

MAGALY BUSHATSKY

**PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA:
percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde
diante da finitude e de cuidados paliativos**



**Recife-PE
Setembro/2010**

Bushatsky, Magaly
**Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de
cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da
finitude e de cuidados paliativos / Magaly Bushatsky. –**
Recife : O Autor, 2010.
111 folhas ; ll., fig., gráf. e quadros.

Tese (doutorado) – Universidade Federal de
Pernambuco. CCS. Saúde da criança e do adolescente,
2010.

Inclui bibliografia, anexos e apêndices.

1. Cuidados paliativos. 2. Doente terminal. 3.
Educação superior. 4. Pesquisa qualitativa. I. Título.

610.696

CDD (22.ed.)

CCS2011-01

UFPE

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE
DOUTORADO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

MAGALY BUSHATSKY

PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA:
percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde
diante da finitude e de cuidados paliativos

Tese aprovada pelo Colegiado de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde da Criança e do Adolescente

Área de Concentração: Educação e Saúde

Linha de Pesquisa: Métodos Qualitativos Aplicados à Ciência da Saúde

**Orientador: Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti
Sarinho**
Co-Orientadora: Profª. Drª. Luciane Soares de Lima

Recife-PE
Setembro/2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Amaro Henrique Pessoa Lins

VICE-REITOR

Prof. Dr. Gilson Edmar Gonçalves e Silva

PRÓ-REITOR DA PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DIRETOR

Prof. Dr. José Thadeu Pinheiro

COORDENADOR DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Profa. Dra. Heloisa Ramos Lacerda de Melo

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM EDUCAÇÃO E SAÚDE**

COLEGIADO

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva (Coordenadora)

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima (Vice-Cordenadora)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Ana Cláudia Vasconcelos Martins de Souza Lima

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profa. Dra. Cláudia Marina Tavares de Arruda

Profa. Dra. Cleide Maria Pontes

Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho

Profa. Dra. Maria Eugênia Farias Almeida Motta

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima

Profa. Dra. Mônica Maria Osório de Cerqueira

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dra. Rosemary de Jesus Machado Amorim

Profa. Dra. Silvia Regina Jamelli

Profa. Dra. Silvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Sônia Bechara Coutinho

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

Maria Cecília Marinho Tenório (Representante Discente-Doutorado)

Joana Lidyanne de Oliveira Bezerra (Representante Discente-Mestrado)

SECRETARIA

Paulo Sérgio Oliveira do Nascimento

Juliene Gomes Brasileiro

Janaina Lima da Paz



Titulo:

**Pacientes fora da possibilidade terapêutica:
percepções de cuidadores, estudantes e profissionais
de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos.**

Nome:

Magaly Bushatsky

Tese aprovada em: **13/12/2010**

Membros da Banca Examinadora:

Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho

Prof. Drª Silvia Wanick Sarinho

Prof. Dr. Gilliatt Hanois Falbo Neto

Prof. Dr. José Eduardo Siqueira

Prof. Drª Maria Cristina Hennés Sampaio

**Recife
2010**

Os que nascem estão destinados a morrer,
os que morrem, a ser vivificados ...
Não penses que a tua sepultura é o teu refúgio,
pois sem o teu consentimento foste reformado,
sem o teu consentimento foste nascido,
sem o teu consentimento foste feito morrer e
sem o teu consentimento te será exigido prestar contas.

(Bonder N. 2005. A arte de se salvar)

À minha mãe, meu marido, meus filhos e toda a minha família que direta ou indiretamente compartilharam, ajudaram, entenderam e me incentivaram nesta jornada, por estarem sempre ao meu lado e pelo amor incondicional que sempre recebo de todos vocês.

Ao meu falecido pai, meu espelho, que muito me ensinou e tenho certeza que ficaria muito orgulhoso de minha caminhada.

AGRADECIMENTOS

A construção desta tese exigiu a conjunção de minha formação pessoal com minha formação profissional. Por isso, com muita alegria, agradeço primeiro àqueles que contribuíram para a formação de minha pessoa, dentre os quais incluo

A minha mãe, por estar sempre ao meu lado;

A minha família, em especial meu marido e filhos, pelo constante incentivo e motivação para concretizar mais esta etapa de minha vida

Às minhas irmãs, tia, cunhado, sobrinhos, sobrinhos-netos e primos, porque, em silêncio, tornaram meus dias mais alegres, independente de compreenderem o doutorado como construção de vida.

À Profª. Drª. Clara Albuquerque. Meu agradecimento deve servir para materializar minha gratidão para com sua confiança e sua perseverança, que serviram de incentivo e de motivação para minha pessoa, literalmente mudaram o rumo de minha vida e de minha carreira ao direcionar meu olhar para a bioética.

Ao Prof. Dr. Marco Túlio de Figueiredo, porque, em tendo sido solicitado a esclarecer algumas dúvidas, abriu-nos todo o horizonte dos cuidados paliativos, mostrando que o bom professor é aquele que motiva.

Aos meus primos de Curitiba, José Henrique de Faria e Tânia Baibich-Faria, que muito colaboraram para a realização desta tese e me apoiam a investir esforços no aprendizado de cuidados paliativos e de oncologia.

Agradeço também a todos que colaboraram direta ou indiretamente para a realização desta tese, e de forma especial a

Ao Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho, orientador desta tese, pela liberdade com que me deixou construir esta tese, demonstrando absoluta confiança.

À Profª. Drª. Luciane Lima, co-orientadora desta tese, pela oportunidade que nos deu de obter mais experiência de vida.

À Coordenadora da Pós-Graduação da Saúde da Criança e do Adolescente, Profª. Drª. Gisélia Alves Pontes da Silva, pelos ensinamentos construídos com o exemplo de vida e dedicação.

À Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças, pela disponibilidade em permitir nossa substituição em atividades docentes, para disponibilização desse tempo à construção do doutorado.

Ao Hospital Universitário Oswaldo Cruz, por ter contribuído para com meu crescimento profissional, desafiando-me a vencer obstáculos.

À Faculdade Pernambucana de Saúde, pela disponibilidade em contribuir para com minha necessidade de dedicação a esta tese.

Ao Prof. Dr. João Esberard de Vasconcelos, pelo acolhimento de conselhos que me trouxeram luz e tranquilidade.

À Profª. Drª. Maria Cristina Hennes Sampaio, pela dedicação, carinho e atenção no ensino da arte da análise de conteúdo e de discurso.

À Profª. Drª. Judith Chambliss Hoffnagel, pelo carinho que tem dedicado a minha pessoa como aluna, transformando em admiração meu interesse de aprender.

À secretaria da Pós-Graduação da Saúde da Criança e do Adolescente, pela ajuda constante nos trâmites administrativos, durante todo o curso.

Aos colegas de turma do Curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente: Altamira Reichert, Eduardo Just, Paula Valença, José Henrique Moura e Ana Maria Aguiar Santos, pela amizade que pudemos compartilhar.

Ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz/Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco, em especial à Secretária Dona Lia Silva, pela paciência e dedicação com que se empenhou no cumprimento das obrigações durante minha ausência.

Aos Residentes, Preceptores, Secretárias do Programa de Residência em Enfermagem do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, na pessoa de Dona Wilma Ferreira, e aos colegas do Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco, por terem me dado sustentação nos momentos de maior dificuldade.

ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABCP – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CACON – Centro de Referência de Alta Complexidade
CEONHPE – Centro de Onco-Hematologia Pediátrica
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CFM – Conselho Federal de Medicina
CP – Cuidados Paliativos
CREMESP – Conselho Regional de Medicina de São Paulo
EAPC – *European Association for Palliative Care*
ECEPT – Força Tarefa de Cuidados Paliativos do Centro e Leste Europeu
FENSG – Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças
HUOC – Hospital Universitário Oswaldo Cruz
IES – Instituição de Ensino Superior
IHI – *International Hospice Institute*
IHI&C - *International Hospice Institute and College*
IPCC – Impotente para cuidar e curar
LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
NANDA – *North American Nursing Diagnosis Association*
NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
PFPT – Paciente(s) fora de possibilidade terapêutica
PROCAPE – Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco
SUS – Sistema único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI – Unidade de Terapia Intensiva
UFPE – Universidade Federal de Pernambuco
UPE – Universidade de Pernambuco
WHO – *World Health Organization* (Organização Mundial de Saúde – OMS)

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

SUJEITOS E MÉTODOS

Figura 1 - Esquema da Operação Teórico-Metodológica 35

ARTIGO 2

Gráfico 1 – Distribuição percentual das respostas de 289 alunos à categoria sofrimento nos temas indutores 79
Gráfico 2 – Distribuição percentual das respostas de 289 alunos à categoria aceitação nos temas indutores 80
Gráfico 3 – Distribuição percentual das respostas de 289 alunos à categoria cuidado 81
Gráfico 4 – Distribuição percentual das respostas de 289 alunos à categoria finitude 82

ARTIGO 3

Figura 1 Esquema da Operação Teórico-Metodológica 89

Quadro 1 - Elementos relacionais e constitutivos das categorias de análise segundo a percepção dos cuidadores 92
Quadro 2 - Elementos relacionais e constitutivos das categorias de análise na percepção dos profissionais de saúde 94

RESUMO

A assistência aos enfermos no passado consistiu em tratar e curar, de onde se originou a classificação em curáveis e não curáveis, deixando estes últimos sem possibilidade de assistência. Recentemente, estes pacientes são considerados cuidáveis, porque estão fora de possibilidade terapêutica e vivenciam a proximidade e a certeza da morte iminente. A percepção de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde sobre cuidados paliativos foi o tema central do presente estudo, subdividida em três artigos. No primeiro, sob título *Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica*, procedeu-se à revisão opinativa da literatura, com propósito analítico, de abrangência temática, com função histórica, adotando-se abordagem crítica para resgatar a construção histórica do conceito de cuidados paliativos, assim como apreciar os aspectos necessários à formação dos profissionais, voltados para a palação. No segundo artigo, sob título *Temáticas propostas para intervenção educativa em cuidados paliativos*, foram descritos os resultados de estudo prospectivo, observacional, qualitativo com análise de conteúdo do discurso por associação de palavras, adotando como categorias temáticas aceitação, cuidado, finitude e sofrimento e, como temas indutores, doença crônica, paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêutica e morte. Foram incluídos todos os 290 estudantes matriculados e cursando segundo ou terceiro período de Enfermagem, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Terapia Ocupacional, Psicologia ou Serviço Social, na Universidade Federal de Pernambuco, em 2009, independente de sexo e idade, profissões previstas como integrantes de equipe de cuidados paliativos. Observou-se, nas quatro categorias analisadas, que os estudantes tinham uma visão restrita sobre o processo saúde-doença, com perspectiva reducionista e mecanicista, o que sugeriu a necessidade da construção de um saber interdisciplinar. No terceiro artigo, sob título *Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores*, realizou-se pesquisa analítico-descritiva, com a participação de cinco pais ou responsáveis por crianças/adolescentes diagnosticadas como fora de possibilidade terapêutica, acompanhadas no Centro de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, e 25 profissionais de saúde de nível superior, com experiência de no mínimo cinco anos de atividades nesse Serviço, no período de janeiro a junho de 2009. Os participantes foram submetidos a entrevista semi-estruturada, composta por questões norteadoras quanto aos cuidados paliativos com pacientes fora de possibilidade terapêutica, tomando como elementos relacionais a) sentimento: condição de compreensão e de enfrentamento emocional desse cuidado; b) atitudes: condição de manejo das situações geradas durante o cuidado, e c) conhecimento e crença: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais, bem como convicções espirituais sobre as situações e o próprio cuidar. Foi evidenciado que a impotência e os efeitos sobre o narcisismo afetaram mais os profissionais de saúde, enquanto que os cuidadores afigiam-se principalmente com idealização dos profissionais do hospital, gratidão ao mínimo oferecido, diversas orfandades e resignação com relação à ignorância sobre a real gravidade da doença, suas consequências e os cuidados a serem exercidos. Ao final, concluiu-se que estudantes, cuidadores e profissionais de saúde compartilham o sofrimento oriundo da falta de preparo para o enfrentamento da morte e ainda não percebem a possibilidade de mitigá-lo pelo diálogo franco sobre sentimentos ao cuidar do paciente fora de possibilidade terapêutica.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Doente terminal. Educação Superior. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

The assistance to sick patients, in the past, consisted on treating and cure, which originated the classification of curable and not curable patients, leaving the latter without the possibility of assistance. Recently, these patients are considered possible of care, because they are out of therapeutic possibilities and experience the proximity and certainty of imminent death. The perception of caregivers, students and health professionals about palliative care was the central theme of this study, subdivided into three articles. The first one, entitled *Palliative care in patients out of therapeutic possibility*, was carried out an opinionated review of the literature, with analytical purpose, topics coverage, historical function, adopting a critical approach to disclose the historical construction of the palliative care concept, as well as to address the necessary issues for professional training focused on palliation. The second article, under the title *Proposal themes for educational intervention in palliative care*, described the results of a prospective, observational, qualitative study with discourse content analysis by words association, taking as thematic categories acceptance, care, finitude and suffering, and as inductor themes, chronic illness, terminal patient, patient out of therapeutic possibility and death. All 290 students, enrolled and attending a second or third semester of Medicine, Nursing, Occupational Therapy, Phonoaudiology, Physiotherapy, Psychology or Social Work at the Federal University of Pernambuco, in 2009, were included, regardless of gender and age, professions provided as members of the palliative care team. It was observed, in the four studied categories, that the students have demonstrated a poor view on health-disease process, with a reductionist and mechanistic perspective, which disclosed the necessity to develop an interdisciplinary knowledge. The third article, entitled *Palliative care for patients out of therapeutic possibility: a challenge for health professionals and caregivers*, an analytical-descriptive study was performed, enrolling five parents or guardians of child or adolescent patients diagnosed as out of therapeutic possibility, accompanied at the Center for Pediatric Onco-Hematology, Hospital Oswaldo Cruz, University of Pernambuco, and 25 health professionals at senior level with experience of at least five years activities at the Center, from January to June 2009. The participants underwent a semistructured interview, consisting of leading questions regarding palliative care for patients out of therapeutic possibility, taking as relational elements: a) feelings: the condition of understanding and emotional coping with this care, b) attitudes: managing condition of situations generated during care, and c) knowledge and belief: technical, instrumental, theoretical and emotional skills, as well as spiritual believes about the situations and the proper care. There were evidences that impotence and the effects on narcissism most affected health professional, while the caregivers were primarily affected by the idealization of health staff, offered gratitude to a minimum, various orphaned and resignation related to ignorance about the real severity of the disease, its consequences and care to be delivered. Finally, we concluded that students, caregivers and health professionals sheared suffering derived from lack of learning for coping with death and they still not identify the opportunity to mitigate it by honest dialogue about their feelings, while caring for patient out of therapeutic possibility.

Keywords: Palliative care. Terminal patient. Superior Education. Qualitative research.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	17
Referências Bibliográficas.....	20
REFERENCIAL TEÓRICO.....	22
Referências Bibliográficas.....	28
SUJEITOS E MÉTODOS	31
Referências Bibliográficas.....	38
ARTIGO DE REVISÃO - CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÉUTICA	40
Resumo	41
Abstract	41
Introdução.....	41
Conceito de cuidados paliativos	45
História dos cuidados paliativos	48
Exigências para a formação dos profissionais em cuidados paliativos	54
Cuidados Paliativos a crianças e adolescentes.....	57
Referências	58
ARTIGO 2 - TEMÁTICAS PROPOSTAS PARA INTERVENÇÃO EDUCATIVA EM CUIDADOS PALIATIVOS	65
Resumo	66
Abstract	66
Introdução.....	67
Sujeitos e Método	68
Resultados.....	70
Caracterização amostral.....	70
Respostas à categoria sofrimento	70
Respostas à categoria aceitação	70

Respostas à categoria cuidado	70
Respostas à categoria finitude.....	71
Discussão	71
Categoria sofrimento	72
Categoria aceitação	73
Categoria finitude.....	73
Categoria cuidado.....	74
Considerações finais.....	75
Referências Bibliográficas.....	76
 ARTIGO ORIGINAL 3 - CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA: UM DESAFIO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES.....	84
 Resumo	85
Abstract	85
Resumen	85
Introdução.....	86
Método	87
Resultados.....	91
Quanto aos Cuidadores.....	91
Quanto aos Profissionais de Saúde	93
Discussão.....	95
Considerações finais.....	102
Referências Bibliográficas.....	102
 CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
 Apêndice A - Termo de consentimento livre esclarecido de estudantes da UFPE	107
Apêndice B - Termo de consentimento livre esclarecido de profissionais de saúde	108
Apêndice C - Termo de consentimento livre esclarecido de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer	109
Apêndice D - Instrumento de coleta de dados – Cuidados paliativos.....	110
Anexo A – Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa	112
Anexo B – Aprovação da mudança do título da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa	113

APRESENTAÇÃO

O antagonismo entre saúde e doença associa-se àquele referente a vida e morte, mas raramente ao binômio cura/cuidados. A razão desse contrassenso parece ser a construção de valores de nossa sociedade. A Revolução Industrial, despertando o interesse dos homens para a produção de bens e capital, gerou novas demandas, tanto materiais, pela grande disponibilidade de produtos, quanto intelectuais, pelo despertar de desejos de melhor padrão de vida, nascidos da mobilidade social¹. Essa busca pelo melhor padrão de vida despertou também o retorno ao culto do belo e do perfeito, escondendo outros padrões².

Ao prestar assistência aos doentes, desde há muito, eles são classificados como curáveis ou não curáveis. Só recentemente essa classificação passou a distinguir doentes curáveis de doentes cuidáveis, ou seja, aqueles fora de possibilidade terapêutica, que vivenciam a proximidade e a certeza da morte iminente, independente da doença que os acomete. Esse é o tema central da presente tese.

Pacientes fora de possibilidade terapêutica (PFPT), mais frequentemente, são acometidos pelo câncer, responsável por cerca de 10 milhões de mortes, anualmente, no mundo, considerado uma das principais enfermidades na agenda global de saúde. Apesar disso, seu controle ainda está muito centrado no diagnóstico e no tratamento, em detrimento de uma assistência holística ao doente e a sua família. Por esse motivo, coube ao Instituto Nacional do Câncer (INCA) do Ministério da Saúde preconizar a necessidade de ampliar o foco das ações e serviços relativos a esta entidade nosológica, o que envolve a reorganização do sistema público de saúde, através do treinamento de equipes profissionais para cuidados paliativos, do desenvolvimento de pesquisas e da melhoria dos processos de informação³.

Prestar cuidados paliativos (CP) consiste “*no cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é mais passível de tratamento curativo e cujo controle de sintomas, bem como a assistência psicológica, social e espiritual, objetiva uma melhoria na qualidade de vida*”^{4a}. Prestar cuidados paliativos é, em linhas gerais, respeitar a dignidade humana, até que a vida se esgote. Exige muito mais do que o domínio de técnicas; requer uma mudança no paradigma de que as Ciências da Saúde devem manter a vida, mudando para que a assistência à saúde se

^a WHO⁴, 1990, p. 11

prolongue até a morte, mantendo qualidade e eficiência, quando os procedimentos de cura já não são eficazes.

Acompanhando o movimento mundial de respeito à dignidade humana, o Projeto denominado Expande foi uma estratégia criada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) visando à ampliação da assistência oncológica no Brasil, pela implantação de serviços assistenciais que integrassem os diversos tipos de recursos necessários à atenção oncológica de alta complexidade em hospitais gerais. O Projeto obedece às diretrizes da Portaria GM/MS nº. 3.535, publicada no Diário Oficial em 02/09/98 (republicada em 12/10/98)⁵, que foi criada para responder aos desafios da estruturação da Rede Assistencial de Alta Complexidade em Oncologia no Brasil. Esta Portaria, pioneira ao estabelecer requisitos de garantia ao atendimento integral do doente com câncer e parâmetros para o planejamento da assistência oncológica, foi revogada pela Portaria GM/MS nº. 2.439, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão⁶.

No mesmo ano de 2005, foi instituída a Portaria SAS/MS nº. 741, da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) que define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, denominados Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), o que deixou perceber a necessidade de qualificar profissionais que trabalhassem direta ou indiretamente com situações de assistência a perdas, luto, cronicidade, separação e morte, ampliando suas habilidades no manejo destas situações a partir de um conjunto de conhecimentos interdisciplinares que possibilitassem refletir sobre os vários níveis em que se processa a interação assistência médica, de enfermagem e de profissões afins aos pacientes oncológicos⁷.

Desde 1998, quando da publicação do primeiro instrumento normativo, admitia-se que essa qualificação pudesse ser efetivada pela inserção de uma intervenção educativa desde cedo na fase de graduação de estudantes cujas profissões teriam os hospitais por campo de trabalho, contemplando a ampliação e o aprofundamento de novos conhecimentos, técnicas e sensibilização da temática de cuidados paliativos, de modo a capacitar os futuros profissionais para lidar com pacientes acometidos de doença crônica em fase terminal. No entanto, decorridos mais de 10 anos, o exercício profissional com pacientes em fase terminal tem mostrado que pouco se avançou e este fato serviu de questionamento motivador para a realização deste estudo.

A atitude profissional é fortemente influenciada pelas experiências vivenciadas durante a formação, e não é mais possível que o ensino ainda seja tratado de forma mecânica, ou mesmo tecnicista. O que se espera é que a formação na área de saúde, em especial daqueles que lidam diretamente com o ser humano, suas dores e sofrimentos, ou seja, dos profissionais de saúde, enfatize as atitudes humanistas de participação e reflexão, de especialidade crítica, de olhar com humanidade o sofrimento do outro.

A mudança atitudinal⁸ dos futuros profissionais na assistência a pacientes com doenças crônicas é ainda mais relevante considerando que estes pacientes habitualmente são encaminhados para suas casas sem a assistência necessária ao controle da dor e de outros sintomas, uma vez que, em Pernambuco e em vários Estados da Federação, poucas são as instituições credenciadas pelo Sistema Único de Saúde para prestar assistência a PFPT, que necessitem de CP disponibilizando pessoal qualificado³.

Em nenhuma hipótese, a impossibilidade de cura deve justificar a ausência de cuidados. Pensar na possibilidade de interromper um tratamento, por não estar trazendo benefícios ao paciente, levanta diversas questões, já que pode até prolongar seu sofrimento, e os profissionais de saúde devem estar preparados para este tipo de situação. Para tal, é necessário ampliar o foco das ações. O que se deve é adotar outras condutas para minimizar o sofrimento desses pacientes e familiares que padecem com os transtornos da progressão da doença. Surge então a possibilidade da inserção da temática paciente fora de possibilidade terapêutica e de cuidados paliativos nos cursos de graduação, o que exige um diagnóstico situacional para orientar o direcionamento dos temas a serem abordados, aumentando a probabilidade de se alcançar uma formação construída a partir da informação cujos conteúdos sejam pertinentes a esta nova realidade.

A associação do levantamento da literatura à vivência da assistência a PFPT provocou os seguintes questionamentos: a) como se deu a construção histórica dos CP a PFPT?; b) considerando as profissões previstas na equipe de CP, qual a percepção de estudantes de graduação acerca de PFPT?; c) quais as percepções despertadas em profissionais de saúde e cuidadores, pela vivência de CP em PFPT?

Para atender a esses questionamentos, esta tese está composta por um breve referencial teórico e três artigos. No primeiro, sob título *Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica*, resgatou-se a construção histórica do conceito de cuidados paliativos, assim como foram abordados os aspectos necessários à formação dos profissionais voltados para essa atividade, especialmente quando os pacientes são jovens.

No segundo artigo, sob título *Temáticas propostas para intervenção educativa em cuidados paliativos*, foram apresentados os resultados de um estudo envolvendo 290 alunos universitários de cursos de Ciências da Saúde, Ciências Humanas e Ciências Sociais cujo campo de trabalho deverá ser hospitalar.

No terceiro artigo, sob título *Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores*, procedeu-se à análise de conteúdo do discurso desses profissionais e dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, fora de possibilidade terapêutica, empregando a análise temática de Bardin, no intuito de compreender percepções, valores e verdades desses atores sociais.

Por fim, foram apresentadas as considerações finais sobre o tema, enfeixando os achados das duas pesquisas, para propor as temáticas centrais da implantação de um programa de educação voltada para o cuidado paliativo a pacientes fora de possibilidade terapêutica e inserida nos currículos de cursos de saúde, contemplando olhares, verdades e percepções de profissionais de saúde e cuidadores como forma de melhor adequar o pensar dos jovens estudantes à realidade da vivência desses cuidados.

A tese se destina à obtenção do título de doutor em Saúde da Criança e do Adolescente pela aluna Magaly Bushatsky, orientanda de Prof. Dr. Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho e co-orientanda da Profª. Drª. Luciane Soares de Lima. O estudo se insere na área de concentração de Educação em Saúde, linha de pesquisa de Métodos Qualitativos Aplicados à Ciência da Saúde.

Referências Bibliográficas

1. Homer JB. Theories of the industrial revolution: a feedback perspective. *Dynamic* 1982;8(Part. 1):30-35.
2. von Wright GH. Humanism and the humanities. *e-J Philo Psychol* 2007:1-11. Disponível em: <http://www.jp.philo.at/texte/WrightG1.pdf>. Acesso em: 23/10/2009).
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância Rio de Janeiro: INCA; 2006. 120p.

4. WHO. World Health Organization. Report of a WHO expert committee, cancer pain relief and palliative care. Génève; 1990. 70p.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 3.535, de 02/09/98, republicada em 14/10/98: estabelece a estrutura dos centros de alta complexidade em Oncologia – CACON. Substituta: Portaria SAS/MS 741\05.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. 3p.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS 741, de 19\12\2005: define a rede de assistência oncológica e estrutura das Unidades e Centros de Assistência de Alta complexidade em Oncologia (UNACON e CACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Regulação (re)cadastrar serviços isolados de quimioterapia (QT) ou de radioterapia (RT). Revoga a PT SAS/MS.
8. Miranda SM, Pires MMS, Nassar SM, Silva CAJ. Construção de uma Escala para avaliar atitudes de estudantes de Medicina. Rev Brasileira Educ Med 2009;33(Supl. 1):104-110.

REFERENCIAL TEÓRICO

Nas últimas décadas, a associação entre modificações socioeconômicas, sócio-demográficas e desenvolvimento científico e tecnológico na área de saúde promoveu aumento da esperança de vida. A consequência da longevidade é um número crescente de pessoas acometidas por doenças crônicas e câncer, afetando de maneira expressiva o padrão epidemiológico. Com a evolução da medicina, os cuidados no final da vida passaram a ser realizados em ambiente impessoal, pois o paciente se vê cercado de pessoas estranhas, monitorizado por aparelhos eletrônicos e submetido a procedimentos invasivos, o que se denomina “*medicalização da morte*”^{1a}.

Cabe uma reflexão sobre essa medicalização. Por que, quanto mais se avança na ciência, o temor e a negação a morte se exacerbam? Talvez porque morrer é triste, solitário, mecânico e desumano², do que nasce a procura do aprender a cuidar de pacientes com doenças crônicas em fase terminal e consequentemente com as perdas. Da consciência sobre a finitude do homem, surgem os cuidados paliativos (CP), uma mudança de paradigma, a opção fundamental para melhora da qualidade de vida do paciente e de sua família. Estes cuidados se caracterizam pelo conjunto de atos profissionais que têm como objetivo o controle de sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social que afigem o homem quando a morte se aproxima³.

Os CP começam quando o paciente é informado que o tratamento não é possível, bem como que a cura e o controle não estão mais ao seu alcance. Por conseguinte, implica dizer que, em CP, a cura não é prioritária, mas sim a preocupação em cuidar do paciente de forma adequada, até o fim da vida, reduzindo seu sofrimento. Esses pressupostos e o conceito de CP tiveram sua origem no Movimento *Hospice*, na Inglaterra, em 1967, organizado por Cicely Saunders e seus assistentes, que associaram o cuidar a dois elementos fundamentais: o controle efetivo da dor e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias⁴.

A abrangência dos CP fez com que houvesse a preocupação na adequação das denominações pelas quais seriam conhecidos, do que derivaram as escolhas *hospice*, cuidados

^a Clark¹, 2002, p. 905

e paliativos, palavras de origem latina. *Hospice* origina-se de *hospes*, significando estranho, anfitrião, como também de *hospitale*, que quer dizer amigável, ou seja, o que dá boas vindas ao estranho, e evolui para o significado de hospitalidade. Já o termo *palliare* significa proteger, amparar, cobrir, abrigar, apontando para a perspectiva de cuidar e não somente curar⁵. A palavra cuidado deriva do latim *cogitare*, que significa imaginar, pensar, meditar; cogitar, idear, refletir, tratar e investigar. Todavia, diferente dos dois outros termos, o significado de cuidar varia conforme se esteja falando de um ato, uma ação, uma atitude ou uma forma de agir. O ato de cuidar é complexo, é uma arte, é um valor, abrange não só os grandes aspectos como as pequenas coisas do cotidiano³.

A partir da difusão da prática e dos resultados exitosos dos CP, iniciados em 1967, com Cicely Saunders, houve a necessidade, notadamente nos países desenvolvidos, de normatizar e legislar quanto à implementação e à organização desses cuidados⁴. Em 1984, foi organizado o *International Hospice Institute* (IHI), para treinar médicos no controle de sintomas das doenças terminais⁶. Em 1988, especialistas de 14 países fundam a *European Association for Palliative Care*, a quem coube interceder junto ao Conselho Europeu, a partir de 1991, para que apelasse aos países da Comunidade Européia para valorizarem e implementarem CP como proteção da dignidade da pessoa humana na fase terminal de vida⁷.

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou CP como cuidados ativos e totais aos pacientes, com o objetivo de lhes propiciar a melhor qualidade de vida possível, quando a doença não responde aos tratamentos curativos e a prioridade passa a ser o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais), por abordagem multidisciplinar, destinados ao paciente, à família e à comunidade⁸. A Associação Canadense de Cuidados Paliativos, em 1995, conceituou CP como uma filosofia do cuidar que combina terapias ativas e visa ao conforto e ao suporte individual e familiar de quem tem doença crônica, admitindo como foco o atendimento das necessidades biopsicossociais e espirituais da pessoa, ou seja, valores e necessidades individuais⁵.

Em 1995, o programa do IHI foi expandido, enfatizando o aspecto educacional, do que derivou a modificação da denominação para *International Hospice Institute and College* (IHI&C) para incentivar mundialmente a formação de novos grupos de CP, estimulando o uso de recursos, culturas e tradições locais, sem impor modelos⁶.

Na França, foi aprovada a Lei nº. 99.477, de 09 de junho de 1999, que reconheceu o direito dos doentes terminais “*em ter acesso a cuidados paliativos e a acompanhamento*”^{9b}; determinou às instituições a obrigação de organizar a provisão de CP no seu âmbito^{9c}; explicitou o contexto de estruturas de cuidados alternativos à hospitalização^{9d}, bem como determinou a necessidade de formar profissionais da saúde nesta área e incentivou a formação de voluntariado¹⁰. Essa legislação serviu de base para que outros países também normatizassem CP.

Acompanhando o novo paradigma do cuidar de PFPT, no Brasil, na década de 1980, surgiram os primeiros serviços de CP, mas apenas em outubro de 1997 foi fundada, em São Paulo, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com o intuito de divulgar tal prática, formar profissionais de saúde e agregar serviços existentes e os profissionais em atuação, para otimizar a assistência, tomando por base os estatutos da *European Association for Palliative Care*⁷. Esse movimento voltado para cuidados paliativos esteve, por longos anos, restrito às atividades da ABCP, enquanto que o Ministério da Saúde interessava-se pela humanização do atendimento.

O início do processo de humanização da saúde, no Brasil, surgiu através das políticas públicas estabelecidas no Programa Nacional de Humanização dos Serviços de Saúde, lançado em maio de 2000, com proposta de reduzir as dificuldades encontradas durante o tratamento, favorecer a comunicação entre o profissional, o usuário, o paciente e a família, diante da fragilidade emocional do paciente¹¹.

O enfoque na humanização diz respeito à atenção integral voltada para o indivíduo e a família, por meio de equipes multidisciplinares, no âmbito das unidades de saúde, no domicílio e na própria comunidade. Humanizar o cuidar é dar qualidade à relação profissional da saúde-paciente, mesmo porque “*o ato técnico, por definição, elimina a dignidade ética da palavra, pois esta é necessariamente pessoal, subjetiva e precisa ser reconhecida na palavra do outro*”^{12e}. Desta forma, com o cuidado humanizado, balizado por autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça/equidade, se pretende facilitar que a pessoa, que se encontra vulnerável, enfrente positivamente seus desafios.

^b Lei nº. 99.477⁹, de 09 de junho de 1999, Art. L1^{er}B

^c Lei nº. 99.477⁹, de 09 de junho de 1999, Art. 7

^d Lei nº. 99.477⁹, de 09 de junho de 1999, Art. 10

^e Brasil¹², 2000, p. 3

A vivência da humanização deixou perceber que oferecer atendimento humanizado não requer, necessariamente, dedicar mais tempo ao paciente. Pode ser dado um atendimento com qualidade humana superior, ocupando o tempo de forma eficaz, pois dificilmente se pode dispor do tempo que se deseja para atender a um paciente. Por isso, os pequenos momentos devem ser bem aproveitados para que se possa melhorar a assistência e, consequintemente, individualizar o cuidado¹³, fato especialmente importante em cuidados paliativos.

Embora as políticas públicas tenham auxiliado na instituição dos CP para a população em geral, por si só, não eram garantia de que eles estavam sendo prestados nesse contexto, porque o paliar exige a humanização do cuidado, a qual inclui a comunicação e o respeito às pessoas, alvo dos cuidados. A comunicação entre profissionais de saúde e pacientes deve ser franca, permitindo que o tratamento seja discutido entre todos os envolvidos, uma vez que a assistência ao último período da vida deve estar voltada para a totalidade biopsicossocial-espiritual do doente e de seus familiares. Além disso, o respeito ao paciente oferece uma oportunidade especial de crescimento individual para os cuidadores, ao aprenderem a valorizar os desejos dos doentes e de seus familiares¹⁴.

Como os CP não haviam sido normatizados, permaneceram isolados do contexto do cuidar e da própria humanização da assistência hospitalar. Apesar dos esforços desenvolvidos pelos profissionais de saúde, apenas em 03 de janeiro de 2002, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pela Portaria GM/MS nº. 19¹⁵. No Art. 1º, determinou que as ações devessem estar voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor crônica ou aguda, a explicitação da importância dos CP, da necessidade de sensibilizar e treinar profissionais de saúde para uma abordagem adequada a esses pacientes, conscientizando-os, bem como à população, da dor como problema de saúde pública, dadas suas repercussões psicossociais e econômicas¹⁵.

Ainda que a Portaria do Ministério da Saúde¹⁵ tenha representado um avanço em direção aos CP, posto que cuidar de um doente em fase terminal implica considerar fatores de grande complexidade, fato este que adquire particular relevância na proximidade da morte, era necessário incluir pacientes com câncer. Essa inclusão reforçaria a idéia de que todo ser humano possui um valor incalculável e não é inferior em qualquer fase da vida. Era preciso incluir o processo de morrer na humanização.

A Portaria GM/MS nº. 2.439¹⁶, ao instituir a Política Nacional de Atenção Oncológica, e a Portaria SAS/MS nº. 741¹⁷, criando as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), ensejaram as condições para essa humanização. Foi reconhecida a necessidade de qualificar profissionais que trabalhassem direta ou indiretamente com situações de assistência a perdas, luto, cronicidade, separação e morte, ampliando suas habilidades no manejo dessas situações a partir de um conjunto de conhecimentos interdisciplinares que possibilissem refletir sobre os vários níveis em que se processa a interação assistência médica, de enfermagem e de profissões afins aos pacientes oncológicos¹⁶.

A análise detalhada do texto da Portaria GM/MS nº. 2.439¹⁶ nos fez perceber dois aspectos complementares e igualmente importantes: a relação entre a formação acadêmica e os CP a PFPT, quando se refere ao conjunto de conhecimentos interdisciplinares e às habilidades no manejo das situações relacionadas aos PFPT nos níveis médico, de enfermagem e de profissões afins, bem como as nuances que permeiam os diálogos, casuais ou terapêuticos, entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, ao mencionar as interações.

Quanto à formação acadêmica, considerou-se que o profissional necessita estar apto a desempenhar seu papel, com maturidade pessoal e profissional. A maturidade pessoal representa o fruto das relações humanas, familiares, desenvolvidas desde o nascimento, e a maturidade profissional encontra-se atrelada aos conteúdos procedimentais^{18f} e atitudinais^g, adquiridos a partir da estruturação das interações educativas¹⁸. Esta completude de aprendizado, vinculada à condição humana, deve ser transformada e incorporada à vida de cada pessoa. Desta forma, o profissional de saúde alcançará o objetivo maior, que é o cuidado do paciente com efetividade, se tiver o que Morin¹⁹ denominou cabeça bem feita.

No entanto, em CP, o termo profissional de saúde é por demais abrangente, porque esses cuidados exigem equipe multidisciplinar. Nessa linha de raciocínio e admitindo que prestar cuidados paliativos é, em linhas gerais, respeitar a dignidade humana, até que a vida se esgote, exigindo muito mais do que o domínio de técnicas; buscou-se investigar como CP eram percebidos por estudantes que poderão integrar a equipe de CP. As características de

^f Segundo Zabala¹⁸ (1998), os conteúdos procedimentais são um conjunto de ações ordenadas e com um fim, quer dizer, dirigidas para a realização de um objetivo, tais como: ler, desenhar, observar, calcular, classificar, traduzir, recortar, saltar, inferir, espantar, etc..

^g Conteúdos atitudinais são tendências ou predisposições relativamente estáveis das pessoas para atuar de certa maneira. São a forma como cada pessoa realiza sua conduta, de acordo com valores determinados. Assim, são exemplos de atitudes: cooperar com o grupo, ajudar os colegas, respeitar o meio ambiente, participar das tarefas escolares, etc.. (Zabala¹⁸, 1998)

esses estudantes perceberem o dever de manter uma assistência à saúde prolongada até a morte, com qualidade e eficiência, quando os procedimentos de cura já não são eficazes representaria a cabeça bem feita¹⁹, a que a Portaria GM/MS nº. 2.439¹⁶ faz referência indireta.

Desde 1998, quando da publicação do primeiro instrumento normativo²⁰, admitia-se que essa qualificação pudesse ser efetivada pela inserção de uma intervenção educativa, desde cedo na fase de graduação de estudantes cujas profissões poderiam ter os hospitais por campo de trabalho, contemplando a ampliação e o aprofundamento de novos conhecimentos, técnicas e sensibilização da temática de cuidados paliativos, de modo a capacitar os futuros profissionais para lidar com pacientes acometidos de doença crônica em fase terminal. No entanto, decorridos mais de 10 anos, o exercício profissional com pacientes em fase terminal tem mostrado que pouco se avançou e este fato serviu de questionamento motivador para a realização deste estudo.

Quanto às nuances que permeiam os diálogos entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, há que considerar o impacto emocional na equipe de saúde, que vai desde a instabilidade emocional até o paternalismo terapêutico, e se interpõe à comunicação, ao tratamento de sintomas e ao apoio emocional, ferramentas básicas para os CP²¹. A qualidade da comunicação entre a equipe de saúde-paciente e familiares, com a proximidade da morte, pode determinar positivamente a tomada de decisões coerentes e apropriadas, contribuindo para a criação de um ambiente de tranquilidade e colaboração nas ações tomadas. Esta atitude é a que melhor representa o cuidar paliativo²².

No entanto a humanização do cuidado, sua subjetividade e a valorização da palavra do outro representam um grande esforço, porque pressupõem a modificação da cultura dos cuidados na fase terminal, entendendo que existem diferenças na percepção de pacientes, familiares e profissionais de saúde quanto ao modo de vivenciar o fim da vida. Daí o interesse em investigar como cuidadores e profissionais de saúde lidam com os PFPT, na perspectiva dos CP.

Lidar com a finitude e consequentemente com a morte oferece um olhar que salienta a importância das atitudes perante a mesma, visto que, desde o século XX, o hospital passou a ser o local onde a cura pode ocorrer, a morte pode passar despercebida e a família, muitas vezes, não consegue estar presente nos momentos de agonia e morte. Além disso, o silêncio torna-se a atitude mais comum no confronto com a morte²³, agora reduzida a um momento de passagem biológica².

Esta pesquisa busca tecer uma trama na qual estejam conjugadas a visão do antes, representada pela formação acadêmica, com o hoje, consubstanciado na percepção dos profissionais e dos cuidadores, com o amanhã, que poderá ser uma proposta de intervenção educativa para cuidados paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica.

Referências Bibliográficas

1. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002;324(7342):905-907.
2. Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005. 290p.
3. Guedes JAD, Sardo PMG, Borestein MS. A enfermagem nos cuidados paliativos. *Online Braz J Nurs*; 2007;6(2):12.
4. Chast F. Cicely Saunders. Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005). *Douleurs* 2005;6(5):271-275.
5. Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole; 2006. 512p.
6. Lima L. The International Association for Hospice and Palliative Care List of Essential Medicines for Palliative Care. *Palliat Med* 2006;20:647-651.
7. Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. Palliative care in the European Union. *Policy Department Economic and Scientific Policy*. 2008.
8. WHO. World Health Organization. Report of a WHO expert committee, cancer pain relief and palliative care. Geneva; 1990. 70p.
9. France. Loi n° 99.477 du 9 juin 1999. Elle constitue le cadre de référence du mouvement et du développement du soin palliatif, puisqu'elle définit le soin palliatif, et énonce un certain nombre de principes sur lesquels les soins palliatifs doivent s'appuyer. L'article L 1er B vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. L'article 7 précise les responsabilités qui incombent aux établissements de santé et l'article 10, la place des bénévoles. Cette loi fixe aussi les conditions d'un congé d'accompagnement.

10. Autret P, Gauthier-Pavloff V. Soins palliatifs en équipe le rôle infirmier. Nouvelle édition. Paris: Institute Upsa de la douleur; 2006, 205p.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. 60p.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Brasília: Mimeo; 2000. 16p.
13. Silva MJP (Org.). Qual o tempo do cuidado? Humanizando os cuidados de enfermagem. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola; 2004. 184p.
14. Menezes R A. História dos cuidados paliativos: mito de origem e constituição de uma nova especialidade médica. In: XI Encontro Regional de História da ANPUH/RJ, 2004, Rio de Janeiro. Programa do XI Encontro Regional de História da NAPUH-RJ. Rio de Janeiro: ANPUH; 2004.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº. 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. 2p. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br>.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. 3p. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br>.
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS 741, de 19\12\2005. Define a rede de assistência oncológica e estrutura das Unidades e Centros de Assistência de Alta complexidade em Oncologia (UNACON e CACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia. Regulação (re)cadastrar serviços isolados de quimioterapia (QT) ou de radioterapia (RT). Revoga a PT SAS/MS 113\99. 76p.
18. Zabala A. A prática educativa: como ensinar. Porto Alegre:Artmed. 1998. 224 p.

19. Morin E. *A cabeça bem feita: repensar a reforma, reformar o pensamento*. 4. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001. 128p.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 3.535, de 02/09/98, republicada em 14/10/98: estabelece a estrutura dos centros de alta complexidade em Oncologia – CACON. Substituta: Portaria SAS/MS 741/05. 75p.
21. Andrade TAM. *Atitudes perante a morte e sentido de vida em profissionais de saúde*. 2007. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. Universidade de Lisboa. 342p.
22. Girond JBR, Waterkemper R. *Sedation, euthanasia and the dying process of patients suffering from cancer in remedial care: understanding concepts and interrelationships*. Cogit Enferm 2006;11(3):258-263.
23. Lutfey K, Maynard DW. *Bad news in Oncology: how physician and patient talk about death and dying without using those words*. Soc Psychol Quarterly 1998;61(4):321-341.

SUJEITOS E MÉTODOS

No primeiro artigo, procedeu-se a uma revisão opinativa^{1a} da literatura sobre cuidados paliativos, com propósito analítico^{1b}, de abrangência temática, com função histórica, adotando-se abordagem crítica.

O caráter opinativo buscou esclarecer a respeito de cuidados paliativos, a partir da assunção de que há opiniões formadas passíveis de modificações por meio de intervenções educativas². O propósito analítico justifica-se por a revisão sobre cuidados paliativos ter fornecido um panorama geral do desenvolvimento do tema, suas peculiaridades, sucessos e fracassos, com abrangência específica da temática. Foi dado realce à função histórica, resgatando publicações antigas e recentes sobre o tema, para permitir a compreensão da construção dos cuidados paliativos e sua inclusão na instituição hospitalar. A abordagem crítica relacionou-se à discussão dos aspectos sociais, educacionais e conjunturais envolvidos na implantação e na vivência de prestar cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidade terapêutica^{1,3}.

A partir da escolha do tema paciente fora de possibilidade terapêutica (PFPT) vinculado a cuidados paliativos, procedeu-se ao levantamento bibliográfico, identificando fontes de informação antigas e recentes, que permitissem contextualizar o cuidar e os cuidados paliativos, bem como os problemas e desafios relatados na história, para a consecução de uma futura implantação.

No segundo artigo, procedeu-se a estudo prospectivo, observacional, qualitativo com análise de conteúdo por associação de palavras.

Admitiram-se como critérios de inclusão estar matriculado e cursando segundo ou terceiro período da formação acadêmica em nível de graduação na Universidade Federal de Pernambuco em 2009, independente de sexo e idade, cujo âmbito profissional está previsto como possível membro de equipe de cuidados paliativos; ter comparecido às aulas no dia da

^a A revisão opinativa esclarece a respeito de um determinado tema e, a partir da assunção de que há um conjunto de opiniões formadas, emite opinião na tentativa de permitir mudanças (Moreira¹, 2004).

^b O propósito analítico fornece um panorama geral do desenvolvimento de uma determinada área, com suas peculiaridades, sucessos e fracassos (Moreira¹, 2004).

aplicação do questionário, assim como concordar em participar da pesquisa pela assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE A), após explicação dos objetivos da pesquisa e dos direitos dos participantes. Um aluno foi excluído por ter omitido a identificação do curso no qual estava matriculado.

A escolha de alunos de segundo ou terceiro período da graduação deveu-se ao fato de nesses períodos os estudantes ainda não terem a experiência intra-hospitalar/comunidade advinda da prática curricular ou, em tendo, esta ser incipiente, de sorte que suas respostas provavelmente representam a maturidade pessoal não influenciada pela rotina de outros profissionais.

A decisão de adotar pesquisa qualitativa partiu do desejo de explorar as compreensões subjetivas dos estudantes, a respeito de temas indutores referentes a cuidados paliativos (CP). Esses temas surgiram a partir da leitura de artigos, livros, revistas, jornais, visualização de filmes, participação em cursos relacionados às temáticas de PFPT, CP e morte.

A técnica utilizada foi a de análise do conteúdo na qual qualquer comunicação, isto é, qualquer veículo de significados de um emissor para um receptor, controlado ou não por este, deve poder ser escrito e decifrado⁴, admitindo-se que a linguagem é o primeiro aparato organizador em que um indivíduo encontra quadros perceptivos.

Adotou-se o teste por associação de palavras, o mais antigo dos testes projetivos, que permite, em psicologia clínica, ajudar a localizar as zonas de bloqueio e de recalcamento de um indivíduo. Este teste foi utilizado para fazer surgir espontaneamente associações relativas às palavras exploradas ao nível dos estereótipos que criavam. Foi solicitado aos sujeitos que fizessem associações livres e rápidas, a partir da leitura dos temas indutores⁴, já que em uma reflexão sobre a palavra, em análise de conteúdo, admite-se que ela é pensada, ainda que seja somente como classificatória por diferença e capaz de agrupar por semelhança, comportando em seu interior, desde o início, uma negatividade na forma da exclusão, quando é raramente expressada. As palavras operaram trazendo visibilidade e, consequentemente, estabelecendo a zona de sombra no não dito, como não simbolizado.

O interesse foi identificar a geração de condutas, de atitudes demarcadas, admitindo estarem relacionadas a determinados conceitos, frases e explicações originadas na vida diária, durante o curso das comunicações interpessoais, desencadeadas pelos temas condutores⁵⁻⁶.

Empregou-se questionário, previamente testado, contendo perguntas fechadas, relacionadas a aspectos de identificação, socioeconômicos, escolaridade parental, motivos de

escolha do curso, e experiência pessoal com paciente fora de possibilidade terapêutica. Também foram incluídas quatro questões abertas, para que os alunos definissem, por três palavras, os quatro temas indutores: doença crônica, paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêutica e morte.

A análise de conteúdo foi realizada em quatro etapas. Na primeira, foi construído o rol de palavras para cada tema indutor, com o qual foram identificados os significados das palavras a partir do dicionário Houaiss⁷, para possibilitar a construção de um conjunto heterogêneo de unidades semânticas. Na segunda etapa, para que as informações fossem acessíveis e manejáveis, foi preciso tratá-las, de modo a identificar representações condensadas, as quais foram agrupadas em categorias temáticas de acordo com cada tema indutor (doença crônica, paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêutica e morte). Foram agrupadas palavras idênticas, sinônimas ou próximas a sentido semântico, e colocadas em ordem alfabética para facilitar o agrupamento dos sinônimos.

Na terceira etapa, foi realizada a classificação de unidades de significação em categorias, que constituíram uma ordem suplementar, reveladora de estrutura interna. Esta classificação aconteceu depois da análise minuciosa de cada unidade significativa. As categorias temáticas foram: aceitação, cuidado, finitude e sofrimento.

Na quarta etapa, procedeu-se à classificação de cada palavra em uma das quatro categorias temáticas, para construção de novo rol, tendo como campo principal a categoria. Realizou-se então a nova análise de consistência, para verificar se as associações possuíam equivalência nos quatro temas indutores.

No terceiro artigo, de uma pesquisa de natureza analítico-descritiva, participaram cinco pais ou responsáveis por crianças/adolescentes diagnosticadas como fora de possibilidade terapêutica, as quais estavam sendo acompanhadas por profissionais do Centro de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco – CEONHPE-HUOC, e 25 profissionais de saúde de nível superior, com experiência de no mínimo cinco anos de atividades nesse serviço, no período de janeiro a junho de 2009.

Este hospital foi escolhido por se constituir na maior referência pública estadual para tratamento de crianças e adolescentes com doenças onco-hematológicas, o qual está em fase de preparação para ser referenciado como Centro de Alta Complexidade em Oncologia

(CACON) para o Estado e a Região Nordeste. Para tanto, teve os sete andares do prédio reformados, humanizados e decorados com arte e alegria.

Todos os participantes foram submetidos a entrevista semi-estruturada, composta por questões norteadoras quanto aos cuidados paliativos com PFPT. As perguntas de pesquisa norteadora do estudo para os profissionais relacionavam-se ao (i) entendimento do que são cuidados paliativos; (ii) sentimento sobre cuidar de PFPT, enquanto que junto os cuidadores investigou-se a experiência de acompanhar o filho durante o tratamento e de vê-lo cuidado, atendido e acolhido pela equipe profissional.

Em estudo piloto, procedeu-se a uma entrevista aberta, a partir da pergunta: O que você espera dos profissionais de saúde no cuidado a criança/adolescente fora de possibilidade terapêutica? No entanto, após três entrevistas, constatou-se que o conteúdo dos depoimentos era restrito e eivado de alto grau de submissão e vulnerabilidade, não apenas diante da situação, mas de sua baixa condição socioeconômica e de letramento. Essa dificuldade fez com que uma reunião fosse agendada com um profissional da área de linguística para reestruturação da pergunta aos familiares, do que resultou uma nova redação, consistindo em *Como está sendo sua experiência acompanhando seu filho durante o tratamento?*

A dinâmica da mudança de estratégia metodológica nesse caso se baseou em Bourdieu⁸, que aconselha, na medida do possível, falar a mesma língua do pesquisado, ou seja, o pesquisador deve descer do pedestal cultural e deixar de lado momentaneamente seu capital cultural para que ambos, pesquisador e pesquisado, possam se entender. Se isso não acontecer, provavelmente, o pesquisado se sentirá constrangido e a relação entre ambos se tornará difícil. O pesquisador deve fazer de tudo para diminuir a violência simbólica, que é exercida, através dele mesmo, sobre o entrevistado; deve agir como se fora um parceiro na maneira como ajuda o pesquisado *“a dar a sua verdade ou, melhor, a se livrar da sua verdade”*^{8c}. Com essas condutas, a entrevista passa a ser um exercício espiritual, a forma de o pesquisador acolher os problemas do pesquisado como se fossem seus, permitindo olhar e se colocar no lugar do outro. Apesar disso, o pesquisador deve ser rigoroso quanto ao método, sem ser rígido, pois ser rigoroso quanto ao ponto de vista do objetivo da pesquisa não deixa de ser um ponto de vista de outro ponto de vista, o do entrevistado, e ser rígido implica desconsiderar a manifestação do outro⁸.

^c Bourdieu⁸, 1999, p. 709

Todas as entrevistas foram gravadas, sendo as transcrições das falas realizadas no mesmo dia, para que houvesse, em tempo hábil, a análise de conteúdo segundo a técnica proposta por Bardin⁴. Considerou-se análise de conteúdo como

(...) uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas comunicações. (...) É ainda um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção-recepção (variáveis inferidas) destas mensagens^{4d}.

A Figura 1 mostra a operação teórico-metodológica da análise de conteúdo, integrada por elementos relacionais, provocações reflexivas e elementos constitutivos, compostos por categorias de análise. Inicialmente, foram estabelecidos os elementos relacionais, também denominados elementos fundantes⁹, considerados como aqueles que abordam qualitativamente situações específicas a que os sujeitos da pesquisa estão expostos diante do fenômeno estudado, que era o cuidado de paciente fora de possibilidades terapêuticas. Os elementos relacionais foram a) sentimento: condição de compreensão e de enfrentamento emocional desse cuidado; b) atitudes: condição de manejo das situações geradas durante o cuidado, e c) conhecimento e crença: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações e o próprio cuidar.

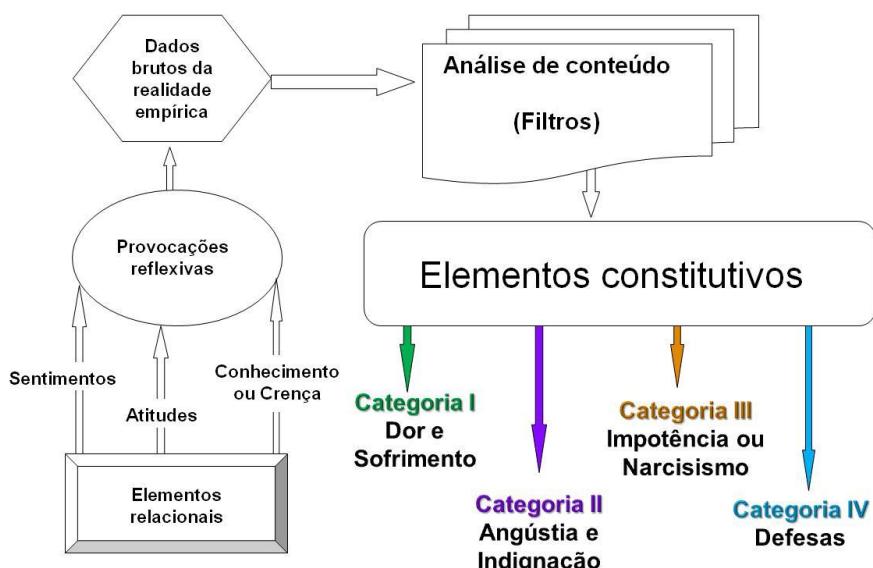


Figura 1 - Esquema da Operação Teórico-Metodológica
FONTE: Adaptado de Faria⁹

^d Bardin⁴, 2009, p. 38-44

Esses elementos relacionais deram origem às provocações reflexivas contidas nas perguntas norteadoras da entrevista. Os dados obtidos dos elementos relacionais foram distribuídos em instâncias mutuamente exclusivas e seus significados foram registrados nominalmente, permitindo uma classificação em que não existia ordem hierárquica ou sequencial entre as instâncias.

Os elementos relacionais permitem não apenas indicar a organização dos dados brutos em uma forma sujeita à interpretação, mas encontrar nesses dados resíduos de segunda ordem, ou seja, a interpretação e o sentido de todos os elementos dos discursos, para os quais ainda não havia um correspondente análogo⁹.

A partir das provocações reflexivas, foram aplicados filtros proporcionados pela análise de conteúdo, os quais permitiram uma seleção quali-quantitativa das informações disponíveis de maneira a, ao mesmo tempo, não desconsiderar qualquer aspecto relevante e não sobrecarregar desnecessariamente o esquema de análise, tornando-o incapaz de lidar com aspectos comuns entre as respostas dos sujeitos entrevistados. Isto permitiu superar dois problemas: (i) deixar de considerar elementos unificadores, pois estes forneciam uma visão global da complexa rede de relações; (ii) valorizar apenas aspectos cognitivos ou relativos ao conhecimento que os sujeitos entrevistados possuíam a respeito do fenômeno estudado, enfatizando procedimentos conceituais, deixando de lado aspectos relativos a atitudes e sentimentos que se encontravam nos discursos¹⁰.

Os vários aspectos que apareceram na análise de conteúdo forneceram dados potencialmente significativos, que permitiram não apenas a definição de categorias de análise, mas também a transformação dos aspectos potenciais em elementos efetivamente significativos para a elaboração de um quadro analítico consistente¹⁰. Tais elementos, em sua configuração, a partir do discurso dos sujeitos da pesquisa, foram dispostos de maneira sistemática em quatro categorias de análise: categoria I: dor e sofrimento; categoria II: angústia e indignação; categoria III: impotência e/ou narcisismo; categoria IV: defesas (Figura 1).

As categorias realizam a função de mediação entre o real concreto e o real pensado, fazendo com que respostas específicas possam ser teoricamente estruturadas e acessíveis à interpretação, pois os discursos dos entrevistados são representações da realidade por eles construídas, que necessitam ser traduzidas em uma mesma base conceitual⁸. Assim, pode-se dizer que os dados que formaram as categorias eram diferentes em termos dos elementos relacionais e das próprias categorias de análise, mas não se pode dizer que um deles tinha

maior ou menor representação de qualidade¹⁰. Isto foi possível porque todos os dados foram previamente selecionados segundo as técnicas de análise de conteúdo, em que são desprezadas as informações quantitativamente irrelevantes.

A construção das categorias de análise teve como propósito a explicação de uma determinada estrutura de relações e percepções, segundo um quadro conceitual orientador subjacente ao material recolhido da realidade, ou seja, as manifestações dos entrevistados⁹. Não se trata de impor à pesquisa a força dos dados oriundos das fontes primárias (empirismo) e tampouco de inverter o processo, propondo um vetor epistemológico que confira total autonomia à razão, à teoria, valorizando as conclusões que se podem tirar delas (racionalismo), mas de estabelecer uma leitura da realidade em que esta detém a primazia, mas não determina empiricamente a significação que deve ser atribuída pela investigação científica.

Entre os elementos constitutivos, que compõem a fonte primária, e o quadro conceitual, que demanda interpretação, criatividade, estudos e consultas a fontes teóricas, há um percurso que se concretiza na escolha das categorias de análise¹¹. Em uma aproximação primária, os elementos constitutivos foram agrupados de acordo com sua frequência e importância para a interpretação da realidade investigada, tendo por origem as provocações reflexivas. Esta aproximação revelava, de início, algumas posições conflitantes e outras similares entre os grupos entrevistados.

Ao se agruparem as posições em suas especificidades, foi possível organizá-las segundo significados com melhores condições interpretativas para a pesquisa. A passagem dos dados brutos, ainda que filtrados em elementos constitutivos, segundo a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin⁴, para uma forma organizada em categorias, é um salto de qualidade de responsabilidade do pesquisador. Para que este salto não fosse aleatório, foram definidas categorias próximas aos dados brutos (elementos constitutivos) e às possibilidades interpretativas. Foram, assim, os elementos constitutivos que formaram as categorias de análise, porém estas necessitaram não apenas refletir os elementos, como apresentar uma condição analítica e interpretativa (teórico-conceitual) do fenômeno estudado. A definição de categorias de análise implicou na criação de um aparato conceitual capaz de significar, ler e interpretar os dados obtidos no campo empírico^{9,12}.

As categorias de análise foram construídas sobre os dados da realidade, devidamente filtrados, o que lhes permitiu serem extensivas, que mostrarem detalhadamente os fatos em estudo, ao contrário de categorias definidas a priori, que são mais intensivas e gerais¹¹. As

categorias de análise, entretanto, por mais detalhadas e mais próximas aos dados brutos que estivessem, não garantiam por si mesmas um modelo teórico de explicação. Por isso as categorias precisaram apresentar relações coerentes entre seus elementos constitutivos, o que foi viabilizado pela adoção dos elementos relacionais.

Referências Bibliográficas

1. Moreira W. Revisão de literatura e desenvolvimento científico: conceitos e estratégias para confecção. *Janus* 2004;1(1):21-30.
2. Silveira RCP. A organização textual do discurso científico de revisão. *Tema* 1992;16:99-111.
3. Noronha DP, Ferreira SMSP. Revisões de literatura. In: Campello BS, Condón BV, Kremer JM (Org) *Fontes de informação para pesquisadores e profissionais*. Belo Horizonte: UFMG, 2000:191-199.
4. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2009. 287p.
5. Alexandre M, Representação social: uma genealogia do conceito. *Vomum* Rio de Janeiro 2004;10(23):122-138.
6. Gomes MR. As representações sociais: entre estudos culturais e psicologia social, a psicanálise. *Calígrama* 2006;2:1.
7. Houaiss A, Villar MS. *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. 1^a ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. 1986p.
8. Bourdieu P. *A miséria do mundo*. Petrópolis: Vozes; 1999. 752p.
9. Faria JH. *Epistemologia em estudos organizacionais*. Curitiba: EPPEO; 2008.
10. Faria JH. *Gestão participativa: relações de poder e de trabalho nas organizações*. São Paulo: Atlas; 2009. v. 1. 407p.
11. Pacca JLA, Villani A. Categorias de análise nas pesquisas sobre conceitos alternativos. *Rev Ens Fisica* 1990;12:123-138.
12. Faria JH. *Economia política do poder*. Curitiba PR: Juruá; 2004. v. 1. 201p.



ARTIGO DE REVISÃO
Cuidados paliativos em pacientes fora de
possibilidade terapêutica

a

ARTIGO DE REVISÃO - CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES FORA DE POSSIBILIDADE TERAPÊUTICA

Magaly Bushatsky¹

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho²

Luciane Soares Lima³

¹ - Enfermeira. MS Professora da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças.
Doutoranda da Universidade Federal de Pernambuco

² - Médico. MD, PhD Professor da Universidade Federal de Pernambuco

³ - Enfermeira. MS, PhS Professora da Universidade Federal de Pernambuco

Hospital Universitário Oswaldo Cruz e Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE

Não há conflito de interesses

Endereço para correspondência

Magaly Bushatsky

Avenida Boa Viagem, 296, apto 1202 – Pina, Recife – PE

CEP 51011-000

Fone: 55(81) 3325-4131

e-mail: magab@hotlink.com.br

^a Artigo formatado conforme as normas para publicação na Revista Texto e Contexto

Resumo

Assumido o conceito de que nenhum ser humano será totalmente saudável ou totalmente doente, a condução desse processo exige nova maneira de pensar saúde e doença, como mudança na concepção de mundo e de vulnerabilidade, priorizando a paliação. Procedeu-se a uma revisão opinativa da literatura sobre cuidados paliativos, com propósito analítico, de abrangência temática, função histórica e abordagem crítica. Objetivou-se resgatar a construção histórica do conceito de cuidados paliativos e de sua implantação, para contextualizar os aspectos necessários à formação dos profissionais voltados para essa atividade, especialmente para o atendimento de pacientes jovens, em fase terminal. Essa revisão ressaltou a afirmação da vida e a certeza da morte como um processo normal do viver, devendo ambas serem alvo de cuidados, com a diferença de que os cuidados paliativos são uma área relativamente nova e envolvem questões mais globais e abrangentes, a serem inseridas na formação dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Paciente terminal. Comunicação.

Abstract

Assumed the concept that no human being will be totally healthy or totally sick, driving this process requires new way to think health and disease as change in the conception of world and vulnerability, prioritizing alleviation. We proceeded an opinionated review of the literature on palliative care, with an analytical purpose, within a thematic range, according to historical function and critical approach. The objective was to rescue the historical construction of the concept of palliative care and its implementation, to contextualize the necessary aspects of vocational training focused on this activity, particularly for the care of young patients in terminal stage. This review highlighted the affirmation of life and the certainty of death as a normal process of living, and both should be targeted for care, with the difference that palliative care is a relatively new area and involve more global issues, comprehensive training to be inserted into health professionals training.

Keywords: Palliative care. Terminal patients. Communication.

Introdução

Nas últimas décadas, com o desenvolvimento científico e tecnológico na área de saúde, de que resultaram aumento da expectativa de vida e redução das taxas de mortalidade, as pessoas ficam mais tempo expostas a fatores de risco cancerígenos, sendo acometidas por doenças crônicas neoplásicas, afetando desta forma o padrão epidemiológico populacional. Dentre os fatores de risco cancerígenos, a redefinição dos padrões de vida tem reflexos importantes neste perfil, devido à uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo, desencadeada pelo processo global de industrialização¹. A investigação desses fatores de risco reforçou a importância da prevenção².

Considerando as fases do desenvolvimento da doença, há quatro níveis importantes e complementares de prevenção, cada qual tendo por alvo fatores ou condições que exercem um papel já conhecido na causa da doença. A prevenção nos níveis primordial e primário contribui para a manutenção da saúde e para a qualidade de vida da população, enquanto que, nos níveis secundário e terciário, está direcionada a pessoas que apresentam sinais de doença. Significa dizer que a prevenção primordial de doença crônica deveria incluir políticas públicas e programas de nutrição para evitar a expansão de estilos de vida e padrões de consumo insalubres. Apesar disso, essa prevenção é realizada frequentemente muito tarde e de forma esporádica, aumentando a necessidade de condutas nos níveis secundário e terciário³.

A compreensão dos níveis de prevenção requer, como condição essencial, a conceituação de saúde, para permear o conceito de doença. O conceito adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, de que saúde é o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença, tantas vezes citado, longe de ser uma realidade, simboliza um compromisso, um horizonte a ser perseguido⁴. Ainda assim, assumido o conceito da OMS, nenhum ser humano (ou população) será totalmente saudável ou totalmente doente. Ao longo de sua existência viverá condições de saúde/doença, de acordo com suas potencialidades, condições de vida e interação com elas. Não se pode compreender ou transformar a situação de saúde de um indivíduo ou de uma coletividade sem levar em conta que ela é produzida nas relações com os meios físico, social e cultural e depende também dos aprimoramentos tecnológicos e das falhas ou acertos de políticas públicas⁵.

Entre o final do século XX e início do XXI, tem havido uma preocupação maior com o uso de tecnologias, controle dos gastos e qualidade de assistência, fatores que têm cada vez mais ganhado destaque. Surgiram novos conceitos envolvendo o processo de cuidado como acolhimento, acreditação hospitalar, humanização, cuidado individualizado e integral, dentre outros, fatores estes que mantêm relação com a subjetividade do sujeito, pois buscam laços entre aqueles que cuidam e os que são cuidados. Nesse sentido, o processo saúde–doença recebe atenção especial, principalmente porque o setor saúde tem características peculiares⁶. De um lado, vincula-se intimamente ao desenvolvimento científico-tecnológico, gerando impactos na economia e na sociedade em geral e, de outro, promove consequências diretas sobre a saúde individual e a qualidade de vida das populações⁷.

No Brasil, um passo importante na condução do processo saúde-doença foi dado ao se promulgar a Constituição de 1988. Nela se previa a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS)⁸, para definir uma mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o País, incluindo atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde. Dentre essas atividades, no SUS, se reconheceu que a promoção da saúde (nível primordial de prevenção) devia ser feito por meio da educação, do desenvolvimento de aptidões e capacidades individuais e da produção de um ambiente saudável⁴. Esse pressuposto implicou em admitir uma nova maneira de pensar a saúde e a doença. Era necessário incluir explicações para os achados universais de que a mortalidade e a morbidade obedecem a gradiente que atravessa as classes socioeconômicas, de modo que menores rendas ou *status* sociais estão associados a uma pior condição em termos de saúde⁹.

Sob essa ótica, para atingir um estado de completo bem-estar, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações e satisfazer necessidades. O sujeito torna-se mais ativo na construção de seu processo de saúde, logo, passa a ser visto como um elemento central, diferente da medicina dos órgãos que denomina uma pessoa pela doença, ofuscando sua personalidade e capacidade de decisão ou participação, ou seja, é apenas um paciente⁶. Dessa maneira, a atenção à saúde, hoje, requer mudança na concepção de mundo e na forma de utilizar o conhecimento em relação às práticas de saúde, voltando seu enfoque especialmente para a promoção da saúde. É muito mais do que uma aplicação técnica e normativa. A promoção da saúde está relacionada ao aumento do potencial da capacidade individual e coletiva para os indivíduos conduzirem suas vidas frente aos múltiplos condicionantes da saúde. Isto significa que é preciso estar atento aos acontecimentos da realidade, os quais nos mobilizam para intervir de forma mais efetiva, especialmente nos contextos vulneráveis^{9,10}.

No campo da Bioética, maior atenção vem sendo dada à questão da vulnerabilidade frente à crescente possibilidade de o ser humano e os demais seres vivos passarem do estado de ser vulnerável para o de estar vulnerável e, até mesmo, de ter sido vulnerado¹¹, principalmente considerando que o bem-estar de um indivíduo vulnerável exige uma comunicação eficiente e adequada a sua faixa etária, para que as informações sejam adequadamente decodificadas, facilitando o exercício da capacidade de decisão ou participação para o retorno ao equilíbrio do processo saúde-doença.

Essa comunicação nem sempre pode ser direta com o paciente, assim como sua decisão ou participação no processo saúde-doença pode estar prejudicada, tal como ocorre

com crianças e pessoas com perdas neurológicas que afetam a capacidade de trocar ou discutir idéias. Quando a vulnerabilidade atinge o extremo da terminalidade, crianças e pessoas com deficiência, assim como suas famílias, exigem uma forma de comunicação ainda mais relevante, a qual se deve reger por duas regras. A primeira é que a verdade não deve ser apresentada de forma macabra, porque o espaço da terminalidade não deve ser transformado em uma câmara de horrores. A segunda regra é que a mentira deve ser banida desse cenário, porque não há, definitivamente, espaço para ela, independente da faixa etária do doente. A mentira, ainda que caridosa e humanitária, diminui a autoridade do profissional de saúde e enfraquece a confiança nele depositada¹².

Essas regras de comunicação, sob a ótica dos cuidados paliativos, suscitam o questionamento sobre qual o diálogo mais adequado entre um profissional de saúde e um paciente terminal, principalmente quando se considera que muitos pais e cuidadores não admitem que seus doentes saibam de toda a verdade a respeito de sua saúde; preferem continuar a esconder sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre, justificando essa postura em benefício do próprio doente¹².

A comunicação com pessoas vulneráveis, enquanto processo, envolve percepção, admitindo, tal como um psicólogo que diz que perceber é “*traduzir um objeto em julgamento de percepção, isto é, nós interpretamos aquilo com que tomamos consciência por meio dos sentidos*”^{13b}, ou seja, reconhecemos pelos sentidos. Um paciente com doença crônica, especialmente quando terminal, independente de sua faixa etária ou classe social, deve ser percebido pelo profissional de saúde como pessoa que sofre, pois a comunicação é mais efetiva quando as mensagens não-verbais também são reconhecidas e interpretadas adequadamente¹³.

Admitamos o conceito geral de doença crônica, expresso por Silva¹⁴, ressaltando que, na dinâmica saúde-doença, a gama de sequelas vai desde pequenas limitações à terminalidade. A autora conceitua doença crônica como: “(...) *desordem com base psicológica ou cognitiva, com duração mínima de um ano, que produz sequelas como limitação de função ou atividade ou prejuízo das relações sociais, dependência de medicação, dieta, tecnologia e necessidade de cuidados de profissionais de saúde*”^{14c}. Nessa gama de sequelas, existem situações nas quais a tecnologia nada pode fazer e a contemplação destes doentes fica por conta dos profissionais de saúde, exigindo deles o desenvolvimento da autocrítica em relação ao bem

^b Silva¹³, 2007, p. 110

^c Silva¹⁴, 2001, p. 30.

estar dos enfermos, pois, quando não se pode mais curar ou utilizar a tecnologia, empregam-se os cuidados paliativos, que se constituem em uma mudança de paradigma e, até mesmo, uma renovação para a qualidade de vida do enfermo¹⁵.

O objetivo deste artigo foi resgatar a construção histórica de cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidade terapêutica, para contextualizar os aspectos necessários à formação dos profissionais voltados para essa atividade, especialmente para o atendimento de pacientes jovens, em fase terminal, realçando a inclusão dos cuidados paliativos na instituição hospitalar.

Procedeu-se a uma revisão opinativa da literatura sobre cuidados paliativos, com propósito analítico, de abrangência temática, com função histórica, adotando-se abordagem crítica. Ao adotar o caráter opinativo, buscou-se esclarecer a respeito de cuidados paliativos, a partir da assunção de que há opiniões formadas passíveis de modificação por meio de intervenções educativas¹⁶, fornecendo um panorama geral do desenvolvimento do tema, suas peculiaridades, sucessos e fracassos, com abrangência específica da temática, o que caracterizou o propósito analítico.

Foi elaborada revisão de 499 publicações nacionais e internacionais sobre o tema, nas bases de dados LILACS, SciELO e PubMed, usando os descritores cuidados paliativos, comunicação, paciente terminal, sendo que 35 foram encontrados no LILACS, 68 no SciELO e 396, no PubMed. Foram selecionados 65 a partir da leitura dos artigos na íntegra. Procedeu-se, então, a uma leitura científica, escalonada em visão sincrética, seguida por uma visão analítica, que, pela leitura crítica reflexiva dos textos selecionados, permitiu contextualizar o cuidar e os cuidados paliativos, bem como os problemas e desafios relatados na história. A abordagem crítica relacionou-se à reflexão e discussão dos aspectos sociais, educacionais e conjunturais envolvidos na implantação e na vivência de prestar cuidados paliativos a pacientes fora de possibilidade terapêutica^{17,18}.

Conceito de cuidados paliativos

O termo paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, capote. Etimologicamente, significa proporcionar uma capa para aquecer as pessoas que figurativamente passam frio, toda vez que não podem mais serem ajudados pela medicina curativa. Dessa forma, no âmago dos cuidados paliativos está a proteção da dignidade e do

valor do paciente enquanto pessoa. Do ponto de vista operacional, cuidados paliativos contemplam um tratamento holístico para alívio dos sintomas, da dor e do sofrimento de pacientes com enfermidades crônico-degenerativas ou em fase terminal, buscando melhorar sua qualidade de vida¹⁹.

Sem dúvida, a medicina paliativa é muito mais do que mero tratamento sintomático. Afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo normal do viver²⁰. Respeita as decisões humanas e seus valores. Por isso, o foco principal das ações dos profissionais de saúde é escutar o paciente e acompanhar seu processo de adaptação, empregando habilidades de comunicação e estratégias características dos cuidados paliativos para incorporação de crenças e valores como compaixão, respeito, autonomia e sinceridade, entre outros²¹. É uma conquista de relevância indiscutível, irrenunciável, que deve ser contemplada sempre e especialmente na terminalidade¹⁵.

Em 1990, cuidados paliativos eram conceituados como cuidados totais e ativos, dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. No entanto, nesse mesmo ano, a OMS alertou que esse conceito tornava subjetivo o entendimento do momento de decretar a falência de um tratamento, o que é temeroso e pode se constituir numa decisão intempestiva. Recomendou, em 2002, então, que se admitisse que:

Cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares, diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual^{22d}.

Figueiredo enuncia um conceito ainda mais abrangente de cuidados paliativos, ao afirmar que são:

[...] um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afigem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima. Na maioria das vezes, a família é também abraçada pela equipe multiprofissional, pois ela compartilha do sofrimento do paciente, momento este, importante e decisivo de haver esgotado todos os recursos terapêuticos de que se dispõem na atualidade antes de etiquetar um enfermo como terminal, pois, este cuidado prolonga-se após a morte sob a forma de

^d WHO²², 2002, p. 83

atendimento ao luto dos familiares^{23e}.

Dentre os saberes em Saúde, os cuidados paliativos são uma área relativamente nova. Envolve desde as boas práticas de exames complementares até questões mais globais, como bioética, indicando, a necessidade de adoção de medidas para minimizarem possíveis riscos provenientes do trabalho intelectual, técnico, emocional e científico relativos à saúde humana e ambiental. Possuem interfaces múltiplas com outras disciplinas e com questões relacionadas à família, qualidade de vida, morte, espiritualidade, dor e mudança de atitude profissional e expandem sua-abrangência para as práticas de cuidados para além da saúde do paciente²⁴. Têm como uma de suas características marcantes um encadeamento de ações, preocupações e cuidados²⁵, que traz à frente o outro que necessita de ajuda. Isto reforça sua dimensão ética, pois aponta para a dimensão relacional do humano, de maneira que o ato de cuidar sinaliza para um modo específico de se relacionar com o outro. Esses cuidados também envolvem uma complexa rede de interações, que abarca diferentes formas de saberes, valores, crenças e significados, moldando as práticas de saúde em um contexto sociocultural²⁶.

Em cuidados paliativos, deve-se contemplar também a família, “(...) *uma construção social que varia segundo as épocas, permanecendo, no entanto, aquilo que se chama de sentimento de família, que se forma a partir de um emaranhado de emoções e ações pessoais e culturais, compondo o universo do mundo familiar*”^{27f}. Esse universo é único para cada família, mas circula na sociedade nas interações com o meio social²⁷.

É relevante notar que a palavra família tem origem latina e significa servo ou escravo, sugerindo que, primitivamente, se considerava a família como o conjunto de escravos ou criados de uma mesma pessoa, conceito que foi adquirindo significados distintos ao longo do tempo, mantendo sempre seu contexto sociocultural de estrutura de maior proximidade do indivíduo, com um valor inestimável na terminalidade²⁸.

A complexidade dos cuidados paliativos, advinda da rede de interações entre diversos atores em situações psiquicamente distintas, mas todas relacionadas e direcionadas ao paciente, parece permitir comparar estes cuidados a um caleidoscópio, no qual peças juntas e com demandas não previsíveis de altos e baixos procuram cada vez um novo modelo para ajudar indivíduos com doenças avançadas e potencialmente fatais (doenças terminais) e seus familiares, num dos momentos mais cruciais de suas vidas. É uma atividade ou um modelo de atenção à saúde. Esse caleidoscópio foi construído historicamente mesclando culturas

^e Figueiredo²³, 2005, p. 28

^f Ratti, Pereira, Centa²⁷, 2005, p. 58

diversas, cujo resgate pode auxiliar a compreensão de alguns aspectos relevantes no mundo e no Brasil, já que por séculos, comunidades têm tentado desenvolver métodos específicos para cuidar de pessoas que morrem e de seus familiares²⁹.

História dos cuidados paliativos

Na antiguidade, o cuidado a pacientes que estavam morrendo era prestado de diversas formas. Na China, esse refúgio denominava-se casa da morte; na Nova Zelândia, o costume Maori oferecia suporte prático para famílias enlutadas e encorajava a comunidade a ajudar nos rituais de luto; no leste da África, ensinava-se a prática e o suporte espiritual aos familiares. Na Grécia antiga, os cuidados eram prestados nos *xenodochium*, palavra que significa hospitalidade, proteção e cuidado para pessoas pobres. No leste do Império Romano, havia casas para refúgio de doentes terminais bem como para orfanato, abrigo de mulheres gestantes ou pessoas desnutridas, denominadas *hospitium*²⁸.

Do século XVI ao XVIII, no leste europeu e na América do Norte, a assistência a pacientes terminais e seus familiares era considerada atribuição da Igreja. Nos cruzamentos das estradas, foram construídos santuários religiosos, denominadas casas dos refugiados, nas quais, similar aos *Hospices*, abrigavam-se peregrinos e pessoas doentes, santuários estes preservados em Santiago da Compostela, Chartres e Roma³⁰. Em meados do século XIX, os cuidados a pacientes terminais passaram a ser prestados também em instituições não religiosas, dentre as quais, as de maior notoriedade foram o Calvário, fundado na cidade de Lyon, na França, por Madame Jeanne Garnier, conhecida pelo codinome de Dama do Calvário; o *Hospice Saint Joseph*, em Londres, e *Our Lady's Hospice*, conhecido como *Charity* das Irmãs Irlandesas, na cidade de Dublin, na Irlanda, fundado pela Irmã Mary Aikenhead, em 1879³¹.

Como a maioria das pessoas, nessa época, morria em casa, sob os cuidados de familiar, geralmente por um membro feminino, os abrigos para pacientes terminais, que não estavam sob a égide da Igreja, foram considerados a medicalização da morte e se difundiram especialmente em Londres. Durante os primeiros anos do século XX, foram construídos o *Hospice de Saint Luke* e o *Hospice of God*, assim como, o *Hospice Saint Joseph*, fundado pelas *Irish Sisters of Charity*, destinado à assistência da população pobre³⁰. Gradualmente foi aumentando o interesse pelos aspectos psicossociais da morte e pelo cuidado das famílias no período de pesar, de tal forma que, em 1935, Alfred Worcester descreve aspectos dos cuidados a pessoas morrendo em duas publicações: *O Caso da Idade, Morrendo e Morte*, e,

em 1957, Cicely Saunders, uma jovem médica do *Saint Joseph Hospice*, com formação em enfermagem e assistência social, especialista em controle de dor nos casos avançados de câncer, inicia o Movimento Britânico *Hospice*, consolidando as primeiras iniciativas sobre palição, nascidas em França³².

A obra de Dr^a. Saunders não se restringiu ao início do Movimento *Hospice*. A partir dos conhecimentos sobre alívio da dor humana e do sofrimento, que datam do século IX e consistiam no uso de substâncias extraídas de plantas, como a tintura de ópio (a partir da *Papaver somniferus*), o álcool ou vinho, a mandrágora (obtida da *Atropa mandragova*), a beladona (do extrato da *Atropa beladona*) e a maconha (extrato da *Canabis sativa*), assim como a heroína, Dr^a. Saunders inovou ao preconizar o moderno método analgésico com opióides, administrando a droga em tempo específico ou de acordo com a necessidade do paciente, obedecendo a um esquema terapêutico padrão ainda em uso nos hospitais³³.

Em 1967, Dr^a. Saunders construiu o *Saint Christopher Hospice*, em Londres, no qual eram prestados cuidados paliativos por uma equipe multidisciplinar que contemplava o controle da dor com uso regular de opióides, assim como as necessidades sociais, espirituais e psicológicas de pacientes e familiares. Inaugurava-se a história dos cuidados paliativos numa instituição médica, adotando o modelo holístico, tanto assim que se tornou centro de treinamento de especialistas da Grã-Bretanha e de outras partes do mundo³⁴.

O grande mérito de Saunders foi o reconhecimento do sofrimento espiritual do paciente associado ao de ordem física. Para tanto, ela recomendava escutar a história do paciente e compreender sua experiência de sofrer, porque sua dor era uma dor total com incorporação de elementos físicos, psicológicos, sociais, emocionais e espirituais. Dessa forma, a dor deve ser vista como uma chave para destrancar outros problemas e como algo que requer intervenções múltiplas para sua resolução, daí, o termo dor total³⁵. A partir da discussão com o paciente, Saunders afirmava que era possível encontrar uma forma de melhor confortá-lo, prestando cuidados que não estivessem restritos ao controle dos sintomas e em locais mais confortáveis que não em enfermarias movimentadas, para que os cuidados fossem uma janela^g no caminho de sua última morada, buscando conhecer o que está na mente e no coração do paciente, frases que aprendeu com um paciente terminal³⁶.

Paralelamente ao trabalho de Saunders, em Londres, Dr^a. Elizabeth Kübler-Ross, uma

^g A frase original é “*I will be a window in your Home*” e a palavra *Home* tem o sentido de busca, morada final, entendida como um movimento íntimo para alcançar um fim.

psiquiatra suíça, inicia em vários hospitais de Chicago, Colorado e Nova York, o trabalho com pacientes terminais com câncer e, a partir de 1980, com aids, que eram isolados e abandonados porque, pela tradição hipocrática, prestar cuidados até a morte ia “*contra o que Deus quer*”^{37h}. Kübler-Ross lança o modelo conceitual das fases pelas quais passa o doente na aproximação da morte, o que traz à consciência o corpo clínico dos hospitais para a humanização do trato de pacientes terminais e os convida a um diálogo franco e honesto sobre as preocupações desse doente, sinalizando a esperança de que esta última etapa da vida pode ser vivida com significado e plenitude, sem dor física, com consciência e na companhia dos entes queridos. Kübler-Ross³⁷ afirmava:

Devemos aprender com nossos próprios pacientes, eles são nossos mestres e para poder acompanhá-los nesta etapa, devemos estar dispostos a enfrentar o nosso próprio medo da morte porque se formos incapazes de encarar a tristeza, a raiva contra as pessoas e Deus, provavelmente estaremos nos contrapondo ao final inevitável e concordando em aceitar o que é mais fácil: abandonar o paciente³⁷ⁱ.

O trabalho e a obra literária de Kübler-Ross³⁷ e de Saunders²⁹ desencadearam diversos questionamentos, dentre os quais, os mais importantes foram trazer luz para o nascimento da tanatologia clínica, enquanto estudo científico, humanístico, moral e, sobretudo ético; desencadear o treinamento dos profissionais de saúde para manejo do paciente terminal pautado nessa ótica e o reforço definitivo para o movimento *Hospice* no mundo todo^{38,39}.

Entre 1968 e 1975, muitos *Hospices* e programas de cuidados paliativos tiveram início na Inglaterra, adotando o modelo do *Hospice Saint Christopher*, de Londres, associado aos pressupostos de Kübler-Ross³⁷, como também na Bélgica, no Canadá, nos Estados Unidos, na Nova Zelândia e na Austrália. No Canadá, foi fundado o *Montreal Royal Medical Center*, em *Balfour Mount*, que veio a ser o primeiro hospital de ensino em cuidados paliativos, dedicado a pacientes com doença avançada, sem possibilidade de cura, porém com possibilidade de alívio da dor^{21,34}. Associado ao progresso do movimento *Hospice*, a primeira metade do século XX foi caracterizada pelo progresso em tratamentos etiológicos específicos, descoberta de novas tecnologias e criação de um guia mundial sobre medicina curativa/preventiva, devido à descoberta dos tratamentos para a maioria das infecções e doenças parasitárias. Isso fez com que os pacientes com doenças crônicas ou terminais, considerados incuráveis por falha médica, fossem retirados dos hospitais, disponibilizando leitos para os curáveis.

^h Kübler-Ross³⁷, 2005, p. 82

ⁱ Kübler-Ross³⁷, 2005, p. 82

No entanto, durante os anos 1970 e 1980, o aumento da incidência de câncer, resultando em um maior número de pacientes terminais, favoreceu a disseminação do movimento *Hospice* e promoveu o que se pode considerar uma mudança de comportamento da população - aproximadamente 80% da população americana e européia passou a buscar assistência em hospitais e em casas de enfermos, próximo da morte³⁵.

Isto determinou o aumento do número de *hospices* e de outras organizações denominadas de suporte e de cuidados paliativos, assim como fundações de alívio do câncer, das quais são exemplo a Fundação *Macmillan*, *Marie Curie Center*, Fundação *Kent* e *Sue Ryder Foundation*, na Inglaterra, a Liga Nacional Contra o Câncer, na França, a Organização Nacional *Hospice*, o Instituto de Educação em *Hospice*, nos EUA, e o Centro de *Hospice* e de Estudos Paliativos, em Perth, na Austrália. Em Strasbourg, em 1981, além do *hospice*, foi criado o conceito de equipe de cuidados paliativos, inaugurando cuidados com o foco no manejo do desolado, suporte da família, suporte religioso, etc.²⁸.

Em 1980, o professor Constantin Bogdan, na Romênia, apresenta o trabalho intitulado O Médico e a Morte, no qual compara prática profilática curativa e a de cuidado a paciente em fase terminal, ao qual se soma a monografia Elementos da Prática Geriátrica, em 1989, com um capítulo dedicado ao estágio terminal e cuidado específico provido para quem está morrendo, para expor a experiência do autor e a opinião adquirida, diante dos pacientes crônicos em estágio terminal²⁸.

Em 1988, a OMS e a *European Association for Palliative Care* (EAPC - grupo formado por especialistas no manejo da dor) publicaram um guia importante no tratamento do câncer, recomendando a utilização de métodos baratos e simples, dentre os quais o uso da morfina que já era empregada em 80% dos casos, por via oral⁴⁰. Em 1984, é fundada a Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos, a qual passa a desenvolver trabalho de divulgação dos cuidados paliativos e incentivar a formação de profissionais⁴¹, quando também, é criada a primeira disciplina de cuidados paliativos, na Universidade de Londres, sob a chefia do Dr. Geoffrey Hanks⁴².

Na medida em que os cuidados paliativos foram sendo divulgados, sua aplicação passa a ser recomendada para uma gama maior de doenças e doentes, mas ainda restrita a instituições do tipo *hospice*. Assim, em 1982, na Inglaterra, é criado o primeiro *hospice* para crianças em tratamento ou terminais, com doenças além de câncer, e acolhimento de seus familiares, o qual se constituiu no modelo para outros cinco *hospices*. Também passaram a ser

contempladas pessoas idosas, em sofrimento por doenças crônicas. Os cuidados paliativos foram estendidos para assistência no domicílio, por antecipação e encorajamento da própria Cicely Saunders, e para doenças neurológicas degenerativas³⁴.

Outros países se mobilizam nessa especialidade, por iniciativas não governamentais, iniciativas estas não possíveis antes de 1989. Em 1990, no leste da África, o *Nairobi Hospice* e *Kenyatta Nacional Hospice* são fundados pela *Charity-Foundation*, destinados a pacientes terminais com câncer ou aids, como também suporte para os familiares. Depois de 1990, Escócia, Rússia, Bulgária, Romênia, Bucareste, Curtea de Arges, Oradea, Zimbabue e Tailândia inauguram esses serviços. Na Romênia, a formação do *hospice* constitui-se na quebra de uma tradição secular, posto que desde o século XVIII os cuidados médicos e sociais tinham força religiosa e eram realizados apenas nas *Bolnites*, situadas próximas a monastérios e igrejas, atuando também na assistência para pobres e inválidos²⁸.

Com o aumento do conhecimento, da experiência e da consciência a respeito da necessidade dos cuidados paliativos, inicia-se o movimento para divulgação técnico-científica do tema e sua introdução no mundo acadêmico, que se restringia, até 1990, à Universidade de Londres, ao *Saint Christopher Hospice* e a duas organizações não governamentais, uma nos Estados Unidos e outra na Austrália⁴³. Esse processo de divulgação teve início no primeiro congresso dedicado aos cuidados paliativos, em Paris, em 1988, ao qual se seguiu o segundo congresso, em Bruxelas, em 1992, repetindo-se a cada dois anos. Paralelamente, foram surgindo novas publicações com relato de práticas, reforçando aquelas de Saunders³³ e Kübler-Ross³⁷.

As evidências originadas da prática de cuidados paliativos e a força de sua disseminação pelo mundo fizeram com que, em 1990, especialistas da OMS definissem cuidados paliativos e recomendasssem a criação de centros específicos para treinamento, estudos em grupo, programas de cuidados paliativos e a introdução desses serviços no sistema público nacional de saúde. O documento foi um marco da moderna paliação, pois incluía a declaração de princípios sobre providências em cuidados para pacientes crônicos, portadores de dor severa e pacientes terminais⁴⁴. Foi essa a base para a expansão da *European Association for Palliative Care (EAPC)*⁴⁵, assim como criação da Força Tarefa de Cuidados Paliativos do Centro e Leste Europeu (ECEPT), liderada pelo professor Jacek Luczak de Lods, da Polônia, e da Associação Romena de Cuidados Paliativos, em 1991, por iniciativa do grupo liderado pela Dr^a. Maria Lungu e pelo Dr. Sandu Lucian, direcionado para o

desenvolvimento dos cuidados paliativos em contexto multidisciplinar²⁸.

Em 1995, a Associação Canadense de Cuidados Paliativos conceitua cuidados paliativos como uma filosofia do cuidar que combina terapias ativas e visa ao conforto e ao suporte individual e familiar, para quem está vivendo com doenças crônico-evolutivas²¹. As recomendações, a conceituação e os bons resultados dos cuidados paliativos encorajaram Dr. Constatin Bogdan a empreendimentos mais ousados para a época. Em 1997, cria o primeiro centro de estudos em cuidados paliativos, na Romênia, onde são ministrados cursos para médicos e enfermeiras com palestrantes vindos de outros países com rica tradição neste campo. Em 1998, funda a Associação de *Paliatologia* e Tanatologia Romena; em 2002, inaugura oficialmente a primeira unidade de *hospice* com camas para adultos e crianças, em Braasov, assim como introduz, no currículo da Escola Médica Superior, lições de dor e analgesia e cursos de pós-graduação no campo dos cuidados paliativos, treinando 120 médicos, 76 enfermeiras, 13 técnicos e 15 voluntários, ao final de um ano. Cumpre ressaltar que as atividades de ensino de Dr. Constantin Bogdan tiveram início em 1982, com os cursos de cuidados paliativos oferecidos na escola de enfermagem Carol Davilla, em cadeia de emissoras de rádio²⁸.

A assistência paliativa, no Brasil, surgiu por iniciativa de alguns profissionais do Instituto Nacional do Câncer, preocupados com o abandono institucional dos pacientes fora de possibilidade terapêutica e o aumento da demanda de atendimento. Buscaram eles ajuda de profissionais voluntários, o que fez perceber a necessidade de contar com uma equipe de saúde especializada. Em 1997, é fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e, no mesmo ano, o Ministério da Saúde institui o Programa Nacional de Educação Continuada em Dor e Cuidados Paliativos para os Profissionais da Saúde²¹. Essas iniciativas favoreceram a construção do Hospital de Cuidados Paliativos, em 1998, para o qual foram contratados profissionais para a assistência paliativa⁴⁶.

O trabalho no Hospital de Cuidados Paliativos deixou perceber que os modos de ser profissional, aprendidos na formação acadêmica, não permitiam o despertar da identidade do profissional da saúde, como também a reflexão bioética sobre as múltiplas conexões, pontos ou cruzamentos com os processos políticos e tecnológicos que permeiam os cuidados paliativos. Significa dizer que o modelo educacional tradicional, hegemônico, não permitia que a ética sobrepujasse conteúdos e experiências tradicionalmente padronizadas⁴⁷.

Percebendo que o compromisso do profissional que se deseja formar é firmado e

estimulado desde a escola, na mesma lógica de subjetividade extensivamente conectada a um projeto de sociedade, a atributos desejáveis, escolhas sensatas e modos de estar na vida, havia a necessidade da mudança do paradigma biomédico para um modelo baseado na integralidade, ou seja, na ação e na produção de conhecimentos, que tivessem por norte os condicionantes biopsicossocioculturais do processo saúde-doença. Era necessária a formação ético-humanista do profissional para cuidado holístico à pessoa⁴⁸.

Exigências para a formação dos profissionais em cuidados paliativos

Era primordial desconstruir o perceber, observar e analisar o corpo através de tabelas ou médias, definir o que é ser normal ou patológico, entre o ser doente e o ser saudável, considerando apenas a dimensão orgânica, mas desconsiderando a dimensão cultural, reduzindo o doente à doença, em uma única visão⁴⁹. Era necessário adotar o paciente, cliente ou usuário como protegido do profissional de saúde, quebrando o mito de que o uso de bons instrumentos amplia a possibilidade de êxito e, portanto, reduz as chances dos desacertos, máxima que não se adéqua ao cuidado a paciente fora de possibilidade terapêutica ou terminal⁴⁸.

Como motor desse processo, atuaram não apenas as exigências do Sistema Único de Saúde e de seu modelo de atenção, mas também a intensa reformulação do marco legal dos cursos, com a implantação de novas diretrizes curriculares nacionais, alinhadas às competências profissionais comuns e específicas exigidas por este modelo de atenção e alavancadas por políticas interministeriais (saúde e educação)⁴⁸. Entendeu-se que os conteúdos programáticos de formação dos profissionais de saúde não podiam sofrer acréscimos, sob pena de sobrecarregar o estudante, mas deviam ser concebidos como uma ponte de ligação entre o conhecimento científico e o cotidiano. Para isso, admitia-se a noção de Piaget de que o verdadeiro conhecimento é fruto de uma construção pessoal, resultado de um processo interno de pensamento, durante o qual o sujeito coordena diferentes noções entre si, atribuindo-lhes um significado⁵⁰. Era esse significado do conhecimento que precisava ser mudado, para poder ser praticado no que se referia a cuidados paliativos⁵¹.

A prática educativa, sem dúvida, devia oferecer uma teoria equilibrada à prática social, alicerçada no processo de reflexão, fosse ele individual ou coletivo, o qual serviria de base para a sistematização de princípios norteadores de possíveis ações, e nunca de modelos reducionistas ou simplistas da realidade⁵²⁻⁵³. Daí adveio o reconhecimento de que, principalmente para cuidados paliativos, a relação entre teoria e prática é fundamental, sendo

entendida “*como compreensão teórica da prática e condução prática à práxis através da teoria*”^{52j}.

Na práxis dos cuidados paliativos, “(...) *Não devemos confundir prolongar a vida com prolongar a agonia*”^{54k}, pois a tecnologia médica, que é um benefício, pode se transformar em prejuízo. Em outras palavras: “(...) *a melhor das coisas pode também ser a pior ao mesmo tempo, dependendo do uso que se faça dela*”^{54l}, isto porque o ideário dos cuidados paliativos valoriza a expressão dos desejos dos doentes e de seus familiares, mas deve também oferecer uma oportunidade especial de crescimento individual para os profissionais de saúde, que é a base da justificativa para o envolvimento deles e dos familiares, na busca da melhor assistência ao paciente. Este assistir ao paciente deve estar voltado à totalidade biopsicossocial-espiritual do doente e de seus familiares. Isto exige uma equipe interdisciplinar, tendo por palavra de ordem a comunicação franca, um tratamento discutido entre todos os envolvidos⁴⁶. Essa máxima não era ensinada nos cursos de graduação e infringia sofrimento aos profissionais de saúde quando se deparavam com o contrassenso, aparente, de cuidar sem curar, apoiando-se numa comunicação que atendesse às necessidades do doente, de seus familiares e dos profissionais de saúde, numa interrelação de aprendizagem⁵⁵.

As particularidades de comunicação, crescimento pessoal e necessidade de equipe multiprofissional para os cuidados paliativos fizeram com que a formação desses profissionais, mais do que qualquer infra-estrutura, fosse consensualmente apontada como fator crítico para o sucesso das equipes. Por isso, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos alerta que, com a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo existente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver a formação pré ou pós-graduada dos profissionais chamados à prática desses cuidados, exigindo preparação técnica, formação e experiência prática efetiva⁵⁶.

No entanto o processo de formação deve ser cuidadoso e diferenciado, posto não se poder deixar controlar facilmente. Canário⁵⁷ alerta que acontece mais vezes sem que se espere ou programe. O que conta é criar meios; colocar ao dispor dos adultos um repertório de possibilidades, que lhes permita compreender melhor seu trabalho e aperfeiçoar suas

^j Gasque, Tescarolo⁵², 2008, p. 142

^k Sancho⁵⁴, 2006, p. 11

^l Sancho⁵⁴, 2006, p. 11

competências profissionais, como também “refletir sobre seus percursos pessoais e sociais, adquirir conhecimento e sistematizar informação. Formar-se não é algo que se possa fazer num lugar à parte. Bem pelo contrário, é um processo que se confunde com a própria vida de adultos”^{57m}.

Essa afirmação, em verdade, reitera o que ressaltou Kübler-Ross³⁷, dizendo que, em cuidados paliativos, os mestres são os pacientes, evidenciando que a formação profissional voltada para cuidados paliativos não admite e o desenvolvimento profissional desarticulado do desenvolvimento pessoal. A articulação entre a dimensão pessoal e profissional da formação, entre as dimensões social e coletiva do exercício do trabalho, bem como a relação complexa entre saberes teóricos e saberes construídos na ação, são muitas vezes ignoradas⁵⁷.

A tradução prática do estatuto da Associação Nacional de Cuidados Paliativos⁵⁶, ao afirmar que um profissional que não se desenvolve enquanto pessoa não é um profissional completo, é a palavra equilíbrio, como condição do bem-estar, da saúde e do sucesso, pressupondo pelo menos duas forças que, no ser humano desde logo, primordialmente, se revelam nos processos da alteridade e nos que se referem a ela. Luft⁵⁸, discorrendo sobre perdas e ganhos ao longo da vida, afirma que a palavra equilíbrio ilustra bem o contexto: cada um tem o seu que deve ser o suficiente para não nos afogarmos na primeira onda, pois, “*todo nosso processo futuro se antecipa em casa*”⁵⁸ⁿ.

O equilíbrio entre a teoria e a prática, no que se refere a cuidados paliativos, envolve uma dimensão muito maior, que são a dor e a morte, tornando o profissional mais vulnerável à instabilidade e exigindo treinamento específico, porque o “*desconhecido da morte é a parte do processo que não compreendemos. Sua realidade nos atemoriza; porém, é o desperdício e o não aproveitamento do potencial de nossas vidas que se constitui na mais terrível das experiências humanas*”^{59o}. Esse treinamento, como reconhece e recomenda o Ministério da Saúde⁶⁰, deve ocorrer na graduação e na pós-graduação, obedecendo ao modelo dialógico, no qual a construção do saber associa todos os saberes, envolve todos os atores, facilitando a construção da consciência do cuidar e não apenas a técnica.

É bem mais fácil, no âmbito da saúde, conviver com adultos e crianças doentes admitindo a doença como a quebra da homeostasia dos seus sistemas biológicos, o objeto de uma agressão vital. No entanto é bem mais difícil admitir o doente como um ser dependente,

^m Canário⁵⁷, 1999, p. 1

ⁿ Luft⁵⁸, 2003, p. 47

^o Bonder⁵⁹, 2005, p. 116

fragilizado física e psiquicamente, mais vulnerável a possíveis ameaças externas. Se esse doente é uma criança, por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito pelos direitos inerentes à sua real condição de ser humano e, nessa medida, carente de uma particular proteção, tanto maior quanto mais acometida. Assim sendo, cuidados paliativos a crianças, exigem um treinamento ainda mais aprimorado⁶¹.

Cuidados Paliativos a crianças e adolescentes

A doença na criança intensifica uma fragilidade com outra de não menor intensidade, de risco não inferior e, portanto, clama por proteção intensiva e muito cuidadosa. Se os cuidados são prestados por profissionais sem treinamento adequado ou por cuidadores despreparados, inaptos ou que não lhes dão atenção, então a vulnerabilidade da criança se agiganta, pela doença e por ações que lhe são deveras estranhas⁶¹. Se a doença limita a vida da criança e guia o tratamento de doenças crônicas para a morte, então exige do profissional de saúde profunda organização cultural, porque o principal não é recuperar, mas oferecer o melhor possível de saúde e qualidade de vida, apesar da doença, ainda que seja por tempo prolongado⁶².

A problemática de cuidados paliativos a crianças ou adolescentes desperta uma preocupação. Os estudantes da área de saúde, na maior parte das vezes, também são adolescentes que, admitidos em universidade como futuros profissionais, estão a desenvolver atitudes, valores e normas, tendo por guias os professores e seu entorno social. Eles podem fazer uso da empatia para com esses pacientes, colocando-se no lugar do outro, mas suas tendências ou disposições de ação ainda são relativamente instáveis; os princípios ou idéias éticas que lhes permitem emitir juízo sobre as condutas e seu sentido ainda não são sólidos e a obediência a padrões ou regras de comportamento que, nessa situação, devem ser seguidos, obrigatoriamente, por todos os membros do grupo social, ainda são objeto de resistência⁶³.

É nesse contexto que uma educação dialógica é primordial, para facilitar a consciência de cuidados paliativos enquanto fenômeno social, emocional, espiritual e físico, portanto macro, exigindo ampliar o olhar às várias facetas com o intuito de não estressar o paciente que está morrendo. Saunders, discorrendo sobre cuidados paliativos, afirma que o uso da palavra dor foi uma tentativa intencional de estimular estudantes e outros profissionais a essa ampliação do olhar, que deve contemplar a prolongada exposição ao sofrimento de profissionais de saúde, pacientes e familiares, que estão sendo revestidos pela morte e este é

outro aspecto importante⁶⁴. A autora se refere especificamente ao sofrimento dos profissionais de saúde e afirma que suportá-lo deve ser um processo ensinado e treinado, pois envolve resiliência para um entendimento completo do que está acontecendo com o paciente e não apenas a consideração de um retrocesso por detrás da tecnologia⁶⁵, admitindo resiliência como uma adaptação a situações inesperadas, com o menor sofrimento possível. Essa resiliência contribuirá para a melhoria da qualidade do ambiente acadêmico e de saúde nas relações sociais desses espaços, vencendo a adversidade, assim como para a proteção do profissional e do paciente, pela compreensão dos fatores internos e externos que promovem o sofrimento, mas que os levam necessariamente a uma reconstrução singular⁶⁶.

O conhecimento da história dos cuidados paliativos pode servir de base para que os profissionais de saúde, na graduação ou na pós-graduação, encontrem uma motivação suficientemente forte para mantê-los saudáveis e capazes de prestar esses cuidados.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2006. 120p.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. 3p. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br>.
3. Bonita R, Beaglehole R, Kjellström T. Basic epidemiology. 2nd. ed. World Health Organization; 2006. 213p.
4. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria da Educação Fundamental. Saúde. In: Brasil. Ministério da Educação. Secretaria da Educação Fundamental. Parâmetros Curriculares Nacionais: 1^a a 4^a série - Brasília: MEC/SEF, Livro 092; 1997;9(2):59-90.
5. Backes MTS, Rosa LM, Fernandes GCM, Becker SG, Meirelles BHS, Santos SMA. Concepts of health/disease along history under the light of epidemiology and anthropology. Rev Enferm UERJ 2009;17(1):111-117.

6. Silva JLL. O processo saúde-doença e sua importância para a promoção da saúde. *Prom Saude* 2006;2(1):3-5.
7. Drumond JGF. Ética e inovação tecnológica em medicina. *Bioethikos* 2007;1(1):24-33.
8. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Constituição da República Federativa do Brasil*; 1988. 175p.
9. Evans RG, Stoddart GL. Consuming research, producing policy? *Am J Public Health* 2003;93(3):371-379.
10. Oliveira MAC, Egry EY. The historicity of the health-illness process interpretative theories. *Rev Esc Enf* 2000;34(1):9-15.
11. Hossne WS. Dos referenciais da bioética – a vulnerabilidade. *Centro Universitário São Camilo Minas Gerais* 2009;3(1):41-51.
12. Silva MJP. Falando da comunicação. In: CREMESP. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. *Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 33.
13. Silva MJP. *Comunicação tem remédio. A comunicação nas relações interpessoais em saúde*. 5. ed. São Paulo: Ipiranga; 2007. 133p.
14. Silva MGN. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. *Rev Pediatr* 2001;2(2):29-32.
15. Aramberri XI. *¿Qué conflictos éticos se plantean en la terminalidad?* Sociedad Vasca de cuidados Paliativos; 2004. 98p.
16. Silveira RCP. A organização textual do discurso científico de revisão. *Tema* 1992;16:99-111.
17. Noronha DP, Ferreira SMSP. Revisões de literatura. In: Campello BS, Condón BV, Kremer JM (Org) *Fontes de informação para pesquisadores e profissionais*. Belo Horizonte: UFMG; 2000:191-199.

18. Moreira W. Revisão de literatura e desenvolvimento científico: conceitos e estratégias para confecção. *Janus* 2004;1(1):21-30.
19. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioetica* 2006;12(2):231-242.
20. Cavacami E. O cuidado da criança com câncer e o significado para o médico. Minas Gerais (MG). 2008. 48p. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais. Minas Gerais.
21. Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole; 2006. 498p.
22. WHO. World Health Organization National cancer control programs: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneve: WHO, 2002, 180p.
23. Figueiredo MTA. Humanização da finitude do homem – cuidados paliativos. *Prática Hospitalar* 2005;41(7):98-100.
24. Neves TP. The contributions of ergology for understanding biosecurity as an educative process: perspectives for environmental and workers health. *Mundo da Saúde* 2008;32(3):367-375.
25. Rocha SS, Fartes VLB. Biossegurança e competência profissional: um novo desafio para a educação no setor saúde. *Cad CRH* 2001;34:125-40.
26. Nakamura E, Martin D, Santos JFQ. (Orgs.). *Antropologia para enfermagem*. 1. ed. São Paulo: Manole; 2009. 143p.
27. Ratti A, Pereira MTF, Centa ML. The relevance of the culture in the care to the families. *Fam Saúde Desenv* 2005;7(1):60-68.
28. Dumitrescu L, Olariu MH, Bogdan C, Moisa C. Palliative care – between past and future. *Rev Med Romana* 2003;XLX(3):153-159.
29. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns* 2000;41:7-13.

30. Nye RA. The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *J Hist Behavioral Sci* 2003;39(2):115-129.
31. Perón V, Schonwetter R. Hospice and palliative care programs. *Clin Pract* 2001;28(2):427-440.
32. Milch M, Brumley RD. A Quarter Century of Hospice Care: The Southern California Kaiser Permanent Experience. *Permanent J* 2005;9(3):28-31.
33. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet* 2007;8:430-438.
34. Chast F. Cicely Saunders. Fondatrice des soins palliatifs (1918-2005). *Douleurs* 2005;6(5):271-275.
35. Clark D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Soc Sci Med* 1999;727-736.
36. Saunders C. The evolution of palliative care. *J R Soc Med* 2001;94(9):430-432.
37. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005. 222p.
38. Payás A. Elizabeth Kübler-Ross. Fundación Kübler-Ross en USA. Servicio de Apoyo al Duelo, Girona. *Psicooncol* 2004;1(2-3):287-288.
39. Sánchez JR. Revisiting Elizabeth Kübler-Ross (1926-2004): pastoral and clinical implications of the death and dying stage model in the caring process. 2004. 14p.
40. Meldrum ML. A capsule history of pain management. *JAMA* 2003;290(3):2470-2475.
41. Lima L. The International Association for Hospice and Palliative Care List of Essential Medicines for Palliative Care. *Palliat Med* 2006;20:647-651.
42. Hanks G. Welcome to the Association for palliative medicine. *Palliat Med* 2010;24(1):7-8.
43. Del Río MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina U. C.*, Pontificia Universidad Católica de Chile 2007;32(1):16-22.

44. WHO. World Health Organization. Report of a WHO expert committee, cancer pain relief and palliative care. Geneva; 1990. 70p.
45. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A guide for the development of palliative care in Europe: report of the EAPC Task Force. Milano: European Association for Palliative Care, Instituto Nacionale di Tumori; 2004. 50p.
46. Menezes RA. História dos Cuidados Paliativos: uma nova especialidade médica. In: XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ, 2004, Rio de Janeiro. Livro de Resumos do XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ. Rio de Janeiro: UERJ, 2004. p. 44.
47. Zoboli ELCP. Bioética: um convite para trilhar uma ponte... Interface 2009;13(29):255-256.
48. Ramos FRS, Ramos Do Ó LG. Bioética e identidade profissional: a construção de uma experiência de si do trabalhador da saúde. Comun Saúde Educ 2009;13(29):259-270.
49. Coelho MTAD, Almeida Filho N. Normal-patológico, saúde-doença: revisitando Canguilhem. Rev Saude Colet 1999;9(1):13-36.
50. Moreno M. Temas transversais: um ensino voltado para o futuro. In: Busquets MD. Temas transversais em educação - bases para uma formação integral. São Paulo: Editora Ática; 1998. p. 19-59.
51. Lomônaco AFS. Concepções de saúde e cotidiano escolar – o viés do saber e da prática. In: 27^a ANPEd, 2004, Caxambu. Sociedade, Democracia e Educação UFU GT: Educação Popular. Petrópolis: Editora Vozes; 2004. p. 7-423.
52. Gasque KCGD, Tescarolo R. Por uma pedagogia do equilíbrio. Educ Pesqui 2008;34(1):139-150.
53. Pimenta SG, Anastasiou LGC. Docência no ensino superior: problematização. In: Pimenta SG, Anastasiou LGC. Docência no ensino superior. 2. ed. São Paulo: Cortez; 2005. p. 33-35.
54. Sancho MG. Morir con dignidad. In Figueiredo MTA. (Coord.). Coletânea de textos sobre cuidados paliativos e tanatologia. Setor de Cuidados Paliativos da Disciplina de Clínica Médica da UNIFESP (Ambulatório de Cuidados Paliativos); 2006. p. 8-13.

55. Sadala MLA, Silva MP. Care for terminal patients: the experience of medical students. *Interface - Com Saude Educ* 2008;12(24):7-21.
56. ANCP. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP; 2006. 23p.
57. Canário R. Educação de Adultos: um campo e uma problemática. Lisboa: EDUCA; 1999. 151p. (EDUCA - Formação, 7).
58. Luft L. Perdas & ganhos. Rio de Janeiro: Record; 2003. 156p.
59. Bonder N. A arte de se salvar. Ensinamentos judaicos sobre o limite do fim e da tristeza. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago; 2005. 196p.
60. Brasil. Cuidados Paliativos. Diário da República, 2ª série, Portaria nº. 245 de 20 de Dezembro de 2007. p. 36843.
61. Almeida FNAS. Vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança. Comunicação apresentada ao IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética. São Paulo, Brasil. Faculdade de Medicina do Porto, Portugal; 2006. p. 237-242.
62. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Italian J Pediatr* 2008;34:4.
63. Zabala A. A prática educativa: como ensinar. Porto Alegre: ArtMed; 1998, 224p.
64. Saunders C. The philosophy of terminal care. In Saunders C. (Ed). *The management of terminal disease*. London: Edward Arnold; 1978. p. 193-202.
65. Saunders C. Current views on pain relief and terminal care. In Swerdlow M. (Ed). *The therapy of pain*. Lancaster: MTP Press; 1981. p. 214-241.
66. Yunes MAM. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. *Psicol Est Maringá* 2003;8:75-84.



ARTIGO ORIGINAL 2
TEMÁTICAS PROPOSTAS PARA
INTERVENÇÃO EDUCATIVA EM
CUIDADOS PALIATIVOS

a

ARTIGO 2 - TEMÁTICAS PROPOSTAS PARA INTERVENÇÃO EDUCATIVA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Magaly Bushatsky¹

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho²

Luciane Soares Lima³

¹ - Enfermeira. MS Professora da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças.

Doutoranda da Universidade Federal de Pernambuco

² - Médico. MD, PhD Professor da Universidade Federal de Pernambuco

³ - Enfermeira. MS, PhS Professora da Universidade Federal de Pernambuco

Hospital Universitário Oswaldo Cruz e Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE

Não há conflito de interesses

Endereço para correspondência

Magaly Bushatsky

Avenida Boa Viagem, 296, apto 1202 – Pina, Recife – PE

CEP 51011-000

Fone: 55(81) 3325-4131

e-mail: magab@hotlink.com.br

^a Artigo formatado conforme as normas para publicação no Journal of Palliative Medicine

Resumo

Introdução: As diretrizes curriculares do processo ensino-aprendizagem implicam em formar profissionais como sujeitos sociais, capazes de intervir em contextos de incertezas e complexidades. **Objetivo:** Identificar a percepção de estudantes de ciências da saúde, humanas e sociais, membros da equipe de cuidados paliativos, sobre as temáticas norteadoras de proposta de educação dessa prática. **Métodos:** Estudo prospectivo, observacional, qualitativo com análise de conteúdo por associação de palavras, envolveu 290 alunos que cursavam segundo ou terceiro período dos cursos das Ciências de Saúde, Sociais e Humanas da Universidade Federal de Pernambuco, em 2009. Foram construídos quatro temas indutores (doença crônica, paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêutica e morte) e quatro categorias temáticas (aceitação, cuidado, finitude e sofrimento), cujas relações foram apresentadas em gráficos radiais, segundo área de conhecimento, curso, sexo e faixa etária. **Resultados:** As relações mais frequentes foram **sofrimento e morte** (71,8% Saúde, 39,3% de Enfermagem, 87,2% do sexo feminino e 86,8% dos < 22 anos); **aceitação a pacientes fora de possibilidade terapêutica** (82,9% em Saúde), **morte** (66,7% Medicina, 100% < 22 anos) ou **doença crônica** (87,5% feminino); **cuidado associado a paciente terminal** (83,3% Saúde), **doença crônica** (38,5% Medicina e Enfermagem, 50% Serviço Social), **morte** (100% feminino) ou **paciente terminal** (72,4% dos < 22 anos); **finitude a morte** (65,4% em Saúde), **doenças crônicas** (36,8% Enfermagem, 34,2% Serviço Social e 31,6% Fisioterapia), **paciente fora de possibilidade terapêutica** (83,1% feminino e 86,5% dos < 22 anos). **Discussão:** Persistiu o conceito de saúde ligado à doença sob a ótica biológica; os alunos não foram desafiados a pensar cuidados paliativos em uma educação reflexiva.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Educação, Paciente terminal.

Abstract

Background: Curriculum guidelines to teaching-learning process involve training professionals as social agents, able to act in contexts of uncertainty and complexity. **Objective:** To identify students' perceptions of health, humanities and social sciences co-opted members of palliative care team, on the themes guiding the education proposal of that practice. **Methods:** This prospective, observational study, qualitative, with content analysis of word associations, involved 290 students attending the second or third period of the courses in Health, Social and Human Sciences, at Federal University of Pernambuco, in 2009. Four inducers themes were constructed (chronic disease, terminal patient, patient without therapeutic possibility and death) and four theme categories (acceptance, care, finitude and suffering), whose relations were presented in radial graphs, by area of knowledge, course, sex and age. **Results:** The relationships more frequent were **suffering and death** (71.8% Health 39.3% Nursing, 87.2% female and 86.8% of <22 years); **acceptance and patients without therapeutic possibility** (82.9% in Health), **death** (66.7% Medicine, 100% <22 years) or **chronic disease** (87,5% for females); **care associated with terminal patient** (83.3% Health), **chronic disease** (38.5% Medicine and Nursing, Social Work 50%), death (100% female) or terminal patients (72.4% of <22 years); **finitude death** (65.4% in health), **chronic diseases** (36.8% Nursing 34.2% 31.6% Social Work and Physiotherapy), and **patient without therapeutic possibility** (83.1% and 86.5% of women <22 years). **Discussion:** The concept of health persisted linked to the disease from the perspective method, and students were not challenged to think about palliative care education in a reflective way.

Keywords: Palliative care. Education. Terminal patient.

Introdução

A partir de 1980, teve início um movimento internacional para reforma das diretrizes curriculares dos cursos de formação acadêmica em Saúde, movido pela preocupação e pelo reconhecimento da necessidade de integrar a aquisição de conhecimentos técnicos, aos humanísticos e éticos¹. No Brasil, o movimento consubstanciou-se na aprovação das Diretrizes Curriculares Nacionais, as quais propunham a formação de um profissional generalista, humanista, crítico e reflexivo, compromissado com a cidadania, a promoção da saúde, a prevenção de doenças e capaz de atuar de maneira concorde com as necessidades do Sistema Único de Saúde².

Buscava-se também a mudança do olhar dos profissionais de saúde para a doença e o doente. Era imperioso adotar modelos pedagógicos facilitadores do conhecimento e domínio de habilidades e atitudes que permitissem reconhecer o ser humano em sua integralidade, o que fora arbitrariamente separado ao longo da história³. Aulas magistrais ministradas por docentes tornaram-se verdades acabadas, muito distantes da realidade que os alunos deveriam vivenciar no cotidiano, com pouca ou nenhuma relação com os conflitos morais a serem apresentados na prática profissional⁴. Era preciso que o aparelho formador assumisse a responsabilidade de orientar interrelações harmoniosas, não as considerando apenas como processos naturais e determinados exclusivamente pelo meio externo⁵, porque a irreflexão das pessoas as torna acríticas, fazendo com que admitam que tudo é possível, inclusive o desrespeito ao doente. Era necessário criar um novo mecanismo entre o pensar e o agir para substituir incertezas por esperanças⁴.

Dentre as incertezas estão a doença crônica, a morte, o cuidado ao paciente terminal e àquele fora de possibilidade terapêutica, temas ainda pouco abordados, que se constituem em desafios sérios, graves e complexos, os quais têm na Bioética sua interlocutora, posto que ela fornece elementos, subsídios e instrumentos para o devido equacionamento a uma deliberação adequada e para a melhor opção de valores, frequentemente em conflito⁴. No entanto apenas algumas escolas médicas garantiram um debate capaz de servir de base para cuidar de pacientes fora de possibilidade terapêutica e interagir com os familiares desses pacientes, respeitando-lhes a autonomia no morrer, trocando um modelo de normas e regras, portanto

deontológico, pelo modelo pragmático, o qual valoriza o ser humano e o reconhece como capaz de tomar decisões morais³.

O Conselho Federal de Medicina, em 2010, incluiu cuidados paliativos na práxis³, ao reformular o Código de Ética Médica. Apesar disso, essa inclusão, por si só, não assegura uma reflexão mais densa sobre as incertezas que nascem a partir da consciência da finitude despertada ao prestar cuidados a pacientes fora de possibilidade terapêutica. Deve ser contemplada também no meio acadêmico, para permitir identificar e tratar as questões morais em sua verdadeira origem, ou seja, na vida dos principais interessados, os pacientes que padecem de sofrimentos intransferíveis³.

O objetivo deste trabalho foi identificar a percepção de estudantes das áreas de ciências da saúde, humanas e sociais, reconhecidos como membros da equipe de cuidados paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica, sobre as temáticas norteadoras de proposta de educação dessa prática.

Sujeitos e Método

Procedeu-se a estudo prospectivo, observacional, qualitativo com análise de conteúdo por associação de palavras. Admitiram-se como critérios de inclusão estar matriculado e cursando segundo ou terceiro período da formação acadêmica em nível de graduação na Universidade Federal de Pernambuco, em 2009, independente de sexo e idade, cujo âmbito profissional está previsto como membro de equipe de cuidados paliativos; ter comparecido às aulas no dia da aplicação do questionário, assim como concordar em participar da pesquisa pela assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido, após explicação dos objetivos da pesquisa e dos direitos dos participantes. Um aluno foi excluído por ter omitido a identificação do curso no qual estava matriculado.

Foram incluídos alunos da área de Ciências da Saúde (191; 65,9%), Ciências Humanas (44; 15,1%), (curso de Psicologia) e Ciências Sociais (55; 19%) (curso de Serviço Social). Os alunos pertencentes à área de Ciências da Saúde distribuíram-se nos cursos de Enfermagem (55; 28,8%), Fisioterapia (32; 16,7%), Fonoaudiologia (11; 5,8%), Medicina (68; 35,6%) e Terapia Ocupacional (25; 13,1%).

Empregou-se questionário, previamente testado, contendo perguntas fechadas, relacionadas a aspectos de identificação, experiência pessoal com morte de pessoa conhecida,

como também foram incluídas quatro questões abertas para que os alunos definissem, por três palavras, os quatro temas indutores: doença crônica, paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêutica e morte.

Após obtenção da anuência das Coordenações Pedagógicas dos cursos incluídos na pesquisa, obteve-se a grade de horários para segundo e terceiro períodos na Coordenação de Cursos da Universidade Federal de Pernambuco, com a qual se estabeleceu o cronograma de aplicação dos questionários. O questionário foi entregue a cada aluno solicitando-lhe que respondesse dentro de no máximo 20 minutos a todas as perguntas

Os dados foram organizados com o programa EPI-INFO versão 6.04d e a análise de conteúdo foi realizada com o programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 15.0, em quatro etapas. Na primeira etapa, foi construído o rol de palavras para identificação dos significados por tema indutor, em um conjunto heterogêneo de unidades semânticas. Na segunda, foram agrupadas e ordenadas palavras idênticas, sinônimas ou próximas a sentido semântico, construindo-se as representações condensadas, agrupadas em categorias temáticas conforme cada tema indutor (doença crônica, paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêutica e morte). Na terceira etapa, foi realizada a classificação de unidades de significação em categorias temáticas, que constituíram uma ordem suplementar, reveladora de estrutura interna: aceitação, cuidado, finitude e sofrimento. Na quarta, procedeu-se à classificação de cada palavra em uma das quatro categorias temáticas, para construção de novo rol, tendo como campo principal a categoria.

As variáveis nominais e ordinais foram apresentadas em distribuições de frequências e as numéricas foram expressas como média e erro-padrão da média. Para análise de associação entre as categorias temáticas e os grupos estabelecidos para os alunos, para cada categoria temática foram construídos gráficos radiais, admitindo como eixos principais os temas indutores, para representação da distribuição de frequências percentuais dos grupos de área do conhecimento da graduação, curso, faixa etária e gênero. Os eixos principais dos gráficos radiais correspondem ao eixo das ordenadas de um gráfico cartesiano, enquanto que os eixos secundários permitem identificar a distribuição de frequências percentuais.

Resultados

Caracterização amostral

Os estudantes apresentavam idade média igual a $20,7 \pm 0,2$ anos (IC95% 20,34–21,12 anos), com variação entre 17 e 44 anos. Houve predomínio do sexo feminino (232; 79,7%).

Em relação à vivência de morte de pessoa conhecida, 154 (53,1%) negaram e, dentre os que responderam afirmativamente, houve predomínio de referência a familiar (95/136; 69,8%), conhecido (20/136; 14,7%) e amigo (9/136; 6,6%).

Respostas à categoria sofrimento

A categoria sofrimento mais frequentemente emergiu do tema indutor morte, dentre os alunos de Ciências da Saúde (71,8%) (Gráfico 1A); mudando para outros temas indutores segundo no curso (Gráfico 1B). Na distribuição dos alunos por sexo, a associação entre sofrimento e morte foi percebida apenas pelo sexo feminino (87,2%) (Gráfico 1C) e pelos alunos na faixa etária de 17 a 22 anos (86,8%) (Gráfico 1D).

Respostas à categoria aceitação

Para a categoria aceitação, mais frequentemente emergiu do tema indutor paciente fora de possibilidade terapêutica dentre os alunos de Ciências da Saúde (82,9%) (Gráfico 2A), modificando-se para morte, nos cursos de Enfermagem (33,3%) e Medicina (66,7%), e para outros temas indutores nos demais cursos (Gráfico 2B). Para os alunos do sexo feminino, a categoria aceitação emergiu do tema indutor doenças crônicas (87,5%), diferindo do masculino (Gráfico 2C), e para o tema indutor morte dentre os alunos na faixa etária de 17 a 22 anos (100,0%) (Gráfico 2D) e, para paciente fora de possibilidade terapêutica nas demais faixas etárias (12,9%) (Gráfico 2D).

Respostas à categoria cuidado

A categoria cuidado emergiu mais frequentemente do tema indutor paciente terminal dentre os alunos de Ciências da Saúde (83,3%), diferindo das demais áreas (Gráfico 3A), especialmente por alunos de Enfermagem (38,5%) (Gráfico 3B). Cumpre ainda ressaltar que

nenhum dos alunos de Fonoaudiologia percebeu essa categoria. Da análise do Gráfico 3C, depreendeu-se que o sexo feminino associou cuidado ao tema indutor morte (100,0%), diferindo do masculino, como também dos grupos etários dos 17 aos 22 anos e dos 29 a 44 anos, que expressaram associação com o tema indutor paciente terminal (72,4%) (Gráfico 3D).

Respostas à categoria finitude

A categoria finitude emergiu do tema indutor morte para os alunos de Ciências da Saúde (65,4%) (Gráfico 4A), concorde com os alunos dos cursos de Fonoaudiologia e Medicina (Gráfico 4B). Alunos do sexo feminino mais frequentemente associaram finitude a paciente fora de possibilidade terapêutica (83,1%) (Gráfico 4C), semelhante ao que fizeram alunos com idade de 17 a 22 anos (86,5%) (Gráfico 4D).

Discussão

Os resultados permitiram identificar uma relação entre o paciente terminal ou fora de possibilidade terapêutica e o sofrimento, sobrepassando o sentido do cuidar. No que se refere aos cursos escolhidos, numa visão macro, partindo para os estratos de ciências humanas, sociais e da saúde, esta representação das diversas áreas se deveu ao fato de que anteriormente, na tentativa de acompanhar tais avanços, as escolas médicas, no esteio das conclusões do Relatório Flexner, em 1910, hipertrofiaram em seus currículos as ciências básicas e o treinamento prático, predominantemente hospitalar⁶. Tais mudanças foram importantes para melhorar a qualidade da formação em várias partes do mundo. No entanto acabaram deslocando para segundo plano a formação humanística dos estudantes⁶.

Para discutir as percepções dos estudantes, devem-se enfatizar os diferentes aspectos do conceito de doença, que permeiam os cuidados paliativos. Do ponto de vista biológico, é definida como “(...) *uma alteração biológica do estado de saúde de um ser (homem, animal etc.), manifestada por um conjunto de sintomas perceptíveis ou não*” e, quando crônica, “(...) *enfermidade, mal, moléstia, de longa duração, que dura muito tempo*”^{7b}. O polimorfismo reflete-se também no vocabulário usado para denominar doença, sendo único nas línguas portuguesa e francesa (*maladie*), e triplo na inglesa: “*disease (a doença tal como ela é*

^b Houaiss, Villar⁷, 2009, p. 705

aprendida pelo conhecimento médico), illness (a doença como é experimentada pelo doente) e sickness (um estado muito menos grave e mais incerto que o precedente (...) de maneira mais geral, o mal-estar)»^{8c}.

Categoria sofrimento

Definindo sofrimento como “*dor causada por ferimento ou doença; padecimento*”^{7d}, ele foi referido pelos estudantes de todas as áreas do conhecimento, perpassando todos os temas indutores, mas, para os alunos da área de saúde, foi associado ao tema indutor morte, o que condiz com a afirmação de Cassell⁹ de que o alívio do sofrimento e a cura da enfermidade são as verdadeiras obrigações das profissões de saúde dedicadas ao cuidado do enfermo.

No entanto muito sofrimento continua não diagnosticado, nem tampouco aliviado e já não se pode atribuir esse fato à falta de divulgação sobre o tema. Cassell, em 1982, já denunciava a pouca atenção prestada ao problema do sofrimento na educação, na investigação ou na prática médica, e, 22 anos depois, voltou a afirmar que ainda existe a dificuldade de estudar e tratar o sofrimento pela confusão entre conceitos como sofrimento e dor, corpo e pessoa, entre outros¹⁰, porque o sentido do sofrimento pode consistir nas concepções sobre a dignidade humana, ou seja, o valor humano diante da dor e da morte. Entender o sofrimento pode ajudar na reconstrução da dignidade de uma vida, aportando assim um sentido aos seus últimos momentos¹⁰.

Considerando, em linhas gerais, que a maioria dos estudantes, independente de área do conhecimento, profissão, gênero e idade, percebeu o sofrimento para além da condição do paciente ser considerado, terminal, fora de possibilidade terapêutica, crônico ou da própria morte, é mister ponderar que essa percepção pareceu reiterar o fato de as especialidades e profissões de saúde trabalharem com um referencial restrito sobre o processo saúde-doença. Essa premissa permite compreender que prevaleçam os filiados à racionalidade biomédica, o que os leva a pensar e a agir segundo esta perspectiva reducionista¹¹⁻¹². Apesar disso, deve-se ir além, pois o conhecimento, ao buscar a construção do contexto, do global e do complexo, deve mobilizar o que o conhecedor sabe do mundo¹³, buscar espaços de interação, para que se possa construir a interdisciplinaridade¹².

^c Minayo, Deslandes⁸, 2002, p. 116

^d Houaiss, Villar⁷, 2009, p. 1763

Categoria aceitação

O conceito aceitação remete à “*ação ou efeito de aceitar; ato ou efeito de concordar, de anuir*”^{7e}. A aceitação da doença, com o apoio da reflexão bioética, exige uma mudança de comportamento que, desencadeado por uma atitude, uma reformulação de postulados éticos e tradicionais, oferece uma visão especializada sobre determinadas situações práticas sociais. Deve ser um processo pró-ativo, dissociado da finitude, ou seja, irá com e para o paciente, até que ocorra a morte. A partir dessa premissa, a diversidade de associações que emergiram no detalhamento das respostas dos alunos também reforçou uma aceitação da finitude, portanto distanciada do cuidar.

Quando os estudantes dos cursos pesquisados, predominantemente adolescentes, associaram o tema indutor paciente fora de possibilidade terapêutica à categoria aceitação, pareceram demonstrar imaturidade, na medida em que essa associação, imersa no cuidar, poderia se apresentar como na invasão de um novo corpo e imergir numa nova situação, a de convivência diante da não cura, não como situação de deixar terminar, mas de identificar a necessidade do cuidado como convivência, como forma de ofertar qualidade de vida. Contrapondo-se a essa associação, quando se consideraram as respostas agrupando os alunos por faixa etária, então o tema indutor que emergiu foi morte, refletindo a falta de aprofundamento da temática visto que o paciente é considerado como final, permitindo aos estudantes se distanciarem do cuidado.

Distribuídos quanto ao gênero, observar que as mulheres mais frequentemente associaram aceitação a doenças crônicas pareceu refletir o hábito. O fato de as mulheres não se ajustarem aos modelos existentes pode apontar para problemas de representação de limites da concepção da condição humana ou de omissão de certos aspectos e verdades sobre a vida, visto que o imperativo moral para as mulheres configura-se na obrigação de cuidar¹³.

Categoria finitude

A finitude parece ser o eixo central do conceito em torno do qual se situam as consequências; é quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível¹⁴. Assim posta, a finitude pode erroneamente ser considerada sinônimo de morte, mas essa sinonímia não é adequada a profissionais que se verão frente a pacientes terminais quando o tema central é

^e Houaiss, Villar⁷, 2009, p. 28

cuidados paliativos, porque eles exigem que se estabeleça uma nova perspectiva de trabalho, multidisciplinar, denominada humanização, que responde pela convivialidade, solidariedade, irmandade, amor e respeito¹⁵, que devem independe da certeza da terminalidade.

O aparente contrassenso da associação entre finitude e morte, sob a ótica de cuidados paliativos, ficou evidente nas respostas dos estudantes. A diversificação das respostas comporta diversas considerações. Quanto aos estudantes de Medicina, parece que lhes foi passado que a impossibilidade de os médicos preverem a morte e a tendência superestimada da sobrevivência, torna a decisão embaralhada e compromete o tratamento, reforçando a associação entre terminalidade e morte¹⁶. No entanto, para todos os estudantes, é verdadeiro afirmar que abordar finitude remete ao momento em que se descobrem como seres finitos, o que desperta uma compreensão melhor da finitude do outro, ou seja, dos pacientes¹⁷.

No entanto, foi preocupante identificar que os estudantes na faixa etária de 17 a 22 anos optaram mais frequentemente pela associação entre finitude e o tema indutor de paciente fora de possibilidade terapêutica, embora se deva considerar ser compreensível que a angústia perpassasse os momentos da finitude e responda por muitas perdas que ocorrem ao longo da jornada, no limite entre a vida e a morte, capazes de afetar a todos¹⁸ pode datar essa finitude e determinar o final dos cuidados.

Interpretar a associação que os estudantes femininos fizeram entre finitude e paciente fora de possibilidade terapêutica foi um desafio, porque se distanciou da ótica do cuidar, mas pode ter refletido a angústia de admitir o homem como um ser lançado no mundo e um *ser-para-a morte*, impossibilitando-as utilizar melhor seus conhecimentos para o cuidar (e a convivência com o semelhante também)¹⁹.

Categoría cuidado

O significado do verbete cuidado, segundo Houaiss e Villar^{7f} é “*zelo, desvelo que se dedica a alguém ou algo*”. De acordo com Saunders²⁰, “*o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida*”^{20g}, pois o cuidado deve ser acima de tudo, solidário, aliando competência técnico-científica e humana em meio à dor e ao sofrimento do outro. Deve ser a chance de o profissional se deixar tocar na sensibilidade e, desta forma, humanizar o processo da doença e da vulnerabilidade²⁰.

^f Houaiss, Villar⁷, 2009, p. 581

^g Yancey, Brand²⁰. 1993, p. 257

Os estudantes de Ciências da Saúde associaram cuidado à terminalidade, tal como o fizeram estudantes de Enfermagem, o que pareceu indicar que o reforço desse conceito poderá formar profissionais capazes de paliar, especialmente se dominarem os conceitos implícitos nos cuidados paliativos, do que deriva a necessidade de o sistema educacional contemplá-los no currículo formal, sob pena de perder essa chance. A mesma consideração pareceu pertinente na identificação de que estudantes dos cursos de Medicina e Fisioterapia associaram o cuidado à morte.

A relação estabelecida pelos estudantes pode ter nexo quando se trata de cuidados paliativos, na medida em que, no paliar, o curar perde a relevância. Prioriza a ajuda aos pacientes em viverem bem, apesar de suas limitações, e a morrerem dignamente²¹.

Mereceu atenção especial o fato de estudantes de Serviço Social e de Terapia Ocupacional associarem cuidados a doenças crônicas, parecendo repetir um conceito de cuidar para a cura, para a vida, dissociando-o da paliação, do que foram informados ao início da pesquisa. Se considerarmos que esses estudantes, dada a área de conhecimento a que se dedicavam, entendiam a saúde como uma prática social, uma construção que se dá no encontro entre diferentes sujeitos, então a associação tem sentido. No entanto, no que diz respeito à paliação, denota uma turvação do cuidar, que deve estar ligado apenas à oportunidade de resgatar a dignidade humana no momento de maior fragilidade, tendo como integrantes paciente, familiares, sua rede social e os profissionais de saúde²².

Considerações finais

Quanto à pesquisa em si, os resultados foram surpreendentes. Os estudantes restringiram a percepção de sofrimento ao aspecto físico do binômio saúde-doença; dissociaram a aceitação da doença do cuidar como forma de ofertar qualidade de vida; perceberam a finitude com sinônimo de morte, também dissociada do prestar cuidados; associaram o cuidado à terminalidade ou a doenças crônicas, restringindo-o à incapacidade do curar. As associações que os estudantes fizeram evidenciaram uma formação inicial incipiente acerca dos cuidados paliativos e direcionada para doença fatal e procedimentos dolorosos.

Pode-se levantar a hipótese de que os alunos pesquisados ainda não foram despertados e desafiados a pensar cuidados paliativos e uma educação reflexiva é necessário construir para estimular a sintonia entre o profissional de saúde, a saúde, o paciente e o morrer com

dignidade, especialmente considerando que esses profissionais, ao longo de sua carreira, terão por pacientes crianças, adolescentes e suas famílias.

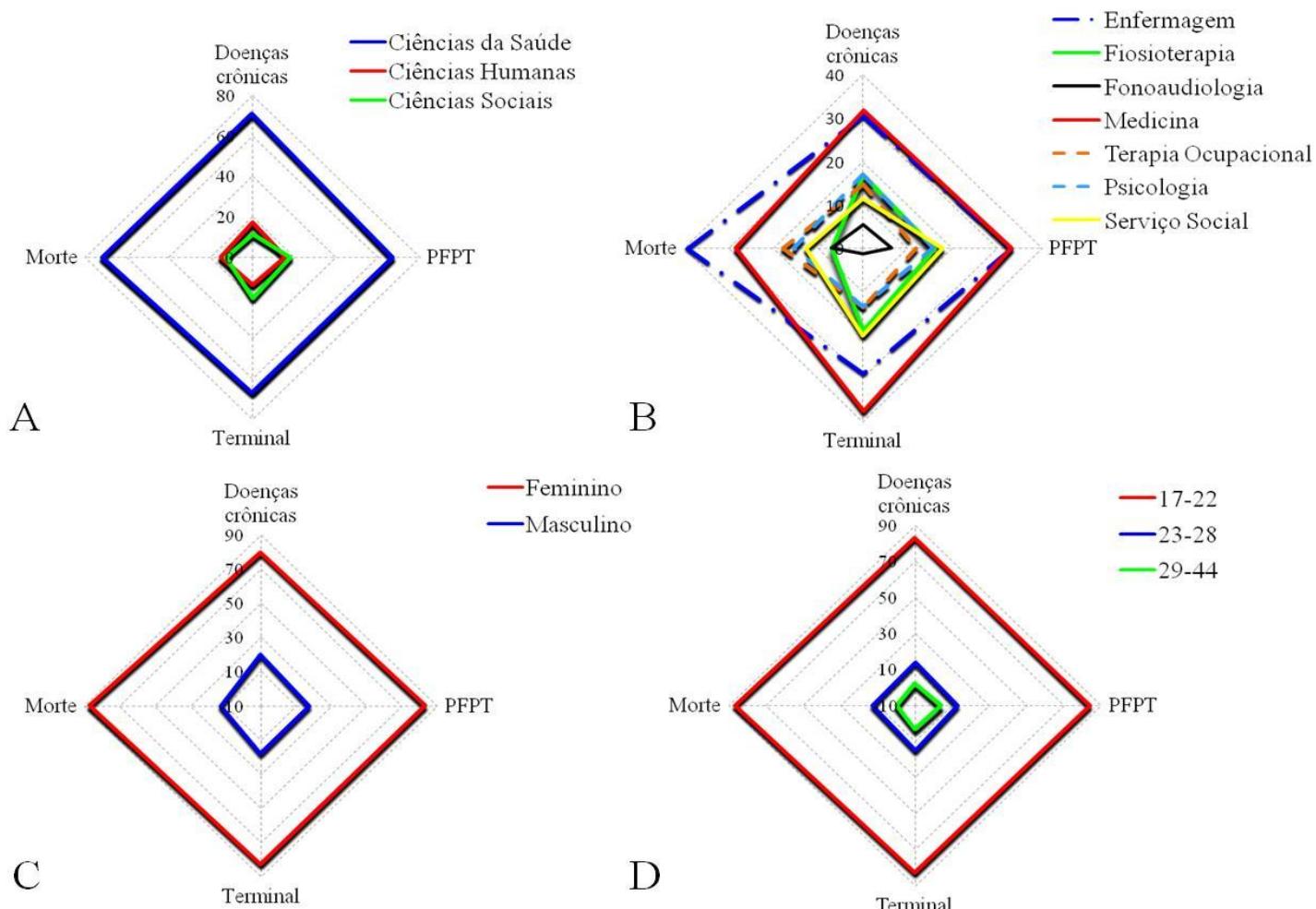
Parece haver a necessidade de introduzir oportunidades sobre o gerenciamento de situações conflitantes, que possam surgir em casos difíceis, e de oportunidades para que sejam desenvolvidas habilidades/competências necessárias para a comunicação eficaz sobre cuidados paliativos para pacientes fora de possibilidade terapêutica.

Referências Bibliográficas

1. Novaes MRCG, Novaes LCG, Guilhem D, Lolas F, Silveira C, Guiotti M. Análise da inserção dos temas de humanidades e ética, com metodologia de aprendizagem baseada em problemas, em currículo médico integrado em escola pública no Distrito Federal, Brasil. *Acta Bioeth* 2009;15(2):202-211.
2. Almeida MJ, Campos JJB, Turini B, Nicoletto SCS, Pereira LA, Rezende LR, et al. Implementation of national guidelines in medical schools in Paraná. *Ver Bras Educ Med* 2007;31(2):156-165.
3. Siqueira JE. O ensino da ética no curso de medicina. *Rev Mundo Saude São Paulo* 2009;33(1):8-20.
4. Hossne WS, Pessini L, Siqueira JE, Barchifontaine CP. Bioética aos 40 anos: reflexes a partir de um tempo de incertezas. *Rev Bioethikos Centro Universitário São Camilo* 2010;4(2):130-143.
5. Rego S. Refexão sobre o processo de formação ética dos médicos. *Boletim ABEM* 2003;31(3):2-3.
6. Serodio AMB, Almeida JAM. Discussão de situações de conflito ético. *Rev Bras Educ Med* 2009;33(1):55-62.
7. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. 1^a ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. 1986p.
8. Minayo MCS, Deslandes SF. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. 1. ed. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2002; 380p.

9. Cassel EJ. The nature of suffering and goals of medicine. New York: Oxford University Press, 1991. 254p.
10. Casado da Rocha, A. ¿Tiene sentido el sufrimiento? Aspectos éticos. En: Astudillo W, Casado da Rocha A, Mendieta C. (Eds.). Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 2005, 241-256.
11. Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saude Publica* 2007;23(2):399-407.
12. Santos MAM, Cutolo LRA. A interdisciplinaridade e o trabalho em equipe no Programa de Saúde da Família. *Arq Catarinenses Med* 2004;33(3):31-40.
13. Zoboli ELCP. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Rev Esc Enferm* 2004;38(1):21-27.
14. Gutierrez PL. O que é o paciente terminal? *Rev Ass Med Brasil* 2001;47(2):85-109.
15. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina* 2009;42(3):350-357.
16. Workman S. A communication model for encouraging optimal care at the end of life hospitalized patients. *Q J Med* 2007;100:791-797.
17. Bernieri J, Hirdes A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. *Texto Contexto Enferm* 2007; 16(1): 89-96.
18. Lobb EA, Clayton JM, Price MA. Suffering, loss and grief in palliative care. *Aust Fam Physician* 2006;35(10):772-775.
19. Martins AA. Consciência de finitude, sofrimento e espiritualidade. *O Mundo da Saúde São Paulo* 2007;31(2):174-178.
20. Yancey P, Brand P. The gift of pain. Why we hurt and what we can do about it. 1st ed. United States:Zondervan Publishing House. 1993, p. 257.

21. Maciel MGS, Mota G, Pimentel S. *Tempo de amor: a essência da vida na proximidade da morte*. 1. ed. São Caetano do Sul: Difusão Editora; 2007. 64 p.
22. Junqueira MFPS. Cuidado: as fronteiras da integralidade. *Cienc Saude Coletiva* 2005;10(3):780-785.



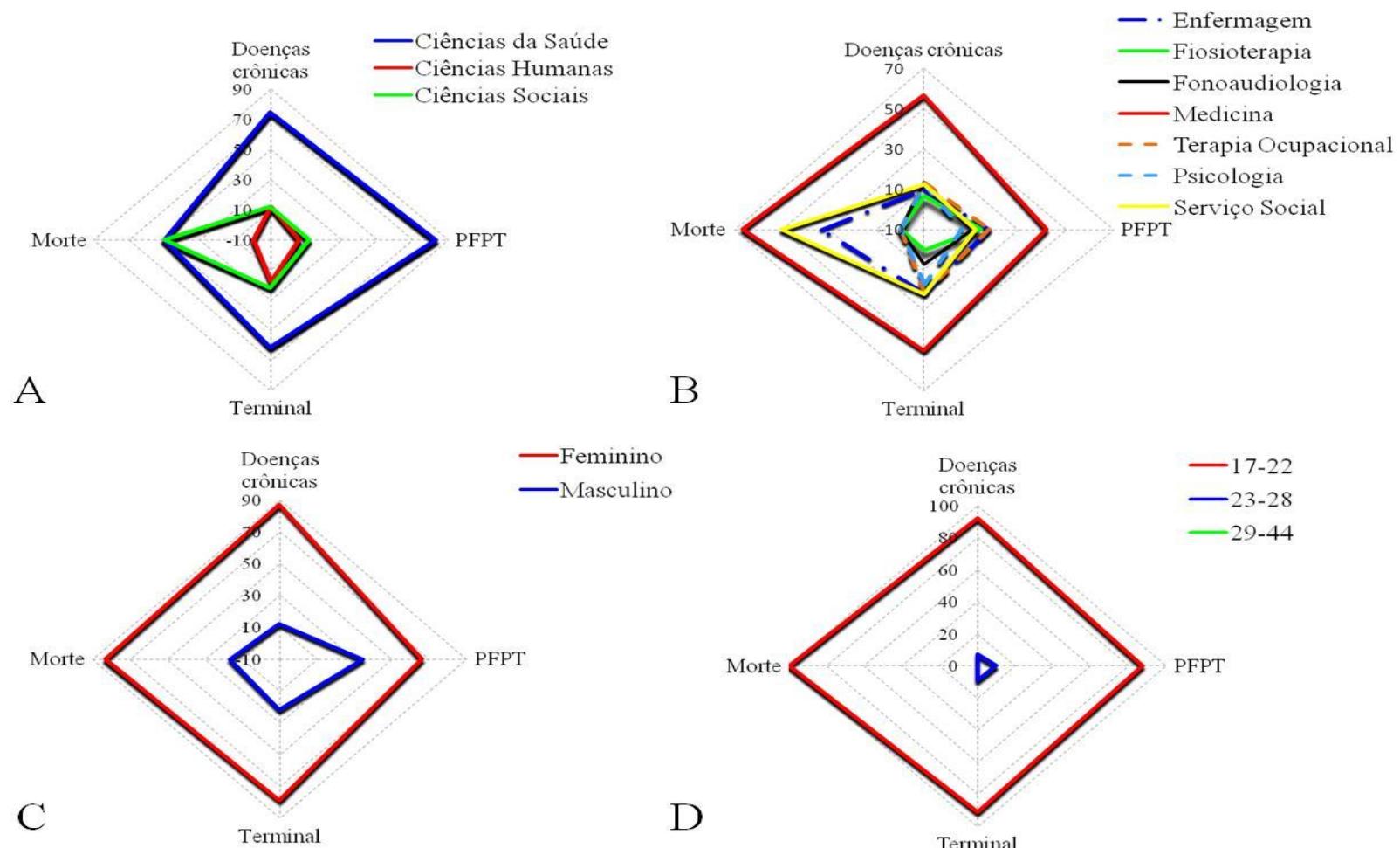
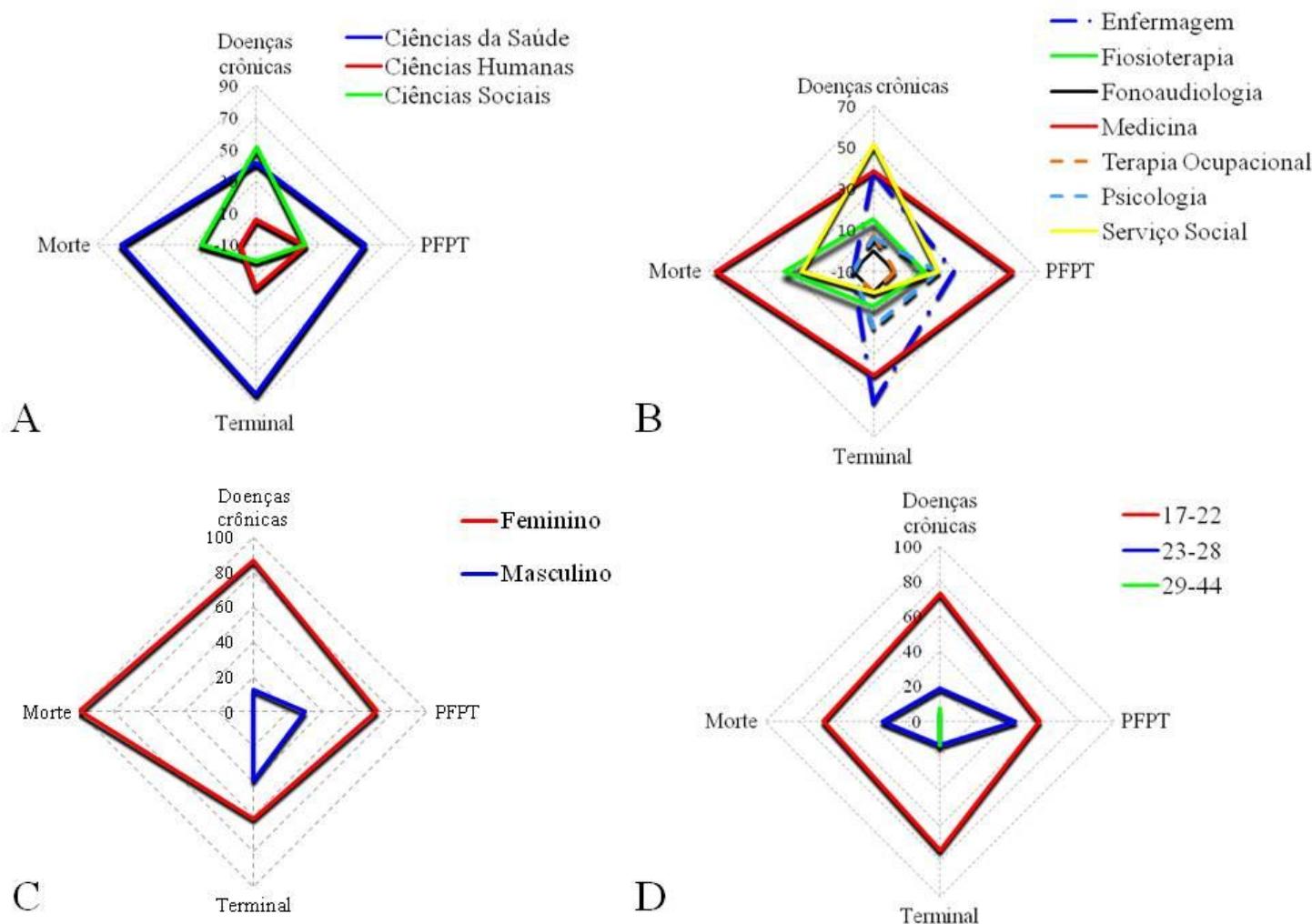
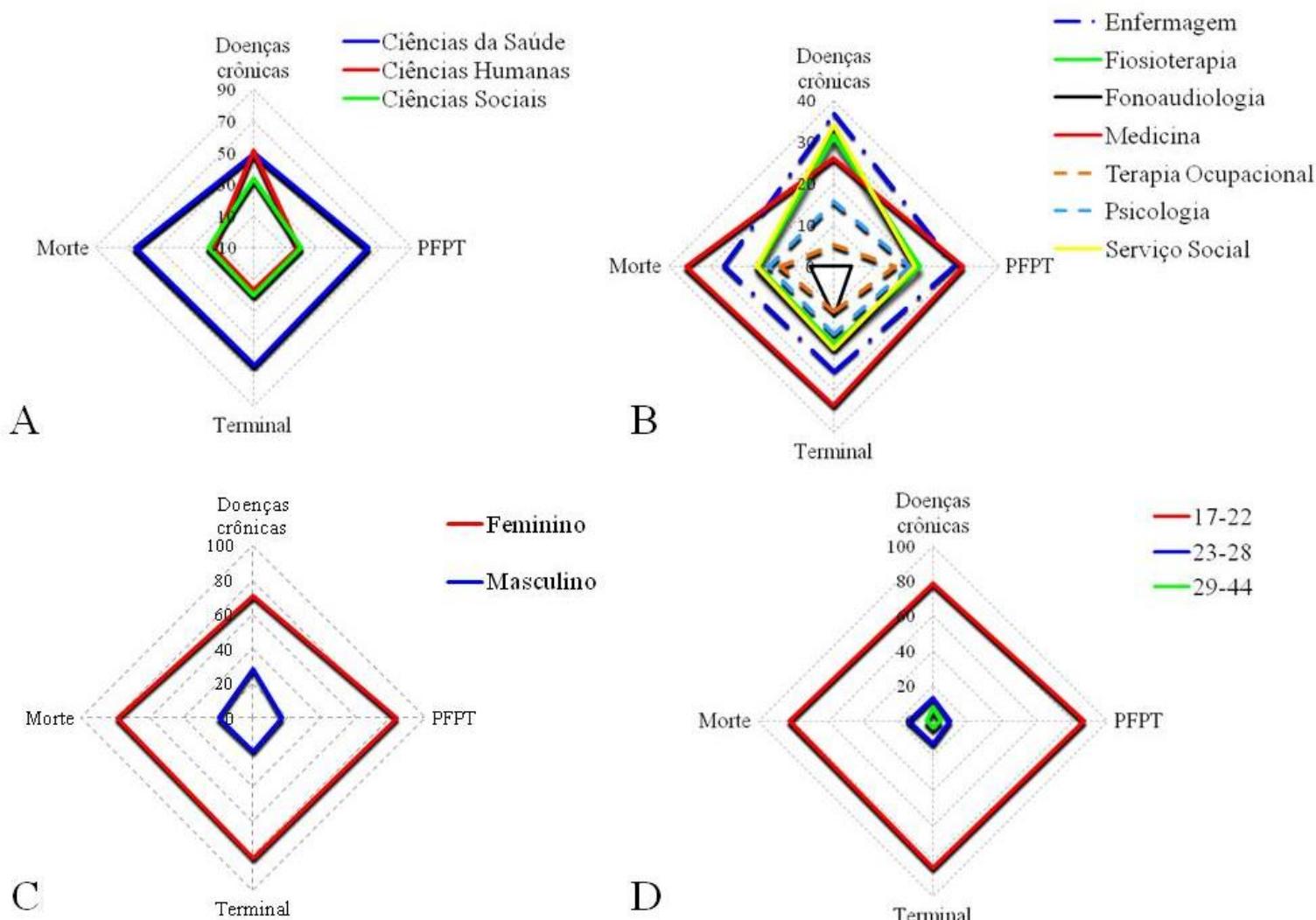
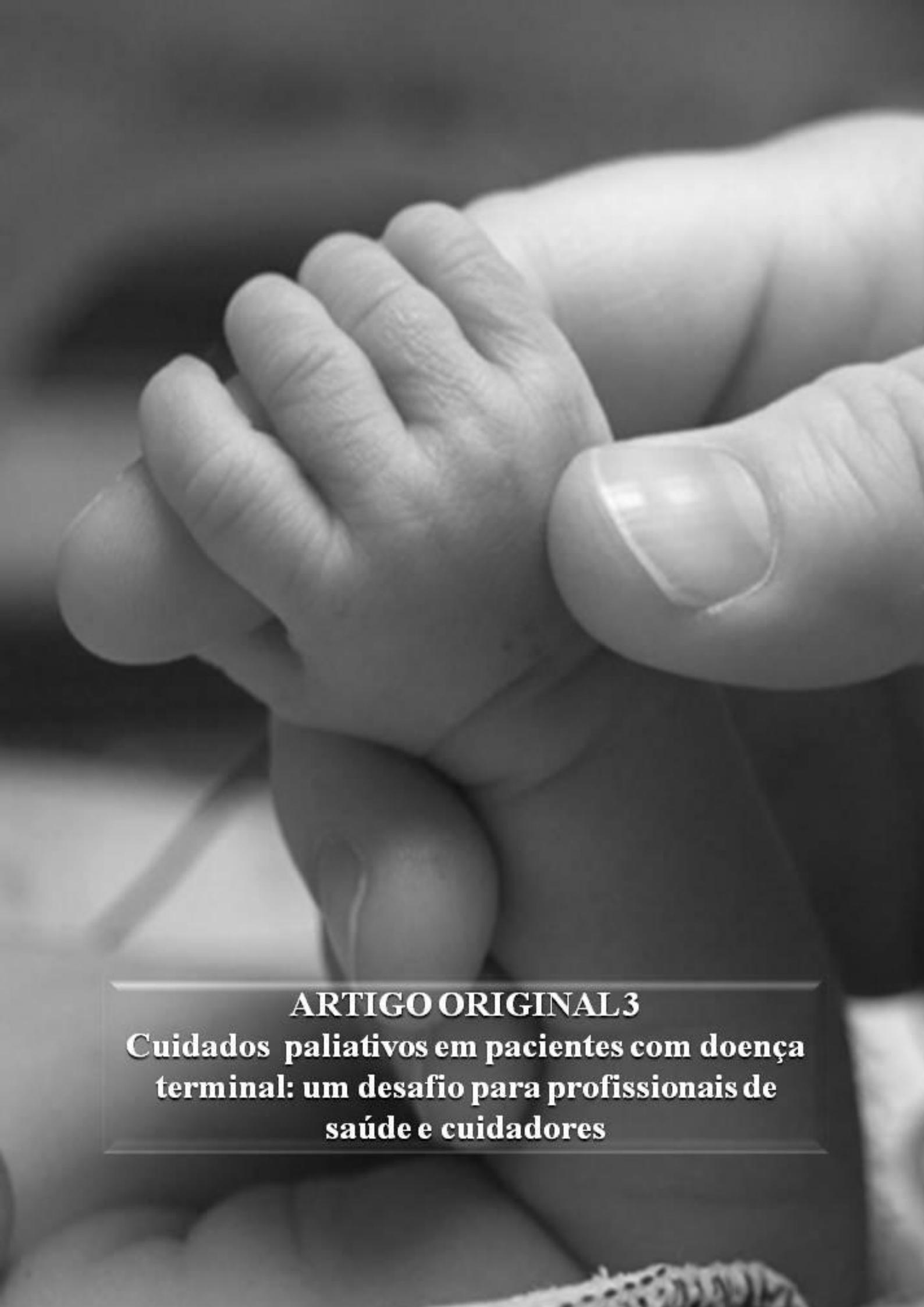


Gráfico 2 – Distribuição percentual das respostas de 289 alunos à categoria aceitação nos temas indutores

Legenda: A – Distribuição dos alunos por áreas do conhecimento; B – distribuição por cursos; C – distribuição por sexo; D – distribuição por faixa etária; PFPT: paciente fora de possibilidade terapêutica







ARTIGO ORIGINAL 3

Cuidados paliativos em pacientes com doença terminal: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores

a

ARTIGO ORIGINAL 3 - CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES COM DOENÇA TERMINAL: UM DESAFIO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES

Magaly Bushatsky¹

Emanuel Sávio Cavalcanti Sarinho²

Luciane Soares Lima³

¹ - Enfermeira. MS Professora da Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças.
Doutoranda da Universidade Federal de Pernambuco

² - Médico. MD, PhD Professor da Universidade Federal de Pernambuco

³ - Enfermeira. MS, PhS Professora da Universidade Federal de Pernambuco

Hospital Universitário Oswaldo Cruz e Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE

Não há conflito de interesses

Endereço para correspondência

Magaly Bushatsky

Avenida Boa Viagem, 296, apto 1202 – Pina, Recife – PE

CEP 51011-000

Fone: 55(81) 3325-4131

e-mail: magab@hotlink.com.br

^a Artigo formatado conforme as normas para publicação na Revista Latino-Americana de Enfermagem

Resumo

Objetivando verificar a maneira pela qual profissionais de saúde e cuidadores de crianças/adolescentes com câncer, fora de possibilidade terapêutica, enfrentam as situações de inevitabilidade do óbito e exercem os cuidados paliativos, foi realizada, em centro de referência para pacientes com câncer, operação teórico-metodológica de análise de conteúdo, pela técnica de Bardin, do discurso de cinco cuidadores e 25 profissionais de saúde. Foram identificados elementos relacionais, que levaram a provocações reflexivas e elementos constitutivos, com os quais foram construídas categorias de análise relativas a dor e sofrimento; angústia e indignação; impotência e/ou narcisismo e defesas. Profissionais de saúde expressaram impotência e efeitos sobre seu narcisismo, enquanto que cuidadores verbalizaram idealização dos profissionais, gratidão por muito pouco recebido, diversas orfandades e resignação sobre a real gravidade da doença, suas consequências e os cuidados a serem prestados. Concluiu-se que ambos os atores necessitam maior atenção para prestar cuidados paliativos com menor prejuízo pessoal.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Pesquisa qualitativa. Profissionais de Saúde. Cuidadores. Câncer

Abstract

Aiming to ascertain the manner in which health professionals and caregivers of children/adolescents with cancer, without any possibility of treatment, face the situations of inevitability of death and exert palliative care, a theoretical and methodological operation was conducted at a referral center for cancer patients, with content analysis of the discourse of five caregivers and 25 health professionals, using Bardin's technique. Relational factors were identified, which led to provocations and constitutive components, with which the categories of analysis were built related to pain and suffering, anguish and indignation, helplessness and/or narcissism and defenses. Health professionals expressed helplessness and effects about their narcissism, while caregivers verbalized idealization of professionals, gratitude to the least received, many orphaned and resignation about the real severity of the disease, its consequences and the care to be provided. It was concluded that both actors need greater attention to pay palliative care with less personal prejudice.

Keywords: Hospice care. Qualitative research. Professional Health. Caregivers. Cancer.

Resumen

Objetivando determinar la forma que profesionales de salud y cuidadores de niños/adolescentes con cáncer, sin posibilidad terapéutica, enfrentan situaciones de inevitabilidad de muerte y realizan cuidados paliativos, se llevó a cabo, en centro de referencia, operación teórico-metodológica de análisis de contenido, por la técnica de Bardin,

del discurso de cinco cuidadores y 25 profesionales de salud. Fueron identificados elementos relacionales, que llevaran a provocaciones de reflexión, y componentes constitutivos, con los cuales fueron construidas categorías de análisis para dolor y sufrimiento, angustia y indignación, impotencia y/o narcisismo y defensas. Profesionales de la salud han expresado su impotencia y efectos en su narcisismo, mientras que cuidadores verbalizaran idealización de los profesionales, gratitud al mínimo ofertado, muchas huérfanidades y resignación sobre la real gravedad de la enfermedad, sus consecuencias y cuidados a seren prestados. Se concluye que ambos los actores necesitan mayor atención para prestar cuidados paliativos con menos sufrimientos personales.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Pesquisa cualitativa. Profesionales de la Salud. Cáncer.

Introdução

A evolução científica e tecnológica acelerada na área da Saúde, nas últimas décadas promoveu a melhoria das condições técnicas e científicas de tratamento, bem como tornou cada vez mais impessoal a atenção ao paciente em final de vida, “medicalizando” a morte¹. Cercou o sujeito de pessoas estranhas, monitorizado por aparelhos eletrônicos e submetido a procedimentos invasivos, o que, segundo Kübler-Ross², pode ter derivado de se considerar o morrer cada vez mais triste, solitário, mecânico e desumano. O enfrentamento desta realidade exige, atualmente, dos profissionais de saúde a adoção dos cuidados paliativos (CP)³, não como um procedimento alternativo, mas como mudança de paradigma para pacientes acometidos de doenças fora de possibilidades terapêuticas; não apenas como uma opção, mas como uma ação efetiva e fundamental para melhorar a qualidade de vida desses pacientes e de suas famílias.

Apesar disso, lidar com as doenças crônicas e terminais e, por conseguinte, com as perdas, e vivenciar os cuidados necessários nos momentos finais de vida, constituem desafios para profissionais de saúde, para os familiares e para os próprios pacientes.

Profissionais de saúde vêem-se diante da impossibilidade de cura e de sua própria finitude. Pacientes com doença terminal, também denominados fora de possibilidade terapêutica (PFPT), e suas famílias encontram-se vulneráveis; vivenciam a fragilidade de sua estrutura familiar, não raras vezes, em um contexto de pobreza ou miséria e, por outro lado, são pessoas que, por sua condição de saúde, não despertam interesse acadêmico ou científico e tampouco obtêm tratamento diferenciado.

Reconhecendo o grande esforço para modificar a cultura dos cuidados na fase terminal e entendendo que existem diferenças na percepção de pacientes, familiares e profissionais de saúde quanto ao modo de vivenciar o fim da vida, o objetivo deste trabalho foi verificar de que maneira os profissionais de saúde e os cuidadores de crianças com câncer, fora de possibilidade terapêutica, enfrentam as situações de inevitabilidade do óbito durante a prática dos CP³.

Método

Da pesquisa de natureza analítico-descritiva, com abordagem qualitativa, participaram cinco pais ou responsáveis por crianças/adolescentes diagnosticadas como PFPT, que estavam sendo acompanhados no Centro de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco, e 25 profissionais de saúde de nível superior, com experiência mínima de cinco anos nesse Serviço, no período de janeiro a junho de 2009.

Todos os participantes foram submetidos a entrevista semi-estruturada, gravada para posterior transcrição, composta por questões norteadoras quanto aos CP com PFPT. As perguntas para os profissionais relacionavam-se ao (i) entendimento do que são cuidados paliativos; (ii) sentimento sobre cuidar de um PFPT, enquanto que junto aos cuidadores investigou-se a experiência de acompanhar o filho durante o tratamento paliativo e devê-lo cuidado, atendido e acolhido pela equipe profissional.

Em reunião clínica, o projeto de pesquisa foi apresentado aos profissionais de saúde, para identificação dos PFPT, assim como convidá-los a participar da entrevista. No Serviço de Arquivo Médico e Estatística, foram localizados os prontuários dos oito pacientes identificados pelos profissionais de saúde, agendando-se as entrevistas com os pais ou responsáveis, aqui denominados Cuidadores, no mesmo dia da consulta médica, durante a qual, o médico responsável apresentou a pesquisadora ao paciente e a seu cuidador, reforçando-lhes a confiança. Terminada a consulta, a pesquisadora procedeu à gravação da entrevista que constava da pergunta: O que você espera dos profissionais de saúde no cuidado a criança/adolescente fora de possibilidade terapêutica? Ao constatar que o conteúdo dos depoimentos de três cuidadores era restrito e eivado de alto grau de submissão e vulnerabilidade diante da situação, de sua baixa condição socioeconômica e de letramento, buscou-se parecer de um especialista em linguística, do que resultaram a pergunta “Como está

sendo sua experiência acompanhando seu filho durante o tratamento paliativo?" e o número **5** de cuidadores passar a cinco.

A dinâmica da mudança de estratégia metodológica nesse caso se baseou em Bourdieu⁴, que aconselha, na medida do possível, o pesquisador deve descer do pedestal cultural e deixar de lado momentaneamente seu capital cultural para que ambos, pesquisador e pesquisado, possam se entender. Se isso não acontecer, provavelmente, o pesquisado se sentirá constrangido e a relação entre ambos se tornará difícil. O pesquisador deve fazer de tudo para diminuir a violência simbólica, que é exercida através dele mesmo sobre o entrevistado; deve agir como se fora um parceiro na maneira como ajuda o pesquisado a dar o seu depoimento, deixando-o livrar-se da sua verdade⁴. Com essas condutas, a entrevista passa a ser um exercício espiritual, a forma de o pesquisador acolher os problemas do pesquisado como se fossem seus, permitindo olhar e se colocar no lugar do outro. Apesar disso, o pesquisador deve ser rigoroso quanto ao método, sem ser rígido, pois ser rigoroso quanto ao ponto de vista do objetivo da pesquisa não deixa de ser um ponto de vista de outro ponto de vista, o do entrevistado, e ser rígido implica desconsiderar a manifestação do outro⁴.

As transcrições das falas foram realizadas no mesmo dia das entrevistas, para análise de conteúdo segundo a técnica proposta por Bardin⁵, considerando essa análise como

(...) uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas comunicações. (...) É ainda um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção-recepção (variáveis inferidas) destas mensagens^{5b}.

Inicialmente, foram estabelecidos os elementos relacionais, também denominados elementos fundantes, considerados como aqueles que abordam qualitativamente situações específicas a que os sujeitos da pesquisa estão expostos diante do fenômeno estudado, que era o cuidado a PFPT, os quais permitem não apenas indicar a organização dos dados brutos em uma forma sujeita à interpretação, mas encontrar nesses dados resíduos de segunda ordem, ou seja, a interpretação e o sentido de todos os elementos dos discursos, para os quais ainda não havia um correspondente análogo. Os elementos relacionais foram a) sentimento: condição de compreensão e de enfrentamento emocional desse cuidado; b) atitudes: condição de manejo das situações geradas durante o cuidado, e c) conhecimento e crença: saberes técnicos,

^b Bardin⁵, 2009, p. 38-44

instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações e o próprio cuidar. Esses elementos relacionais deram origem às provocações reflexivas contidas nas perguntas norteadoras da entrevista. Os dados obtidos dos elementos relacionais foram distribuídos em instâncias mutuamente exclusivas e seus significados foram registrados nominalmente, permitindo classificação em que não existisse ordem hierárquica ou sequencial entre as instâncias (Figura 1).

A partir das provocações reflexivas, foram aplicados filtros proporcionados pela análise de conteúdo, os quais permitiram uma seleção quali-quantitativa das informações disponíveis de maneira a não desprezar qualquer aspecto relevante e não sobrecarregar desnecessariamente o esquema de análise, tornando-o incapaz de lidar com aspectos comuns entre as respostas dos sujeitos entrevistados⁶. Isto permitiu: (i) deixar de considerar elementos unificadores, que forneciam uma visão global da complexa rede de relações; (ii) valorizar apenas aspectos cognitivos ou relativos ao conhecimento que os sujeitos entrevistados possuíam a respeito do fenômeno estudado, enfatizando procedimentos conceituais, desprezando aspectos relativos a atitudes e sentimentos expressos nos discursos⁷.

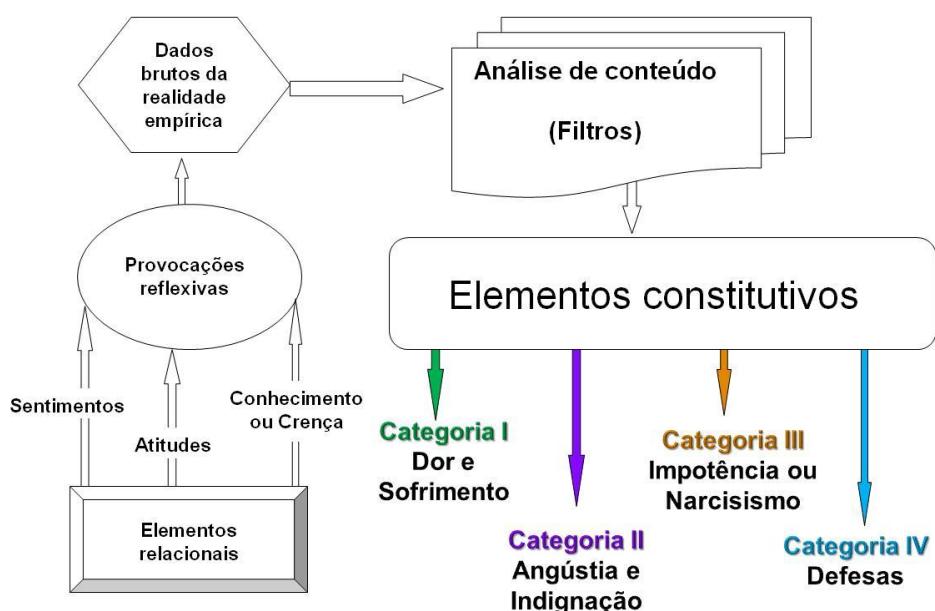


Figura 1 Esquema da Operação Teórico-Metodológica
FONTE: Adaptado de Faria⁸

Os aspectos identificados na análise de conteúdo permitiram a definição de categorias de análise e a transformação dos aspectos potenciais em elementos efetivamente significativos para a elaboração de um quadro analítico consistente⁸. Tais elementos foram dispostos em

quatro categorias de análise: categoria I: dor e sofrimento; categoria II: angústia e indignação; categoria III: impotência e/ou narcisismo; categoria IV: defesas. Essas categorias realizam a função de mediação entre o real concreto e o real pensado, fazendo com que respostas específicas pudessem ser teoricamente estruturadas e acessíveis à interpretação, pois os discursos dos entrevistados são representações da realidade por eles construídas, que necessitam ser traduzidas em uma mesma base conceitual⁷ (Figura 1).

Pode-se dizer que os dados que formaram as categorias eram diferentes em termos dos elementos relacionais e das próprias categorias de análise, mas não se pode dizer que um deles tinha mais ou menos representação de qualidade⁸. Isto foi possível porque todos os dados foram previamente selecionados segundo as técnicas de análise de conteúdo, desprezadas as informações quantitativamente irrelevantes. A construção das categorias de análise teve como propósito a explicação de uma determinada estrutura de relações e percepções, segundo um quadro conceitual orientador subjacente ao material recolhido da realidade, ou seja, as manifestações dos entrevistados⁸. Não se trata de impor à pesquisa a força dos dados oriundos das fontes primárias (empirismo) e tampouco de inverter o processo, propondo um vetor epistemológico que confira total autonomia à razão, à teoria, valorizando as conclusões que se podem tirar delas (racionalismo), mas de estabelecer uma leitura da realidade em que esta detém a primazia, mas não determina empiricamente a significação que deve ser atribuída pela investigação científica⁹.

Entre os elementos constitutivos, que compõem a fonte primária, e o quadro conceitual, que demanda interpretação, criatividade, estudos e consultas a fontes teóricas, há um percurso que se concretiza na escolha das categorias de análise⁶. Em uma aproximação primária, os elementos constitutivos foram agrupados de acordo com sua frequência e importância para a interpretação da realidade investigada, tendo por origem as provocações reflexivas. Esta aproximação revelou, de início, algumas posições conflitantes e outras similares entre os grupos entrevistados. Ao se agruparem as posições em suas especificidades, foi possível organizá-las segundo significados com melhores condições interpretativas para a pesquisa.

A passagem dos dados brutos, ainda que filtrados em elementos constitutivos, segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin⁵, para uma forma organizada em categorias, é um salto de qualidade. Para que este salto não fosse aleatório, foram definidas categorias próximas aos dados brutos (elementos constitutivos) e às possibilidades interpretativas.

Foram, assim, os elementos constitutivos que formaram as categorias de análise, porém estas necessitaram não apenas refletir os elementos, como apresentar uma condição analítica e interpretativa (teórico-conceitual) do fenômeno estudado. A definição de categorias de análise implicou na criação de um aparato conceitual capaz de significar, ler e interpretar os dados obtidos no campo empírico⁹.

As categorias de análise foram construídas sobre os dados da realidade filtrados, o que lhes permitiu serem extensivas, mostrando detalhadamente os fatos em estudo, ao contrário de categorias definidas a priori, que são mais intensivas e gerais⁶. As categorias de análise, entretanto, por mais detalhadas e mais próximas aos dados brutos que estivessem, não garantiam por si mesmas um modelo teórico de explicação. Por isso precisaram apresentar relações coerentes entre seus elementos constitutivos pela adoção dos elementos relacionais.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz da Universidade de Pernambuco e contou com a anuência da chefia do serviço de oncologia pediátrica. Foram assegurados aos participantes os direitos previstos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, antecedendo a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido. Como os cuidadores apresentaram dificuldades de compreensão desse Termo, a pesquisadora ajudou-os na leitura, para dirimir dúvidas.

Resultados

Os Quadros 1 e 2 apresentam a matriz de relacionamento entre as categorias de análise com seus elementos constitutivos e os elementos relacionais de acordo com as respostas dos cuidadores e dos profissionais de saúde, respectivamente.

Quanto aos Cuidadores

Na categoria Dor e Sofrimento, foram referidos aspectos paradoxais. Ao mesmo tempo em que indicaram uma dimensão de agradecimento e reconhecimento por delicadeza e competência profissional, apontaram problemas, destacando: falta de habilidade de profissionais na forma e no tempo de comunicação do diagnóstico para a família sobre a gravidade da doença e nas formas nem sempre atenciosas com que eram tratados pelos profissionais.

Na categoria Angústia e Indignação, os cuidadores referiram manifestações de maus tratos por parte de alguns profissionais do hospital. No entanto, a despeito disso, havia busca

por respostas que libertassem e aliviassem a condição do paciente na procura incessante de novos diagnóstico ao intuir que os anteriores estavam equivocados, como também uma luta por melhores condições de relacionamento com os profissionais, inclusive com enfrentamento das normas, regras e ordens no intuito de permanecer sempre junto ao paciente, indicando a necessidade de não serem tratados com indiferença.

Na categoria Impotência e/ou Narcisismo, os cuidadores fizeram referência fundamentalmente a distintas orfandades e mais especificamente à orfandade de cidadania dos familiares de paciente do interior do Estado, como também à carência, dureza e incompreensibilidade das informações, especialmente com relação aos profissionais médicos. Referiram ainda incertezas a respeito dos cuidados ou das tomadas de decisão quando eram oferecidas oportunidades, especificamente na forma de revolta pela sobrecarga da demanda de decidir questões acerca do tratamento sobre as quais não se sentiam aptos. Expressaram dúvidas com relação ao desempenho do seu papel e demonstraram incapacidade de buscar informações relativas aos cuidados.

ELEMENTOS RELACIONAIS	CATEGORIAS DE ANÁLISE E SEUS ELEMENTOS CONSTITUTIVOS			
	<u>Categoria I: Dor e Sofrimento</u>	<u>Categoria II: Angústia e Indignação</u>	<u>Categoria III: Impotência e/ou Narcisismo</u>	<u>Categoria IV: Defesas</u>
SENTIMENTO: condição de compreensão e de enfrentamento emocional das situações	Referência de gratidão à competência profissional e à delicadeza de uma mesma profissional médica do serviço.	Manifestação de maus tratos por parte de alguns profissionais do hospital.	Orfandade de cidadania dos familiares de paciente do interior do Estado.	<ul style="list-style-type: none"> - Sentimento de gratidão com o mínimo oferecido, com as migalhas do possível. - Crença de que apenas Deus poderá salvar. - Idealização dos profissionais do hospital, especialmente com relação aos médicos. - Certa euforia pela condição de cuidador.
ATITUDE: condição de manejo das situações	Ampliação paulatina da resistência à dor do paciente, mediada pelas relações com os profissionais que conversam.	Enfrentamento das normas, regras e ordens no intuito de permanecer sempre junto ao paciente.	Revolta pela sobrecarga em ter de decidir questões sobre o tratamento sobre as quais não se sentem aptos.	Pedidos de donativos a pessoas com melhores condições financeiras em vista a miséria da própria condição.
CONHECIMENTO E CRENÇA: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações	Falta de habilidade do profissional na forma e no tempo de comunicação do diagnóstico para a família sobre a gravidade da doença do paciente.	Busca incessante de novos diagnósticos ao intuir que os anteriores estavam equivocados ou ao perceber que não havia melhora na sintomatologia.	Orfandade com a carência, dureza e incompreensibilidade das informações, especialmente com relação aos profissionais médicos.	Resignação com relação à ignorância sobre a doença, seus sintomas e também seu tratamento.

Quadro 1 - Elementos relacionais e constitutivos das categorias de análise segundo a percepção dos cuidadores

Na categoria Defesas, os cuidadores referiram: gratidão ou até mesmo idealização dos profissionais, especialmente os médicos; satisfação com o que era possível receber (contentamento com o pouco de atenção, que alguns deles denominaram migalhas do que era possível fazer) pelo receio de vir a receber menos (não ser merecedor); resignação com a ignorância em relação à doença; resignação com o pouco que era possível fazer para melhorar a qualidade de vida do paciente; sentimento de euforia por poder cuidar do paciente (também movidos por culpa, gratidão ou recompensa espiritual) e crença no divino como única possibilidade de salvação. Referiram-se também a pedidos de donativos a pessoas com melhores condições, devido à situação de miséria em que se encontravam.

Quanto aos Profissionais de Saúde

Na categoria Dor e Sofrimento, estes referiram a empatia com o sofrimento alheio; dor da perda do paciente ao qual haviam se dedicado; dor de lidar com a morte e se dar conta de que razão e sentimento não eliminam esta dor; dificuldade em aceitar prolongar o sofrimento do paciente sabendo que nada mais havia a fazer; preocupações com familiares do paciente e ausência de um trabalho em equipe. Alguns profissionais também referiram intervenções visando conforto dos pacientes e dos familiares.

Na categoria Angústia e Indignação, houve referência à defesa dos PFPT; aos conflitos com profissionais de outras áreas por divergências variadas, especialmente com os médicos da UTI; à dúvida quanto à interrupção ou prosseguimento dos cuidados paliativos diante do sofrimento e da inevitabilidade do desfecho; à ansiedade em lidar com a morte; à mobilização de sofrimento psíquico devido à empatia; à falta de formação para lidar com a morte e à dificuldade de admitir o que consideraram se constituir o limite da prática profissional. Estas referências remeteram à luta em prol dos pacientes, face às dificuldades do próprio hospital; à defesa dos pacientes com carências inerentes à condição de miséria e à constatação de falta de preparo na formação profissional para lidar com o processo da inevitabilidade da morte.

Na categoria Impotência e/ou Narcisismo, como o próprio título indica, houve a explicitação de um constante paradoxo entre aquele que sempre cura, e a frustração pelo que é percebido como falha. O reconhecimento de que a aceitação da morte não era amenizada pela experiência profissional, pelo treino profissional ou pela crença religiosa, bem como o reconhecimento das consequências da inexistência de um efetivo trabalho interdisciplinar formaram a base da relação entre impotência e narcisismo. Esses dois elementos apareceram

em expressões como “*desagradável, mas gratificante lidar com o paciente*”, “*espaço de continência para a angústia familiar*”, “*frustrante: falha por não ter curado*”, “*impossibilidade da cura desmonta o mito do poder divino do médico*”, “*constituição de um verdadeiro desafio*” e “*muito duro de ser enfrentado, pois o que se pode dar é apenas suporte*”.

ELEMENTOS RELACIONAIS	CATEGORIAS DE ANÁLISE E SEUS ELEMENTOS CONSTITUTIVOS			
	<u>Categoria I: Dor e Sofrimento</u>	<u>Categoria II: Angústia e Indignação</u>	<u>Categoria III: Impotência e/ou Narcisismo</u>	<u>Categoria IV: Defesas</u>
SENTIMENTO: condição de compreensão e de enfrentamento emocional das situações	<ul style="list-style-type: none"> - Empatia pelo sofrimento alheio em lidar com a morte. - Dor da perda. - Empatia e humanidade em relação ao paciente 	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedade em lidar com a morte. - Mobilização de sofrimento psíquico devido à empatia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desagradável, mas gratificante lidar com o paciente. - Constituição de espaço de continência para a angústia familiar. - Reconhecimento da injustiça social. - Desafiador. - Frustrante: falha por não ter curado. - Um presente, pois devolve a imagem e relativiza os próprios problemas. - Impossibilidade da cura desmonta o mito do poder divino do médico. - Re却orto por sentir-se essencial pela família, apesar da impotência. 	<ul style="list-style-type: none"> - Racionalização da dor mediante a esperança no cumprimento da função.
ATITUDE: condição de manejo das situações	<ul style="list-style-type: none"> Procedimentos combativos visando conforto dos pacientes e familiares. 	<ul style="list-style-type: none"> - Interrupção ou prosseguimento dos cuidados paliativos diante do sofrimento e da inevitabilidade do desfecho. - Conflitos com os médicos da UTI. Lutar pelos pacientes e suas dificuldades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Constrangimento e impotência por tentar fazer algo que não dará resultado, mas que motiva por amenizar a dor. - Preocupação com pais e irmãos do paciente devido a falta do trabalho em equipe por parte dos profissionais. - Constituição de um verdadeiro desafio. - Muito duro de ser enfrentado, pois o que se pode dar é apenas suporte. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dessenibilização, entendida como necessária. - Estratégia de individualização do campo de ação. - Diminuição do contato com a família já na terminalidade. - Cisão entre técnica e humanidade. - Não envolvimento com o paciente por considerar a carga muito pesada. - Evitação de proximidade com a família a ponto de não entrar na enfermaria. - Cumprimento técnico de ações de cuidados destituído de envolvimento afetivo.
CONHECIMENTO E CRENÇA: saberes técnicos, instrumentais, teóricos e emocionais; convicções espirituais sobre as situações.	<ul style="list-style-type: none"> - Razão e conhecimento não constituem antídoto para o sofrimento. - Crença na divindade para alívio da dor. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de formação para lidar com a morte. - Constitui o limite da prática profissional. 	<ul style="list-style-type: none"> - A aceitação da morte não é amenizada pelo tempo de trabalho, pelo treino profissional ou pela religião. - Consciência da responsabilidade da função. - Despreparo para o enfrentamento da morte. - Reconhecimento das consequências da inexistência de um efetivo trabalho interdisciplinar. 	<ul style="list-style-type: none"> - Religião e espiritualidade para conforto do profissional. - Sentir e se instrumentalizar da palavra da ciência. - Aprendizado do que é morte. - Reconhecimento da necessidade de trabalhar a frustração.

Quadro 2 - Elementos relacionais e constitutivos das categorias de análise na percepção dos profissionais de saúde

Na categoria Defesas, a principal referência dos profissionais foi a cisão entre competência técnica e condição humana. Isto se manifestou em termos de racionalização da dor mediante a esperança no cumprimento da função, em dessensibilização, entendida como necessária, na estratégia de individualização do campo de ação, na diminuição do contato com a família já na terminalidade, no não envolvimento com o paciente por considerar a carga muito pesada, na evitação de proximidade com a família a ponto de não entrar na enfermaria, no cumprimento técnico de ações de cuidados destituídos de envolvimento afetivo. Entre os aspectos que os profissionais referiram como passíveis de conferir proteção necessária para o enfrentamento das situações de conflito destacaram-se religião e espiritualidade, instrumentalização científica, aprendizado do que é morte e reconhecimento da necessidade de trabalhar a frustração.

Discussão

Na categoria dor e sofrimento, buscaram-se as descrições de alguns dos mais variados aspectos empíricos, na tentativa de entender esses sentimentos. Do ponto de vista operacional da análise, no que diz respeito aos profissionais, dor e sofrimento apareceram relacionados ao paciente, dado que os profissionais imaginavam-se no lugar do outro, ou em relação a si próprios, pelas dificuldades em lidar com a realidade da iminência da morte. As características empíricas definidoras de dor e sofrimento se manifestaram: a) por expressões de empatia com o sofrimento alheio; b) pela consciência de que razão e sentimento não eliminavam essa dor; c) pela dificuldade em aceitar prolongar o sofrimento do paciente sabendo que nada mais havia a fazer; d) pela dor da perda do paciente ao qual se dedicou; e) por preocupações com familiares do paciente; f) pela ausência de um trabalho em equipe.

Operacionalmente, cuidadores manifestaram-se quanto à dor e ao sofrimento como um misto de gratidão e reconhecimento aos profissionais, e injustiça frente às formas nem sempre atenciosas com que eram tratados pelos mesmos. Quando voltaram o olhar a si mesmos, manifestaram também a dor e o sofrimento de se verem forçados a se habituarem aos poucos com a inevitabilidade da situação de doença do paciente; a dependência dos cuidados dos profissionais e a perda de esperança.

Um dos principais lemas da medicina é *sedare dolorem opus divinum est*, ou seja, aliviar a dor é uma obra divina, não no sentido teológico, mas no sentido da empatia, como se pode depreender da análise de conteúdo. Observou-se o caráter multiforme da dor expresso

por profissionais e cuidadores, não referida à dor convencional, a qual faz parte de um sistema de alarme do corpo para o fato de que alguma coisa está machucando, compelindo os sujeitos a solicitar ajuda¹⁰. A dor por eles referida não os mobilizava a buscar sua cura. No entanto o que se verificou neste estudo é concorde com Gusman et al.¹⁰ ao argumentarem que a dor é mais do que essas três definições, sendo necessário considerar fatos clínicos e psicológicos assim como dimensão afetiva, motivação, cognição, etc., para defini-la:

(...) A dor é muito mais do que desagradável, este qualificativo não implica a miséria, a angústia, o desespero e o sentimento de urgência que fazem parte de certas experiências dolorosas. Pelo fato de ser a dor uma sensação íntima e pessoal, [é] impossível conhecer com exatidão a dor do outro. Assim pela diversidade das experiências dolorosas, explica-se porque tem sido impossível, até hoje, encontrar uma definição definitiva e satisfatória da dor. A palavra dor representa uma categoria de fenômenos compreendendo uma multidão de experiências diferentes e únicas, tendo causas diversas e caracterizadas por qualidades distintas, variando segundo certo número de critérios: somatossensoriais, viscerais, afetivos, culturais e cognitivos. A dor possui várias intensidades, denominadas pelo próprio indivíduo. Ela pode ser ligeira, desconfortante, desolante, horrível e atroz. Esses adjetivos servem de “marcas” para determinar a intensidade geral da dor^{10c}.

Optou-se por incluir dor e sofrimento em uma única categoria posto que as dimensões do sofrimento relacionam-se com a dor, tornando difícil distinguir umas das outras, como também por identificar que cuidadores e profissionais de saúde, embora tenham apresentado opiniões variadas, deixaram perceber a associação desses sentimentos a todos os elementos relacionais. O conceito de sofrimento, de que “*ele ocorre quando existe a possibilidade de uma destruição iminente da pessoa, continua até que a ameaça de desintegração passa ou até que a integridade da pessoa é restaurada novamente de outra maneira*”^{11d}, pareceu pertinente para cuidadores e profissionais de saúde. Por um lado, o câncer e os mitos que o envolvem podem representar a possibilidade de destruição desses atores, na medida em que vivenciam uma perda. Por outro lado, em ambos os grupos, o diálogo revelou possibilidades de restauração da integridade, expressas como empatia e humanização do cuidado, que podem ter influenciado a gratidão à competência profissional.

Nesses discursos, observou-se também uma relação de transcendência e de sentido, que sinalizou para a restauração da integridade de cuidadores e profissionais de saúde. Quando os cuidadores associaram as relações com os profissionais que mantinham um diálogo franco com a ampliação da resistência à dor, puderam atribuir um novo significado à condição sofrida, reduzindo o sofrimento. Profissionais de saúde não buscaram sentido como

^c Gusman et al.¹⁰, 1997, p. 4

^d Cassel¹¹, 1982, p. 639

forma de redução do sofrimento, ou seja, significado da condição, porque detinham conhecimento técnico, que foi considerado insuficiente para esse fim. A escolha deles foi a transcendência em procedimentos visando o conforto de pacientes e familiares, como também na crença, para resgatar a integridade de sua personalidade¹¹.

A dimensão espiritual foi verbalizada como a perda de significado, sentido e esperança. Os profissionais de saúde podem ter associado o PFPT à descoberta de sua própria finitude, que se consubstanciou na afirmação de que o conhecimento não era suficiente para redução do sofrimento pessoal¹².

Ainda que não se tenha investigado, na categoria Dor e Sofrimento, parece adequado contemplar a realidade socioeconômica dos pacientes e de seus familiares, atuando como fonte de exacerbação do sofrimento derivado da doença. Isso porque essa realidade, marcada por crescentes desigualdades e matizada pela pobreza, pelo iletramento e pela maior dificuldade de acesso a serviços de saúde, adquire uma dimensão ainda maior para PFPT. Essas adversidades vivenciadas pelos pacientes e por suas famílias pode se constituir em sofrimento também para os profissionais de saúde na medida em que devem atender não apenas às necessidades em saúde, mas também cuidar para que as condições institucionais viabilizem ações minimizadoras desses desconfortos, incluindo alimentação, autorizações extras para permanência no ambiente hospitalar, viabilização de auxílio condução, dentre outras¹³.

Quanto à categoria Angústia e Indignação, observou-se que, no campo empírico, os profissionais de saúde as demonstraram ao exporem o que consideravam como injustiça. A angústia e a indignação remeteram às diferentes maneiras pelas quais os profissionais tentavam lidar com a realidade da não possibilidade de tratamento. Expressavam angústia quando entravam em conflito com profissionais de outras áreas por divergências variadas; quando lutavam em prol dos pacientes, face às dificuldades do próprio hospital e quando se constrangiam com a condição de miséria de pacientes e familiares. Esses atos comportavam uma urgência e nasciam de uma força tomada de empréstimo da angústia que os causava; lançavam mão de todos os recursos para se libertarem da angústia, a qual, por si só, lhes dava força e emprestava a certeza de que os atos tinham valia¹⁴, embora tivessem como limite a condição humana.

Para os cuidadores, a expressão da angústia era tolhida por sua condição socioeconômica, pela impossibilidade do exercício pleno da cidadania respaldada também no

iletramento. A restrição social que acompanha o iletramento lhes impossibilitava, por vezes, até mesmo a compreensão do que lhes era informado, como também essa baixa capacidade de ler e escrever lhes prejudicava a ampliação dos conhecimentos; a habilidade de orientar-se por protocolos que eram necessários para o cuidado do paciente, assim como lhes roubava a possibilidade de interlocução¹⁵.

A representação do abismo entre a realidade e o potencial humano, geradora de indignação, para os profissionais de saúde, consistiu na incapacidade de lidar com a morte, que desencadeou a mobilização do sentimento de sofrimento psíquico devido à empatia. Esses profissionais tentavam combinar seus valores fundamentais essenciais, como dignidade e felicidade, a ética, cidadania, conhecimentos e habilidades para tratar. No entanto não podiam se desviar do caos da indiferença que exclui, representado pela doença em fase terminal¹⁶. Buscavam alternativas para que pequenas transformações pudessem produzir conforto, mas a inexorabilidade da evolução da doença lhes obstaculava o curso da intenção e o resultado era a indignação, de tal sorte que terminaram por reconhecer que havia um limite para a prática profissional. Admitiam que o conhecimento técnico, por si só, não era suficiente e que não haviam sido preparados profissionalmente para lidar com o processo da inevitabilidade da morte.

No que se refere a Impotência e/ou Narcisismo, adotou-se a definição de impotência proposta pela *North American Nursing Diagnosis Association*¹⁷, segundo a qual é a percepção de que uma ação própria não afetará significativamente o resultado ou, dito de outro modo, é a falta de controle percebida sobre uma situação atual ou um acontecimento imediato. As características definidoras do sentimento de impotência frente a alterações da saúde de um paciente ou familiar incluem:

(...) não-participação no cuidado ou na tomada de decisão quando são oferecidas oportunidades; ressentimento, raiva, culpa; relutância em expressar sentimentos verdadeiros; expressão de dúvida com relação ao desempenho do papel; não monitorização do progresso; incapacidade de buscar informações relativas ao cuidado; expressões verbais de não ter controle sobre o cuidado ou influência sobre a situação ou o resultado; apatia; depressão relacionada à deterioração física que ocorre apesar da adesão ao regime terapêutico^{18e}.

A associação impotência/narcisismo no cuidado a PFPT pareceu adequada uma vez que esse cuidado tem aspectos contraditórios. As conquistas são fugazes, diante do inevitável que se aproxima, aos olhos de cuidadores e profissionais de saúde, embora sejam percebidas sob óticas diferentes. Os profissionais de saúde, independente de sua vontade, especialmente

^e Braga, Cruz¹⁸. 2005, p. 353

no hospital, beneficiam-se da admiração dos pacientes e dos familiares, que lhes desperta ou exacerba a necessidade de serem amados e admirados, buscando elogios, e se sentindo inferiores e infelizes quando criticados ou ignorados. Podem ainda desenvolver pouca capacidade para perceber os outros, preferindo o uso da imagem de ação em vez da reflexão para lidar com a ansiedade. Com isso, podem apresentar uma forte dificuldade de formar uma verdadeira relação terapêutica. Esse foi um resultado da análise de conteúdo do discurso de cuidadores, ao afirmarem que se percebiam impotentes diante da carência, da dureza e da incompreensibilidade das informações, especialmente prestadas por profissionais médicos.

Do ponto de vista do campo empírico, no que diz respeito aos profissionais, a impotência e o narcisismo caracterizaram-se pelo paradoxo resultante do lugar geralmente ocupado pelo Xamã na sociedade (aquele que cura, ameniza a dor, especialmente em se tratando daqueles pertencentes às categorias de maior status social, tais como médicos e dentistas)¹⁹ e a frustração de, perante este tipo de doença e diante de um PFPT, não poder curar nem, muitas vezes, amenizar a dor e o sofrimento. Da análise de conteúdo do discurso, percebeu-se que, nos profissionais de saúde, os cuidados paliativos a PFPT abririram uma ferida narcísica, quebrando o mito do profissional como divino, explicitado como “*desagradável, mas gratificante lidar com o paciente*”. Com a exacerbação do narcisismo, também os familiares construíram uma sensação de engrandecimento da estima do outro, representado pelo profissional de saúde, e experimentaram intensa auto-desvalorização mesclada a rejeição e abandono. Sobre essa base, estruturaram um discurso de orfandade, perda de cidadania, revolta pela sobrecarga em ter que decidir questões sobre o tratamento sobre as quais não se sentiam aptos.

Quanto ao aspecto de Defesas, é importante conceituá-las etimologicamente como “*o ato de proteger-se*” ou, ainda, “*a capacidade de resistir a ataques*”^{20f}, mas, em psicanálise, é considerada como “*a luta do ego contra idéias ou afetos dolorosos ou insuportáveis*”^{20,21g}. Dessa forma, o verbete contém, em si, duas faces. Por um lado, denota um comportamento de recolhimento, de passividade e, por outro, de conduta ativa, de luta, pela resistência.

A escolha da categoria Defesas pareceu adequada uma vez que cuidar de PFPT infringia sofrimento aos profissionais de saúde e aos cuidadores, contra o que estes buscaram se defender. Embora a lógica favoreça esse raciocínio, há que considerar outros aspectos dos

^f Houaiss¹⁹, 2009, p. 605

^g Gomes²¹ (2003), à página 23, referindo-se às defesas, cita Anna Freud, afirmando que, do ponto de visto psicodinâmico, na teoria psicanalítica, esta palavra surge, pela primeira vez, em 1894, no estudo de Freud – *The Defense Neuro-Psyhosis*.

mecanismos de defesa. Existem mecanismos de defesa encarregados de proteger as diferentes instâncias da personalidade, tanto de conflitos que podem existir entre elas, como de conflitos que podem opor o conjunto das instâncias contra algumas, provenientes da realidade externa. Freud²² lembra que as defesas servem ao propósito de manter afastados os perigos. Em parte, tais mecanismos cumprem essa tarefa, ou seja, o ego não pode passar sem esses mecanismos durante seu desenvolvimento. Apesar disso, esses próprios mecanismos, que a priori cumprem uma função de proteção no exercício da defesa, podem se transformar em mecanismos perigosos. O ego pode começar a exigir muito pela função de proteção e o dispêndio de energia dinâmica que o sujeito aloca provoca restrições à função do ego o que, ao final, acaba por gerar um prejuízo ao sujeito em termos de economia psíquica²².

Por esse motivo, nenhum sujeito utiliza todos os mecanismos de defesa possíveis, mas, sim, uma seleção deles, fixada em seu ego. Esse conjunto de defesas se torna modalidades regulares de reação do caráter, as quais são repetidas durante a vida, sempre que ocorre uma situação semelhante à original. O ego tende à continuidade; a se defender contra perigos que não mais existem quando se vê compelido a buscar, na realidade, situações que possam servir como substitutos aproximados ao perigo original. Assim, o ego pode justificar a manutenção das suas modalidades habituais de reação. Os mecanismos defensivos, por ocasionarem uma alienação cada vez mais ampla quanto ao mundo externo e um permanente enfraquecimento do ego, preparam o caminho para o desencadeamento da neurose e a incentivam²².

Tratar de PFPT pode desencadear o enfraquecimento do ego e exacerbar mecanismos de defesa^{23h}. Os profissionais de saúde expressaram esses mecanismos como a cisão entre o técnico e o humano, a evitação do contato com os cuidadores ou do envolvimento emocional com o paciente. Alguns desses profissionais repetiram o comportamento de racionalização, preconizado em alguns cursos de graduação, de que é possível separar o técnico do humano, devido à necessidade de cumprir o dever de cuidar. Assim posto, desnuda-se o mecanismo de defesa que torna indefesos paciente e cuidadores, porque fere a premissa do acolhimento.

Se profissionais de saúde buscaram o afastamento como defesa, os cuidadores o fizeram pela resignação, por uma adaptação necessária para assegurar o cuidado de seu familiar. A análise de conteúdo do discurso nessa categoria concretizou essa acomodação quase doentia, apresentada em falas como: satisfação com o que é possível receber pelo receio

^h “Sob a perspectiva psicanalítica, os mecanismos de defesa intermedeiam desejos, afetos e necessidades individuais, de um lado, e relações de objetos internalizados e realidades externas, de outro. Esses mecanismos, por meio de constelações específicas de funções afetivas e cognitivas, ajudam a resolver conflitos desencadeados por estressores internos e externos” (Northoff et al.²³, 2006, p. 1-2).

de vir a receber menos ou de não ser merecedor de tanto cuidado; sentimento de euforia por poder cuidar do paciente, mesclado à culpa, gratidão ou recompensa espiritual, ou ainda, resignação com a ignorância em relação à doença ou com o pouco que é possível fazer, para melhorar a qualidade de vida do paciente. Esses discursos deixaram levantar a hipótese de que cuidadores e profissionais de saúde dedicados a PFPT possam necessitar de alguém que se lhes dedique atenção. Talvez precisem de assistência psicológica, antes que sua energia psíquica se esgote e eles adoeçam.

É importante ressaltar que as defesas utilizadas não são consideradas, neste trabalho, como necessariamente conscientes, como não são necessariamente intencionais e tampouco bem sucedidas em sua função de mecanismo de proteção dos sujeitos. Todas, entretanto, consistem em uma forma de não integração. Como o mecanismo de defesa é inerente à manutenção da vida, profissionais de saúde e cuidadores se referiram às mesmas defesas – a crença no Divino. Os profissionais buscaram nessa crença o lenitivo ao seu sofrimento e os cuidadores, a consolação em ter que assistir à partida de alguém que lhes era caro; daí alegarem que essa crença residia na possibilidade de salvação do doente.

Outro mecanismo de defesa desenvolvido pelos cuidadores consistiu na idealização dos profissionais de saúde, especialmente dos médicos, talvez porque sua atuação mantinha afastado o perigo da perda, o que foi expresso como profunda gratidão. O papel do profissional de saúde que trabalha com doentes terminais é, entre outros, o de cuidar do processo de estar fora de possibilidade terapêutica e de conscientizar o paciente e a família sobre a finitude da vida.

A coragem para o enfrentamento da dicotomia vida-morte pode talvez ser atingida, em sua plenitude, a partir de um contexto facilitador, em que o profissional de saúde tenha experiência em liberar o medo, a dor, a revolta e, juntos, cuidador, paciente e profissional, se potencializem para o enfrentamento da morte, num contexto fortemente marcado por atitudes como empatia, compreensão e aceitação. O confronto cotidiano com a realidade não apenas foi criando as condições de análise e de interpretação dos cuidados paliativos, em sua expressão real, mas igualmente de, nos limites das ações possíveis, buscar alternativas para mudar, a partir das próprias experiências, das experiências de outros autores, de colegas e profissionais e também dos anônimos cuidadores dos PFPT. Afinal, como afirma Marx²⁴ⁱ, a mudança “*não pode iniciar sua tarefa enquanto não se despojar de toda veneração*

ⁱ Marx²⁴, 1977, p. 20

supersticosa do passado”, a mudança “*não pode tirar sua poesia do passado, e sim do futuro*”.

Considerações finais

Ao final, retomando o objetivo deste trabalho, foi possível mostrar que o que mais afetava os profissionais diante da inevitabilidade do óbito relacionava-se a sua impotência e aos efeitos sobre seu narcisismo, enquanto o que afetava os cuidadores era principalmente a idealização dos profissionais do hospital, a gratidão por muito pouco recebido, as diversas orfandades e a resignação com relação à ignorância sobre a real gravidade da doença, suas consequências e os cuidados a serem exercidos. Esses achados podem estar relacionados principalmente ao baixo status que os profissionais de saúde atribuem aos cuidados paliativos aos PFPT, especialmente para aqueles cuja formação é voltada essencialmente para a cura, como no caso dos médicos, principalmente. Os pacientes e seus familiares tinham que enfrentar, para além da doença, a falta de informação; a informação não passível de compreensão; a falta de empatia; o tratamento muitas vezes não humano que lhes era conferido, tudo isto aliado, na maioria dos casos, à miséria e à carência de ações do Estado, que costumam se constituir nas duas principais doenças sociais, das quais padecem pacientes e familiares.

Referências Bibliográficas

1. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ* 2002;324(7342):905-907.
2. Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2005. 290p.
3. Kruse MHL, Vieira MHL, Vieira RW, Ambrosini L, Niemeyer FSFP. Cuidados paliativos uma experiência. *Rev HCPA*; 2007;27(2):49-52.
4. Bourdieu P. A miséria do mundo. Petrópolis: Vozes; 1999. 752 p.
5. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009. 287p.
6. Pacca JLA, Villani A. Categorias de análise nas pesquisas sobre conceitos alternativos. *Rev Ens Fisica* 1990;12:123-138.
7. Faria JH. Gestão participativa: relações de poder e de trabalho nas organizações. São Paulo: Atlas; 2009. v. 1. 407p.

8. Faria JH. Epistemologia em estudos organizacionais. Curitiba: EPPEO; 2008.
9. Faria JH. Epistemologia em estudos interdisciplinares. Curitiba: EPPEO; 2010. [no prelo].
10. Gusman AC, Costa GD, Bastos JC, Magalhães KS, Maia Pena GM, Xavier PF, et al. A dor e o controle do sofrimento. *Rev Psicofisiol* 1997;1(1):1-19.
11. Cassel EJ. The nature of suffering and goals of medicine. *N. Engl J Med.* 1982;306(11):639-45.
12. Bernieri J, Hirdes A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. *Texto Contexto Enferm* 2007; 16(1): 89-96.
13. Cotta RMM, Gomes AP, Maia TM, Magalhães KA, Marques ES, Siqueira-Batista R. Poverty, injustice and social inequality: rethinking the health professionals formation. *Rev Bras Educ Med* 2007;31(3):278-286.
14. Lacan J. O seminário. Livro 10: A angústia (1962-1963). Rio de Janeiro: Zahar, 2005.
15. Soares, M. Letramento e alfabetização: as muitas facetas. *Rev Bras Educ* 2004;25:5-17.
16. Souza MAP. Cidade, Técnica e Indignação. Cascavel: III Seminário do Centro de Ciências Sociais Aplicadas, 18 a 22 de Outubro de 2004.
17. NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos de enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association: definições e classificação 2001-2002. Porto Alegre: Artmed; 2002.
18. Braga CG, Cruz DALM. Sentimento de impotência: diferenciação de outros diagnósticos e conceitos. São Paulo. *Rev Esc Enferm* 2005;39(3):350-357.
19. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. 1^a ed. Rio de Janeiro: Objetiva; 2009. 1986p.
20. Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. Rio de Janeiro: Ed. Civ. Brasileira; 1982.
21. Gomes FG. A relação entre os mecanismos de defesa e a qualidade da aliança terapêutica em psicoterapia de orientação analítica de adultos: um estudo exploratório. 2003. 90p. Tese (Dissertação de Mestrado) – Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas: Psiquiatria. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
22. Freud S. Análise terminável e interminável. Obras psicológicas completas. In Freud S. Edição Standard Brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1980b;16:523-539. Trabalho original publicado em 1917.
23. Marx K. 18 Brumário e Cartas a Kugelmann. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1977. 346p.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste trabalho, procurei conjugar as vivências em dois campos distintos e, não obstante, interligados, da atuação profissional: como enfermeira assistencial da Clínica Oncológica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, procurando trabalhar com a abordagem humanista, até pouco tempo raramente mencionada, e como educadora, na Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças (FENSG), em algumas disciplinas, especialmente na de Clínica Geral, ministrando aulas de Oncologia, desenvolvendo um trabalho no sentido de incentivar, em funcionários e alunos, atitudes humanistas facilitadoras, indispensáveis a uma prática da educação em saúde centrada no bem-estar do ser humano.

Em muitos momentos, meu pensar se voltou para os pacientes, tão sofridos, tão pobres, vivenciando uma situação frágil de doença, muitas vezes trágica e devastadora. Por meio da prática diária, na assistência a PFPT, observamos que, além do estresse da hospitalização e de todo o desconforto provocado pela doença, esses pacientes carregavam um grande peso, pois se sentiam culpados por sua ausência no lar, bem como pela falta de atendimento às necessidades da família, o que os angustiava sobremaneira. Por fim, chamavam a si a culpa por estarem doentes.

A alternativa foi confrontar essa realidade, fruto de nossas vivências profissionais, com a experiência de outros autores, registrada na literatura especializada sobre PFPT e cuidados paliativos, com a de cuidadores, profissionais de saúde e estudantes, o que nos mostrou a possibilidade real de congregar todos esses conhecimentos e construir um cuidado ainda mais respeitoso e digno.

Perguntava-me, ao iniciar a pesquisa: O que faz com que essas pessoas não busquem mudanças, não lutem por uma vida mais digna e mais humana? Ao longo do caminhar na construção deste trabalho, em meus questionamentos e observações, pensava que, no palco da saúde, alguns atores se movimentam: o paciente, sua família, os profissionais de saúde e, como pano de fundo, a sociedade, na qual todos estamos inseridos. Nesse cenário, dentro das enfermarias, nas instituições públicas de saúde, por detrás da situação tão carente dessas pessoas parecia haver uma mensagem subliminar dos profissionais para eles: “Com esta falta de condições para o enfrentamento do mundo, sua fragilidade, e ainda esta situação de

vulnerabilidade, é preciso que eu cuide de você", o que poderia equivaler a um atestado de incompetência da parte dos pacientes, ou de autoritarismo, muitas vezes presente nos profissionais, cerceando-lhes a liberdade do ser. No entanto os questionamentos eram apenas conjecturas.

Os resultados também nos ajudaram a desconstruir o que nos parecia uma mensagem subliminar. Trouxeram luz a diversos aspectos da relação despertada pelos cuidados paliativos. Foi possível constatar que, apesar de os profissionais de saúde pesquisados terem a consciência da importância de seu cuidar de pacientes fora de possibilidade terapêutica e de conscientizar o paciente/família sobre a finitude, sofriam com a situação dos pacientes, com suas limitações humanas e vivenciavam conflitos afetivos e cognitivos, os quais desencadeavam mecanismos de defesa. Esses achados serão de extrema importância social para a formação de novos profissionais. Desnudar a fragilidade de profissionais experientes e comprometidos pode representar o resgate de sua natureza humana, despida de culpa ou da obrigatoriedade de se afastar dos pacientes fora de possibilidade terapêutica e dos familiares, cumprindo o dever maior de cuidar e não necessariamente de curar. Este ganho social poderá ser a quebra de um paradigma.

Haverá também um ganho social com a divulgação dos resultados da percepção dos cuidadores, porque eles foram capazes, com todas as suas limitações, de perceber e diferenciar entre o verdadeiro acolhimento, que lhes mitigava o sofrimento da perda iminente, e a dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde. Esse conhecimento demonstra que os cuidadores, mesmo iletrados e por vezes incapazes de manifestar suas percepções, não são tábua rasa e devem ser respeitados.

As percepções de profissionais de saúde e de cuidadores, comparadas à dos estudantes, ressaltaram as diferenças que emergiram da vivência do sofrimento. Pode-se supor que uma intervenção educacional junto a estudantes deva contemplar discussões com esse foco, preparando-os para o exercício profissional ético, humanizado.

Ao final, o que se pode extrair deste estudo foi a necessidade de divulgar que a doença crônica parece levar a situações bastante diferenciadas e conflituosas, que perturbam o direcionamento da vida, acarretando angústia e sofrimento, tanto para quem cuida, independente de seu nível cultural, como para quem é cuidado, exigindo coragem para enfrentamento da situação vida/morte. Esse enfrentamento poderá talvez ser atingido, em sua plenitude, a partir de um contexto facilitador, em que o profissional de saúde tenha

experiência em liberar o medo, a dor, a revolta e, juntos, cuidador, paciente e profissional, potencializem seus esforços e minimizem suas fraquezas, em um contexto fortemente marcado por atitudes como empatia, aceitação e autenticidade. Se os profissionais de saúde souberem o que pensam e como sentem os cuidadores, e vice-versa, poderá haver uma atenuação no sofrimento de ambos, enquanto parceiros de um mesmo objetivo: a qualidade de vida e a dignidade do paciente, ainda que ela esteja aliada à miséria e à omissão das ações do Estado que costumam se constituir nas duas principais doenças sociais das quais padecem todos esses atores.

Apêndice A - Termo de consentimento livre esclarecido de estudantes da UFPE

Título: Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos

Investigadora: Magaly Bushatsky

Orientador: Dr. Emanuel Sarinho e Co-orientadora: Dr^a. Luciane Lima

Local do estudo: Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente/UFPE

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/n, Cidade Universitária - Recife-PE

Telefones: (0XX81) 32718514/ (81) 9973-6408/ Comitê Ética em Pesquisa: 3184-1200

Você, estudante da Universidade Federal de Pernambuco, está sendo convidado a participar desta pesquisa, que objetiva: realizar diagnóstico sobre vivência e percepção dos alunos de segundo ou terceiro período da área de saúde e demais áreas de interesse (Enfermagem, Medicina, Psicologia, Serviço Social, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional), a qual servirá de base para uma intervenção educativa, que aborde aspectos relacionados à questão do tratamento e acompanhamento de pacientes pediátricos fora de possibilidade terapêutica e de cuidados paliativos. Sua participação neste estudo é muito importante, mas é voluntária, podendo recusar-se a participar ou parar de participar a qualquer momento. Todas as suas dúvidas serão respondidas.

Li e entendi todas as informações deste estudo, assim como todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e respondidas satisfatoriamente. Dou livremente meu consentimento para participar do estudo e estou ciente de que poderei desistir de participar, se assim o desejar. Assinando este termo de consentimento, concordo em participar desse estudo e não abdico, na condição de participante, de nenhum dos direitos legais que me cabem. Em qualquer momento da pesquisa, poderei tirar minhas dúvidas telefonando para a pesquisadora, Enf. Magaly Bushatsky (81) 9973-6408, ou para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (81) 3184-1271, podendo ligar a cobrar.

Recife, ____ de _____ de 2008

Magaly Bushatsky

Nome do entrevistado

Assinatura do entrevistado

Nome da testemunha

Assinatura da testemunha

Apêndice B - Termo de consentimento livre esclarecido de profissionais de saúde

Título: Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos

Investigadora: Magaly Bushatsky

Orientador: Dr. Emanuel Sarinho e Co-orientadora: Dr^a. Luciane Lima

Local do estudo: Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente/UFPE

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/n, Cidade Universitária - Recife-PE

Telefones: (0XX81) 32718514/ (81) 9973-6408/ Comitê Ética em Pesquisa: 3184-1200

Você, Profissional de Saúde do CEONHPE, está sendo convidado a participar desta pesquisa, que objetiva: verificar de que maneira os profissionais de saúde que prestam cuidados a pacientes fora de possibilidade terapêutica, com câncer, enfrentam situações da inevitabilidade do óbito e exercem os cuidados paliativos. Sua participação neste estudo é muito importante, mas é voluntária, podendo recusar-se a participar ou parar de participar a qualquer momento. Todas as suas dúvidas serão respondidas.

Li e entendi todas as informações deste estudo, assim como todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e respondidas satisfatoriamente. Dou livremente meu consentimento para participar do estudo e estou ciente de que poderei desistir de participar, se assim o desejar. Assinando este termo de consentimento, concordo em participar desse estudo e não abdico, na condição de participante, de nenhum dos direitos legais que me cabem. Em qualquer momento da pesquisa, poderei tirar minhas dúvidas telefonando para a pesquisadora, Enf. Magaly Bushatsky (81) 9973-6408, ou para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (81) 3184-1271, podendo ligar a cobrar.

Recife, ____ de _____ de 2008

Magaly Bushatsky

Nome do entrevistado

Assinatura do entrevistado

Nome da testemunha

Assinatura da testemunha

Apêndice C - Termo de consentimento livre esclarecido de cuidadores de crianças/adolescentes com câncer

Título: Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude e de cuidados paliativos

Investigadora: Magaly Bushatsky

Orientador: Dr. Emanuel Sarinho e Co-orientadora: Dr^a. Luciane Lima

Local do estudo: Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente/UFPE

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/n, Cidade Universitária - Recife-PE

Telefones: (0XX81) 32718514/ (81) 9973-6408/ Comitê Ética em Pesquisa: 3184-1200

Você, cuidador de criança ou adolescente atendido no CEONHPE, está sendo convidado a participar desta pesquisa, que objetiva: verificar de que maneira os cuidadores que acompanham pacientes fora de possibilidade terapêutica, com câncer, enfrentam as situações da possibilidade da morte e cuidam deles. Sua participação neste estudo é muito importante, mas é voluntária, podendo recusar-se a participar ou parar de participar a qualquer momento. Todas as suas dúvidas serão respondidas.

Li e entendi todas as informações deste estudo, assim como todas as minhas dúvidas foram esclarecidas e respondidas satisfatoriamente. Dou livremente meu consentimento para participar do estudo e estou ciente de que poderei desistir de participar, se assim o desejar. Assinando este termo de consentimento, concordo em participar desse estudo e não abdico, na condição de participante, de nenhum dos direitos legais que me cabem. Em qualquer momento da pesquisa, poderei tirar minhas dúvidas telefonando para a pesquisadora, Enf. Magaly Bushatsky (81) 9973-6408, ou para o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (81) 3184-1271, podendo ligar a cobrar.

Recife, ____ de _____ de 2008

Magaly Bushatsky

Nome do entrevistado

Assinatura do entrevistado

Nome da testemunha

Assinatura da testemunha

Apêndice D - Instrumento de coleta de dados – Cuidados paliativos

1. Curso: _____

2. Ano de Ingresso: _____

3. Período que está cursando: _____

4. Turno: 1. () Manhã 2.() Tarde 3.() Noite 4.() Integral

5. Idade:

6. Sexo: 1.() masculino 2.() feminino

7. Religião: católica () adventista () protestante () evangélica () ateu ()
Outra: _____ Praticante: sim () não ()

8. Escolaridade do Pai: a. () Nunca estudou b. () 1º Grau incompleto .

c. () 2º Grau incompleto d. () Superior incompleto e. () 1º Grau completo
f. () 2º Grau completo g. () Superior completo h. () Pós-graduação
i. () Não sei responder

9. Profissão do Pai: _____

9.1. Ocupação: _____

10. Escolaridade da Mãe: a. () Nunca estudou b. () 1º Grau incompleto .

c. () 2º Grau incompleto d. () Superior incompleto e. () 1º Grau completo
f. () 2º Grau completo g. () Superior completo h. () Pós-graduação
i. () Não sei responder

11. Profissão da Mãe : _____

11.1 Ocupação: _____

12. Por que motivo escolheu o curso que está fazendo? (escolha a mais adequada)

a). () Vocaçao/ gostar/afinidade b). () Influênciia dos pais
c). () Influênciia de outras pessoas d). () Influênciia de alguma situação vivida
e). () Boa remuneração/oportunidade de emprego

Outro motivo: _____

13. Escreva 3 palavras que em sua opinião melhor definam uma doença crônica:

- 1).
- 2).
- 3).

14. Escreva 3 palavras que em sua opinião melhor definam paciente fora de possibilidade terapêutica:

- 1).
- 2).
- 3).

15. Escreva 3 palavras que em sua opinião melhor definam paciente terminal:

- 1).
- 2).
- 3).

16. Você já vivenciou alguma situação com um paciente fora de possibilidade terapêutico

1). () Sim 2). Não ()

Se sim, com quem? () Familiar () Amigo () Conhecido
() Namorado(a) () Outro: _____

17. Escreva 3 palavras que em sua opinião melhor definam o que seja morte

- 1).
- 2).
- 3).

18. Você tem interesse em participar de uma disciplina eletiva que aborde a temática de cuidados com os pacientes fora de possibilidade terapêutica? Observe essa pergunta, com ela você vai pesquisar aspectos culturais, sociais e emocionais que compõe a temática da morte.

Sim () não () porque? _____

19. Cite 3 conteúdos que você considera necessários para compor a disciplina que aborda a temática de cuidados com os pacientes fora de possibilidade terapêutica, deixando o profissional preparado para lidar com tal situação:

- 1).
- 2).
- 3).

Anexo A – Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
COMPLEXO HOSPITALAR HUOC/PROCAPE**

Reunião: 17/06/08

CEP-HUOC/Procape: 38/2008

Projeto: *Percepção dos estudantes da área de saúde de pacientes fora de possibilidade terapêutica*

Pesquisadora Principal: Luciane Soares de Lima

Resultado:

- Projeto de pesquisa – APROVADO
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – APROVADO


RAQUEL ROFFÉ

Coordenadora


Pavilhão Ovídio Montenegro – 1º andar
Rua Arnóbio Marques, 310 – Santo Amaro – 50100-130 – Recife-PE.
Fone: (81) 3184.1460 – Fone/Fax: (81) 3184.1271 - E-mail: cep_huoc.procape@yahoo.com.br

Anexo B – Aprovação da mudança do título da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS
COMPLEXO HOSPITALAR HUOC/PROCAPE**

Reunião: 17/11/2010

Protocolo CEP – HUOC/PROCAPE: 38/2008

Projeto: Cuidados paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica

Pesquisador Principal: Luciane Soares de Lima

Resultado: Mudança de título do projeto 38/2008 para: Pacientes fora de possibilidade terapêutica: percepções de cuidadores, estudantes e profissionais de saúde diante da finitude de cuidados paliativos.

Recife, 17 de novembro de 2010



RAQUEL ROFFÉ

Coordenadora