no tratamento do câncer para aliviar o sofrimento de pacientes que vivem com câncer em todo o mundo, e de suas famílias, e ainda reconhece que mais esforços são necessários para garantir a prestação de cuidados de fim de vida de alta qualidade aos pacientes.

Victor (2016) relata que a consultoria britânica *Economist Intelligence Unit* divulgou uma pesquisa que classifica os países em relação aos cuidados paliativos oferecidos à sua população segundo critérios como: ambiente de saúde e cuidados paliativos; recursos humanos; formação de profissionais; qualidade de cuidado e engajamento da comunidade, resultando no Índice de Qualidade de Morte 2015

(*Death Quality Index*). Neste ranking, dos 80 países avaliados, o Brasil ficou com a 42ª posição, apontando que são necessárias políticas públicas para propiciar o acesso a esses cuidados, bem como o treinamento de profissionais para acompanhamento da crescente demanda com oferta de uma adequada qualidade de atendimento.

Em um estudo realizado por Finkelstein *et al.* (2022), que teve como objetivo pontuar e classificar os países quanto à qualidade do atendimento em cuidados do final de vida, com base em avaliações de especialistas de cada país, o resultado apontou que dos 6 países que receberam as pontuações de avaliação mais altas – Reino Unido, Irlanda, Taiwan, Austrália, República da Coreia e Costa Rica – apenas a Costa Rica não é um país de alta renda. Outro apontamento que chama a atenção é que somente Uganda, classificada em 31º, é um país de baixa renda que aparece no ranking. Com base nas pontuações da avaliação, vinte e um países receberam nota de reprovação, dentre os quais apenas dois – República Tcheca (66º) e Portugal (75º) – são países de alta renda. Nessa classificação, o Brasil ficou em 79º lugar, à frente apenas do Líbano e do Paraguai.

Este estudo colaborou para o fornecimento de evidências fundamentadas que demonstraram as grandes disparidades na qualidade dos cuidados de final de vida entre os países e especialmente entre os países de renda mais alta e outros, estimulando a conscientização – social, política e financeira – dos cuidados de final de vida como uma importante questão social e de saúde pública.

1.3 Os cuidados paliativos no Brasil

O primeiro serviço de CP no Brasil foi no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, em 1983 (Figueiredo, 2021), mas foi a partir de 1990 que o movimento começou a ganhar maior visibilidade no país. O mesmo autor informa que a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), a instituição máxima de CP no Brasil, que foi fundada em 2005, tendo como missão incentivar a educação, a assistência e a pesquisa a respeito dos CP, e atuar na valorização da área entre os profissionais de saúde, publica anualmente o Atlas Nacional de Cuidados Paliativos e é muito ativa na tarefa de regulamentar a prática de CP no Brasil.

Em 2006, foi instaurada a Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina, que redigiu a importante Resolução nº 1.805/2006, com o poder de lei em todo território nacional, que permite ao médico suspender ou limitar procedimentos sustentadores da vida em casos de doenças graves e incuráveis. Ao mesmo tempo que assegura o direito dos pacientes de receberem os CP (CFM, 2006).

Por sua vez, o poder público publicou em 23 de novembro de 2018, no Diário Oficial da União, a promulgação da Resolução nº 41, da Comissão Tripartite para o Sistema Único de Saúde (SUS), estabelecendo que os CP devem fazer parte dos cuidados oferecidos pelo SUS dentro da Rede de Atenção Primária à Saúde (Brasil; Ministério da Saúde, 2018).

Conforme o Atlas ANCP de 2019 (Santos *et al* ,2019), o último levantamento divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) revela um aumento da expectativa de vida do brasileiro, que em 2018 era de 76,3 anos, correspondente a 30,8 anos a mais que em 1940. Este envelhecimento da população acentuou a necessidade de proporcionar melhor qualidade de vida aos idosos, sendo um grande desafio para as políticas públicas de saúde e para a população em geral e, nesse contexto, o acesso aos cuidados paliativos se tornou de fundamental importância.

Porém, a realidade do acesso a esses cuidados não corresponde à necessidade, já que, em 2018, o Brasil contava com 177 serviços de Cuidados Paliativos e, em 2019, são mais de 190. Como mostra o documento Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, este aumento de quase 8% merece comemoração, mas é insuficiente para colocar o país no grupo de nações com melhor nível de cobertura em Cuidados Paliativos.

Mendes, Vasconcellos e Santos (2018) buscaram analisar os desafios políticos, legais e institucionais que o Brasil tem a enfrentar na atenção em cuidados paliativos, com ênfase na organização da rede de atenção e na formação de recursos humanos na perspectiva do direito, da saúde e do respeito à cidadania. Concluíram que há uma dificuldade de entendimento do conceito do CP, evidenciando a realidade brasileira, na qual os CP apresentam desafios como: negação; medo e dificuldade no enfrentamento da morte; má comunicação entre os envolvidos; e falta de políticas públicas de CP no sistema de saúde.

Desde suas origens no Movimento *Hospice*, os cuidados paliativos evoluíram para se tornarem uma disciplina acadêmica e obterem reconhecimento como uma especialidade médica, em alguns países, e considerada como uma área de atuação no Brasil. Segundo Santos *et al* (2019), o Brasil conta com serviços de CP que possuem envolvimento com programas de residência médica e multidisciplinar, mas a maioria não apresenta vínculos estabelecidos com cursos de graduação, havendo somente 19,9% que têm envolvimento com programas de pós-graduação. Este estudo também apontou que apenas 14% dos cursos de graduação em Medicina oferecem a disciplina CP e, em apenas 6%, ela é obrigatória.

Os dados apresentados são importantes e necessitam de atenção e esforços para que ocorra a inclusão dos CP na grade curricular tanto da graduação quanto da pós-graduação nas áreas de Ciências Humanas e Biológicas, porque o aprendizado realizado na teoria e na prática dos CP proporcionaria aos futuros profissionais uma visão ampliada do cuidado integral do paciente e de uma assistência humanizada no final de vida.

Em outro estudo, Pieters (2019) chegou à conclusão de que graduandos em medicina de países como Brasil, Estados Unidos, Alemanha e Turquia têm educação e treinamento inadequados em relação aos CP, demonstrando a sensação de despreparo em relação a esses cuidados. Por sua vez, a pesquisa realizada por Dall'Oglio *et al.* (2021) com alunos do curso de medicina da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre apontou que mais de 80% dos alunos não receberam informações suficientes a respeito do cuidado de pacientes em terminalidade, nem acerca do controle de sintomas de pacientes em cuidados paliativos, especialmente da dor. Tal resultado revelou insuficiência no ensino dos CP na graduação médica e concluiu que a maior parte, 74,3%, refere-se ao déficit com relação à abordagem do tema durante a graduação.

Em 2022, o Conselho Nacional de Educação reconheceu que o aluno de graduação em Medicina deve receber formação e treinamento de competências específicas, abrangendo a comunicação compassiva e efetiva com pacientes, gerenciamento da dor e outros sintomas, princípios e boas práticas de cuidados paliativos, bem como critérios de indicação para cuidados paliativos precoces (no diagnóstico de doença ameaçadora de vida), e indicação e manejo de cuidados de fim de vida, incluindo, além do controle de sintomas de sofrimento físico, a abordagem

de aspectos psicossociais, espirituais e culturais dos cuidados, identificando riscos potenciais de luto complicado.

Assim, em 1º de novembro de 2022, o Ministério da Educação (Brasil; MEC, 2022) homologou o Parecer CNE/CES nº 265, de 17 de março de 2022, da Câmara de Educação Superior do Conselho Nacional de Educação (CNE), que tratou da alteração da Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Com isso, foi publicada a Resolução CNE/CES nº 3, de 3 de novembro de 2022, promovendo as devidas alterações (Brasil; MEC; CNE, 2022).

Estas alterações positivas nas Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Medicina resultaram de um reconhecimento, pelas autoridades competentes, da necessidade e importância dos CP como disciplina curricular, reconhecimento esse que foi fruto das apurações levantadas em várias pesquisas. Com isso, cabe reconhecer que há uma necessidade de mais pesquisas que tenham rigor metodológico e evidências de alta qualidade, sendo capazes de melhorar a prática clínica e a melhor formação dos acadêmicos de medicina.

1.4 A ética em cuidados paliativos

Trabalhar com CP exige uma humanização dos profissionais que precisam exercer as suas atividades profissionais com compaixão, solidariedade, humildade e empatia, compreendendo o indivíduo como um ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais.

Cicely Saunders (1991) relatou que os pacientes que estão fora de possibilidades de tratamentos proporcionadores de cura são encarados como se não houvesse mais nada a ser feito por eles, mas refutou a frase “não há mais nada a fazer”, e adotou a frase “ainda há muito a fazer”. Já o fundador da Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda, Doyle (2006), em suas considerações acerca da atitude dos profissionais de saúde em relação à morte, afirma que eles devem se envergonhar, não da morte, mas do fracasso em aliviar o sofrimento quando, como todos sabem, existem meios de consegui-lo.

Discutir o fim da vida está além de conflitos profissionais e técnicos. A morte é um evento certo que a Medicina tenta aplacar e domar, valendo-se dos meios proporcionados com o avanço tecnológico e científico, num esforço para preservar a vida corpórea a todo o custo, numa luta desmedida entre a terapêutica e a manutenção da dignidade. Por isso, a discussão deve ser realizada de forma madura e envolvendo os mencionados conflitos profissionais e técnicos, sob os ângulos tanto da vida humana e seus aspectos físicos, sociais, emocionais e espirituais, quanto da consciência dos limites biológicos e tecnológicos, de forma que a inegável finitude dessa vida seja aceita para respeitar a dignidade do paciente, proporcionando que ele tome decisões compartilhadas.

Santos (2021) aponta que as questões relacionadas à terminalidade devem ser regidas pelos princípios da Bioética, que é a ciência multidisciplinar que estuda os conflitos relacionados à vida em todas as suas dimensões: biológica, psicológica, social, espiritual, cultural, econômica etc. A Bioética apresenta propostas para questões complexas, levando em consideração as Ciências Humanas, Biológicas e o pensamento crítico para auxiliar os profissionais de saúde na tomada de decisões éticas e na oferta de assistência em saúde que atendam às necessidades da sociedade.

O nascimento da Bioética tem suas raízes ideológicas nas ruínas da 2ª Guerra Mundial, quando a constatação das possibilidades terríveis de que o ser humano era capaz estimulou a consciência dos homens a uma profunda reflexão, por meio da qual foi fixada uma fronteira entre a ética e o comportamento. A reflexão, por sua vez, estimulou a exigência de uma ética no campo biomédico, fundamentada na razão e nos valores objetivos da vida e da pessoa. E, assim, surgiu a Bioética, que se refere a um estudo sistemático da conduta humana, examinada à luz dos valores e dos princípios morais. Seu objetivo é aplicar esses princípios ao âmbito das Ciências da Vida e do cuidado com a saúde, em especial aos novos problemas que vão surgindo conforme a evolução social.

A Bioética encara o ser humano de forma multi, inter e transdisciplinar, e intenta estabelecer um elo de comunicação entre ciência e tecnologia, indivíduo e sociedade, procurando construir uma ética responsável e solidária. O avanço científico e tecnológico na área da saúde, que envolve vida e biologia, traz para a sociedade contemporânea situações até então nunca pensadas, que geram a necessidade de debater limites sobre o manejo da vida, de formular instrumentos jurídicos compatíveis

com a atual conjuntura e de refletir sobre a responsabilidade dos profissionais da saúde (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

De acordo com o Centro de Bioética do CREMESP, o modelo de análise bioética, comumente utilizado e de grande aplicação na prática clínica na maioria dos países, é o principalista, introduzido por Beauchamp e Childress (1989). Estes autores propuseram quatro princípios bioéticos fundamentais: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

O princípio da autonomia respeita a capacidade do indivíduo de tomar as suas próprias decisões e agir livremente sem interferências externas, tendo o direito de decidir as questões relacionadas ao seu corpo e à sua vida. Quaisquer atos médicos devem ser autorizados pelo paciente e em caso de o paciente ser intelectualmente deficiente ou criança, a autorização deve ser dada pela família ou responsável legal.

O princípio da beneficência é o ato de beneficiar o outro, compreendendo a obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar os danos. O princípio da não-maleficência, universalmente consagrado pelo aforismo hipocrático *primum non nocere* (primeiro não prejudicar) preconiza que a ação do médico sempre deve causar o menor prejuízo ou agravo à saúde do paciente (ação que não faz o mal). Sua finalidade é reduzir os efeitos adversos ou indesejáveis das ações diagnósticas e terapêuticas no ser humano.

O princípio da justiça é a obrigação ética de tratar cada indivíduo conforme o que é moralmente correto e adequado, e de ofertar a cada um o que lhe é de direito. Deve o médico atuar com imparcialidade, não permitindo que aspectos sociais, culturais, religiosos, financeiros ou outros interfiram na sua relação com o paciente. Estabelece como condição fundamental a equidade, de forma que os recursos devam ser equilibradamente distribuídos, com o objetivo de alcançar, com melhor eficácia, o maior número de pessoas assistidas.

Não há hierarquia entre esses quatro princípios, portanto, se houver conflito entre eles, no sentido de aplicá-los corretamente, deve-se estabelecer como, quando e o quê determinará o predomínio de um sobre o outro. Como exemplo, tem-se o caso de pacientes cuja doença está fora de possibilidade de cura e a morte é inevitável. Neste caso, o princípio da não-maleficência prepondera sobre o da beneficência e, assim, à medida que preservar a vida se torna impossível devido à progressão da doença, o alívio do sofrimento assume uma maior importância. Este

princípio de Beauchamp e Childress (1989) é o modelo mais utilizado na bioética clínica, nas discussões dos problemas ou nos dilemas, sendo a área dos Cuidados Paliativos um grande campo para sua aplicação.

Armendane (2018) apresentou um novo conceito filosófico de Bioética, desenvolvido por Darlei Dall'Agnol, com base no cuidado respeitoso, a respeito do qual se argumenta sobre sua importância para a relação médico-paciente. Inicialmente, e a partir do estudo do Código de Ética Médica, o autor apresentou as quatro regras práticas que guiam e orientam o relacionamento entre médicos e pacientes, levando em consideração a realidade desses profissionais no país: veracidade, privacidade, confidencialidade e fidelidade.

A veracidade é o compromisso da boa comunicação, baseada na verdade, para estabelecer com esse indivíduo uma relação de confiança, sinceridade e transparência que proporciona a capacidade de entender e aceitar a doença e o seu prognóstico, emponderando-o para a melhor tomada de decisões. O médico deve sempre respeitar o que o paciente quer saber e o momento certo para a comunicação.

A privacidade é respeito ao pudor da pessoa que está sob seus cuidados profissionais, sem jamais invadir os seus espaços privados. Nesse sentido, significa que o profissional da saúde não consegue invadir o espaço privado do paciente, sem fazer acesso desnecessário ou uso de informações desprovido da devida autorização do indivíduo.

A confidencialidade acontece quando o paciente revela uma informação privada ao profissional da saúde, com a promessa de que tal informação não será divulgada a um terceiro sem sua permissão. A quebra dessa confidencialidade ocorre quando um profissional da saúde revela informação fornecida a ele em confiança. A fidelidade se fundamenta nos valores da lealdade e da confiança.

Armendane (2018) também expõe que, na literatura da ética biomédica, os termos “cuidado” e “respeito” representam as duas tradições do princípalismo em bioética; a tradição hipocrática, pela qual a expressão “cuidado” integra os princípios bioéticos basilares da beneficência e não maleficência, e a tradição kantiana, pela qual o termo “respeito” une os outros dois princípios fundamentais da bioética da autonomia do paciente e da justiça.

Considerando que as quatro regras práticas da ética médica – veracidade, privacidade, confidencialidade e fidelidade – nem sempre conseguem lidar com todos os conflitos e dilemas morais no exercício da profissão, Darlei Dall'Agnol (2012)

desenvolve um novo conceito filosófico em Bioética e fundamenta uma nova bioética filosófica especial, integrando o princípio do cuidado e o princípio do respeito em um único conceito, o “cuidado respeitoso”, como atitude humana essencial e necessária para o relacionamento salutar entre médicos e pacientes em estado de vulnerabilidade. Diante da reunião desses dois termos em único conceito, além do aprendizado técnico, os profissionais da medicina também devem se capacitar para cuidarem e respeitarem moralmente os indivíduos vulneráveis.

Para Menezes e Barbosa (2021), a vulnerabilidade e a proteção são inerentes à vida humana e se destacam na fase final de vida. É, portanto, primordial que os profissionais que cuidam de pacientes em estado terminal entendam a vulnerabilidade deles, estimulando a compreensão e aceitação de seu estado e fornecendo a proteção que se faz necessária. Para isso, a relação médico-paciente deve se basear na escuta, no conhecimento, no respeito e na valorização do outro em toda a sua complexidade, compreendendo que o paciente assistido é um ser humano com uma biografia e imbuído de crenças pessoais.

Conforme os estudos de Braga *et al.* (2018), as bioéticas latino-americanas, como a bioética de intervenção, têm incorporado diversas categorias, destacando a importância da dignidade e criando conceitos inovadores como o de libertação. Este novo conceito defende a percepção do “eu” e do “outro” em relação com o meio em que estão inseridos. Nesse sentido, pacientes em final de vida são considerados vulneráveis, mas devem lutar pela sua autonomia e por melhor assistência, combatendo as divisões resultantes de uma realidade excludente (Freire, 2000).

Embasadas na vulnerabilidade, as bioéticas mais recentes estão ligadas à política e aos direitos humanos. Nesse campo, Freire (2005) defende o conceito de libertação, incluído na bioética de intervenção. O objetivo é defender uma reflexão concreta, crítica e comprometida, que conduza à transformação social. A libertação, definida por Freire, contribui para formar indivíduos que, além de refletir, ajam, e mesmo em meio à vulnerabilidade, entendam que são os protagonistas das suas vidas e da luta pela defesa de seus interesses (Lima; Manchola-Castilho, 2021).

Na área da saúde, essa ideia defende a liberdade do indivíduo, que, mesmo em meio à dor e ao sofrimento, desenvolve uma reflexão crítica, não permitindo a opressão ou a dominação. Dessa forma, quebra a hegemonia principialista, saindo do determinismo biológico e cultural. Lima e Manchola-Castilho (2021) defendem que a libertação pode ser uma nova contribuição da Bioética aos cuidados paliativos por

colocar o paciente em evidência sem esquecer de sua existência. Deve-se respeitar a sua individualidade e a sua trajetória de vida. Os autores sustentam que a libertação também deve ser utilizada no campo da formação profissional dos estudantes da área de saúde, visando a que busquem aprendizado numa relação de liberdade na construção dos saberes, ampliando a conscientização dos futuros profissionais.

No campo da Filosofia, a Bioética é vista com algumas considerações, conforme Gogliano (2000), pois no momento em que a Bioética tem a autonomia do indivíduo como seu fundamento, devendo ser racional, deixa de ver o indivíduo em sua totalidade e em sua essência. Ocorre que o paciente deve ser visto não apenas como aquele que decide, mas como alguém que se autodetermina, que sente, sofre, chora e se angustia. Em razão dessas ponderações, Gogliano acredita que, com esta visão determinista, a prática médica se importa com o ser inteligente em detrimento do ser sensível, e conclui, em seu estudo, que dessa forma o ser humano fica desvinculado da sua existência e experiência.

Ainda relacionada à autonomia do paciente, há outra vertente, distinta dessa que Gogliano pondera, mas que também merece atenção, dadas as suas implicações. Conforme atestam Lima e Manchoa-Castilho (2021), pacientes portadores de doenças graves apresentam aumento em suas sobrevidas devido ao avanço tecnológico dos tratamentos. Contudo, o uso indiscriminado de terapêuticas pode prolongar a vida, levando ao adiamento da morte, fatos que, aliados à falta de comunicação entre profissionais e paciente/familiares, acarretam uma subtração da autonomia do paciente, resultando em sofrimento.

Quando se usam todos os recursos disponíveis no intuito de prolongar a vida, mesmo sem dados que comprovem a sua eficácia, são gerados sofrimentos desnecessários e se denomina de “distanásia”, isto é, a obstinação terapêutica que se utiliza de tratamentos fúteis ou sem comprovada eficácia com o intuito de adiar a morte de forma indevida (Pessini; Bertachini, 2004). Conforme Figueiredo (2021), a distanásia é o processo de morrer associado a medidas terapêuticas em excessos para prolongar a vida, com a oferta de terapias fúteis ou inúteis em virtude da obstinação dos profissionais que assistem ao paciente, uma prática comum nos hospitais na atualidade.

Em oposição à distanásia, estão os CP, que buscam aliviar os sintomas do paciente e oferecer conforto, não adotando tratamentos desnecessários. Esse processo de morrer com assistência adequada e proporcional à fase da doença, sem

excessos terapêuticos, visando à redução dos sofrimentos, sem prolongar e sem abreviar a vida, é denominado ortotanásia, a qual tem legalidade no território nacional depois de ter sido incluída oficialmente na legislação do Brasil a partir da Resolução nº 1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina:

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 de seu representante legal (2006, p. 1).

Além da distanásia e da ortotanásia, explicadas acima, cabe mencionar a eutanásia, uma palavra de origem grega que, desmembrada, traduz-se em *eu* (bom) + *thanatos* (morte), ou seja, “boa morte”, também é utilizada como significando um “assassínio misericordioso”. Trata-se do ato de, em um contexto médico, intencionalmente provocar a morte de um paciente portador de doenças incuráveis, por seu pedido expresso. Por sua vez, o suicídio assistido é a ajuda médica para que o paciente cometa suicídio; ajuda que é por ele solicitada e pode ser prestada com o fornecimento de medicamento e orientações para que o próprio paciente o administre. Embora haja países como Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Suíça e alguns estados dos Estados Unidos, nos quais a morte medicamente assistida seja permitida, no Brasil a eutanásia e o suicídio assistido são considerados infrações éticas e crimes (Figueiredo, 2021).

Os CP foram incluídos, em 2009, no Código de Ética Médico brasileiro, o qual rege a atuação médica no país, sendo mantidos na versão atual em razão do reconhecimento de que existem doenças irreversíveis e terminais e de que é dever do médico tanto evitar procedimentos fúteis para a sustentação da vida quanto oferecer CP nessas condições:

Cap. V - Art. 41. Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CFM, 2018, p. 28).

O CFM deixa bem claro qual é o posicionamento que o médico deve ter em relação à eutanásia, à distanásia e à ortotanásia. Em relação às duas últimas, também é claro no princípio XXII:

PRINCÍPIO XXII - Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados (2018, p. 19).

Alguns princípios norteiam a medicina paliativa, tais como o Princípio da Proporcionalidade Terapêutica, que visa adotar medidas terapêuticas úteis; o Princípio da Veracidade, o qual consiste em dizer sempre a verdade ao paciente e à sua família; o Princípio do Duplo Efeito, em que os efeitos positivos devem superar os negativos; o Princípio do Não Abandono, o qual demonstra a solidariedade com paciente e familiares; e o Princípio da Prevenção, com o intuito de prevenir complicações (Braga *et al.*, 2018).

Diante de assunto tão vasto, Gogliano resume:

Toda e qualquer terapêutica médica tem por fundamento e por pressuposto o respeito à dignidade humana, na tutela de direitos privados da personalidade e na relação médico-paciente, em que sobreleva o direito ao respeito da vontade do paciente sobre o tratamento; o direito do doente ou enfermo à dignidade e à integridade (físico-psíquica); o direito à informação que se deve fundar no consentimento esclarecido; o direito à cura apropriada e adequada; o direito de não sofrer inutilmente, na proporcionalidade dos meios a serem empregados, na diferenciação que se impõe entre terapêutica ineficaz e terapêutica fútil, isto é, na utilização de uma terapia racional e vantajosa, que não conduza a uma terapia violenta e indigna (1993, p. 7).

Estudo realizado por Figueiredo (2013) na graduação das Escolas Médicas do Estado de Minas Gerais demonstrou que a relação entre o ensino de Bioética e CP tem sido pouco investigada na área da saúde. Segundo Dall'Oglio *et al.* (2021), a formação mínima em Bioética nos currículos das faculdades de Medicina, associada com Educação em Saúde e apoiada em valores e conhecimentos das normas profissionais, poderá trazer melhoria significativa para a reflexão sobre os conflitos e as tomadas de decisões éticas.

1.5 A integralidade em cuidados paliativos

Segundo o conceito da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1948), pode-se compreender a saúde não apenas como ausência de doenças, mas como um bem-estar biopsicossocial do ser humano. A doença, que é considerada uma perda da homeostase, estimula o indivíduo a buscar um novo equilíbrio. Diante disso, o homem é considerado um ser multidimensional, dinâmico, constituído por uma dimensão biológica que funciona em conjunto com a dimensão psíquica em constante interação com o meio social por intermédio de relações.

As doenças consideradas crônicas ou ameaçadoras da vida exigem que o indivíduo passe por mecanismos de adaptação a uma nova realidade, diante das consequências e limitações do processo do adoecimento, e ressignifique a sua existência, estabelecendo um novo modo de viver (Saltz; Juver, 2014).

1.5.1 Aspectos físicos

Durante todo o processo do adoecimento, as experiências vividas vão constituindo o sujeito. As alterações no corpo, ocasionadas pela doença, provocam modificações na forma como se reconhece e como se considera diferente do que era e como é reconhecido pelos outros. Juntamente com esse aspecto das alterações do corpo, referente à percepção de si, vêm as limitações e incapacidades que o impede de exercer os seus papéis na família, nas suas ocupações e na sociedade. Essas mudanças também interferem no lazer e na vida social (Zilli, 2018).

O corpo vai se modificando em decorrência da perda do cabelo e da coloração da pele, bem como do peso, alterando a expressão de um corpo que evidenciava sua vitalidade e estética para relacionar-se com o outro e com o mundo. Pode ocorrer uma negação diante das alterações físicas, uma falta de reconhecimento daquele corpo físico transformado, sem contar que eventuais deformações decorrentes da doença e de seu tratamento podem assustar e afastar as pessoas de uma maior aproximação.

As mudanças mais importantes e visíveis são a perda de peso, as deformações resultantes das mutilações decorrentes dos procedimentos cirúrgicos e

as ostomias, nas quais as bolsas externas, coletoras de alguns excrementos, causam constrangimento e dificuldades, experimentados por outras pessoas fazerem a sua manutenção e limpeza. A necessidade de auxílio e a progressiva dependência do cuidado do outro gera uma inversão nos papéis desempenhados pelo sujeito. Também pode ocorrer a insegurança diante das necessidades do outro e o medo de não ser cuidado.

A doença e o seu progredir vão modificando o sujeito não só em sua aparência física e suas limitações, mas também na sua forma de viver, deixando-o com a sensação de que não ocupa mais um espaço, como se estivesse diante de uma página em branco da sua existência. Nesse sentido, Foucault (1984) interroga quais são os jogos de verdade que o constituem como esse sujeito que não se reconhece, que desaparece em meio ao adoecer e desperta para a presença de sinais e sintomas que tomam conta do seu ser.

A dor se apresenta como sintoma frequente, passando a fazer parte do processo do adoecer e levando a um mal-estar contínuo e acentuação das incapacidades e da limitação dos momentos de descanso e lazer, assim como da perturbação do sono. Nem sempre a dor é valorizada e tratada eficientemente. A doença também pode levar a uma impossibilidade de continuar a atividade na sociedade, e este viver social vai se limitando, deixando um espaço desocupado.

Adaptar-se às alterações provocadas pela doença e criar possibilidades para viver são desafios para os portadores de doenças graves e ameaçadoras da vida. Ater-se à temporariedade dos eventos e buscar a resistência para manter quem se é e continuar a luta são atitudes que ajudam.

1.5.2 Aspectos psicológicos

Nos pacientes em CP, diante da dor, do sofrimento e da ameaça da morte iminente, há um confronto com situações de angústia e de conflitos emocionais que ativam mecanismos psicológicos de defesa com o intuito de combater a ansiedade e a depressão. Tais mecanismos também atingem familiares e cuidadores.

Vivenciar o processo do adoecimento e da morte é uma experiência nova e única para qualquer ser humano. A preocupação com os familiares que ficam e o

medo do desconhecido, da morte, de um possível sofrimento ao morrer, de estar sozinho nesse momento, são sentimentos comuns e geram intenso sofrimento psíquico para os doentes. Assim, torna-se imprescindível a assistência de um profissional da psicologia para o acompanhamento do paciente e familiares em toda a fase da doença, e necessário se faz um acompanhamento psicológico de toda a equipe envolvida na assistência a estes pacientes (Saltz; Juver, 2014).

A psiquiatra Elizabeth Kluber-Ross (1998), em seu livro *Sobre a morte e o morrer*, depois de analisar mais de 200 pacientes entrevistados que se apresentavam em fase final de vida, apresenta os estágios pelos quais passa a grande maioria deles.

No primeiro estágio ocorre a fase de negação e do isolamento, que é geralmente caracterizada pela frase: “Não, eu não, não pode ser verdade!”, fase que ocorre após o diagnóstico e serve como um para-choque emocional, um mecanismo de defesa que busca minimizar a realidade. Há um tempo necessário para que ocorra a consciência da realidade.

No segundo estágio, o sentimento de negação é substituído pela raiva, pela interrogação: “Por que eu?”, gerando revolta por ter que interromper os planos, ressentimento e sentimento de inveja diante das pessoas saudáveis. Nesta fase, os pacientes se tornam revoltados e apresentam atitudes de enfrentamento com familiares e profissionais, exigindo empatia e compreensão da equipe para o fato de que a raiva não se apresenta de forma endereçada a qualquer membro que presta a sua assistência, mas como um processo do paciente para adaptação à sua nova situação.

No terceiro estágio, o da barganha, há uma tentativa de negociação, uma ficção de que pode adiar ou impedir a morte como um prêmio por bom comportamento. O doente pode apresentar arrependimento de situações vividas e, na esperança de prolongar um pouco mais a sobrevivência, fazer promessas de novas atitudes e de mudanças do estilo de vida, da rotina, da alimentação, do cuidado consigo e com o outro. Segundo Zilli (2018), a negociação para poder realizar os desejos e planos futuros envolve aceitar as modificações que a doença ocasionou em seu corpo.

No quarto estágio, a depressão leva à perda de interesse pela vida, à incapacidade de sentir prazer, ao sentimento de culpa e de desvalorização, à desesperança e ao desespero. Zilli (2018) encontrou dois tipos de depressão: a reativa e a preparatória. O último estágio, a aceitação, ocorre quando o paciente não

mais sente depressão ou raiva quanto à sua situação e consegue externar os seus sentimentos. Ele fica mais recluso e sonolento, geralmente se apresenta cansado e fraco diante da doença que progride e aceita a morte como uma forma de alívio para seus sofrimentos, considerando-a como o fim da luta.

Kluber-Ross (1998) esclarece que esses estágios podem se sobrepor e demorarem tempos diferentes de acordo com as singularidades de cada paciente e afirma que, mesmo para os pacientes mais realistas, há sempre uma ponta de esperança que não deve ser retirada. A esperança em relação à expectativa de um futuro positivo pode e deve ser mantida a despeito das circunstâncias.

Ser portador de uma doença ameaçadora da vida remete à condição da finitude e leva a uma reflexão a respeito das alterações corporais, das limitações e incapacidades provocadas pela doença e dos seus tratamentos ao longo do adoecer. De acordo com Zilli (2018), os pacientes nesta condição, quando questionados acerca da morte, relatam que ela é a única certeza da vida e que a compreendem como uma possibilidade e se dizem preparados para a sua chegada. Mas é perceptível que continuam mantendo a crença e a esperança de que irão se curar e procuram se manter distantes desse pensamento de proximidade da morte. Em sua pesquisa, Zilli afirma que foi possível perceber que tanto a expectativa de estar preparado para a morte quanto o desejo de ter mais tempo de vida eram constantes.

Em conformidade com Porto e Lustosa (2010), para se proporcionar uma melhor assistência aos pacientes em CP, deve-se buscar, na abordagem terapêutica, o entendimento que transcende a dimensão biológica, englobando os pensamentos, desejos, sentimentos e atitudes daquele que se encontra em processo de morte. Dessa necessidade resulta a grande importância do psicólogo na composição da equipe interdisciplinar, que deve estar harmonizada em seus diversos olhares, visando o bem-estar do paciente e familiares. O psicólogo utiliza os seus recursos para entender o paciente, mediante seus relatos e suas queixas, no intuito de ajudá-lo no enfrentamento desse difícil processo de morte. O psicólogo também ampara a família e os cuidadores do doente, assim como apoia a equipe de profissionais nas necessidades apresentadas.

1.5.3 Aspectos sociais

Na sociedade contemporânea, onde há uma excessiva valorização da beleza e do vigor físico, do consumismo e da independência, diante de uma doença ameaçadora da vida, o paciente necessita adquirir recursos para lidar com a situação de ser alguém necessitado de cuidados. Considerando a vulnerabilidade da condição humana, quando o processo do adoecimento acarreta limitações e, até mesmo, incapacidades ao corpo, inicia-se a necessidade vital de ser cuidado pelo outro, gerando uma situação de completa dependência. Em casos de doenças terminais, há um progredir das limitações e carências e o paciente se torna cada vez mais dependente, podendo demandar cuidados integrais até a sua morte.

Nesta situação de extrema dependência, há a urgência da presença constante de um cuidador, que, por sua vez, também precisa ser acompanhado e ter avaliadas as suas carências. O cuidador enfrenta o sentimento de impotência quando: as suas atitudes não geram respostas por parte do paciente e as rotinas, antes eficientes, já não mais surtem resultados. A ausência de alívio do sofrimento do paciente gera um sentimento de falta de sentido no haver existencial do cuidador, e se torna a expressão mais funda da sua frustração. Não há cuidador integrado no atendimento de um paciente em sofrimento que não seja também um sofredor. Portanto, um bom cuidado ao paciente também deve incluir bons cuidados aos que cuidam (Moritz, 2011).

Assim, a boa assistência em CP envolve a inclusão da atenção à família e aos cuidadores, sendo que o cuidado integral engloba toda a rede de suporte. O processo da evolução da doença leva a alterações ocupacionais, sociais e emocionais no círculo familiar, e essas mudanças são potenciais produtoras de estresse no processo do cuidado. Os profissionais de saúde devem acompanhar todas as transformações vivenciadas por familiares que assumem o papel de cuidadores principais e que experimentam sentimentos conflitantes desde o momento do diagnóstico da doença grave do ente querido até a vivência da finitude e ao luto. É indispensável compreender a família como uma unidade de interação e promover o apoio a ela para o enfrentamento conjunto dos problemas, por meio do compartilhamento das angústias e sofrimentos (Bombarda; Menegussi, 2012).

O principal cuidador, via de regra um familiar do sexo feminino, geralmente busca, na dedicação ao doente, suplantando os seus anseios e a abdicação dos projetos

peçoais. Apesar da boa vontade ao realizar do cuidado, sentimentos como medo, preocupação, impotência, tristeza, raiva, revolta entre outros aparecem na prática do cuidar, baseados na dinâmica familiar particularizada.

Py e Oliveira (2011) chamam a atenção para a imagem do cuidador ferido, que evidencia o processo interior que vivenciam os que prestam o cuidado àqueles que passam pelo processo de uma doença causadora de sofrimento físico, psíquico ou espiritual. Este processo interior significa o reconhecimento, a aceitação e a integração das próprias feridas. O cuidador ferido necessita de orientação, de ser acolhido e de ter acompanhamento em todo o processo até a assistência ao luto. É imperioso que ele seja enxergado por toda a equipe como um ser humano em sofrimento. Os serviços de saúde também deveriam prestar treinamento especializado para que os cuidadores se capacitassem no ato de cuidar.

Em alguns casos, há pacientes difíceis de serem cuidados, que não aceitam ser tratados e maltratam os cuidadores. Como estabelecer uma relação de solidariedade e respeito com um doente assim? Como vencer a raiva e a aversão? O diálogo se torna imperioso. Os sentimentos do cuidador devem ser vistos e considerados; seu trabalho precisa ser valorizado e recompensado. É imprescindível a divisão de responsabilidades com outras pessoas para não sobrecarregar e aumentar seu sofrimento.

A transformação do cuidar em um ato de amor e de solidariedade dignifica o papel do cuidador, ressignifica a sua vida e o capacita a dar as mãos ao paciente sofredor num movimento de superação e transcendência das dores.

Na prática dos CP, nesse percurso do evoluir da doença e do confronto com a morte, cuidador e paciente revelam uma verdade genuinamente humana: precisamos uns dos outros. O cuidado deve ser guiado por ética, empatia e compaixão para que se estabeleça uma relação de encontros e trocas, onde cada um se coloca à disposição do outro com o intuito de supri-lo em suas necessidades.

1.5.4 Aspectos espirituais

Cicely Saunders (1991) afirma que a essência da dor espiritual ocorre quando a pessoa que está na terminalidade não encontra sentido na vida.

Doenças que ameaçam a vida provocam sofrimentos decorrentes da ameaça a valores considerados importantes e podem levar a não se encontrar sentido para continuar vivendo, o que se denomina sofrimento existencial. Este sofrimento, peculiar à condição humana, está ligado diretamente ao sentido da vida, que se torna fundamental diante de situações de sofrimento, humilhação, angústias e ameaças à vida, aspectos comuns na existência de doenças graves. Essa relação com o significado e o propósito que cada um possui em relação à vida é considerada como espiritualidade, que pode ser definida como a relação entre o indivíduo e o que ele considera como transcendente (Saporetti, 2021).

Ter a crença em Deus e em seus propósitos ajuda a compreender melhor o adoecimento e torna mais fácil o seu enfrentamento. Segundo Zilli (2018), essa crença ajuda o sujeito a não fazer questionamentos e encarar positivamente o sofrimento. Considera a autora que a religião é uma forma de reflexão que regula as ações dos seres humanos, subjetivando-os.

Durante o manejo de doenças sem tratamento modificador do seu curso, a abordagem dos aspectos espirituais em geral é pouco realizada. Segundo Harold Koenig (2005), muitos médicos procedem com cautela e sensibilidade quando versam a respeito de assuntos espirituais e muitos sequer tentam fazê-lo. Considera o autor que as barreiras que levam a essa atitude podem compreender: falta de conhecimento, de treinamento ou de tempo; desconforto com o tema; crença de que essa abordagem não é relevante ou que faz somente parte do papel do Capelão.

A história recente da área da saúde mostra uma crescente valorização da religiosidade e da espiritualidade como recursos terapêuticos e como objetos de pesquisa. Houve um aumento significativo na frequência dos termos, associados a diversos estudos nas áreas das ciências sociais e médicas. Em consonância a isso, houve um aumento expressivo do número de estudos que relacionam espiritualidade e cuidados paliativos.

A espiritualidade representa um dos oito domínios específicos da qualidade nos cuidados paliativos, endossados pelo Projeto Nacional de Consenso para Cuidados Paliativos de Qualidade e por várias organizações nacionais, cuja relação com a saúde ganhou atenção mundial (Ferrel, 2017).

As diretrizes da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO, 2022), da *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN, 2022) e da *National Coalition for Hospices and Palliative Care* (2018) reforçam a necessidade de os pacientes

oncológicos serem acompanhados por equipe multidisciplinar de cuidados paliativos quando eles forem o foco principal do cuidado, quando as terapias de prolongamento da vida não forem mais efetivas, apropriadas ou desejadas.

Ensaio clínico randomizado, realizado por Balboni *et al.* (2017), evidenciam benefícios dessa premissa na medida em que pode melhorar a qualidade de vida, diminuir o estresse e a ansiedade do paciente, dos familiares e do cuidador e, ainda, promover uma melhor assistência no final da vida. No entanto, a espiritualidade tem sido historicamente um dos domínios menos estudados e abordados no cuidado de pessoas gravemente enfermas.

De acordo com Koenig (2012), para uma melhor compreensão do tema é conveniente definir os termos “religião”, “religiosidade” e “espiritualidade”. A religião é o sistema organizado de crenças, práticas e rituais relacionados com o sagrado, mas também pode envolver regras de condutas orientadoras da vida em um grupo social. Ela pode ser praticada em uma comunidade ou individualmente. Religiosidade se trata da crença e da prática ritualística de uma religião, seja na participação em um ambiente de cunho religioso ou no ato de rezar ou orar. A espiritualidade consiste em uma relação pessoal com o objeto transcendente (Deus ou poder superior), o metafísico, no qual a pessoa busca significados e propósitos fundamentais para vida e que pode, ou não, envolver a religião.

Espiritualidade é um dinâmico e intrínseco aspecto, por meio do qual os indivíduos buscam sentido, propósito, transcendência e a conexão com o sagrado. Equipes de cuidados paliativos devem abordar pacientes e familiares no sentido de conhecer e respeitar suas necessidades, crenças e práticas espirituais.

Na concepção de Puchalsk *et al.* (2009), o cuidado espiritual é definido como intervenções individuais ou comunitárias que facilitam a capacidade de expressar a integração do corpo, da mente e do espírito para alcançar a integridade, a saúde e um senso de conexão consigo mesmo, com os outros e/ou com um poder superior. É considerada uma necessidade importante do paciente em cuidados paliativos e afeta a tomada de decisões e os resultados dos cuidados de saúde, incluindo enfrentamento, qualidade de vida e controle da dor.

Como afirma Koenig (2000), evidências científicas demonstram que o sofrimento espiritual é um aspecto significativo dos sentimentos e sintomas de pacientes que estão lidando com uma doença grave, sendo que a espiritualidade e as

crenças religiosas podem impactar a maneira como os pacientes lidam com esta experiência.

Pesquisas indicam que práticas e crenças religiosas estão associadas com uma melhor saúde mental e física. Das pesquisas que analisaram a relação entre envolvimento religioso e saúde mental, a maioria endossa que o primeiro está associado à maior satisfação de vida e ao bem-estar, ao maior senso de propósito e de significado de vida, à maior esperança e ao otimismo, à menor ansiedade e depressão, à maior estabilidade nos casamentos e menor índice de abuso de substâncias psicoativas (Koenig, 2001).

Os achados de pesquisa de Koenig (2001b) a respeito da relação entre religião e saúde física indicam positivamente o envolvimento religioso em relação às doenças do coração e infecciosas, ao câncer e ao infarto, à dor, à debilidade física, à pressão sanguínea, às funções imune e neuroendócrina, e à mortalidade.

Estudos atestaram que pacientes que não apresentam religiosidade, ou seja, relação que transcende mente e corpo físico, têm maior risco de desenvolver incapacidades, dificuldades nas atividades físicas diárias e maior índice de dor e fadiga (Koenig, 2001c. Pargament; Koenig; Perez, 2000).

A espiritualidade exerce uma grande influência na condução de pacientes em CP e, dentre as evidências, nesse sentido, Santos, Serafim e Cardoso (2021) apontam para o *coping*, que é a utilização de recursos que buscam a mudança da forma de encarar a vida e as situações que provocam sofrimentos, aceitando e encarando as dificuldades sob a proteção de um ser superior. Segundo esses autores, esta é uma forma de *coping* positivo, mas quando há um questionamento da existência de um poder superior, a crença que a doença é uma punição ou a fé extrema de cura sem a ajuda dos tratamentos convencionais, o *coping* passa a ser considerado maléfico ou negativo. O estudo conclui que há uma melhora da qualidade de vida quando há um bem-estar espiritual, embasado em suas dimensões de fé, significado e sensação de paz.

Em uma meta-análise, realizada por Xing *et al.* (2018), para avaliar os efeitos das intervenções espirituais na qualidade de vida de pacientes com câncer e em seus resultados nos aspectos psicológicos e espirituais, foram utilizados dez ensaios clínicos randomizados, envolvendo 1.239 pacientes. Intervenções espirituais foram comparadas com um grupo controle recebendo cuidados habituais ou outras intervenções psicossociais, concluindo-se que as intervenções espirituais podem

melhorar o bem-estar espiritual e a qualidade de vida e reduzir a depressão, a ansiedade e a desesperança em pacientes com câncer.

O respeito à espiritualidade dos pacientes e familiares, considerando e aceitando as suas crenças e valores, favorece o fortalecimento da relação médico-paciente e demonstra que o profissional apresenta um cuidado que transcende os aspectos físicos, gerando empatia e proporcionando uma humanização do tratamento.

1.6 Comunicação em cuidados paliativos

A comunicação é um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado. Todos os profissionais envolvidos no atendimento de indivíduos em situação de doença e sofrimento necessitam de treinamento para a comunicação interpessoal, que é um processo envolvendo percepção, compreensão e transmissão de mensagens, no qual se deve levar em consideração o contexto, as experiências, as crenças, os valores, a cultura, os interesses e as expectativas singulares.

O estudo realizado por Jenkins, Fallowfield e Saul (2001) mostra que 98% dos pacientes com câncer querem saber do seu diagnóstico e 87% querem saber o máximo de informações possíveis, sejam agradáveis ou não. Portanto, a questão não é o que falar, mas principalmente quando, como e onde.

A comunicação de más notícias não é prática exigida na formação de profissionais de saúde e esta falta de treinamento pode acarretar sentimento de frustração, ansiedade e medo quando precisarem dar más notícias aos seus pacientes, gerando insatisfação profissional e atitudes defensivas como o fornecimento de falsas esperanças ou a omissão de informações essenciais. A boa comunicação associa a fala da verdade com o compromisso da sensibilidade, tendo base na escuta atenta e na comunicação terapêutica, promovendo esclarecimento, auxílio nas decisões, acolhimento e uma boa relação médico-paciente, propiciando melhores decisões compartilhadas e uma assistência de qualidade (Toloi; Branco, 2018).

Em seus estudos, Fallowfield, Jenkins e Beveridge (2002) revelaram que os profissionais de saúde geralmente restringem as informações fornecidas aos

pacientes na tentativa de protegê-los de angústias e sofrimentos. Esta análise apontou que a atitude baseada na “boa intenção” está presente em todas as fases da doença, desde o momento do diagnóstico até as discussões acerca dos benefícios terapêuticos diante da doença terminal. Há uma crença de que o que as pessoas não sabem não as prejudica, mas o desejo de blindar o paciente da sua realidade é uma atitude equivocada e costuma criar situações de dificuldade no planejamento terapêutico e nas relações entre pacientes, familiares e equipe. A pesquisa evidenciou que, embora a verdade doa, o engano pode doer mais.

A má notícia, segundo Bukman (1994), é qualquer informação que envolve uma mudança drástica na perspectiva de futuro em um sentido negativo, o que provoca angústias e sofrimentos em pacientes, familiares e profissionais. O sofrimento causado pela má notícia é atenuado quando o profissional demonstra preocupação com o paciente, considera os seus sentimentos, valida as suas crenças e valores, responde aos seus questionamentos e oferece a garantia de que ele será cuidado. Por isso, como o médico, em sua atividade diária, é mensageiro de más notícias, a sua prática exige que busque o conhecimento e a habilidade para fazer com que esse processo seja mais suportável e acolhedor.

A má comunicação em CP pode resultar em uma má assistência, causando traumas para os pacientes e quebra de vínculo e da confiança nas relações entre profissionais e pacientes, gerando sentimento de insegurança e dificultando as ações da equipe. Também pode gerar transtorno ao luto dos familiares. Por outro lado, quando uma comunicação é eficiente e empática, ela esclarece, auxilia, acolhe e organiza a vida dos pacientes e familiares, dando a eles a oportunidade de vivenciarem as relações com mais qualidade. A boa comunicação possibilita ao paciente diminuir o medo do futuro e do isolamento social, realizar desejos e despedidas, capacitando-o a mobilizar recursos para o enfrentamento da situação. Enfim, ela oferece dignidade e autonomia para os últimos momentos de sua vida (Crispim; Bernardes, 2018).

As pessoas necessitam da verdade durante toda a sua vida, não apenas no seu final, para que possam desenvolver autonomia e livre arbítrio. A saúde pode ser perdida, mas não a condução das rédeas de sua vida.

1.7 Relação médico-paciente

A relação médico-paciente é uma relação humana peculiar, na qual o profissional de saúde é revestido de uma autoridade que o faz exercer um papel, em sua grande maioria, autocrático e solitário (Siqueira, 2011). Sua formação profissional foi voltada para ocupar as rédeas do tratamento, mas, geralmente, sem a capacitação necessária para valorizar a necessidade da boa informação ao paciente e bem observar as suas singularidades e desejos.

Na relação entre o cuidado e o cuidador, aquele que necessita de cuidados ocupa uma posição passiva e fica aguardando o comando do cuidador, sem condições de, por si mesmo, adquirir os conhecimentos necessários para exercer a sua autonomia e sozinho apresentar as condições necessárias para vivenciar melhor a experiência e ter um preparo adequado para lidar com a terminalidade e a morte.

É imprescindível a compreensão de que, geralmente, o sentimento de piedade diante de pessoas que estão em fase final de vida não se reveste de ajuda efetiva, pois as pessoas que estão morrendo precisam de respeito e qualidade na assistência das suas necessidades. Esta visão transforma a relação do profissional de saúde em um vínculo entre humanos, entre iguais. O que diferencia esta relação é que um tem o domínio sobre determinado tipo de conhecimento e tem o dever de colocá-lo à disposição do outro.

Cabe lembrar que o médico deve ter discernimento e clareza para a tomada de decisões, que nem sempre são isentas do sentimento de compaixão e de envolvimento emocional. As suas escolhas se tornam momentos solitários, cujas ponderações técnicas que as definem nem sempre são compartilhadas com os pacientes e familiares, pois ele se encontra muitas vezes em condições limítrofes, na perspectiva de demarcação da fronteira entre a vida e a morte. A sua posição de cuidador lhe confere o dever de acertar sempre, sem cometer falhas. Durante a sua formação, foi preparado para ser onipotente, mas necessita aprender a combater a arrogância médica e se conscientizar de que não tem a posse incondicional da verdade, aprendendo a se fazer entender pelo paciente para que possa compartilhar as suas decisões. O protagonista da relação é o paciente, e assim deve ser cuidado. (Py; Oliveira, 2011).

No entanto, se o médico, em meio ao desamparo e à solidão, deixa de olhar para as próprias necessidades, acaba se tornando um cuidador ferido. Por isso, é

essencial a compreensão de que, na jornada realizada no curso da doença do paciente, o médico é um cuidador que também necessita de cuidados.

1.8 Dilemas em cuidados paliativos

Diante de doenças graves e dos sofrimentos provocados por elas, torna-se necessário refletir sobre os problemas éticos que surgem com o progresso tecnológico da Medicina, especialmente quando a terapêutica não é mais eficaz para a cura ou recuperação do paciente. A questão é saber como ela irá abordar o sofrimento daqueles que vivenciam a fase da terminalidade.

1.8.1 Obstinação terapêutica

Segundo Adela Cortina (1997), a ética se encontra no pensamento filosófico e gera um saber prático com o objetivo de orientar a conduta humana. Este saber não se limita apenas à técnica, mas aos fins e aos valores das ações humanas. A filósofa fez uma distinção entre o “sábio técnico”, que aplica os meios adequados a um determinado fim, sem a preocupação que sua ação resulte no bem, e o “sábio moral”, que usa a prudência em suas atitudes para conseguir um resultado pautado no bem. Conclui que um bom profissional em sua área de atuação necessita, além dos saberes técnicos e científicos, agir segundo os valores próprios de sua atividade, levando em consideração também os valores éticos e deontológicos.

A humanização da assistência em saúde exige que as suas práticas estejam em conformidade com o equilíbrio das ações humanas. De acordo com Silva (2017), existem dois modelos que guiam a relação médico-paciente diante das decisões que nortearão o processo terapêutico. Um modelo é centrado na deliberação, em que as decisões são compartilhadas. Trata-se da medicina centrada no doente, que inclui a singularidade, as vontades e crenças de cada paciente na abordagem de sua enfermidade, pois tem seus princípios na antiga escola de medicina grega de Cós.

No outro modelo, centrado no poder médico, o paciente não apresenta conhecimento suficiente e nem autonomia para ter uma participação ativa em seu processo de adoecimento. A prática da medicina puramente científica tende a levar o médico a assumir uma posição de onipotência diante da doença do paciente e, conseqüentemente, do próprio paciente, que passa a ser visto como quem deve ser submetido à sua tutela, incondicionalmente.

Foucault (1979) em sua obra “O nascimento da medicina social” afirma que os doentes tendem a perder a sua autonomia, perdendo o direito de se posicionarem no seu adoecer e de optarem pela forma como querem viver diante da terminalidade, bem como pela forma como querem morrer. A afirmação do filósofo considera que, na atualidade, o modelo do poder médico prepondera sobre o das decisões compartilhadas.

Nos últimos séculos, a Medicina vem apresentando grandes avanços, que proporcionam diagnósticos precoces, bem como tratamento e controle de doenças antes consideradas incuráveis. Mas a tecnologia e o fácil acesso às terapias existentes também proporcionam um uso inadequado e desproporcional dos recursos médicos, desencadeando o que se denomina de futilidade ou obstinação terapêutica. Para a prática dos CP, a obstinação terapêutica se caracteriza como procedimentos diagnósticos ou terapêuticos desproporcionais e fúteis, que não proporcionam benefício para o doente e podem lhe causar danos e sofrimentos.

Para Pessini e Bertachini (2004), a obstinação terapêutica na fase final da vida submete o paciente a um prolongamento da vida às custas de um adiamento do processo de morrer, permeado de sofrimento. Esse prolongamento de vida só se torna aceitável quando não fere a dignidade do viver e do morrer. Os autores entendem que a denominação distanásia é usada com o mesmo significado, mas não é sinônimo. O termo é utilizado quando há um prolongamento da vida por meio de intervenções que adiam o processo de morrer sem serem considerados os sofrimentos advindos dos procedimentos. A obstinação terapêutica reforça a condição de vulnerabilidade daquele que deve ser cuidado e é considerada má prática clínica, quando não são consideradas a vontade e a autonomia do paciente, opondo-se ao princípio *primum non nocere*.

1.8.2 Suspensão do tratamento curativo

O progresso da Medicina, ocorrido a partir da metade do século XX, foi o maior de toda a história da humanidade. Surgiram medicamentos, técnicas e recursos que permitiram a obtenção da cura de doenças antes incuráveis e que favoreceram o prolongamento da vida. Estes avanços trouxeram um grande benefício para a população, mas também possibilitaram a criação de problemas resultantes do seu uso, que, em alguns casos, é de forma excessiva, inadequada e indesejada. Essas situações atingem, especialmente, os pacientes em fase terminal de suas doenças.

Quais os reais objetivos da Medicina? No momento atual, a prática médica é voltada para a cura e o prolongamento da vida. Entretanto, a promoção da qualidade de vida e do conforto são também objetivos importantes e, muitas vezes, os únicos alcançáveis.

Segundo estudos de Gonçalves (2006), em casos de pacientes oncológicos, pode-se estudar a respeito da evolução da doença e do papel da Medicina em suas diversas fases. Inicialmente, o objetivo é direcionado para a cura e são utilizadas as terapêuticas de combate ao tumor. Contudo, essas terapias apresentam agressividade e efeitos colaterais que podem impactar a vida do paciente e, por isso, as atenções são voltadas para combater o sofrimento causado pelo tratamento. Quando ocorre a presença de metástases, o objetivo se reverte para o prolongamento da vida, já que a cura não mais é alcançada. Como a terapêutica atual para esses casos produz um certo grau de resposta, mas à custa de efeitos tóxicos indesejáveis, já se inicia a necessidade de discutir os benefícios da continuidade do tratamento. E Gonçalves continua esclarecendo que, a partir do momento em que o tratamento específico instituído já não apresenta resultados benéficos e os seus efeitos provocam mais malefícios em detrimento do bem causado, ou quando o doente não tem mais o desejo de continuar a terapia, o objetivo se volta para proporcionar qualidade de vida ao paciente com a abordagem direcionada para a diminuição dos sofrimentos por ele apresentados. Finalmente, quando os doentes estão em fase final de vida, a intenção é voltada para o conforto.

Os objetivos de curar e de prolongar a vida não são incompatíveis com a promoção da qualidade de vida; ao contrário, esses objetivos devem ser associados sempre que possível. No curso de uma doença, os tratamentos podem apresentar um efeito misto, alguns prolongam a vida enquanto promovem também o conforto. No

entanto, na prática médica, muitas vezes é necessário iniciar um tratamento agressivo de combate à doença, mas, se o mesmo não obtém o resultado esperado, também é necessário saber o momento certo de sua interrupção e não persistir de forma obstinada numa terapia fútil, sem ganhos para o paciente.

Contudo, a suspensão do tratamento que proporciona o suporte à vida, quando não satisfatoriamente entendida, pode desencadear sentimento de culpa e de abandono aos profissionais de saúde e familiares. Portanto, para a tomada de decisões acertadas, torna-se de vital importância a definição do objetivo principal a ser realizado quando se está diante de uma doença grave e ameaçadora à vida. Não se deve perder a oportunidade de curar uma doença, mas deve-se reconhecer a inutilidade de um tratamento e quando a necessidade se direciona para a melhora do seu bem-estar ou do seu conforto.

1.8.3 O processo de decisão

“Autonomia” é um termo que significa capacidade de se autogovernar e de poder fazer escolhas. Segundo Silva (2017), exercer a autonomia é estar informado sobre os objetivos e consequências da ação, fazer a escolha e ser respeitado nessa escolha. Sem entendimento não há autonomia.

A autonomia se trata de um direito embasado na ética médica, sendo essencial nas decisões a respeito do final de vida. Para que se possa fazer uma escolha autônoma, é necessária a compreensão da situação, da própria realidade e da capacidade para ter liberdade em suas escolhas. Porém, é preciso não ignorar que a compreensão e a liberdade não são absolutas, pois é difícil ter o entendimento total de uma situação e, muitas vezes, a liberdade do paciente é reduzida por influências externas como a de familiares e profissionais (Gonçalves, 2006). Sob o ponto de vista do autor, apesar da vulnerabilidade, da dependência e da menor capacidade de entendimento, os pacientes que estão em fase final de vida podem e devem expressar as suas vontades. Continua afirmando que, mesmo quando o doente não quer ter o conhecimento da sua doença e da sua realidade, delegando para os familiares as decisões a seu respeito, também é uma forma de exercer a sua autonomia.

1.8.4 Transição entre o tratamento curativo e os cuidados paliativos

Existem dois modelos assistenciais, duas formas terapêuticas aparentemente heterogêneas e excludentes, que são o tratamento curativo, que visa à cura da doença, e o cuidado paliativo que, ao se esgotarem os recursos que levam à modificação do curso da doença, é direcionado com o objetivo de proporcionar uma melhor qualidade de vida e uma assistência digna à terminalidade.

Estas duas modalidades, que convivem nos maiores serviços brasileiros e mundiais, apresentam uma grande dificuldade de caminharem juntas e, portanto, exigem a finalização de uma para que haja o início da outra. Este momento de definição é um fator gerador de angústias e sofrimentos para pacientes e profissionais, motivando processos de abandono e culpa, respectivamente.

Verificada a situação limítrofe entre estas duas assistências, ocorre uma demora para definir em virtude da dificuldade de se determinar a suspensão do tratamento curativo, ainda que ele já não apresente mais eficácia ou quando os seus efeitos colaterais são danosos para o paciente. Em geral, é necessário determinar a finalização do tratamento curativo para que se inicie a assistência dos CP, e essa dificuldade em decidir leva a encaminhamentos tardios e, muitas vezes, a primeira consulta é realizada nas últimas semanas de vida do paciente.

A falta de entendimento dos CP gera nos pacientes e familiares sentimentos de abandono por parte do seu antigo cuidador, de vulnerabilidade e de angústia, já que consideram que o doente não mais será cuidado e morrerá sem assistência. Com isso, o retardo no início dos CP leva a uma dificuldade de aceitação pelo paciente e a uma deficiente assistência prestada pela nova equipe envolvida no cuidar.

Segundo Zilli (2018), pesquisas revelam que esses dois processos terapêuticos, quando considerados opostos, acarretam uma ruptura na trajetória institucional do paciente e no vínculo terapêutico, trazem uma forte carga de sofrimento para os pacientes, exacerbando a sua vulnerabilidade, assim como gerando atitudes defensivas nos profissionais que conduzem a fragmentação das relações médico-paciente. Os profissionais de saúde não são absolutamente imunes aos sentimentos de impotência e de culpa, mas são obrigados a manter um equilíbrio nem sempre alcançado no trabalho a se realizar em meio a sofrimentos e à morte.

Para tanto, são levados a produzir estratégias de defesa, que muitas vezes levam ao adoecimento.

O que torna legítimas estas trajetórias tão opostas? O que ocasiona essa cisão tão drástica e sofrida? Há uma cisão atual na própria concepção da atividade médica, que prioriza a ação curativa em detrimento da missão de cuidar.

Os CP, quando bem entendidos e praticados, empoderam a relação profissional-paciente-famíliares no contexto da interdisciplinaridade, trazendo para o centro da atenção o ser humano em sua integralidade. Uma forma inovadora de assistência na área de saúde.

1.8.5 A boa morte

De acordo com Menezes e Barbosa (2013), a Medicina, com suas medidas para prevenção e controle da doença, tenta diminuir a reflexão das pessoas a respeito da morte. O modelo de gestão da morte, de forma racionalizada e institucionalizada, pelo qual se busca o controle do morrer, sem levar em consideração o desejo e a autonomia do doente, é considerado desumano e frio. Diante deste quadro, os CP vêm proporcionar um novo modo de assistência, uma nova forma de cuidar de quem está em processo de morte. Respeita os direitos à autonomia, à subjetividade e à singularidade do indivíduo para que seja proporcionada uma morte com dignidade.

Viabilizar qualidade de vida a quem está vivenciando um processo de morrer é um grande desafio. Ter qualidade de vida diante e durante a fase terminal de uma doença progressiva e não responsiva aos tratamentos aplicados leva a uma “boa morte”, que pode ser definida em um bom controle de sintomas e em uma boa comunicação entre profissionais, doente e familiares, proporcionando tomadas de decisões compartilhadas, com respeito à autonomia e à liberdade do doente. Dessa forma, os CP se destacam como modelo de assistência e acompanhamento de pacientes em seu processo de morte.

2 FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS DO CUIDADO DE SI

No curso ministrado no *Collège de France*, no período de 1981 a 1982, Michel Foucault introduziu a noção de “cuidado de si”, que é uma formulação filosófica iniciada no Século V a.C., aparecendo no pensamento filosófico relacionado a Sócrates, estendendo-se por toda a Filosofia Grega, a Helenística, a Romana e atingindo também a espiritualidade cristã. Conforme afirma o filósofo, a *epiméleia heautoû* é uma forma de estar no mundo, são ações exercidas de si para consigo como uma forma de atenção, de converter o olhar para si mesmo, para os próprios pensamentos e ações. É o cuidado consigo, o ocupar-se de si mesmo e de exercer práticas e exercícios que levem o sujeito a se assumir, se modificar, se purificar, se transformar e consequentemente se transfigurar (Foucault, 2010).

Por intermédio do cuidado de si, têm-se atitudes para encarar as situações diversas da vida, condições de se ter um modo próprio de estar no mundo. Há uma melhora da alma, que conduz a melhores atitudes para consigo, para se relacionar com o outro e com o mundo ao redor. O cuidado de si, portanto, pode ser visto como um “duplo retorno”: retorno para si, e para o outro e para o mundo (Galvão, 2014).

A prática do cuidado de si direciona o olhar para o momento presente e para tudo o que depende apenas de si mesmo, proporcionando autonomia e uma melhor tomada de decisões que dizem respeito a si mesmo. Sob o ponto de vista de Foucault (1984), ocupar-se consigo não é, pois, uma simples preparação momentânea para a vida; é uma forma de vida. Seguindo a noção de *epiméleia heautoû*, Foucault pensou na constituição do sujeito ocidental, e estudando os textos platônicos, especialmente o diálogo de Alcebiades, problematizou o cuidado de si nas questões: O que é ocupar-se consigo? E quem é o sujeito do cuidado?

O que significa cuidar de si? Entende-se que na noção de cuidado de si, esse “si” é como um ponto em direção ao qual se orienta uma atitude, uma atividade reflexiva e que retorna sobre si mesmo, isto é, do sujeito para ele mesmo, conformando-se mediante as práticas de si e o cuidado de si, o que também vem a justificar uma abordagem da concepção de sujeito em Foucault (Grabois, 2011).

A ideia da concepção do sujeito vem se definindo ao longo da História. Platão o reconhece como “alma”, Kant o vê como “eu transcendental”, Descartes nos

dá a ideia do sujeito como fundamento *a priori* de todo conhecimento. Por sua vez, Foucault apresenta a preocupação da conceituação do sujeito em seus trabalhos. No curso “A Hermenêutica do sujeito” (Foucault, 2010), há o pensamento da constituição do sujeito ocidental, tomando como ponto de partida a noção de *epiméleia heautoû* da antiguidade greco-romana. O filósofo acredita que o sujeito é produzido pela sua história, que é constituída de diversas formas, é mutável e impermanente, transformando-se conforme as relações que ele estabelece com os “jogos de verdade”. No texto “O sujeito e o poder”, Foucault confirma que é o sujeito o tema principal de suas pesquisas.

Segundo Castro, o trabalho de Foucault em relação ao sujeito apresenta três domínios:

A ontologia histórica de nós mesmos em nossas relações com a verdade (que nos permitem constituirmos em sujeitos de conhecimento), a ontologia histórica de nós mesmos em nossas relações a respeito do campo do poder (que nos constituem como sujeitos capazes de atuar sobre os outros) e a ontologia histórica de nós mesmos em relação à moral (que nos constitui em sujeitos éticos). (2009, p. 312).

Conforme Foucault (2004), o sujeito é produzido na sua própria história, que julga como “história de verdade” a partir de práticas distintas. Um sujeito constituído de diferentes maneiras, em um processo permanente, com mudanças constantes de identidade. Portanto, o sujeito não é uma essência fixa, acabada e idêntica a si mesmo, mas uma forma constituída com e pelas experiências históricas. A relação entre o sujeito e a história aparece em toda a sua produção intelectual como domínio de trabalho e como uma preocupação metodológica (Lucena, 2014).

Uma questão a ser feita é por que Foucault privilegiou a noção do cuidado de si em detrimento do preceito délfico do “conhece-te a ti mesmo” (*gnôthi seautón*) para tratar da relação da subjetividade com a verdade. Estudando a personagem de Sócrates, a partir dos escritos de Platão e Xenofonte, Foucault o vê como um homem do cuidado de si por excelência e, portanto, o “conhece-te a ti mesmo” é uma das formas, uma das consequências, uma espécie de aplicação concreta, precisa e particular da regra geral do cuidado de si ou do “ocupar-se consigo mesmo” (Grabois, 2011).

2.1 A filosofia do cuidado de si ao longo da História

Analisando a cultura greco-latina do século V a.C. aos séculos IV e V d.C., Michel Foucault encontra temáticas inovadoras e modifica o seu interesse no estudo de questões éticas das práticas de si e das técnicas de subjetivação, direcionadas pelo cuidado de si, assim como do vínculo histórico entre subjetividade e verdade (Gomes; Ferreri; Lemos, 2018).

Estudando o conceito do cuidado de si e suas transformações na tradição ocidental, Foucault investiga três momentos históricos nos quais se estabeleceram relações filosóficas e espirituais do sujeito para consigo mesmo. Denomina o primeiro período de socrático-platônico, que se originou de uma reflexão filosófica cujo foco era o Alcibíades, de Platão; o segundo, chamado helenístico, é o período da idade de ouro da Cultura de Si, na passagem do século I ao II d.C., tendo como respaldo os escritos de Sêneca, Marco Aurélio e outros estoicos, assim como os escritos de epicuristas e de cínicos; e um terceiro período que trata do momento entre a passagem do século IV ao V d.C., identificados como a transformação da ascese filosófica pagã para o ascetismo cristão (Foucault, 2010).

O objetivo dessa investigação, ao longo dos diferentes momentos históricos, seria demonstrar como o cuidado de si se destacou como um fenômeno cultural, como um princípio de conduta ética, moral e racional, influenciando de forma importante as culturas posteriores. De acordo com Lucena (2014), Foucault realiza um deslocamento histórico para observar a possibilidade de o sujeito se constituir como sujeito de outro modo, sem os mecanismos disciplinares até então estudados e, a partir daí, pensar a atualidade. Foucault encontrou elementos que o levaram ao tema do cuidado de si e das práticas de si. Assim, o filósofo descobriu na Filosofia Antiga as relações que os sujeitos estabeleciam consigo mesmos para se constituírem por eles próprios.

Segundo Oliveira *et al.* (2022), ao longo dos momentos históricos foram identificadas características fundamentais do cuidado de si como o ocupar-se consigo cuidando da própria alma, o que levou a um aprendizado que possibilitou a relação com o outro como um jogo de trocas e de obrigações recíprocas, como também uma prática social.

2.1.1 Momento socrático-platônico

Conforme afirma Foucault, o princípio do cuidado de si surgiu como uma continuidade da temática acerca das “práticas de transformação do ser” originadas na Grécia arcaica:

Contudo, ainda assim, não se deve esquecer e é preciso reter sempre na memória, que essa exigência de ocupar-se consigo, essa prática – ou, antes, o conjunto de práticas nas quais vai manifestar-se o cuidado de si – enraíza-se, de fato, em práticas muito antigas, maneiras de fazer, tipos e modalidades de experiência que constituíram o seu suporte histórico, e isso bem antes de Platão, bem antes de Sócrates (2010, p. 44).

O princípio do cuidado de si na reflexão filosófica se deu no momento socrático-platônico, tendo como fundamento a *epiméleia heautoû*, expressão em grego que significa ocupar-se consigo mesmo, preocupar-se e cuidar de si mesmo. Conforme Sócrates, Platão e Hipócrates, o cuidado de si estaria voltado à política, sendo necessária a prática de ocupar-se e preocupar-se consigo para poder cuidar do outro e, assim, fazer um bom governo das cidades. Foucault identifica Sócrates como o mestre do cuidado de si, porque ele tinha a missão dada pelos deuses de incitar os outros ao cuidado de si.

Barros (2022) salienta que Foucault afirma o diálogo Alcibiades, de Platão, como o germen filosófico do cuidado de si. O autor segue afirmando que este diálogo introdutor da noção da *epiméleia heautoû* é a primeira teoria completa do cuidado de si, pois apresenta em seus fundamentos as semelhanças e as diferenças entre filosofia e espiritualidade, estuda as relações entre o cuidado de si e o conhecimento de si, entre filosofia e ascese, e tem como objetivo maior evidenciar a conexão entre subjetividade e verdade. Para Platão, cuidar de si seria cuidar da alma, sendo essa a finalidade da existência humana.

Neste diálogo, Sócrates considerava como um problema a falta de capacidade dos jovens aristocratas de governar as cidades e a ignorância que eles tinham diante desse fato. Manifestando-se acerca da ignorância, Foucault (2010) afirma que ela fecha a alma e é o pior dos estados em que o homem pode se encontrar. Sócrates entendia que, para a superação da incapacidade, era necessário ocupar-se consigo mesmo para poder capacitar-se a ocupar-se com o outro e, assim, poder governar os outros e a cidade. Ocorre, dessa forma, um deslocamento do preceito político para o cuidado de si.

Como afirma Gomes (2013), na Antiguidade os gregos impunham o seu modo de vida se utilizando de técnicas, trabalhos e reflexões sobre si mesmos, o que resultava em uma melhor relação consigo e com os outros por meio da prática da verdade e do franco falar. Havia um respeito à liberdade de escolha do indivíduo porque ele era responsável por elaborar a sua própria vida sob o auxílio de técnicas (*techne tou biou*) sem caráter normativo. O modo de vida dos gregos era embasado nos princípios do cuidado de si e, dessa forma, eles se tornavam capazes de analisar as suas práticas políticas no que concerne ao governo de si e/ou governo dos outros. (Gomes; Ferreri; Lemos, 2018).

Na análise do cuidado de si, Foucault (2010) realiza duas questões fundamentais, sendo a primeira: “O que é o eu?”. Na resposta do filósofo, o “eu” é a alma, que se serve das partes do corpo e de suas ações, de seus instrumentos e de sua linguagem. A alma é o sujeito de ação, de relações, de comportamentos e de atitudes. É o sujeito que se relaciona consigo, com o outro e com o mundo. O sujeito é a direção à qual se destina uma atitude ou uma atividade que leva a uma reflexão sobre si mesmo, que se realiza por meio das práticas de si (Grabois, 2011). Por intermédio dessas práticas, o sujeito se torna capaz de refletir sobre o seu modo de vida, sabe exercer a sua liberdade de forma ética e apropriar-se da sua vida. (Foucault, 2010).

Segundo Gros, no curso “A Hermenêutica do sujeito” Foucault evidencia o sujeito presumido nas práticas de si da filosofia grego–romana:

Um sujeito compreendido como passível de transformação, de autoconstrução, que se dá regras de existência e de conduta e que se forma através das práticas de si, não mais como o produto dos sistemas de saber – poder, mas mediado pelas práticas de si, como experiência reflexiva e ética (2006, p.127).

O segundo questionamento é: “O que é cuidar?” Na visão de Foucault, o cuidado consiste em conhecer a si mesmo para ter acesso à verdade e descobrir o divino em si. Assim, torna-se necessário conhecer o divino para reconhecer-se a si mesmo.

2.1.2 Momento helenístico

Após a análise do momento socrático-platônico, Foucault (2006) estudou a idade de ouro do cuidado de si, o período helenístico, ocorrido entre os séculos I e II d.C., quando se deu uma importante modificação no cuidado de si, mudando o objetivo que seria o governo das cidades para o governo de si mesmo, tendo como fundamento o cuidado de si (*epiméleia heautoû*) e não o conhecimento de si (*gnôthi seautón*).

De acordo com Gomes; Ferreri; Lemos, (2018), Foucault salienta que o cuidado de si passa a assumir uma espécie de “acontecimento no pensamento”, uma cultura de si que se estendia a todos, indistintamente de suas posses ou de sua formação ética e política. Esse cuidado de si, não sendo mais direcionado apenas para os jovens que queriam ingressar na vida política, mas como um cuidado para a própria alma, é seguido a vida inteira. Neste período há um conjunto ampliado de técnicas, não só se baseando no conhecimento.

Elucida Foucault (2010) que o cuidado de si, baseado no Alcibíades, tem como objetivo o conhecer-se para poder governar bem os outros e a cidade; e, no momento helenístico, o primordial é cuidar de si mesmo mediante a prática de exercícios e de meditação. A cultura do cuidado de si passa a se subordinar a um conjunto de valores segundo os quais o indivíduo deveria se submeter a certas regras relacionadas com um conjunto de conceitos e teorias direcionadas ao saber (Lucena, 2014).

Nos textos de Epicuro, especialmente em “Carta a Meneceu”, havia uma conexão do cuidado de si com o cuidado da própria alma, a filosofia e o bem-estar. Incitava aqueles que queriam salvar suas almas para um cuidado constante de si. Na juventude, o cuidado de si levava a um preparar-se para a vida, enquanto na velhice o ter cuidado de si seria filosofar, rejuvenescer e desprender (Gomes; Ferreri; Lemos, 2018). Assim, acreditava-se que nunca era demasiado cedo ou demasiado tarde para cuidar de si.

Sêneca asseverava em seus escritos que não se deveria perder tempo para cuidar de si, que se deveria renunciar às outras ocupações e que todos os esforços fossem realizados para que o sujeito pudesse ocupar-se consigo e transformar-se. Marco Aurélio também enfatizava a pressa que se deve ter para cuidar de si e que nada pode afastar as pessoas dos cuidados com a sua existência. Em

seus diálogos, Epiteto ressaltava que o homem, diferente dos animais, necessita de cuidar de si, uma vontade de Zeus para que ele pudesse livremente fazer uso de si próprio por intermédio da razão, que o direciona para praticar ou não um ato (Gomes; Ferreri; Lemos, 2018).

De acordo com Foucault, no período helenístico o cuidado de si seria uma prática social, uma regra aplicável a todos. Assim descreve o filósofo:

Nos sécs. I e II: que à margem das instituições, dos grupos, dos indivíduos que, em nome da Filosofia, reclamavam o magistério da prática de si, [...] essa prática de si se converteu em uma prática social. Começou a se desenvolver entre indivíduos que, propriamente falando, não eram gente do ofício. Houve toda uma tendência a exercer, difundir, desenvolver a prática de si à margem da instituição filosófica, à margem, inclusive, da profissão filosófica, e a fazer dela um modo determinado de relação entre os indivíduos (2010, p. 140).

Nesse período histórico, começou a se considerar a velhice como um coroamento da vida e como um objeto positivo da existência. Sêneca destaca que a velhice, quando bem trabalhada com o cuidado de si, é a junção do eu que atingiu a si mesmo em uma relação completa de satisfação e domínio de si (Foucault, 2010).

2.1.3 Momento cristão

Nos séculos III e IV d.C., denominados de “momento cristão”, o cuidado de si está relacionado à renúncia de si, que se fundamenta no sacrifício, e o sujeito é guiado pelos ensinamentos de um outro, por meio da confissão cristã (Foucault, 2010). Sob a ótica do cristianismo, por meio de uma disciplina e de um seguimento de normas, com o intuito de obter a salvação, o cuidado de si era uma renúncia de si, sendo esse cuidado de si substituído pelo cuidado do outro. O sujeito, sob esse regime, perdeu toda a sua autonomia.

Houve nesse período uma transformação pela qual o cuidado de si foi suplantado pelo cuidado do outro (*epiméleia ton allon*), havendo assim uma perda da autonomia do sujeito, sendo a penitência, o jejum, a confissão e a escrita de si práticas exercidas pelos cristãos. O cuidar de si passou a ser uma prática mais espiritualizada e associada à salvação da própria alma. Havia uma busca da verdade e uma renúncia de si baseadas em uma vontade divina, revelada por Deus aos homens. Surgiram as

questões do bem e do mal, do certo e do errado e a relação do homem com Deus (Lucena, 2014).

2.1.4 Modernidade

A noção do cuidado de si, evidenciada com Sócrates e retomada pela filosofia posterior, extrapolou a sua origem e adquiriu, progressivamente, as formas de uma verdadeira “cultura de si”. Assim relata Foucault, em seu livro “História da sexualidade III”, o princípio do cuidado de si:

Ele também tomou a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, impregnou formas de viver; desenvolveu-se procedimentos, em práticas e em receitas que eram refletidas, desenvolvidas, aperfeiçoadas e ensinadas; ele constitui, assim, uma prática social, dando lugar a relações interindividuais, a trocas e comunicações e até mesmo a instituições; ele proporcionou, enfim, um certo modo de conhecimento e a elaboração de um saber (2021, p. 58).

É também de Foucault (2010) a concepção de que houve um período moderno do cuidado de si, denominado “momento cartesiano”, quando ocorreu uma preponderância do conhecimento em relação à transformação do sujeito. O filósofo salienta que para Descartes a Filosofia bastava para o conhecimento, e que Kant assinalava que os limites do conhecimento estão na própria estrutura do ser cognoscente, ou seja, naquilo mesmo que permite o conhecimento (Foucault, 2010). O que determinou esta mudança na Era Moderna foi o acesso do sujeito ao conhecimento e à verdade, não mais tendo valor a transformação pelo cuidado de si. O momento cartesiano considerava o conhecimento de si como acesso à verdade (Lucena, 2014).

2.2 O cuidado de si e a espiritualidade

Em seu curso de 1982, A Hermenêutica do sujeito, Foucault chamou a atenção para a diferenciação dentre os dois princípios: o cuidado de si (*epiméleia heautoû*) e o conhece-te a ti mesmo (*gnôthi seautón*), considerando que, ao longo da história do pensamento filosófico, o conhecimento de si adquiriu maior relevância, ao

passo que o cuidado de si foi marginalizado na cultura greco-romana e permaneceu esquecido ao longo da história (Gomes; Ferreri; Lemos, 2018).

Na história da Filosofia Ocidental, o preceito délfico do “conhece-te a ti mesmo” (*gnôthi seautón*) é reconhecido como fundamento da questão da subjetividade em relação à verdade. Para Foucault (2010), a formulação do preceito “conhece-te a ti mesmo” teve sua entrada como um pensamento filosófico subordinado ao preceito do “cuidado de si” (*epiméleia heautoû*), sendo o primeiro uma consequência e uma aplicação concreta das regras do segundo.

Foucault (2006) questionou o porquê da noção do cuidado de si ter sido desconsiderada no modo como o pensamento da Filosofia Ocidental refez sua própria história, sendo fato que o conhecimento foi privilegiado enquanto o cuidado de si permaneceu na obscuridade. Para essa explicação, o filósofo francês recorreu à hipótese de algo que ele identificou como “momento cartesiano”.

De acordo com Grabois (2011), Foucault define o “momento cartesiano” como a primazia da filosofia do conhece-te a ti mesmo sobre o cuidado de si e associa a existência própria do sujeito à consciência, ao conhecimento de si, o que garantia o acesso à verdade. Dessa forma, o cuidado de si foi excluído do campo do pensamento filosófico moderno. Para estudar a desqualificação do cuidado de si, Foucault traça uma diferenciação entre filosofia e espiritualidade.

Foucault (2010) analisa a “história do pensamento” na qual distingue duas modalidades da relação entre sujeito e verdade: a filosofia e a espiritualidade, sendo que as duas representavam, na Antiguidade, o cuidado de si na sua integralidade.

A espiritualidade era o conjunto de práticas como as purificações, as asceses, as renúncias, as conversões do olhar, as modificações de existência etc., que se constituíam, não para o conhecimento, mas para o sujeito, para ser o preço a pagar para ter acesso à verdade. Para Foucault, esse acesso à verdade não acontecia apenas com o conhecimento de si, pois seria necessária a transformação do próprio sujeito em sua forma de ser de sujeito. Segundo ele, “a verdade é o que ilumina o sujeito; a verdade é o que lhe dá beatitude; a verdade é o que lhe dá tranquilidade de alma” (Foucault, 2010, p. 15). O filósofo continua reafirmando que, para a espiritualidade, a verdade não é adquirida pelo conhecimento, exigindo que o sujeito seja transformado. Nas suas palavras, a espiritualidade se apresenta como um movimento que muda o *status* e a condição atual do sujeito (*éros*) e de uma ascese (*áskesis*), que significa um trabalho sobre si mesmo:

Éros e áskesis são, creio, as duas grandes formas com que, na espiritualidade ocidental, concebemos as modalidades segundo as quais o sujeito deve ser transformado para, finalmente, tornar-se sujeito capaz de verdade (Foucault, 2010, p.16).

Na espiritualidade, a ascese leva à prática da relação consigo e com a verdade, o que proporciona ao sujeito se constituir como um sujeito ético. Na espiritualidade, a verdade retorna ao sujeito em forma de iluminação e de tranquilidade de alma.

Em relação à Filosofia, Foucault (2010) afirma que é uma forma de pensamento que determina as condições de acesso do sujeito à verdade, que questiona sobre o que permite ao sujeito ter acesso à verdade e que determina as condições e os limites do acesso do sujeito à verdade.

Na Antiguidade, especialmente no período socrático-platônico, o princípio do cuidado de si era constituído pelo conjunto das condições de espiritualidade que permitem ao sujeito ter acesso à verdade, sendo que filosofia e espiritualidade eram elementos que caminhavam juntos (Grabois, 2011). Com o fim da prioridade do cuidado de si para o conhecimento de si, ocorreu a separação entre filosofia (conhecimento) e espiritualidade (cuidado). O que delimitou o início da Modernidade na história da verdade foi denominado “momento cartesiano”, no qual as condições de acesso à verdade seriam só baseadas no conhecimento e não iriam mais afetar o ser do sujeito (Grabois, 2011).

De acordo com Foucault (2006), a mudança que marcou a Idade Moderna nas relações entre sujeito e verdade é que o sujeito apresenta condições para ter acesso à verdade, mas a verdade não mais conseguirá salvá-lo. Nesse caso, conclui o filósofo, o conhecimento será apenas um progresso do próprio conhecimento. Essa forma de acessar a verdade se contrapõe à Filosofia, que se fundamenta na autotransformação do indivíduo.

2.3 O cuidado de si e a ética

De acordo com Castro (2009), a ética no pensamento de Foucault é uma escolha voluntária da forma de pensar, de agir, de sentir e de se conduzir. Portanto,

o seu conceito é baseado na forma como o sujeito se transforma, constituindo-se ele próprio como sujeito moral.

Em relação à moral, Foucault afirma:

Por “moral” entende-se um conjunto de valores e regras de ação propostas aos indivíduos e aos grupos por intermédio de aparelhos prescritivos diversos, como podem ser a família, as instituições educativas, as Igrejas etc. [...] Porém, por “moral” entende-se igualmente o comportamento real dos indivíduos em relação às regras e valores que lhe são propostos: designa, assim, a maneira pela qual eles se submetem mais ou menos completamente a um princípio de conduta pela qual eles obedecem ou resistem a uma interdição ou a uma prescrição; pela qual eles respeitam ou negligenciam um conjunto de valores (2004, p. 26).

2.4 As práticas do cuidado de si

As práticas do cuidado de si são exercícios éticos e espirituais que envolvem uma reflexão voltada para o próprio interior. Por meio da reflexão sobre si mesmo, da busca do autoconhecimento e de exercícios, o indivíduo produz um melhor conhecimento de si, que ocasiona uma transformação na forma como enxerga e como reage às situações da vida, resultando em liberdade e autocontrole (Oliveira *et al.*, 2022).

O tempo que é dedicado às práticas do cuidado de si mesmo é de vital importância, de acordo com Foucault, o qual relata que:

Este tempo não é vazio, mas é antes povoado por exercícios, tarefas práticas, atividades diversas. Assim, o cuidado de si pode ser constituído de: exames (matinais e vespertinos), exercícios de memorização de princípios, cuidados com o corpo, regimes de saúde, exercícios físicos sem excesso, satisfação das necessidades, meditações, leituras, anotações e ainda conversas com um confidente, amigo, guia ou diretor de alma. Vê-se, deste modo, que em torno dos cuidados consigo se desenvolve toda uma atividade de palavra e de escrita, que liga o trabalho de si sobre si e a comunicação com outrem. A prática do cuidado de si não constitui “um exercício da solidão, mas sim uma verdadeira prática social” (2021, p. 66).

As “técnicas de si” ou “tecnologias de si” praticadas na Antiguidade greco-romana eram ações realizadas pelo sujeito por si só ou com a ajuda de um outro, as quais proporcionavam normas de conduta com o objetivo de se transformar para atingir um estilo próprio, uma nova forma de se comportar. Estas práticas capacitavam o sujeito a fazer ações com o seu próprio corpo, sua mente e determinava o seu modo

de ser no mundo. Estas práticas incitavam a reflexão acerca do estilo de vida, da maneira como são feitas as escolhas e da existência. Dessa forma, eram objetivadas a regular a conduta do sujeito fixando para si mesmo os meios e os fins (Castro, 2009).

As técnicas do cuidado de si remontam à civilização grega arcaica e se incluíram nos movimentos espirituais e filosóficos, com mais importância no pitagorismo. Conforme Foucault (2010), a prática desses exercícios podia transformar o sujeito, qualificando-o e purificando-o. Os exercícios (*ascese*) eram realizados pelo indivíduo em uma noção moral, filosófica e religiosa com o objetivo espiritual de mutação e transfiguração, levando o sujeito da ação ao conhecimento verdadeiro. Dentre as práticas citadas pelo autor estão: retiro; pôr-se à prova; abstinência; meditação; e exame de consciência.

O retiro (*anacorese*) como uma forma de concentração da alma, trata-se de uma ausência ou exclusão do mundo exterior, uma imobilidade do pensamento que leva à essa concentração da alma, com a finalidade de evitar que ela seja atingida por fatos externos e assim se fortaleça para suportar as adversidades da vida, as provações e as tentações.

A prática de pôr à prova a si mesmo deve estar acompanhada de um trabalho de si mesmo. O sujeito pode vencer ou perder, assumindo aquilo que faz de forma consciente e esclarecida. É uma atitude em face da realidade, quando se encara a vida toda como uma prova e se reconhece do que se é capaz, o que pode fazer, que progresso já atingiu. Pode-se pôr à prova não ter pensamentos maus, cólera, praticar injustiças etc., durante um tempo determinado. Segundo Foucault (2010), leva a uma transmutação para um nível no qual a vida por inteiro é que tomará a forma de prova.

O regime das abstinências deve ser realizado de forma regular, com duração de 3 a 5 dias, onde se simula uma vida de pobre, comendo pouco, bebendo só água pura, trajando vestes simples, ou seja, uma vida regrada onde se vive apenas com o necessário. Tem como finalidade adquirir o desprendimento para saber lidar com as dificuldades da vida e ter o justo valor de tudo que o cerca e daquilo que lhe é essencial.

A meditação (*meléte*) é o exercício do pensamento sobre o pensamento, de si sobre si. Uma forma de reflexão de si mesmo para conhecer a essência da sua alma e fazer um reconhecimento do que já era conhecido por meio da memória essencial. Meditar é prestar atenção às representações, saber em que consistem, que

juízos fazemos a respeito delas, que paixões e emoções provocam e o que são capazes de estimular em si. Tem como objetivo entender os acontecimentos e que atitude tomar frente a eles.

A prática da meditação acerca da morte é uma forma de atualizar a morte na vida do sujeito, que serve para fazer um planejamento do último dia, o que se gostaria de estar fazendo e se colocar na melhor situação para morrer a cada instante. É um exercício de imaginar o último dia, de ter um pensamento sobre si mesmo no momento da morte, e este exercício remete a uma retrospectiva da vida, uma valorização do passado e especialmente objetiva distinguir qual o real valor da vida que se está vivendo.

O exame de consciência é realizado duas vezes ao dia. Pela manhã, volta-se para o futuro próximo e para as atividades que serão realizadas durante o dia, fazendo a programação e focando nos propósitos que tem a sua existência e quais as medidas necessárias para a perfeita realização deles. Durante a noite, o exame de consciência é voltado para o passado, às ações realizadas naquele dia, convocando-se para o próprio tribunal. Não deve se isentar ou se culpar de nada, apenas ter o juízo de como foram as verdades que serviram de regras para as próprias condutas. Saber em que ponto se encontra em relação aos próprios propósitos e como está o próprio conhecimento para se construir como um sujeito ético da verdade.

O objetivo de todas essas práticas seria a conversão, uma forma de voltar o olhar para si, desviando-se dos outros. Olhar para os seus próprios defeitos, apresentando um esforço para o deslocamento até si mesmo. É preocupar-se consigo e não com os outros, corrigir os vícios, enfrentar as adversidades e conseguir ver o mundo com os olhos do espírito.

Foucault (2021) ressalta que é necessário ter tempo para a realização destas práticas, ter momentos consagrados ao cuidado de si. Podendo ser nas pausas das atividades ordinárias ou, integralmente, quando no final da carreira, após a aposentadoria. Continua afirmando que esse tempo não é vazio; ele é povoado por exercícios, por tarefas práticas, atividades diversas, existindo o cuidado com o corpo, os regimes de saúde e os exercícios físicos sem excesso.

3 INTERFACES ENTRE A FILOSOFIA DO CUIDADO DE SI E OS CUIDADOS PALIATIVOS

A palavra “filosofia” tem origem grega e significa “amor à sabedoria”. A filosofia é a forma de pensamento capaz de se interrogar a respeito do que faz com que haja o falso e o verdadeiro e de como distingui-los. Questiona o que proporciona ao sujeito o acesso à verdade e busca a maneira correta de enfrentar um dilema moral ou qual o significado da existência humana (Cupuani, 2022).

O cuidado de si é uma representação filosófica que busca o significado da própria vida. Cuidar de si é cuidar também da integridade física, cuidar da saúde, como a prevenção de doenças, e da forma como se reage diante do adoecer. Portanto, buscamos na relação da filosofia e do cuidado de si as interfaces e os pontos de ligação com os cuidados paliativos que possibilitem o melhor conhecimento de si mesmo, o entendimento da finitude e a capacitação para ter autonomia e liberdade diante da dor e da proximidade da morte.

Foucault, em seu livro “História da sexualidade 3 - O cuidado de si” (2021), discorre a respeito da relação do cuidado de si com a Medicina e, fazendo um passeio pela história, relata que desde a Antiguidade o cuidado de si está relacionado com o pensamento e a prática médica, o que vem se ampliando ao longo do tempo. Analisa o pensamento do filósofo Plutarco, que afirmava que a Filosofia e a Medicina lidam com “um único e mesmo campo”, e do filósofo Epicteto, que dizia que a escola de um filósofo é um gabinete médico, que formar-se e cuidar-se são atitudes solidárias, assegurando que o ser humano necessita cuidar de si, deve velar por si mesmo e, por meio da razão, pode se servir de outras faculdades, considerando o cuidado de si como um privilégio, um dever e uma obrigação.

Foucault também analisa o pensamento de Epicuro, que entendia que filosofar na velhice era ter gratidão ao que foi e, na juventude, significava destemor pelo futuro. Para os epicuristas, a filosofia deveria ser um exercício permanente dos cuidados de si e, assim, independentemente da idade, todos teriam que cuidar da saúde da sua alma. Foucault ainda analisa o pensamento de Marco Aurélio, que alertava para a pressa em ocupar-se consigo, para que pudesse fazê-lo enquanto era possível e, por fim, salienta que para os filósofos da Antiguidade o cuidado de si era um princípio válido para todos e em qualquer idade.

Na Cultura de Si, o cuidado médico era associado ao cuidado com o corpo, assegurando que os males do corpo podiam intercambiar-se e trocar os seus males, que os maus hábitos da alma podiam ocasionar moléstias físicas, enquanto os excessos do corpo podiam manter os defeitos da alma. Portanto, nesse pensamento era necessário corrigir a alma e retificar o corpo para que nenhum tivesse domínio sobre o outro. As práticas de si estavam direcionadas tanto para se evitar os excessos, a exemplo da realização de regimes e atenção aos sintomas, quanto para o reconhecimento de tudo que podia levar à perturbação da saúde, como o clima, o estilo de vida e a alimentação. Devia se entender que tudo o que perturbava o corpo levava a distúrbios para a alma.

O filósofo Sêneca (2009) tinha como aforisma que se deveria aprender a vida inteira e aconselhava que o homem devia velar por seu corpo e por sua alma para adquirir a felicidade. No seu entendimento, era necessário que os discípulos tomassem consciência das suas condições como se fossem doentes para serem cuidados, e reforçava: se querem aprender os silogismos, devem primeiro curar as próprias feridas, estancar o fluxo dos humores e acalmar o espírito.

Na obra acima referida, Foucault conclui que é a melhoria e o aperfeiçoamento da alma que se busca com a filosofia e que a *paideia*, que aquela deve assegurar, é tingida cada vez mais com as cores médicas. No que diz respeito à relação do trabalho médico com o cuidado de si, esses são os dizeres do filósofo:

É preciso compreender que essa aplicação a si não requer simplesmente uma atitude geral, uma atitude difusa. O termo *epiméleia* não significa simplesmente uma preocupação, mas todo um conjunto de ocupações; trata de *epiméleia* quando se trata de designar as atividades do dono da casa, as tarefas do príncipe que vela por seus súditos, os cuidados que se deve ter para com um doente ou ainda as obrigações que se prestam aos deuses e aos mortos. Igualmente em relação a si mesmo, a *epiméleia* representa um labor (2021, p. 65).

A assistência a pacientes em fase final de vida ou a portadores de doenças graves que necessitem de cuidados paliativos apresenta uma dificuldade de atuação devido à dificuldade do sujeito de se enxergar doente e necessitado de cuidados. Nesse sentido, o cuidado de si pode auxiliar o sujeito a se enxergar como um indivíduo susceptível a sofrer males e a reconhecer as suas necessidades, quando se encontra doente e precisa ser ajudado.

Nesse aspecto, Foucault (2021) cita o pensamento de alguns filósofos, dentre eles Epicteto, que salientava que o ponto de partida da Filosofia é dar-se conta do próprio estado e reconhecer as suas fraquezas. Foucault também cita Plutarco, que considerava que as doenças do corpo podiam ser detectadas por sintomas e sinais, sendo as piores aquelas em que o doente não conseguia se dar conta do seu estado. Ele acreditava que as doenças da alma não se revelavam por meio de sofrimentos perceptíveis e podiam permanecer insensíveis ou eram desvirtuadas, sendo enxergadas virtudes onde existiam defeitos, exemplificando que podia se tomar a cólera por coragem e a covardia por prudência. Completava Plutarco que a intenção dos médicos era que as pessoas não ficassem doentes, mas se isso acontecesse, que não se ignorasse. Dessa forma, o reconhecimento do próprio estado se faz necessário para uma melhor assistência.

Dentre as práticas do cuidado de si, o pensamento voltado para si mesmo por meio da meditação, da escrita, das conversas com os profissionais de saúde ou amigos pode favorecer o reconhecimento, pelo sujeito, do seu real estado e das suas necessidades.

Um elemento em comum entre a Medicina e a Filosofia é o conceito de doença (*páthos*). Na compreensão de Foucault (2021), esse conceito é aplicado tanto às afecções da alma – como uma paixão, um movimento involuntário da alma, uma condição de passividade que leva a alma a distanciar-se dela própria – quanto às patologias do corpo, sendo um conceito que se refere a perturbações que levam a doenças físicas e a alterações dos humores.

Tendo como ponto de partida essas noções comuns, consegue-se avaliar os males do corpo e da alma e, assim, os estoicos propuseram um esquema, denominado “nosográfico”, que acabou sendo detalhado por Foucault:

Assim, o esquema “nosográfico” proposto pelos estoicos, e que fixa os graus crescentes de desenvolvimento e cronicidade dos males: nele se distingue inicialmente a disposição para os males, a *proclivitas* que expõe as doenças possíveis; em seguida, há a afecção, a perturbação que, em grego, é chamada de *páthos* e em latim, *affectus*; posteriormente, a doença (*nosema*, *morbis*), que é estabelecida e declarada quando a perturbação instalou-se no corpo e na alma; mais grave, mais durável, é a *aerogratio* ou o *arrohostema*, que constitui um estado de doença e de fraqueza; enfim, há o mal inveterado (*kakia*, *aerogratio inveterata*, *vitium malum*), que escapa a qualquer cura possível (2021, p. 70-71).

Seguindo essa linha de pensamento, Sêneca (*apud* Foucault, 2021) classificava os doentes em diferentes estados de acordo com o processo de cura de suas patologias. Em sua diferenciação estavam os que se curam das doenças do corpo, mas continuam doentes da alma e aqueles que, apesar da cura do corpo, ainda estavam fragilizados fisicamente diante das imperfeições não corrigidas. Esses conceitos tinham como finalidade interligar a medicina do corpo com a terapêutica da alma por meio de uma avaliação em comum de ambos os distúrbios e de uma intervenção que englobasse em conjunto o físico e a alma, para que se conseguisse cuidar e eventualmente curar.

Nos CP, torna-se fundamental a identificação da fase em que a doença se apresenta no sujeito e o reconhecimento de que algumas doenças não são passíveis de regressão ou cura, apesar do tratamento instituído.

3.1 As práticas do cuidado de si e os cuidados paliativos

O cuidado de si, na visão de Foucault (2006), expressa-se como o retirar-se de si mesmo e, assim, ter uma forma de olhar com a atenção voltada para si mesmo, que implica em uma ação, uma atividade, uma forma de entendimento e de atenção ao que se passa consigo e à forma como se relaciona com o outro e com o mundo. Portanto, o cuidado de si é formado por atividades, práticas e atitudes consideradas como tecnologias de si (*téchne*), que proporcionam, mediante suas práticas, o acesso à verdade.

De acordo com Costa (2013), após as atividades que levam ao conhecimento, consegue-se atingir a prática da verdade, denominada prática de si, ocasionando um discurso verdadeiro a respeito de si mesmo e proporcionando uma forma de sujeição, um modo próprio de se encarar e de enxergar o outro e o mundo. Acompanhando as linhas de raciocínio dos dois autores citados, procuramos nas práticas do cuidado de si elementos que possam propiciar um melhor entendimento e aceitação do adoecer nos sujeitos que estão em assistência paliativa.

Para se buscar um melhor entendimento dos benefícios dessas práticas, devemos lembrar que os CP não estão associados apenas aos sujeitos em fase final de vida, mas em todas as fases em que o sofrimento se apresenta em decorrência do adoecer. A doença propicia uma maior propensão à reflexão a respeito da morte e da

forma de viver. Desse modo, o sujeito se torna mais flexível a mudanças e tem a oportunidade de se beneficiar com a prática do autoconhecimento e da autotransformação.

Nos primórdios da Filosofia, os objetivos das práticas e dos exercícios do cuidado de si eram direcionados para a conversão de si (*epistrophe eis heauton*), que significava uma relação consigo e uma ética de domínio, cujo objetivo maior a ser proposto para si próprio deveria ser embasado no próprio sujeito, na relação de si para consigo. Ocorria, assim, um deslocamento do olhar para que não se perdesse tempo com fatos do cotidiano e com a curiosidade acerca da vida alheia. (Foucault, 2021).

Na compreensão de Foucault (2010), a conversão de si é uma maneira de direcionar o olhar para si mesmo e libertar-se daquilo que não é do próprio domínio. Não se preocupar com os defeitos ou com as casas dos outros e deslocar a curiosidade para si mesmo. Converter-se a si e vencer os defeitos e vícios é afrontar as dificuldades e tentações. O filósofo resume que a conversão de si é sempre um recordar os aprendizados, deixando de olhar em direção ao outro para se concentrar em si mesmo. É caminhar com o olhar para frente, centralizado nas próprias metas e nos próprios objetivos, programando a trajetória a ser seguida. É a construção de um vazio em torno de si para que se possa atingir o eu, sendo necessário enxergar o mundo com os olhos do espírito.

Com a conversão de si, o sujeito encontra o prazer e a felicidade em si mesmo, não é escravo de si, torna-se independente das pessoas e das paixões e, com isso, encontra a sua verdadeira natureza, sua destinação e adequação no mundo em que vive. Em suma, trata-se de tornar a alma grande. A conversão de si prepara o indivíduo para se libertar, conforme Sêneca relata em “A brevidade da vida”:

Trata-se de uma única parte de nossa vida que é sagrada e inviolável. Que escapa a todos acasos humanos, que está livre do império da fortuna, que a pobreza não desordena, nem o temor, nem a incursão das doenças; ela não pode ser perturbada nem arrebatada, perpétua e serena é a sua posse (Sêneca, *apud* Foucault, 2021, p. 84-85).

A conversão de si prepara o indivíduo para se libertar dos bens passageiros, ter indiferença ao que está fora dos seus domínios e ter tranquilidade frente aos acontecimentos da vida. Nos cuidados paliativos, esta prática ajuda a elaborar uma relação de si para consigo próprio de uma forma plena, acabada e

completa. É a aquisição de um dizer verdadeiro, que permite usar da autonomia e liberdade para fazer escolhas e, especialmente, capacitar para enfrentar a morte, sentindo-se livre para partir. (Foucault, 2010).

As provas de privação se baseiam na prática de situações que levam o indivíduo a se abster de tudo o que é supérfluo, capacitando-o para não depender de coisas que não são indispensáveis ou essenciais. As privações a que é submetido têm também a função de avaliar qual o grau de independência do indivíduo a tudo aquilo que não é fundamental em sua vida. Na Antiguidade eram realizados exercícios de abstinência e de redução das necessidades básicas, com abstenções que poderiam ser de natureza alimentar ou de participação em festividades. Segundo Epicuro (*apud* Foucault, 2021), esses exercícios mostravam que o indivíduo poderia sentir mais prazer puro e pleno na satisfação das necessidades elementares do que poderia sentir na realização de coisas supérfluas, complementando que, dessa forma, a privação determinava o limiar a partir do qual ela passaria a ser um sofrimento.

Foucault afirma que esses exercícios de preparo para as privações que podem ocorrer na vida demonstram que é possível viver com o indispensável e, assim, complementa:

Não se passa por uma privação num dado momento para melhor provar os refinamentos futuros, mas sim para convencer-se de que o pior dos infortúnios não privará do indispensável, e que sempre se pode suportar aquilo que se foi capaz de tolerar algumas vezes. Familiarizar-se com o mínimo (2021, p. 77).

Esses exercícios podem ser realizados pelos indivíduos na atualidade, tanto para o preparo e o entendimento da finitude quanto nos casos em que a vulnerabilidade já se apresenta mediante o sofrimento provocado por uma doença, que leva à perda da funcionalidade, da posição social, dos prazeres etc. O sujeito aprende a distinguir tudo o que é essencial em relação ao supérfluo e dispensável, passando a viver com mais alegria quando sabe que as suas necessidades mais básicas serão atendidas. Suas exigências em relação àquilo que poderia ser dispensável, a exemplo do gosto pelo excesso alimentar, das exigências sociais, dos apegos à riqueza, ao poder e aos bens temporários, irão diminuindo progressivamente, enquanto, em ordem inversa, há um aumento progressivo de atenção para a satisfação das demandas mais elementares como o alimento, a

higiene, a presença constante de pessoas amadas e o alívio de sintomas que provocam sofrimento.

Em relação à saúde, quando o sujeito passa voluntariamente por abstenções temporárias, consegue distinguir o necessário do supérfluo, o real do ilusório, preparando-se, enquanto é portador de saúde física, para a eventualidade da doença. Saberá comportar-se diante das privações reais e melhorar o seu enfrentamento da doença e dos sofrimentos por ela causados.

Nas palavras de Foucault (2021), o exame de consciência era amplamente recomendado por diversos autores, mas teve em Sêneca o seu maior divulgador. Era dividido em exame do período da manhã e o exame do período da noite. Pela manhã, o exame era um preparo para a execução das tarefas que seriam realizadas no dia que estava se iniciando. O exame da noite consistia em uma recordação e reflexão dos acontecimentos do dia. Sexto, um estoico romano, realizava o seu exame interrogando a sua alma: “De qual falta ficaste curada? Que vício combateste? No que ficaste melhor?” (Sêneca, *apud* Foucault, 2021, p. 78). Sêneca referiu em *De ira* que também realizava o seu exame noturno como uma forma de preparo para o sono:

O que há de mais belo do que esse hábito de inquirir sobre todo o seu dia? Que sono, este que sucede a essa revista dos próprios atos? Quanto é calmo (*tranquillus*), profundo (*altus*) e livre (*liber*), quando a alma recebeu sua porção de elogio e de reprovação (Sêneca, *apud* Foucault, 2021, p. 79).

Sob o ponto de vista do filósofo francês, esse exame, relatado por Sêneca, era uma espécie de julgamento, comparecimento em frente ao juiz, que era ele próprio, acusando-se ou advogando em sua própria causa, considerando também a função de inspetor, que examinava todas as ações cometidas e as palavras proferidas, para que pudesse mensurar se estavam de acordo com os seus princípios e corrigir possíveis falhas, para não mais cometê-las no futuro.

Segundo Sêneca, a consciência dos defeitos e erros cometidos não era uma forma de se culpar ou de sentir remorsos, mas servia para fazer uma reflexão diante de uma falta cometida e se fortalecer para ter uma conduta racional e sábia diante da vida e de suas eventualidades. O exame de consciência realizado de forma permanente capacitava o sujeito para o autoconhecimento, à correção de possíveis falhas e à avaliação de se estava cumprindo com os seus princípios. Dessa forma,

também se preparava para as adversidades da vida e encarava com mais tranquilidade a finitude e a morte, desde que estivesse com consciência e em paz.

Considerando que é muito comum nos discursos de pacientes em cuidados paliativos destacarem-se os sentimentos de culpa diante de erros cometidos, o incentivo à realização desses exames se apresenta como uma ação de grande valia, pois eles trariam uma reflexão a respeito da vida e uma forma de adquirir o perdão de si mesmo e dos outros que sofreram os danos de suas ações.

O trabalho do pensamento sobre si mesmo era realizado mediante a prática da meditação. Um exame constante das representações, a fim de controlá-las e triá-las, sendo uma forma de se ter uma atitude constante em relação a si mesmo. É realizar um controle da própria alma, uma tarefa em relação à qual Epicteto fez uma metáfora com o “vigia noturno”, que permanentemente observa a entrada das portas da cidade ou das casas e continua sua comparação afirmando que o ponto de controle não está na representação, mas no consentimento que deveria ou não lhe ser endereçado, e esclarecia que, ao trabalhar a representação, era preciso fazer uma distinção do que dependia e do que não dependia de si e, assim, ocasionar um controle e uma liberdade de se segurar apenas naquilo que estava no seu domínio. E, com isso, Epicteto concluía: “É aferir a relação entre si mesmo e o que é representado, a fim de só aceitar na relação consigo aquilo que pode depender da escolha livre e razoável do sujeito” (Epicteto, *apud* Foucault, 2021, p. 82-83).

O estímulo da prática da meditação pode levar a um melhor conhecimento de si mesmo, das próprias necessidades, do reconhecimento do significado do processo do adoecimento no seu viver e a forma de como se comportar diante dos acontecimentos. As práticas do cuidado de si também demonstram a necessidade que o sujeito tem de um guia, um diretor, que lhe solicite os cuidados necessários, gerando toda uma atividade da escrita e/ou da palavra, ressaltando a importância da comunicação com o outro. Desse modo, há uma semelhança com a prática médica, na qual há a necessidade da boa comunicação e do cuidado do outro.

3.2 O cuidado de si e o cuidado do outro

No cuidado de si, existe um apelo a um outro que possui capacidade de direcionar e ajudar. Assevera Foucault (2021) que o cuidado de si está ligado a um

“serviço da alma”, que abarca um jogo de trocas e de obrigações recíprocas. Dessa forma, nos CP, a prática desses cuidados pode refletir na relação entre o sujeito a ser cuidado e o cuidador.

Como afirmam Caprara e Rodrigues (2013), os profissionais de saúde são cuidadores habilitados que escolheram, como profissão, a arte do cuidar/curar o outro. Essa escolha gera uma grande responsabilidade e um constante medo de errar, ocasionando uma maior possibilidade de adoecimento dos profissionais, que também necessitam de cuidados.

Torna-se um grande desafio a conscientização desses profissionais para o reconhecimento de que, para cuidar dos outros, também precisam cuidar de si. Michel Foucault (2004) traz uma temática bem propagada na Antiguidade, ligada ao conceito da *epimeléia heaultoû*, que ultrapassou os limites da Filosofia e se transformou na cultura do Cuidado de Si. Em seu curso “A Hermenêutica do sujeito”, proferido no Collège de France, em 1982, ele estuda o cuidar como uma questão básica da formação do sujeito.

Foucault (2004) afirma que em qualquer relação humana existe a presença do poder, pois cada pessoa procura dirigir a conduta do outro, mas também enfatiza que só se torna possível essa relação de poder se os sujeitos forem livres. Continua afirmando que o cuidado de si é ético em si mesmo e vem sempre em primeiro lugar; mas, para o homem ser livre, é necessário que saiba governar a si mesmo e a sua vida, de modo que se conduza adequadamente e saiba se relacionar e cuidar dos outros. A prática do cuidado de si o capacita a assumir o seu papel na sociedade e nas suas relações interpessoais. O filósofo classifica como homem livre aquele que cuida adequadamente de si, tornando-se capaz de também se conduzir adequadamente em relação aos outros e para os outros.

Em uma relação entre médico e paciente, na qual o conhecimento técnico encontra-se com o profissional, é necessário que se forme uma relação de amizade, em que o médico passe a assumir o papel de mestre e de guia, de um conselheiro que fale a verdade ao paciente e o capacite para exercer a autonomia e a liberdade na tomada de decisões compartilhadas. Se nessa relação uma das pessoas exercer todo o poder sobre a outra, ficando uma sem vontade própria e à disposição da outra, então aquela pessoa pode se tornar um objeto desta, levando a um desequilíbrio da relação.

Na situação apresentada, de acordo com o Foucault (2004), há a possibilidade de resistência na relação, especialmente na decisão de final de vida, com o paciente sendo livre para aceitar ou negar as condutas propostas pelo profissional. Portanto, o médico cuidador deve utilizar adequadamente o poder do qual está instituído, mas, para tanto, ele precisa saber exercer o poder sobre si mesmo, pois, conforme conclui Foucault, é o poder sobre si que vai regular o poder sobre o outro. Se ele sabe quem é e do que é capaz, quais as coisas que deve cuidar e quais os seus deveres para com o paciente, não lhe é permitido abusar do seu poder. Em relação à governabilidade, o filósofo afirma:

A governabilidade implica a relação de si consigo mesmo, o que significa justamente que, nessa noção de governabilidade, visto ao conjunto das práticas pelas quais é possível constituir, definir, organizar, instrumentalizar as estratégias que os indivíduos, em sua liberdade, podem ter uns em relação aos outros. São indivíduos livres que tentam controlar, determinar, delimitar a liberdade dos outros e, para fazê-lo, dispõem de certos instrumentos para governar os outros (2004, p.14).

Quanto mais liberdade houver entre as pessoas, maior se torna o desejo de se determinar a conduta do outro. Quanto mais livre for esta relação, maior é a atração entre as partes. O poder apresenta perigos e a Filosofia tem uma importante função de orientar acerca dos seus danos, tendo em vista que ela questiona todos os fenômenos de dominação em quaisquer dimensões e reforça o cuidado de si mesmo para que o sujeito se constitua livremente por intermédio do domínio de si mesmo. (Foucault, 2004).

A atualidade deste tema é de grande importância para os profissionais de saúde, especialmente para os que tratam de pacientes portadores de doenças graves e terminais, pois há uma necessidade de lidar com grandes sofrimentos físicos e psicológicos, que exigem dos profissionais o saber técnico e a capacidade emocional.

A relação entre profissionais de saúde e pacientes não consegue ser isenta de emoções, sendo a maioria delas originadas da angústia e do sofrimento. Foucault (2004) compara a relação médico-paciente com a relação mestre-discípulo, por também ser uma relação pedagógica, em que há a transmissão de um fato, de uma verdade e de uma notícia que o paciente necessita compreender para adquirir aptidões, saberes e capacidade de discernir que lhe permitam fazer escolhas acertadas e se transformar.

3.3 A comunicação nos cuidados paliativos e a *parrhesía*

Assim como um mestre, o médico precisa de ter técnicas que permitam saber utilizar como convém o seu conhecimento para bem distinguir o que é útil e eficaz para o seu paciente; tem que ter competências e habilidades para dialogar e fazer com que aquele que recebe o cuidado saia da ignorância, forme-se como sujeito e seja capaz de fazer suas escolhas e usar bem da liberdade. Esse conceito se denomina *parrhesía*, uma técnica fundamental da prática de si na Antiguidade embasada no “dizer verdadeiro”, pela qual a conduta deve ser coerente com a verdade que foi dita, proporcionando um trabalho de transformação de si mesmo (Castro, 2009). A *parrhesía*, na abordagem de Foucault (2004), encontra-se nas reflexões filosóficas do cuidado de si, quando se tenta relacionar o dizer verdadeiro com a prática do sujeito e como esse dizer verdadeiro se vincula ao cuidar de si e do outro. Também pode ser compreendida como o falar francamente, a abertura do coração, em que nada deve ser escondido do outro.

Segundo Foucault (2004), Galeno, médico grego que viveu no século II d.C., afirmava que para curar o médico tinha que saber o que se queria curar. Não era apenas um conhecimento técnico, mas também as qualidades morais. Devia exercer o franco falar que se traduzia no compromisso de relacionar o que é dito com a própria conduta.

A *parrhesía* tem dois adversários: um no aspecto técnico e o outro no *status* moral. O adversário técnico é a retórica, cuja intenção é convencer e persuadir o outro, e um adversário moral, a lisonja, considerada uma forma de manipulação quando há um poder sobre o outro, embasado em uma mentira ou no interesse de agradar (Foucault, 2010). Utilizando estes conceitos na relação médico-paciente, o primeiro tem o sentido de fazer prevalecer a todo custo a vontade do médico sobre a vontade do paciente. Na lisonja tem-se um discurso mentiroso, que ocorre quando há o intuito de poupar o paciente, mas acaba tirando dele a autonomia e a capacidade de compreensão da sua verdadeira realidade.

Em sentido contrário, a *parrhesía*, que prepondera sobre seus dois adversários, tem o franco falar e objetiva a autonomia do outro para que possa ser atuante, livre para decidir e fazer suas próprias escolhas. Na relação médico-paciente, a *parrhesía* pode ser uma técnica utilizada para que o paciente, ao refletir sobre a fala

franca do médico, compreenda o que precisa conhecer para realizar a sua transformação e sua melhora.

Quando o paciente é portador de uma doença grave e ameaçadora da vida, surge uma questão polêmica e de difícil solução, que é o fato de revelar, ou não, o diagnóstico. Da mesma forma, acontece o dilema quando os tratamentos aplicados já não estão obtendo os resultados esperados ou quando a doença avança inexoravelmente para a morte.

A esse respeito, Fallowfield, Jenkins e Beveridge (2002) revelam que, geralmente, os *experts* de saúde censuram as comunicações a serem dadas aos pacientes com a finalidade de protegê-los de notícias possivelmente dolorosas, tristes ou ruins, até em virtude de uma crença comum expressa de que aquilo que as pessoas ignoram não lhes causa malefícios. Esta ação com a intenção de proteger o paciente é reputada pelos autores como um equívoco, pois gera dificuldades para o paciente, seus familiares e todos os membros da equipe.

Essa atitude, que se denomina conspiração de silêncio, além de proporciona medo, ansiedade e angústia, ainda nega ao paciente a oportunidade de reorganizar e adaptar a sua vida para a realização de desejos dentro de suas reais possibilidades. Concluindo que, embora a verdade doa, o engano pode muito bem doer mais. Os autores citam a afirmação de Hipócrates: “Acho que o melhor médico é aquele que tem a providência de contar aos pacientes de acordo com seu conhecimento a situação atual, o que aconteceu antes e o que vai acontecer no futuro” (Fallowfield; Jenkins; Beveridge, 2002, p. 297).

A condução de uma consulta que envolve o diagnóstico de uma má notícia é um grande desafio para o profissional médico, porque este tipo de situação na maioria das vezes não foi objeto de estudo em sua formação, o que gera despreparo e angústia. Para superar esse desafio, torna-se necessário um treino que capacite o médico a falar a verdade e possa contribuir positivamente para atenuar o sofrimento causado pela notícia, atendendo às necessidades do paciente.

Andruccioli e Raffaeli (2005) realizaram um estudo de revisão sistemática da literatura, mostrando que o paciente bem-informado e envolvido na tomada de decisões tem maior adesão ao tratamento, consegue mais facilmente modificar seus comportamentos e, em contrapartida, há uma maior satisfação por parte dos médicos. As evidências desse estudo demonstram que há uma necessidade de construir um vínculo com o paciente, respeitando suas singularidades e pontos de vista, vínculo

esse estabelecido em diálogo franco e embasado na confiança, que proporciona intimidade entre as partes.

Baile *et al.* (2000) desenvolveram um protocolo, denominado SPIKES, que é muito utilizado na prática clínica para a comunicação de más notícias. Esse protocolo, cujos objetivos são o reconhecimento das informações dadas pelo paciente e a transmissão das informações médicas, além dos aspectos capazes de induzir a participação do paciente no plano de tratamento e proporcionar a ele suporte e acolhimento, é composto por seis etapas. A primeira etapa, chamada S (*setting up*), é o planejamento que prepara o médico para a consulta, com o conhecimento da patologia do paciente e da sua história, e com a escolha tanto de um local ideal quanto da forma de melhor se apresentar e acolher o paciente. O segundo passo, o P (*perception*), é avaliar o que o paciente sabe sobre a doença e a percepção que tem dela. O terceiro ponto, o I (*invitation*), consiste em saber o quanto o paciente quer saber sobre a doença e o que é necessário dizer. A quarta fase, o K (*knowledge*), refere-se à transmissão da má notícia. A quinta parte, o E (*emotion*), é acolher as reações emocionais do paciente de forma empática; e o último ciclo, o S (*Strategy e Summary*), envolve a apresentação do plano terapêutico e do prognóstico, expondo as expectativas reais e respeitando a autonomia e a liberdade do paciente para que possa fazer suas escolhas, possibilitando a melhor decisão compartilhada.

Na *parrhesía* encontramos uma similaridade com a técnica citada acima, que permite ao médico utilizar como convém, entre as coisas verdadeiras que conhece, o que é útil e o que é eficaz para o trabalho de transformação do seu paciente. É necessário que o médico formule um discurso da verdade, utilizando franqueza, abertura do coração e liberdade para decidir o que tem a dizer de útil, de necessário e de verdadeiro. Também precisa escolher a maneira como dizê-lo (*léxis*), respeitando as regras da prudência e da habilidade para definir de que forma deve ser falado, em quais condições e para quem devem ser prestadas as informações. Ainda é muito importante que ele escolha bem qual o momento correto, a ocasião (*kairós*), o momento oportuno para prestar as informações, observando a medida exata em que o paciente é capaz de recebê-las.

O discurso verdadeiro é aquele que é simples, transparente, útil e não o que é agradável, o que é usado para que se diga o que tem a dizer, sem ornamentos e sem máscaras, seguindo uma ordem e embasado nas informações verdadeiras. (Foucault, 2004). A comunicação deve ser realizada com generosidade, benevolência

e atenção ao estado em que se encontra o paciente naquele momento, adaptando a fala de acordo com as suas necessidades e sua capacidade de entendimento e acolhida.

A *parrhesía* capacita o médico à franqueza no falar, sendo o seu discurso baseado na verdade, na bondade e na utilidade. As pessoas precisam de verdade durante toda a vida, não apenas em situações de doenças e sofrimento. É a franqueza uma atitude de respeito e de comprometimento dos profissionais de saúde em realizar uma boa comunicação, permitindo que os indivíduos possam desenvolver sua autonomia e liberdade de escolha.

Outro fator muito importante na construção de vínculos com os pacientes e familiares é a capacidade de escuta do médico. Segundo Caprara e Rodrigues (2013), essa questão da boa escuta leva a uma discussão acerca do contraponto entre a perspectiva centrada no médico e a perspectiva centrada no paciente e, para os autores, a relação entre profissionais de saúde e pacientes deve transmutar do modelo centrado no médico para o modelo centrado no paciente, no qual o cuidado é dirigido para as necessidades da pessoa em sua integralidade.

Kleinman, Eisenberg e Good (1978) descreveram que há uma diferença entre a doença diagnosticada pela biomedicina (*disease*) e o adoecer que o paciente vivencia com a doença, na sua forma subjetiva (*ilness*). A doença se refere aos sintomas e sinais diagnosticados, enquanto o adoecer é a forma como tais sintomas impactam o paciente em seu modo de vida e no seu cotidiano. Portanto, para os autores, deve-se realizar uma abordagem da doença, avaliando o impacto que ela provoca no paciente.

Nesse sentido, a boa escuta é aquela que dá abertura para que o paciente consiga se expressar de forma subjetiva, evidenciando para o médico qual a percepção que ele, o doente, tem do seu estado atual e da sua doença. Cabe ao médico estender sua análise além dos fatores biomédicos da doença e valorizar também a vivência da doença pelo paciente e como esta experiência impacta a sua vida (Kleinman; Eisenberg; Good, 1978).

Foucault (2004) fala da importância do cuidar de si para poder cuidar do outro, de saber governar a si para saber governar o outro, e da necessidade de saber se escutar para poder escutar o outro. Para ele, o médico deve ouvir a si mesmo, os seus anseios, seus temores e angústias, aprendendo a sua própria escuta, para conseguir escutar os questionamentos e anseios dos pacientes.

E nas colocações acerca da escuta, Foucault (2004) relembra Plutarco, que considerava o ato de escutar o mais passivo de todos os sentidos, mas capaz de enfeitiçar a alma. Esse historiador e filósofo, para quem fazer uma escuta exige uma habilidade adquirida e uma prática assídua, orientava a forma de se realizar uma escuta ética: inicialmente, calar-se e escutar sem intervir, numa atitude passiva de quem não quer ensinar ou dar opiniões; sempre estimulando, mediante gestos, o relator.

Em uma analogia com esse discurso filosófico descrito por Foucault (2004), a escuta médica deve ser voltada para a procura da verdade que é relatada pelo paciente, dirigindo sua atenção não para o vocabulário utilizado ou para a beleza das palavras, mas sim para o que é dito e para a forma como a doença, a possibilidade da morte ou a sua proximidade são vivenciadas pelo paciente.

Uma melhor capacidade de escutar gera melhor compreensão da realidade interna vivenciada pelo paciente, que, por sua vez, possibilita decisões compartilhadas mais satisfatórias. Assim, mesmo sendo a assistência prestada por uma equipe interdisciplinar, se o papel do médico é o de um facilitador, de um tutor que auxilia o paciente a ser informado e a ter autonomia para administrar a doença e o seu tratamento, a relação médico-paciente continua muito favorável.

Portanto, encontramos uma boa contribuição na prática do cuidado de si na forma de comunicação nos CP. Destacamos também a necessidade de se incluir as habilidades de uma boa comunicação – tanto falar quanto escutar – na formação dos profissionais de saúde, nos programas de pós-graduação e de educação continuada, para que a educação em saúde capacite o profissional na arte de se comunicar bem.

3.4 A contribuição do cuidado de si para o enfrentamento da finitude e da morte

A vulnerabilidade do sujeito, o medo da finitude e da morte estão inseridos no cuidado de si. Para os gregos e romanos, a aceitação da morte se dava a partir do momento que se estava centrado em si, no que fazia e no lugar que ocupava na família e na sociedade. Foucault cita Sêneca:

Apressamo-nos em envelhecer, precipitamo-nos para o final, que nos permitirá nos reunirmos conosco mesmos. Essa espécie de momento que precede a morte, em que nada mais pode acontecer, é diferente do desejo de morte... é como um movimento para precipitar sua existência até o ponto que só houver diante dela a possibilidade da morte (2004, p. 6).

Costa (2013) realizou um estudo a respeito dos pensamentos dos filósofos greco-romanos, relatados por Michel Foucault em seu curso “A Hermenêutica do sujeito”. Descreve o filósofo que os platônicos–socráticos eram dualistas, acreditando na existência da alma e do corpo, sendo a morte considerada como o momento da separação dos dois, quando a alma subsistiria e voltaria a nascer em outro mundo. Os epicuristas não acreditam na sobrevivência da alma, nem tampouco na sua anterioridade, pois, para eles, da mesma forma como havia nascido, a alma morria no momento da sua separação do corpo.

Na sua pesquisa, Costa mencionou que Epicuro encarava a morte como um nada e uma ausência de sensibilidade, mas ponderava que, se existisse o sofrimento ao morrer, ele buscaria o alívio na sua transitoriedade, por entender que nenhuma dor é prolongada. Sêneca, ao contrário de Epicuro, afirmava que se piora ao longo da vida, já que se nasce sem defeitos ou vícios, adquirindo-os depois. Para ele, a morte não era um mal e nem um bem, ela era o não ser, que acontece no período anterior à vida e após ela. Os estoicos acreditavam de certa forma na sobrevivência da alma, mas não era um fato relevante para eles.

Independentemente da posição de cada escola filosófica em relação à morte, há uma unanimidade em se admitir a sua inexorabilidade, por atingir a todos, independentemente da idade ou estado de saúde, bastando apenas estar vivo. A morte é considerada como um ciclo natural da vida. Sêneca assim discorre a morte em suas “Cartas a Lucílio”:

Morremos diariamente, já que diariamente ficamos privados de uma parte da vida; por isso mesmo, à medida que nós crescemos, a nossa vida vai decrescendo. Começamos por perder a infância, depois a adolescência, depois a juventude. Todo o tempo que decorreu até ontem é tempo irrecuperável; o próprio dia em que estamos hoje compartilhamo-lo com a morte. Não é a última gota que esvazia a clepsidra, mas toda a água que anteriormente foi escorrendo; do mesmo modo, não é a hora final em que deixamos de existir a única que constitui a morte, mas sim a única que a consuma. Atingimos a morte nessa hora, mas já de há muito caminhávamos para ela (2009, p. 93).

Pela inevitabilidade da morte, os filósofos greco-romanos afirmavam, quase em uníssono, que, para enfrentá-la com tranquilidade, é necessária uma firmeza de ânimo constante, condição que está apenas ao alcance do sábio por intermédio da prática de si. Diziam que se deve saber viver para que, ao chegar à morte, não haja lamentos. O ápice do cuidado de si estava no preparo para a morte, momento em que, segundo Foucault (2006), efetivamente se adquire a qualidade e a plenitude necessárias à relação consigo.

Pensando no preparo para a morte, os estoicos utilizam exercícios (*ascese*) em níveis morais, filosóficos e religiosos que tinham como objetivo maior a mutação e transfiguração do sujeito da ação para a aquisição de conhecimentos verdadeiros. A ascética é um conjunto de atividades que levam ao exercício para formação de si mesmo, com a finalidade de se preparar para as provas da vida. Considerando que a vida já é em si uma prova, as dificuldades, os sofrimentos, a doença e a proximidade da morte fazem parte da ordem do mundo e se destinam à formação do sujeito.

Quando se realiza a prática das provas, há um trabalho do entendimento sobre si mesmo, gerando ponderações para saber do que se é capaz; se atingiu algum progresso; se tem forças para ganhar ou perder e assumir conscientemente o que se faz. Essas provas a si mesmo, que são realizadas por um período determinado, são direcionadas para não julgar os outros, tentar evitar maus sentimentos, como a cólera e a injustiça, neutralizar os maus pensamentos etc.

A prova a si mesmo ainda pode ocorrer quando o sofrimento resultante de uma doença é reconhecido, vivido e praticado com esse objetivo, permitindo que a experiência pessoal da dor adquira um valor positivo. O doente se vincula ao sofrimento que não pode anular e se serve desse sofrimento para que ocorra a transfiguração do mal em bem, que o torne puro e ele possa exercer sobre si a vigilância, a proteção e o domínio. As provas são experiências que proporcionam o reconhecimento do mundo e a descoberta de si mesmo, servindo para formar, transformar e salvar o sujeito, que caminha rumo à perfeição (Foucault, 2006).

Quando se pratica a meditação, há um acesso para que se conheça a essência da alma e se reconheça o elemento divino em si próprio. Ao realizar a finalidade da meditação, que é refletir acerca das atitudes tomadas diante dos acontecimentos e das situações que provocam angústias, experimenta-se a verdade das representações, sendo capaz de agir mediante essa verdade e de se sentir um sujeito ético da verdade que se pensa. O objetivo final é adquirir a sabedoria de viver

com independência, sabendo prescindir dos outros e refletir a respeito do governo que se tem sobre si e sobre os outros (Foucault, 2006).

A meditação da vida presente é o reconhecimento da sua brevidade e a necessidade de se viver o presente, colocando as metas no hoje, sem angústias pelo passado ou ansiedade pelo futuro, aproveitando a vida com justiça e equilíbrio. A meditação da morte é uma forma de olhar para si mesmo, a partir do ponto de vista da finitude e da morte. É viver bem o hoje, dando sentido à vida e se exercitar na consideração de que se deve viver o momento atual como se fosse o último (Costa, 2013).

Quando a pessoa pratica o exercício da meditação ao longo da vida, ela se prepara para que a morte não seja algo assustador e a encontre desatenta. Sêneca indica alguns exemplos de como bem viver para que a morte não surpreenda: esforçar-se para vencer os defeitos e vícios; viver o hoje como se fosse o último dia; determinar onde e com quem se quer viver; e ter domínio de suas ações. Ele complementa com sua própria lição: “antes de atingir a velhice tive a preocupação de viver bem, agora que sou velho preocupo-me em morrer bem; e morrer bem significa ser capaz de aceitar a morte” (Sêneca, 2009, p. 217).

A meditação sobre a morte é uma prática que pode proporcionar, aos pacientes em terminalidade, a oportunidade da tomada de consciência sobre si mesmos, vendo agora como seria o futuro em seus momentos finais – onde gostaria de estar e o que gostaria de estar fazendo – e olhar para o passado, uma retrospectiva sobre a sua vida, valorizando tudo o que foi realizado e vivenciado (Foucault, 2010).

Costa (2013) afirma que os filósofos citados em seu trabalho asseguram que a qualidade do processo de morrer está vinculada à qualidade da vida que foi vivida e conclui, em seu artigo, que o cuidado de si e suas práticas podem resultar em uma firmeza perante a vida, com a conquista de si próprio, fazendo com que a vida, desde a infância até a morte, tenha sentido pleno se orientada pela razão, sabedoria e amor. Dessa forma, o cuidado de si possibilita adquirir sabedoria para entender os desígnios dos sofrimentos, ter uma alma plena e uma velhice bem-preparada ao longo da existência. É uma arte de viver associada a uma arte de morrer sem preocupações ou medos, pela qual se encara a morte como um fenômeno natural da vida.

Quando, na vigência da doença, o sujeito perde a sua capacidade de se auto gestar, sob a proteção da família ou de seus cuidadores, sente-se à margem dos processos decisórios. A autogestão é uma das tecnologias do cuidado de si

apresentada por Foucault (2006), que pode ajudar na reversão deste processo. Ela acontece quando o paciente presta atenção em si, reconhece o seu estado e as suas necessidades e busca os meios, por si ou com a ajuda de outros, para cuidar-se e ter domínio sobre os seus pensamentos, suas escolhas e a sua vida. Em caso de paciente em fase final de vida, a autogestão pode levar à aceitação de práticas que tornem a morte menos sofrida e dolorosa, como no caso da assistência dos cuidados paliativos.

A pesquisa bibliográfica foi escassa em trabalhos que associam a filosofia do cuidado de si com os CP. Zilli, Perboni e Oliveira (2019) realizaram uma pesquisa integrativa para avaliação de como as publicações científicas abordam o cuidado de si na perspectiva foucaultiana na área de saúde e tiveram, como resultados, estudos direcionados para pacientes crônicos associados às seguintes áreas: asma, diabetes, sexualidade, deficiência física, atividade física, perda de peso, ioga, saúde mental, saúde da mulher e atenção domiciliar. Os estudos encontrados utilizaram a prática do cuidado de si, a prática de atividades como: meditação, memorização do passado, escrita de si, exame de consciência e representações simbólicas. Não foram encontrados estudos associando o cuidado de si e os cuidados paliativos. Após a análise dos estudos, concluíram que:

É possível perceber as diversas aplicabilidades do cuidado de si no âmbito da saúde, cuja maioria objetiva alcançar o direcionamento do olhar para os sujeitos avaliados na sua completude do viver e do cuidar de si, não em um cuidado fragmentado, de forma que se possa melhorar a qualidade da assistência e da vida desses sujeitos. (Zilli; Perboni; Oliveira, 2019, p. 37).

Nesta pesquisa, chegamos à conclusão de que o número limitado de estudos encontrados é um indicativo da necessidade de ampliar o olhar sobre o cuidado de si nas distintas áreas de saúde.

Em outro estudo, Zilli e Oliveira (2020) analisaram sete pacientes com diagnóstico de câncer avançado, identificados como necessitados de cuidados paliativos, utilizando entrevistas e realizando o confronto com as ferramentas de Michel Foucault e o seu estudo sobre o cuidado de si. Essa conferência levou à diferenciação do cuidado de si a partir das relações interpessoais com familiares, cuidadores e profissionais de saúde, das relações com eles próprios e da medicalização.

As questões foram dirigidas no sentido de analisar qual o cuidado de si que se teve ao longo da vida, como este cuidado se transformou por ocasião do adoecimento e qual a percepção que o doente tem da sua doença e do seu adoecer. Concluíram os autores que, ao longo da trajetória da doença, no processo de enfrentamento, os doentes conseguiram estabelecer o cuidado de si a partir das relações com os familiares, com os quais encontraram recursos para lidar com as suas limitações e com a inversão de papéis, já que, antes, eles cuidavam e, agora, necessitavam de cuidados. Na relação entre os pacientes e familiares, o cuidado de si gerou uma relação de amizade.

Também concluíram que os doentes encontraram a importância da prática do cuidado de si com as relações de amizade e nas histórias dos outros que serviam como meio de fortalecimento e de enfrentamento das situações adversas. Na conclusão do estudo, também constou que os pacientes se voltaram para si e se perceberam com base nas recomendações da equipe cuidadora. Enfim, o estudo concluiu que a escolha pelo cuidado de si foi uma ferramenta potente para a análise da prática dos cuidados na área de saúde, proporcionando uma ampliação do olhar para o cuidado que cada um tem consigo e para o fortalecimento das relações interpessoais.

De acordo com Marinho e Aran (2011), o cuidado de si e a sua prática podem exercer um papel fundamental na significação e na prática dos CP, levando à promoção de um equilíbrio dinâmico entre os três eixos do cuidado: o acolhimento, o reconhecimento e o questionamento. Segundo Figueiredo (2009), o cuidador, sabendo cuidar de si e do outro, exerce as suas funções com reservas, sem excessos, renuncia à sua onipotência e se torna mais sensível ao objeto de seu cuidado. Por sua vez, o paciente que necessita ser cuidado, mas sabe cuidar de si, torna-se um sujeito ativo e responsável por si e, ao mesmo tempo, não oferece resistência deixando-se ser cuidado pelo outro, interagindo melhor com o cuidador e com o mundo.

A finalidade maior dessa ligação entre as práticas do cuidado de si e as práticas do CP seria a salvação do sujeito. Foucault (2006) ressalta que essa salvação seria estar em um estado de alerta, de completo domínio de si mesmo e, fugindo de qualquer dominação, ter independência e liberdade para lutar pelos próprios direitos e se manter em um estado permanente que os acontecimentos não podem perturbar. A salvação resulta de uma atividade em que se é o próprio operador ao longo da vida

e tem, como recompensa, o domínio de si e a autossuficiência, pois se é o agente, o objeto, o instrumento e a própria finalidade.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa nos leva a pensar sobre as possibilidades de associação dos saberes dos CP com os saberes do cuidado de si, trazendo à luz a essência do cuidado: o cuidado paliativo, quando o sujeito se depara com o sofrimento em sua fase final de vida, e o cuidado de si, que o capacita a enfrentar as adversidades da vida e a preparar-se para o entendimento da finitude e da morte.

O cuidado paliativo é um cuidado necessário; mas, na atualidade, não consegue proporcionar sua assistência completa em virtude do desconhecimento e da dificuldade de se encarar o sofrimento, o adoecimento e a morte por parte da sociedade moderna. Isso ocorre porque a assistência de saúde é prestada baseada no cientificismo e na tecnologia, pelos quais a morte deixa o seu caráter natural e passa a ser um tabu, uma ineficiência e um fracasso da medicina.

Para que ocorra a reversão desse quadro, torna-se necessária a mudança de paradigmas, especialmente o que enxerga os CP como uma assistência exclusiva ao final de vida. Já ocorre um movimento mundial das associações internacionais ligadas ao tratamento oncológico, que, com suas diretrizes, recomendam os CP desde o momento em que exista o sofrimento provocado por uma doença ameaçadora da vida. No nosso entender, o conhecimento e a prática do cuidado de si podem proporcionar um melhor entendimento da doença, uma nova forma do sujeito se enxergar, de ter domínio de si, e de não se deixar dominar pelos outros e nem pelas circunstâncias. Leva o sujeito necessitado dos cuidados a adquirir uma capacidade de ter a sua individualidade, respeitados os seus valores, as suas crenças e a sua cultura, utilizando, de forma adequada e assertiva, a sua autonomia e liberdade para fazer escolhas e ser o senhor de sua história e de sua vida.

O conhecimento do cuidado de si e das suas práticas, quando iniciadas em qualquer idade da vida, proporcionam uma nova forma de pensar a vida e a morte e poderia ocasionar uma mudança de paradigmas, uma nova maneira do sujeito se olhar, se cuidar e se deixar ser cuidado. Também poderia ocasionar a transformação da forma de se pensar e prestar o cuidado, que deve ser praticado por quem sabe se cuidar e sabe proporcionar ao outro o conhecimento e as condições necessárias de exercer a sua autonomia e liberdade, capacitando-o para fazer escolhas e ter domínio da sua vida.

Conforme os estudos e as estatísticas analisados, há uma necessidade premente de se incluir os CP na formação de profissionais da saúde, com a implantação de disciplinas obrigatórias, de modo a proporcionar aos futuros profissionais de saúde um melhor entendimento da finitude e da morte, capacitando-os ao uso de melhores técnicas assistenciais e um melhor cuidado para com aqueles que estão vivenciando a dor provocada pelo adoecimento ou diante da proximidade da morte.

Com a abertura de um campo de possibilidades, conseguimos enxergar que o cuidado de si, utilizado como uma intervenção filosófica nos cuidados paliativos, pode nos fazer enxergar que os cuidados paliativos são uma atitude crítica diante da prática médica. Ao contrário do que se acredita, eles não encaminham o paciente para a morte, mas o conduzem para uma revisão e mudança de vida. Proporcionam um exercício de autoconhecimento que, por sua vez, proporciona uma autotransformação e ocasiona uma nova forma de se conduzir na vida.

A base do cuidado de si apresentado por Foucault (2010) são as suas práticas, direcionadas por exercícios, tarefas práticas e atividades diversas como: cuidados com o corpo; satisfação das necessidades; meditações; leituras; anotações; conversas com confidentes; atividades da palavra e da escrita como forma de comunicação com o outro etc. Dessa forma, o cuidado de si é uma verdadeira prática social, uma intensificação das relações sociais.

Exercitando o pensamento, vislumbramos a possibilidade da filosofia do cuidado de si ser incorporada à assistência e à formação em CP, em forma de cursos ou treinamentos que poderiam ser oferecidos aos profissionais de saúde, aos pacientes assistidos em Cuidados Paliativos e à sociedade em geral, com o objetivo de proporcionar uma nova visão da vida, capacitando-os a lidarem com as adversidades, as doenças, a finitude e a morte.

Esses treinamentos poderiam ser em um formato de retiro, um local onde se proporcione a condição de um recolhimento interior, onde não se tenha influências externas e se possibilite uma mobilização do pensamento, uma concentração da alma, para que ela se fortaleça, se prepare e saiba agir diante das adversidades da vida. Nesses retiros, seriam realizadas provas, ensinamentos e práticas do cuidado de si.

Dentre essas práticas, haveria o exercício de se pôr à prova diante de situações em que o sujeito encontre desafios e que possa ser provado na capacidade de perder ou ganhar, para que possa assumir aquilo que faz de forma consciente e

esclarecida, levando-o a encarar a vida como uma prova. Outro exercício de provação é a privação, um exercício de abstinência do supérfluo, por meio do qual se capacita para não depender do supérfluo e entender o que é essencial.

Um outro elemento do cuidado de si é o ensino e a prática da meditação, um exercício do pensamento sobre si mesmo. Uma reflexão que proporciona um autoconhecimento, um entendimento das representações e uma nova forma de agir em relação a elas. Especialmente relacionada com os CP, a prática da meditação acerca da morte serve como planejamento para o momento da morte, remetendo-o a uma retrospectiva da vida, uma valorização do passado e um preparo para o morrer.

O incentivo ao cuidado de si pela prática do exame diário de consciência pode proporcionar ao sujeito uma forma de autoconhecimento com a finalidade da autotransformação: o exercício de planejar, no início da manhã, o dia que se inicia, passando em revista todas as atividades programadas e como realizá-las seguindo o propósito escolhido para a vida, e o exercício realizado antes de dormir, revisando os acontecimentos do dia, os erros e acertos. Dessa forma, o sujeito vai se conhecendo e adquirindo a sua conversão à medida que vai incorporando essas práticas em sua vida.

A conversão de si, obtida pelas práticas do cuidado de si, tem a finalidade de preparar o sujeito para se libertar dos bens passageiros, ser indiferente ao que foge do seu domínio e enfrentar com tranquilidade os acontecimentos da vida.

Encontramos na técnica da *pahresía* a possibilidade de proporcionar uma grande contribuição para o ensino e a prática da comunicação de notícias difíceis e da manutenção do vínculo de confiança entre o ser que está sendo cuidado e o cuidador, embasada no “dizer verdadeiro”, que se faz necessário em todas as áreas da saúde.

Este projeto não apresenta nenhuma constatação de exemplos práticos na vida de pacientes, relativos aos cuidados paliativos e ao cuidado de si, embora eles existam, tendo em vista que este estudo busca possibilitar uma reflexão para estudos mais aprofundados que aliem os saberes do cuidado de si com os saberes do cuidado paliativo. Esta pesquisa busca indicar novos caminhos para que os sujeitos saibam cuidar de si, cuidar dos outros e, conseqüentemente, ocorra uma assistência de saúde mais humanizada, um maior preparo de todos para o enfrentamento da finitude e da morte, contribuindo para um objetivo maior que é a maneira de cooperar para que se forme uma sociedade mais igualitária, justa e pacífica.

O cuidado de si pode ser visto como um potencializador das práticas de assistência em saúde, proporcionando ao paciente a capacidade de se conhecer, aprender a viver, a cuidar de si e ocupar-se consigo. Leva ao entendimento e aceitação da doença, que pode ser vista como um fator propulsor, ressignificando a vida do sujeito e facilitando sua adesão aos tratamentos que lhe são direcionados, com a liberdade de fazer escolhas e ter domínio da sua vida, mesmo diante da morte.

Conclui-se que na experiência do adoecimento, com o reconhecimento da finitude e da terminalidade da vida, as práticas do cuidado de si podem convocar o sujeito do cuidado à ação, tornando-se passível de exercer a liberdade e vivenciar seus últimos momentos de vida de acordo com as suas possibilidades e limites, mas com base em suas crenças e valores.

Em relação aos profissionais de saúde, que são os cuidadores, as práticas do cuidado de si podem ofertar a possibilidades do conhecimento e do domínio de si próprio e o entendimento das condições do adoecimento do outro, possibilitando a condição de nada fazer, conservar-se em reserva, não impedindo que a morte aconteça e oferecendo ao sujeito do cuidado uma oportunidade de ser acolhido, reconhecido na sua singularidade e assistido dignamente em sua morte.

Quando o sujeito tem domínio de si e sabe se cuidar, também consegue cuidar melhor do outro e se relacionar com o mundo ao seu redor, contribuindo para uma sociedade mais pacificada e justa. Ao mesmo tempo, quando o sujeito tem domínio de si e sabe se cuidar, tem capacidade para dar sentido à morte e essa capacidade do homem constitui, talvez, a afirmação suprema de sua liberdade. Cabe então a todos que prestarem assistência, ajudá-lo no ato supremo de sua liberdade.

A semente foi lançada! Que possa proporcionar novos e aprofundados estudos que estabeleçam a relação entre esses dois cuidados, para que se fortaleça a prática de ambos e contribua para que o sujeito se torne senhor e dono do seu próprio destino. O nosso desejo é que essa semente plantada se torne uma árvore frondosa que ofereça sombra aos cansados do caminho e saciar, com bons frutos, as necessidades de todos os que sofrem as dores do enfrentamento da finitude e da morte.

REFERÊNCIAS

- ANDRUCCIOLI, J.; RAFFAELI, W. La consapevolezza della malattia nel paziente oncologico. **La Rivista Italiana di Cure Palliative**, Roma v. 3, p. 41-50, 2005.
- ARIÉS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.
- ARIÉS, P. Sobre a história da morte no Ocidente. *In*: MARINHO, S.; ARÂN, M. As práticas do cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu. v. 15, n. 36, p. 7-19, jan/mar. 2011. Disponível em: <https://interface.org.br/a-revista/>. Acesso em: 17 jan. 2023.
- ARMENDANE, G. D. Por um cuidado respeitoso. **Revista Bioética**. Brasília, v. 26, nº 3, p. 343-349, jul./set. 2018.
- ASCO. American Society of Clinical Oncology. **Cancer Care Initiatives**. Disponível em: <https://old-prod.asco.org/news-initiatives/current-initiatives/cancer-care-initiatives/palliative-care-oncology>. Acesso em: 09 dez. 2022.
- BAILE, W. K. *et al.* A six-step protocol for delivering bad News: application to the patient with cancer. **Oncologist**, Oxford. v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000.
- BALBONI, T. A.; FITCHETT, G.; HANDZO, G. F.; JOHNSON, K. S.; KOENIG, H. G.; PARGAMENT, K. L. State of the science of spirituality and palliative care research part II: screening, assessment, and interventions. **J Pain Symptom Management**, [S.l.], p. 441-453, 2017. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/>. Acesso em: 27 nov. 2021.
- BARROS, I. C. de. O cuidado de si no diálogo Alcibiades de Platão: uma análise sob a perspectiva de Michel Foucault. **PRIMORDIUM - Revista de Filosofia e Estudos Clássicos**, [S. l.], v. 6, n. 12, p.1-25, 2022. DOI: 10.14393/REPRIM-v6n12a2021-63113. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/primordium/article/view/63113>. Acesso em: 6 fev. 2023.
- BEAUCHAMP, T. L., CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 4. ed. New York: Oxford University Press, 1994.
- BOMBARDA, T. B.; MENEGUSSI, J. M. Estresse de familiares e cuidadores. *In*: CARVALHO, R. S.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANPC**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.
- BRAGA, S. B. *et al.* Filosofia do Cuidado Paliativo: Uma revisão bibliográfica da literatura. **Revista Científica FacMais**, [S.l.] v. XIII, nº 2, p. 175-183, Junho. Ano 2018/1º Semestre. Disponível em: <https://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2018/10/13>. Acesso em: 12 dez. 2022.
- BRASIL. Ministério da Educação MEC. Conselho Nacional de Educação CNE. Câmara de Educação Superior CES. **Parecer CNE/CES nº 265/2022, de 17 de março de 2022**. Alteração da Resolução CNE/CES nº 3, de 20 de junho de 2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=2380

01-pces265-22&category_slug=marco-2022-pdf&Itemid=30192. Acesso em: 04 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação MEC. Conselho Nacional de Educação CNE. **Resolução CNE/CES nº 3, de 3 de novembro de 2022**. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Disponível em:

<https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cne/ces-3-de-3-de-novembro-de-2022-441681885>. Acesso em: 04 dez. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde MS. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução nº 41, de 31 de Outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 04 dez. 2022.

BUCKMAN, R. **How to break Bad News: A Guide for Health Care Professionals**. London: PanBooks, 1994.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. V. A ética da palavra na relação profissionais de saúde-pacientes. **Ideias**, [S. l.], v. 4, n. 1, p. 59-76, 2013. DOI: 10.20396/ideias.v4i1.8649398. Disponível em:

<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/ideias/article/view/8649398>. Acesso em: 15 fev. 2023.

CARVALHO, R. T. Cuidados Paliativos – conceitos e princípios. *In*: **Manual da residência de cuidados paliativos**. Barueri, SP: Manole, 2018.

CARVALHO, R. S.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANPC**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

CASTRO, E. **Vocabulário de Foucault: Um percurso pelos seus temas, conceitos e autores**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2011.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. CFM. **Resolução CFM nº 1.805, de 09 de novembro de 2006**. 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 de seu representante legal. Brasília: CFM, 2006. Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em: 05 ago. 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. CFM. **Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018**, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Código de Ética Médica. Brasília: CFM, 2019. Disponível em:

<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acessado em: 01 ago. 2021.

CORTINA, Adela. **10 palavras chaves em ética**. Navarra: Verbo Divino, 1997.

COSTA, C. D. A arte de morrer como uma dimensão do “cuidado de si” no pensamento dos filósofos greco-romanos. **Theoria - Revista Eletrônica de Filosofia Faculdade Católica de Pouso Alegre**, v. V, nº 12, p. 108-121, 2013. Disponível em: https://www.theoria.com.br/edicao12/a_arte_de_morrer_Celise.pdf. Acesso em: 23 fev. 2023.

CRISPIM, D. H.; BERNARDES, D. C. R. B. Comunicação em cuidados paliativos. *In*: Carvalho *et al*, **Manual da residência de cuidados paliativos**. Barueri, SP: Manole, p.41-55, 2018.

CUPANI, A. C. **O que é filosofia?** Laboratório Interdisciplinar de Ensino de Filosofia e Sociologia. UFSC, 2022. Disponível em: <https://lefis.ufsc.br/o-que-e-filosofia/>. Acesso em: 06 fev. 2023.

DALL'AGNOL, D. Cuidar e respeitar: atitudes fundamentais na bioética. **Bioethikos**, São Paulo, v. 6, p. 133-146, 2012.

DALL'OGGIO, L. M. *et al*. Abordagem dos cuidados paliativos nas escolas médicas brasileiras e dificuldades que envolvem o ensino de cuidados paliativos no Brasil. **Revista Espaço para a Saúde**, Curitiba, v. 22, p.1-8, 2021. Disponível em: <http://espacoparasaude.fpp.edu.br/index.php/espacosaude/article/view/705>. Acesso em: 18 jul. 2021.

DOYLE, D. Até logo. *In*: Figueiredo, M. T. A. (coord.). **Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia**. São Paulo: Unifesp; 2006. p. 19-20. Disponível em: https://dms.ufpel.edu.br/static/bib/cuidados_paliativos_e_tanatologia.pdf. Acesso em: 18 jul. 2021.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2002.

FALLOWFIELD, L. J.; JENKINS, V. A.; BEVERIDGE, H. A. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. **Palliat Med**, [S.l.], v. 16(4), p. 297-303, 2002.Jul. Doi: 10.1191/0269216302pm575oa. PMID: 12132542. Acesso em: 11 jan. 2023.

FERNANDES, D. **A fábula-mito do Cuidado** (Fábula de Higino). 2008. Disponível em: <https://www.diariodosertao.com.br/coluna/a-fabula-de-higino-4>. Acesso em: 11 jan. 2023.

FERRELL, B. R. *et al*. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. **Journal of Clinical Oncology**, v. 35(1), p. 96-112, 2017.

FIGUEIREDO, L. C. As diversas faces do cuidar: Considerações sobre a clínica e a cultura. *In*: MAIA, M. S (org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamound, p.119-139, 2009.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A. **Cuidados Paliativos no currículo de formação médica: o ensino como lugar de comunidades de aprendizagem**. 2013. Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino de Ciências) – Universidade Federal de Itajubá, Itajubá, 2013. Disponível em: <https://repositorio.unifei.edu.br/xmlui/handle/123456789/771>. Acesso em: 22 dez. 2022.

FIGUEIREDO, M. G. M. C. A. História de cuidados paliativos no Brasil e no mundo. In: CASTILHO, R. K. (org.) **Manual de Cuidados Paliativos. ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

FINKELSTEIN, E. A. *et al.* Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, [S.l.], v. 63, nº 4, p. 419-429. Abril 2022. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00673-4/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(21)00673-4/fulltext). Acesso em: 04 dez. 2022.

FITARONI, J. B. *et. al.* Morte nos Cuidados Paliativos: Representações Sociais de uma Equipe Multidisciplinar. **Psicologia: Ciência e Profissão** [online], v. 41, p.1-16, Epub, 16 Jul 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003209676>. Acesso em: 21 jan. 2022.

FOUCAULT, M. **O nascimento da medicina social**. Microfísica do poder. Tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, M. **História da Sexualidade II**. O Uso dos Prazeres. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1984.

FOUCAULT, M. **A ética do cuidado de si como prática de liberdade**. Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 22. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2006.

FOUCAULT, M. **A hermenêutica do sujeito**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade III: O cuidado de si**. Tradução Maria Thereza da costa Albuquerque. 8. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2021.

FREIRE, P. **Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos**. São Paulo: Editora Unesp, 2000.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2005.

FREITAS, E. D. de. **Manifesto Pelos Cuidados Paliativos Na Graduação Em Medicina**: Estudo Dirigido Da Carta de Praga. *Revista bioética* 25.3 (2017): 527–535. Web.

GALVÃO, B. A. A ética em Michel Foucault: do cuidado de si à estética da existência. **Intuitio**, [S.l.], 7(1), p. 157-168, 2014. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/intuitio/article/view/17068>. Acesso em: 8 mar. 2023.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. Atlas: São Paulo, 2002.

GOGLIANO, D. Autonomia, bioética e direitos da personalidade. **Revista de Direito Sanitário**, v. 1, nº 1, p. 107-127, 2000. Disponível em : <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/13078>. Acesso em: 10 jan. 2022.

GOGLIANO, D. Pacientes terminais - morte encefálica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 145-156, 1993. Disponível em : https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/493/310. Acessado em: 20 jan. 2023.

GOMES, M. M. O. **O cuidado de si na redução de danos: uma análise histórica, política e ética, a partir de Michel Foucault**. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2013.

GOMES, M. M.; FERRERI, M.; LEMOS, F. O cuidado de si em Michel Foucault: um dispositivo de problematização do político no contemporâneo. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói. v. 30, n. 2, p. 189-195, 19 jul. 2018.

GONÇALVES, J. A. S. F. **A Boa Morte: Ética no fim da vida**. Dissertação (Mestrado em Bioética) – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto/Portugal: 2006.

GONSALVES, E. P. **Iniciação à pesquisa científica**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2003.

GRABOIS, P. Sobre a articulação entre cuidado de si e cuidado dos outros no último Foucault: um recuo histórico à Antiguidade. **Ensaio Filosóficos**, [S.l.], v. III, p. 105-120, abril/2011. Disponível em :

http://www.ensaiofilosoficos.com.br/Artigos/Artigo3/Pedro_Graboys.pdf. Acesso em: 12 dez. 2022.

GROS, F. O cuidado de si em Michel Foucault. *In*: RAGO, M.; VEIGA-NETO, A. (org.). **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006, p. 189-195.

HIGA, C. C. Cruzadas. [2002 e 2022] **Brasil Escola**. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/historiag/cruzadas.htm>. Acesso em: 09 dez. 2022.

IAHPC. International Association for Hospice & Palliative Care. **Definição Consensual de Cuidados Paliativos**. Houston, 2019. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>?. Acesso em: 22 nov. 2021.

JENKINS, V.; FALLOWFIELD, L.; SAUL, J. Information needs of patients with cancer: results from a large study. *In*: **UK cancer centres**. Br J Cancer, [S.l.], v. 84(1), p.48-51, 2001.

KNAUL, F. M. *et al.* Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. **Lancet**, London, v. 391, p. 1391-1454, 2018.

KLEINMAN A, EISENBERG I, GOOD B. Culture, illness, and care:clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Ann Intern Med.**; 88, p. 251-258, 1978.

KOENIG, H. G. Religion, Spirituality and Medicine: application to clinical practice [essay]. **JAMA**, [S.l.], v. 284(13), p. 1708 .2000. Disponível em : <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1843381>. Acesso em: 12 nov. 2021.

KOENIG, H. G.; MC CULLOUGH, M. E.; LARSON, D. B. **Handbook of religion and health**. 2. ed. New York: Oxford University press, 2001.

KOENIG, H. G. Religion and Medicine III: developing a theoretical model. **The International Journal of Psychiatry in Medicine** [S.l.], v. 31, n. 2, p. 199-216, 2001b.

KOENIG, H. G. Religion and Medicine IV: Religion, Physical health, and Clinical Implications. **The International Journal of Psychiatry in Medicine**, [S.l.] v. 31, n. 3, p. 321-336, sep. 2001c.

KOENIG, H. **Spirituality in Patient Care**. Why, How, When and What. Templeton foundation press. [S.l.], 2005.

KOENIG, H. G. Religion, Spirituality, and Health: the research and clinical implications. **SRN Psychiatry**, [S.l.], v. 2012, p.1-33, 2012 dec. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3671693/pdf/ISRN.PSYCHIATRY2012-278730.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2022.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte o Morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LIMA, M. A.; MANCHOLA-CASTILHO. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao “bem morrer”. **Rev. Bioét.**, v. 29, nº 2, p.268-278 . Brasília.Abr/Jun 2021.

LUCENA, M. A. G. **As práticas de si e o cuidado de si no fazer do profissional de saúde: uma leitura a partir de Michel Foucault**. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2014.

MARINHO, S.; ARÀN, M. As práticas do cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu. v. 15, n. 36, p. 7-19, jan/mar. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000039>. Acesso em: 17 jan. 2023.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. S.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANPC**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012, p. 23-30.

MENDES, E. C.; VASCONCELOS, L. C. de; SANTOS, A. P. do. Cuidados paliativos no Brasil - discutindo o conceito. **Cadernos de Saúde**, Lisboa. v. 10, n. 2, p. 55-64, 1 jun. 2018.

MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. A. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18(9), p. 2653-2662, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020>. Acesso em: 28 abr. 2021.

MORITZ, R. D. **Conflitos bioéticos do viver e do morrer** (org.). Câmara Técnica de Terminalidade da vida e cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011.

NCCN. National Comprehensive Cancer Network. **Guidelines for Palliative Care**. Version 1.2022. Disponível em: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf. Acesso em: 20 jan. 2023.

NATIONAL COALITION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**, 4. ed. 2018. Disponível em : <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp/>. Acesso: 22 jul. 2021.

NOVA ENCICLOPÉDIA BARSA. **Hipócrates**. v. 7, 6. ed. São Paulo: Barsa Planeta Internacional Ltda., 2002.

OLIVEIRA, B. G. *et al.* **O cuidado de si, a resistência à des(subjetivação) e o cuidado dos outros na perspectiva de Michel Foucault**. 7 de julho de 2022. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/coluna/migalhas-de-vulnerabilidade/369298/o-cuidado-dos-outros-na-perspectiva-de-michel-foucault>. Acesso em: 01 fev. 2023.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Resolução WHA67.19 sobre cuidados paliativos da Assembleia Mundial da Saúde de 2014**. Disponível em: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2016/Palliative-care-infographic-in-Portuguese-WEB.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2021.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Principais causas de morte e incapacidades no mundo**. Em 9 dez 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/9-12-2020-oms-revela-principais-causas-morte-e-incapacidade-em-todo-mundo-entre-2000>. Acesso em: 12 jan. 2022.

PARGAMENT, K. I.; KOENIG, H. G.; PEREZ, L. M. The many methods of religious coping: development and initial validation of the scope. **Journal of Clinical Psychology**, v. 56, n. 4, p. 519-543, apr. 2000.

PEREIRA, E. A. L.; REYS, K. Z. Conceitos e princípios. *In*: CASTILHO, R. K. (org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu. 2021.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (ed.) **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.

PIETERS, J. *et al.* **Palliative care education in the undergraduate medical curricula**: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. **BMC Palliat Care** 18, 72 (2019).

PORTO, G.; LUSTOSA, M. A. Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 76-93, jun. 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 mar. 2022.

PUCHALSKI, C. M. *et al.* Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. **Journal of Palliat Med**, [S.l.], v. 12(10), p. 885-904, 2009.

PY, L.; OLIVEIRA, J. F. P. Um cuidador a ser cuidado. *In*: MORITZ, R. D. (org.) **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Câmara Técnica de Terminalidade da vida e cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011, p. 89-100.

RYAN, S. *et al.* Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion? **Curr Treat Options Oncol**. [S.l.], v. 21(3), p. 1-17, 2020 Feb. 11.

SALTZ, E.; JUVER, J. **Cuidados paliativos em oncologia**. (org.). 2. ed. Rio de Janeiro: Ed. Senac, 2014.

SANTOS, A. R. **A Metodologia científica: a construção do conhecimento**. 7. ed., Rio de Janeiro: DP&A, 2015.

SANTOS, M. Bioética e Humanização em Oncologia. *In*: CASTILHO, R. K. (org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 285-287.

SANTOS, A. F. J. dos; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, Ú. B. do P.; MESSA, L. (org.). PIOVEZAN, S. (coord.). **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019** [livro eletrônico]. 1. ed. São Paulo:

ANCP, 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 12 dez. 2021.

SANTOS, A. L. F.; SERAFIM, A.; CARDOSO, C. A. **Medicina e espiritualidade baseada em evidências**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.

SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach**. London: Edward Arnold, 1991.

SAUNDERS, C. **Velai comigo**: inspiração para uma vida em cuidados paliativos. Rio de Janeiro: FSS, 2018.

SAPORETTI, L. A. História de cuidados paliativos no Brasil e no mundo. *In*:

CASTILHO, R. K. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021, p. 531-534.

SCHAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2002v48n1.2258. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2258>. Acesso em: 15 nov. 2022.

SÊNECA. **Cartas a Lucílio**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2009.

SLEEMAN, K. E.; BRITO, M.; ETKIND, S. *et al.* The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. **Lancet Glob Health**, v 7(7), p. 885-892. 2019; published online May 22. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X). Acesso em: 20 dez. 2022.

SILVA, J. **Bioética**: um olhar bioético de quem cuida do final de vida. Olinda/PE: Nova Presença, 2017.

SILVESTRE, A. Dos hospícios medievais às políticas públicas para um final de vida digno. **Ser médico**. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, nº 95, Ano XXIV, p. - , Abr/Maio/Jun 2021.

SIQUEIRA, J. E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. *In*: MORITZ, R. D. **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Câmara Técnica sobre a Terminalidade da vida e cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. Brasília: CFM, 2011, p.15- 24.

TOLOI, D. A.; BRANCO, T. P. Abordagem espiritual. *In*: Carvalho *et al.* **Manual da residência de cuidados paliativos**. Barueri, SP: Manole, 2018, p. 11-20.

VICTOR, G. H. G. Cuidados Paliativos no Mundo. **Revista Brasileira de Cancerologia**, nº 62(3), p. 267-270, 2016. Disponível em:

https://rbc.inca.gov.br/site/arquivos/n_62/v03/pdf/11-resenha-cuidados-paliativos-no-mundo.pdf. Acesso em: 08 ago. 2021.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition health**. 1948. Disponível em: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/152184/RD_Dastein_speech_wellbeing_07Oct.pdf. Acesso em: 22 jul. 2021.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care & World Health Organization**: cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. 1990. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em :22 jul. 2021.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National Cancer Control Programmes Policies and Managerial Guidelines**. 2002. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 22 jul. 2021.

WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). *In*: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (ed.). **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer, 1994. p. 41-60.

XING, L. *et al.* "Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer?: **A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA**". **Medicine** **97**, 35, (2018).

ZILLI, F. **Cuidado de si de pacientes com doença oncológica avançada mediado pelas atividades como recurso clínico**. 2018. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2018.

ZILLI, F.; PERBONI, J. S.; OLIVEIRA, S. G. **Michel Foucault e o autocuidado no campo da saúde: uma revisão integrativa**. *Cultura do cuidado*, v. 23(53), p. 28-38, 2019.

ZILLI, F.; OLIVEIRA, S. G. Pacientes com doença oncológica avançada e o cuidado de si a partir das relações interpessoais. **Revista Contexto & Saúde**, [S. l.], v. 20, n. 40, p. 259–266, 2020. DOI: 10.21527/2176-7114.2020.40.259-266. Disponível em: <https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/10377>. Acesso em: 19 nov. 2022.

ZIMMERMANN, C. *et al.* Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. **Lancet**, v. 383(9930), p.1721-1730, 2014.