

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

---

**INÊS GIMENES RODRIGUES**

**Os significados do trabalho em equipe de cuidados  
paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**

**Ribeirão Preto  
2009**

**INÊS GIMENES RODRIGUES**

**Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico**

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem Fundamental.

Área de concentração: Enfermagem Fundamental

Linha de pesquisa: **Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas**

Orientadora: **Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Márcia Maria Fontão Zago**

**Ribeirão Preto**

**2009**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação elaborada pela Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina.

### Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

R696s Rodrigues, Inês Gimenes.  
Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar : um estudo etnográfico / Inês Gimenes Rodrigues. - Ribeirão Preto, 2009.  
203 f. : il.

Orientador: Márcia Maria Fontão Zago.  
Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, 2009.  
Inclui bibliografia.

1. Câncer – Enfermagem – Teses. 2. Câncer – Tratamento paliativo – Teses.  
3. Cuidados paliativos – Teses. 4. Enfermagem domiciliar – Teses.  
5. Pacientes – Assistência domiciliar – Teses. I. Zago, Márcia Maria Fontão.  
II. Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.  
III. Título.

CDU 616-083:616-006

## FOLHA DE APROVAÇÃO

**Rodrigues, Inês Gimenes. OS SIGNIFICADOS DO TRABALHO EM EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS DOMICILIAR: UM ESTUDO ETNOGRÁFICO.**

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Enfermagem Fundamental.

Linha de pesquisa: **Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas**

Orientadora: **Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Márcia Maria Fontão Zago**

Aprovado em: \_\_\_\_\_

### Banca Examinadora

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Márcia Maria Fontão Zago

Instituição: EERP-USP

Assinatura: \_\_\_\_\_

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>

Instituição:

Assinatura: \_\_\_\_\_

## **Dedico este trabalho**

Ao meu esposo **Maurício**, meu fiel companheiro que me completa. Obrigada pelo apoio e paciência.

Às minhas filhas, **Nádía, Sara e Ana Maria**, pela compreensão e amor. Vocês são meus tesouros.

Aos meus pais, **Diego e Maria do Carmo** e à minha irmã **Sandra**, pelo incondicional amor. Modelo de dedicação e desprendimento

Aos **participantes** do estudo que possibilitaram a realização deste sonho. Vocês são demais.

À **Maria de Shoenstatt**, minha Mãe que me ampara em todos os momentos da minha vida. Obrigada!

## **Agradecimentos especiais**

Ao **Deus Trino** pelos dons da vida e do amor.

À Profª Drª **Márcia Maria Fontão Zago**, pela orientação, acolhimento, respeito e compreensão. É uma amiga. Gratidão eterna por confiar e possibilitar que eu enveredasse por cuidados paliativos.

Às **professoras da área Enfermagem Médico-Cirúrgica** que possibilitaram que eu fizesse o doutorado: Sonia, Olga, Mara Sol, Tinha, Cristina, Eleine e Andréia. Obrigada pelo apoio incondicional.

Às amigas **Olga, Sonia, Tinha e Mara Sol** por me entenderem e me incentivarem. Vocês são especiais.

Ao **Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina** pelo apoio recebido, em especial às Profª **Eleine**, Chefe do Departamento e **Mauren** que compartilhou seus livros comigo.

À amiga **Simone**, que me acolheu desde o mestrado. Reflexo de luz. Obrigada pelo acolhimento e amizade.

À amiga **Júlia**. Deus quis que fôssemos para a EERP. Vencemos!

Às amigas **Mara Lúcia e Maria Cristina Bobroff** que Deus as enviou no momento que mais precisava.

À **Edite, Eliza e Rosani**, por partilharem os anseios e as incertezas no processo do conhecimento. Obrigada pelo acolhimento.

Às colegas, parceiras que amenizaram as viagens e as dificuldades: **Denise, Jussara, Cleuza, Hannah, Renata e Érika**. Aprendi com cada uma de vocês.

Às **Meninas do Terço** e da **Campanha da Mãe Peregrina** que entenderam minha ausência e rezaram por mim. Vocês estão no meu coração.

À **Maria Inês de Camargo**, homenagem póstuma. Você está presente em cada página dessa Tese. Obrigada!

Ao **CNPQ** que subvencionou recursos para a realização do presente trabalho

Agradeço a todas as pessoas que mesmo não citadas nominalmente, direta ou indiretamente torceram pela finalização e sucesso deste trabalho.

RODRIGUES, I. G. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: um estudo etnográfico.** 2009. 203p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2009.

## RESUMO

Este estudo teve como objetivo interpretar os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar atribuídos pelos profissionais, por meio do estudo de caso e da análise etnográfica. O referencial teórico que embasou tal interpretação foi a antropologia interpretativa. Participaram da pesquisa oito informantes, profissionais de uma Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar, lotados em um serviço de Internação Domiciliar, em uma cidade do sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de junho a dezembro de 2008 nos espaços de atuação do serviço de Internação Domiciliar. Os dados foram coletados por meio de observação participante, diário de campo e entrevistas semi-estruturadas. A análise dos dados baseou-se nos pressupostos analíticos da análise hermenêutica dialética e temática. Foram identificados os códigos que mostraram o sentido do trabalho em cuidados paliativos para os participantes e que depois serviram de guia para as unidades de sentidos e a construção dos significados. Da análise emergiram três núcleos de significados: “Desafios iniciais do trabalho em cuidados paliativos oncológico”; “O maior dos desafios: lidar com a morte” e; “O trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar: uma trajetória em construção”. O primeiro núcleo aborda os cuidados paliativos oncológicos domiciliar como uma nova prática em saúde, tendo como desafio sua criação no serviço de Internação Domiciliar, os profissionais “despreparados para atuar na “nova” prática, e as emoções permeando a prática dos cuidados paliativos oncológicos. O segundo núcleo trata das concepções e reflexões dos profissionais da equipe sobre a morte; como elaboram as abordagens desse processo com o paciente e família, e a morte como situação de aprendizado para a vida pessoal e profissional. O terceiro núcleo versa sobre o processo de trabalho da Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar; suas relações interpessoais com o paciente, o familiar; e entre si e o contínuo enfrentamento dessa equipe diante do sofrimento e morte do outro. Finalizando, o estudo possibilitou apreender que o trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos singulariza a atenção domiciliar no sistema público, revelando uma nova modalidade de cuidado, que abrange a multidimensionalidade do ser doente e sua família, por meio de profissionais de diferentes categorias e que em equipe interdisciplinar incorporam uma identidade, a de paliativista.

Descritores: Cuidados paliativos. Serviços de assistência domiciliar. Equipe interdisciplinar de saúde. Trabalho. Antropologia cultural.

RODRIGUES, I. G. **The meanings of the team approach to oncological palliative home care: an ethnographic study.** 2009. 203 p. Doctoral dissertation – The School of Nursing of the Universidade de São Paulo at Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, 2009.

### **ABSTRACT**

The objective of this study was to interpret the meanings of the team approach to oncological palliative home care as reported by professionals through a case study and ethnographic analysis. The referential theory in which the interpretation was rooted was that of the interpretive anthropologist. Eight professionals from an Oncological Palliative Home Care Team in southern Brazil participated in the research. The data collection occurred between June and December 2008 in the caregiver workplace by means of participant observation, annotated in a field diary, and semi-structured interviews. Codes that demonstrated the significance of the work of palliative care to the participants were identified, which later served as guides for the significance units and the meaning constructs. Three nuclei of significance emerged from the analysis: “Initial challenges to the work of oncological palliative care”; “The greatest of challenge – dealing with death”; and “the work of the team in oncological palliative home care – a trajectory in construction”. The first nucleus deals with oncological palliative home care as a new health practice and the challenge of its development within the larger sphere of Home Care, as well as professionals “unprepared” to act in the “new” practice and the emotions permeating oncological palliative home care. The second nucleus deals with the conceptions and reflections of the team members about death; how they developed strategies for addressing this process with the patient and family, and death as a vehicle for learning in their personal and professional lives. The third nucleus delineates the work process of the oncological palliative home care team; its interpersonal relations with the patient and family, and the internal effects on the team of continuously confronting the suffering and death of others. In conclusion, this study allowed insight into how the oncological palliative home care team characterizes home care in the public health system, revealing a new modality of care that includes the multidimensionality of the sick being and its family, attended by professionals of different categories who, in an interdisciplinary team, incorporate an identity, that of palliative caregivers.

**Descriptors:** Hospice care. Home care services. Patient care team. Work. Cultural anthropology.

RODRIGUES, I. G. **Los significados del trabajo en equipo de cuidados paliativos oncológicos domiciliarios: un estudio etnográfico**. 2009. 203 p. Tesis (Doctorado) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2009.

## RESUMEN

El objetivo de este estudio fue interpretar los significados atribuidos por los profesionales al trabajo en equipo de cuidados paliativos oncológicos domiciliarios, por medio del estudio de caso y del análisis etnográfico. El referencial teórico en que se basa la interpretación es la antropología interpretativa. Ocho informantes participaron en la investigación, profesionales de un Equipo de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliarios, pertenecientes a un servicio de Internación Domiciliaria, de una ciudad del sur de Brasil. La recolección de datos ocurrió entre junio y diciembre de 2008 en los espacios en que actúa el servicio de Internación Domiciliaria y fueron reunidos por medio de la observación participante, con anotaciones en diario de campo y entrevistas semiestructuradas. Identificados los códigos que mostraron a los participantes el sentido del trabajo de cuidados paliativos, los mismos sirvieron de guía para las unidades de sentidos y la construcción de significados. Del análisis resultaron tres núcleos de significados: “Desafíos iniciales del trabajo de cuidados paliativos oncológicos”; “El mayor de los desafíos: lidiar con la muerte” y; “El trabajo en equipo de cuidados paliativos oncológicos domiciliarios: una trayectoria en construcción”. El primer núcleo aborda los cuidados paliativos oncológicos domiciliarios como una nueva práctica en salud, teniendo como desafío su creación en el servicio de Internación Domiciliaria, los profesionales “despreparados para actuar en la “nueva” práctica, y las emociones que acompañan la práctica de los cuidados paliativos oncológicos. El segundo núcleo trata de las concepciones y reflexiones de los profesionales del equipo sobre la muerte; cómo elaboran los abordajes de ese proceso con el paciente, la familia, y la muerte como situación de aprendizaje para la vida personal y profesional. El tercer núcleo se refiere al proceso de trabajo del Equipo de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliarios; sus relaciones interpersonales con el paciente, el familiar; y entre sí y el continuo enfrentamiento de ese equipo ante el sufrimiento y muerte del otro. Al final, el estudio permitió comprender que el trabajo en equipo de cuidados paliativos oncológicos torna singular la atención domiciliaria en el sistema público, revelando una nueva modalidad de cuidado, que abarca la pluridimensionalidad del ser enfermo y su familia, por medio de profesionales de diferentes categorías y que en equipo interdisciplinario incorporan una identidad, la de “paliativista”.

**Descriptor:** Cuidados paliativos. Servicios de atención de salud a domicilio. Grupo de atención al paciente. Trabajo. Antropología cultural.

## LISTA DE SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CREMESP	Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
ECPOD	Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar
CP	Cuidados Paliativos
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IOELC	International Observatory on End of Life Care
SEBRAE	Serviço Brasileiro de Apoio a Micro Empresas
SUS	Sistema Único de Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
WHO	World Health Organization

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	14
1 INTRODUÇÃO.....	20
1.1 Epidemiologia do Câncer: do adoecer ao morrer....	22
1.2 A Morte na Cultura Brasileira.....	26
1.3 O Advento dos Cuidados Paliativos....	34
1.4 Cuidados Paliativos no Brasil....	42
1.5 O Trabalho em Cuidados Paliativos....	51
1.6 Objetivos....	56
2 ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA.....	57
2.1 Antropologia Interpretativa.....	57
2.2 O Estudo de Caso Etnográfico.....	61
2.3 Operacionalização do Estudo.....	64
2.3.1 O contexto social do estudo....	64
2.3.2 O trabalho de campo....	75
2.4 A Análise dos Dados.....	82
3 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS NÚCLEOS TEMÁTICOS.....	86
3.1 Desafios Iniciais do Trabalho em Cuidados Paliativos Oncológicos....	87
3.1.1 Uma nova prática em saúde: cuidados paliativos oncológicos na Internação Domiciliar..	87
3.1.2 Primeiros movimentos para a criação da equipe de cuidados paliativos oncológicos na Internação Domiciliar..	91
3.1.3 Uma "nova" prática desenvolvida por profissionais "despreparados"..	93
3.1.4 As emoções permeando a prática dos cuidados paliativos oncológicos.. .....	102
3.2 O Maior dos Desafios: lidar com a morte..	110
3.2.1 Concepções e reflexões sobre a morte..	111
3.2.2 Abordagens da morte com a unidade de cuidado: paciente e família.. .....	119
3.2.3 A morte como situação de aprendizado.....	127
3.3 O Trabalho em Equipe em Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar: uma trajetória em construção..	130

3.3.1 O processo de trabalho na Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar..	130
3.3.2 As relações interpessoais com a unidade de cuidado - paciente e familiares..	138
3.3.3 A equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar..	142
3.3.4 O contínuo enfrentamento da Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar..	160
<b>4 CONSIDERAÇÕES FINAIS..</b>	<b>170</b>
<b>REFERÊNCIAS..</b>	<b>175</b>
<b>APÊNDICES..</b>	<b>192</b>
APÊNDICE A..	193
APÊNDICE B..	194
APÊNDICE C..	196
APÊNDICE D..	197
<b>ANEXOS..</b>	<b>201</b>
ANEXO 1..	202
ANEXO 2..	203

## **APRESENTAÇÃO**

O estudo aqui apresentado origina-se de minha inquietação acerca do trabalho de equipe em cuidados paliativos domiciliar, considerando que os profissionais que atuam nessa modalidade de cuidado convivem com a morte e o sofrimento continuamente. Acrescenta-se o número reduzido de equipes em cuidados paliativos no país, mas com potencial para o incremento de profissionais nessa área, advindo da divulgação das ações de cuidados paliativos e conscientização dos profissionais para o cuidado com o paciente fora de possibilidade de cura, em fase terminal.

O interesse pela temática – morte e morrer - está relacionado à minha trajetória profissional. Iniciei minha profissão trabalhando em um hospital especializado em câncer, no qual cuidava de pacientes que, certamente, morreriam no curto ou no médio prazo, mesmo utilizando-se de terapêutica com finalidade curativa. Convivia com a morte, sem saber lidar com ela, ou seja, despreparada para essa realidade. Em seguida, desenvolvi minha prática em hospital geral, em uma unidade de terapia intensiva.

Nesse serviço, presenciei também morte de muitas pessoas e partilhei o sofrimento que sua ocorrência traz. Diferente da experiência anterior, a maioria dos pacientes tinha agravos agudos, e tudo era feito para salvá-los da morte. Posteriormente, em um hospital-escola, tive a oportunidade de confirmar a paixão pela enfermagem e a preocupação com a morte dos pacientes. Atuar em pediatria, embora não fosse minha opção de trabalho, sensibilizou-me e suscitou o questionamento: por que a criança morre? Até então, a morte do adulto e do jovem me incomodava e, se a aceitava, aceitava-a com certa resignação. Diante da finitude precoce da criança, permiti-me compartilhar, principalmente com a mãe, a dor da perda do filho. Chorei com mães, sofri com outras enfermeiras, auxiliares de enfermagem, mas também chorei e sofri silenciosamente a morte de seres tão

---

vulneráveis e ao mesmo tempo, tão valentes como são as crianças portadoras de doença crônica.

Ainda, no hospital-escola, em meados de 1980, assumi a coordenação da unidade de terapia intensiva que seria inaugurada com equipamentos de última geração e que teria a contratação de profissionais para atuarem nessa unidade. Realizamos, eu e os enfermeiros contratados ou designados para essa unidade, o treinamento de todos os trabalhadores de enfermagem e da limpeza para que as normas e rotinas fossem realizadas de forma o mais homogênea e perfeita possível. Olhando para o passado, percebo que havia preocupação com as necessidades do doente e seus familiares, porém a ênfase no preparo dos profissionais era direcionada para a execução dos procedimentos, a utilização da tecnologia, o acolhimento dos familiares e o retorno do paciente para a unidade de origem. O preparo para a morte do paciente, em nenhum momento, foi cogitado por mim ou por outro profissional.

Finalmente, após um processo seletivo no final da década de 1980, cujo tema sorteado para a exposição da aula foi a “Assistência de Enfermagem ao paciente terminal”, iniciei minha carreira na docência na disciplina Enfermagem Médico-cirúrgica. Desde então, tenho ministrado o conteúdo sobre terminalidade e morte de pacientes portadores de câncer no curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL). Todavia, foi em 1996, quando participei do I Congresso Brasileiro sobre Cuidados Paliativos, em Curitiba, que descobri que havia uma modalidade que cuidava efetivamente do paciente fora de possibilidade terapêutica, ou seja, preparava o ser doente para o morrer, para a morte.

Em 1999, participei do Curso Introdutorio de Capacitacion Básica em Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncologia, com duração de 54 horas, coordenado pelo Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico – GISTO, do Hospital Erasto Gaertner (Curitiba - Paraná), ministrado por profissionais do PALLIUM Rio de La Plata Study Centre (Argentina) em parceria com o Oxford International Centre for Palliative Care (Oxford – United Kingdom). No mesmo ano, participei do Curso de Perfeccionamiento en Cuidados Paliativos y Psico-Socio-Oncología, em Curitiba, também coordenado pelo GISTO e ministrado pelos

---

profissionais do PALLIUM, com carga horária de 408 horas. Essas experiências proporcionaram-me aprofundamento teórico em cuidados paliativos, sobretudo sobre os aspectos do controle de sintomas, da comunicação entre paciente, família e equipe de saúde na terminalidade do paciente e na bioética.

A partir desse aprimoramento, meu compromisso foi divulgar os cuidados paliativos, em todas as áreas da saúde. Essa missão culminou com a criação do Núcleo de Estudos em Cuidados Paliativos de Londrina - PALLIARE, no ano de 2000.

Os objetivos do PALLIARE são: reunir profissionais interessados na temática cuidados paliativos; promover o desenvolvimento científico e educativo em cuidados paliativos; divulgar os objetivos e funções relacionadas à assistência aos doentes com doença fora da possibilidade terapêutica atual; organizar e realizar congressos, conferências, encontros, seminários e similares na área de cuidados paliativos; divulgar conhecimentos relacionados aos cuidados paliativos junto à população em geral; manter intercâmbio científico e cultural com outras sociedades congêneres nacionais e internacionais e outras atividades correlatas.

O PALLIARE tem possibilitado a participação multiprofissional de médicos, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos, assistentes sociais e acadêmicos de Enfermagem e, eventualmente, de Medicina e Farmácia que enriquecem as discussões e o aprendizado.

Em 2004, concluí o mestrado com a dissertação intitulada “Cuidados Paliativos: análise de conceito”. Descrevi o que são cuidados paliativos para os profissionais de saúde, sua evolução desde que foram implantados no país. A identificação dos atributos de cuidados paliativos, seus eventos antecedentes e conseqüentes, além da sua aplicação, uso e significado possibilitaram a compreensão do conceito, no contexto social, econômico e cultural de nosso país (RODRIGUES; ZAGO; CALIRI, 2005). Os cuidados paliativos possibilitam que a pessoa tenha uma morte digna, independente da faixa etária, da doença e do cenário em que estiver. Tais cuidados atendem à necessidade dos pacientes fora de possibilidade de cura, que já não aguardam a cura da doença, mas o conforto e a serenidade diante da morte (RODRIGUES, 2004).

No desenvolvimento dessas atividades de ensino e pesquisa, constatei o desconhecimento dos profissionais acerca dos cuidados paliativos, ainda

---

que tivessem a preocupação de melhorar a assistência aos pacientes em fase terminal.

Daí em diante, a preocupação com o ensino dos cuidados paliativos prestados a paciente que vivencia a terminalidade e com o alívio da sua dor física, emocional e espiritual foi uma constante em minha prática. Partilhei o choro e a dor de muitos alunos, ainda adolescentes, que cuidaram de pacientes em fase terminal. Choro pela impotência de “não poderem fazer nada”, pelo vínculo que havia sido criado, pela dor dos familiares, pela indiferença de outros profissionais e pela própria dor da perda.

Por outro lado, como formadora de futuros enfermeiros, percebo que, no momento em que é possibilitado aos alunos discutir e expressar seus sentimentos sobre a morte e sobre o morrer, em sala de aula, poucos são os que se expressam sobre o tema e muitos faltam nessas atividades. Um ex-aluno de graduação e ex-residente de Enfermagem Médico-Cirúrgica, em estágio no Sistema de Internação Domiciliar, na Equipe de Cuidados Paliativos, explicitou sua opinião sobre as atividades propostas para abordar a finitude, dizendo que a maioria dos alunos abominava falar sobre a morte, inclusive ele, e que só nesse serviço, é que entendeu e valorizou o cuidado com quem está morrendo e com os seus familiares. Questionei-me então se, na graduação, o aluno ainda não seria imaturo para discutir assunto culturalmente tão evitado; se nas famílias desses jovens a morte não é discutida e partilhada; e o que fazer a fim de prepará-los para o cuidado com quem está morrendo.

Por atuar durante muitos anos na área hospitalar, presenciei o sofrimento de pacientes e familiares que vivenciam a terminalidade, muitas vezes, desamparados no que se refere ao controle dos sintomas, principalmente da dor, e à abordagem da morte. Entretanto, observo que os profissionais da saúde, conquanto aparentemente utilizem uma máscara de indiferença, em geral, disfarçam o sentimento de impotência e de sofrimento nessas situações.

Após refletir sobre essa situação, compartilho do pressuposto de que a morte, para muitos, na cultura ocidental, é um evento indesejado, gerador de sofrimento e medo e se, fosse possível, seria evitado. Os profissionais da saúde, que cuidam de outros seres humanos em momentos tão vulneráveis como a doença e agravos ameaçadores da vida, também têm os mesmos sentimentos, valores e crenças que as outras pessoas.

Em contraposição, há mais de dez anos atuando na supervisão de estagiários de Enfermagem em um serviço de internação domiciliar pude conhecer uma modalidade que prepara paciente e familiar para a morte no domicílio, a Equipe de Cuidados Paliativos, que cuida especificamente da pessoa portadora de doença avançada e sem possibilidade de cura. Os pacientes que permanecem no domicílio até a morte têm a possibilidade de ficar com os familiares e seus bens pessoais.

A Internação Domiciliar é uma modalidade de atenção à saúde que trata a pessoa em sua situação de doença, por meio de um cuidador familiar ou não, no próprio ambiente. É um cenário que respeita a autonomia do paciente/família. Sua meta é proporcionar um cuidado integral. É um espaço/serviço que possibilita que os alunos de Enfermagem vivenciem a modalidade do cuidado domiciliar. Foi criado em 1995 e a Equipe de Cuidados Paliativos, no ano de 2002. Esse é um serviço público municipal que atende os usuários do Sistema Único de Saúde – SUS, encaminhados dos hospitais, das unidades de saúde (Programa de Saúde da Família ou Unidade Básica de Saúde) ou de consultório médico, para que tenham continuidade no atendimento ou acompanhamento de seus tratamentos. Esse serviço é referência nacional para atendimento domiciliar e foi o primeiro na modalidade de cuidados paliativos, desvinculado de um único hospital, além de ser modelo de cuidados paliativos, segundo os princípios da Organização Mundial da Saúde (OMS).

No caso dos pacientes com doenças avançadas, o que caracteriza e diferencia essa assistência é a utilização da filosofia dos cuidados paliativos (RODRIGUES, 2004). Desde então, vivenciando a prática de cuidados paliativos, surgiram alguns questionamentos acerca do trabalho deles que me motivaram a elucidar/compreender as relações entre os profissionais e deles com os pacientes, assim como o preparo para essa modalidade de cuidado.

Ao inserir-me no Programa de Pós-Graduação da Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), como doutoranda, percebi que era a oportunidade de buscar respostas para minhas indagações, a partir da compreensão do significado do trabalho em cuidados paliativos dos profissionais que atuavam como uma equipe naquele serviço. Minha inserção na linha de pesquisa *Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas* e a participação no Grupo de Estudo

---

da Reabilitação de Pacientes Oncológicos – GARPO, cadastrado no diretório de grupos de pesquisa do CNPq e coordenado pela Doutora Márcia Maria Fontão Zago, com o objetivo de desenvolver o conhecimento acerca da reabilitação dos pacientes oncológicos e sobre suas famílias, principalmente quanto aos sentidos e significados construídos socialmente sobre o diagnóstico e as terapêuticas, com foco na abordagem da socioantropologia, possibilitaram a oportunidade da realização desta pesquisa.

Considero que experiências e práticas como essas são incipientes na grande maioria dos serviços de saúde do Brasil. A falta de conhecimento e clareza do real significado dos cuidados paliativos pelos profissionais faz com que o termo seja utilizado de forma pejorativa, impedindo que os profissionais promovam cuidados efetivos e que os pacientes tenham qualidade de vida e dignidade na morte. Essa afirmação se fundamenta na minha experiência como enfermeira, pesquisadora e docente, em contatos com alunos, enfermeiros e outros profissionais de saúde, com pacientes e famílias, e com a própria literatura sobre o tema. Assim, o desafio, nesse estudo, é o de interpretar os significados do trabalho em Equipe de Cuidados Paliativos Oncológico Domiciliar atribuídos pelos profissionais, por meio da análise etnográfica.

A opção pelo método etnográfico possibilitou-me a obtenção de todas as dimensões do fenômeno em estudo.

## 1 INTRODUÇÃO

A morte é uma realidade, é a única certeza que o homem tem em relação ao processo de viver. Ninguém sabe como, quando e onde será, mas ela acontecerá porque é um fenômeno natural, assim como o nascer. Na sociedade ocidental, o nascimento geralmente é um acontecimento esperado e festivo. Contrariamente, a morte é negada, trazendo para muitos sentimentos de dor, perda, revolta e medo, tanto para quem vai morrer como para os que ficam.

Para entender esse comportamento, Sancho (2000), Ariès (2003) e Koury (2003) analisaram como o homem morria nos séculos passados. Segundo os autores, as pessoas morriam no domicílio, rodeadas pelos familiares, inclusive por crianças e vizinhos. A morte era considerada natural, pois as crianças conviviam com avós, pais e outros familiares que adoeciam e evoluíam para a morte. Como o moribundo era o primeiro a saber que ia morrer, ele podia preparar-se espiritualmente com um sacerdote, além de resolver questões pessoais e familiares antes da chegada da morte. Os familiares viviam o luto manifestado por roupas pretas e recolhimento social em respeito ao morto.

Porém, Elias (2001), sociólogo alemão, que desvela a morte e o ato de morrer nas sociedades ocidentais, faz uma crítica a Ariès, discordando da visão romântica de que as pessoas na Idade Média morriam serenas e calmas. Afirma que é uma idéia preconcebida do historiador e que provavelmente as pessoas podiam morrer atormentadas e com dor. Ressalta, no entanto, que a morte, naquela época, devia ser tratada de forma mais natural nas conversas, comparando com os dias de hoje.

Atualmente, na sociedade ocidental, se oculta não só a morte, mas tudo o que se relaciona a ela como a velhice, a doença e a decrepitude. Também houve mudanças nos costumes e rituais, tais como velórios em ambientes próprios,

---

funerárias, cremação, entre outros. Além disso, a morte é vista como um fracasso, considerando-se o binômio da produção e consumo, ou seja, a morte representa o fim do consumo e muitas pessoas têm como objetivo a acumulação de bens, a fama e o poder (SANCHO, 2000; ARIÈS, 2003; KOURY, 2003).

Acrescenta-se ao consumo o protótipo do ideal da beleza, do culto ao corpo e da manutenção da juventude, incompatível com a velhice e a finitude (SANCHO, 2000). Outro aspecto que justifica o temor à morte, segundo o autor, é a descrença na existência do mal e na sobrevivência da alma. Essa perda de sentido do transcendente faz com que as pessoas não tenham a esperança em uma vida eterna melhor (céu) e que seria obtida por meio da morte. Considera também que a morte de pessoas com doenças terminais, no ambiente hospitalar, pode tornar-se massificada e desumanizada.

Para Jaramillo (2001), a hospitalização de pacientes em fase de terminalidade é decorrente do avanço tecnológico da medicina, transformando-se em algo incerto, solitário, sem deixar de ser inevitável e previsível.

Concordo com os autores a respeito da hospitalização dos pacientes em fase terminal de uma doença, especialmente, quando se empregam medidas caracterizadas como curativas, utilizando-se tecnologia que prolongam a vida do paciente sem trazer qualidade de vida ou alívio do sofrimento, tais como, uso de drogas vasoativas, hemodiálise, ventilação artificial, entre outros procedimentos, além de impossibilitar, muitas vezes, o preparo para a morte que se aproxima. É a chamada *distanásia* que, de acordo com Pessini (1996), é a morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento. Explica que isso ocorre quando o médico, com o objetivo de salvar a vida do paciente em fase terminal, dispensa-lhe tratamentos que geram sofrimento, prolongando-lhe a vida e interferindo no processo de morrer.

Acredita-se que a postura indiferente dos profissionais fosse decorrente da dificuldade de se confrontarem com a própria morte (D' ASSUMPÇÃO, 1984; KLAFKE, 1991) ou, como coloca Menezes (2004), é devido a uma angústia inconsciente face ao evento. Disso decorreria a dificuldade dos profissionais em abordar o tema morte com seus pacientes e o conseqüente afastamento daquele que vai morrer e dos seus familiares.

Entretanto, para Quintana, Kegler, Santos e Lima (2006), a dificuldade em lidar com a morte é justamente o despreparo dos profissionais para trabalhar com ela. Mas, para Klafke (1991), D' Assumpção (1994), Rosa (1999) e Perdicaris (2000), além dos aspectos culturais e espirituais pessoais, outra causa é o ensino nos cursos da área da saúde que reforça a formação técnico-científica dos futuros profissionais, propiciando pouco espaço para a abordagem dos aspectos emocionais, espirituais e sociais do ser humano. Nesse sentido, para alguns profissionais, a morte poderia estar relacionada com derrota, perda e frustração, pois contrariaria a meta dos cursos da área da saúde que ainda é a cura e a manutenção da vida.

Bellato e Carvalho (2005) concordam com essa opinião, afirmando que a formação do enfermeiro é voltada principalmente para a promoção e a preservação da vida e que, nesse contexto, a morte é entendida como algo contrário e não como parte dela.

Assim, os profissionais que atuam em serviços de saúde, nos quais atendem e acompanham pacientes doentes de câncer, têm uma proximidade maior com a terminalidade e a morte. Para entender porque ocorre a relação câncer e morte, apresentaremos alguns dados epidemiológicos da doença no país, considerando que ele é resultado, em parte, do comportamento sociocultural das pessoas, sejam elas profissionais da saúde ou cidadãos comuns.

### **1.1 Epidemiologia do Câncer: do adoecer ao morrer**

O avanço científico e técnico na área da saúde permitiu melhorar o índice de cura de muitas doenças. No entanto, o coeficiente de mortalidade de câncer, nos últimos 50 anos, não foi modificado. Essa é uma realidade nacional e mundial.

No mundo, 7.6 milhões pessoas morreram por câncer em 2005, representando 13% de todas as mortes. Os principais tipos de câncer com maior mortalidade foram: de pulmão (1,3 milhão); de estômago (cerca de 1 milhão); de

---

fígado (662 mil); de cólon (655 mil); e de mama (502 mil) (BRASIL, 2007). No Brasil, foram 145.433 óbitos no mesmo ano (REDE, 2008).

A estimativa é que, em 2020, o número de casos novos de câncer no mundo será de 15 milhões (BRASIL, 2007). Excluindo as causas externas, o câncer representa a segunda causa de morte por doenças no país, perdendo somente para as do aparelho circulatório.

No país, as estimativas para o ano de 2009, válidas também para o ano de 2008, apontam que ocorrerão 466.730 casos novos de câncer. Os cânceres de maior incidência, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os de próstata e de pulmão nos homens, e de mama e de colo do útero nas mulheres, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada no mundo. No Estado do Paraná, a estimativa de câncer nos homens é de 2870 casos novos e 3210 nas mulheres (BRASIL, 2007).

Alguns fatores ou situações são determinantes no aumento da incidência do câncer no Brasil, embora seja, em parte, resultado do crescimento do progresso e modernização das cidades (BRASIL, 2008). Apresento, na seqüência, esses determinantes: aumento da expectativa de vida que representa um fator preponderante na carcinogênese; a industrialização e a urbanização têm sua participação relacionada à poluição ambiental; o avanço tecnológico no setor de saúde que possibilita um melhor diagnóstico e tratamento das doenças, assim como a diminuição da mortalidade por doenças antes incuráveis ou não-controláveis.

Em face de toda evolução diagnóstica e terapêutica, o câncer ainda é uma doença que dizima muitas vidas no país, decorrente de vários aspectos, como: culturais, sociais e falhas dos programas de controle do sistema de saúde.

Aponto alguns aspectos, resultados de minha experiência com o ensino da prevenção de câncer. Um deles é o relacionado à população que ainda não está conscientizada dos fatores de risco causadores do adoecimento (tabaco, ingestão pobre de fibras, entre outros), além do temor que muitas pessoas têm de adoecerem de câncer, evitando, assim, de realizar exames preventivos.

Entendo que os hábitos adquiridos durante a vida não sejam fáceis de excluir do cotidiano. Como o câncer manifesta-se muitos anos depois do início da exposição aos fatores de risco, existe a crença das pessoas de que eles não causarão a doença. Cestari (2005), em um estudo sobre a prevenção de câncer em mulheres, confirma minha colocação ao revelar que os sujeitos de sua pesquisa nem

---

sempre acreditam na prevenção da doença e, por isso, não valorizam as medidas e comportamentos que poderiam prevenir a doença, e que tal entendimento dos sujeitos é caracterizado por elementos culturais (idéias e valores) ao crer que o câncer é uma forma externa à pessoa. Outra crença da cultura brasileira é que ao procurar realizar exames preventivos para o câncer, poderá encontrá-lo e o quê “está quieto”, passa a se manifestar.

Entretanto, Cestari (2005) identificou que algumas mulheres de sua pesquisa conheciam e valorizavam os exames realizados para a detecção do câncer. Mas, a autora acredita que a demora na busca de serviços de saúde para obter o diagnóstico e tratamento do câncer por pessoas da classe popular seja decorrente de uma construção cultural, revertendo na alta incidência da doença em fase tardia e, por isso, tratamentos muito mais agressivos. Acrescentando que, na maioria desses casos ocorre impossibilidade ou invalidade de tratamentos, considerando o grau avançado da doença.

Outro fator fundamental é o despreparo profissional na identificação dos sinais e sintomas que podem indicar o adoecimento, além da omissão na orientação da população sobre a prevenção primária e secundária do câncer nos consultórios, unidades básicas de saúde, ambulatorios, hospitais, escolas, entre outros locais. Agrega-se também a demora ao acesso às consultas e exames diagnósticos, com conseqüente atraso no diagnóstico e tratamento, em sítios e fases iniciais em que os cânceres poderiam ser totalmente curados (mama, pele, boca, colo de útero e próstata).

Considero que um dos motivos seja a falha na formação profissional, voltada para o tratamento curativo em detrimento da prevenção e a pouca prioridade dos programas de prevenção do câncer para a população.

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), pelo menos um terço dos casos novos de câncer no mundo poderia ser prevenido. No Brasil, um exemplo é o câncer de mama que, ao ser diagnosticado e tratado precocemente, tem um bom prognóstico. Entretanto, as taxas de mortalidade deste sítio ainda continuam elevadas, provavelmente porque é diagnosticado em estádios avançados (BRASIL, 2007).

No Brasil, aproximadamente 60% dos pacientes, quando diagnosticados, já estão numa fase avançada da doença que, independentemente da terapêutica realizada, evoluirá para a morte (BETTEGA et al., 1999).

---

Possivelmente, muitos destes doentes sofreram por não receberem tratamentos adequados para o alívio dos seus sintomas físicos, psicossociais e espirituais, comuns nas doenças potencialmente incuráveis.

Com uma visão integral da oncologia, MacDonald (2001) argumenta a favor de quatro fases de prevenção do câncer que poderiam modificar a qualidade do atendimento ao portador de câncer em todos os níveis. A primeira fase trata da prevenção da doença propriamente dita e depende das políticas de saúde e da educação da população; a segunda fase trata do diagnóstico da doença avançada, no qual os programas de detecção precoce são fundamentais; a terceira fase corresponde à prevenção da morte, realizada por meio de tratamento contra o câncer e a quarta fase refere-se à prevenção do sofrimento, que corresponde aos cuidados paliativos quando o tumor não responde à terapêutica e dissemina-se por meio das metástases, tornando-se, assim, incurável.

O autor acima defende que as quatro fases deveriam estar inter-relacionadas, promovendo um só programa de controle do câncer e a mudança de um tratamento agressivo para o cuidado paliativo deveria ser o mais serena possível. Certamente seria a possibilidade da manutenção dos vínculos com os profissionais que diagnosticaram e implementaram a terapêutica curativa e assim a otimização de tempo, recursos humanos e confiança fariam diferença para pacientes e profissionais até o final (MACDONALD, 2001).

Nos Estados Unidos, 65% dos pacientes diagnosticados de câncer têm a expectativa de estarem vivos em cinco anos, ademais os pacientes com metástase de tumores sólidos têm um benefício limitado de quimioterapia com melhora na sobrevivência de poucos meses extras. Esses dados decepcionam, pois significam que a metade do tratamento é palição para a maioria dos pacientes com metástase de câncer (FERREL; PAICE; KOCZYWAS, 2008).

Em nossa sociedade acredita-se que nos Estados Unidos, por serem um país desenvolvido e com tratamentos de última geração, o câncer teria uma melhor evolução. Portanto, em parte, não é diferente do Brasil em relação à evolução da doença e da ação da metástase que é igual para todos.

Refletindo acerca desses dados, emerge a preocupação com os profissionais de saúde e a relação com o fenômeno da morte de seus pacientes, especialmente levando-se em conta que um dos princípios dos cuidados paliativos é reafirmar a importância da vida, reconhecendo o morrer como um processo natural.

---

Porém, sabemos que, no contexto sociocultural dos serviços de saúde, a morte é mais uma inimiga a ser combatida que um fenômeno natural a ser vivido.

## **1.2 A Morte na Cultura Brasileira**

A morte é um problema dos vivos. Entre as muitas criaturas que vivem no planeta, a morte constitui um problema apenas para os seres humanos, já que, dentre todos os seres vivos, só nós sabemos que morreremos; apenas nós podemos prever nosso próprio fim, cientes de que ele pode ocorrer a qualquer momento e tomamos precauções especiais – como indivíduos e como grupos – para proteger-nos contra a ameaça da aniquilação. O conhecimento da morte é que cria problemas para os seres humanos (ELIAS, 2001).

Para Elias (2001), a experiência da morte pode diferir de sociedade para sociedade porque é variável e específica segundo os grupos. Não importa quão natural e imutável possa parecer aos membros de cada sociedade particular: foi aprendida. Assim, a morte é influenciada pela cultura, correspondendo a cada contexto onde ela ocorre.

Verifico a diversidade da cultura na experiência de morte quando observo os rituais dos velórios. Por exemplo, se o morto for católico, além do caixão estar repleto de flores, que cobrem grande parte do corpo, coloca-se um terço entre as mãos do morto, mantêm-se velas acesas na cabeceira do caixão, fazem-se orações durante o velório, e conhecidos e amigos dão condolências aos familiares. São ações que têm significados de despedida, de homenagem e de entrega do falecido para o mundo transcendental – Deus.

Percebo que na cultura brasileira, de uma forma geral, o costume de entregar flores nos velórios é comum na maioria das religiões cristãs e não cristãs. Geralmente a quantidade de flores significa o quanto o falecido (ou sua família) é conhecido, é amado ou é importante. Na coroa de flores, consta a identificação de quem as encomendou, como forma de expressar consideração pela família ou pelo morto.

Por residir em uma cidade de porte médio no interior do estado e ter vivido a infância e a juventude em uma cidade pequena, tive e tenho oportunidade de compartilhar de rituais descritos na seqüência que talvez já não ocorram nas grandes metrópoles.

No cemitério, continuando o exemplo de pessoas da religião católica, os familiares se despedem do falecido antes do sepultamento. Muitos afirmam que, no processo do morrer, este é um dos momentos mais dolorosos para a família. Depois, participa-se da missa de sétimo dia, com a entrega dos “santinhos” em que estão impressas a fotografia do homenageado e uma oração que lembra a pessoa que se foi. Hoje, já não é comum o uso da cor preta nas roupas dos familiares, símbolo de luto, até décadas atrás. Essas são práticas simbólicas, características do grupo social.

Nas cidades interioranas, há algumas peculiaridades que as diferenciam das demais, tais como, o anúncio do falecimento de algum morador por meio de um veículo que passa pelas principais ruas da cidade. Informa-se à população o nome do morto, o local onde será velado e o horário do enterro. Desse modo, toda a comunidade poderá partilhar a perda com os familiares. Outro aspecto que as diferencia, é que muitos velórios ocorrem no próprio domicílio do falecido. Se o morto for criança ou jovem, ou dependendo da causa da morte, a população terá oportunidade de falar sobre o acontecido durante um tempo, trocando suas impressões sobre o ocorrido. De certa forma, vivencia-se mais o ritual da morte, socializando-se mais o morrer com a família. Porém, alguns participam consternados, outros por curiosidade frente ao fato novo.

Para Laraia (2006, p.55), “os homens compreendem os significados que os objetos recebem de cada cultura”. Sob este enfoque destaca a comunidade japonesa de Londrina, cidade de médio porte, situada no Norte do Estado do Paraná, que possui a segunda maior concentração de japoneses e descendentes do Brasil. Calcula-se que cerca de 30 mil pessoas, ou seja, 5% da população do município sejam de origem japonesa (isseis) e seus descendentes (nisseis) (EXPO, 2008) que buscam preservar sua cultura. Observa-se que, nos velórios, não é comum o choro excessivo, pois, para os japoneses, o que tiver que ser feito para o outro, deve ser dado em vida. Não se desesperam pela morte de um ente querido, pois já cumpriram a missão aqui na terra. Para eles, o morto está em mundo melhor, por isso não há motivo para tristeza.

As pessoas presentes, japoneses ou descendentes, entregam um envelope com dinheiro com o objetivo de ajudar a família enlutada. Esse gesto é realizado também no nascimento e casamento, pois são celebrações nas quais a família tem gasto financeiro com as práticas rituais.

Muitos deles são budistas e seguem rituais com significados próprios. Entre eles, há o uso de incensos acesos na cerimônia antes do sepultamento, na despedida do corpo por todas as pessoas presentes que queiram partilhar o momento final. Para os budistas, o incenso tem o significado de purificar o ambiente e a alma do morto. Outro costume é deixar alimentos no túmulo, colocados por familiares e amigos do morto como sinal de reverência e gratidão. O alimento, principalmente o arroz, tem o significado de fartura. Acrescenta-se, também, no túmulo, o que há de melhor, por exemplo, frutas da época. Posteriormente, a família enlutada celebrará a morte do ente querido 49 dias após o sepultamento, reunindo-se familiares e amigos para uma celebração denominada de missa e confraternização com uma refeição em sinal de respeito ao morto e agradecimento aos vivos que colaboraram. A família oferece presentes simbólicos e úteis e, por sua vez, de novo, os convidados entregam à família do falecido um envelope com sua contribuição. Essas celebrações se repetem um ano e três anos após a morte.

Para reverenciar o morto, a família constrói um altar, em que são colocados arroz e frutas ou os alimentos preferidos do morto. Esses rituais são passados de pais para filhos com intuito de preservar os costumes. Eles explicam o significado e o valor de cada gesto ou ação, pois os antepassados são muito importantes na cultura japonesa.

Entretanto, observa-se, que algumas famílias incluem outros símbolos como o crucifixo, por exemplo, quando naquela família do morto há também cristãos católicos. Mesmo com esse e outros símbolos adquiridos pelos nisseis, a comunidade japonesa, à medida que os mais idosos vão envelhecendo e morrendo, vai garantindo a continuidade dos valores culturais trazidos do país de origem.

Assim, são mantidos entre os membros de um grupo social, os rituais da morte que, segundo Helman (2003), podem causar estranhamento às pessoas que não fazem parte daquela cultura. Os rituais revelam algo sobre os valores de uma sociedade, sobre o modo como ela está organizada e sobre como ela vê o mundo natural e o mundo sobrenatural.

---

Como afirma Geertz (1989), a cultura é pública, não uma identidade oculta, e o comportamento humano é uma ação simbólica. Desse modo, dever-se-ia compreender a importância e o significado que têm os rituais, os comportamentos e as religiões nas diversas culturas, na vigência da morte, servindo essa compreensão de subsídios para os profissionais da saúde que trabalham com a terminalidade da vida.

Qualquer que seja a cultura, o ritual da morte tem tido a função de ajudar o homem a transcender o sofrimento pela sua finitude, pois é uma ação fundamental e universal da humanidade sepultar os mortos constituindo-se essa ação diferença entre os seres humanos e os demais animais (BELLATO; CARVALHO, 2005).

Koury (2003), antropólogo brasileiro, em seu livro “Sociologia da emoção: o Brasil urbano sob a ótica do luto”, investigou as representações e o imaginário urbano da classe média e as mudanças e permanências nos hábitos, costumes e rituais do luto no Brasil no período de 1997 a 2000, em 27 capitais de estados brasileiros. Participaram da investigação sujeitos com idade entre 15 a mais de 60 anos que diretamente ou não vivenciaram a perda e o luto. Foram aplicados 1304 questionários e 259 entrevistas abertas, com uma segunda amostra extraída dos 130 informantes, com o sentido de aprofundar as reflexões iniciadas nos questionários.

Nessa pesquisa ele verificou que as pessoas de classe média se comportam diante do enlutado com discrição, certa indiferença, sem importunar, sem demonstrar emoções como se a expressão dos sentimentos fosse um ato vergonhoso. Assim como, daquele que vivencia o luto, espera-se que manifeste discretamente os sentimentos pela perda dos entes queridos, sem manifestações públicas do sofrimento, inclusive no velório e nas celebrações realizadas após o sepultamento (KOURY, 2003).

De acordo com Koury (2003), parece existir uma nova tendência entre os brasileiros, no âmbito social, de negar a morte e o sofrimento pela morte, talvez pela noção de fracasso ou desilusão que ela possa representar e, por isso, impõem-se códigos de naturalização e anonimato da morte e do processo social do sofrimento.

O autor citado considera que a postura perante a vida, os hábitos e os costumes da população permitem pensar em um padrão nacional, embora com

---

características próprias de cada região e de cada cidade. Concordo em parte com essa afirmação, pois a pesquisa foi desenvolvida nas capitais com sujeitos de classe média e não em cidades de pequeno e médio porte, além de não retratar a realidade de todas as culturas, já que o Brasil, de tamanho continental, possui culturas diferentes que dão significados específicos aos próprios rituais como mencionado anteriormente. Entretanto, concordo com o autor quanto às mudanças de valores e comportamentos que ocorreram nas últimas décadas, aos quais são atribuídos significados diferentes daqueles das gerações passadas, como observamos nas relações interpessoais, desde o “ficar” até os casamentos, nas relações familiares, na religiosidade do brasileiro. Não seria diferente se ocorressem mudanças também nas relações da última etapa da vida, no morrer.

Mas, se existem os rituais no pós-morte também existem os rituais na fase terminal, no período que antecede a morte. Na cultura brasileira, a morte ainda está envolta no silêncio. Para Elias (2001), o problema social da morte é especialmente difícil de resolver porque, para os vivos, não há como assumir os sentimentos do moribundo.

Koury (2003) traz, mais uma vez, sua contribuição para essa temática. O conceito de morte contemporânea, segundo os informantes de sua pesquisa, é “findar”, uma “passagem”, “algo que não deveria acontecer”. A morte é considerada como o “fim da existência”, como “uma transição” e a “morte não deveria acontecer”. Se, para muitos a morte é considerada como o fim de uma etapa biológica, ou do processo da vida, para outros, é uma “ponte” entre a vida terrena e uma outra. O autor comenta que, se o morrer tem a conotação de preparo para outra vida, embora conserve o mesmo significado que lhe atribuíram os brasileiros do final do século XIX, qual seja, garantir um bom lugar no além, hoje essa crença está destituída dos rituais que fortaleciam o moribundo e os familiares. Isso se deve à diminuição da fé em outra vida e não traz o consolo e o alívio do sofrimento pela perda do ente querido, gerando sentimento de incerteza, insegurança, abandono e solidão, culminando com grande sofrimento.

Há de se ponderar que, na cultura brasileira, ainda evitamos levar crianças aos velórios e sepultamentos, impedindo, assim, sua participação nos rituais de despedida. Outra prática é dizer à criança pequena que o ente querido foi para o céu ou está fazendo uma viagem. Mais sério ainda é permitir que a criança desenvolva o conceito de morte dos filmes ou *games* onde os personagens nunca

---

morrem ou, se morrem, revivem, dando a idéia de imortalidade e, dessa forma, não os preparando para a realidade.

Helman (2003) classifica a morte em biológica e social e diz que, em algumas situações, a morte social antecede a biológica. Uma das situações é o confinamento do paciente considerado terminal em uma instituição onde, em sua maioria, existem normas que estipulam horários e rotinas, onde o paciente perde sua identidade e fica sem seus pertences, sendo que o tratamento é da doença e não da pessoa doente. De fato, desde a década de 1970, tornou-se comum a permanência do paciente, em fase terminal, no hospital até a morte. Por vezes, o paciente crônico, em fase final, é encaminhado ao hospital para morrer ou é transferido para uma unidade de terapia intensiva, onde lhe são ministrados drogas, além de ser submetido a equipamentos de alta tecnologia, eficazes para pacientes com agravos agudos e críticos. É a denominada morte “medicalizada”.

Morrer no hospital envolve uma teia de significados, diferentes para cada ator envolvido: para a família, a crença de que, no hospital, o moribundo não sofrerá, nem sentirá a agonia da morte; para o moribundo, talvez, a aceitação passiva do desejo dos demais e também a crença de que no hospital alguém poderá fazer algo por ele; para os profissionais da saúde, o cumprimento do dever de tentar tudo até o final, a fim de fazer a vontade da família e do paciente.

Deve-se levar em conta todo o sofrimento que acarreta uma doença incurável com evolução para a morte. Ainda, na cultura brasileira, a comunicação da situação de terminalidade não é socializada, principalmente com aquele que está morrendo. A preocupação em não agravar as condições do paciente ou em evitar o suicídio por achar que a pessoa possa entrar em depressão ou que ela não tenha recursos emocionais para enfrentar tal situação, faz com que se omita a proximidade da morte àquele que é o principal interessado.

Observa-se que a intensidade do sofrimento depende do vínculo que existe entre o moribundo e o familiar. Embora não seja mensurável, a perda de filhos parece ser a de maior magnitude especialmente se o filho for criança ou jovem. Em todo caso, o adoecer irreversível angustia tanto o paciente quanto a família e as pessoas que vivem em intimidade. Outra situação é a morte súbita ou resultante de ações violentas, quando a morte não é esperada.

Contraditoriamente, quando perguntamos informalmente de que forma a pessoa gostaria de morrer, grande parte responde que, caso lhe fosse dado

---

escolher, gostaria de morrer dormindo, sem perceber a vinda da morte. Ou seja, para os que partem seria melhor um processo rápido, mas para os que ficam, o sofrimento do despreparo é muito grande. Porém, são significados dados por diferentes sujeitos na mesma situação. Diante de um sofrimento intenso, como a dor incontrolável de uma pessoa em fase final, não é raro que os familiares verbalizem seu desejo da morte do ente querido, para que ele não sofra mais e seja abreviada sua agonia.

Se reconsiderarem os mecanismos de defesa do paciente e dos familiares, é fundamental valorizar e compreender os sentimentos dos profissionais que cuidam das pessoas nessa fase da vida. Muitos se sentem despreparados para cuidar, não sabendo o que fazer (exceto o cuidado técnico) ou o que falar. Eles têm dificuldade em envolver-se com o paciente e a família, pois foram formados para não demonstrar emoções, como o choro; vivem a banalização da morte (é mais um que morre); e, como enfrentamento ou defesa, fantasiam que a morte não acontecerá, ou agem como se o paciente pudesse recuperar-se. É o que observamos em muitos hospitais, inclusive em hospitais especializados em câncer.

De acordo com Martins, Alves e Godoy (1999), o reconhecimento da morte do paciente pode significar alívio, pois é o outro que está morrendo e não o “eu”. Essa constatação pode gerar compaixão para com o paciente, entretanto pode também impedir que o profissional perceba as verdadeiras necessidades dos pacientes e os ajude a morrer com mais dignidade.

A realidade de trabalhar em instituições que não possuem um serviço, uma equipe de cuidados paliativos ou que não tenham profissionais preparados para cuidar de pacientes em fase terminal pode repercutir nos sentimentos e reações dos trabalhadores.

Por outro lado, nesta primeira década do século XXI, ampliaram-se os serviços, as publicações e os eventos voltados para o cuidado na terminalidade, ressaltando-se o domicílio, sempre que possível, como o local ideal para o enfermo ficar na sua última etapa da vida.

No final de 2006, o Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução CFM nº 1.805/06 que permitia ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida dos doentes em fase terminal, com enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal (COSTA, 2007).

Com cautela, Hennemann (2007), médica especialista em Bioética e atuante em cuidados paliativos, pondera que, frente às diferenças sociais e econômicas da população brasileira e suas dificuldades de acesso à saúde, além do diagnóstico tardio do câncer muitas vezes decorrente da falta de prevenção, é necessário que os profissionais reflitam acerca da limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos aos pacientes considerados fora de possibilidades de cura, para que essas ações não sejam caracterizadas como eutanásia, em confronto com o Código de Ética Médica e o Código Penal vigente.

Em consonância com a preocupação da autora, um ano depois, a Justiça Federal do Distrito Federal suspendeu essa resolução por meio de liminar, por considerá-la ilegal. A resolução evitava que o médico perdesse seu registro profissional, mas não o isentava de responsabilidade criminal (COSTA, 2007).

Concordo com a autora em relação ao cuidado que o médico, junto com os demais profissionais e, principalmente com os familiares devem ter ao tomar as decisões que limitam a vida de uma pessoa que está fora de possibilidade de cura, em fase terminal. Contudo, entendo que é preciso promover discussões acerca da terminalidade em todos os segmentos da sociedade, inclusive junto aos leigos, com o objetivo de elucidar as medidas terapêuticas no final da vida, sejam elas decorrentes de doença crônica ou de agravos súbitos que evoluíram para a incurabilidade e mesmo sobre a morte de uma forma geral, já que, em nossa cultura, falar da morte e do morrer ainda é um tabu.

Assim como a eutanásia precisa ser evitada, a distanásia também não pode ser perpetuada, como observamos em algumas unidades de terapias intensivas ou serviços que atendem pacientes oncológicos, quando os pacientes sem chance nenhuma de cura ou de recuperação da saúde recebem tratamentos de última geração, prolongando a vida por alguns dias ou semanas, sem efetivamente ter sobrevida ou qualidade de vida.

Para que ocorra a ortotanásia nos hospitais e nos domicílios, faz-se necessário que haja profissionais preparados para o cuidado físico, emocional, social e espiritual com o ser humano em fase terminal. A ortotanásia, de acordo com Costa (2007, p.14), “não é o abreviamento, mas, sim o curso natural de um ciclo que se encerra na morte. Prolongar a vida nessa situação é, ao invés de benefício, causa de mais sofrimento”. O autor afirma que a ortotanásia significa o resgate da dignidade humana, pois permite que a pessoa portadora de doença incurável, cujo

---

tratamento curativo se esgotou, receba o conforto familiar e espiritual quando chegar o momento final de sua vida.

Acredito que os cuidados paliativos possam contrapor tanto às medidas de eutanásia quanto as de distanásia, ademais, resgatar a ortotanásia relegada com o advento da tecnologia. Tecnologia que é útil, sem dúvida, porém inadequada quando não traz mais benefícios para o paciente.

### 1.3 O Advento dos Cuidados Paliativos

A pessoa com câncer, fora de possibilidade de cura, passou a ser cuidada de forma sistematizada e integral, a partir da fundação do *Saint Christopher's Hospice*, por Cicely Saunders, revolucionando o então conhecido *hospice*. Até então, *hospice* significava tanto o local como o vínculo que se estabelecia entre as pessoas. É a tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é “hospedagem, hospitalidade” e traduz um sentimento de acolhida (ABU-SAAD; COURTENS, 2001).

Saunders foi pioneira na defesa do cuidado na abordagem centrada no paciente oncológico em fase terminal e, para entender o que a levou a desenvolver os cuidados paliativos, destacarei alguns aspectos de sua vida, descritos por Boulay (1996) e por Clark (2007) que revisou a história do cuidado paliativo no câncer, resgatando a trajetória dos pioneiros de especialidade na oncologia, tendo como personagem principal, Cicely Saunders.

Alguns fatores influenciaram e foram preponderantes na trajetória profissional de Saunders. Entre eles, o ideal de vida e profissional, o encontro com uma religião e o vínculo com uma pessoa doente de câncer.

Era inglesa e graduou-se como enfermeira, mas por problema de saúde foi proibida de exercer a profissão. Então, decidiu tornar-se assistente social. Enquanto fazia treinamento para assistente social, tornou-se cristã, fé que há muito tempo buscava. A religião deu sentido para o seu trabalho com pessoas com câncer avançado, preparando-os para a morte (BOULAY, 1996).

Outro fator motivador foi ter conhecido, em 1947, David Tasma, doente de câncer incurável que estava próximo à morte, num hospital-escola em Londres. Ele lhe falava sobre o sofrimento físico, decorrente da dor não controlada, além das necessidades emocionais e espirituais que não eram atendidas, nem entendidas. Ressaltava a necessidade de pessoas que pudessem entendê-lo naquela fase da vida (BOULAY, 1996).

Boulay (1996) relata que mesmo trabalhando como assistente social foi enfermeira voluntária por sete anos, no *Saint Luke's Hospital*, uma instituição para pacientes terminais em Londres. Ela entendia que, como enfermeira, podia cuidar diretamente dos pacientes segundo as necessidades deles. Entretanto, por seu desempenho e dedicação, foi aconselhada por um médico para que cursasse medicina e como médica, que mudasse a situação dos pacientes terminais.

Em 1959, formou-se médica, obtendo uma bolsa de estudo para realizar pesquisa no *Saint Mary's Hospital* (BOULAY, 1996). Dessa pesquisa, resultou a publicação do capítulo "O controle de pacientes no estágio terminal" em um livro sobre câncer. Nessa época, a oncologia não se preocupava com os pacientes incuráveis (CLARK, 2007). Prevalencia a cultura curativa, o que era uma contradição, pois o contexto social da época era que muitos pacientes morriam por não haver tecnologia e o conhecimento atual. Talvez o sentimento de impotência dos profissionais fosse maior frente à morte e, na época, as questões emocionais não fossem abordadas - nem do doente e família e muito menos a dos profissionais.

A partir de seu estudo, Saunders concluiu que as drogas também podiam tratar com sucesso os sintomas comuns relatados pelos pacientes com doença terminal, tais como a náusea, vômitos, constipação intestinal, depressão, dispnéia, entre outras. Além disso, criou o conceito de "dor total", considerando que a dor física não é isolada, mas associada à dor psicológica, espiritual e social (BOULAY, 1996).

No período de 1948 até 1967, Saunders preparou-se para receber e atender os pacientes em fase terminal, naquilo que foi seu objetivo de vida: o alívio do sofrimento e a dignidade na morte. Em 24 de julho de 1967, foi oficialmente inaugurado o *Saint Christopher Hospice*, cujo nome foi uma homenagem a *Saint Christopher* (São Cristóvão), protetor dos viajantes. O nome da instituição servia como lembrete que a morte é apenas uma parte de uma jornada e o *hospice* amenizava essa jornada. Nessa nova proposta, o *hospice* passou a ser um local que

---

combinava a especificidade de um hospital, a hospitalidade de uma casa de repouso e o calor humano de uma família (BOULAY, 1996; TWYXCROSS, 2000).

Decorrente do desejo de muitos pacientes morrerem em casa, junto de seus familiares, em 1969 foi criada a Equipe *Hospice* domiciliar do *Saint Christopher's Hospice*, cujos profissionais assessoravam os médicos e enfermeiros dos serviços de saúde local, de cada paciente. Na década de 1970, os cuidados *hospice* também foram incorporados aos hospitais (DUNLOP; HOCKLEY, 1998).

Nesta instituição houve o desdobramento da filosofia *hospice* para a assistência, o ensino e a pesquisa, tornando-se um centro de excelência na nova modalidade para o mundo. Uma das grandes revoluções foi a pesquisa realizada por Robert Twycross, oncologista e pesquisador acerca do controle de dor oncológica, com a ênfase no uso apropriado da morfina e das drogas adjuvantes. Até então, a dor causada pelo câncer havia recebido pouca atenção internacional, como se isso fosse uma consequência inevitável do câncer (CLARK, 2007). Era a concepção que os profissionais de saúde da época tinham, e essa crença gerou muito sofrimento para os doentes.

Em 1982, a OMS reuniu os líderes em cuidados paliativos, especialistas em dor oncológica e indústria farmacêutica para desenvolver um “Programa para alívio da dor do câncer” que estabeleceu a escada analgésica. Tal medida revolucionou o tratamento desse sintoma nos pacientes oncológicos, principalmente da Europa e Estados Unidos (CLARK, 2007).

O empreendimento de Saunders desencadeou a discussão da atenção aos pacientes terminais, fora da Inglaterra, surgindo assim, um movimento que buscava um tratamento humanizado dos pacientes, que até então estavam excluídos do sistema de saúde, pois esse privilegiava o investimento em terapias curativas, vinculadas à tecnologia (PESSINI, 2001).

Quase na mesma época, no Canadá, o médico cirurgião Balfour Mount iniciou suas atividades com os doentes fora de possibilidade de cura, indignado com as condições emocionais em que tais pessoas morriam. Em 1974, Mount cunha a expressão *palliative care* e funda um serviço de Cuidados Paliativos no Canadá, inovando-o ao desenvolver as ações em um hospital, no Royal Victoria Hospital, e não em um *hospice* ou domicílio (COWAN, 2007).

Simultaneamente à preocupação e atuação de Cicely Saunders na Inglaterra e de Mount no Canadá, nos Estados Unidos, a origem dessas discussões

---

deu-se com Elizabeth Kubler-Ross, médica psiquiatra que desenvolveu um trabalho com os pacientes, chamados de terminais, no qual identificou cinco fases emocionais que os pacientes apresentavam na fase final da vida. Escreveu o livro que se tornou um marco sobre a temática, “Sobre a morte e o morrer”, em 1969, vindo a fundar o movimento “Morrer com Dignidade” (COWAN, 2007).

Embora Kubler-Ross tenha desencadeado as discussões sobre as condições dos doentes em fase final da vida nos Estados Unidos, a implantação do primeiro serviço de cuidados paliativos norte-americano deu-se por meio dos esforços e liderança de uma enfermeira, Florence Wald, que fundou o *Hospice de Connecticut*, em *New Haven*, nos moldes do inglês. Capacitou-se com Cicely Saunders durante dois anos e estabeleceu intercâmbio entre os dois países.

Saunders, Kubler-Ross, Twycross, Mount e Wald são profissionais que quebraram o paradigma da época, vencendo as concepções de que eram naturais os sofrimentos dos pacientes oncológicos em fase final. Buscaram o conhecimento por meio de pesquisa, estágios, palestras e intercâmbios para efetivar uma nova abordagem de cuidado que posteriormente se disseminou para todos os continentes.

Chama a atenção na implantação dos cuidados paliativos/*hospice* no Canadá, que a motivação para a nova modalidade tenha partido de um homem, médico e cirurgião. Até então, a força motriz para o *hospice* havia sido de mulheres, médicas com atuação clínica, com exceção de Twycross que era clínico também. Sabemos que, no contexto sociocultural dos médicos, o cirurgião tem um *status* diferenciado, mesmo que seja entre eles. Dessa forma, Mount para realizar um ideal no qual acreditava, investiu seus esforços, efetivando uma modalidade não considerada elitizada como a que tinha naquela época.

A OMS, em 1990, estabeleceu diretrizes aos profissionais para sanar a situação de desamparo dos pacientes rotulados de terminais e, assim, definiu cuidados paliativos como cuidados ativos e totais do paciente cuja doença não responde ao tratamento curativo, destacando-se o controle de dor e de outros sintomas, além do controle dos problemas psicossociais e espirituais (WHO, 1990). Nessa época, os cuidados paliativos eram direcionados aos pacientes oncológicos e foram gradativamente ampliando-se para outras doenças crônicas, por exemplo, a insuficiência cardíaca, a insuficiência renal e a aids, entre outras. (TWYXCROSS, 2000).

Em 1996, foram publicados os critérios estabelecidos para inclusão das doenças crônicas não oncológicas em cuidados paliativos (STUART et al., 1996) e, quase uma década depois, Traue e Ross (2005) revisaram os critérios para inclusão dessas doenças, principalmente as doenças pulmonares crônicas, a insuficiência cardíaca e a doença renal em final de estágio.

Mediante as mudanças na trajetória dos cuidados paliativos pelo mundo, excepcionalmente em relação a sua finalidade, com a ampliação da população-alvo, como as pessoas portadoras de doenças consideradas ameaçadoras à vida e aos idosos, já no início do século XXI, a OMS atualizou o conceito, acrescentando à definição de cuidados paliativos a abordagem que aumenta a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam uma doença ameaçadora à vida /doença terminal, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, com a identificação precoce, a avaliação correta e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2002).

Neste mesmo ano, a OMS publicou dois documentos, *The solid facts of palliative care* (DAVIES; HIGGINSON, 2004a) e *Better palliative care of older people* (DAVIES; HIGGINSON, 2004b) nos quais recomendou a inserção de cuidados paliativos no planejamento de ações dos sistemas nacionais de saúde dos diferentes países.

Para direcionar os cuidados paliativos na prática, a OMS (WHO, 1990) estabeleceu os princípios que regem os cuidados paliativos: reafirmar a importância da vida, considerando o morrer como um processo natural; estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte, nem a prolongue com medidas desproporcionais; propiciar alívio da dor e de outros sintomas penosos; integrar os aspectos psicológicos e espirituais na estratégia do cuidado; oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a levar uma vida tão ativa quanto lhe for possível antes que a morte sobrevenha; oferecer um sistema de apoio à família para que ela possa enfrentar a doença do paciente e sobreviver ao período de luto.

Em 2002, foram acrescentados outros princípios, atendendo ao conceito atualizado de cuidados paliativos: utilizar uma abordagem de equipe para atender as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para a perda, se indicado; reforçar a qualidade de vida e também influenciar positivamente o curso da doença; aplicar cuidados paliativos precocemente no decorrer da doença, em conjunto com outras terapias que tendem a prolongar a

---

vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia, e abrangem aqueles investimentos necessários para melhor entender e manejar complicações clínicas angustiantes (WHO, 2002).

Faço um esclarecimento a respeito dos significados atuais de cuidados paliativos e *hospice*. Os princípios são os mesmos, porém a indicação é diferente. A diferenciação se deu com a inserção do *hospice*, nos Estados Unidos, que se tornou um conceito de cuidado ao invés de local de cuidado.

De acordo com o *Hospice Foundation of América*, 80% dos cuidados de *hospice* são providos nos domicílios e nas *nursing homes* (FERREL; COYLE, 2002). As *nursing homes* são instituições semelhantes aos asilos, nos quais os pacientes com doenças crônicas, senilidade ou doenças terminais são internados e recebem cuidados de enfermeiros. Esses serviços são privados ou vinculados à seguradora de saúde.

Desde 1982, o *Medicare Hospice* americano foi criado para prover o fornecimento de materiais tais como medicamentos e equipamentos para familiares que assumem o paciente no domicílio, durante os seis últimos meses de vida, e o pagamento de profissionais. O benefício foi determinado para ajudar pacientes e familiares com prognóstico de morte previsível em seis meses, mas não para os pacientes com fim imprevisível como as doenças crônicas degenerativas (MEGHANI, 2004). Esse limite, além de excluir pacientes com essas doenças, faz com que familiares tenham de custear o tratamento do paciente quando esse tempo é ultrapassado. Esse é o cuidado *hospice*.

Os cuidados paliativos, um conceito mais amplo, direciona-se aos pacientes com doenças e agravos ameaçadores à vida, tais como doenças pulmonares obstrutivas crônica, insuficiência cardíaca congestiva, doenças demenciais, acidente vascular encefálico, câncer em tratamento, entre outras.

Meghani (2004), pesquisadora americana que investigou o conceito de cuidados paliativos no seu país, concluiu que para os profissionais, os cuidados paliativos são imprescindíveis ao final da vida, porém, a sua essência não é limitada ao cuidado terminal. Salienta que todo o cuidado ao final da vida é qualificado como cuidados paliativos, mas nem todo cuidado paliativo é terminal. Então, entendo que *hospice* faz parte dos cuidados paliativos e a diferenciação dos termos foi feita por questões financeiras.

Detive-me a fazer esse esclarecimento, pois os profissionais que atuam em cuidados paliativos no Brasil, em sua maioria, utilizam o modelo americano e europeu como referência para a implantação dos cuidados paliativos no país.

No Brasil, usamos a expressão cuidados paliativos, abarcando todas as situações que tenha essa indicação e mesmo quando usado o termo *hospice*, este tem a conotação de cuidados paliativos (RODRIGUES, 2004).

Em 2003, foi criado o *International Observatory on End of Life Care* (IOELC) que é composto por cientistas de pesquisa social. Está vinculado ao Instituto para Pesquisa de Saúde da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, e adotou métodos comparativos do desenvolvimento de cuidados paliativos e *hospice*, em diferentes países (WRIGHT; WOOD; LYNCH; CLARK, 2006; CLARK; WRIGHT, 2007).

O IOELC, juntamente com a *National Hospice and Palliative Care Organization* (NHPCO) e a *Help the Hospices* realizaram uma pesquisa (CLARK; WRIGHT, 2007), para identificar a situação de desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo. Foram investigados 234 países pertencentes aos continentes africano, americano e asiático. Esse estudo mostrou que mais de 150 países estão ativamente engajados nos serviços de cuidados paliativos ou no desenvolvimento de uma estrutura que possa suprir tais serviços, ainda que de forma irregular. Todavia, somente 35 (15%) deles alcançaram a integração com outros serviços do sistema de saúde e, por outro lado, em 78 (33%) não foram identificadas atividades de cuidados paliativos.

Wright, Wood, Lynch e Clark (2006), apesar dos desafios encontrados, reconhecem que cuidados paliativos é ainda uma disciplina nova. Faz pouco mais de 40 anos que Cicely Saunders abriu o *Saint Christophers's Hospice* e pouco mais de 20 anos desde que a medicina paliativa foi reconhecida como uma especialidade no Reino Unido, em 1987. Logo, é digno de nota que os serviços de cuidados paliativos tenham se desenvolvido em 116 países e que outros 40 ou mais tenham capacidade de desenvolver tais atividades.

Na América Latina, em 2001, foi fundada a Associação Latino-Americana para Cuidados Paliativos. No ano seguinte, ocorreu o primeiro encontro da Associação, em conjunto com o 1º Congresso Latino-Americano de Cuidados

---

Paliativos, em Guadalajara-México (WRIGHT; WOOD; LYNCH; CLARK, 2006). O Brasil faz parte da Associação Latino-Americana para Cuidados Paliativos.

No Brasil, embora o IOELC afirme que os cuidados paliativos tenham começado em 1989 no Rio de Janeiro, Bettega et al. (1999) relatam que o primeiro serviço de cuidados paliativos foi instituído no Rio Grande do Sul, em meados de 1983. Em seguida, em São Paulo, em 1986, e em Santa Catarina, em 1989, todos direcionados a pacientes oncológicos.

Bettega é um oncologista, pioneiro da modalidade no Paraná e um dos primeiros no Brasil, capacitado na Argentina. Posteriormente trouxe o curso para o Brasil, capacitando muitos profissionais na modalidade.

Na época, um dos primeiros problemas encontrados pelos pioneiros em cuidados paliativos foi a obtenção dos opióides, fármacos desconhecidos pela maioria dos profissionais. Diante dessa necessidade, os profissionais uniram esforços para melhorar a assistência aos doentes, realizando ações conjuntas com o objetivo de tornar essas drogas acessíveis para o alívio da dor crônica dos pacientes portadores de câncer (BETTEGA et al., 1999).

O Hospital do Câncer IV, unidade exclusivamente direcionada ao tratamento paliativo na modalidade de assistência domiciliar e hospitalar, funciona desde 1989. Inicialmente foi considerado como Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico do INCA (TEIXEIRA et al., 1993; FIRMINO, 2004).

Retomando aos cuidados paliativos nos Estados Unidos, Ferrel, Paice e Koczywas (2008) publicaram um artigo no qual fizeram uma revisão das diretrizes atuais e iniciativas no país para a melhora da qualidade do cuidado de suporte oncológico. As autoras relatam que, em 2004, o *National Consensus Project for Quality Palliative Care* (NCP) publicou as diretrizes para a prática clínica em cuidados paliativos com a colaboração de quatro organizações reconhecidas nacionalmente nessa modalidade de assistência. Juntas buscaram o consenso, no decorrer de três anos, com o objetivo de promover o crescimento e desenvolvimento da prática em cuidados paliativos nos vários cenários clínicos dos Estados Unidos. Foram elaborados e desenvolvidos oito domínios do cuidado, sendo que cinco deles direcionam para o cuidado multidimensional nos aspectos físico, psicológico, social, espiritual e religioso. Os demais visam os aspectos culturais, a morte iminente e os aspectos éticos e legais do cuidado. Para cada domínio há a recomendação

---

correspondente para a aplicação no suporte oncológico. (FERREL; PAICE; KOCZYWAS, 2008)

O grande avanço das diretrizes foi que, em 2007, a *National Quality Forum* (NFQ), uma organização americana sem fins lucrativos, cuja missão é apoiar o desenvolvimento da qualidade do cuidado à saúde, liberou e apoiou as competências para cada um dos oito domínios. Foi uma forma de facilitar a operacionalização das diretrizes na oncologia e subsidiar as futuras avaliações dos resultados dos cuidados implementados (FERREL; PAICE; KOCZYWAS, 2008).

Ferrel, Paice e Koczywas (2008) acreditam que ao melhorar a qualidade do suporte oncológico, entendendo como cuidados paliativos, será necessário o comprometimento dos profissionais que atuam nas áreas de educação, prática clínica e pesquisa oncológica. Pactuo com as autoras; primeiro, porque sem educação e pesquisa é inviável a inserção dos cuidados paliativos na prática clínica. Infelizmente, ouço e às vezes leio que, em determinado serviço, se fazem cuidados paliativos quando na realidade é um cuidado diferenciado, mas isento de fundamentação ou da própria filosofia de cuidados paliativos, descrita anteriormente. Segundo, porque o Consenso Americano para a qualidade em cuidados paliativos é didático, pois direciona todas as etapas do cuidado, conforme os problemas dos pacientes e familiares, seguindo indiretamente os princípios da OMS. Entendo que sua elaboração foi resultado da construção em conjunto de entidades multiprofissionais relacionadas aos cuidados paliativos.

#### **1.4 Cuidados Paliativos no Brasil**

Ao completar 26 anos da implantação de cuidados paliativos no Brasil, considerando o seu início em 1983, em Porto Alegre, temos que reconhecer que é uma modalidade nova no país e, por isso, estamos longe das conquistas obtidas pelos demais países que têm os cuidados paliativos integrados no sistema de saúde e reconhecido como especialidade médica.

Rodrigues, Zago e Caliri (2005) resgatam a história dos cuidados paliativos no país, identificando o seu conceito por meio da literatura nacional

---

publicada no período de 1990 a 2002, já que a primeira publicação ocorreu em 1991. As autoras entenderam que as publicações poderiam ser um reflexo da prática de cuidados paliativos no país.

No período de 1991 a 1999, não houve regularidade de publicações sobre o tema que teve crescimento tímido da modalidade no país. Totalizaram 14 publicações e os destaques foram a psicóloga Kóvacs (1998a, b,c) e o bioeticista Pessini (1996) que mais disseminaram e refletiram acerca das condições de terminalidade no país. Das demais pesquisas, houve autoria de médicos, enfermeiras e outras psicólogas com o enfoque exclusivo da pessoa portadora de câncer avançado. Nessa época, a aplicação de cuidados paliativos se deu na medicina (oncologia adulto e pediátrico), enfermagem e psicologia, nas instituições públicas e de ensino. Nos meados dessa década, começaram as discussões sobre a autonomia do paciente e a situação de distanásia e sofrimento dos pacientes hospitalizados em fase terminal.

A década de 1990 destacou-se pela fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) na cidade de São Paulo, em outubro de 1997, agregando profissionais da saúde, religiosos e outros, com o objetivo de proporcionar a vinculação científica e profissional à equipe de saúde que estuda e pratica as disciplinas ligadas aos cuidados nas enfermidades progressivas, em fase avançada e na terminalidade (CAPONERO, 2002). Ao final da década, os cuidados paliativos passam a ser oficialmente exigidos nos serviços que realizam tratamento de câncer (BRASIL, 1998), porém poucos hospitais criaram, em sua estrutura, o serviço de cuidados paliativos, já que não havia fiscalização para tal.

O salto para a efetivação dos cuidados paliativos, no país, se deu, a partir de 2000. Apenas nos três primeiros anos da década, houve 30 publicações com ênfase nas dissertações e teses (SANTANA, 2000; PESSINI, 2001; GUERRA, 2001; PIRES, 2002; DAVID, 2002), evidenciando o interesse no meio acadêmico, na pós-graduação para investigar a temática. Nesse período, amplia-se o enfoque do cuidado para o idoso e doentes de aids (GUERRA, 2001; DAVID, 2002) e salienta-se a desospitalização, com o paciente em seu domicílio, acompanhado por uma equipe interdisciplinar. Surge também a preocupação com o ensino de graduação em cuidados paliativos na área da saúde, especialmente na medicina (FIGUEIREDO, 2003) e enfermagem (PIMENTA et al., 2001).

---

O Ministério da Saúde, em mais uma tentativa de inserir cuidados paliativos, cria uma portaria que institui no âmbito do SUS o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2006a). Porém, mais uma vez faltam os mecanismos de acompanhamentos para implantação e fiscalização dos serviços.

Finalizando, Rodrigues, Zago e Caliri (2005) apresentam os atributos identificados, sendo que o mais evidente que compõe o conceito de cuidados paliativos é a assistência integral que abarca a multidimensionalidade da pessoa, visando a aliviar a sua dor total e a apoiar a família que vive a terminalidade. Outros atributos encontrados visam ao controle de dor crônica e de outros sintomas, por uma equipe interdisciplinar, que prepara paciente e familiar para a morte, entendendo-a como um processo natural. O alívio do sofrimento, com a preservação da autonomia do paciente, por meio de uma comunicação franca e a manutenção da ortotanásia são outros atributos de cuidados paliativos, de acordo com a literatura investigada no período de 1991 a 2002.

Ao final da década de 2000, temos a acrescentar que, até então, não houve a efetivação dos serviços de cuidados paliativos no país, conforme as Portarias lançadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2002; BRASIL, 2006a).

Segundo Maciel et al. (2007) existem cerca de 42 serviços de Cuidados Paliativos espalhados pelo país.

Uma entidade que tem lutado para mudar o panorama dos cuidados paliativos no país é a Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, formada por um grupo de 34 médicos praticantes da modalidade, em 26 de fevereiro de 2005. Os objetivos da ANCP são: divulgar a boa prática dos cuidados paliativos; buscar o reconhecimento da especialidade na área médica; agregar todos os profissionais que atuam nas diversas equipes; contribuir para a formação de novos profissionais e ampliar o debate sobre os cuidados ao final da vida em todas as áreas da assistência à saúde (ARAÚJO, 2005; MACIEL et al., 2007).

Entre outras atividades, a ANPC participa das reuniões junto com a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, no Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a) cujo resultado foi a Portaria nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006 que estabelece a criação da Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos, com composição e funções específicas, revogando-se a Portaria nº 19, de 2002 (Portaria que instituía, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e

---

Cuidados Paliativos). No artigo 1º, inciso 4º, “À Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos cabe pronunciar-se sobre”:

- a) as diretrizes nacionais quanto ao controle da dor e cuidados paliativos;
- b) as ações de controle da dor e cuidados paliativos, levadas a cabo no âmbito coletivo ou individual, na assistência pública;
- c) as recomendações para o desenvolvimento dessas ações nas entidades públicas e privadas que integram o SUS e, quando solicitado, o sistema de saúde suplementar;
- d) a atualização das normas e procedimentos do SUS referentes ao controle da dor e cuidados paliativos;
- e) a incorporação tecnológica para ações de controle da dor e cuidados paliativos, encaminhando parecer à Comissão para Incorporação de Tecnologias do Ministério da Saúde – CITEC;
- f) os projetos de incentivo para ações de controle da dor e cuidados paliativos;
- g) a estruturação de redes de atenção na área de controle da dor e cuidados paliativos;
- h) a formação e qualificação de estudos e pesquisa na área de controle da dor e cuidados paliativos.

Nesse sentido, a ANCP elaborou o documento “Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil”, segundo orientação da OMS, no qual apresenta diretrizes para a implantação de cuidados paliativos em quatro níveis de atenção. O que diferencia as ações dos diferentes níveis é a complexidade que varia desde o atendimento domiciliar ou ambulatorial até o desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação especializada e capacitação em cuidados paliativos, desenvolvimento de pesquisas, protocolos e condutas na área (MACIEL et al., 2007).

Por entender que a qualidade dos cuidados paliativos se dará mediante formação e preparo dos profissionais, a ANCP propõe três níveis de educação em cuidados paliativos:

- -Nível I – Básico: nesse nível, sugere a formação durante a graduação e para os já graduados sugere; que se dediquem a pacientes fora de possibilidade de cura em sua prática.
- -Nível II - Avançado (pós-graduação): seria para os profissionais que atuam em unidades de cuidados paliativos e para os profissionais qualificados que

freqüentemente se dedicam a cuidados paliativos, como oncologistas, médicos de família, pediatras e geriatras.

- Nível III – Especialistas (pós-graduação): destinado a profissionais que tenham sob sua responsabilidade as unidades de cuidados paliativos, ou que ofereçam um serviço de consultoria e/ou contribuam de forma ativa para a educação e a pesquisa na área. Propõe o conteúdo programático que considera pertinente; enfatiza que a formação deve ser interdisciplinar e que a teoria esteja vinculada à prática dos cuidados paliativos.

Acredito que essa proposta não será efetivada em curto prazo. Primeiro, a credibilidade para os cuidados paliativos se dará mediante resultados de publicações de pesquisas nacionais que ainda estão, em sua maioria, voltadas principalmente para os relatos de experiências, ricas, mas não comprovará cientificamente a eficácia das condutas nesta modalidade; por exemplo, tratamento dos sintomas do pacientes; assim como as pesquisas qualitativas que ainda têm muito a revelar a experiência com a modalidade entre pacientes, familiares e cuidadores profissionais ou não. Segundo, que essa temática teria que fazer parte dos currículos dos cursos da área da saúde, sobretudo de enfermagem e de medicina. Para que isso ocorra, os docentes desses cursos precisariam se capacitar e acreditar na proposta. É uma transformação gradual e tem que ter o desejo político da mudança tanto no ensino como nos serviços de saúde, o que ainda não acontece, em sua maioria.

Situação diferente ocorre nos países desenvolvidos como o Reino Unido, no qual todas as escolas de enfermagem e medicina incluem os cuidados paliativos como parte de seus currículos, além deles serem o eixo norteador de programas de pós-graduação (TWYCROSS, 2000).

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, em 2000, elaborou as “Recomendações Básicas sobre Formação em Cuidados Paliativos para os Cursos da Área da Saúde”, com conteúdos sobre: os princípios e a organização dos cuidados paliativos; o tratamento da dor e o controle de outros sintomas; os aspectos psicológicos e a comunicação; o conceito de sofrimento na fase terminal e a morte digna (SECPAL, 2000). Estabeleceram, também, a carga mínima do curso de 10 horas de teoria e de 20 horas de prática, determinando que fosse um ensino interativo, em situações práticas e casos clínicos. Nos Estados Unidos, tanto na Medicina (BILLINGS; BLOCK, 1997) como na Enfermagem (FERREL; COYLE,

2002) foram criadas diretrizes para a inclusão de cuidados paliativos nos currículos dos seus cursos de graduação.

Rodrigues (2004) constatou a deficiência do ensino de cuidados paliativos no Brasil, quando pesquisou a literatura brasileira sobre a temática. A autora relata que o pioneiro no ensino dessa modalidade foi o médico Marco Túlio de Assis Figueiredo, professor da disciplina de Cuidados Paliativos na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e sócio-fundador da *International Association for Hospice and Palliative Care* (USA), que começou sua luta em novembro de 1994, com um curso para universitários e leigos interessados no tema. Em 1997, a pedido dos universitários, criou o curso de Tanatologia que evoluiu para criação da disciplina eletiva de cuidados paliativos, em 1998, e para a formação do ambulatório de cuidados paliativos, em 2002, na mesma instituição.

Na pós-graduação *lato sensu*, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, forma médicos especialistas em Medicina Paliativa (INCA, 2008).

É imprescindível que haja preocupação com a formação dos profissionais em cuidados paliativos, pois, ainda que seja simples, os profissionais precisam estar capacitados para sua utilização. Os profissionais, na contramão da alta tecnologia, vão aprender a exercitar o cuidar e não a visar ao curar; vão aprender a controlar sintomas; a refletir mais sobre o sofrimento e a morte; a comunicar-se (a escutar; tocar; silenciar; enxergar além das aparências, a enxergar com o coração; a falar a verdade, mesmo que lhes doa), enfim, a se sensibilizarem mais com a necessidade do outro. Os profissionais aprendem, na escola, grande parte do que vão realizar na vida profissional. Portanto, também na escola se aprende a cuidar do paciente que está morrendo, a comunicar-se, a dar más notícias aos pacientes e familiar; a controlar dor e outros sintomas; a prevenir constipação intestinal, consequência do uso de opióides; a lidar com a família; a ter postura profissional humanizada e ética.

Na tentativa de trazer subsídios para o ensino de Cuidados Paliativos na Enfermagem brasileira, Pimenta, Mota e Cruz (2006) descrevem as experiências de outros países em um dos capítulos do livro “Dor e cuidados Paliativos: Enfermagem, Medicina e Psicologia”. As autoras apresentam dois modelos de educação profissional utilizados mundialmente disponíveis no *websites* da *International Association of Hospice and Palliative Care* (IAHPC) e da *International Society of Nurses in Cancer Care* (ISNCC). O currículo sintetizado da

ISNCC está distribuído em 10 módulos: morte, sociedade e cuidados paliativos: uma perspectiva global; experiência do doente e de seus familiares/cuidadores; enfermagem em cuidados paliativos; manejo de sintomas clínicos 1 (dor); manejo de sintomas clínicos 2 (outros sintomas); emergências em cuidados paliativos; comunicação terapêutica; cuidados nas últimas horas da vida; perda, pesar e luto e ética no final da vida.

O outro currículo apresentado é a proposta do IAHPC, com seis módulos, apresentada da seguinte forma: princípios e prática dos cuidados paliativos; aspectos éticos; dor; controle de sintomas; aspectos psicossociais e aspectos organizacionais dos cuidados paliativos.

Especificamente na Enfermagem Americana, duas organizações, *American Association of Colleges of Nursing (AACN)* e *City of Hope National Medical Center*, em 1999, se uniram e formaram o *End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC)*, a fim de criar um currículo para os cursos de Enfermagem (FERREL; COYLE, 2002). O currículo do ELNEC é direcionado para os aspectos críticos do cuidado na terminalidade e é estruturado em nove módulos: cuidado de enfermagem paliativo; manejo da dor; manejo dos sintomas; questões éticas e legais; considerações culturais; comunicação; sofrimento, perda e luto; busca da qualidade do cuidado e do fim da vida e preparação para o cuidado no momento da morte. Assim, vários temas foram integrados ao currículo incluindo: família, como unidade de cuidado; papéis da enfermeira como defensora dos pacientes e familiares; importância da cultura no cuidado paliativo; atenção para o cuidado de populações especiais, tais como crianças, idosos e pessoas que estão economicamente em desvantagens; questões que, no final da vida, afetam todos os sistemas do cuidado; questões financeiras que influenciam o cuidado no final da vida; necessidade do cuidado, no final da vida, para com pessoa afetada por doença ameaçadora da vida, cuja morte é súbita e inesperada, suporte no luto dos familiares e abordagem interdisciplinar como essencial para o cuidado da qualidade no final da vida.

No Brasil, sabe-se que várias escolas têm incluído cuidados paliativos nos cursos de graduação e especialização como tema de aulas e como atividade prática, porém não há registro formal dessas atividades nas escolas de Enfermagem e Medicina (RODRIGUES, 2004). Há relatos isolados, como a experiência de ensino de cuidados paliativos no curso de graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina, com ênfase no preparo para a

morte. As autoras consideram relevantes as reflexões decorrentes das estratégias utilizadas, porém, não existem modelos de serviço hospitalar para a realização de estágio (RODRIGUES; DELLAROZA, 2006).

Na Universidade Estadual de Maringá (UEM), é ofertada a disciplina “Cuidado paliativo e o doente terminal e sua família” no curso do Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Enfermagem (UEM, 2007). Infelizmente, ainda é ínfimo o ensino de cuidados paliativos no país.

Pesquisadores médicos também criticam a falta de cuidados paliativos nos currículos dos cursos da saúde. Entre eles, Silva e Hortale (2006) e Floriani e Schramm (2007) enfatizam que é necessária a implantação dos cuidados paliativos nesses cursos, com o objetivo de preparar os profissionais para o cuidado do ser humano em todas as dimensões e para o final da vida. Silva e Hortale (2006) consideram complexa a formação dos profissionais de saúde que lidam com a terminalidade e evidenciam suas preocupações, ressaltando que a formação de recursos humanos é urgente.

Floriani e Schramm (2007) entendem que a falta de disciplinas de cuidados paliativos nos cursos da área da saúde pode inviabilizar que os profissionais conheçam e dominem procedimentos/técnicas e avaliação de sintomas, além de dificultar-lhes tomar decisões referentes a pacientes fora de possibilidade de cura. Por não terem competências específicas, não estão em condição de prestar cuidado adequado e eficiente ao paciente e à família.

Na prática, a apropriação de conhecimentos relacionados a cuidados paliativos, na maioria das vezes, dá-se por aprendizado com quem já se capacitou, principalmente, no exterior, ou que fizeram cursos no Brasil, mas com profissionais estrangeiros.

Atualmente, há duas organizações sem fins lucrativos e não vinculadas a universidades, fundadas nesta década, que têm como um dos objetivos a promoção do conhecimento em cuidados paliativos aos profissionais da área da saúde, por meio de cursos introdutórios, nos quais abordam temas tais como: controle de dor e outros sintomas; comunicação; equipe; morte e morrer, entre outros. Os cursos são adaptações do Curso do Pallium, da Argentina. As organizações são a Casa do Cuidar (CASA DO CUIDAR, 2007), na cidade de São Paulo e o Palliare (PALLIARE, 2001), na cidade de Londrina, no Paraná. Ambas são

---

formadas por profissionais de saúde que atuam em cuidados paliativos ou que têm interesse no tema.

Outra contribuição para o crescimento dos cuidados paliativos no país são as publicações específicas como já vimos anteriormente. Algumas delas tiveram papel preponderante no desenvolvimento da modalidade. Passarei a descrevê-las.

Em 2003, a revista “O Mundo da Saúde”, publicou um número especial, apenas com artigos sobre cuidados paliativos, desenvolvidos por profissionais de várias categorias profissionais e abordando temas diversos, tais como: espiritualidade; controle de sintomas; apoio emocional; cuidados paliativos e a criança; o papel da enfermagem, *burnout*, entre outros (CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO, 2003).

Três anos depois, Pimenta, Mota e Cruz (2006) publicam o livro “Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia”, de forma semelhante à revista mencionada acima, com capítulos escritos por diferentes profissionais, contemplando a interdisciplinaridade e multidimensionalidade dos cuidados paliativos. É enriquecido com o relato de experiências práticas de diversos serviços.

Neste ano, o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) lançou o livro “Cuidado Paliativo”, coordenado por Oliveira (2008). É um livro consistente em conteúdo e em número de páginas. Sua publicação é resultado do empenho do Grupo de Trabalho sobre Cuidados Paliativos formalmente constituído pela instituição, fazendo parte profissionais de categorias e experiências variadas. Esse livro poderia ser denominado de “livro texto”, tal a riqueza de seu conteúdo, que aborda desde os aspectos técnicos fundamentais para a realização dos cuidados físicos e sintomas, por exemplo, passando por fundamentação das necessidades espirituais, emocionais, sociais, nutricionais; aspectos éticos e bioéticos; equipe interdisciplinar, educação e cenários de cuidados paliativos, até o cuidado na morte e no luto. Traz experiências brasileiras e internacionais sobre a modalidade, com bibliografia internacional.

## 1.5 O Trabalho em Cuidados Paliativos

O objeto de pesquisa desta investigação é a experiência dos profissionais que trabalham em uma equipe de cuidados paliativos, vinculada a um serviço de Internação Domiciliar, com pacientes oncológicos em fase avançada. Profissionais esses, que lidam com a dor, o sofrimento e a certeza de morte dos seus pacientes.

Para desenvolver esse estudo, esclareço que a abordagem de cuidados paliativos utilizada tem como fim último, o preparo para a morte, pois os pacientes são encaminhados para o serviço de Internação Domiciliar, com diagnóstico de câncer avançado, sem possibilidade de cura, submetidos ou não aos tratamentos convencionais, tais como a cirurgia, quimioterapia e radioterapia, com expectativa de vida variando de dias até meses. Nessa perspectiva, diferencia-se do conceito atual de cuidados paliativos preconizado pela OMS, como já descrevemos nesse capítulo. Então, o cuidado aqui se refere às ações dos profissionais envolvidos, abarcando a multidimensionalidade, na perspectiva que o paciente em algum momento morrerá. Dessa forma, todo o investimento é direcionado para buscar conforto do doente e suporte e segurança para os familiares.

Assim, o trabalho em cuidados paliativos focaliza o paciente e o cuidador familiar, denominado unidade de cuidado, pois ambos precisam ser cuidados na vigência da doença e da morte. Os pilares dos cuidados paliativos são o controle de sintomas, com ênfase na dor; a comunicação direcionada para informar e possibilitar que o paciente expresse seus sentimentos; o preparo para a morte; e o alívio do sofrimento (necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais). O objetivo final é proporcionar qualidade de vida e morte digna para o paciente, se possível sem dor e sem angústias, e o suporte e a segurança para o familiar.

Para Rokach (2005), o trabalho em cuidados paliativos deveria ser entendido diferente de outras especialidades, porque, ao contrário das demais, além de enfrentarem pacientes ou familiares difíceis e exigentes, os profissionais podem também e, com freqüência, vivenciar altos níveis de estresse relacionados com suas atividades.

As situações que mais geram estresse nos profissionais ocorrem quando: dão más notícias sobre o diagnóstico e/ou prognóstico; enfrentam a ineficácia dos medicamentos para cura dos pacientes; repetem revelações sobre a morte a seus pacientes, com os quais já formaram vínculos; envolvem-se em conflitos emocionais com o paciente, seus cuidadores, ou com outros membros da equipe de cuidados paliativos; absorvem a raiva, o pesar e o desespero expressado pelo paciente e seus familiares; sentem dificuldade em lidar com papéis nebulosos dos profissionais da equipe; enfrentam desafios relacionados à crença pessoal sobre a rede médica, a equipe de trabalho, a morte e o paciente agonizante; e vivem com incerteza, pois as pessoas são únicas, em suas experiências de luta, sofrimento e morte (ROKACH, 2005).

Para amenizar os sentimentos de ansiedade e incerteza, Rokach (2005) recomenda para o profissional recém-chegado ao serviço de cuidados paliativos um período de ajustamento, para que possa refletir, sensibilizar-se e controlar suas reações. De acordo com o autor, o período de adaptação envolve cinco estágios que podem levar dois anos para se completar:

- Estágio 1 - Conhecimento e ansiedade: é o período inicial de confrontação com a morte. O profissional está interessado, mas sente-se desconfortável e incapaz de levar o paciente a falar sobre a morte.
- Estágio 2 - Sobrevivência emocional: é quando o profissional vivencia traumas, culpas e frustrações e, por meio destes sentimentos, começa a confrontar sua própria morte; a presença da morte torna-se agora uma realidade.
- Estágio 3 - É o estágio da depressão, caracterizada por extrema ansiedade e pesar. O profissional questiona sua capacidade e competência. Ser capaz de passar por este estágio leva ao próximo estágio.
- Estágio 4 - Chegada emocional: é marcado por um senso de liberdade dos efeitos debilitantes de sofrimento e pesar. A resiliência ajuda, sem dúvida, o profissional a recuperar-se e crescer.
- Estágio 5 - Profunda compaixão, caracterizado pela auto-realização e autoconsciência, quando se combina todo o crescimento obtido. O profissional pode agora cuidar do paciente com compaixão, profundo carinho, conhecimento profissional e sentir-se confortável em sua presença.

---

Embora possa parecer um tempo prolongado, para o profissional adaptar-se, acredito que talvez seja esse tempo mesmo, que a pessoa precisa para chegar à última etapa. É óbvio, que desde que ela goste desse trabalho. Ao contrário, ela adoecerá ou buscará medidas de enfrentamento que a afastará dos pacientes, para não envolver-se emocionalmente com os pacientes e familiares. Há que se entender que o trabalho em cuidados paliativos é uma construção cultural que envolve os valores, o conhecimento, a crença religiosa e as emoções dos profissionais, que por ventura, engajem nessa modalidade de cuidado.

O processo de trabalho na modalidade de cuidados paliativos domiciliar difere do trabalho hospitalar. A abordagem domiciliar se dá diferentemente da abordagem hospitalar, em que o paciente e familiar recebem os profissionais em sua casa, dando de certa forma, as coordenadas e o tom ao atendimento e às visitas.

Culturalmente, no ambiente hospitalar os profissionais possuem o poder de decisão em relação às rotinas e à terapêutica, desconhecendo muitas vezes, o contexto familiar e social do paciente. Ao contrário, ao adentrar no domicílio, é comum que a barreira existente no âmbito hospitalar entre profissionais, pacientes e familiares seja rompida ou superada, pois permite que os profissionais se inteirem da dinâmica familiar, o que pode contribuir no planejamento e efetivação terapêutica para o doente.

Para atingir a meta proposta pela filosofia de cuidados paliativos, torna-se imprescindível o trabalho em equipe, com os diferentes profissionais, porque um único profissional não possui todo o corpo de conhecimento e competências exigidas para dar suporte aos pacientes e familiares.

A competência profissional em termos gerais, segundo Deluiz (2001, p.11)

[...] é a capacidade de articular e mobilizar conhecimentos, habilidades e atitudes, colocando-os em ação para resolver problemas e enfrentar situações de imprevisibilidade em uma dada situação concreta de trabalho e em um determinado contexto cultural.

No entanto, Cummings (2001) diferencia “equipe interdisciplinar” em cuidados paliativos, de “equipe multiprofissional”. Na equipe multidisciplinar ou multiprofissional os profissionais individualmente são conhecidos, principalmente pela identidade profissional e, em segundo lugar, pela sua inserção na equipe. As

---

informações são compartilhadas por meio do prontuário do paciente. Na equipe interdisciplinar, os membros da equipe compartilham informações e trabalham interdependentemente para atingir as metas propostas.

Não há como contestar, que a equipe interdisciplinar pode suprir as necessidades de pacientes e familiares, considerando a composição da equipe, minimamente com psicólogo, assistente social, enfermeiro e médico. Tais profissionais em conjunto podem planejar a terapêutica, buscando alcançar o mesmo objetivo: qualidade de vida e morte digna para o paciente.

A revisão da literatura sobre o trabalho em cuidados paliativos mostra-nos um contexto permeado por dificuldades, em que os profissionais passam por situações complexas, que confrontam seus valores, crenças e práticas. Ou seja, o trabalho em cuidados paliativos leva a desafios, exige superações pessoais e profissionais contínuas. Para aqueles que se ajustam a esses desafios, o trabalho em cuidados paliativos pode gerar satisfação.

Intrigada e motivada com esta temática desenvolvi esse estudo. Ao investigar o significado da experiência do trabalho em equipe atribuído pelos profissionais de uma equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar, questiono o que faz com que os profissionais atuem em cuidados paliativos e o que os motiva? Como é o trabalho em equipe? Como se dão as relações? Como eles superam as dificuldades?

O que instiga neste estudo é desvelar a subjetividade destes sujeitos, é conhecer suas crenças, seus valores, e as experiências prévias que influenciaram o seu cotidiano no compartilhar de uma fase tão delicada e íntima como o morrer, lidando com a dor e com os diferentes sentimentos que permeiam a finitude, as feridas imensas, os odores desagradáveis, as deformidades e a convivência com as misérias humanas.

Todos eles possuem histórias de vida singular e vivem em uma sociedade amante da vaidade e da estética, que prioriza a juventude, que teme a velhice e ignora a certeza de morrer; e cuja formação profissional enfatiza a saúde, a cura, a vida e, de certa forma, minimiza as questões de sofrimento e finitude.

Além, dessas características ímpares de cuidado, também trabalham em equipe, uma modalidade que não é comum nos serviços de saúde. Esse trabalho em equipe interdisciplinar também resulta de uma construção sociocultural na área da saúde, permeada pela hegemonia do médico e os demais profissionais

---

subsidiando suas ações em relação ao cuidado dos usuários e seus familiares. Não é comum a autonomia das ações, embora os diferentes profissionais sejam habilitados para tal, existindo certa dependência do médico.

A finalidade desta pesquisa é contribuir para o aprimoramento dos profissionais da saúde, fomentando a reflexão sobre o trabalho em equipe que tem como essência a terminalidade da vida e consumação da morte. Penso que também possa oferecer subsídios para reflexão dos dirigentes dos serviços de saúde sobre esse trabalho e as situações emocionais geradas nele.

A compreensão do significado que o trabalho em equipe domiciliar tem para os profissionais que atuam em cuidados paliativos pode também contribuir para a transformação da prática de cuidadores, independente dos diferentes cenários de cuidados. Tenho esta expectativa de auxiliar os cuidadores com elementos reflexivos que contribuam para a compreensão do real sentido do vivenciar o cuidado do ser que está próximo da morte e dos seus familiares. Espero ainda possibilitar mudanças no ensino sobre a terminalidade da vida e sobre a morte, consideradas processo natural do viver e, principalmente, que os profissionais não atuem sozinhos em momentos tão delicados da vida.

Entendo que os profissionais que atuam na Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos do serviço de Internação Domiciliar são pessoas que durante suas trajetórias de vida adquiriram conhecimentos, crenças e valores, compartilhados na vida familiar, social e profissional. Estes elementos constituem a cultura de um grupo e são usados para lidar com as situações cotidianas e com as que geram estresse. Com base nesses elementos, as pessoas refletem sobre as situações, constroem sentidos e determinam uma forma de comportamento ou reação para enfrentar os momentos difíceis do fim da vida. Concebo que a convivência em equipe, com os familiares e pacientes nos cuidados paliativos no domicílio sejam fenômenos vivenciados pelos participantes da equipe, que podem ser interpretados tendo-se a cultura como base. Com essa visão, a antropologia interpretativa foi o referencial teórico, baseado em Clifford Geertz, empregado para o seu desenvolvimento. Para descrever e identificar as subjetividades das idéias, dos comportamentos subjacentes e suas intencionalidades, empreguei o método etnográfico que possibilitou a obtenção de todas as dimensões do fenômeno (GEERTZ, 1989; 2001, 2006).

## 1.6 Objetivos

### **Geral**

Interpretar os significados do trabalho em Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos atribuídos pelos profissionais, por meio da análise etnográfica.

### **Específicos**

- Descrever o contexto do trabalho de uma equipe em cuidados paliativos domiciliar.
- Apreender os sentidos dados pelos informantes sobre a experiência de trabalhar em equipe de cuidados paliativos.
- Interpretar como os sentidos obtidos dos profissionais da equipe se integram, fornecendo significados sobre o fenômeno.

## **2 ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA**

Ao voltar-me para a proposta deste estudo na busca de compreender o significado da experiência em trabalhar em equipe para os profissionais de diferentes categorias que atuam em cuidados paliativos, faz-se necessário estabelecer a opção teórica metodológica para aprofundar esta temática.

Dessa forma, para compreender o trabalho em cuidados paliativos busquei subsídios nos referenciais teórico-metodológicos da antropologia interpretativa e do método etnográfico, para embasar o presente estudo de caso.

Essa abordagem torna-se apropriada partindo do pressuposto de que a morte é uma das etapas do ciclo de vida do homem e sofre influência cultural do contexto e do tempo em que ele vive. Culturalmente, essa certeza não traz nem aceitação nem conforto para as pessoas. Os cuidados paliativos, que visam a aliviar o sofrimento e preparar para a morte, requerem que se tenham profissionais com competências e saberes diferentes complementando-se entre si. Então, como profissional de saúde e formadora de recursos humanos na área, sinto-me comprometida com a situação que os profissionais vivenciam em seu cotidiano – o trabalho em equipe - propondo um estudo que possa contribuir para esta compreensão.

### **2.1 Antropologia Interpretativa**

A antropologia interpretativa foi proposta por Geertz (2006). O autor trouxe conceitos da hermenêutica dialética ou o processo de interpretação de Ricoeur para a antropologia. Por isso, esse modelo teórico também é denominado

de antropologia hermenêutica ou teoria interpretativa da cultura (SILVA, 2001; PROCHNOW; LEITE; ERDMANN, 2005; VAGHETTI; PADILHA; MAIA, 2006).

O conceito central da antropologia interpretativa de Geertz (2006, 1989) é o da cultura, conceituada como uma teia de significados na qual o homem está amarrado. Para o autor, a Antropologia é considerada uma ciência interpretativa, pois analisa as formas simbólicas da vida humana, a sua relação com os acontecimentos sociais e as ocasiões concretas, numa tentativa de dar identidade e outros aspectos inerentes à vida humana, em uma espécie de estrutura compreensiva e significativa.

A antropologia interpretativa faz um esforço de compreensão e interpretação do sentido dos fatores humanos, valorizando a subjetividade dos sujeitos (o mundo interno e a relação com o mundo externo), ao mesmo tempo em que considera sua historicidade, pois que a cultura é social, dinâmica e relativa a cada grupo social.

É no processo metodológico de análise da cultura de um grupo que Geertz introduz os conceitos da hermenêutica de Ricouer, como senso comum, linguagem, sentidos, significados e fusão de horizontes. Geertz denomina a hermenêutica de Ricouer como “o entendimento do entendimento”, cunhando-a como interpretativa, além de ressaltar que a explicação interpretativa centraliza-se “no significado que instituições, ações, imagens, elocuições, eventos, costumes têm para seus proprietários” (GEERTZ, 2006, p.12 e 37). Vai além, afirmando que a missão da “antropologia interpretativa não é a de responder às nossas questões mais profundas, mas colocar à nossa disposição as respostas que outros deram... e assim, incluí-los no registro de consultas sobre o que o homem falou” (GEERTZ, 1989, p. 21).

Geertz (2006, p.21) ensina que

o senso comum é um sistema cultural; um corpo de crenças e juízos, com conexões vagas, porém, mais fortes que uma simples relação de pensamentos inevitavelmente iguais para todos os membros de um grupo que vive em comunidade.

Aos diferentes fenômenos da vida, as pessoas dão sentidos para poder compreendê-los por meio de idéias que levam a determinadas práticas. Os sentidos são conscientes e extraídos do senso comum, da experiência da vida em

sociedade, ou seja, abrangem os conhecimentos, as crenças, as normas e os valores compartilhados e narrados pelos sujeitos.

Significado ou significação é a construção do pesquisador, mediante a análise interpretativa e compreensiva, baseando-se nos sentidos atribuídos pelos sujeitos e capazes de gerar conhecimentos científicos sobre o fenômeno em estudo e sobre o grupo estudado.

Para Minayo (2007, p. 336), a cultura é um sistema simbólico. Entendemos o símbolo como “a íntima unidade de imagem e do significado que não anula a tensão entre o mundo das idéias e o mundo dos sentidos”. A cultura é um elo de comunicação e pode existir como um documento e uma senha que possibilita a identificação dos valores dos membros de uma determinada comunidade. A cultura como sistema de símbolos tem origem na concepção simbólica da linguagem, por considerar que a presença do homem no mundo não é imediata, mas é mediada pela linguagem. Como sistema de símbolos, a linguagem representa a interpretação dos sentidos do homem no mundo, ao expressar as várias formas de sua relação com uma mesma realidade e ao expressar de uma mesma maneira a sua relação com realidades diferentes. O homem ao se comunicar indica a sua relação com um mundo já existente e constrói sentidos novos, visto que as palavras são “construções culturais destinadas a mediatizar a relação do homem com o mundo” (MARQUES, 1999, p. 5). Portanto, a cultura, por ser semiótica, não pode ser mensurada e, sim, interpretada.

Assim, a cultura é considerada como um texto, ou semelhante a textos, por entender-se que a interpretação ocorre em todos os momentos do estudo. Nessa perspectiva, o pesquisador interpreta o texto, compreendendo não apenas o que significa, mas o sentido dado pelos sujeitos sociais. O que é falado transforma-se em eventos e com o tempo desaparece. Porém, se o que foi falado for inscrito em texto, desaparece, “mas pelo menos o seu significado - o que foi dito, e não o dizer, permanece, até certo tempo e por algum tempo”, implicando assim que o sentido tem formas de se manter, mas não de manter a sua realidade. Nessa concepção, o texto é cultura; o autor é o nativo e o leitor é o pesquisador (GEERTZ, 2001, p. 50; JAIME JUNIOR, 2002).

Para Silva (2001), Paul Ricouer avança acrescentando que a hermenêutica é dialética, porque envolve sujeitos diferentes – sujeito e pesquisador - com histórias de vida diferentes que dialogam entre si. Desse modo, a hermenêutica

dialética é um método reflexivo da interpretação da linguagem, já que ela possibilita falar o que é visível, o invisível ou o não percebido. A interpretação dos sentidos atribuídos por um grupo social a um fenômeno requer a sua compreensão, interpretação e explicação, ou seja, a integração dos aspectos socioeconômico-educacionais dos sujeitos, suas histórias de vida, as características ambientais em que o fenômeno ocorre. Essa abordagem metodológica, pressupõe a relação dialética entre compreensão e explicação, como uma via de mão dupla, na qual o que é explicado para uma pessoa, seja compreendido por ela e, conseqüentemente, ela possa explicar para outra o que compreendeu e interpretou. Desse modo, compreensão e explicação se sobrepõem e reforçam que a interpretação é aplicada a todo o processo que envolve a explicação e a compreensão. Silva (2001) diz que, para Geertz, o sentido refere-se às motivações do nativo para o que ele faz. Para Ricoeur, o sentido e o significado só são possíveis de serem obtidos pelo círculo hermenêutico, ou seja, pelo “arco da interpretação”.

No processo de interpretação, a compreensão se aproxima da conjectura e a explicação argumenta validando a compreensão. A interpretação requer a compreensão das estruturas do discurso, que passa a ser considerada uma etapa intermediária necessária entre a ingenuidade simbólica e a inteligência hermenêutica. Esses processos vão dotar a interpretação de maior rigor epistemológico e evita a excessiva psicologização (Silva, 2001, p. 25).

Em outras palavras, o pesquisador parte de uma compreensão ingênua inicial de si e dos sujeitos e, posteriormente, realiza uma interpretação científica. Para chegar a ela, o pesquisador deve passar por um momento explicativo. Assim, o pesquisador e o sujeito da pesquisa, embora situados em campos semânticos diferentes formam, por meio da intersubjetividade e da historicidade (quem sou, em que contexto, em que sociedade, de que lugar social eu falo e quais horizontes estão representados para mim), uma interpretação compartilhada que resulta na transformação de ambos (COSTA, 2002).

## 2.2 O Estudo de Caso Etnográfico

Em face dos pressupostos teóricos da antropologia interpretativa, o processo de análise de uma cultura segue uma abordagem metodológica qualitativa que destaca a importância das subjetividades de um fenômeno, obtidas por uma relação dialógica e dialética entre pesquisador e pesquisado, no contexto natural da ocorrência dos fenômenos. Segundo Geertz (2006, p. 29), isso é possível por meio do método etnográfico, já que a interpretação da cultura representa um esforço para aceitar as diferentes formas que “os seres humanos têm para construir suas vidas no processo de vivê-las”. O encontro etnográfico, empreendido como relação dialógica e dialética, implica na comunicação entre dois universos culturais que se interpenetram, sem se anularem e sem anularem as posições históricas dos interlocutores (COSTA, 2002).

Para Geertz (1989, p. 4), a etnografia é mais que uma técnica de coleta de dados. O que realmente a define é o “tipo de esforço intelectual que ela representa: um risco elaborado para uma descrição densa”. A descrição densa não implica que o texto tenha de ser longo e complexo. O que determina a sua densidade são as manifestações de significados que permitem ao pesquisador interpretar e explicar os sentidos de um determinado contexto cultural, exprimindo assim suas proposições e possibilitando que outros também compreendam o fenômeno na visão do grupo estudado (CASTRO, 2006).

Outro atributo do método etnográfico é o de possibilitar ao pesquisador um entendimento profundo de questões delicadas que normalmente são difíceis de tratar por meio de outras abordagens metodológicas (SEYMOUR, 2007). Por essa razão, a etnografia tem sido descrita como “*a exposição da caixa preta*”, expressão usada por Pope e Mays (2009).

Para abordagem do método etnográfico, adotarei a estratégia do estudo de caso que se caracteriza pela investigação minuciosa e profunda de um objeto de pesquisa (STAKE, 2003).

No estudo de caso, o interesse é coletar informações sobre um determinado contexto ou situação e isso é possível, justamente, pelo emprego de múltiplos recursos de coleta de dados (observação, levantamento, entrevista e

análise de documentos). Por isso, é uma estratégia metodológica apropriada para se estudar fenômenos socioculturais e possibilita investigar casos simples ou complexos, tais como: uma pessoa, uma família, uma comunidade, uma instituição, considerando a visão de todos os envolvidos com o objetivo de apreender a totalidade e descrever em profundidade a complexidade de uma situação real.

Na Europa, a abordagem do estudo de caso é amplamente usada na pesquisa de cuidados paliativos, sobretudo para revelar o cotidiano organizacional de serviços de cuidados paliativos e do *hospice* (INGLETON; DAVIES, 2007). As autoras entendem que esse tipo de estudo subsidia obter uma visão integral do *hospice*/cuidados paliativos em seu contexto mais amplo.

Ao empregar o estudo de caso, o pesquisador deve atentar a alguns princípios evidenciados por Lüdke e André (1986): a compreensão do objeto da pesquisa se dará mediante o contexto em que ocorre o fenômeno; revelação da multiplicidade de dimensões do objeto de estudo, desvelando sua realidade de forma completa e profunda; revelação da experiência vicária e possibilidade de generalizações, isto é, a partir da descrição do estudo na qual o pesquisador coloca a subjetividade da sua experiência. Ao ler o resultado da pesquisa, o leitor poderá transferi-lo à sua realidade, em função de seu conhecimento e experiência. Dessa forma o pesquisador procura mostrar divergências e conflitos de opiniões existentes entre os sujeitos de um determinado contexto social.

Para Stake (2003), o estudo de caso contribui para o conhecimento, que é socialmente construído a partir da descrição contextual e vivencial que emerge da experiência social, da observação e das anotações do pesquisador. Porém, o autor ressalta que nem tudo pode ser considerado um caso. O critério para definir um estudo de caso é quando se focaliza um fenômeno original, tratando-o como um sistema delimitado, cujas partes são integradas. Contudo, algumas das características podem estar dentro do sistema, nos limites do caso, e outras podem ser externas. Assim, um caso deve ser estudado como um sistema delimitado, apesar da influência de diferentes aspectos que se unem a esse sistema, como o contexto físico, sociocultural, histórico e econômico em que está inserido o sujeito.

O autor classifica o estudo de caso em três tipos, conforme suas finalidades: intrínseco, coletivo e instrumental. No intrínseco, busca-se compreender o caso apenas pelo interesse despertado por ele, e não porque ele representa outros casos, ou porque ilustra um aspecto específico. Ele é estudado em todas as

suas especificidades e no que tem de comum, ele é interessante em si. O interesse no caso é devido à expectativa de que ele possa facilitar a compreensão de algo mais amplo, fornecer idéias sobre um assunto. No estudo de caso coletivo, o pesquisador estuda alguns casos para investigar um dado fenômeno. Os casos individuais podem ou não ser selecionados por manifestar algum aspecto comum. Eles são selecionados para poderem ampliar a compreensão sobre um conjunto maior de casos. No estudo de caso instrumental, o pesquisador tem interesse de estudar um caso específico para obter idéias ou significados ou o refinamento da teoria. Nesse tipo de delineamento o caso não é o foco primário, mas é usado para explorar e compreender um tema ou fenômeno (STAKE, 2003).

Nesse estudo, adotei o estudo de caso instrumental como método para alcançar o objetivo de interpretar os significados da experiência do trabalho em Equipe de Cuidados Paliativos Oncológico, ou seja, profissionais de diferentes categorias que compõem uma equipe, contextualizada em um serviço domiciliar.

Stake (2003) destaca que o pesquisador deve buscar o que é comum e o que é particular em cada caso. Como aspectos gerais, o autor apresenta: a natureza do caso, o histórico do caso, o contexto (físico, econômico, político, estético, entre outros), outros casos pelos quais ele é reconhecido, os informantes pelos quais ele pode ser conhecido. O autor considera que o estudo de caso possibilita uma descrição densa das peculiaridades do caso que podem ser comparados a outros, por um processo de generalização.

Entendo que há uma consonância na abordagem do estudo de caso com o método etnográfico: na diversidade dos recursos de coleta de dados e na intensidade e detalhamento das informações, ocorrendo um sinergismo com a descrição densa da etnografia de Geertz (1989), que propicia a construção do conhecimento de um determinado fenômeno. Neste estudo, busquei interpretar os significados da experiência do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológico atribuídos pelos profissionais que cuidam de pacientes na fase final da vida no domicílio.

## **2.3 Operacionalização do Estudo**

Considerando o objetivo do estudo e as bases teórico-metodológicas a serem seguidas, essa investigação seguirá as seguintes etapas: a escolha do contexto social, o trabalho de campo e a análise dos dados (HAMMERSLEY; ATKINSON, 2007).

### **2.3.1 O contexto social do estudo**

Para Hammersley e Atkinson (2007), os componentes fundamentais que direcionam a escolha do contexto social são: o local, os sujeitos ou informantes e as atividades que realizam, todos relacionados com o problema da pesquisa. O local deve ser aquele em que ocorre o fenômeno em estudo, possibilitando a entrada do pesquisador; os sujeitos, aqueles que vivenciam o fenômeno e as atividades devem ser aquelas relacionadas ao fenômeno, nas suas diferentes ocorrências temporais.

Nesse estudo, o contexto social selecionado foi um serviço domiciliar de cuidados paliativos numa cidade de porte médio, no interior do sul do Brasil. As atividades desenvolvidas pelos profissionais de saúde fazem parte de um cenário sociocultural mais amplo, incluindo então, os domicílios, o transporte da equipe, a sede do serviço e os espaços onde profissionais e cuidadores/familiares se encontram para a reunião mensal.

A cidade em que foi realizado o estudo é referência para uma das regionais de Saúde do Estado a que pertence, devido ao seu sistema de saúde que inclui as seguintes modalidades de atendimento: atendimento terciário; hospital especializado em câncer; atendimento secundário, em dois hospitais estaduais; Pronto Atendimento Infantil e Pronto Atendimento Adulto; Serviço de Atendimento Municipal de Urgência clínico – SAMU; Sistema Integrado de Atendimento ao Trauma e emergências - SIATE; atendimento primário por meio das Unidades Básicas de Saúde, com o Programa Saúde de Família; o Consórcio Intermunicipal

de Saúde, que atende 20 municípios que integram a Regional de Saúde do Estado, nas diferentes especialidades clínicas e cirúrgicas e as diversas clínicas especializadas, e hospital terciário no âmbito privado.

A cidade está localizada no interior do estado e sua população em 2008 foi de 505.184 habitantes. Tem as seguintes características geográficas: clima subtropical; temperatura média anual fica acima dos 20º C; altitude de 610m; densidade demográfica de 306,0 habitante/km<sup>2</sup> e área de 1.650.809 km<sup>2</sup>.

É uma cidade pioneira nas mudanças da atenção básica de saúde e foi um dos primeiros municípios a implantar o Serviço de Internação Domiciliar no país, sem vínculo com instituição privada. Esse serviço foi criado em 1995, é público municipal e atende os usuários do SUS encaminhados por médicos dos serviços de saúde da cidade, para que tenham continuidade no atendimento ou acompanhamento de seus tratamentos. Está subordinado à Secretaria Municipal de Saúde, gerenciado por um dos profissionais do serviço, independente da categoria profissional, porém com escolaridade universitária, escolhido conforme critério político e profissional.

Escolhi esse serviço por ser referência nacional para atendimento domiciliar e é o primeiro na modalidade de cuidados paliativos, desvinculado de um único hospital, além de ser modelo de cuidados paliativos, segundo os princípios da OMS.

O serviço de Internação Domiciliar começou com cinco equipes e, desde 2004, estão distribuídas da seguinte forma:

- Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar (ECPOD) - atende 15 pacientes com câncer avançado de qualquer região da cidade;
- Equipe de ADT Aids - atende 12 pacientes com aids de qualquer região da cidade e tem como objetivo acompanhar os paciente na adesão ao tratamento específico;
- Equipes Assistenciais – são três equipes que atendem pacientes por regiões: região norte; região sul e região centro oeste. Cada equipe admite/mantém 25 pacientes com doenças ou agravos crônico-descompensados ou incapacitados e três pacientes com antibioticoterapia de curta duração.

Além dos pacientes atendidos por especificidade, cada equipe tem de admitir e acompanhar três pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica - DPOC, totalizando assim, 15 pacientes com esse diagnóstico no serviço. Essas

internações têm um período prolongado, pois são pacientes que recebem oxigênio terapia, resultando em baixa rotatividade de pacientes. Portanto, a capacidade de atendimento pelas equipes do serviço domiciliar é de 117 pacientes. Em 12 anos, mais de 4500 pacientes foram atendidos.

Cada uma das Equipes é subdividida em equipe básica e equipe matricial. Em parte, essa subdivisão é uma adaptação da Portaria n° 2.529 que instituiu a Internação Domiciliar no SUS, em outubro de 2006, estabelecendo a composição em Equipes Multiprofissionais de Internação Domiciliar que integram, no mínimo, médico, enfermeiro e técnico e auxiliar de enfermagem, e em Equipes Matriciais de Apoio, as quais integram outros profissionais de nível superior e que podem ser compartilhadas com várias equipes, ou seja, um mesmo profissional da equipe matricial pode atuar em mais de uma equipe básica (BRASIL, 2006b). Na prática, a diferença está apenas na denominação de equipe multiprofissional para equipe básica. O serviço é composto por cinco equipes básicas e duas equipes matriciais. As equipes básicas são fixas por região/função e cada uma é formada pela enfermeira que é a coordenadora da equipe, o médico e dois auxiliares de enfermagem. Fazem parte das equipes matriciais duas assistentes sociais, duas psicólogas, três fisioterapeutas e uma nutricionista. Essas profissionais formam duas equipes e se dividem para atender os pacientes, com exceção da nutricionista que é única para as cinco equipes.

Os profissionais que não atendem diretamente os pacientes são a farmacêutica e três auxiliares de enfermagem que atuam na farmácia e duas auxiliares administrativas responsáveis pelo serviço, mas que atendem as ligações telefônicas dos cuidadores quando eles precisam entrar em contato com os profissionais da equipe em que seu familiar está internado. O serviço tem também dois motoristas da ambulância, um de manhã e um à tarde, que transportam pacientes para exames, consultas especializadas, radioterapia e quimioterapia.

No serviço domiciliar estão lotados 35 trabalhadores no serviço domiciliar, com as seguintes categorias profissionais: cinco enfermeiras, cinco médicos, doze auxiliares de enfermagem, uma farmacêutica, uma nutricionista, dois assistentes sociais, duas psicólogas, três fisioterapeutas, duas auxiliares administrativas e dois motoristas.

A carga horária e distribuição na semana de cada categoria profissional são diferentes. Posteriormente apresentarei a equipe de CP.

As equipes recebem pacientes residentes na cidade desse estudo, oriundos de qualquer hospital da cidade, de Unidades Básicas de Saúde ou de consultórios particulares. Tendo vaga, a equipe avalia o paciente em 24 horas e, se estiver dentro dos critérios, esse paciente é admitido. Os critérios para admissão no serviço são: que o paciente tenha um cuidador, que o diagnóstico já esteja definido e que tenha energia elétrica em seu domicílio para ligar um aspirador ou um inalador, por exemplo. Em se respeitando esses critérios, o paciente é admitido no serviço. Essas informações são fornecidas pelos familiares aos profissionais da equipe durante a avaliação.

A saída do paciente do serviço se dá por alta por melhora, por re-internação hospitalar ou por óbito. A re-internação pode ocorrer quando há necessidade de antibióticos que não façam parte do protocolo do serviço, por hemorragias, dispnéia importante ou se o paciente é novo no serviço e apresenta uma intercorrência em um período menor que 24 horas de internação no qual o cuidador o leva para o hospital.

Para inclusão do paciente no programa, é imprescindível que ele tenha um cuidador, o qual será preparado para realizar os cuidados na ausência dos profissionais e que será o elo entre paciente, família e profissionais de saúde. Portanto, um dos objetivos do serviço é capacitar o cuidador para que o paciente fique em casa e não volte para o hospital.

A admissão do paciente no programa não implica em custos financeiros para a família, pois todos os medicamentos e materiais necessários para o cuidado com o paciente são fornecidos pelo serviço.

Os familiares dos pacientes novos são orientados para o fato de que o paciente receberá alta do serviço à medida que melhorar, exceto os de cuidados paliativos que são preparados para morrer no domicílio.

O serviço de Internação Domiciliar está localizado no prédio do Pronto Atendimento Infantil, serviço municipal, no centro da cidade. Fica na parte inferior do prédio e o acesso é pelo estacionamento. No piso superior, anexado ao pronto atendimento infantil, está o pronto atendimento médico, construção mais recente. Internamente, o acesso à internação é por meio de uma rampa. Em frente à entrada da Internação Domiciliar, há um lago artificial com muitos peixes de cores variadas, além de um jardim interno.

A sede da Internação Domiciliar é composta por cinco ambientes com um corredor interno oval, com as salas uma de frente para a outra (duas de cada lado). É um espaço pequeno, no qual os móveis ficam encostados um no outro ou bem próximos. As salas são as seguintes:

- Sala de Administração onde ficam as auxiliares administrativas. Possui duas escrivaninhas, um balcão, separando o espaço de trabalho dos demais, telefone, computador, armário e outros objetos.
- Sala para as Equipes Básicas (Enfermeiras, Médicos e Auxiliares de Enfermagem) possui cinco mesas e um armário para que os profissionais guardem seus objetos pessoais.
- Sala para as profissionais das Equipes Matriciais (Apoio) com quatro escrivaninhas e respectivas cadeiras, um armário aberto com as prateleiras repletas de revistas, máquina de fotocópias, arquivos, papéis, entre outros; um armário de aço com gavetas para os pertences das ocupantes e uma pia.
- Sala de Reuniões, utilizada para reuniões serviço, discussão dos casos, confraternizações, orientação de alunos do Internato/Residência ou espaço para conversar, enquanto não saem para “a rua” (expressão usada para referir as saídas para os domicílios ou abastecer o veículo, por exemplo). Possui uma mesa retangular que toma o espaço de quase toda a sala e várias cadeiras; uma geladeira de tamanho médio; um armário de aço aberto onde dividem espaço a biblioteca da Equipe ADT/aids e a biblioteca da Equipe de Cuidados Paliativos (CP); um armário de aço fechado com prontuários dos pacientes que foram a óbito, divididos por região/equipe; um quadro mural com demonstrativos das atividades das equipes (tabelas/gráficos) por regiões/equipes; uma pia com sabonete líquido e papel toalha.

No final do corredor, há três armários de aço fechados para guardar prontuários de ex-pacientes. No meio do corredor, há um balcão encostado à parede onde fica um telefone e fax; acima, na parede há um quadro com a relação dos pacientes internados. Do lado oposto, há um mapa da cidade dividido por regiões. O espaço reservado à Internação Domiciliar é pequeno e improvisado, considerando-se o número de profissionais que o ocupam.

Na farmácia, atuam a farmacêutica e três auxiliares de enfermagem que desempenham a função de auxiliar de farmácia. Duas se revezam durante o dia

e a outra fica no Programa Sem Dor, que fornece medicamentos para pacientes com dor crônica.

Cada equipe visita seus pacientes em veículos que os transportam aos domicílios. Todos os profissionais dirigem os carros, ficando a critério de cada equipe como fazê-lo (revezamento). Os veículos da Internação Domiciliar são cinco Fiestas (um para cada equipe), dois Elbas (equipe de apoio) que constantemente estão quebrados; um Corsa que normalmente substitui os carros danificados, e uma ambulância. Os veículos estão danificados, inviabilizando que as equipes de apoio consigam atender seus pacientes. Dessa forma, saem para os domicílios junto com a equipe básica ou ficam na dependência de empréstimo de carro, resolvendo os problemas tais como orientação, solicitações por meio de telefone.

A Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar foi criada no ano de 2002, com a finalidade de admitir pacientes portadores de câncer em fase avançada (portanto, sem possibilidade de cura), com objetivo de controlar os sintomas multidimensionais e preparar pacientes e familiares para o morrer, considerando a perspectiva de morte a curto ou médio prazo (semanas ou meses). Exemplificando, de abril de 2005 a abril de 2007, 133 pacientes em cuidados paliativos morreram e desses, 96 morreram em casa.

Embora cada equipe tenha suas especificidades, a dinâmica de atendimento é semelhante para todas. A seguir, explicarei como ocorre o fluxo do paciente no serviço e a dinâmica de atendimento pela Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar ou como é conhecida, Equipe de CP.

A equipe básica visita os pacientes diariamente, de segunda a sexta-feira das 8 horas às 18 horas, segundo uma agenda pré-estabelecida. A enfermeira faz uma programação dos atendimentos diários e se possível semanal, agendando as visitas com o médico àqueles pacientes que requerem avaliação médica, pois ele trabalha apenas quatro horas por dia. Os demais pacientes são visitados pelo auxiliar de enfermagem e pela enfermeira.

A equipe de apoio visita os pacientes conforme a solicitação da equipe básica, sobretudo a fisioterapeuta e a nutricionista, pois a psicóloga e a assistente social procuram visitar todos os pacientes internados na equipe de CP.

Nos finais de semana e feriados, os auxiliares de enfermagem seguem uma escala para atendimento dos pacientes que estão instáveis em fase de agonia, com sintomas não controlados, ou por outra intercorrência.

Das 19 horas às 7 horas do dia seguinte e nos finais de semana, o contato da família com a Internação é por meio do celular que fica com um auxiliar de enfermagem que está de plantão (de qualquer das equipes). A família pode ligar a cobrar, em qualquer momento, para esclarecer dúvidas ou relatar se o paciente passou mal.

O auxiliar de enfermagem, segundo uma escala, fica com um celular, levando-o para sua casa e atende as ligações dos familiares de qualquer uma das equipes, dando orientações conforme a necessidade. Se ele não consegue resolver o problema, então, liga para o médico do paciente. Junto com o celular do plantão vai um caderno onde são registradas as ligações (quem ligou, o que precisava e as orientações dadas). No dia seguinte, ele deixa o caderno na sede, se trabalha de manhã ou se trabalha no período da tarde, ele liga informando a respeito das intercorrências e das condutas tomadas, para que a equipe do paciente possa avaliá-lo.

Os auxiliares não podem fazer encaminhamento para o hospital ou pronto socorro. Antes, tem que ligar para o médico que é da equipe do paciente. O que o auxiliar faz, por exemplo, se o paciente tem dispnéia, é orientar fazer inalação, mudar de posição, ligar o ventilador e outros cuidados. Se o paciente relata vômito, o auxiliar pergunta se tem anti-emético prescrito e assim por diante. Se acaso o médico não atender, então, o auxiliar liga para a enfermeira. Se a enfermeira não consegue resolver, aí sim, ela orienta para que ele ligue para o médico de plantão.

Todos os médicos são remunerados para fazer os plantões noturnos que são à distância (à noite ou final de semana, eles atendem o celular, porém, não vão até o paciente). Contudo, a maioria dos problemas é resolvida pelos auxiliares mesmos.

O uniforme dos profissionais é apenas um jaleco branco que os identifica como profissionais de saúde, pois não usam crachá.

O veículo da equipe básica possui um estoque pequeno de medicamentos, material para curativos e instalação de soro, entre outros. Os prontuários de todos os pacientes são levados no carro. Eles são carbonados, em duas vias, sendo que a via original fica no carro com a equipe e a outra fica com a família. Se o paciente retornar ao hospital, por exemplo, deverá levá-lo junto. Após a alta ou óbito, o prontuário é devolvido para o serviço. No veículo, há também uma maleta plástica contendo esfigmomanômetro, estetoscópio, termômetro, algodão

embebido em álcool para desinfecção, papel toalha, alguns pares de luvas de borracha, entre outros. O controle de quilometragem do veículo é registrado por qualquer um dos membros da equipe, fica no carro, sendo recolhido ao final do dia, junto com os demais documentos.

Para investigar o significado da experiência do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos no domicílio, considere o ambiente no qual os profissionais atuam junto aos pacientes e seu familiar, além de acompanhar a equipe em seu veículo, para que pudesse participar das suas vivências.

Portanto, os informantes do presente estudo foram os oito profissionais de uma Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar, lotados em um serviço de Internação Domiciliar, que cuidavam dos pacientes em seus domicílios. Assim, os demais trabalhadores do serviço que indiretamente atendiam os pacientes ou cuidadores foram excluídos da pesquisa.

A equipe básica de Cuidados Paliativos é composta por uma enfermeira, dois auxiliares de enfermagem e um médico especialista em Cuidados Paliativos. A equipe de apoio é constituída por uma psicóloga, uma assistente social, uma fisioterapeuta e uma nutricionista, além de uma farmacêutica, responsável pela farmácia do serviço e do Programa sem Dor, nessa cidade.

O motivo da escolha dos participantes para este estudo é por serem eles os únicos profissionais que atuam especificamente com pacientes fora de possibilidade de cura e com seus familiares na filosofia de cuidados paliativos, na cidade do interior do Paraná.

Assim, o contexto de trabalho da Equipe de Cuidados Paliativos Oncológico (ECPOD), lotados em um serviço de Internação Domiciliar, formada por oito profissionais, delimitam o caso em estudo.

A seguir, destaco as características sociais e culturais dos oito profissionais que formam a ECPOD: a faixa etária variou de 31 anos a 50 anos; cinco eram do sexo feminino e três do sexo masculino; quatro eram casados, dois solteiros e uma viúva; com exceção de um sujeito todos tinham filhos; em relação à religião, quatro eram católicos, dois espíritas, um evangélico e uma delas sem religião definida; só um não tinha curso superior e um deles terminou o curso de graduação em enfermagem antes da segunda entrevista; dos sete informantes com nível superior, dois deles não são especialistas; o tempo de formação variou de 12 anos a 24 anos, predominando a faixa de 12 a 15 anos de formados; o tempo de

experiência em cuidados paliativos variou de um ano a oito anos; a carga horária semanal de trabalho predominante foi de 40 horas, com exceção do médico que era de 20 horas e da fisioterapeuta 30 horas; em relação ao vínculo empregatício com o serviço, com exceção de um dos depoentes, os sete eram celetistas; e, por último, cinco profissionais trabalham apenas no serviço de Internação Domiciliar e três mantêm outro trabalho.

As jornadas de trabalhos dos depoentes estão distribuídas de maneiras diferentes no decorrer da semana: a enfermeira trabalha 40 horas semanais, com folga nos finais de semana (oito horas/dia); os auxiliares de enfermagem trabalham 40 horas semanais (seis horas/dia, manhã ou tarde) e um plantão no final de semana (alternam sábado e domingo), sendo que um auxiliar fica de manhã e um à tarde, intercalando seus plantões nos finais de semana, segundo uma escala; a psicóloga, a nutricionista e a assistente social têm jornada de 40 horas semanais (dois plantões de 12 horas, dois plantões de seis horas e um dia de quatro horas); a fisioterapeuta tem carga horária de 30 horas semanais (seis horas/dia) e o médico tem jornada de 25 horas semanais (quatro horas/dia) (20 horas de manhã ou a tarde conforme sua disponibilidade para atender os pacientes e, cinco horas para atendimento do celular a qualquer hora, fora do dia de seu plantão).

Dentre as características elencadas, o vínculo empregatício é um diferencial para os depoentes deste estudo que resulta em diferentes salários, conforme o discurso de um participante:

*Todos os profissionais são contratados pela Santa Jesuína (terceirizados), mão de obra barata, exceto o médico da CP que é estatutário, junto com outros dois. A diferença de salário é quase a diferença de um salário meu. Eles médicos recebem por plantão, ou seja, não é por carga horária. Se o médico faz menos horas, receberá pelas horas trabalhadas; não será descontado, como no caso dos outros dois médicos que tem que cumprir a carga horária semanal de 20 horas (batem cartão). O salário é menor que os dos outros médicos concursados, pois é o salário da Santa Jesuína. Os demais profissionais recebem segundo os salários pagos pela Santa Jesuína. Os profissionais são comprometidos e não faltam até porque não têm a segurança trabalhista do servidor público, não recebem hora extra, bem diferente dos outros profissionais. Todos têm carga horária de 40 horas, menos o médico e fisioterapeuta. Se eu entrasse na rede (prefeitura), a minha carga horária seria de 30*

*horas e o salário em torno de R\$ 500 reais a mais do que eu recebo aqui, além, é claro de todos os benefícios que tem, como poder fazer e receber hora extra em plantões. Se há falta de enfermeiro na rede, nós podemos fazer plantão, por exemplo, se não houver outros da própria rede, eu receberei, mas, bem menos que os estatutários. O problema é que além de recebermos menos e não temos a oportunidade de fazer, para ganhar mais. O pior é que os trabalhadores estatutários quando trabalham juntos com os terceirizados, ainda satirizam que ganhamos menos e trabalhamos mais. Que vale a pena fazer faxina! (Entrevista, 04/08/08).*

O “Santa Jesuína” (fictício), citado pelo depoente é uma instituição não governamental que administra a contratação dos profissionais admitidos no setor saúde do município, que supre as vagas criadas após o estabelecimento da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000, intitulada Lei de Responsabilidade Fiscal (LRF), que limita as despesas com pessoal em 60% da receita corrente líquida municipal e estadual (BRASIL, 2000). Por isso, existem diferenças entre os profissionais celetistas e estatutários em relação ao salário, carga horária e à estabilidade no trabalho, gerando sempre uma insegurança, a cada mudança de gestão municipal.

As características sociais e culturais dos informantes estão resumidas na figura 1.

Deponentes	Idade	Estado civil/nº de filhos	Formação/Titulação	Religião/Crença	Tempo de formado/Atua em CP	Carga horária de trabalho semana	Vínculo com o serviço	Trabalha em outro serviço
Enfermeira	34	Casado/02	Superior Especialista	Indefinida	12 anos/04	40h	Celetista	Não
Auxiliar de Enfermagem1	46	Casado/02	Ensino médio	Catól. NP*	12 anos/02	40h	Celetista	Sim
Auxiliar de Enfermagem2	31	Solteiro/00	Superior	Evangélica	13 anos/01	40h	Celetista	Não
Nutricionista	46	Casado/02	Superior Especialista	Católica	24 anos/04	40h	Celetista	Não
Psicóloga	45	Solteiro/01	Superior Especialista	Católica	13 anos/05	40h	Celetista	Não
Médico	41	Casado/03	Superior Especialista	Espírita	15 anos/08	20h + 05 de plantão à distancia	Estatutário	Sim
Fisioterapeuta	38	Viúva/01	Superior	Espírita	12anos/05	30h	Celetista	Autônoma
Assistente Social	50	Casado/02 (um vivo)	Superior Especialista	Católica	+ de 20 anos/02	40h	Celetista	Não

\*Católico não praticante

### **Figura 1 – Quadro demonstrativo das características sociais e culturais dos informantes**

No contexto social, descrevi parcialmente as características da cidade em que realizei o estudo, assim como as características do serviço em que estão inseridos os sujeitos de pesquisa, para a preservação e sigilo de suas identidades. Mas apresento com mais detalhe a dinâmica de trabalho e a caracterização dos meus informantes.

### **2.3.2 O trabalho de campo**

O trabalho de campo é uma etapa fundamental da pesquisa etnográfica em que o pesquisador, tendo já previamente planejado o contexto da pesquisa, estabelecerá as estratégias de coleta de dados.

Para que pudesse planejar o acesso ao campo, fiz um contato prévio com o gerente do serviço que autorizou informalmente a realização da pesquisa. Em seguida, para assegurar os princípios éticos, solicitei a apreciação do projeto ao Comitê de Bioética e Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa da cidade – BIOISCAL - (Anexo 1), de acordo com Brasil (1996), que o aprovou no dia 08 de agosto de 2007, com o Ofício nº 031/07 BIOISCAL. A seguir, solicitei à Secretaria Municipal da Saúde (Apêndice A) autorização para a execução da pesquisa no serviço de Internação Domiciliar a qual foi aprovada no dia 21 de agosto de 2007.

O próximo passo foi solicitar autorização para participar de uma reunião em que estariam presentes os profissionais que fazem parte da ECPOD do serviço de Internação Domiciliar. Convidei-os a participar após apresentar o projeto de pesquisa, com o esclarecimento dos objetivos e de como seria realizada a coleta de dados e com a garantia de respeito aos critérios éticos, com as iniciais da categoria profissional, sigilo profissional em relação às informações obtidas e liberdade de interromper a participação em qualquer momento. No dia 12 de junho de 2008 efetivei o convite que se tornou formal no momento em que entreguei para cada informante um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) em duas vias, formalizando sua participação no estudo proposto, por meio de sua assinatura. Uma cópia ficou com o informante da pesquisa e a outra eu arqueei.

Fui bem acolhida por todos e, com exceção do auxiliar de enfermagem do período da tarde, já conhecia todos, por desenvolver estágio com alunos de graduação e pós-graduação no serviço. Uma dúvida surgiu acerca da minha entrada nos domicílios durante as visitas dos profissionais. Decidimos que eu seria apresentada aos cuidadores e pacientes como professora e pesquisadora, como é norma do serviço.

No planejamento para coleta de dados estavam previstos cinco meses de acompanhamento aos profissionais durante alguns períodos na semana.

De certa forma mantive o tempo previsto, mas a regularidade na semana foi bastante flexível, considerando a diversidade de atividades desenvolvidas pela equipe. O acompanhamento dos participantes dependeu da disponibilidade deles, de suas agendas e de espaço no carro em que a equipe se conduzia para os domicílios. Combinava previamente com o informante o horário do meu trabalho em campo.

Minha entrada no campo se deu no dia 17 de junho de 2008, quando fiquei das 8 às 11 horas. Logo que entrei, usando um jaleco branco com crachá da universidade em que sou professora, cumprimentei todos os profissionais inclusive os das demais equipes. Pedi para a enfermeira da ECPOD que estava com a função de gerente do serviço para que me falasse sobre a Internação Domiciliar. Nesse dia, ela explicou como é a dinâmica do serviço. Seu conhecimento e experiência no serviço, colocavam-na como a pessoa que poderia me indicar o melhor momento e situações a serem observadas, assim como ser a intermediária entre os pacientes/familiares e profissionais. Por isso, decidi que ela seria minha informante chave.

Após exposição acerca dos recursos humanos do serviço, rotinas e alocação de recursos, entre outros, a enfermeira foi visitar os pacientes e eu fiquei observando cada sala da sede do serviço e os mapas dos pacientes internados. As dúvidas que eu tinha eram prontamente respondidas pela auxiliar administrativa. Percebi que, embora já tivesse acesso ao serviço pelo acompanhamento de alunos, não sabia dos detalhes. Dessa forma, passei a trilhar um novo caminho como pesquisadora – olhar para o mesmo lugar, mas de outro jeito. Assim, comecei o estranhamento do campo.

Aquino (2001) alerta para a situação em que o pesquisador e sujeito compartilham valores, concepções e conhecimento que podem interferir nas percepções e opiniões do pesquisador. Orienta para que o pesquisador mantenha a posição de estranhamento na relação com o sujeito, permitindo lidar com ele sem negligenciar o vínculo entre discurso, subjetividade e história.

Por sua vez, Wielewicki (2001) discute a relação sujeito - pesquisador, quando ambos exercem a mesma função ou quando são da mesma categoria profissional. Segundo a autora, os sujeitos podem ter uma expectativa que o pesquisador seja o meio de resolver algum problema, assim como podem também sentir-se avaliados em suas atividades. Essa situação poderia ser aplicada a esta

pesquisa com a ECPOD, considerando meu conhecimento em cuidados paliativos e a experiência como professora de enfermagem que mantém alunos de graduação e pós-graduação sob supervisão indireta no serviço. Durante minha presença no campo, tive o cuidado de fazer o estranhamento e vivenciar o que DaMatta (1978, p. 56) chama de *anthropological blues*: o sentimento de solidão no qual o pesquisador mergulha para tentar transformar o exótico em familiar e o familiar em exótico, ou seja, tornar estranho aquilo que é familiar.

A partir desse dia fui ao serviço de Internação Domiciliar para a coleta de dados. Utilizei duas estratégias de coleta de dados. Primeiro fiz a observação participante e, a seguir os registros das observações e impressões sobre o processo de coleta de dados em um diário de campo. Por último, fiz a entrevista semi-estruturada. Complementando, a observação participante, por vezes, entrevistava informalmente os sujeitos durante a realização das atividades quando considerava pertinente.

A observação é chamada de participante porque parte do princípio de que o pesquisador tem sempre um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetado (ANDRÉ, 2003). O investigador presencia diretamente o fenômeno que estuda e sua meta é descrever o ambiente em que se realiza a pesquisa, os informantes e suas atividades, encontrando, assim, o significado das ações. Inicialmente, orienta-se por questões norteadoras amplas e, a seguir, por questões focalizadas.

Com a observação participante procurei apreender a prática dos profissionais em suas atividades no domicílio, no contato com os pacientes e familiares, suas ações e reações às diferentes situações; a relação entre a própria equipe, como interação diante das situações conflituosas, como se comportam e se expressam nas suas relações, nos diferentes ambientes - no automóvel da equipe e na sede do serviço de Internação Domiciliar (Apêndice B).

A subjetividade que compõe a “alteridade presente na relação entre sujeitos” não pode estar isenta e sim assumida, porém “controlada pelos recursos teóricos e metodológicos do pesquisador” (ROMANELLI, 1998, p. 128). Devo considerar os sentimentos, mesmo que tenham emergido após a observação dos meus depoentes durante eventos vivenciados pelos “sujeitos indiretos da pesquisa”, famílias em sofrimento, conforme as notas de campo:

*De madrugada acordei e pensei na situação da família do Sr ... e pedi a Deus por eles; aquelas crianças sem perspectivas de um futuro, logo não terão o pai e a mãe que trabalha o dia todo, sem poder dar atenção aos filhos; a possível influência de jovens marginais ou usuários de drogas que habitam o bairro, ... fiquei penalizada. (Notas de campo, pós-visita domiciliar, em 9/07/08)*

De acordo com Crang e Cook (2007) e Romanelli (1998), nas pesquisas etnográficas contemporâneas, o pesquisador não convive com o grupo estudado continuamente e por longo tempo como nas pesquisas antropológicas clássicas. Assim, a observação e o registro dos acontecimentos, de suas práticas, das relações, enfim dos imponderáveis da vida social dos “nativos”, às vezes, se tornam difíceis ou acabam ficando limitados.

*Percebo que o que observo é como se fosse “uma fotografia” que faz parte de um álbum ou como se eu participasse de algumas cenas de um filme como figurante e não visse o restante do filme. Explico: a vida da família, o processo doença/morte; as atividades de trabalho da equipe, tudo é muito dinâmico. Hoje, por exemplo, fico sabendo pela Residente e depois pela Enfermeira que o Sr Jonh morreu na terça-feira enquanto eu voltava da visita com a Fisioterapeuta e a Nutricionista. Ontem a tarde foi introduzido oxigenoterapia no Sr Fox e que o Paul foi para o hospital porque sua traqueostomia sangrou à noite e aí por diante. Não consigo acompanhar tudo...e nem dá, não é Inês? (Nota de campo, em 31/7/08)*

Mediante o contexto social escolhido para o desenvolvimento da pesquisa, seria humanamente impossível abarcar todos os eventos vivenciados pelos depoentes, acompanhar o trabalho deles junto com os pacientes que são os “sujeitos indiretos” da pesquisa. O desafio foi selecionar as situações a serem observadas. Estar atento às reações e às expressões dos meus depoentes, que atuavam em equipe, também exigia um esforço emocional e mental.

Como pesquisadora, participei de situações de imensa complexidade e que exigiam dos meus sujeitos delicadeza e discernimento.

*Não me senti bem, participando da reunião, pois foram discutidos aspectos íntimos da família e da paciente e eu por ser estranha a eles me senti invadindo, embora durante a reunião toda não me manifestasse e nem eles se colocassem contra. Ao contrário, os filhos estavam dispostos a relatar aspectos, mesmo desagradáveis,*

*para que a equipe pudesse compreendê-los e ajudá-los. (Nota de campo, Reunião familiar, em 5/8/08)*

Assim, como Muniz (2008) assumiu diferentes papéis, em diferentes situações durante sua coleta de dados, eu também assumi junto com os meus informantes, nas diversas situações de trabalho de campo os seguintes papéis: “pesquisadora como pessoa”, “pesquisadora aprendiz”, “pesquisadora como profissional-enfermeira”, “pesquisadora como parte da equipe” e “pesquisadora confidente”. O último papel se deveu às visitas individuais, conforme a nota de campo, a seguir:

*Percebi que ao sair só com um (a) profissional, sem que eu queira ou os incentive, relatam aspectos de suas vidas, dos quais eu não pergunto, mas que sai espontaneamente. Como são de foro íntimo, prefiro não registrar, pois parece que estarei quebrando a confiança deles e ao vínculo estabelecido (Nota de campo, em 15/08/08)*

As observações foram realizadas nos meses de junho a setembro de 2008. Fui ao serviço de Internação Domiciliar semanalmente, variando os dias em que coletava os dados. Explico: as visitas demandavam aproximadamente duas até quatro horas de observação, em situações diferentes, às vezes, com vários membros da equipe. Em um mesmo período, visitávamos vários pacientes e entre um e outro havia as conversas entre os profissionais, as tomadas de decisões, as discussões acerca dos pacientes, entre outras. Inicialmente registrava tudo o que observava inclusive as intervenções dos profissionais, os relatos dos pacientes e familiares. A descrição era o mais detalhada possível. Dessa forma, o trabalho de registro no diário de campo demandava um tempo e um esforço mental intenso, pois evitava fazer qualquer anotação na presença da equipe.

Com a experiência adquirida, passei a registrar o que estava relacionado aos meus informantes da pesquisa, buscando apreender o seu trabalho em cuidados paliativos.

As reuniões de equipe ou com familiares, com exceção da primeira, gravei-as e fiz a transcrição de todas, o que tomou um tempo razoável, considerando que era o discurso de oito pessoas que, muitas vezes, falavam simultaneamente. Foi trabalho manual intenso, porém um aprendizado profissional imensurável, pois pude captar as emoções, as inter-relações, a percepção de cada um, o comprometimento da equipe; enfim, pude apreender o sentido dado pela

equipe ao trabalho em cuidados paliativos. Assim, confirmando André (2003), há sempre um grau de interação com a situação estudada, afetando-a e sendo por ela afetada.

Para completar a coleta de dados, utilizei o diário de campo que é mais um instrumento de coleta de dados em que são registradas todas as observações realizadas, as reflexões e impressões do pesquisador sobre todas as etapas de coleta de dados. Procurei registrar imediatamente depois de uma sessão de trabalho de campo o que observei ou ouvi, e que estava relacionado ao objeto da pesquisa tais como: as conversas informais; os comportamentos, as expressões faciais e corporais durante os cuidados com pacientes e cuidadores, a participação dos profissionais nas reuniões e as relações entre eles.

Registre minhas impressões e sentimentos sobre o trabalho de campo, além do registro cronológico das atividades de pesquisa. Poderia afirmar que registrei o que se passou na mente e no coração, tentando assim, olhar cientificamente os meus dados, sem esquecer a subjetividade que permeia a pesquisa etnográfica.

Outro procedimento de coleta de dados no estudo etnográfico que utilizei foi a entrevista semi-estruturada. A entrevista é o momento de ouvir, por meio de uma conversa intencional, entre duas pessoas ou mais, direcionada pelo entrevistador, com o objetivo de obter informações sobre a outra. Duarte (2002) explicita que a entrevista possibilita identificar idéias, práticas, crenças, valores e sistemas classificatórios de universos sociais específicos, permitindo ao pesquisador aprofundar a obtenção dos dados e apreender o significado da realidade do sujeito, o que seria difícil com outro instrumento de coleta de dados. A entrevista possibilitou também permitiu que eu aprofundasse a obtenção dos dados e apreendesse o sentido dado ao trabalho em equipe de cuidados paliativos aos pacientes com câncer avançado no ambiente domiciliar, quais os aspectos considerados importantes para os profissionais e como eles se expressam.

A entrevista foi semi-estruturada, isto é, norteada por perguntas abertas, gravadas e realizadas após a obtenção do consentimento informado.

Realizei duas entrevistas com cada profissional da Equipe de CP, com exceção de um dos depoentes que se demitiu do serviço, impossibilitando que eu fizesse a segunda.

No intuito de compreender o significado da experiência de trabalhar em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar, elaborei um formulário com dados que caracterizam os sujeitos e estabeleci as seguintes questões norteadoras (Apêndice A): Fale sobre sua trajetória profissional, até trabalhar na Equipe de Cuidados Paliativos. O que significa para você trabalhar em cuidados paliativos? Fale sobre seu trabalho na Equipe de Cuidados Paliativos. Como você percebe as relações na Equipe de Cuidados Paliativos? Fale sobre os suportes, subsídios e enfrentamentos que você tem e usa para trabalhar em cuidados paliativos.

Duarte (2002) lembra que o sucesso da entrevista depende da postura adequada à realização das entrevistas semi-estruturadas, o modo como se formula as perguntas, a capacidade de avaliar o grau de indução da resposta contida na questão, o controle das expressões corporais, evitando os gestos de aprovação, rejeição, desconfiança, dúvidas, entre outros. Dessa forma, atentei, durante a condução das mesmas, para a necessidade de retomar ou refazer questões que possibilitassem dados, a fim de atingir os objetivos estabelecidos para a investigação.

As entrevistas foram realizadas, em sua maioria, na sala de reuniões, na sede do serviço de Internação Domiciliar, após um agendamento prévio. O único inconveniente foi o serviço de som do Pronto Atendimento Infantil que foi captado pelo gravador digital, interferindo no momento da transcrição das entrevistas. Iniciei as primeiras entrevistas no final de agosto; e a segunda, no mês de dezembro. O tempo de cada entrevista variou de vinte minutos a uma hora e trinta minutos aproximadamente. Fiz a segunda entrevista com o objetivo de complementar os dados necessários para a compreensão da experiência de trabalho em uma equipe de cuidados paliativos.

Na primeira entrevista com uma das depoentes, utilizei o gravador digital testado previamente. Ao realizar a transcrição, percebi que parte da entrevista não fora gravado. Precisei retomar a entrevista com a depoente por mais duas vezes, até completar o que não fora registrado. A depoente gentilmente não se opôs a refazer a entrevista, porém demandou tempo e certo constrangimento de minha parte. A partir desse fato, passei a usar um gravador digital e outro com fita cassete.

Realizei todas as entrevistas e transcrevi parte delas, sendo que a outra parte foi transcrita por uma pessoa com experiência nessa atividade. Depois

foram lidas e revisadas por mim, complementado com expressões, silêncios e reticências, a tonalidade de voz e risos presenciados durante a coleta dos dados.

Retornei a campo muitas vezes ou fazia contato por telefone, por exemplo, para esclarecer qualquer dúvida que surgia durante meu registro de campo ou mesmo a transcrição das entrevistas. É como se houvesse um vínculo invisível entre eu e o serviço, durante todo o tempo.

À medida que obtinha os dados em quantidade suficiente para fazer a descrição densa das experiências e alcançar o objetivo proposto, fui diminuindo as idas ao serviço de Internação Domiciliar e assim, gradativamente, saí do campo. Porém, ao finalizar o trabalho de campo, compactuei com meus depoentes a possibilidade de retornar ao serviço se preciso fosse.

## **2.4 A Análise dos Dados**

A análise dos dados é um processo criativo e ativo que deve ser realizado de forma cuidadosa e sistemática, concomitantemente à coleta de dados. Os procedimentos indutivos utilizados, na análise dos dados, seguiram os pressupostos metodológicos de Minayo (2007), Crang e Cook (2007) que preconizam as seguintes fases para a análise:

### **1º Ordenação dos dados**

Envolve a organização de todo o material obtido na coleta de dados, com uma ordem específica. Dessa forma, os dados são organizados como um *corpus* de textos e podem ser vistos como um todo.

Nesse estudo, os dados obtidos pelas entrevistas, pelas observações e notas de campo constituem o *corpus* da pesquisa. À medida, que realizava a transcrição digital dos dados em arquivos específicos, organizava-os, segundo sua origem (sujeito) ou fonte (entrevista ou observação), o dia e a duração da coleta. Esse *corpus* possibilitou que eu tivesse o panorama das minhas descobertas no campo.

## 2º Classificação de dados

Para efetuar essa fase, segui a três etapas propostas por Crang e Cook (2007):

### a) Codificação

Nessa etapa, é necessário fazer a leitura linear e repetida dos textos organizados, anotando-se as impressões do pesquisador. A codificação inicial dos dados tem como base as questões da pesquisa, os objetivos e nos pressupostos teóricos. O código é a rotulação de uma palavra, sentença ou parágrafo representativo de uma idéia, de uma prática ou de um evento. Identificam-se os tópicos comuns ou os mais destacados pelos sujeitos. Esse trabalho inicial possibilita que o pesquisador apreenda, dos informantes, as idéias centrais que tentam transmitir os momentos-chaves e seus pontos de vista sobre o tema investigado (MINAYO, 2007).

Meu primeiro passo foi a leitura horizontal e repetida dos textos das entrevistas transcritas e do diário de campo.

Em seguida, fiz anotações ao lado do texto, registrando as minhas impressões sobre os conteúdos expressos. Para realização dessas anotações, retomei as questões iniciais, os objetivos e os pressupostos teóricos da pesquisa. Busquei identificar as palavras, sentenças ou parágrafos representativos de uma idéia, de uma prática ou de um evento que se relacionassem aos objetivos do estudo e, para isto, utilizei o grifo, destacando, desta forma, os códigos selecionados. Continuando, aproximei os tópicos comuns selecionados entre os diferentes sujeitos.

### b) Categorias empíricas

Essa etapa é reconhecida como um processo de interpretação inicial de segmentos de todas das informações obtidas, que descrevem as interpretações dadas pelos sujeitos, ao fenômeno em estudo. Essa etapa é denominada de construção de unidades de sentido.

Realizei a leitura transversal, que é o momento da leitura de partes e do todo, de um texto e de todos os textos. Comparei os códigos similares de cada participante, considerando sua categoria profissional, agrupei os aspectos comuns e incomuns, apoiados nos conceitos da antropologia interpretativa. Isso demandou um esforço e um desafio devido às peculiaridades de cada informante. As categorias empíricas ou unidades de sentido descrevem as idéias sobre o fenômeno estudo, tal como apresentadas pelos sujeitos; por isso são empíricas.

c) Identificação das categorias analíticas (significados ou núcleos temáticos)

Nessa fase, o investigador separa as unidades de sentido, reagrupando o que é similar e procurando identificar as conexões entre elas. Feito isso, filtra as classificações, agrupando tudo em número menor de categorias e busca compreender e interpretar o que foi explicitado como mais relevante e representativo pelos sujeitos. Faz uma reflexão sucessiva em que a relevância de algum tema, uma vez determinada, a partir da elaboração teórica e da evidência dos dados do campo, permite refinar o movimento classificatório. Assim, reagrupa as categorias empíricas (unidades de sentido) em categorias centrais (analíticas), com base numa lógica unificadora, fornecida pelo referencial teórico.

Reagrupei as unidades de sentido de cada informante de acordo com suas semelhanças e busquei identificar as conexões entre elas e, em seguida, após refletir profundamente sobre o material empírico, agrupei-os em núcleos temáticos, buscando compreender e interpretar os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos.

### **3º Análise final**

As fases de ordenação e classificação demandam dedicação na análise de todo o material empírico que deve ser considerado como o ponto de partida e o ponto de chegada da compreensão, interpretação e explicação. É um movimento circular que vai do empírico para o teórico e vice-versa, que permeia o concreto e o abstrato, buscando as riquezas do particular e do geral, para a transformação do senso comum em conhecimento científico.

Após identificar as categorias analíticas, construí a minha interpretação com base na integração das unidades de sentido, discutidas e justificadas por meio de conceitos da antropologia interpretativa, da literatura sobre o tema e das minhas reflexões. Esse é o momento em que fiz a fusão de horizontes – o encontro do meu mundo de vida com o dos informantes, profissionais de saúde de uma equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar, buscando compreender e interpretar os significados do trabalho dessa equipe, de acordo com sua cultura, com alteridade, relativizando os resultados aos contextos das histórias de vida diferentes, dos valores, das crenças e práticas desses sujeitos.

Ao analisar os dados, defini que para atingir os objetivos do estudo, necessitaria manter a categoria profissional dos participantes da equipe em estudo, pois mantê-los em total anonimato dificultaria a discussão a respeito das características específicas dos diferentes profissionais, ou seja, as suas singularidades. Assim, optei por consultar novamente cada participante, mostrando individualmente os seus discursos, e solicitando autorização para que fossem utilizados com a identificação da primeira letra da categoria profissional. Com os auxiliares de enfermagem, utilizei as iniciais AE com o número 1 e 2, pois são dois profissionais na equipe. Todos os participantes da pesquisa concordaram com a minha solicitação, permitindo que os discursos pudessem ser ligados à sua categoria profissional.

Dessa forma, no texto citarei o participante conforme sua categoria profissional e no final de cada exemplo de discurso ou observação, usarei os seguintes códigos: M, E, AS, F, P, N, AE 1 e AE 2. Os discursos dos sujeitos (entrevistas) foram mantidos na íntegra, com correção de alguns vocábulos, para evitar os regionalismos e os vícios de linguagem.

Atenta às questões do rigor de uma pesquisa na abordagem metodológica qualitativa, segui os critérios definidos por Baxter e Eyles, apresentados por Crang e Cook (2007), na redação final da tese:

- *credibilidade* do relato: representação autenticada do que realmente aconteceu;
- *transferibilidade* do material: tornar o que ocorreu compreensível para o público;
- *confiabilidade* da interpretação: mostrar que as argumentações não são ilógicas ou tendenciosas;
- *confirmabilidade* do estudo: descrever as reflexões pessoais, o processo de avaliação da análise por pares.

### 3 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS NÚCLEOS TEMÁTICOS

Os resultados desta pesquisa estão expressos em três núcleos temáticos: Desafios iniciais do trabalho em cuidados paliativos oncológicos; O maior dos desafios: lidar com a morte e; O trabalho em equipe em cuidados paliativos oncológicos domiciliar: uma trajetória em construção. Esses núcleos foram construídos a partir das unidades de sentido selecionados na etapa de análise.

Tendo como objeto de estudo uma equipe de CP, constituída por pessoas de culturas diferentes - os profissionais de diversas categorias – remeto-me ao conceito de identidade na perspectiva da antropologia.

*Pode-se dizer que o discurso da identidade está localizado no plano das representações, das aproximações, das comparações e das vontades. Construir uma identidade é ao mesmo tempo construir idéia de alteridade, sem a qual a primeira não seria possível. Assim, lidar com o tema da identidade é lidar com diferenciadas tomadas de posições com relação ao “outro”. [...] Pensar em identidade é pensar em histórias de vida, trajetórias pessoais e em visões de mundo. Em outras palavras, a noção de pessoa corresponderia a um plano de realização da identidade, na medida em que os atores utilizam várias formas de discurso para construí-la quando falam de si ou mesmo ao serem observados em diferentes situações (RODRIGUES e CAROSO, 1998 p.138).*

Assim, ao citar as pessoas que trabalham com CP, não estou situando-as como profissionais diferenciados nos papéis que os identificam individualmente, mas sim, como uma equipe que ganha uma identidade institucional representada pelo grupo que “simultaneamente a manifestam no espaço ritual”, pois as “identidades não se referem exclusivamente aos indivíduos, mas aos grupos, uma vez que, só se realizam e só tem significados quando inseridas em contexto socialmente estabelecido” (RODRIGUES; CAROSO, 1998, p.138).

### **3.1 Desafios Iniciais do Trabalho em Cuidados Paliativos Oncológicos**

Esse primeiro núcleo temático aborda os seguintes tópicos: uma nova prática em saúde: cuidados paliativos oncológicos na Internação Domiciliar; Primeiros movimentos para a criação da equipe de cuidados paliativos oncológicos na Internação Domiciliar; Uma “nova” prática desenvolvida por profissionais “despreparados” e As emoções permeando a prática dos cuidados paliativos oncológicos.

#### **3.1.1 Uma nova prática em saúde: cuidados paliativos oncológicos na Internação Domiciliar**

Nesse tópico, remeto-me a Geertz (1989) ao apresentar o aspecto microscópico dos nativos em uma aldeia – equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar (ECPOD) – suas atividades e suas relações com aqueles que são objetos de seu trabalho – pacientes e familiares.

Ao acompanhar a ECPOD, observei e participei das atividades desenvolvidas, dos conflitos vivenciados, do fazer cotidiano, possibilitando perceber os aspectos microscópicos dessa prática como refere Geertz.

Essa observação mostrou as peculiaridades e diferenças que essa equipe possui em relação a outras equipes de saúde, seus desafios, revelando um trabalho inovador e instigante. Um aspecto fundamental que a distingue de outros serviços é o atendimento domiciliar. E, em sua organização interna no Serviço de Internação Domiciliar, a ECPOD diferencia-se das outras equipes pela especificidade em cuidados oncológicos paliativos.

Tomando o cuidado domiciliar como ponto de referência para as ações que se desdobram no fazer dessa equipe, descrevo a percepção dos informantes do estudo sobre o cenário em que atuam:

*[...] eles são muito criativos (pacientes e familiares), dentro de casa é outra realidade. (F, entrevista)*

*[...] no hospital há restrição de visita e por mais qualidade que aquele hospital tenha, sempre tem um lapso de tempo entre o chamado do paciente e a vinda do auxiliar de enfermagem para resolver o problema dele. Nós antecipamos os problemas, deixando medicamentos necessários, já orientamos a família como é que se faz, ligar para o celular, nós cercamos o paciente e a família de uma série de situações que oferece segurança para que a morte possa acontecer em casa mesmo. (M, entrevista)*

*No hospital é bem mais limitado, porque tem poucos funcionários e muitos pacientes, é tudo muito corrido, muito robotizado. [...] Aqui a gente tem livre acesso, senta, conversa, ouve as histórias dos pacientes, se transforma em amigo dele na verdade, porque ele não é só um objeto ou um paciente a mais. (AE 2, entrevista)*

Os depoentes têm experiência na área hospitalar ou ambulatorial e, por isso ressaltam algumas vantagens do atendimento domiciliar tais como: conhecer a realidade na qual o paciente vive; manter contato direto com a família; ter flexibilidade em não cumprir apenas a prescrição médica; ter liberdade de receber as visitas que desejar, além de serem atendidos conforme suas necessidades.

Encontrei resultado semelhante no estudo de Simoni e Santos (2003) ao confirmarem que, no hospital, a prioridade na assistência é para a dimensão técnica, prevalecendo os horários determinados pelas rotinas institucionais, enquanto a interação com o paciente fica submetida aos valores dos profissionais de enfermagem e da saúde.

Considero pertinente a afirmação das autoras acerca da rotinização e da ênfase na dimensão técnica do cuidado. Essa forma de agir da enfermagem pode inviabilizar o estabelecimento de vínculos e a identificação das necessidades do paciente de maneira integral, ou seja, para além das necessidades físicas do ser humano. Os profissionais priorizam a realização de tarefas mecanicamente, cumprem a jornada de trabalho para irem embora.

Essa prática advém de uma cultura instituída no ambiente hospitalar que tem suas raízes no próprio capitalismo, nas teorias clássicas de administração que visam, em primeiro lugar, à produção. Outros fatores contribuem para essa realidade tais como: a dupla jornada de trabalho de muitos profissionais de enfermagem; as características da organização do processo de trabalho; as exigências do mercado de trabalho em relação à ação gerencial do enfermeiro em detrimento à assistencial; a estabilidade e a instabilidade trabalhista; entre outros.

Franco e Merhy (2008, p.1517) relatam que “o espaço do domicílio é genuinamente o lugar do encontro”, encontro entre usuários/pacientes, cuidadores familiares e profissionais da saúde. O domicílio é o lugar onde permeia a subjetividade desses diferentes atores sociais, de forma que acabam afetando e sendo afetados uns pelos outros. Esse encontro de intersubjetividades interfere continuamente no processo terapêutico.

O domicílio pode ser considerado o cenário ideal para o desenvolvimento dos CP. É o local adequado para ficar e morrer, pois a presença dos familiares, amigos, animais de estimação, seus pertences, suas plantas, suas lembranças podem tornar a morte mais suave. Essa condição pode acontecer quando os pacientes e familiares estão preparados para a vivência da morte (RODRIGUES, 2004).

Porém, Marcelino, Radünz e Erdmann (2000) são enfáticas ao afirmarem que a atitude de imposição da morte no domicílio é antiética. Os profissionais de saúde precisam considerar a subjetividade de familiares acerca da indecisão em levar o doente moribundo hospitalizado para casa, pois muitas vezes, não há um cuidador preparado para lidar com essas questões.

Concordo plenamente com as autoras e considero que, para o paciente permanecer em sua residência no processo de morrer, é imprescindível o acompanhamento de profissionais de saúde, subsidiando o tratamento/cuidado, inclusive permitindo a possibilidade de retornar ao hospital, se assim for desejo do paciente ou familiar. Ao contrário, talvez seja uma irresponsabilidade deixar o paciente em casa sem respaldo de assistência médica, apenas com a presença dos familiares.

Diferentemente, os pacientes que estão sob os cuidados da ECPOD recebem o cuidado integral, de acordo com o discurso:

*Temos uma forma muito ampla de atender um paciente, a família, o cuidador e assim, todas as necessidades do paciente: social, física... (AE 2, entrevista)*

A seguir, passo a apresentar algumas situações presenciadas, nas quais os depoentes realizaram cuidados nas dimensões física, emocional, social e espiritual, abarcando assim o ser humano em sua totalidade:

*Na cozinha, a nutricionista pediu para a cuidadora mostrar as várias receitas caseiras elaboradas para que ela pudesse preparar e variar para o seu tio. Simultaneamente, no quarto a fisioterapeuta avaliava o paciente: perguntou-lhe da secreção, realizou manobras respiratórias e em seguida aspirou a secreção traqueal. (Nota de campo, visita domiciliar com a N e F, em 29/07/08)*

*Ao aproximar-se da cama do Sr Marlon, o médico perguntou-lhe sobre a presença de dor, de vômitos, sobre o sono e outros sintomas. Enquanto perguntava, registrava as respostas em um impresso próprio. [...] A enfermeira calçou um par de luvas de procedimento e retirou o curativo, evidenciando uma úlcera profunda em região trocantérica esquerda. [...] Enquanto o auxiliar de enfermagem 2 e a enfermeira terminavam o curativo, o médico conversava com a cuidadora sobre a aceitação alimentar do Sr Marlon. (Nota de campo, visita domiciliar, em 17/07/08)*

*A psicóloga conversou com a Brigitte, enquanto a assistente social conversava com a cuidadora. A psicóloga perguntou sobre a quimioterapia e os sintomas que Brigitte estava tendo e se a terapia estava ajudando-a, e ela falou que sim. A assistente social questionou se a Brigitte havia retirado Fundo de Garantia, já que era um direito dela. Pediu para que verificasse sobre os benefícios de que tinha direito. (Notas de campo, visita domiciliar, em 17/07/08)*

Esses discursos evidenciam as ações simultâneas de diferentes profissionais, envolvendo diversos aspectos, mas que, na realidade, compõe o todo do núcleo familiar. No âmbito hospitalar, a cultura vigente nem sempre possibilita essa integralidade observada no domicílio.

De acordo com Rodrigues (2004), a assistência integral ao paciente e sua família é o principal atributo evidenciado pelos profissionais atuantes em cuidados oncológicos paliativos. Frente a essa constatação, a autora afirma que seria inconcebível fragmentar o cuidado do ser humano na situação de terminalidade, considerando as alterações pelas quais pacientes e familiares passam diante da proximidade da morte.

Nas visitas da ECPOD aos pacientes, pude confirmar que a doença terminal acarreta transformações físicas tais como: emagrecimento, lesões de pele, limitações na mobilização e deambulação, desconforto, fraqueza, mal-estar e os sintomas principalmente dor, náuseas, vômitos, insônia, entre outros que impedem que a pessoa tenha uma vida normal. Essas alterações físicas, conseqüentemente, geram a limitação para o trabalho, estudo, para o lazer, para as relações de

amizade, para o convívio familiar e social, enfim, para as atividades do cotidiano. Por sua vez, elas geram problemas nas dimensões social, emocional e espiritual.

Observei também que o cuidado integral não é fragmentado, ao contrário, é planejado para que todos os problemas das diferentes dimensões do paciente e familiar possam ser sanados na medida do possível. É uma construção sociocultural que emergiu frente à adoção dos CP no sistema de saúde.

Feuerwerker e Merhy (2008), ao estudarem os serviços com atenção domiciliar no país, evidenciaram que um deles possui uma equipe em CP. Os autores destacam que os profissionais dessa equipe oferecem para os pacientes e seus familiares conforto, carinho, alívio da dor e preparação para a morte, com ênfase no cuidado. Esses vivenciam o sofrimento em seu trabalho e os atributos da humanidade, entre eles a vulnerabilidade, a impotência e a mortalidade, induzem o agir deles. Compactuo com os autores, já que, em CP, esses atributos surgem ao vivenciarem o sofrimento do outro, pois, afinal, podem acabar confrontando com a fragilidade da vida e com a própria finitude, e isso traz sofrimento.

### **3.1.2 Primeiros movimentos para a criação da equipe de cuidados paliativos oncológicos na Internação Domiciliar**

O início das atividades de CP oncológicos no serviço de Internação Domiciliar foi um evento inédito por ser o primeiro na cidade e o segundo no Estado, além de ser desconhecido para os profissionais da área da saúde local/regional. Assim, os desafios foram muitos para os que ousaram implantar a modalidade de CP e aos que foram posteriormente inseridos nessa equipe.

Fundamentada nas unidades de sentidos selecionadas, procurei apreender a lógica dos informantes acerca dos desafios iniciais do trabalho em CP oncológicos que, de certa forma, determinaram partes da configuração atual da equipe.

O primeiro desafio foi a tentativa de formar e manter a ECPO no Serviço de Internação Domiciliar, pois até então as equipes atendiam pacientes portadores de doenças crônicas ou sequelados pós agravos agudos e AIDS. Dessa

forma, os pacientes oncológicos, em fase avançada, eram atendidos por quatro equipes abarcando todas as regiões da cidade. A mudança implicou na reorganização das equipes.

Conforme o discurso dos informantes, houve uma primeira tentativa de formação de uma equipe de CP até constituir a equipe com a configuração atual:

*[...] na verdade em 2003 nós trabalhamos 19 meses, com CP, mas não existia a equipe, a equipe de CP... só existiu a experiência de trabalhar com CP porque era uma proposta da equipe. [...] E nós fizemos uma proposta para a gerente da época para que ela deixasse a gente atender só pacientes com câncer... atender 20 pacientes com câncer e 10 pacientes com outras patologias. Ela acabou fazendo uma reunião geral e as pessoas concordaram (outras equipes). E foi uma loucura porque... nós não sabíamos fazer CP, mas tínhamos vontade. O médico também estava aprendendo na época. Nós tínhamos a cidade inteira para atender 30 pacientes, foi uma época muito corrida. A gente achava que estava fazendo alguma coisa de CP, mas na verdade não estávamos fazendo, no começo.... foi assim. O que fez a gente ficar com mais vontade ainda, é que foi trazendo outras coisas, a gente foi procurando também na literatura... e a equipe tinha mesmo uma cara mesmo. [...] Mas por problemas gerenciais... [...] o trabalho da equipe foi encerrado, que na época a gente batizou de CP e ficou até hoje. (E, entrevista)*

Percebe-se no discurso da depoente que, mesmo frente às dificuldades encontradas no início das atividades de CP, os profissionais envolvidos não temiam os empecilhos, ao contrário, sentiam-se motivados para a nova empreitada, buscando novos conhecimentos. Por outro lado, a mesma gerência que autorizou a especificidade daquela equipe, foi quem a encerrou. Embora difícil de aceitar para os profissionais, é compreensível porque culturalmente o câncer é uma doença em que os doentes pouco discutem, mesmo quando ocorre com pessoas que atuam na área da saúde. Além disso, os CP contrapõem o paradigma da cura, tão presente na formação dos profissionais.

No entanto, a equipe retomou as atividades de CP por acreditar na proposta, de acordo com as narrativas:

*[...] nós ficamos um ano e pouco sem essa equipe... até que [...] outra gerência do serviço... falou: "eu vou assumir a gerência e sair da equipe porque eu quero garantir que a internação domiciliar tenha uma equipe de CP... então, vou assumir a gerência para poder fazer isso". (E, entrevista)*

Dessa forma, o desafio inicial dos CP foi enfrentado como uma possibilidade de aplicar o conhecimento inovador, provocando assim mudanças no serviço e criando novas necessidades.

### 3.1.3 Uma “nova” prática desenvolvida por profissionais “despreparados”

Exceto o médico, um dos fundadores do serviço, todos os profissionais da ECPOD não tinham sequer ouvido falar sobre CP quando começaram trabalhar, conforme as narrativas a seguir:

*Na verdade, o médico que trouxe, quando fez o aperfeiçoamento em CP... ele trouxe algumas novidades, coisas que eu nunca tinha ouvido falar... e foi instigando a equipe, ... (E, entrevista)*

*[...] e depois trabalhei um ano na Santa Ifigênia e depois vim para cá. Nunca tinha ouvido falar em CP. [...] Eu acho que poderia estudar mais nessa área de CP... Às vezes, fico sem saber o que fazer e orientar. Apesar de que, essas orientações mudam muito de paciente para paciente, também, não é uma cartilha que pode ser seguida ao pé da letra... (N, entrevista)*

*[..]. a vida é que ensina mais, a faculdade ensina pouco (riso). Mas eu nunca tive a experiência antes, atendi muito paciente terminal, mas não fiz CP, para mim era uma... coisa inusitada, ninguém entendia isso, onde eu ia tirar alguma coisa? (F, entrevista)*

*Antes de entrar nos CP eu tinha uma visão muito... muito errada da coisa... eu achava que o paciente ia para casa, ia morrer e não tinha mais o que fazer... e eu tenho aprendido que não, que dá para fazer sempre um pouco mais... (AE 2, entrevista)*

*[...] nem sabia que tinha aqui no serviço de internação domiciliar essa equipe de CP... vim participar de uma seleção e na entrevista é que eu fiquei sabendo que se eu viesse ocupar esse cargo eu atenderia entre as equipes que estariam sob minha responsabilidade, a de CP... (AS, entrevista)*

*[...] eu tinha interesse, só que na graduação não foi ofertado nenhum estágio na psicologia hospitalar... Eu não consegui nenhum estágio... e acabou dando certo (risos) de ter essa vaga... daí eu fiquei. (P, entrevista)*

Por meio das narrativas dos depoentes apreendi que o despreparo dos profissionais estava relacionado às suas formações principalmente porque, no

Brasil, a visibilidade dos CP iniciou-se na década de 2000 e a maioria dos informantes está formada há mais de dez anos. Portanto, estes profissionais não tiveram em seus currículos abordagem dos CP. Entendo essa realidade, e é necessário contextualizá-la, pois se trata de uma modalidade em construção a partir da experiência desses profissionais.

Rodrigues (2004) identificou que o despreparo para o cuidado do paciente fora de possibilidade de cura ainda é uma realidade no Brasil. Essa situação acarreta sofrimento tanto para pacientes e familiares por não serem atendidos em suas necessidades, quanto para os profissionais que se sentem insatisfeitos e frustrados ao lidarem com esses doentes.

Na tentativa de entender se os currículos dos cursos de graduação dos depoentes contemplam a temática CP, busquei nas Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO 2001a), Medicina (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001b), Psicologia (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2004), Fisioterapia (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2002a), Nutrição (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001c) e Serviço Social (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2002b), diretrizes estas que foram instituídas no início da década de 2000.

De certa forma, não foi surpresa descobrir que, à exceção das diretrizes curriculares da medicina que tem como uma das competências o acompanhamento do processo de morte: “atuar na proteção e na promoção da saúde e na prevenção de doenças, bem como no tratamento e reabilitação dos problemas de saúde e acompanhamento do processo de morte” (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001b, p. 38), nenhum dos outros cursos sequer menciona o cuidado no processo de morrer. Porém, as diretrizes curriculares dos cursos de graduação em medicina, como a dos outros cursos, não fazem nenhuma citação aos CP.

Contudo, percebo que, mesmo com as mudanças curriculares em alguns cursos de medicina, inclusive com metodologias de ensino inovadoras, não houve mudanças na prática, no que tange à humanização do cuidado na finitude. Muitas vezes, prevalece a cultura da cura, do paternalismo, da assistência centrada na doença e, o que é pior, na fragmentação da atenção do ser que está sob o

cuidado, ou seja, privilegia a especialidade, impossibilitando que o acadêmico vivencie a integralidade do ser humano.

Mas, destaco que as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Enfermagem não mencionam e nem especificam nenhuma habilidade ou competência no cuidado do processo de morrer ou CP, fato esse que chamou minha atenção.

Considerando que o enfermeiro é um profissional imprescindível na equipe de CP e nos serviços em que ainda não existe esta modalidade de cuidado, entendo que é uma falha não prever qualquer habilidade/competência na formação dos enfermeiros. Esse ponto de vista é referendado por Figueiredo (2006) que é enfático ao afirmar que as aulas iniciais nos cursos de enfermagem e medicina deveriam ser de tanatologia – o estudo da morte -, pois médicos e enfermeiras são os profissionais que mais convivem com esse fenômeno em seu cotidiano, porém são os que menos o conhecem, resultando em temor a ela.

Assim, urge inserir nos cursos de graduação da área da saúde disciplinas de CP, já que é “premente a cultura de uma atitude humanitária na formação cultural e profissional dos futuros profissionais da área da saúde, de tal maneira que essa característica humana venha a ser incorporada ao padrão ético dos mesmos” (FIGUEIREDO, 2006, p.39).

Entendo que o despreparo vai além da habilidade técnica, pois o fazer é uma das habilidades que os profissionais comumente buscam desenvolver durante a formação profissional, mas apenas a experiência prática pode não dar subsídios para reflexão e fundamentação das ações, conforme a narrativa:

*Eu preciso estudar, ter uma formação... ter pós-graduação... Ainda não é uma especialização. Mas eu acho que preciso me aperfeiçoar, porque eu tenho a prática, porém a parte teórica... [...] para poder conseguir então trazer a parte teórica para minha prática, para daí eu fazer as coisas da maneira que devem ser feitas... não no “achômetro”, não porque eu ouvi dizer, não porque eu li num artigo pequeno e acho... e lá tem um “n”, pequenas pessoas que deu certo... Então, para parar com isso... acho que isso é o que falta para mim... (E, entrevista).*

A narrativa da depoente denota a necessidade de tornar científica sua prática, fundamentando suas ações, considerando que somente sentir-se preparada tecnicamente não basta, é preciso ultrapassar o empirismo até então

vigente. Os CP possuem princípios que os embasam e dependem de uma construção sociocultural para incorporá-los à prática atual dos profissionais.

Além desse despreparo dos participantes da equipe advirem da falta de formação, outro fator a ser considerado no desenvolvimento das atividades da equipe são as diferentes experiências que constituem a história profissional de cada um, de acordo com os discursos:

*[...] o trabalho era sempre voltado à questão mais pujante, as pessoas querendo investir e pensando no amanhã. (AS, entrevista)*

*Eu trabalhei oito anos no restaurante da Itaipu, mas destes oito anos dois eu trabalhava no hospital que tinha maternidade e pediatria em Itaipu. [...] fui para outra cidade e lá era Conselheira Tutelar e coordenadora na Pastoral da Criança, fiquei dois anos lá e depois vim prá cá. Trabalhei um mês no Floral e depois fui contratada por outra empresa, [...] Eu acho que...houve uma reviravolta na minha cabeça esse serviço. [...] a minha vida nunca mais foi a mesma depois de começar trabalhar neste serviço, porque muda totalmente sua visão de tudo, por lidar com os doentes, por ver outras realidades diferentes, que é fora da nossa... (N, entrevista)*

As informantes vinham de experiências não relacionadas com a área da saúde, de um contexto social em que as pessoas estavam em busca de negócios, lucro, futuro e vida. Nesse sentido, reforço a necessidade de espaços específicos na formação profissional em saúde e nas ações de educação permanente para o preparo da equipe que trabalha com CP oncológicos.

Um dos depoentes, o primeiro profissional que buscou a própria capacitação em CP relata:

*Quando eu comecei a trabalhar aqui surgiu a possibilidade de fazer o curso dos CP e conforme a gente ia vivenciando os temas e voltava pra nossa prática, via os pacientes e percebia a oportunidade de aplicar. Foi assim que começamos a encontrar essa interação... do aprendizado da época com o trabalho em si e a partir daí nós começamos aplicar CP e isso trouxe mudanças para o serviço e tudo mais. (Médico, entrevista)*

Por ter vivenciado esse espaço de capacitação cuja carga horária e características eram semelhantes a uma especialização, esse profissional construiu uma identidade paliativista, apresentando uma linguagem socialmente elaborada. A partir dessa experiência, desenvolveu uma percepção da necessidade de conhecimento da equipe, tecendo uma visão mais abrangente sobre a equipe como um todo:

*[...] a equipe poderia ter uma formação formal, um pouco mais intensa, um pouco mais... mais firme... Hoje eu enxergo assim, não que eles não dêem conta, eles fazem muito bem o trabalho deles. A gente consegue fazer bastante coisas e consigo fazer bem, mas me parece que isso... é um... “tendãozinho de Aquiles” ali, onde faltava dar uma calçada melhor nesse aspecto; a fisioterapeuta a mesma coisa... a nutricionista também, então eu acho que são bons profissionais, mas acho que carecia ter esse processo de formação formal. (M, entrevista)*

No cotidiano do trabalho, ele ia aplicando os novos conhecimentos compartilhando com os demais:

*[...] foi ele que incentivou, ele que trouxe a questão dos CP para a Internação Domiciliar... Eu acompanho- o desde o dia que ele fez a inscrição pra fazer o Pallium na Argentina, das primeiras apostilas, dos primeiros finais de semana, das provas que ele fez... As novidades que ele trouxe foi despertando na equipe, na época era outra fisioterapeuta, a vontade de fazer CP... (E, entrevista)*

Na continuidade do trabalho, ocorreram saídas e entradas de profissionais da saúde. Dessa forma, um dos grandes desafios era o início das atividades da nova equipe, quase sempre despreparada acerca dos CP oncológicos. Entre esses desafios, destaca-se o fato de trabalhar com médicos que não tinham perfil para os CP conforme a narrativa:

*[...] Na verdade, entre esse período que acabou a equipe de cuidados paliativos até começar de novo, em 2004, [...] eu só fui desaprendendo... Porque eu mais, entre aspas, ensinei do que aprendi... porque todos os médicos que vinham não tinham perfil, não sabiam nada de cuidados paliativos, não sabiam trabalhar com medicação no controle de sintomas. [...] Foi complicado para mim, porque eu não gosto e não podia invadir a área médica, mas infelizmente muitas vezes quem acabava orientando a prescrição era eu... e eu não me sentia bem com essa posição... me causava um mal estar muito grande. (E, entrevista)*

Os médicos substitutos não tinham perfil e apropriação dos princípios de CP. Então, a enfermeira precisou compartilhar com eles seu conhecimento, inclusive o que tinha aprendido com o colega anterior de equipe, ensinando-os e auxiliando no manejo dos sintomas dos pacientes. Essa realidade fez com que ela se sentisse invadindo a competência do médico, pois, culturalmente, o enfermeiro não ensina este profissional na sua prática. Embora esse fato tenha sido percebido por ela como uma situação limitante para o seu aprendizado, ele evidenciou e consolidou a construção da experiência em CP. Esta

profissional que, em outro momento, compartilhou do aprendizado do colega anterior pode, por meio de sua experiência, possibilitar que os sintomas dos pacientes fossem tratados e cuidados de forma mais próxima da perspectiva de CP. Não podemos deixar de lembrar também que, historicamente e socialmente, a enfermagem coloca-se, muitas vezes, em posição de subordinação ao médico o que pode ter gerado o desconforto na enfermeira, ao invés de compartilhar o conhecimento entre iguais.

Ainda, considerando os fatores que contribuem para o despreparo dos integrantes da equipe de CP, relaciono a experiência do trabalho em outras áreas da saúde, caracterizadas por atendimento em situações agudas, de emergência e serviços no qual imperam a alta tecnologia:

*[...] eu fui para o Hospital ... onde eu fiquei nove anos no Pronto Socorro, passei pela UTI, Centro Cirúrgico, Hemodiálise... Depois fui para o São Nicolau, Hospital do Coração, clínica de rim e no hospital geral de uma cidade vizinha... depois foi que eu entrei na internação domiciliar... (AE 2, entrevista)*

O desafio para o auxiliar de enfermagem 2 foi a mudança de uma cultura em que os profissionais precisam estar preparados para intervir nas intercorrências de risco de morte para o paciente e, de certa forma, conhecer e/ou dominar as condutas de alta complexidade, comuns nos tratamentos curativos. Dessa forma, foi um desafio adentrar na ECPOD, um meio social oposto ao que estava até então inserida.

A fisioterapeuta revela que reabilitar é um pilar em sua profissão e em CP precisa criar e readequar:

*É um desafio constante. Gosto muito de trabalhar aqui, mas é um desafio... porque fui treinada para reabilitar.. Aprende-se na faculdade, principalmente na fisioterapia ensina a reabilitação. [...] aqui não reabilita, aqui eu tenho que moldar, não existe, por exemplo, uma terapia que seja específica para isso, que vai dar certo para todo paciente, não (exclama), todo paciente é diferente do outro, todo paciente você tenta fazer um protocolo e muitas vezes eu não consigo, porque cada um é diferente do outro... (F, entrevista)*

No discurso da informante, o sentido dado para sua prática em CP não é mais a reabilitação, mas a adequação do cuidado individualizado, conforme a necessidade do doente.

O conflito de uma das informantes, relacionado à alimentação, possibilitou apreender que alguns valores e idéias adquiridos no decorrer da vida familiar ou da formação profissional também podem ser entendidos como um desafio na atuação em CP, entre eles a cultura do comer/alimentar-se que é básico ao ser humano:

*A alimentação está muito relacionada com a vida e eu acho que é importante para família, para o paciente esse... alimentar-se ou o mínimo possível. [...] Se a gente tivesse complemento industrializado, mesmo que usasse pouco, para o paciente era mais um consolo, não que fosse fazer tão bem para ele [...] mas até por uma tranquilidade da família. [...] não fica esse peso de não alimentar o paciente [...] o paciente muitas vezes não aceita, não quer e a família fica preocupada com isso... se não está alimentando vai morrer. Não é porque está doente, porque não está comendo pela doença... é a doença em si... é a evolução da doença... (N, entrevista)*

No seu cotidiano, a depoente confronta com uma situação muito comum ao paciente portador de câncer avançado que é a anorexia (BRUERA, 2001; LIBRACH, 2007; CARVALHO; TAQUEMORI, 2008).

Diante da narrativa da nutricionista, percebo que ela tenta aceitar a condição dos pacientes em não alimentar-se no final da vida, já que em nossa sociedade o alimento está relacionado à saúde e à vida e, de certa forma, o não comer, vai contra sua formação profissional. É o entrelaçamento da cultura que permeia os costumes de vincular o alimento às festividades e a saúde com uma profissão que essencialmente ensina/orienta hábitos saudáveis de alimentação e adequações de dietas conforme determinadas patologias.

A afirmação da depoente acerca do paciente não sentir fome, é reforçado por Carvalho e Taquemori (2008) que explicam que o fato de o paciente não se alimentar e não ingerir líquidos é porque ele não sente mais fome e nem sede, não gerando sofrimento tal situação. Isso ocorre devido às alterações metabólicas relacionadas à doença terminal. Portanto, não é a falta do alimento e líquido que levará o doente à morte, mas a doença de base que o acomete.

Por outro lado, a informante tem o cuidado em relação à família, ao consolá-la por meio da manutenção da dieta do doente. Entendo que essa dicotomia pode levar a um dilema: respeitar o doente e não insistir com a dieta ou insistir com a dieta para consolar a família e não confrontar sua própria formação profissional.

Aliado ao despreparo relacionado aos CP, para alguns informantes havia ainda o desconhecimento sobre a prevalência do câncer e o desejo em não trabalhar com este grupo de pacientes, conforme o discurso a seguir:

*Na época, quando montaram a equipe de CP... eu não tive a intenção de ver gente morrendo para lá, gente morrendo para cá... porque eu nem conhecia, nem sabia que tinha tanta gente com câncer... A gente só começa a perceber a quantidade de pessoas que tem essa doença quando passa a conviver no meio delas...mas câncer para mim era uma coisa muito rara ... eu não tinha intenção de trabalhar com isso... (AE 1, entrevista)*

De acordo com Muniz (2008), muitas famílias brasileiras já vivenciaram o câncer de alguém na própria família ou de conhecidos. No entanto, o auxiliar de enfermagem 1 surpreendeu-se com a quantidade de pacientes portadores de cânceres incuráveis. Talvez, pela construção da experiência da morte súbita e inesperada, fruto da violência ou do inesperado no contexto policial, em que estava inserido: *“trabalhei na polícia desde os 18 anos de idade, durante 15 anos em São Paulo”*.

Para outra depoente, não havia o desconhecimento de pessoas com câncer, ao contrário, havia vivenciado uma situação que a marcou profundamente, de acordo com sua narrativa:

*[...] “me pegou” meio de surpresa... por ser cuidados paliativos oncológico. ... Já tinha recusado umas três propostas de trabalhar com pacientes terminais de câncer... Eu falei “não, não vou porque é uma área que... essa área não, isso aí mexe comigo, não vou não” [...] Tive uma prima de 2º grau... que teve câncer, na época eu era criança... Acho que foi esse o meu trauma que eu nunca quis trabalhar com câncer (risos). Ela estava com 15 anos e era uma menina linda. Ela teve uma dor abdominal muito forte [...] e abriram. Precisaram fechar porque ela estava com câncer, não lembro onde... Essa minha tia de 2º grau ocultou muito, ninguém visitava, ninguém podia falar, aquela coisa... Não se falava nada (ênfase), não se visitava, ela ficou escondidinha lá no quarto, ninguém podia falar que a Agnes estava com câncer, era proibido falar. [...] foi traumática a morte dela com câncer, urrando de dor... Então pra mim, quando chega e fala “câncer” (suspiro)..., era uma doença, era a pior coisa que poderia acontecer para pessoa, a pior doença do mundo e que as pessoas morriam urrando de dor. Então eu cresci com essa imagem. (AS, entrevista)*

No imaginário da sociedade, o câncer é uma doença estigmatizada, incurável, que deteriora o corpo, causa invalidez, gera muito medo e é permeada pelo sofrimento, sendo assim muito difícil de lidar (MUNIZ, 2008).

Foi com essa imagem que a assistente social cresceu em relação ao câncer. Quando ouvia a palavra “câncer”, associava à pior doença que alguém poderia ter e que as pessoas morriam “urrrando” de dor. É a cultura do câncer doloroso, mutilante, incurável e fatal que povoa a imaginação da maioria das pessoas leigas. É uma concepção culturalmente aprendida e, muitas vezes, impede a busca pela detecção precoce doença.

Mesmo entre os profissionais de saúde, o câncer pode ter essa conotação, somando-se ainda a depreciação e preconceito em relação ao doente em sua fase final, segundo o relato de uma das depoentes acerca de alguns profissionais de outras equipes, no serviço de internação domiciliar onde foi desenvolvido este estudo:

*Ninguém gostava de trabalhar com pacientes com câncer, a maioria tinha um certo receio... tinha um certo... um desprezo às vezes... a gente escutava pela boca dos auxiliares de enfermagem “ aqueles pacientes com odor.... esses pacientes que só vem prá morrer”. (E, entrevista)*

*Acho que câncer, todas as equipes tem que entender, tem que... trabalhar com esses pacientes, mas eu percebia... Quando foi ofertado um treinamento interno... em participar desse treinamento... não teve um envolvimento, então eu percebi... que algumas pessoas não tinham mesmo perfil,... e que eu achava super importante essa pessoa ter afinidade, gostar, querer fazer... (P, entrevista)*

Mesmo que o câncer seja uma doença epidemiologicamente relevante na nossa sociedade, e, por isso os profissionais de saúde devessem ao menos conhecer como se cuida destes pacientes, fica evidente no discurso da psicóloga que nem todos os profissionais têm perfil ou aptidão para trabalhar com os pacientes oncológicos e, talvez, a forma pejorativa em apontar o paciente de câncer avançado.

Na cultura brasileira instituída, em que prevalece o corpo perfeito e bonito, idealizado como objeto de desejo, segundo a moda em vigor, o corpo doente, emagrecido e, muitas vezes, deformado e mal cheiroso do paciente com câncer pode ser rejeitado, pois lembra a perda da beleza e da saúde, a presença do sofrimento, da dor e da finitude. Acrescente-se a carga emocional dessas pessoas e vamos entender a dificuldade dos profissionais em não quererem cuidar desses pacientes.

Uma atitude que chamou minha atenção no trabalho de campo, durante as visitas, foi a demonstração de respeito à pessoa doente pela ECPOD. Em nenhum momento, presenciei expressão de nojo ou repugnância, mas de atenção frente a qualquer situação.

### 3.1.4 As emoções permeando a prática dos cuidados paliativos oncológicos

O sofrimento profissional foi uma constante nos discursos dos informantes em relação aos desafios em CP, sobretudo por presenciar o sofrimento do paciente oncológico:

*[...] quando eu entrei, era um desafio, “meu Deus, o quê é isso?” Ainda, pacientes com câncer: “gente, isso não me pertence”. É uma coisa que para mim era uma realidade difícil de trabalhar o sofrimento físico... enfim que a pessoa passa. Eu pensava muito na dor física [...] O que me chamava muito a atenção é que a pessoa fica muito consciente, e... ela vai percebendo toda a debilidade que vai passando. Então só pensava naquele todo carequinha sabe, aquela coisa, eu falava “não gente, isso para mim é terrível”, mas, enfim, eu falei vou ter que encarar esse desafio... (AS, entrevista)*

O discurso da assistente social é carregado de emoção ao caracterizar o paciente de câncer que ela imaginava encontrar no serviço de internação domiciliar, ao ser contratada. Expressa o sofrimento de encontrar o paciente oncológico como algo terrível. De acordo com Winkelman (2009), as emoções envolvem a avaliação das circunstâncias que levam a significados que ligam reações psicológicas e experiências pessoais com contexto social.

Os sentidos atribuídos pelos informantes ao próprio sofrimento variaram dependendo de suas experiências e envolvimento.

*[..]. mas de qualquer maneira eu acredito que cada um da equipe carrega, absorve o sofrimento do paciente... e é por isso mesmo que a gente sente. (AE 1, entrevista)*

*[..]. Ao mesmo tempo em que é uma coisa que gratifica... que me motiva, ao mesmo tempo também é algo que às vezes me entristece... então tem esses dois extremos*

*pra mim , às vezes lidar com essas situações de sofrimento também me gera sofrimento... mas por outro lado... (P, entrevista)*

*No começo eu sofria mais do que eu sofro hoje. Sofrer o que? É não tirar da cabeça... algumas cenas que eu presenciei dentro das casas, ... eu não conseguia... eu fechava os olhos... vinha os mortos que passaram pela minha vida, vinha aqueles que mais me marcaram... (E, entrevista)*

A importância da experiência humana depende das emoções, dos compromissos, das intenções e dos valores a ela atribuídos (BOUCHAL, 2007).

Tanto é que a autora, ao investigar o sofrimento de enfermeiras atuantes em CP, embasa-se em Thomasma (1994, p.132) que afirma que “ninguém pode ajudar alguém sem entrar com seu self por inteiro na situação dolorosa, sem risco de ferir-se, ferir ou destruir o processo”. Compactuo com a autora, entendendo que o cuidar de pessoas em fase final da vida gera uma resposta emocional nos depoentes que é o sofrimento decorrente do presenciar e partilhar o sofrimento do paciente e de familiares quer pela proximidade da morte, quer pela presença de sintomas não controlados.

O sofrimento, no cotidiano de trabalho, manifestado no contexto social do paciente oncológico em fase final, revela-se como uma experiência de um recém-formado que não se sente preparado para trabalhar com situações de dor, sofrimento e morte, particularmente por não estar preparado para ela:

*Hoje em dia é mais fácil, eu me sinto bem seguro em falar... hoje eu tenho uma visão diferente do paciente terminal... algum tempo atrás, talvez não. Sofri muito no começo... principalmente no meu primeiro serviço que foi no Hospital do Câncer,... eu fui para a unidade de pacientes clínicos e do SUS e era só paciente realmente terminal, não tinha mais o que fazer... e... lá eu fiquei um ano, eu sofri muito e pedi demissão... eu não aguentei não... Foi muita pressão... (AE 2, entrevista)*

Passando por profissionais com experiência com pacientes crônicos:

*[...] vinha constantemente... porque eu sofro de insônia, ... então eu acho que mais ainda eu ficava pensando, pensando, não conseguia desligar... Tinha dia que eu falava “ah, não quero brincar mais disso não... quero mudar de... voltar a fazer... tratar de outras patologias... vou parar com isso”... porque eu não... (E, entrevista)*

Até o profissional que vivenciou em outro contexto social situações de violência e riscos, como o policial:

[...] tanto é que às vezes, a enfermeira e eu sentamos para conversar e eu falo para ela: “puxa... estou cansado hein, estou com um peso nas minhas costas tão grande que olha, às vezes dá vontade de desistir”. Eu só sinto alívio quando chego em casa... Mas eu acho que é carga que a gente pega desses pacientes que já tão sofrendo e a gente acaba sofrendo junto com eles... da maneira nossa, não é da maneira deles, sentindo dor, o sofrimento da família, não, da nossa maneira, nosso jeito de sentir. [...] chega, vê aquela situação constrangedora, a gente se constrange bastante, mas... a gente já acostumou... já acostumou com isso ... (AE 1, entrevista)

Para dar sentido a esse sofrimento, os informantes usaram expressões como “muita pressão”, “não desligar” e uma “carga que a gente pega desses pacientes”, como se o sofrimento do doente pudesse ser transmitido aos depoentes e como consequência, gerasse sinais no corpo como a *insônia*, o cansaço e o *peso nas costas*. O sofrimento pode ser tão intenso que o desejo é abandonar o trabalho com pacientes moribundos, partindo para outras realidades mais amenas ou, então, empregar a atitude de acostumar-se com o sofrimento do doente e o dele mesmo.

Faço uma analogia do sofrimento da equipe de CP com o estudo realizado com pessoas da classe popular de Rodrigues e Caroso (1998), destacando a idéia de sofrimento e representação cultural da doença na construção da pessoa. Ao mesmo tempo em que o sofrimento é uma “experiência da fragmentação ou experiência de caráter negativo”, contextualizado aqui não pela própria doença, mas pela doença/dor do outro, é também um “ponto de partida para a ‘desfragmentação’, ou seja, a construção ou reconstrução da *identidade social*”. Entendo que, a partir do sofrimento dos depoentes, esse sentimento pode subsidiar a reconstrução social desses profissionais pela ressignificação do cuidado aos pacientes em fase terminal e do cuidado à própria equipe, no sentido de partilhar as emoções e sofrimentos oriundos do trabalho em CP. Nesse compartilhar, o sofrimento revela-se em diferentes situações, porém “não está visivelmente inscrita na vida social” e só pode ser percebido por meio das narrativas das pessoas (RODRIGUES; CAROSO, 1998, p.140). Assim, essa reconstrução de significados pode vencer o desafio que afeta a vida pessoal e profissional dos depoentes, ao dar novo sentido ao sofrimento.

O sofrimento pode estar presente mesmo que não seja explícito,

*Mesmo sabendo que a gente vai passar pela circunstância de... sofrer junto com a família, a gente não deixa transpassar isso... a gente não deixa as pessoas*

*perceberem isso... [...] a gente absorve o sofrimento das pessoas... lógico que a gente não sai chorando, a gente procura até desviar esse assunto com brincadeiras, de forma... que envolva esse paciente que está em fase terminal, para poder desviar o assunto... (AE1, entrevista)*

Trata-se do sofrimento silenciado, contido e não partilhado como se não fosse permitido expressar a emoção junto ao paciente ou familiar. É preciso brincar e distrair o outro para desviar o seu sofrimento, enquanto o sofrimento do profissional deve ficar no nível pessoal, não público. Como afirma Morris (1998), o sofrimento por mais isolador e terrível que seja, somente acontece em um contexto de vida social.

O sofrimento privado comparado à contradição do clichê – que silencioso expressa publicamente um discurso – baliza o que as pessoas fazem para não se inteirar de informações que as possam desagradar. Dessa forma, o sofrimento aparenta ser mudo, já que as pessoas não querem ouvi-lo e o “silêncio se torna um sinal de algo irreconhecível”, resultando em uma experiência perturbadora, incompreensível e “resistente ao pensamento como o vazio aberto por um grito” (MORRIS, 1998, p. 249).

O sentido dado ao sofrimento extrapola as circunstâncias vivenciadas no serviço de internação domiciliar, sobretudo se o depoente, como o auxiliar de enfermagem 1, trabalha também em um hospital aonde pacientes portadores de câncer avançado vão em busca de alívio para suas dores, enquanto aguardam vaga junto à equipe de CP:

*Eu vejo pacientes que saem da sua residência e vão ao hospital e estão na fila (para internação domiciliar) [...]. A família fala: “mas está com muita dor (ênfase), ele não agüenta ficar em casa, vamos deixar ele aqui no hospital, porque aqui está tomando remédio para dor”... [...] esses médicos do hospital deveriam estar mais bem informados, [...] eles mandam o paciente para casa com dor, tomando dipirona, [...] urrando de dor e lá só está prescrito dipirona de 6 em 6 horas. Por quê? [...] acho que tem muito para fazer por essas pessoas e a gente briga às vezes, inclusive com outras porque a gente vê o sofrimento delas. Por alguma razão ou falta de conhecimento... o paciente vem sentindo dor, que é o normal... quando a gente assume o paciente ele está com muita dor, ele sai do hospital com muita dor, permanece na residência com muita dor e a gente chega lá ameniza. (AE 1, entrevista).*

A narrativa do informante expressa emoções de sofrimento, revolta e impotência à luta. O fato de ter aprendido com a equipe de CP que a dor física pode ser aliviada por meio de outras drogas, além da dipirona, e que, no contexto

hospitalar, nem sempre isso ocorre, gera esses conflitos emocionais. Para entender as relações entre as emoções e o contexto social do depoente, é preciso apreender o sentido dado às ações padronizadas de controle de dor dos pacientes em CP (RODRIGUES; CAROSO, 1998). Vale lembrar que o alívio da dor é uma das metas de CP,

*[...] antigamente não tinha toda essa medicação apropriada para tudo... pelo alívio da dor. Eu acho que a função principal da equipe de é o alívio da dor. (N, entrevista)*

*O alívio, principalmente o alívio. alívio da dor, alívio da dispnéia, melhor, essas duas coisas são importante pra mim, é importantíssimo. (F, entrevista)*

*[...] ele sabe que o diagnóstico não tem como voltar mais, porém ele não precisa morrer com dor, com fome, com vômito... [...] no alívio da dor, [...]. (AE 2, entrevista)*

*E quando a doença se agravou mesmo, eu uso esse termo, ela urrava de dor, ela foi daquela época em que o paciente urrava de dor... (AS, entrevista)*

Nesse sentido, é compreensível o auxiliar de enfermagem 1 sofrer ao presenciar o tratamento inadequado dos doentes com dor, no ambiente hospitalar em que no qual trabalhava. Quero destacar a metáfora utilizada por ele e pela assistente social, ao expressarem a intensidade da dor dos doentes; “*urrava de dor*”, que pode ser entendido como o berro de um animal feroz e, talvez, um grito inumano para obter uma resposta humana no alívio de sua dor, mas que ultrapassou o limite físico e estendeu-se para a dimensão emocional.

Infelizmente ainda deparo com pacientes hospitalizados que relatam sentir dor crônica intensa, oriunda do processo do câncer (tumor, tratamento e complicações) e que não são aliviadas por falta de prescrição de analgésicos fortes, como os opióides, por subdoses ou horários com intervalos alargados ou com a prescrição “se necessário”. É a cultura instituída dos mitos à morfina derivada do desconhecimento dos médicos em prescrevê-la e dos enfermeiros que, por não saberem, não lutam pela analgesia dos pacientes. Pior ainda, quando ouvimos dos profissionais que “o câncer dói mesmo”.

Essa opinião é confirmada no estudo de Lopes (2003) que, ao investigar a comunicação do diagnóstico de câncer e da terminalidade na visão de 54 médicos oncologistas e não oncologistas e de 15 pacientes portadores de câncer,

identificou que a dor é aceita por eles como um sintoma esperado por tratar-se do câncer. A autora concluiu que essa aceitação por parte dos pacientes é consequência da postura dos médicos entrevistados ao ter em cuidados excessivos ao prescreverem analgésicos para evitar a dependência dos mesmos. Esse achado vai de encontro à cultura aprendida durante a formação acadêmica e no desenvolvimento da prática profissional, além dos valores de profissionais e leigos, que mistificam o vício do opióide forte, optando, assim, pela manutenção da dor do doente, ao invés de tratá-la, até porque, a possibilidade de dependência por opióide é remota na vigência da dor. De acordo com Kazanowski e Lacceti (2005, p. 28), tanto a cultura do paciente como a do profissional de saúde pode ser a causa de preconceitos sobre a dor, suas manifestações e tratamento, influenciando “a valorização, o significado e a expressão da dor”.

Embora não seja expresso por todos os sujeitos da pesquisa, um dos desafios do trabalho em CP é a conspiração do silêncio, situação na qual todos os envolvidos - o paciente, os familiares e os profissionais de saúde - não falam sobre a situação de terminalidade, ou seja, que a doença é incurável e o desfecho é irreversível, embora todos estejam cientes de que ela exista.

*No começo eu ficava muito inconformado e com muita raiva. [...] Eu ficava com aquela dificuldade toda, conspiração do silêncio... Hoje em dia eu já não reajo tanto assim, eu já sou mais conformado, [...] Os médicos não tiveram formação necessária para trabalhar essas questões, não é treinado para dar diagnóstico, não fala o diagnóstico e se fala, fala de uma forma rude e áspera, não dando suporte para o paciente [...]. Cedem à conspiração do silêncio que a família quer impor e assim fica uma situação bastante complicada. Hoje eu trabalho melhor isso, já penso “bom, eu não ia esperar que fossem falar mesmo”. Em alguns casos, eles conseguem abrir, até falam, mas são poucos casos, a maioria não fala nada [...]. (M, entrevista)*

*No carro, a enfermeira comentou que, por várias vezes, os olhos da dona Grace se encheram de lágrimas. Disse que, de certa forma, não a deixou com a falsa esperança de cura, já que o oncologista deu-lhe a esperança de 20 anos de vida. Comentou também que a dona Grace perguntou para o oncologista se havia um remédio para a falta de ar, e ele respondeu que, se tem, ele não sabe, mas que o médico (ECPD) saberia responder, e era para perguntar para ele. A enfermeira criticou a atitude do oncologista que deu a falsa esperança e não assumiu a situação, transferindo para o outro a informação para a paciente. (Nota de campo, visita domiciliar com a E e AE 1, em 09/07/2008)*

No depoimento do médico, a aceitação da conduta dos oncologistas em não contar para o paciente sobre o diagnóstico ou prognóstico parece ser mais um sentimento de impotência, já que não pode mudar a situação de despreparo dos colegas no contexto hospitalar acerca da comunicação de más notícias. A aceitação e impotência, como qualquer estado emocional, são mais bem entendidas no contexto de interpretações e conseqüências construídas culturalmente (WINKELMAN, 2009, p. 288).

Presenciei a cena relatada pela enfermeira e pude perceber um misto de emoções que variou de revolta pelo oncologista não falar a verdade e tristeza da paciente que, de certa forma, teve uma falsa esperança de viver mais tempo o que, nas condições dela, era impossível.

Provavelmente a paciente precisava ouvir de alguém que ela ia viver mais tempo, mesmo sabendo que sua doença avançara e que não havia cura para sua dispnéia. Por outro lado, a falta de informação pelo oncologista passou a ter um sentido para a enfermeira, de descuido e, talvez, irresponsabilidade. Por sua vez, ciente da realidade tentou mostrar-lhe delicadamente a real situação.

A intensidade da experiência do sofrimento da enfermeira é diferente da do paciente. Emoções intensas e imediatas podem ser sentidas pela enfermeira, contudo elas servem para gerar um processo moral necessário no esforço para confortar e aliviar o sofrimento individual (BOUCHAL, 2007).

Estudos usando fotografias de expressões faciais emocionais de pessoas de diferentes culturas indicam que algumas emoções são universalmente reconhecidas: felicidade, tristeza, raiva, medo, surpresa e nojo (WINKELMAN, 2009).

De acordo Winkelman (2009), atualmente as emoções são entendidas na perspectiva biocultural, evitando-se, dessa forma, o extremo do reducionismo biológico e o construtivismo reduzido. Fatores culturais podem produzir emoções, mas esses processos culturais necessariamente utilizam nossa capacidade fisiológica. Determinadas reações reflexas são parte da herança biológica do ser humano, ativadas pelo sistema nervoso autonômico, porém as ativações dessas respostas estão baseadas na história de vida da pessoa e na interpretação cultural mais que nas funções de preservação adaptativas automáticas das quais elas originaram.

A emoção também é definida como uma teia de sentimentos dirigida a outros e causadas pela interação com outros, em um contexto sociocultural

determinado. As experiências emocionais singulares, sentidas e vividas por um ator social específico, possuem relação com os indivíduos, a cultura e a sociedade (KOURY, 2006, p. 129).

Retomando à informação sobre o diagnóstico, ao contrário dos profissionais que atuam em CP e da literatura que apregoam, a comunicação do diagnóstico e prognóstico do câncer para pacientes e familiares, Lopes (2003) demonstrou que tanto os pacientes como os médicos, sujeitos do seu estudo, consideraram que a comunicação sobre a terminalidade foi desnecessária ou inadequada. No entanto, a informação do diagnóstico de câncer foi entendida como adequada sobretudo por ser dada antes de iniciar o tratamento.

Outro sentimento relatado foi o da frustração ocasionado pela interrupção do serviço de CP, ou seja, quando os profissionais que enfrentaram as situações impostas, aprenderam e amadureceram com elas, sentem frustração pela interrupção da prática conquistada, conforme a expressão a seguir:

*[...] essa equipe... eu comecei junto e quando a gente teve que desfazê-la foi muito sofrido para mim.[...] Eu não concordei, com essa mudança, até porque, como eu trabalhava com todas as equipes, nessa época atendia pacientes e lidava no dia-a-dia com as cinco equipes. Eu sabia que tinha muitas pessoas que não tinham perfil e queriam...[...] era um jeito diferente de atender o paciente e a família, então... para mim, na época, eu senti bastante quando essa equipe se dissolveu... (P, entrevista)*

Embora discordassem da decisão de interromperem o programa, os profissionais afirmam que ela foi discutida e pactuada entre os colegas. Provavelmente, o desconhecimento dos demais profissionais em relação aos CP fez com que prevalecesse a distribuição dos pacientes oncológicos pelas quatro equipes independente de eles terem perfil ou não.

Nesse contexto, busquei nesse núcleo temático descrever e interpretar as construções culturais dos desafios iniciais dos informantes ao serem inseridos na ECPOD. Pude apreender que a trajetória percorrida pelos profissionais da ECPOD, frente aos desafios iniciais impostos pela nova realidade social, tornou-os conscientes do despreparo para a filosofia de CP e dos sentimentos decorrentes do convívio com o sofrimento do paciente portador de câncer em fase terminal, diante do seu grupo social.

A narrativa dos depoentes, oriundos da classe trabalhadora, servidores estatutários e celetistas, vinculados a um serviço de Internação Domiciliar

público/municipal, possibilitou-me compreender o significado de experienciar os desafios iniciais no trabalho em um contexto até então desconhecido pela maioria deles, os CP no domicílio.

Por meio dos símbolos culturais, os depoentes explicitaram suas inserções em uma modalidade de trabalho em que sentem “*muita pressão*”, devido a uma “*carga que a gente pega desses pacientes*” e, por isso, “*não desliga*”, mas “*é um desafio constante e é muito gostoso, mas é um desafio*”. Assim, os sentidos dados ao sofrimento, à dor e ao despreparo para o paradigma do cuidar pelos depoentes desvelam uma ambivalência no trabalho em CP: prazer e sofrimento.

A construção sociocultural do trabalho em CP perpassa pelos desafios que inicialmente impactaram a maior parte dos informantes e que os marcaram profundamente, tanto que alguns são desafiados constantemente no seu cotidiano. A meu ver, foi um avanço para os depoentes adentrar em um meio social pouco conhecido e para muitos, ainda inconcebível, dando significação para esta prática, e dessa forma preparando-os para o maior desafio para a equipe que é o lidar e preparar para a morte.

### **3.2 O Maior dos Desafios: lidar com a morte**

Este segundo núcleo temático aborda os seguintes tópicos: Concepções e reflexões sobre a morte; Abordagens da morte com a unidade de cuidado: paciente e família e A morte como situação de aprendizado.

A narrativa dos participantes sobre suas experiências denotam a surpresa que foi começar a trabalhar em um contexto em que o morrer do paciente é o objeto de cuidado. Assim, o grande desafio ao entrar na ECPOD foi lidar com a morte:

*A morte não era uma palavra que existia no meu vocabulário, eu não lidava no meu dia-a-dia com ela. Morte? Nem pensar! [...] Comecei a acompanhar a equipe e aí que eu vi que as pessoas morrem, elas morrem, elas acabam... (AS, entrevista)*

O fato de a assistente social presenciar o sofrimento e a agonia dos pacientes assustou-a, pois, de acordo com Loureiro (2008, p.859), *a morte do outro*

nos traz presente a nossa condição humana finita. Negar a morte, entretanto, não impediu que a informante iniciasse seu trabalho, fazendo-a confrontar com o morrer. Durante seu relato, ela relembra de sua infância quando os avós tinham a morte como parte natural da vida:

*[...] minha família, descendentes de portugueses, sempre trabalharam bem a morte, ela fazia parte do cotidiano e do contexto da vida das minhas avós. Imagina não ir num velório. Eu lembro quando criança, minha avó materna, chamava a gente no quarto dela e [...] abria a porta do guarda roupa, mostrava e falava: “esta roupa aqui é minha roupa para quando eu morrer” (risos). (AS, entrevista)*

A construção cultural do processo de morte pela assistente social revela uma aproximação com os símbolos e rituais da morte com os quais conviveu desde a infância. Nesse contexto, a morte fazia parte da cultura portuguesa daquela época, mesmo que durante uma fase da sua vida tivesse se afastado, retomando ao iniciar o trabalho na ECPOD, devido ao impacto de presenciar o morrer.

Assim, a construção cultural de cada participante revela-se nas concepções de morte de cada um. O primeiro tópico aborda essas concepções e as reflexões dos sujeitos do estudo.

### **3.2.1 Concepções e reflexões sobre a morte**

O trabalho em CP domiciliares impõe, como desafio para os profissionais, a convivência com pacientes fora de possibilidade de cura que evoluem para a morte, muitas vezes, em um curto espaço de tempo.

A concepção que os depoentes têm a respeito da morte está vinculada à história de vida de cada um:

*É uma passagem para outra dimensão e não é só pelo kardecismo, o morrer é uma segunda fase. Acho que tem duas fases: eu nasci para morrer. (F, entrevista)*

*Eu acredito na ressurreição. Eu sou católica [...] uma vez eu sonhei com o céu todo azul, com muitos anjos. [...] Depois que eu tive esse sonho há alguns anos atrás, eu penso que ao morrer vamos realmente ressuscitar. É uma passagem para outro lugar que é muito bom. (N, entrevista)*

*Como médico, entendo que o corpo biológico cessou a vida da pessoa. Do ponto de vista transcendental, metafísico, espiritual, a morte é a passagem para outra situação. [...] Então, a morte significa essa passagem, como se fosse um parto ao contrário, como Rubem Alves coloca. (M, entrevista)*

*Vi que a morte é um alívio para esse paciente e eu percebi que quando a morte vem, é um alívio para família e para o paciente em relação principalmente aos sintomas físicos, o emocional, o social, eu não digo espiritual porque eu praticamente não trabalho com isso, com a parte espiritual do paciente [...]. (E, entrevista)*

Entendo que é na morte do outro que se configura a experiência do fenômeno da morte, possibilitando reflexões e definições. Pelos exemplos expostos que são semelhantes aos dos outros participantes, observo que o fenômeno da morte está associado à religiosidade. Segundo Menezes (2004), nas sociedades modernas a religiosidade é um sistema estruturante de referências e crenças que abarcam três dimensões: religião como identidade; como adesão, experiência ou crença e como disposição ética ou comportamental associada a um universo religioso. Pelos discursos apresentados, interpreto que o cunho religioso das definições sobre a morte segue as duas últimas dimensões, como crença e como disposição ética. Ainda segundo a autora, o cristianismo (catolicismo) e o espiritismo são duas influências marcantes sobre a morte entre os brasileiros que trazem as imagens de viagem, de passagem, de paisagens naturais como as relatadas, também descrevendo as relações entre doença e sagrado, medicina e religião, cura e salvação.

Além da religiosidade, o médico revela a analogia da morte com o nascimento. A visão da morte como um parto invertido é preconizado pelo Natural Death Center, uma instituição educacional inglesa, fundada em 1991, que divulga a morte natural, ensinando a forma ideal de cuidar de pessoas doentes que estão na fase final da vida, independente do contexto em que estiverem. Como para o parto existe todo um preparo para diminuir a ansiedade da parturiente e facilitar o nascimento do bebê, medidas semelhantes podem ser tomadas para que haja redução da ansiedade na vigência morte entre os participantes do morrer. Tal postura é uma característica da “morte contemporânea” que conduz à idéia de “boa morte”, quando o doente mantém-se tranqüilo, sentindo-se acolhido por uma equipe que o trata de forma humanista (MENEZES, 2004).

Se por um lado a religiosidade possibilita a estruturação da compreensão do fenômeno da morte, ela também pode criar situações de conflito:

*Eu sou batizada na igreja católica em Aparecida do Norte, por causa de que meus pais receberam um milagre [...] Mas os meus pais sempre tiveram outra religião principalmente o meu pai que é budista. Então a gente... era católica no papel, mas de ritual da igreja japonesa.[...] Algumas coisas eu acredito, outras não me respondem mais, então... hoje eu não tenho mais religião, acredito em Deus, é lógico.[...] se o Senhor é tão fiel e tão bom [...] por que vai deixar uma pessoa boa sofrer com câncer e morrer sofrendo tanto? (E, entrevista)*

O fato de ser batizada na Igreja Católica e ser “rotulada” nessa religião não garantiram que a informante acreditasse nos seus dogmas e tivesse a fé, principalmente porque a sua experiência no catolicismo foi circunstancial. Da mesma forma, a convivência com os familiares budistas, não sedimentou a sua inserção nesse sistema religioso, talvez pelas diferenças culturais ocidentais e orientais nas quais não encontrou respostas para suas inquietações sobre a morte.

Tais ponderações vêm ao encontro com a afirmativa de Geertz (1989, p.82) de que a “perspectiva religiosa move-se além das realidades da vida cotidiana em direção a outras mais amplas, que as corrigem e completam, e sua preocupação definidora não é a ação sobre essas realidades mais amplas, mas sua aceitação, a fé nelas”.

Essas formas de pensar sobre a morte entre os participantes são corroboradas por vários estudos nacionais, envolvendo médicos e enfermeiros de vários contextos de cuidado (LIMA; SILVA; PEREIRA, 2009; SILVA; RIBEIRO; KRUSE, 2009; SANCHES, 2007; MENEZES, 2004).

A entrada no universo de pessoas que têm prazo de vida limitada fez com que os depoentes refletissem sobre a própria morte:

*Nós nascemos já com um tempo determinado em nossas vidas e a morte faz parte desse tempo... A gente só não sabe quando [...] embora eu não tenha vivenciado isso na minha família. (AE 2, entrevista)*

*Nós vamos morrer, independente da medicina, de estar doente ou não [...] Então, eu não tenho muita crise em cuidar de paciente que está morrendo, não. (M, entrevista)*

*Morrer... Eu sou meio frio e não sei se eu trago isso da época em que eu trabalhei na polícia... eu não vejo a morte como um bicho de sete cabeças ... Todo mundo vai morrer, então não avalio como um quadro negro. (AE 1, entrevista)*

*Morrer... hoje tem um outro significado para mim... Depois que eu comecei a trabalhar na internação, passei a vivenciar mais de perto essas situações e comecei a refletir, a ler muito sobre isso [...] Trabalhar nessa área me ajudou a encarar de outra forma as perdas e a pensar na minha própria morte também. Eu não sei como vai ser o dia que eu tiver que lidar com isso ou com a perda de pai, de mãe, por exemplo,.. (P, entrevista)*

Os sentidos dados à morte pelos depoentes do sexo masculino é que a morte é um fenômeno natural. Todos os participantes se colocam de acordo com suas experiências prévias e crenças. Talvez por ter convivido com muitas situações de morte, o auxiliar de enfermagem 1 relata que provavelmente apreendeu na sua ex-profissão como policial de que a morte não é um “*bicho de sete cabeças*”. Acredito que esses discursos abrangem questões de gênero em que o sexo masculino emerge como um ser sem fragilidades emocionais. A psicóloga apreendeu, a partir da construção da experiência com o morrer do outro, a dar outro sentido à morte. Isso fez com que ela refletisse a própria morte e a dos familiares mais próximos certa de que um dia acontecerá.

A morte de entes queridos pode ter significados diferentes para as pessoas, dependendo do vínculo, do preparo para a morte, do contexto familiar e social, além da causa e modo da morte. As narrativas de três depoentes revelam suas experiências com a morte de pessoas próximas que as marcaram de maneiras diversas. Uma das depoentes narra a morte do avô em um contexto oriental:

*[...] Foi a primeira morte dos meus filhos e meu avô me ajudou a criar os meus filhos. Eles estavam na hora que o meu avô morreu, no quarto, comigo... Foi muito bonito, ele ficou acordado, acho que dois dias (voz embargada de choro) não conseguia dormir, mas não tinha dor, “ditiã tem dor?”, “não”. Era só isso que ele falava. [...] Esse trabalho que a gente faz em equipe eu tive que fazer sozinha... (E, entrevista)*

Ao narrar a morte do avô, a enfermeira resgata a importância que ele teve em sua vida e o vínculo dos filhos com o bisavô. Ela propiciou aos filhos a oportunidade de vivenciar a morte do ente querido de forma natural o que na cultura brasileira em que não é comum a participação de crianças em velórios e muito no ritual desde a morte até o sepultamento. A depoente demonstrou respeito à cultura oriental do avô e assim trouxe para sua própria família o que realiza como profissional.

Despertou minha atenção as afirmações utilizadas pela informante ao descrever o momento como aconteceu a morte do avô “*foi muito bonito*”. Esse foi

o sentido dado à morte do avô e que foi transmitido aos filhos: a construção sociocultural da morte sofrida, porém natural junto aos familiares em sua casa, ou seja, “uma boa morte”.

Entretanto, a experiência de outras depoentes foi de morte súbita, algumas em um contexto familiar conturbado, de forma súbita e violenta que veio transformar suas trajetórias de vida, marcando-as profundamente:

*[...] e nesse período eu tive perdas importantes mortes repentinas, que são aquelas mortes que não dá tempo de você se despedir da pessoa, não consegue se preparar, que acontece e a gente têm que aceitar e pronto. (P, entrevista).*

*Eu tinha 21 anos e meu marido tinha 26 anos e ele morreu de acidente de moto. [...] foi muito dolorido, tentei de tudo que você pode imaginar eu fui: para as orações e grupo de pessoas ligadas à religião. Naquela época eu ainda não era kardecista, era católica.... Então a busca deste apoio foi muito grande pra mim. A perda, a morte dele foi uma coisa que ficou marcada pro resto da minha vida, eu tive que cuidar do filho, sozinha, todas as mudanças... (F, entrevista)*

*[...] em 2007 ao perder o meu filho, como aconteceu... A morte na minha vida passou a fazer parte de uma maneira muito intensa. E aí você começa a ver o quanto a vida é frágil mesmo! [...] Quando você passa pela experiência da perda, que é a coisa mais difícil que pode ter na vida das pessoas, até porque eu... eu estava meio preparada? Não sei. O quê é que Deus quis fazer com a minha vida quando me colocou em CP e com pacientes com câncer que vem para morrer em casa, meu Deus? (sorri). E um ano e pouco depois eu passei pela perda. Nossa você passa a ver a vida... de uma maneira completamente diferente... como ela deveria ser vista mesmo. Você cai na real, começa a repensar, são novos paradigmas, seus valores. Passado esse trauma do ano passado... é...(emociona-se) eu começo a ver a morte com outros olhos. (AS, entrevista)*

Concordo com Walsh e MacGoldrick (1998), especialistas em acompanhar e pesquisar famílias em suas perdas, ao afirmarem que a morte resultante de violência, é uma tragédia sem sentido pela perda de vida inocente. Para a família, o luto pode se tornar interminável se não houver justiça no caso. Além disso, reforçam que a morte de um filho é a mais trágica de todas as mortes. Agregando as duas situações, poderia entender que a assistente social entrasse em depressão se afastasse do trabalho em CP, o que não ocorreu.

Em alguns momentos, as depoentes revelam que não sentem medo da própria morte, mas se preocupam com a perda do ente querido:

*[...] Eu tenho medo da morte dos meus familiares, não a minha morte. Medo do sofrimento que eu vou ter quando eu perder a minha mãe, perder meu pai... é o medo desse vazio que vai ficar ... (E, entrevista)*

*O medo que eu tenho de morrer é o de deixar, de desprender das pessoas que vão ficar. (F, entrevista)*

Os discursos das participantes vão de encontro com as colocações de Loureiro (2008), ao considerar que muitos não têm medo de morrer, entretanto têm medo do sofrimento que antecede a morte ou de ficar dependente e ressalta ainda, que as pessoas procuram nem pensar na morte de entes queridos, pois isso sim as faz sofrer.

Por meio da sua experiência com os familiares, o auxiliar de enfermagem 1 narra o sentido dado ao choro das pessoas que perdem um ente querido:

*Acho que todas as pessoas choram pela perda do outro e por elas mesmas e acho até, que é de uma forma egoísta, porque querem que a pessoa fique com o outro sofrendo. (Nota de campo, visita pós-óbito com o AE 1, em 25/07/08).*

Ademais, a fisioterapeuta teve outras perdas de pessoas queridas, que a mobilizaram emocionalmente e ajudaram-na a se fortalecer mediante o processo de morte.

*[...] então a perda para mim é muito dolorida e eu tenho tido perdas constantes na minha vida. Isso me faz crescer, mas ao mesmo tempo, eu sofro sempre com a possibilidade de perder... (F, entrevista)*

Essas experiências podem tornar a profissional mais humana, levando-a a se colocar no lugar do outro e, com isso, tornando-se mais sensível e preparada para enfrentar a própria morte.

Loureiro (2008) afirma que a matriz do tempo e espaço é importante na concepção da morte, pois as atitudes diante dela se revezam nos tempos e nas culturas, conforme as relações que os homens têm entre si e com a natureza. Cunha (1999) discorre sobre a morte-desgosto que traz a idéia da experiência da morte de idosos após uma doença prolongada e que leva ao alívio e aceitação. Essa se contrapõe à morte-choque, a morte do jovem ou criança, acidental ou resultante de doença prolongada, que constitui uma experiência chocante, pois surge em plena

vida. Assim, a concepção da morte para o ser humano depende do contexto da ocorrência da morte, a causa, a idade do falecido, a duração do morrer e o parentesco.

Os participantes também narraram suas dificuldades com o enfrentamento da morte de jovens e crianças, quando expressaram sentimentos de revolta:

*Por que isso acontece, porque Deus quer? Por que a natureza quer?... Aquela criança que me fez questionar mais, tinha a idade do meu filho e tinha um tumor retro auricular, perdendo os dois olhos com cinco anos. [...] Eu também ficava revoltada... sentia raiva, entrava em negação por aquele paciente tão jovem, com tanta força de vontade. (E, entrevista)*

*No encaminhamento, a primeira coisa que a gente faz é ver o nome do paciente, a idade e depois o diagnóstico, que a gente sabe que é câncer... Puxa vida, tão jovem! (AE 1, entrevista)*

Sentimentos como frustração, desapontamento, pena e cobrança para a realização dos cuidados foram identificados no estudo de Costa e Lima (2005) com profissionais de enfermagem que acompanharam o processo de morte de criança e adolescente, em diferentes unidades de um hospital. Pelo exposto, apreendo que lidar com esses grupos de pacientes requer atitudes que nem sempre são aprendidas ou mesmo discutidas no processo de formação dos profissionais de saúde ou no contexto de trabalho.

Para lidar com a morte dos pacientes, alguns depoentes apresentam uma estratégia comum - a espiritualidade:

*Eu tenho lido, buscado a minha própria espiritualidade, até em função do que me aconteceu. Não tenho ido muito à igreja, [...] Eu estou procurando sozinha nas leituras católicas e até na própria Bíblia... Estaria ali a essência de tudo, enfim, buscar entender a questão da morte de uma maneira mais... como ela tem que ser entendida mesmo. (AS, entrevista)*

*Eu tenho uma formação católica... ultimamente eu não me preocupo muito se é católica, evangélico ou budista; eu procuro tirar aquilo que tem de bom e me faz bem. [...] Eu comecei a me interessar mais e hoje minha espiritualidade tem outra conotação, faz parte da minha vida e eu sinto que tanto quanto foi importante a terapia naquele momento em que eu estava me sentindo fragilizada, hoje, a espiritualidade consegue me sustentar. (P, entrevista)*

A percepção da psicóloga é compartilhada com Franco (2008) que destaca a necessidade do autoconhecimento e a espiritualidade do profissional no

desenvolvimento do cuidado com o paciente, familiares e os demais profissionais da equipe. Foi interessante perceber que a depoente relata que o resultado da espiritualidade em sua vida é comparável com a terapia, ou seja, ambas possibilitaram “olhar-se internamente” e daí fortalecer-se.

Entretanto, os profissionais da ECPOD sentem a necessidade de aprofundar o autoconhecimento sobre a espiritualidade para que possam amenizar o sofrimento dos doentes:

*A questão da espiritualidade andou “me pegando” muito nas minhas intervenções com os pacientes. Meu Deus, a espiritualidade tem que ser muito bem trabalhada nessa hora mesmo. (AS, entrevista)*

No nosso país, a dimensão espiritual é pouco explorada por profissionais da área da saúde, mas houve um avanço com o desenvolvimento do RIME - Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade. O RIME agrega estratégias para aliviar e re-significar o sofrimento espiritual de pacientes ao final da vida em que integram elementos simbólicos espirituais para a visualização de imagens mentais que são possíveis de serem aplicadas por psicólogos e outros profissionais da saúde, desde que capacitados para isso (ELIAS, 2005). Talvez a adoção do RIME pudesse ser uma medida benéfica para todos os envolvidos no cuidado, pois observei que nem todos participantes estão preparados para abordar a espiritualidade ou as crenças religiosas com os seus pacientes. Tal afirmação é reforçada por Bouchal (2007) para quem o relacionamento próximo, a espiritualidade e talvez a fé dos profissionais ajudem aqueles que estão buscando significado para rever sua vida, integrando suas experiências, e talvez faça sentido ao que está vivenciando. Estou de acordo com o parecer da autora, e isso acontecerá se houver sensibilidade por parte dos profissionais. Acrescento, ainda, que deve haver intencionalidade do profissional nessa abordagem, sem imposição de credos ou ritos, mas prevalecendo o respeito aos valores e crenças religiosas do doente e familiar.

### 3.2.2 Abordagens da morte com a unidade de cuidado: paciente e família

Ao indagar como fazem a abordagem aos pacientes e familiares acerca da morte, entendi que depende da história de vida e experiência prévia pessoal e profissional dos informantes. Depende também de a comunicação ser com o paciente ou familiar:

*Então, eu já sou meio grossão nisso daí... [...] eu chego na realidade... eu falo assim: "oh, vocês se preparem porque o tempo dele é curto, em pouco tempo ele vai deixar vocês"; "Tudo bem, o médico pode até falar, só que a condição dele hoje não é essa que o médico está vendo, a condição dele é mais grave" [...]. (AE 1, entrevista)*

O trabalhador expressa sua forma de comunicação com a família, ciente de seu jeito próprio, porém preocupa-se com a possibilidade de a família reclamar de sua abordagem direta:

*Eu questiono se eles reclamaram ou comentaram alguma coisa. "Não, não falaram nada, aliás, ao contrário, eles falaram até que você sabe mais do que o médico"... (AE 1, entrevista)*

De acordo com outra depoente, a necessidade de ser enfática deve-se também às condições avançadas do paciente encaminhado ao serviço:

*[...] com a família eu sou mais direta, sou mais franca, e cada visita que eu vou, a acho uma brecha e abordo a questão da morte. (E, entrevista)*

*Às vezes com a própria família eu puxo um pouquinho: "olha, como que você está vendo a situação aí da sua mãe, do seu filho, como que você se sente para a questão da perda". (AS, entrevista)*

Os depoentes utilizam algumas estratégias de comunicação empática para abordar a terminalidade com pacientes em CP e seus familiares (BAILE et al., 2000; FAULKNER, 1998; OPAS, 1999).

1. Avaliar o conhecimento e a percepção do doente sobre sua situação de doença antes de conversar sobre as más notícias.

*[...] primeiro tem que sondar o terreno para ver como é que eles estão lidando com essa situação. É a questão da comunicação, da informação, o que eles estão sabendo... (P, entrevista)*

2. Identificar as necessidades e preocupações do paciente/família o mais especificamente possível.

*[...] Eu explico e a família coloca quais são seus anseios e suas preocupações, pois como eles não sabem como é o processo de morrer ficam com medo se vai sangrar, se vai ter convulsão, se vai ficar com falta de ar, se vai ter dor, pois eles têm medo daquilo que eles não sabem que vai acontecer. A partir do momento que conseguimos explicar, além de garantir um suporte mínimo “olha, durante o dia a equipe virá aqui todos os dias”. (M, entrevista)*

Durante sua intervenção de comunicação, o profissional sana as dúvidas e receios dos familiares/cuidadores sobre a fase de agonia que antecede a morte que, para o leigo, pode ser traumatizante se não estiver preparado, considerando os sintomas citados. Ao tentar tranquilizá-los, reforça a presença da ECPOD no domicílio, ou seja, a família e o doente não estarão sozinhos.

3. Avaliar o estado emocional do paciente clarificando o tipo de defesa psíquica e recursos para fomentar as más adaptações e o manejo de sua situação.

*Como a maioria dos pacientes está funcionando com o mecanismo de negação, isso pode dificultar o contato com o paciente... Ele pode não querer mais conversar... Tem que ter muito tato para abordar isso com o paciente e fazer dentro daquilo que ele permita que se faça. (P, entrevista)*

4. Perguntar o que sabe concretamente do seu processo de doença e o que quer saber. A informação só é útil quando é demanda do paciente e sua provisão é terapêutica.

A Cindy perguntou para a enfermeira: “essa falta de ar e o cansaço não é só pela pneumonia, não é?”. A enfermeira explicou: “devido a sua doença no pulmão, ele já não faz a troca de ar normal, e com a pneumonia há uma piora da respiração”. “Então não é só pela pneumonia?”. “Não, Cindy, é também pela sua doença no pulmão”. (Nota de campo, visita com E e AE 1, em 17/07/08)

A enfermeira não deu falsa esperança à paciente ao não confirmar que o sintoma era só pneumonia. Por sua vez, pela forma de perguntar Cindy

demonstrou saber que os sintomas estavam relacionados ao câncer. A explicação simplificada dada pela depoente confirmou a gravidade da doença. Como presenciei o diálogo, observei que ele ocorreu de maneira serena e respeitosa.

5. Fazer a conexão com o paciente, mantendo o contato visual e tocar se não for desconfortável para o paciente. Escutar ativamente, seguir o ritmo do paciente, sua linguagem verbal e não verbal, dar sinal de entendimento do que foi dito.

*[...] pego na mão, sabe toquei. [...] tento me aproximar dele e não distanciar, me aproximo e "oh se precisar chorar aqui estou eu". (F, entrevista)*

A informante oportuniza ao paciente que se prepare gradativamente para sua morte, pois a proximidade da morte de uma pessoa é um momento propício para resolver pendências, descobrir o sentido da vida e rever valores (KÓVACS, 2007), mesmo que inicialmente gere sofrimento.

6. Antecipar a informação negativa, procurando que o paciente/família possa processá-la.

*Kelly falou que não queria mais corticóide e comentou algo sobre a QT. Então ele perguntou-lhe se o seu médico tinha falado que a QT não curaria o tumor e sim impediria o seu crescimento. [...] O médico voltou a falar para que ela pergunte para ele sobre sua situação. (Nota de campo, visita com M, em 22/07/08)*

*Eu sentei na sala com a esposa dele, chamei os filhos e comecei a falar: "olha, acho que vocês têm que pensar na possibilidade do óbito, o que é que vocês esperam, quais as expectativas de vocês em relação a isso? (AS, entrevista)*

A verdade permeia a comunicação dos depoentes e pacientes e familiares. Contrapõe a cultura vigente nos serviços de saúde em que impera, na maioria das vezes, a omissão ou a falsa esperança.

7. Dar a informação ao paciente baseada em sua capacidade para compreender e assimilar esse momento e logo confirmar se a compreensão é correta.

*Quando o paciente traz uma demanda: "nossa! essa noite eu quase morri, "... em tom de brincadeira pergunto: "Porque o senhor está com medo de morrer? ... O senhor pensa que vai pra onde? Será que o Lá de Cima chamou? Será que é a hora? (E, entrevista)*

8. Ajudar a família a interpretar as emoções e condutas do paciente.

*O médico conta que conversou com a mãe da Cindy sobre a necessidade de falar com ela sobre o prognóstico e a mãe pensou, pensou e disse que falará com o oncologista. Informou que a Cindy fará QT e perguntou-lhe sua opinião. O médico respondeu que, como clínico, achava um tratamento que daria um retorno mínimo para a Cindy. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 12/08/08)*

9. Propiciar um clima de confiança que permita ao paciente e a sua família falar dos sentimentos e expressar emoções.

*Durante todo o relato da cuidadora, o médico expressava apenas “hum, hum”, (confirmando com a cabeça) e reafirmava as condutas que ela comentava que tinha tomado. [...] Então, em um determinado momento, o médico falou que o que ela e os filhos estavam fazendo pelo Sr Simon era mais terapêutico do que o que ele estava fazendo. (Nota de campo, visita domiciliar com o M e AE 2, em 13/08/08)*

Presenciei a interação do médico com a família do doente, por meio de uma abordagem humanizada, pois possibilitou que a cuidadora expressasse sua dor e anseios, tão naturais neste momento. Embora pareça estranha a sua atitude, naquele momento, ele estabeleceu uma relação interpessoal (FUREGATO, 1999) na qual abriu espaço para que a cuidadora falasse. Ele a escutava ou se manifestava, incentivando a sua expressão. Se fosse um profissional que não conhecesse os princípios de comunicação empática, ele não teria conseguido desenvolver a relação de ajuda descrita, sobretudo evidenciando as ações dos familiares em relação ao moribundo, valorizando-os.

10. Identificar o tipo de relação familiar que tem o paciente: quem vive com ele; como é a comunicação; tipo de apoio, tomada de decisões, entre outros.

*Comentaram sobre a falta de um cuidador efetivo para o Sr. Bill, já que a esposa trabalha o dia inteiro e só vai em casa no horário do almoço; uma adolescente que não se envolve, e quem acaba cuidando é o Billy de 12 anos. É o que sabe sobre os medicamentos e os sintomas do pai. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 08/07/08)*

11. Falar honestamente com o paciente, permite-lhe que ele possa preparar-se, planejar-se, reajustando esperança e objetivos.

*Se nós formos pensar na definição de CP, em que temos que aliviar o sintoma globalmente, tanto do paciente quanto da família, se não falarmos a verdade, não temos com que trabalhar. (M, entrevista)*

A partir das estratégias utilizadas pelos depoentes, apreendo que a comunicação permeia todas as ações em CP, e trabalhar com a verdade é essencial para a interação entre profissionais, pacientes e familiares.

É interessante observar que, em nossa sociedade, é natural o médico conversar e explicar a proximidade da morte para os familiares. Os demais profissionais ficam à margem, observando ou evitando a aproximação. Contudo, os sujeitos deste estudo conversam com os familiares como parte do cuidado a ser realizado pela ECPOD, com o objetivo de prepará-los para a morte do ente querido.

Ao possibilitar que o paciente expresse seus sentimentos acerca da morte, pela escuta elas fortalecem os vínculos e aproveitam para abordar a questão da espiritualidade, pois acreditam que é uma forma de ajudá-lo.

A postura das informantes vai de encontro à explicação de Furegato (1999, p. 33) acerca da empatia na qual destaca que para entrar no mundo dos sentimentos e concepções pessoais de alguém, é necessário e imprescindível ouvi-lo. Ouvir alguém não é o mesmo que escutar intelectualmente o que é dito. É muito mais. É ouvir a mensagem emitida através das comunicações verbais e não verbais, compreender o que o outro expressa, alcançando os significados que ele dá, entendendo a realidade como ele a entende.

A empatia faz com que as depoentes confrontem a cultura do não falar abertamente acerca da espiritualidade e da morte. Apreendo que, dessa forma, aproximam-se da intimidade da pessoa e o outro se sente acolhido para expressar seus sentimentos. Uma das depoentes explicita suas ações durante a interação com o doente na fase final da vida, enfatizando a escuta, o toque e a compaixão:

*Eu desenvolvi muito a compaixão aqui na Internação, porque estão falando da morte comigo, eu me sensibilizo. Quando eu vejo chorar junto, eu choro mesmo, eu toco no paciente em primeiro lugar, ele sabe, ele está pedindo socorro [...] (F, entrevista)*

Embora formalmente preparada para cuidar das necessidades físicas do paciente, a informante revela o quanto desenvolveu o cuidado holístico na

sua prática. Sua história de vida, suas experiências, valores e crença podem ter contribuído para desenvolver essa sensibilidade e compaixão com o sofrimento do outro. Interessante observar que, por meio do toque, ela se aproxima daquele que sofre e talvez o contato físico abra a “porta invisível, mas real” da interação, ou seja, o outro se sinta acolhido. Porém, ela partilha algo visível e que os aproxima: as lágrimas.

Esses sentimentos e reações são semelhantes às observadas por Bouchal (2007) nas quais suas informantes expressavam suas emoções por meio do toque no doente e percebiam que era recíproca a troca de emoções, ultrapassando o efeito meramente físico. Ademais, as enfermeiras do estudo também demonstravam compaixão por seus pacientes. Compaixão, que é a virtude de compartilhar o sofrimento do outro, não lhe ficando indiferente (GOLDIM, 1999).

Embora, a comunicação sobre a morte esteja culturalmente instituída na ECPOD, uma informante expressa seus sentimentos de fracasso e angústia por ter que aceitar a morte do doente e conversar com os familiares a respeito da terminalidade:

*Eu me sentia meio fracassada, quando ouvia falar que tal paciente morreu. [...] Mas falar: “ah, é normal, ele vai morrer”, ainda não estou preparada. (N, entrevista)*

A expressão de tais sentimentos foram encontrados no estudo de Kelly et al. (2008) no qual médicos clínicos gerais atuantes em CP domiciliar, na vigência da morte do doente, contestavam discutir com pacientes e familiares a respeito da morte, sobretudo encontrar o equilíbrio para dar uma esperança realística. Ramalho e Nogueira-Martins (2007) também encontraram em um grupo multiprofissional, inclusive de médicos, o despreparo para lidar com as mortes, chegando a se sentirem culpados pelo sofrimento provocado pela perda.

Para a ECPOD, o cuidado no processo de morte não se restringe ao momento do óbito, vai além, finalizando com a visita denominada pós-óbito. Na seqüência, apresento as notas de observação de uma visita no pós-óbito em que acompanhei duas depoentes. Permeou a serenidade entre os atores:

*A assistente social incentivou Meg para que contasse como estava a vida. A cuidadora contou como foram os últimos dias que antecederam a morte do esposo, o sofrimento dele e da família, a demonstração de amor do esposo para com ela e os filhos. [...]*

*Quase que imperceptivelmente a psicóloga assumiu a condução do diálogo e retomou a hipertensão arterial que a Meg teve após o enterro do esposo. [...]. (Nota de campo, visita pós-óbito com AS e P, em 07/08/08)*

No entanto, a naturalidade e serenidade não são compartilhadas por todos os informantes que, de certa forma, explicitam suas dificuldades em lidar com a morte:

*... fomos recolher o prontuário do Brian. Ao chegar à frente da casa, o auxiliar de enfermagem 1 falou: “o que eu não gosto de fazer é a visita pós-óbito”. [...] Ele recolheu o prontuário e uma caixa contendo frascos de soro e ampolas de medicamentos. A cuidadora comentou que a morte do pai era esperada e que era a hora dele. O auxiliar saiu da cozinha, despediu-se e foi para o carro onde comentou que essa função de ficar ouvindo a família era da psicóloga e da assistente social. Falou: “eu não fico junto porque senão eu também acabo chorando” [...]. (Nota de campo, visita pós-óbito com o AE1, em 25/07/08).*

*O que a enfermeira de CP faz é a visita pós-óbito, o acompanhamento muitas vezes, do pós-óbito... Para mim é sofrível essa parte, é a que eu não gosto de fazer... (E, entrevista)*

O sentido da visita pós-óbito é diferente para os depoentes. Se para a psicóloga e assistente social é uma oportunidade de apoiar a família no luto e finalizar a interação, para o auxiliar de enfermagem 1 e a enfermeira é uma obrigação e se restringe, se possível, a retirar o prontuário e materiais, caracterizando-se como uma atividade mecânica. Desse modo, parece-me que os profissionais de enfermagem ainda não conseguiram definir quais são suas ações, nesse momento.

Às vezes, os profissionais não se permitem vivenciar o luto, por entenderem que, mantendo uma postura mais técnica, impedem que as emoções interfiram em seu trabalho. Acreditam ainda que faz parte da profissão não partilhar as suas emoções de tristeza. Além disso, a busca por ajuda profissional especializada corresponderia a “uma atitude de fraqueza” (COSTA; LIMA, 2005, p.157). Infelizmente, tais atitudes impedem que os profissionais encontrem ajuda para suas angústias. Por outro lado, a cultura institucional de saúde estabelece informalmente de que tais situações – sofrimento, morte e luto - não sejam

externados pelos profissionais, ou tratados por profissionais “terapeutas da emoção e do espírito” (psicólogo, psiquiatra, religioso, entre outros).

Tais reações dos profissionais não são diferentes dos da população em geral. De acordo com o estudo antropológico sobre o luto, na sociedade brasileira contemporânea, as pessoas não sabem lidar com o sofrimento decorrente da morte, gerando “insegurança no social dos sujeitos que a vivenciaram”. Há uma sensação de desconforto ao vivenciar o drama social do luto, “fazendo crescer o estranhamento e forçando os indivíduos a adequarem-se à distância nos relacionamentos obrigatórios da vida cotidiana” (KOURY, 2003, p. 205), mesmo que seja o cotidiano do trabalho como é o da ECPOD.

A depoente a seguir ainda relembrou uma situação não específica de pós-óbito em que a morte de um dos pacientes marcou-a profundamente, devido ao inusitado de estar presente na casa do paciente, no momento:

*... o meu sentimento era de muita tristeza. Eu me imaginava naquele lugar, passando por isso com meu pai ou, enfim, com alguém da minha família, alguém que eu gostasse muito... (E, entrevista)*

Compartilhar uma situação tão delicada na vida da família possibilitou que a enfermeira manifestasse a empatia por aquelas pessoas, estar presente no momento da morte do paciente, chorar junto, respeitar todo o ritual realizado naquele momento e, ao final, colocar-se no lugar deles. Porém, a lembrança complementa-se:

*.. eu voltei para o quarto, para me despedir. Olhei o paciente e percebi que ele ainda estava com soro. Tirei-o. Aí, percebi que eu tenho uma dificuldade muito grande de colocar a mão em pessoas que faleceram. (E, entrevista)*

Por se tratar de profissionais que vivenciam a morte do outro em seu cotidiano, como com um brado, uma das depoentes expõe sua angústia:

*Que dor meu Deus é a morte para as pessoas, como é difícil a gente não saber lidar com isso, é muito grave (ênfase). (F, entrevista)*

Rodrigues (2006), antropólogo que pesquisou o tabu da morte entre diferentes culturas do mundo ocidental e oriental, faz uma reflexão sobre a reação que a sociedade tem frente ao morto, diz que essa situação é de ambivalência. Ao mesmo tempo que a pessoa que acabou de morrer está próxima, também está

distante, considerando que, mesmo morto, evidencia reações de vida tais como exalar gazes e odores, edemaciar, entre outros. Apenas o corpo está presente, o restante está ausente. Em contraposição, o morto é um ser que não pertence mais a este mundo (está morto) e nem ao mundo do além, pois que seu corpo ainda está presente. Parece confuso, mas é real. Por isso, as práticas funerárias são importantes, elas simbolizam o fim da ambivalência “morto – ainda presente”.

### 3.2.3 A morte como situação de aprendizado

Finalmente, para alguns depoentes a morte é além de um grande desafio, também uma situação de aprendizado, conforme as narrativas:

*A morte na verdade faz parte, você tem que vê-la como amiga (risos), como companheira, você começa a ter uma tranquilidade pessoal... é... espiritual mesmo em relação à morte. Começa a ter uma tranquilidade... tirar os medos e... começa a ver sob... as coisas com... Às vezes eu me questiono com Deus que não precisava ter sido tão duro comigo e me fazer amadurecer (sorriso) para certas questões da vida de uma maneira tão... como foi (baixinho). (AS, entrevista)*

*Eu aprendi muito com a morte dos pacientes, sabe. A gente aprende a ver diferente realmente porque, quando você está de fora, você nem pensa na morte. Quando você está saudável, você nem lembra que a morte existe, mas ela existe... Nesta equipe, a gente tem vivenciado muito isso. Eu tenho aprendido a lidar com essa situação, de que um dia talvez eu esteja nesse lugar, um familiar meu possa estar nesse lugar... aprendido a lidar de maneira mais coerente, sem estresse, sem desespero, sabendo que realmente é o inevitável. (AE 2, entrevista)*

Essa narrativa vai ao encontro da afirmação de Silva (2003), ao referir que se estivermos abertos ao outro, àquele que está próximo da morte, podemos aprender muito, ou seja, que o cuidado é fundamental e vai além da morte. A interação que o profissional pode desenvolver com o doente e a família, a oportunidade que o moribundo nos dá de refletir sobre nossa própria morte e rever nossos valores frente à morte e à vida, é uma grande dádiva. Quintana, Kleger, Santos e Lima (2006) reiteram que a pessoa na fase final da doença marca os profissionais que a acompanham por meio do cuidado, da sua situação de terminalidade. Concordo com as autoras, pois a pessoa que está morrendo nos ensina com sua vida-morte, e esse momento não permite falsidades ou observações

supérfluas. Ao contrário, é o momento mais delicado no qual se impõe o limite da eternidade e de tudo que é terreno. Por isso, se o moribundo estiver com pessoas que o compreendem, ele poderá simultaneamente deixar lições para os que ficam e se despedir mais suavemente.

Diante do exposto, entendo que o desafio de lidar com a morte do doente extrapola a responsabilidade laboral. Vencer esse desafio implica em resgatar as experiências pessoais, familiares e as marcas adquiridas no decorrer da trajetória profissional. Até então, os valores e as crenças sedimentavam a percepção de morte e morrer, modificando-se ao adentrarem na ECPOD no qual prevaleceu o impacto, a surpresa para a maioria dos sujeitos: ali as pessoas morriam, todos morreriam.

Ao constatarem a morte do outro, voltam-se para si e para os seus: *“eu também vou morrer e os que eu amo também vão morrer”*. A partir dessa realidade, houve a necessidade de reconstruir os paradigmas até então vigentes: cuidar para curar e a comunicação sobre a morte é de competência exclusiva do médico. Essa reconstrução implicou que os informantes se imbuíssem de compaixão, alteridade, empatia e adquirissem habilidade de comunicação, pois a transição da vida para a morte vai além da habilidade técnica, requerendo sensibilidade e doação do tempo, da disponibilidade e da intencionalidade em cuidar.

Superar os desafios em escutar o doente sobre suas dores, medos e angústias, assim como partilhar com as famílias o sofrimento pela perda do ente querido é a meta dos depoentes no seu cotidiano, porque partilhar é trocar, e, assim como o paciente e a família sofrem, não tem como o profissional ficar indiferente. Por outro lado, o estar para o outro, acrescenta coragem, novas experiências à sua vida pessoal e profissional.

Os informantes têm várias influências para conceber e lidar com a morte. Fazem uso de crenças religiosas distintas: a fisioterapeuta e o médico seguem o espiritismo; a nutricionista e a assistente social vivenciam o catolicismo; a psicóloga ampliou suas crenças utilizando aquilo que acredita lhe fazer bem e a enfermeira que foi criada na religião budista e vivencia parcialmente o catolicismo, busca respostas para suas angústias. Assim, os depoentes encontram na espiritualidade uma estratégia de enfrentamento para esse confronto com a morte,

prática reconhecida para conviverem com os desafios do compartilhar a terminalidade.

A partir da experiência com os depoentes, apreendi que, para a equipe, atrás do corpo que morre há sempre “o outro”. Como pesquisadora, posso afirmar que a respeito da morte eu aprendi e compreendi com o sentido dado à morte pela depoente:

*É uma coisa estranha, parece uma dicotomia, mas você acaba chegando a conclusão que a morte é essência da vida, a essência da vida é a morte. (AS, entrevista)*

A morte é a evidência do nosso limite, da nossa mortalidade, da nossa condição humana. As diversidades de atitudes em relação à morte na sociedade contemporânea se traduzem em mudanças e resistências, simbolismos e práticas emergentes como as de CP perante a perda do outro. Em algumas situações, o trabalho com pessoas que estão morrendo é tido como desestabilizador emocional; em outras é um desafio de missão cumprida, de ter facilitado uma morte com dignidade, de ter respeitado a identidade do morto.

Assim, o contexto de CPOD possibilita o reconhecimento da morte, podendo haver espaço para expressão de sentimentos de pacientes, familiares e profissionais, o contrário do contexto de CP hospitalar descrito por Menezes (2004). Esse contexto impõe uma reformulação contínua das crenças e símbolos sobre a morte como não fugir do tema, o não ter medo da morte do outro, não ter medo dos seus próprios momentos de luta, de ruptura e de crise. No processo de viver a morte do outro, os profissionais fazem descobertas, sofrem, têm perdas, adquirem autoconhecimento, mas mantêm a possibilidade da reconciliação da vida com a morte.

Assim, tendo abordado os desafios iniciais para a ECPOD e seu maior desafio, - o enfrentamento da morte -, passo ao terceiro núcleo temático, tratando da trajetória em construção dessa prática inovadora e desafiante.

### **3.3 O Trabalho em Equipe em Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar: uma trajetória em construção**

Nesse núcleo temático abordarei: O processo de trabalho da Equipe de Cuidados Paliativos Oncológico Domiciliar; As relações interpessoais com a unidade de cuidado: paciente e familiares; A equipe interdisciplinar de Cuidados paliativos Oncológicos Domiciliar e o contínuo enfrentamento da equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar.

#### **3.3.1 O processo de trabalho na Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar**

Por entender que o trabalho no domicílio difere do trabalho no ambiente hospitalar, busquei explicitar o processo de trabalho da ECPOD. Encontrei ressonância em Merhy (1998) de que o trabalho em saúde utiliza principalmente três tipos de tecnologias: dura que são os medicamentos, equipamentos e materiais; leves-duras que correspondem aos conhecimentos estruturados, tais como a clínica e a epidemiologia e leves, consideradas as tecnologias relacionais que embasam as relações intersubjetivas entre trabalhadores e usuários e que, na ECPOD, são os profissionais da equipe, pacientes, cuidadores e familiares.

A tecnologia leve é o grande diferencial no atendimento da Internação Domiciliar, sobretudo na ECPOD em que o compromisso entre a equipe e a unidade de cuidado (paciente e cuidador) abarca a confiança, o diálogo, o respeito e a verdade. Respalhada nas tecnologias dura, leve-dura e leve, um dos objetivos da ECPOD é manter o paciente em casa até a sua morte, mas com liberdade de ir ao hospital, de acordo com o discurso:

*No geral o objetivo é capacitar o cuidador para que o paciente fique em casa e não volte para o hospital [...]. (Nota de campo, E, apresentando o serviço para uma estagiária de enfermagem, em 04/08/08)*

Dessa forma, o paciente permanece em casa se o familiar ou cuidador estiver preparado e seguro, mas a equipe espera que o paciente faleça em sua casa.

Na ECPOD, a equipe de referência, corresponde à equipe básica ou clínica, constituída pelo médico, enfermeira e os auxiliares de enfermagem. A equipe básica avalia os pacientes no mínimo uma vez na semana, mantendo, assim, um contato mais freqüente. Por sua vez, os profissionais da equipe de apoio matricial são responsáveis pelos pacientes de mais de uma equipe básica e atendem os pacientes conforme solicitação da mesma.

Ao acompanhar as profissionais da equipe de apoio matricial, observei que elas têm um processo diferente de trabalho, em relação à equipe básica. Suas visitas são mais longas o que possibilita realizar as intervenções com mais tranquilidade, talvez até mesmo pelas características das profissões. Também não acompanham todos os pacientes, com exceção da assistente social que participa da admissão do paciente e faz o acompanhamento do cuidador. Portanto, a equipe de apoio matricial tem uma dinâmica diferente para atuar, conforme o discurso:

*Com a equipe eu não saio sempre, porque, na maioria das vezes eu saio sozinha ou com a assistente social, porque o momento da equipe dentro da casa... o tempo e a atuação da equipe, às vezes, é um pouco diferente da minha atuação, que demanda um tempo maior... e também certa privacidade para poder conversar... (P, entrevista)*

De acordo com Campos e Domitti (2007), o apoiador matricial é um profissional que possui conhecimento, competência e perfil diferentes dos profissionais de referência, podendo com suas especificidades, somar na resolução de problemas de saúde dos usuários, pelos quais, a equipe de referência é responsável. É uma abordagem proposta por Campos (1999) no bojo da reforma das organizações e do trabalho em saúde e que foi incorporada pelos programas do Ministério da Saúde em algumas cidades do país.

Compactuo com os autores, pois as depoentes da equipe de apoio matricial da ECPOD contribuem favoravelmente com a abordagem multidimensional dos pacientes e, conseqüentemente, com o cuidado integral, justamente pelas

características do atendimento/intervenção das profissionais da equipe de apoio – psicóloga, assistente social, fisioterapeuta e nutricionista, diferenciadas pelas competências adquiridas na formação, além das experiências prévias pessoais e profissionais de cada uma delas.

As atividades práticas dos profissionais, observadas em campo, estão relacionadas no Apêndice D.

Destaco nas atividades da fisioterapeuta, além das próprias da profissão, habilidades que ela adquiriu na ECPOD, o relacionamento interpessoal com paciente e familiar, a comunicação empática e o preparo do paciente para a morte.

No acompanhamento das visitas domiciliares, observei a capacidade, principalmente, da equipe de enfermagem, de improvisar e criar os recursos materiais necessários. Observei também que as principais atividades desenvolvidas pela psicóloga junto à assistente social são: preparar psicologicamente o paciente e familiar para o enfrentamento da morte, organizar e participar mensalmente do Encontro de Cuidadores, organizar e participar da Reunião Familiar junto à ECPOD.

Assim, pude observar e clarificar as atividades específicas de cada profissional. Enfatizo que a equipe como um todo desenvolve grande parte de suas atividades de maneira compartilhada. Nessa ação compartilhada, a tônica do atendimento é o alívio da dor e do sofrimento:

*Quando o paciente foi admitido na Internação, a família estava esgotada, pois o paciente gemia a noite toda e pedia mudança de decúbito a cada cinco minutos devido à dor. Depois que o médico prescreveu a morfina e o laxante, a família ficou aliviada já que o senhor Juan acordava apenas duas vezes [...]. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 05/08/08)*

*[...] ainda bem que eu troquei o escalpe, senão ele não teria recebido o soro com os analgésicos e no final teria morrido com dor. (Nota de campo, visita domiciliar com a E e AE 1, em 04/08/08 )*

*A enfermeira afirma enfaticamente acreditar que Julie tenha dor total, porque é só chegarem à casa dela que a dor desaparece, mesmo que um pouco antes ela estivesse chorando por causa da dor. A enfermeira conta que lhe perguntou se havia tomado outro analgésico e ela respondeu que não, mas, apertava a sua mão com uma força imensa, conversava e ao sair de sua casa, dizia: “vão com*

*Deus...". Na realidade o que ela sente é segurança com a equipe, diz a enfermeira. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 16/09/08)*

A partir da experiência dos profissionais com o paciente sentindo dor intensa, apreendem que a dor deva ser aliviada, pois a entendem como prioridade em CP. Porém, ultrapassam a compreensão da dor iminentemente física, resgatando o conceito de dor total de Cicely Saunders, por entender que a dor é multidimensional e, muitas vezes, apenas o analgésico não é capaz de aliviá-la, sendo complementado com apoio social, psicológico e espiritual, conforme o depoimento da enfermeira (BOULAY, 1996).

Infelizmente, no contexto hospitalar, nem sempre os profissionais dão o mesmo sentido para dor e sofrimento do doente. Tacla (2006), em estudo realizado com enfermeiros que cuidam de crianças em pós-operatório, revelou que culturalmente o controle da dor ainda permanece um desafio entre os enfermeiros, pois embora seja reconhecida, na prática, não há consonância com ações efetivas que controlem a dor de seus pacientes. Pela experiência que tenho com os profissionais do contexto hospitalar, devo concordar com a autora acerca da ambivalência entre sensibilizar-se e efetivar o seu alívio.

Além do manejo da dor, pude presenciar outros cuidados nem sempre comuns ou priorizados em outras modalidades, tais como: controle de sintomas; prevenção de potenciais problemas; utilização de hipodermóclise, que é o uso da via subcutânea, por meio de um escalpe, para hidratar e medicar o paciente; tratamento de feridas malignas e combate ao seu odor; improvisação em relação aos equipamentos comuns na área hospitalar, mas nem sempre disponíveis no domicílio; busca pelos benefícios sociais aos quais o paciente tem direito; resolução de problemas emocionais do paciente e/ ou familiar; realização de reunião com os familiares que enfrentam dificuldades não resolvidas com a intervenção no domicílio; reunião mensal com os cuidadores; comunicação franca com o paciente e, sobretudo com os familiares acerca da situação vivenciada; capacitação do cuidador para que ele execute os cuidados na ausência dos profissionais e preparo do paciente e seus familiares para a morte no domicílio, incluindo a visita pós-óbito.

Por compreender que o desempenho das atividades acima relacionadas ultrapassa o saber técnico, os profissionais que atuam no contexto domiciliar, sobretudo nos CP, requerem conhecimento específico que em conformidade com Püschel, Ide e Chaves (2005), é o conhecimento psicossocial.

Uma das autoras (PÜSCHEL, 2003) propõe as competências psicossociais para os profissionais que atuam no domicílio de acordo com o modelo psicossocial. O modelo psicossocial considera a multidimensionalidade da pessoa, e, por isso, o sentido dado para a saúde/doença depende da subjetividade de cada um (PÜSCHEL; IDE; CHAVES, 2005). Percebo que esse modelo encontra semelhança com a proposta da filosofia de CP, sobretudo com a concepção de dor total o que vem contribuir com a prática domiciliar.

Outra diferença da assistência prestada na ECPOD em relação à do contexto hospitalar, onde normalmente há enfermeiros em todos os turnos, nesta os auxiliares de enfermagem atuam nos finais de semana e feriados sem supervisão. Como é a enfermeira que responde legalmente pela responsabilidade técnica destes trabalhadores, ela é a responsável pela capacitação deles.

*É treinar bem o funcionário porque este vai ser...nos horários que você não está, os seus olhos, os ouvidos, principalmente a boca, porque o que ele fala não tem como você ir depois atrás. (E, entrevistada)*

Essa situação dos auxiliares de enfermagem fazerem plantão sem a presença da enfermeira vai contra a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem – COFEn, n. 146, de 01 de junho de 1992, no artigo 2º, que normatiza a obrigatoriedade no país, de, em todas as unidades de serviço de saúde onde são desenvolvidas ações de Enfermagem, durante o período de funcionamento, haver um Enfermeiro (COFEN, 1992).

Vale destacar que esse é um problema que pode atingir diretamente a enfermagem e o usuário, mas é dependente do poder de decisão administrativo e tem repercussões para o serviço de uma forma geral. Acredito que seja necessário que a Secretaria de Saúde retome essa questão, considerando que podem ocorrer danos inesperados e graves.

A interação dos profissionais com a família e o doente é acentuada e permeia o respeito, independente de ser um barraco na favela ou uma casa em um bairro diferenciado. É claro que depende da abertura que a família dá à ECPOD. Os profissionais pedem licença antes de entrar na casa; se não tiver uma cadeira para sentar próximo ao paciente, sentam na cama do doente, de forma que os olhos fiquem na mesma altura dos olhos do doente; prescrevem e registram no prontuários, sentados na sala, no quarto e até na cozinha, se for o caso.

Essas são atitudes culturalmente aprendidas e permitem adentrar nos domicílios, serem recebidos pelos pacientes e familiares, e fundamentalmente, que proporciona a adesão à proposta terapêutica da equipe. Observei que a forma como os familiares recebem a equipe, denota sentirem-se respeitados e valorizados em seu contexto familiar. Afinal, para a família também não era comum receber os profissionais em casa, pois, até então, eles estavam culturalmente alocados no âmbito hospitalar.

Durante o período de observação em que acompanhei a ECPOD, pude perceber ações ritualísticas durante as visitas. A seguir, apresento um registro de uma visita da equipe básica – enfermeira, auxiliar de enfermagem e médico – que caracteriza uma rotina que constrói “verdadeiros” rituais:

*O médico, a enfermeira e o auxiliar de enfermagem 1 estavam usando um jaleco branco sobre a roupa comum. Saímos da sede para a rua, da seguinte forma: eu e a enfermeira sentamos atrás e o auxiliar de enfermagem 1 foi dirigindo com o médico. ao seu lado. No trajeto, a conversa variou sobre o trabalho, pacientes e assuntos pessoais. [...] Aproximadamente na metade do caminho, os três profissionais começaram falar sobre a paciente que seria atendida por eles e que agora eles teriam que visitá-la diariamente. Ao chegar ao domicílio da paciente, na região norte da cidade, a enfermeira fez o registro em um impresso próprio, sobre o horário de saída e a distância da sede até aquele local. [...] A enfermeira levou o prontuário da paciente e junto com o médico. entraram na casa, enquanto o auxiliar de enfermagem 1 ficou para abrir o porta-malas do carro onde ficam os medicamentos e material de uso da equipe. Ele pegou uma maleta onde fica o estetoscópio, o esfigmomanômetro, o termômetro, o papel toalha, entre outros objetos e levou até o quarto do paciente. Antes, pediu licença para entrar na casa. Ao chegar ao quarto cumprimentamos a todos dando a mão para eles (marido, cuidadora e paciente). [...] O médico e a enfermeira perguntaram para a cuidadora o que havia acontecido com a dona Lis. Ouviram o relato dos familiares, enquanto avaliavam a paciente, que só observava, comunicando-se pouco. A enfermeira descobriu a paciente que estava com cateter nasal, recebendo oxigênio de um torpedão ao seu lado. [...] O médico. pergunta sobre os vômitos (aspecto, quantidade), o sono, as evacuações. Enquanto isso, o auxiliar de enfermagem 1 verifica os sinais vitais, utilizando os objetos da maleta. A enfermeira pega a via do prontuário do paciente que fica na casa, retira a prescrição médica e o registro de enfermagem, organiza com o carbono em duas vias e entrega a prescrição para o médico.. Sentam em uma cama de casal que está ao lado do leito da paciente e vão discutindo sobre os antieméticos a ser introduzidos e a alteração da via oral pela subcutânea. [...]*

*Mostra a prescrição nova para a enfermeira. Ela termina de fazer as anotações em seu impresso próprio. A enfermeira coloca sabão líquido sobre sua mão e vai até banheiro do quarto, enxuga as mãos com papéis toalhas (ambos estavam na maleta). Despedimo-nos da paciente e dos familiares dando a mão para cada um deles. As maletas foram colocadas no porta-malas e o prontuário fica no carro. Diante do carro a enfermeira informa aos dois o próximo paciente a ser visitado. (Nota de campo, visita com E, M e AE 1, em 18/06/08)*

Da descrição da visita, destaco alguns aspectos que se repetem nas demais visitas observadas: uso do jaleco, preenchimento impresso de controle de quilometragem, carregar maleta, verificar sinais vitais, preencher prontuário, perguntar/avaliar os sintomas, realizar exame físico direcionado.

De acordo com Zago e Rossi (2003, p. 37), o conceito de ritual foi estabelecido por Victor Turner (1974) no “qual predominam os comportamentos expressivos, simbólicos, místicos, sagrados sobre o comportamento prático, técnico, racional e científico”. A partir desse conceito, as autoras entendem que o sistema cultural da enfermagem tem especificidades próprias tais como “a linguagem, o padrão de vestimenta e regras comportamentais”, entre outros.

Tomo essa referência para afirmar que também a ECPOD tem um sistema cultural singular. Ressalto que esse sistema é diferente do sistema cultural da enfermagem hospitalar. Primeiro, a equipe é constituída por profissionais que emergem de categorias distintas; segundo, a prática no modelo domiciliar contrapõe-se ao modelo hospitalar e, por último, os CP superam o modelo biológico/curativo, avançando no cuidado holístico.

Nesse sentido, os símbolos e as normas fortalecem a identidade social e cultural da ECPOD. Assim, deter-me-ei um pouco mais em algumas ações que chamaram a minha atenção por serem normatizadas.

O jaleco com o distintivo da instituição é o uniforme de todos os profissionais e é comum o uso de calça jeans e calçado confortável (tênis ou sapato sem salto). Esse uniforme simboliza para os pacientes e cuidadores a presença dos profissionais de saúde em sua casa e, para a equipe, certa segurança ao percorrerem regiões da cidade socialmente de risco (favelas, assentamentos) nas quais, como cidadãos comuns seriam, às vezes, impedidos de entrar. Essa vestimenta é necessária para que desenvolvam seu trabalho, pois o jaleco pode significar para a comunidade que os profissionais são pessoas do “bem” que podem

ajudá-los e que possuem um saber diferenciado dos demais. Para o contexto da saúde, o uso do jaleco é uma norma de proteção para situações insalubres.

O registro da distância percorrida entre visitas e o tempo de permanência em cada domicílio, em impresso específico, é realizado por todos eles, independente da categoria profissional. Também é uma norma estabelecida pelo serviço para o controle de custos.

Algumas atividades padronizadas, entre eles, são: a visita pós-óbito realizada pelo auxiliar de enfermagem, o registro no prontuário do paciente e a verificação de sinais vitais. Essas ações mecanizadas e rotineiras são obrigatoriedades estabelecidas pelo serviço.

No entanto, percebo que, para a ECPOD, ações padronizadas garantem o trabalho sistematizado e que, na ausência de qualquer um dos profissionais, as ações de cuidados serão realizadas. Dessa forma, não as entendo como negativas, mas como promotoras de organização. Porém, penso que as tarefas não devam ser executadas por si só, pois a interação com pacientes e familiares é peculiar, e o cuidado com eles é individualizado e embasado cientificamente.

Por outro lado, talvez a sistematização de assistência de enfermagem (SAE) pudesse ser contemplada, pois é um cenário e modalidade de trabalho inovador, possibilitando a criatividade e efetivação de um modelo peculiar, já que a modalidade difere tanto do modelo hospitalar quanto do programa de saúde da família, por exemplo, e mesmo do modelo *home care*, serviço privado, comuns nos grandes centros urbanos.

Desta forma, o processo de trabalho na ECPOD tem características próprias e específicas, conforme descritas neste tópico.

### **3.3.2 As relações interpessoais com a unidade de cuidado - paciente e familiares**

Outro aspecto que a ECPOD diferencia das demais modalidades de atenção à saúde é a inter-relação pessoal entre a ECPOD e a unidade de cuidado - paciente e familiar.

Na internação domiciliar, o cuidador informal pode ser um parente, um vizinho ou um leigo contratado pela família ou paciente. É a pessoa que se responsabiliza pelo doente, prestando-lhe cuidados (após capacitação pela equipe) e é o intermediário entre o doente, a familiar e os profissionais. Os cuidadores dos pacientes atendidos pela ECPOD são, na maioria das vezes, os familiares.

Para que realizem os cuidados com os pacientes, os cuidadores recebem treinamento da equipe, conforme a necessidade do paciente. Exemplifico: um curativo é ensinado pela enfermeira e auxiliar de enfermagem; uma aspiração de traqueostomia, ensinada pela fisioterapeuta; e o preparo da dieta enteral, ensinado pela nutricionista e assim por diante.

Observei que a apropriação do cuidado pelo cuidador leigo depende da complexidade e da quantidade de procedimentos que o paciente requer e da motivação do cuidador em aprender, além do seu envolvimento emocional. As visitas para acompanhar a aprendizagem do cuidador dependerão da necessidade: uma vez ou mais ao dia, até que se sinta seguro para desempenhar sua nova função independente da equipe.

Assim, inicialmente há “um processo de transferência de tecnologia leve-dura” dos profissionais para o cuidador, ao mesmo tempo que começa uma “disputa, já que o cuidador aprende e reproduz”, pois tem sua própria opinião e, nas tomadas de decisões, considera não só os aspectos técnicos, mas seus valores, sua cultura e suas crenças, enfim, sua história de vida, personalizando o cuidado dado com a tecnologia leve (FEUERWERKER; MERHY, 2008, p. 184).

A presença do cuidador informal na Internação Domiciliar é uma exigência do sistema público (BRASIL, 2006b). Tal situação destoa da prática hospitalar em que o familiar, mesmo acompanhando o doente, não tem a responsabilidade do cuidado. Essa prática acabou sendo culturalmente instituída no

serviço de saúde pública, na modalidade de internação domiciliar, da qual os usuários – pacientes e familiares não têm opção de negar a presença de um cuidador informal no domicílio.

Como o cuidador fica diretamente em contato com o paciente, às vezes por um tempo prolongado, sofre desgastes físico, emocional, social e espiritual. Por isso, na Internação Domiciliar, o cuidador recebe atenção para suas necessidades tanto quanto o paciente. Durante a visita, é comum um profissional ficar com o paciente, enquanto outro aborda o cuidador para saber do doente e dele também. A seguir, apresento um registro de observação durante uma visita domiciliar:

*A enfermeira perguntou para a cuidadora sobre suas atividades; se tinha alguém para ajudá-la e se havia irmãos para revezar os cuidados. A cuidadora respondeu as perguntas e a enfermeira reforçou que ela precisa ter alguém, nem que seja para ajudar nas atividades domésticas, para que não fique cansada e até adoentada pelo excesso de trabalho. (Nota de campo, visita domiciliar, com E e AE 1, em 09/07/08)*

Com a finalidade de acolher e aliviar a sobrecarga dos cuidadores, eles são convidados a participarem de uma reunião mensal com a psicóloga, assistente social da ECPOD e duas de outras equipes. As profissionais utilizam dinâmicas abertas, de forma que todos possam participar, distrair-se, aprender e partilhar. É oportunizado um momento para que saiam do ambiente do doente, pois são cuidadores, na maioria das vezes, ininterruptos.

Na sequência, apresento o registro de observação de uma reunião:

*Ao final das atividades dos cuidadores, as profissionais ressaltaram que todos foram fundamentais para aquele encontro. Ressaltou que todos são especiais como cuidadores e que eles foram escolhidos para essa missão (numa dimensão espiritual). Duas cuidadoras falaram que o atendimento dado pela Internação era melhor que o tratamento particular, porque nem pagando teriam tudo o que receberam ou tem recebido. A filha do Sr Matt falou: “Deus colocou vocês em nossas vidas”. (Nota de campo, Reunião com cuidadores, em 22/07/08 no período da tarde)*

A partir das visitas que acompanhei, apreendi que os vínculos são criados a partir da frequência com que os profissionais visitam os pacientes. Com alguns, a relação é de afeto e amizade, segundo as narrações:

*Acho que a gente se transforma, realmente é essa palavra, a gente vira amigo do cuidador, do paciente, da família que a gente está lidando. (AE 2, entrevista)*

*[...] quando você tem uma afinidade maior com o paciente, ou seja, você passa a conviver com aquele paciente um período longo, passa a fazer parte da família e eles nos recebem em casa como se fôssemos da família [...]. (AE 1, entrevista)*

Observei que, na maioria dos domicílios, a chegada e a saída da equipe é um momento de acolhimento para profissionais e cuidadores, com abraços e beijos e, em algumas casas, não saem sem tomar um cafezinho.

*Fomos atendidos pela cuidadora, que nos recebeu, beijando nossa face e convidou-nos para entrar. (Nota de campo, visita domiciliar com E e AE 1, 09/07/08)*

*Despedimo-nos, mas antes, a cuidadora, serviu cafezinho para todos. (Nota de campo, visita domiciliar com M, E e AE 2, em 14/07/08).*

A relação pode ser de confidente também:

*Eu atendi a Cindy estes dias e sei que ela conversa com a psicóloga e com a equipe inteira, mas, ela tem um vínculo maior comigo. Então ela conta toda a vida dela para mim... todas as áreas que ela não quer contar para os outros ela, acaba contando para mim. (F, entrevista)*

Talvez, seja o tempo que a depoente permanece com o paciente durante as intervenções, mas, pelo que pude apreender da profissional durante as visitas, a atitude de escuta e a empatia possibilitam a confiança necessária para o compartilhar:

*[...] às vezes não conseguia fazer até grande coisa, mas a minha presença,... O fato de estar ali, de mão dada com ele e ajudando-o a respirar ou simplesmente ajudando-o a acalmar a respiração, para ele se sentir melhor. Isso é imprescindível para mim... “Por favor, volte amanhã, não deixe de vir” [...]. (F, entrevista)*

*[...] tinham chamado o padre e eu fui lá atendê-la. Ela estava falando bem baixinho e ela verbalizou para mim... que estava com muito medo. Ela estava sem dormir, e estava com muito medo... Eu conversei... (AS, entrevista)*

Os discursos das depoentes revelam uma ruptura do paradigma do profissional em relação ao paciente, até então mais técnico. Percebo uma construção sociocultural em que o profissional interage com o paciente e ele, por sua vez, se sente plenamente acolhido, estabelecendo-se assim a confiança na relação. Porém, a relação nem sempre é a esperada, de acordo com outro participante:

*[...] eu já percebia isso, que o paciente e a família faz vínculo um pouco mais estreito com um determinado profissional da equipe... Nesse sentido, informações importantes que vão interferir no aspecto clínico, às vezes não chegam diretamente para mim ou para a enfermeira... Chega através de qualquer elemento da equipe, por uma questão de momento ou por confiança mesmo, de vínculo... (M, entrevista)*

O depoente conclui:

*Eu costumo colocar que por mais que o médico tenha uma postura mais aberta, mais flexível, enfim por uma questão até cultural, às vezes os pacientes não nos enxergam. Enxerga o médico como aquela pessoa que não pode ser muito questionada, não conversa muito, alguma coisa nesse sentido. Talvez, até tenha essa trava por conta disso, mas acaba se abrindo com os outros profissionais. (M, entrevista)*

Esse desabafo do médico vem de encontro com o achado de Menezes (2004), no qual um familiar se surpreendeu ao presenciar uma médica chorar durante uma reunião pós-óbito, por não imaginar que médico sofresse com as mortes dos pacientes. São compreensíveis tais reações dos familiares, já que culturalmente, em nossa sociedade, o médico é um profissional de certa forma frio e distante como se fosse isento de sentimentos.

No entanto, observei que existe uma tentativa do médico da ECPOD em estabelecer vínculos com pacientes e familiares. Esses, por sua vez, aparentemente sentiam-se à vontade com ele. Talvez, a frequência das suas visitas e o tempo que permanece no domicílio não possibilitem o mesmo tipo de vínculo que se desenvolve com os demais profissionais.

Outras vezes, o paciente não se dispõe a acatar as recomendações da ECPOD, conforme os discursos:

*A doente pede-nos orientação, damos e no final ela faz o que ela acha que está certo, diz a psicóloga. Ela fala que também está cansada, pois tenta sempre trabalhar com a paciente sobre sua imunidade que está baixa, que ela precisa se cuidar, mas, ela sempre volta a discutir sobre seu companheiro. [...] A enfermeira*

*fala: ela nos usa, hoje é uma coisa; amanhã ela conta tudo diferente, ela dissimula. O médico diz que a reunião familiar poderia garantir o cuidador para a paciente e acabar com os medos que ela tem de morrer sozinha. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 15/07/08).*

Acompanhei várias visitas a essa paciente que despertou minha atenção pelo quanto ela mobilizou a equipe como um todo, no esforço de ajudá-la e fazê-la aceitar as orientações para o seu tratamento. Percebi que o respeito pela paciente permeou todas as tomadas de decisões em relação a ela. Observei também que durante a reunião de equipe, a situação da paciente era a que mais ocupava o tempo e gerava sentimentos diferentes na equipe.

Contudo, a dicotomia entre o que a equipe oferecia e a não adesão da paciente às orientações em relação ao processo terapêutico, geraram um dilema nos profissionais. Pela oportunidade que tive em participar das visitas no domicílio, na reunião familiar e na reunião de equipe, apreendi que não era autoritarismo dos profissionais, mas uma preocupação com os riscos que a paciente corria ao fazer o que queria e por ser responsabilidade legal da equipe. Percebi, no médico e na assistente social, uma tentativa de compreender as atitudes da doente em viver plenamente sua autonomia.

Mesmo com os dilemas presenciados, considero um avanço por ser uma modalidade de cuidado recente em que os sentidos para as diversas situações vivenciadas estão em construção.

### **3.3.3 A equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar**

O processo terapêutico domiciliar, na perspectiva da integralidade, só é possível efetivar-se na presença de uma equipe. Desse modo, a ECPOD abarca profissionais de diversas áreas da saúde com o objetivo de atender a unidade de cuidado -paciente e familiar, de acordo com o discurso de um dos atores desse estudo:

*A equipe para mim é como um todo, nós somos peças fundamentais no coletivo, visando o mesmo alvo. O médico, a enfermeira, os auxiliares, a equipe de apoio,*

---

*ninguém trabalha sozinho. Eu entendo que a partir do momento que a gente quiser trabalhar sozinho já não é mais uma equipe. (AE 2, entrevista)*

O sentido dado à equipe, para o depoente, vai ao encontro de sua experiência em trabalhar em equipe, com conseqüente valorização dos colegas para o trabalho coletivo e, ainda, a consciência de que, se houver individualismo, deixarão de ser uma equipe.

O discurso do auxiliar de enfermagem vai ao encontro de Xyrichis e Ream (2007) - enfermeiros pesquisadores ingleses - que analisaram o conceito do trabalho em equipe de saúde baseados nos antecedentes, atributos e conseqüências dos termos. Esses autores definem trabalho em equipe como um processo dinâmico envolvendo dois ou mais profissionais com conhecimentos e habilidades complementares que partilham metas comuns para as atividades, formando um conjunto de esforços físico e mental na avaliação e planejamento do cuidado ao paciente. Isto ocorre por meio da colaboração interdependente, comunicação aberta e tomada de decisão compartilhada. Por sua vez, essa comunicação produz conseqüências para a equipe, organização e agrega valor ao paciente e família.

Pelas respostas dos sujeitos apreendi que existem concepções de equipe diferentes, porém há um consenso sobre a interdisciplinaridade, representado pelo discurso a seguir:

*Eu a considero como equipe interdisciplinar. Ninguém consegue trabalhar sozinho, eu preciso de todos, na verdade não tem como eu não trabalhar sem o auxiliar da enfermagem, sem a enfermeira, sem o médico, sem a assistente social, sem a psicóloga, preciso de todos eles. (F, entrevista)*

Mais uma vez, os depoentes expressam a necessidade da interdependência dos profissionais na equipe, caracterizando assim a interdisciplinaridade.

A concepção dos depoentes é confirmada por Camacho (2002) que conceitua a equipe interdisciplinar como aquela em que os seus membros compartilham informações e trabalham interdependentemente para atingir as metas propostas. A interdisciplinaridade caracteriza-se pela inclusão dos resultados de

várias especialidades, quando cada um dos profissionais forma os seus esquemas conceituais de análise, de instrumentos e de técnicas metodológicas de assistência.

Por sua vez, Hall e Weaver (2001), no Canadá, e Crawford e Price (2003), na Austrália, avançam em relação ao conceito de equipe interdisciplinar, contextualizando os CP. Na equipe interdisciplinar de CP, os membros trabalham juntos e comunicam-se frequentemente para otimizar o cuidado com o paciente. Cada membro da equipe contribui com seu conhecimento e suas habilidades para aumentar e apoiar outras ações da equipe (HALL; WEAVER, 2001).

Embora essa prática não seja culturalmente instituída no contexto da área da saúde brasileira, sobretudo no âmbito hospitalar, compactuo com os autores que a interdisciplinaridade promove um sinergismo das ações dos profissionais, promovendo um resultado benéfico tanto para os pacientes e familiares como para a própria equipe.

Essa metodologia de trabalho é partilhada pela assistente social de acordo com sua narrativa:

*Eu fiz vários trabalhos com equipe [...], mas aqui você vai além do objetivo, busca mais as essências mesmo e a subjetividade das questões, vai mais a fundo e trabalhando isso, o seu crescimento pessoal é maior e a interação com a equipe também é maior, [...]. (AS, entrevista)*

Percebo que, frente às experiências da depoente com trabalho em equipe em outras áreas, ela compara e revela a profundidade das questões partilhadas na ECPOD e, conseqüentemente, há um crescimento individual e coletivo.

O trabalho interdisciplinar é geralmente o objetivo dos profissionais da equipe de CP, com cada membro contribuindo com sua especialidade. A equipe partilha informações e trabalho interdependentemente. A liderança é dependente da tarefa que é definida pela avaliação da situação individual do paciente. Para Crawford e Price (2003) os principais beneficiados com o trabalho em equipe interdisciplinar são os pacientes, porque têm a possibilidade de tomar suas decisões a partir das informações e do cuidado da equipe. Já os profissionais que se engajam em equipe beneficiam-se do apoio e bom senso de diversos colegas, mas também precisam estar preparados para os desafios e, às vezes, ter coragem e humildade.

Os autores concluem que modelos incorporando os papéis partilhados e responsabilidades oferecem mais que a soma de competências individuais de cada membro. O verdadeiro benefício desse modelo é que cada um da equipe pode apoiar e promover as metas terapêuticas de outros membros da equipe.

A interdisciplinaridade em CP possibilita que a individualidade e a multidimensionalidade dos pacientes possam ser preservadas, pois diferentes profissionais com competências específicas, visam, em conjunto, a sanar ou a aliviar.

Porém, apenas um dos participantes discorda dos demais, em relação à equipe, conforme o discurso:

*Minha equipe sou eu e a enfermeira. Porque nós temos muito pouco contato com a Equipe de Apoio, [...] com o médico, eu não consigo infundir uma coisa na cabeça dele... (AE 1, entrevista)*

O informante tenta explicar o porquê dessa sua concepção:

*Como eu venho de uma linhagem clara da polícia e eu me criei lá dentro, então eu sempre achei que uma equipe tem que ter uma união, tem que respeitar os patamares até você dar o conceito, dar sua opinião com relação ao paciente, às vezes você fica até constrangido... (AE 1, entrevista)*

O sentido dado para o trabalho em equipe para o depoente pode ser também decorrente de sua experiência prévia em uma cultura que privilegia a hierarquia e a autoridade, além da vivência hospitalar em que impera a hegemonia médica e a hierarquia na enfermagem. Essa postura do depoente não é diferente de outros estudos. Leite e Veloso (2008) identificaram que nem sempre os agentes comunitários de saúde se sentem pertencentes à equipe, desvelando assim ressentimentos, preconceitos e conflitos.

Pinho (2006, p. 73) cita Cott (1998) para enfatizar que profissionais que atuam diretamente nos cuidados nem sempre se sentem parte da equipe multidisciplinar, inclusive referindo-se à enfermagem como “nós”; e aos demais, como “eles”, revelando que “os profissionais de enfermagem não incorporam na sua identidade social a percepção de que é membro da equipe”.

É compreensível tal postura, pois historicamente a enfermagem conviveu com a subordinação/submissão à instituição e aos médicos e, dessa forma, em muitos momentos, não se sentia incorporada à equipe justamente por não existir a equipe na práxis hospitalar.

Por outro lado, as mudanças nos modelos de serviços de saúde, visando ao trabalho em equipe, relativamente recentes no país, propagam aos profissionais desses serviços a necessidade da instrumentalização de recursos para implementarem suas ações. Entre elas a comunicação, de acordo com um dos atores dessa investigação.

*[...] a interdisciplinaridade é saber trabalhar em equipe e está relacionada à comunicação. Só se consegue trabalhar em equipe se você se comunicar bem e souber usar as técnicas de comunicação [...]. (M, entrevista).*

De acordo com o discurso do médico, posso apreender que a comunicação é um pressuposto no trabalho em equipe interdisciplinar. Portanto, é essencial que os profissionais a aprendam e a desenvolvam na sua prática, não só com os pacientes e familiares, mas entre si.

Eraso (2003) recomenda que, na equipe, os profissionais precisam adquirir algumas características tais como: mostrar um genuíno interesse pelos demais integrantes da equipe; enfrentar os conflitos; escutar com empatia; valorizar as diferenças individuais; proporcionar *feedback* e celebrar as vitórias. São aspectos da comunicação que o autor ressalta necessários para se manter um canal de comunicação entre todos os membros da equipe e assim concretizar a interdisciplinaridade. Outros pesquisadores apontaram também a comunicação como um critério para a equipe ser efetiva (CRAWFORD; PRICE, 2003; JÜNGER et al., 2007; XYRICHIS; REAM, 2007). Compactuo com os autores quanto à relevância da comunicação na equipe de trabalho e que sem ela não existe integração e muito menos interdisciplinaridade.

Para os depoentes, a ECPOD é caracterizada como interativa e dinâmica, busca a essência e a subjetividade das questões, partilha a paciência e a liberdade de expressão, permeando o respeito, conforme os discursos:

*[...] Uma coisa que a gente tem em comum é a paciência, [...] aprendemos a ter tolerância [...]. (F, entrevista)*

*Existe uma cultura que a gente desenvolveu na equipe que é de sempre permitir aos outros se manifestarem, [...] nós sempre acatamos as opiniões das pessoas. (M, entrevista)*

*Nós temos diferenças, porque ninguém é igual a ninguém. Com respeito, aprendemos a lidar com essas diferenças [...]. Acredito que somos uma grande família... (AE 2, entrevista)*

Destaco a narrativa do auxiliar de enfermagem 2 ao reconhecer que as pessoas são diferentes entre si, mas que conseguem superar essas diferenças, podendo conviver como se fossem uma família. Conviver com pessoas diferentes é uma realidade, e superar as diferenças requer certo esforço emocional. De acordo com o depoente, o respeito é a base do convívio com as diferenças, evoluindo a um patamar que se pode chamar de família.

Leite e Veloso (2008) encontraram resultado semelhante no seu estudo com equipe de PSF em que a representação do trabalho em equipe era sentir-se em família. Tal resultado foi identificado nos profissionais de nível médio e estava relacionado aos vínculos de amizade, à franqueza e ao bem estar. As autoras consideram que os profissionais do estudo idealizaram uma harmonia entre os membros da equipe e da própria família, e que se trata de uma representação romântica e utópica.

Em parte, concordo com as autoras, pois o sentir-se em família depende das relações que existem na equipe, mas principalmente da possibilidade do profissional mostrar-se autenticamente como ele é nessas relações e, sobretudo ser compreendido em suas falhas e defeitos. Inclusive na família, como no trabalho, existem os conflitos, naturais pelas diferenças pessoais de cada um.

Um dos participantes aponta que o conflito na equipe pode ser benéfico, conforme o discurso a seguir:

*[...] a gente tem que entender o conflito não como uma coisa ruim, mas uma coisa positiva, porque a partir do conflito é que vem a reflexão e a partir da reflexão é que vem mudança. Se a gente souber enxergar dessa forma e não levar para o lado pessoal... (M, entrevista)*

Esse ponto de vista do depoente nem sempre é partilhado por todos os profissionais da equipe, ou seja, alguns, por vezes, negam a existência do conflito nas relações de trabalho. Mas, à medida que as pessoas conseguem enxergar e aceitar o conflito nas relações, elas podem buscar a auto-reflexão, o diálogo e o compromisso de mudança, se for o caso. Nesse processo, todos saem ganhando, pois ocorre crescimento individual e coletivo. Pelo fato de a equipe ser composta por pessoas diferentes que podem vivenciar conflitos, percebo que o relacionamento

efetivo entre os membros da mesma foi construído. Mesmo que o ambiente esteja hostil, eles buscam o equilíbrio, pois um coopera com o outro e assim todos se ajudam mutuamente. De acordo com Raynaut (2006, p.153)

[...] todo o grupo é uma construção social, cuja unidade existe somente pelo agrupamento de individualidades que o compõem, mas que são inter-relacionados uns aos outros. Esta tensão é inerente a todo sistema social – entidade coletiva que se constrói a partir da articulação de individualidades e que faz da dominação do corpo o nível mais fundamental da construção social.

Nas entrevistas, os depoentes relataram a suas percepções em relação aos colegas,

*Durante a semana, quando a equipe está completa, os auxiliares não aparecem muito. Como se fosse um teatro da vida tem cenas que você aparece mais, outras cenas que você fica mais nos bastidores. Durante a semana eu os vejo mais nos bastidores... porque sempre quem aparece mais é o enfermeiro ou o médico da equipe... Já no final de semana eles estão sozinhos... eles que tem que aparecer, eles tentam segurar esse paciente em casa, eles avaliam os sintomas... (E, entrevista)*

Chama a atenção, a comparação da equipe básica com uma cena de teatro em que ocorre alternância da exposição dos diferentes atores de acordo com a parte encenada. Nesse sentido, os auxiliares de enfermagem ora não aparecem, ora se destacam como, por exemplo: nos finais de semana, quando não têm a supervisão direta da enfermeira, tomam a frente e assumem toda a assistência dos pacientes. Parece contraditório, pois, ao mesmo tempo em que se mostram capazes para desenvolver suas tarefas, têm a limitação já apresentada, que é a ilegalidade de atuarem sozinhos sem a supervisão da enfermeira. Essa realidade precisa, em algum momento, ser reconhecida e avaliada.

*Vejo na enfermeira um crescimento muito intenso nos últimos anos, na postura dentro do domicílio, no tipo de conversa e de valorizar as coisas que são importantes [...] tenho dificuldade de avaliar isso na psicóloga até porque a gente não é da área e você não consegue avaliar exatamente se o desempenho está sendo ok ou não. [...] Todos profissionais são dedicados, talvez a equipe pudesse ter uma formação formal [...]. (M, entrevista)*

Causou-me estranhamento, o depoente revelar que, de certa forma, não conhece o desempenho da psicóloga, por não ser da área. Talvez, seja a formação basicamente biológica do médico que fragmenta o emocional do físico do

ser humano. Encontrei resultado parecido no estudo de Saar e Trevizan (2007), no qual o papel do psicólogo foi considerado o menos definido para os sujeitos do estudo e o papel do médico o mais claramente delimitado.

Na ECPOD, a assistente social é uma profissional que se destaca por ter reconhecimento por parte dos seus colegas, de acordo com as narrativas:

*A assistente social foi um grande presente que a Internação Domiciliar/CP ganhou... [...] Ela é uma pessoa muito forte, [...] consegue dar prioridades para o paciente e sempre antes de ir a óbito, por menor que seja esse prazo, ela consegue atingir os objetivos [...] Ela trouxe muita maturidade para essa equipe. (E, entrevista)*

*Na assistente social eu percebo fortemente uma incorporação quase que automática nos valores de CP, e na compreensão do problema e na dedicação em que ela se coloca. (M, entrevista)*

O reconhecimento da profissional está relacionado às suas atividades que dão visibilidade ao seu trabalho, mas não é só isso, muito se deve ao seu comprometimento, à busca na resolução dos problemas do paciente e família, e por assumir a filosofia de CP. Posso inferir que a formação acadêmica e profissional do assistente social oportuniza reflexões e aprendizagens voltadas para a ação social, fornecendo subsídios para uma maior visibilidade do desempenho de suas atividades. No entanto, ressalto que a profissional em questão apresenta uma postura de abertura, assumindo a nova identidade de paliativista.

A seguir passo a apresentar a percepção que os depoentes têm de si mesmos:

*Eu me vejo cumprindo o meu papel, como um incentivador dos outros elementos da equipe, como alguém que faz uma diferença para o paciente no que diz respeito à conduta... [...] houve muitas mudanças... principalmente parar para escutar, não tirar conclusões apressadas, não ser preconceituoso, a gente tem que se colocar acima de muitas coisas, a gente tem que sair de dentro da gente [...]. (M, entrevista)*

*Eu vejo que o auxiliar de enfermagem também é uma peça fundamental para que a equipe ande corretamente... (AE 2, entrevista)*

*Sou peça chave... sinceramente eu me sinto importante o suficiente para fazer falta (risos). Eu acho que faço falta, eu, o fisioterapeuta, a presença de um profissional fisioterapeuta, não estou falando de mim. [...]. (F, entrevista)*

Alguns participantes sentem-se importantes e imprescindíveis na equipe, além de destacarem o crescimento pessoal obtido por atuar em CP. É

possível apreender que se sentem aceitos pelos demais componentes da equipe e que têm auto-estima elevada por trabalhar em equipe.

Entretanto, nos discursos de duas informantes, foram expressos sentimentos de não reconhecimento pelas atividades que desenvolvem, bem como, não são todos os membros da equipe que compreendem as suas funções, como podemos verificar nos depoimentos a seguir:

*[...] eu me sinto muito solitária, o meu trabalho é caracteristicamente sozinho, as minhas decisões são muito solitárias. Às vezes isto cansa. [...] quando o profissional não acredita na fisioterapia, você luta, luta para tentar mostrar seu trabalho, nem todo mundo vê e aqueles que não veem não valoriza [...]. (F, entrevista)*

*Às vezes, você vê que seu serviço é meio em vão, você faz, mas, você sabe que não vou ter tanto resultado.[...] Acho que eu não tenho valor... na equipe, a assistente social e a psicóloga têm mais valor. Não sei se é porque no momento o paciente está precisando mais. [...] Da nossa equipe, eu é que estou um pouco menos envolvida. Talvez se fosse um número maior de nutricionista eu poderia me dedicar, ir mais vezes, só que eu não tenho condições. (N, entrevista)*

Por acompanhar as depoentes em suas atividades, entendo que as percepções expressadas são decorrentes da peculiaridade delas na equipe. A nutricionista, por ser a única para as cinco equipes do serviço de Internação Domiciliar, não consegue acompanhar todos os pacientes da ECPOD. Já a fisioterapeuta se sente solitária por ser a única, não conseguindo partilhar as especificidades, dúvidas e mesmo o desconhecimento das atividades do fisioterapeuta nos CP. Essas profissionais não atendem todos os pacientes, apenas aqueles encaminhados pela equipe básica.

No estudo realizado por Pinho (2006), uma nutricionista manifestou também a *necessidade de conquista de espaço* que no entendimento da autora, revela a desigualdade nas relações. Concordo parcialmente com a autora, pois o movimento de integração deve ser realizado por ambas as partes, e o profissional que se sente sem reconhecimento tem que procurar dar visibilidade às suas ações e tornar-se reconhecido na equipe.

O reconhecimento é o processo de valorização do esforço investido para a realização do trabalho que possibilita ao sujeito a construção de sua identidade, ou seja, a realização de si mesmo (MENDES, 2007). É um processo dinâmico que é possível quando partilhado e constituído coletivamente pelos indivíduos e tem como pressuposto a solidariedade, a cooperação e a existência real

de comunicação e responsabilidade, em igualdade com o outro, inclusive quando são efetivados os julgamentos (MARTINS, 2008).

Por outro lado, às vezes, ao contrário da falta de reconhecimento, é a sobrecarga de trabalho que é destacada:

*Eu me vejo bastante sobrecarregada... Quer queira quer não as enfermeiras daqui do serviço todas são coordenadoras da equipe e os outros profissionais esperam muito de nós. Ninguém faz reunião se eu não estiver [...] Eles esperam muito que eu cobre, embora que a equipe de apoio... [...] esteja na mesma linha no fluxograma... [...] isso é uma falha deles (equipe). (E, entrevistada)*

Como equipe, a enfermeira, o médico e a equipe de apoio estão na mesma linha de hierarquia no fluxograma, ou seja, horizontalidade de poder. Todavia, a enfermeira se sente sobrecarregada, porque, além da sua função assistencial e coordenação da equipe, outras atividades acabam ficando sob sua responsabilidade. Culturalmente os profissionais que fazem parte da equipe de apoio não têm história de coordenar equipe multiprofissional, sobretudo equipe de saúde. Desse modo, percebo que há uma ambivalência nas participantes, pois ao mesmo tempo que têm poder decisório sobre suas competências, em grupo, dependem da iniciativa da enfermeira ou do médico

A literatura nos mostra que em unidades de cuidado especializado, quando a enfermeira assume várias funções, como a informante, há uma percepção de sobrecarga, por exemplo, enfermeiros que atuam em UTI e também assumem a gerência da equipe de saúde, provendo os meios necessários para que o trabalho seja desenvolvido com eficiência e espírito de equipe (MARTINS, 2008).

Um dos problemas expressados pelos depoentes é quando eles dependem de um profissional que pode não estar presente no momento, conforme a narrativa:

*[...] a minha maior queixa hoje, é o horário médico, a carga horária do médico. Enquanto os médicos das outras equipes fazem turno de 5 horas por dia, o nosso médico ele deve fazer umas 13 horas (por semana); [...] a falta de tempo dele prejudica muitas vezes o andamento da agenda da equipe. Um exemplo, na segunda-feira eu coloco já menos pacientes porque sempre tem muitas intercorrências no final de semana e nós acabamos andando na região norte, [...] sendo que eu faço uma agenda por região: [...] Eu faço isso para otimizar o veículo e o tempo, mas devido à pequena carga horária dele, não está dando conta de visitar a região inteira naquele dia em que eu coloco quatro ou cinco pacientes. Então, sempre sobra paciente do dia anterior, você está lá na região sul, mas sobrou*

*aquele na região norte do dia anterior... Além do tempo já apertado, tem que inserir mais tempo de deslocamento. (E, entrevista)*

*O auxiliar de enfermagem 1 falou: “a enfermeira fica justificando a ausência do médico Eu não. Falo que passarei as intercorrências para o doutor e a enfermeira. Com certeza a enfermeira vai dar retorno. É assim que falo, não fico dando desculpa”. (Nota de campo, visita domiciliar, 22/07/08)*

O desabafo dos depoentes retrata uma situação que interfere na dinâmica das visitas, comprometendo o atendimento dos pacientes. Embora seja temporária, a carga horária diminuída do médico não tem possibilitado cumprir o agendamento dos pacientes, sobrecarregando assim a enfermeira que é solicitada pelos pacientes e cuidadores para resolver questões que, muitas vezes, depende da avaliação e conduta médica.

Crawford e Price (2003) concordaram que os conflitos na equipe, os papéis ambíguos, a sobrecarga de função, os conflitos interpessoais, a comunicação inadequada e dilema de liderança são desafios bem conhecidos para criar boas equipes de trabalhos nos CP. Compactuo com os autores que os desafios citados tanto podem interferir negativamente na equipe como podem, se forem encarados pelos profissionais como desafios, alavancar o crescimento e fortalecimento da interdisciplinaridade

A seguir, apresento alguns registros de observação de atividades dos depoentes me chamaram a atenção, acerca das relações interpessoais entre os profissionais no decorrer do trabalho de campo:

*No retorno à sede da Internação observei que os profissionais discutiram sobre o atendimento, comentando percepções acerca da paciente e familiar. Dessa forma, o espaço do carro passa a ser uma sala de reuniões onde comentam sobre os pacientes, assim como resolvem problemas por meio do celular. (Nota de campo, visita domiciliar, em 14/07/08)*

*Interessante observar o trabalho da equipe, pois atuam de forma sincronizada. Pelo olhar eles já se entendem, recuando quando um intervém ou se aproximando se for necessário. Existe o limite e o respeito à competência de cada profissional. (Nota de campo, visita domiciliar, em 19/09/08)*

*A enfermeira, na ausência do médico, tem segurança e autonomia para realizar as visitas, não desvalorizando sugestões dos auxiliares de enfermagem. Eles, quando acham que algo está errado, falam*

*diretamente, sem ofender, mas, falam o que acham que está certo. (Nota de campo, visita domiciliar, em 09/07/08)*

Considero uma inovação a forma como são conduzidos o trabalho da equipe e como se dão as relações. Para começar, inusitado é o cenário onde se realiza a comunicação que faz parte da relação interpessoal: o domicílio e o veículo. Otimizar tempo e espaço é fundamental, e eles aproveitam para discutir os casos que requerem solução imediata, no carro. Outro aspecto interessante é como se dão as relações no contexto domiciliar: com respeito e sem interferência nas atividades um do outro. Apreendo que é uma construção de experiência da equipe que a diferencia de outras.

Contudo, as relações interpessoais ainda não são de horizontalidade plena, conforme meu registro de observação:

*Mesmo tendo bom relacionamento entre si, percebi que há uma relação de autoridade/respeito/submissão/hierarquia/subordinação dos profissionais em relação ao médico. Pude observar que todos eles dirigem-se ao médico como doutor e senhor e que só fazem as reuniões de equipe se ele estiver presente. Inclusive nas brincadeiras, o tratamento é o mesmo. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 16/09/08)*

Talvez, ainda prevaleça os traços da hegemonia médica, uma cultura aprendida no âmbito hospitalar e na sociedade ocidental de uma forma gera: a profissão médica é a que tem o conhecimento e o poder de decisão na saúde e doença. Entendo que o que diferencia o médico na ECPOD, em relação aos outros profissionais, é a capacitação específica de CP, mas que não justifica tratamento diferenciado, pois cada um dos informantes possui saberes e experiências peculiares que enriquecem a equipe. Por outro lado, não percebi neste profissional nenhum desconforto por ser chamado de senhor.

Para Menezes (2004, p. 214), em CP, prevalece ainda o poder médico, pois “não se trata como afirmam os militantes da “boa morte”, de uma libertação do aparato médico, mas sim de um refinamento e capilarização das suas formas de exercícios de controle”.

Discordo, em parte, da análise da autora, porque, em se tratando de pacientes oncológicos em fase final, surgem os sintomas que, se não medicados, evoluem para um sofrimento intenso, do doente e de seu entorno. Assim, não vejo outra forma de cuidar do doente se não for com a utilização do conhecimento

farmacológico e meios existentes para controlar a dor e outros sintomas originados pelo tumor/doença, por exemplo. É obvio que a intervenção dos demais profissionais é fundamental, porém, nesse caso, sem a prescrição médica os sintomas não poderão ser aliviados. Como enfermeira, sinto imensamente a limitação quando vejo um paciente com dor intensa, e, por desconhecimento médico, não há prescrição de um analgésico adequado para aliviar o seu sintoma. Tenho consciência de que sem o saber especializado do médico, não há como efetivar os CP. Aos outros profissionais, cabe suprir os cuidados nas diferentes dimensões do ser humano, mas, se o paciente apresenta alterações clínicas, não há como resolver isoladamente sem a intervenção médica. No entanto, pela especificidade da sua formação, o médico também possui limitações, e, somente com a ação integrada de todos os profissionais, pode-se aliviar e/ou controlar os sintomas.

*Na avaliação de sintoma e na condução do sintoma é importante o médico estar junto com a enfermeira, porque são os dois que cuidam mais da área clínica, junto com o auxiliar de enfermagem, que tem mais esse olhar para o clínico, para coisa do físico, que também é inerente à fisioterapeuta... Então a questão do controle de sintomas é importante, a comunicação é de fundamental importância, não adianta você fazer um bom controle de sintoma se não tiver a questão da comunicação e eu sempre atrelo junto a questão da comunicação a questão da ética. A questão de ter um embasamento ético para suas tomadas de decisão e para a forma do profissional conduzir o caso, eu acho de extrema importância. (M, entrevista)*

Atualmente, preconizam-se os CP para as doenças ameaçadoras à vida como doenças crônicas em idosos e crianças, pacientes em UTI, entre outros. Nessas situações, acredito que os profissionais possam intervir com medidas paliativas, não necessitando de uma equipe em CP. Porém, com pacientes oncológicos, considero imprescindível a formação de equipe interdisciplinar que possua conhecimento apropriado em CP, pois é a multidimensionalidade do ser humano que está afetada, diferente de um paciente com outra doença. Não estou, de forma alguma, minimizando o sofrimento dos demais pacientes, porém o paciente oncológico tem dor física, emocional, espiritual e social. O câncer acomete crianças, adolescentes, jovens, adultos e sobretudo idosos. Dessa forma, há de se diferenciar a intervenção de uma equipe em CP em oncologia da intervenção de profissionais atuando em equipe e, quando necessário individualmente, utilizando a filosofia de CP em suas ações.

Não considero que o médico seja superior aos demais profissionais, pois ele, sem a enfermeira, não consegue efetivar suas condutas, assim como os problemas de ordem social necessitam da intervenção de uma assistente social etc. Em síntese, todos da equipe precisam uns dos outros. É a interdependência dos diferentes saberes e a horizontalidade nas tomadas de decisões que caracterizam a equipe interdisciplinar.

Jünger et al. (2007), ao investigarem a percepção de 19 profissionais, membros de uma equipe de cuidados paliativos, sobre os fatores que levam ao sucesso, resultando em uma boa equipe de trabalho, identificaram que depende da concepção que os profissionais têm de cooperação entre os membros da equipe, dos indicadores para a cooperação positiva na equipe e dos indicadores para a cooperação ineficaz.

A concepção que os profissionais têm da cooperação dos membros da equipe abarcam a comunicação, a filosofia de equipe, o clima do trabalho, o compromisso da equipe, abertura e flexibilidade, o confronto com a morte e o morrer, a autonomia e atitude, entre outros. Em relação aos indicadores de cooperação positiva na equipe, foram evidenciados o desempenho da equipe, a comunicação e a coordenação, a verdade, as metas claras e comuns, o respeito e a autonomia, o comprometimento da equipe e o bom relacionamento, entre outros. Por sua vez, os indicadores ineficazes para a cooperação é a comunicação falha, os conflitos de tarefas, ambigüidade de metas e procedimentos, falha no compromisso de equipe, relações conflituosas, falha de autonomia, entre outros. O resultado da pesquisa mostrou que o sucesso de uma boa equipe de cuidados paliativos está pautado, sobretudo, na boa comunicação dos profissionais, na clareza de metas estabelecidas em equipe, no compromisso dos profissionais em relação ao desempenho e à equipe e no bom relacionamento dos profissionais, no que concordo plenamente (JÜNGER et al., 2007).

Ao participar das reuniões de equipe apreendi que é um espaço aberto para que os profissionais exponham e compartilhem a interdisciplinaridade. Essa é uma das experiências que considero inovadoras na busca pela totalidade do cuidado e da concretização da integralidade. Na sequência, exponho como se organizam para iniciar a reunião.

*A reunião acontece semanalmente ou no máximo a cada 15 dias. [...] Estavam todos os profissionais ao redor da mesa, exceto os auxiliares de enfermagem. O médico sentou-se na ponta da mesa e na outra, a fisioterapeuta. No sentido horário, a nutricionista, ao seu lado a enfermeira, na seqüência a psicóloga, ao seu lado a assistente social. Eu fiquei entre a assistente social e o médico. Começam a reunião buscando se organizar, por quais pacientes começarão a discutir e delimitam até que horas... [...]. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 15/07/08)*

*De certa forma, quem começou a coordenar a reunião foi o médico, mas, foi conduzida por ele e pela enfermeira. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 18/07/08)*

Observei que, nas reuniões realizadas na parte da manhã, o auxiliar de enfermagem 1 não participava. Como eram semanalmente alternadas, no período da tarde, o auxiliar de enfermagem 2 participava. Embora as reuniões sejam coordenadas pelo médico ou enfermeira, todos os profissionais participam ativamente. Na maioria dos discursos dos sujeitos desta pesquisa, houve a menção da relevância da reunião de equipe no contexto da ECPOD. Para alguns depoentes, a reunião é o espaço para partilhar e ser autêntico, de acordo com o discurso:

*... 99% do que eu tenho que falar, eu falo, apenas 1% são coisas pessoais, não é profissional... o que eu acho da pessoa. Eu me sinto muito à vontade dentro da equipe... Se tiver alguma coisa que está destoando, a equipe está destoando em alguma resposta, algum procedimento que tem que ser feito, que não estiver de acordo, eu me sinto bem em falar. Se também não for o que eu achei que fosse certo que acontecesse, não fico chateada, como antes eu ficava achando que era pessoal "ah a minha vontade nunca prevalece" Não tenho mais este sentimento. As pessoas que estão lá são bastante profissionais. (E, entrevista)*

*Eu exponho a minha opinião, não tenho medo de errar, quer dizer, se errar, errou, mas eu não tenho medo de errar entendeu? Vou dizer o que eu estou pensando, quero ouvir mesmo que seja ridícula, mas eu quero ouvir a opinião dos outros. Nas reuniões a tendência é falar muito da parte da psicologia e do serviço social, porque a equipe leva muito (ênfase) em consideração a parte emocional do paciente, então você esquece-se da parte clínica. Essa é uma solicitação que eu fazia, "vamos falar mais da doença, da parte clínica" porque isso é importante que os outros colegas saibam, o porquê que eu estou fazendo tal coisa, porque ninguém entendia...(F, entrevista)*

*Eu acho que a gente tem um bom relacionamento, porque se temos alguma divergência, alguma dúvida nós discutimos na equipe, na reunião semanal, quinzenal, [...] nós discutimos os problemas com todos os membros da equipe... (N, entrevista)*

A interação entre os depoentes, a experiência adquirida no decorrer dos anos trabalhados possibilitou que fossem autênticos um com o outro, relevando as questões exclusivamente pessoais, valorizando as relações interpessoais profissionais, sinalizando, assim, aquilo que não consideram certo. Dessa forma, procuram falar com franqueza de condutas que estejam destoando da filosofia de cuidados paliativos, ou quando não concordam com determinada situação. Como o foco é o profissional, mesmo que sejam questionados, não levam para o lado pessoal, pois aprenderam que seu parecer/vontade não tem que prevalecer e sim o do grupo, desde que sejam coerentes.

Matos e Pires (2009), ao investigaram duas equipes interdisciplinares hospitalar, uma dela de cuidados paliativos, destacaram as reuniões de equipe e as visitas multiprofissionais aos doentes internados, os estudos de caso, as conferências de família, as reuniões com acompanhantes, reuniões na sala de espera, entre outras, como atividades potencializadoras da interdisciplinaridade.

Na ECPOD, os estudos de caso fazem parte da reunião de equipe. A reunião é o espaço para que todos os componentes conheçam o paciente na sua integralidade, de acordo com a narrativa

*[...] essas reuniões são muito válidas para gente, onde podemos ver o paciente como um todo, psicologicamente, na dor, enfim como um todo. (AE 2, entrevista)*

*Iniciaram o relato do paciente Bill. O médico e a enfermeira comentaram que os sintomas estavam controlados, comparando com sua chegada ao serviço. Depois a enfermeira falou que a família toda era submissa à mãe, inclusive o esposo doente que tem audição auditiva diminuída. Cada profissional falou de um aspecto que estava alterado. A assistente social e a psicóloga relataram a visita e a abordagem que fizeram com a cuidadora e que a característica autoritária da cuidadora já era aceita por aquela família. O médico comentou a organização da cuidadora e que ele sabia que ela manipulava a prescrição médica. Disse que enquanto não interferir no tratamento, ele não falará com ela. Discutiram bastante sobre a cuidadora. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 08/07/08)*

A estratégia, para que cada paciente seja discutido, faz-se por meio do estudo clínico ou estudo de caso em que o caso do paciente é inicialmente apresentado pela enfermeira ou médico, e gradativamente cada profissional expõe

facetas específicas do paciente, relacionadas à sua área de atuação. Desse modo, a equipe conhece todos os pacientes e seus familiares, seus problemas e a terapêutica implementada por cada um. O planejamento das ações dá-se nas reuniões, assim como as tomadas de decisão sempre ocorrem em equipe. Conseqüentemente, a reunião de equipe também representa uma oportunidade para aprender, segundo meus registros de campo:

*O médico constatou que o paciente se alimenta bem. Fala então que do ponto de vista paliativo, o paciente tem é síndrome anoréxica e não caquexia. Falou que leu artigos sobre esta situação e a indicação são os alimentos lipídicos, que não são para ganhar peso, porque o tumor tem um alto catabolismo e por conta disso, temos que falar para ela (cuidadora) que não adianta ficar gastando dinheiro com esses suplementos. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 12/08/08)*

Além do estudo clínico, na reunião de equipe, há espaço para estudar e aprimorar o conhecimento em cuidados paliativos, de acordo com o registro de campo:

*O médico distribuiu cópia de um capítulo do livro de cuidados paliativos que ele havia traduzido, para discussão do tema. Cada pessoa lia um parágrafo, discutiam e esclareciam as dúvidas. Emitiam seus pareceres e comparavam com sua prática. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 19/09/08)*

Ao mesmo tempo que os participantes discutem os casos clínicos, aproveitam para ensinar e aprender, cada um de acordo com seus saberes e competências. Observei que existe interesse em aprender. Encontrei resultado semelhante no estudo de Matos e Pires (2009) que identificaram o estudo de caso como um instrumento que possibilita a articulação da interdisciplinaridade e do cuidado integral aos usuários. Frente à realidade das autoras e a prática da ECPOD, apreendo que essa é uma experiência recente nos serviços de saúde do nosso país.

A reunião de equipe também é um espaço para que os depoentes aproveitem para cobrar e solicitar aquilo que consideram justo ou necessário, conforme os discursos:

*Na realidade na reunião de equipe, essa parte médica (carga horária diminuída) é percebida pelos outros profissionais. Não é só a enfermagem, todos eles*

*percebem... [...] agora em grupo você sempre leva para o lado da brincadeira, mas todo mundo sabe que brincadeira tem um fundo de verdade. Então, quando é cobrado em grupo parece que faz mais efeito do que eu sozinha; chegar e falar “olha doutor, o negócio está acontecendo assim, assim” ... Até ele brincou nesse dia: tinha um garrote aqui em cima da mesa, ele pegou e ficou se auto flagelando e disse “vou me auto flagelar”. [...] Em tom de brincadeira, mas contando que a gente coloque para a pessoa. Lógico que tem hora que não dá para levar em tom de brincadeira nenhuma, mas a gente ainda tenta sabe, não deixar por menos, trazer porque você sabe que tem andamento [...]. (E, entrevista)*

*A fisioterapeuta é enfática ao falar com a enfermeira que os auxiliares de enfermagem precisam participar das reuniões, porque senão torna-se um entrave numa série de coisas, diz ela: a maneira de tratar os pacientes, o que estão perdendo de aprender algumas coisas, deixando de agir. Eles não podem ficar sem participar da reunião. (Nota de campo, Reunião de equipe, em 16/09/08)*

Percebi que o chamar a atenção do outro não é uma ação fácil e confortável, mas se for em equipe, ou seja, em conjunto, a tarefa torna-se menos árdua, pois todos compartilham o problema, sugerindo e buscando soluções. Muitas vezes, falam as verdades brincando, sem tirar a seriedade do conteúdo, e isso é acolhido pela pessoa a quem é direcionada a mensagem. Essa missão, sobretudo de profissionais não médicos chamarem a atenção do médico, não é culturalmente natural no contexto de saúde.

A reunião de equipe também é vista como espaço para dar suporte para os profissionais, de acordo com o discurso:

*[...] nas reuniões, se coloca, se expõe e diz o quanto lhe incomoda, ou que tipo de sentimento que lhe gera conviver com uma pessoa que tem essa ou aquela característica, então a reunião tem esse objetivo, de você poder trabalhar um pouco disso (sentimentos em relação a alguns pacientes). (M, entrevista)*

*A assistente social fala que na nossa sociedade a pessoa que sofre tem que mostrar força. Tem que dizer que “eu sou forte”. [...] Relata como as pessoas, no velório de seu filho diziam que ela tinha que ser forte Diz ter-se sentido chacoalhada, de tanto que ouviu: “você tem que ser forte!” [...] A fisioterapeuta comenta que presenciou uma mulher falando para ela, que tinha que ser forte e que tivera vontade de socar aquela mulher. [...] A nutricionista fala do Sr Gren, em que a esposa não o deixa chorar e diz: “tem que ser rocha” (CO: todos dizem ao mesmo tempo). [...] A enfermeira questiona se não poderiam fazer alguma coisa para nós (profissionais). Volta-se para o médico e pergunta se ele se lembra que ontem eles falaram que não queriam brincar mais disso. [...] Ele diz que precisa voltar para sua terapia... (todos riem). A enfermeira fala que a psicóloga*

*também tem, mas, e o restante que não tem? [...] A enfermeira reforça que também não sabe o que fazer, mas acha que eles poderiam ir atrás... Estava observando a fala e pensando, reflète ela. Percebem o movimento? Começamos como sempre, falando primeiro do paciente, depois a família, e nós? (Nota de campo, Reunião de equipe, em 16/09/08)*

A reunião de equipe é um espaço para que os profissionais possam dividir seus anseios, suas fragilidades e o incômodo frente a certos comportamentos de pacientes pela forma como vivem ou pelo jeito que pensam. Entendo que não deixa de ser uma relação de ajuda para a própria equipe.

No entanto, para um dos depoentes, a reunião de equipe não tem o mesmo sentido que para os demais, conforme a narrativa:

*Eles param para ouvir, mas não escutam. Do meu ponto de vista, eu prefiro não participar. Porque eu sou meio boca dura sabe. Eu sou ignorante nessa parte... se você me dá o direito de participar, então você tem que ouvir, tem que justificar porque não está me ouvindo. Então, para evitar que a gente chegue nesse ponto, eu procuro não participar. (AE 1, entrevista)*

Assim, considero que a reunião de equipe constitui-se um dos espaços em que os membros da equipe de CPOD concretizam a ação interdisciplinar e multiprofissional.

### **3.3.4 O contínuo enfrentamento da Equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos Domiciliar**

Devido às emoções vivenciadas pelos profissionais da ECPOD no acompanhamento do sofrimento entre pacientes e familiares, do morrer, da morte e do luto, dos conflitos no cotidiano, das dificuldades próprias do tipo de atividade que executam e das incertezas provocadas pelo trabalho terceirizado, eles buscam estratégias que lhe deem motivação para continuar.

Conflitos semelhantes foram evidenciados no estudo de Fillion et al. (2006) o qual, investigando enfermeiras que atuavam em CP, revelou que elas estavam sujeitas aos agentes estressores organizacional, profissional e emocional pela natureza do seu trabalho, e que os estressores emocionais eram mais assíduos

devido à frequência das mortes e do sofrimento dos pacientes e seus familiares com os quais compartilhavam.

Pelos discursos relatados e pela minha convivência com o grupo no processo de coleta de dados, considero que os profissionais estão expostos à síndrome de sobrecarga de trabalho, conhecida como *burnout*, que é caracterizada pela fadiga, irritabilidade, distúrbio do sono, dificuldade de concentração, depressão e sintomas físicos (CARVALHO, 2003). Posso associar, também, a sobrecarga relacionada às questões organizacionais com a enfermeira e, com exceção do médico, à estabilidade de todos no trabalho, por serem celetistas – regime de trabalho CLT – em um serviço público e terceirizado. Observei também as péssimas condições dos automóveis do serviço. Como o veículo é um instrumento de trabalho, torna-se inviável atender os pacientes se os carros não estiverem em condições de uso.

Para enfrentar as situações mencionadas, os depoentes utilizam as estratégias de ajustamento ou enfrentamento aprendidas, elaboradas no contexto de suas vidas, de acordo com suas formas de pensar e agir (BURY, 1997).

No convívio com os informantes, observei que eles fazem uso de várias formas de enfrentamento, com práticas de vivenciar situações de alegria com a equipe de trabalho; expressar afetividade entre eles, com gestos de carinho quando se encontram; além de dançar e realizar outras atividades de lazer conforme os registros a seguir:

*A enfermeira contou que pratica dança de salão com seu esposo, às 6ª feiras. Disse que é divertido, riem muito e depois esticam para tomar uma cervejinha. Faz caminhada [...]. (Nota de campo, visita com E, M e AE, em 201/07/08)*

*[...] com a atividade de lazer de uma forma geral, eu acho que consigo relaxar. (M, entrevista)*

As estratégias de enfrentamento são utilizadas também em grupo, algumas de forma planejadas, outras não:

*[...] sobre as comemorações da internação, a enfermeira me explicou que fazem uma festa (com bolo) após o último aniversário de cada mês; [...] é comum um churrasco a cada seis meses, com os profissionais e os seus familiares e uma vez por mês fazem o Café da Manhã, no qual cada um traz algo para partilhar. [...]. (E, entrevista informal)*

*[...] Enfim, da tristeza a gente combate com certa alegria, nem que essas risadas no começo sejam meio nervosas. Realmente, pra gente respirar e poder dar continuidade no nosso dia a dia... a maneira que nós enfrentamos a questão da dor e da perda é com essa alegria que tem dentro da tristeza... de coisas engraçadas, para poder então, de novo se abastecer, ter a vontade de trabalhar e a vontade de continuar lidando com pacientes que vão a óbito tão rápido. (E, entrevista)*

Diante do depoimento da enfermeira e das situações presenciadas em que os profissionais brincam satirizando-se, apreendo que isso tem a finalidade de aliviar o sofrimento vivenciado nos domicílios. No estudo etnográfico de Bouchal (2007), ela observou também que o riso e as brincadeiras bem-humoradas ajudam a aliviar a tensão das enfermeiras que vivenciam situações trágicas dos pacientes no final da vida. A autora cita Kinsman e Gregory (2004) ao evidenciar que o humor é particularmente significativo no manejo de situações estressantes e na manutenção do sentido de perspectiva.

Durante minha permanência no serviço de internação domiciliar, presenciei manifestações de afetividade entre os sujeitos desse estudo quando se encontravam pela primeira vez no dia. Tais demonstrações de carinho e atenção podem denotar a confiança existente no grupo, culturalmente aprendido na ECPOD.

Como estratégia individual, pude verificar, ao analisar os discursos, que é unânime os depoentes utilizarem a espiritualidade (já discutida nesse capítulo) e a família como uma maneira de enfrentar os problemas e buscar o prazer, o que é uma estratégia positiva para todos. Apresento a narração de dois participantes:

*Acho que trabalhar com isso, me fez gostar mais da minha família, querer estar mais junto e, principalmente, família mesmo. Porque acho que antes eu dava mais atenção pra pessoas, pra amigos. Eu tinha uma vida social mesmo, e hoje é diferente... Hoje eu tenho muito mais contato com a minha família do que com os amigos. (P, entrevista)*

*Eu converso com minha mulher, falo de todos os problemas que eu tenho na rua, por que... a minha defesa é essa. Eu tenho meu filhinho de cinco anos, me distrai, me azucrina a cabeça, que não me deixa pensar nisso. Tenho a minha mulher que me apóia muito. (AE1, entrevista)*

A partir das narrativas de todos os depoentes, apreendi que, na família, eles têm um suporte podendo partilhar seus sentimentos de alegria ou de tristeza.

Em relação à família, Fonseca (2004, p. 58) pondera por meio do olhar antropológico sobre as famílias contemporâneas que não há um “padrão universal de família”. Assim, cai por terra a ilusão da exclusiva família tradicional nuclear, constituída pelos pais e filhos, e incorporaram-se à sociedade as novas famílias de casais divorciados, casais de homossexuais, mulheres mantenedoras da família com os filhos e sem companheiro, entre outros modelos. A autora continua sua reflexão:

*Apesar dessa indefinição, as relações familiares, de uma forma ou de outra, parecem continuar ocupando lugar de destaque na maneira em que a maioria de nós, vê e vive no mundo. Falar da família é evocar um conjunto de valores que dota os indivíduos de uma identidade e a vida de um sentido. Além dessa função simbólica, a noção de família – ligada à organização da vida cotidiana – ainda desempenha papel pragmático na formulação de políticas públicas (FONSECA, 2004, p. 59).*

Novos valores foram incorporados à família na cultura ocidental contemporânea, mas o afeto continua a ser a base da família e espaço de acolhimento onde a pessoa pode revelar sua intimidade, defeitos, sentimentos, expectativas.

Pelo fato de o trabalho com o paciente em fase terminal ser uma doação constante e presenciar o sofrimento dessas pessoas, é comum que os profissionais passem a achar que os próprios problemas são insignificantes e, por isso, deixam de entrar em contato com eles e considerá-los. Porém, nos discurso de dois informantes foi revelado que passaram a refletir sobre si:

*[...] fiz terapia porque eu não estava dando conta. Sentia-me fragilizada, muito vulnerável e eu achava que a minha estrutura emocional não estava conseguindo lidar. Eu fiquei um tempo, bastante deprimida e com estresse... Eu consegui mudar um pouco a minha rotina pessoal... Não só do trabalho, mas, pessoal também, tirar o pé um pouquinho do acelerador, cuidar um pouquinho de mim, me dar mais coisas... por que num trabalho como o nosso que é uma doação constante, não podemos banalizar o que nos acontece em função disto... temos que olhar para nossas coisas e cuidar delas também. (P, entrevista)*

*[...] ajuda a fazer esse enfrentamento, [...] durante as reuniões nós podemos dividir alguns anseios, se colocar, se expor e partilhar o tipo de sentimento que gera você conviver com uma pessoa que tem essa ou aquela característica. (M, entrevista)*

Reconhecer sua própria vulnerabilidade fez com o que os participantes buscassem ajuda de outros. A psicóloga procurou fazer terapia, encontrando ajuda dentro de sua área de competência o que lhe fez bem, pois efetuou mudanças em seu cotidiano, passando a se olhar internamente, valorizando, assim, suas emoções e sua vida. Por outro lado, o médico busca no próprio grupo de trabalho partilhar seus sentimentos na tentativa de entender o que gera as emoções no seu cotidiano laboral.

Encontrei resultado semelhante no estudo de Bouchal (2007) no qual as enfermeiras partilham sua humanidade com outras colegas. A autora recomenda que os profissionais se familiarizem com a filosofia de vida e de morte de cada um da equipe e que aceitem a força e a fraqueza do outro. Relembra que a vulnerabilidade é frequentemente definida como a susceptibilidade da pessoa em estar aberta ao “ataque e a ser ferida”. Contudo, vulnerabilidade como sofrimento é uma característica do ser humano pelo mero fato de que temos corpo, mente e espírito. O ser humano não escolhe ser vulnerável, o que pode é escolher em ser ou não ser autêntico com a própria vulnerabilidade. Em CP, é aquela autenticidade em escutar os desejos positivos e negativos de si mesmo, fazendo o possível para ouvir o desejo do outro. Percebi que nem todos os profissionais têm consciência dessa vulnerabilidade que é inerente ao ser humano, principalmente partilhando situações de sofrimento com pacientes e familiares, o que os fazem sofrer mais.

Dessa forma, destaco as estratégias da enfermeira ao afirmar que o morrer é um alívio para a pessoa, não tocar na pessoa após sua morte e evitar a visita pós-morte - apresentadas anteriormente - para não confrontar com as emoções expressas pela família acerca da perda recente.

Surpreendentemente, porém, foi o “grito mudo” do auxiliar de enfermagem 1 que revelou a intensidade do sofrimento em lidar com os pacientes em CP. Talvez para ele, a estratégia defensiva fosse a demissão do trabalho:

*[...] você sente que a pessoa está morrendo, você sente que às vezes a pessoa está pedindo socorro, pra você e você está de mãos atadas, você não pode fazer nada... então tudo isso dói sabe... você absorve e leva com você e acredito que não é a internação, mas a equipe de CP. [...] estou cansado hein, estou com um peso nas minhas costas tão grande que olha, as vezes dá vontade de desistir. (AE 1, entrevista)*

No início de dezembro de 2008, o auxiliar de enfermagem 1 pediu demissão do serviço de internação domiciliar para atuar apenas no hospital. Referiu ter sido uma decisão tomada em conjunto com a família pela necessidade de cuidar do filhinho, pois a esposa voltara a trabalhar. Embora a equipe sentisse sua saída, respeitaram sua decisão, até porque foi irrevogável. Percebi que, para a enfermeira, a saída dele foi uma perda para a equipe:

*Ele está comigo desde 2003, já são cinco anos que eu trabalho com ele. Ele é um que aprendeu no dia a dia o que é cuidados paliativos. Eu brinco que ele é a pessoa que derruba a ficha... (E, entrevista)*

Compreendo também que nem todos os profissionais lidam com a vulnerabilidade da mesma forma. Chamou-me atenção narrativas de depoentes enfatizando o perfil para se trabalhar em CP:

*Afinal, se você diz uma palavrinha na hora errada, no lugar errado, você leva para aquele paciente a aflição, a angústia, as coisas que dificultariam a morte deles. [...] se for uma pessoa calada, pessoa que não fala enquanto está trabalhando, não interage, você já está prejudicando seu paciente. Tem que ter perfil, nem todo mundo tem. Imagina colocar um silencioso (profissional) na CP, que segurança você vai dar para o paciente, se ele não souber trocar, não souber interagir, não souber ouvir, [...] Quem não gosta de morte, não trabalha com CP, continuo dizendo, quem não entende a morte para si mesmo, não trabalha com CP, porque vai prejudicar esses pacientes, vai trazer ansiedade, angústia, aflição que ele já tem de sobra, [...] Muita compaixão... bastante paciência [...] Ninguém consegue trabalhar sozinho. (F, entrevista)*

A depoente é incisiva ao afirmar que o profissional tem que ter perfil para esse trabalho tais como: ter sensibilidade, ser paciente, ter compaixão e respeito pelo outro, ser comunicativo, trabalhar em equipe, gostar de trabalhar com paciente na fase final da vida e saber lidar com a morte (sua e a do outro). Encontrei atributos semelhantes na literatura, entre eles: paciência, atenção, compaixão, bom senso, empatia, tranquilidade, docilidade e sensibilidade. Tais atributos foram elencados pelos profissionais que atuam em CP no INCA durante a pesquisa realizada pela médica e pesquisadora Menezes (2004) para sua tese de doutorado. Durante o trabalho de campo, pude constatar que os atributos citados são fundamentais para os profissionais que desenvolvem CP.

Frente a essa constatação, urge a necessidade de formação dos profissionais que lidam com pacientes em fase terminal com enfoque nas atitudes e

nas competências psicossociais (PÜSSCHEL; IDE; CHAVES, 2005) e espirituais do ser humano, além, é claro, da dimensão técnica própria dos CP.

Philip e Komesaroff (2006) investigaram profissionais atuantes em CP de quatro instituições de saúde que atendiam pacientes hospitalizados, em ambulatório e no domicílio, com o objetivo de explorar o conceito de CP ideal, assim como a ampliação da sua área de aplicação do cuidado terminal para inclusão de pessoas com doenças ameaçadoras à vida. Três temas emergiram desse estudo: elementos do cuidado ideal, obstáculos para o cuidado ideal, e padrões aceitáveis de cuidado e seus limites. Os elementos de cuidado ideal são os seguintes: estabelecimento de relacionamento aberto com paciente e familiar, o cenário e a busca de metas, comunicação livre, assistência com aceitação do paciente acerca de sua situação, intercessão para o paciente e família, flexibilidade no cuidado a ser dado, controle de sintomas e apoio ao paciente para que ele possa dar ou resgatar o sentido de identidade, independente de sua doença. Os obstáculos do cuidado ideal referem-se às demandas de outros que criam obstáculos tais como: família, outros profissionais de saúde, estruturas administrativas e conflitos entre o cuidado ideal e outros desejos do paciente. Finalmente, a investigação mostrou que os trabalhadores em CP têm forte noção de cuidado ideal e são capazes de articular seus elementos, mas que comumente os obstáculos impostos pelo mundo real asseguram manter o cuidado ideal numa aspiração e construção conceitual. Ou seja, na prática, fazem-se ótimos cuidados, o melhor cuidado possível frente aos obstáculos de cada paciente em particular.

Estou de acordo com os autores justamente por ter vivenciado a dificuldade dos sujeitos da minha pesquisa em conciliar o ideal do cuidado com a realidade que nem sempre é favorável, quer seja pelas contingências estruturais e de recursos humanos, quer seja pelas condições do próprio paciente ou familiar. Percebo que socialmente ainda é uma construção da experiência em CP, sobretudo em nosso país, advindo os obstáculos a serem vencidos.

Um aspecto que me surpreendeu foi a constatação de que mesmo vivenciando o sofrimento, presenciando o morrer, CP é “*um chamado*”, de acordo com os informantes:

*Embora você tenha que ter os seus parâmetros do seu agir profissional, eu acho que é uma coisa que... que extrapola muito... Você passa a entender e trabalhar com a*

*verdadeira essência da vida e do ser humano... Então, é uma coisa muito profunda... acho que você mergulha mesmo na alma, na essência da vida e da pessoa. Sabe?... Eu acho que aí você passa a ser além da assistente social, passa a ser um pouco filósofa das coisas, além de enfermeira você tem que ser esse lado, além de médico você tem que... como eu vejo hoje... (AS, entrevista)*

*[...] faz parte da minha vida. Eu não tenho vontade de sair disso... por mais que consome a energia da gente por cuidar das pessoas. Ou você envolve tudo ou você não faz... é doação... faz parte da vida mesmo. [...] Eu gosto porque não sou só enfermeira nesta hora... você tem hora que aconselha, a hora que você orienta, a hora que você capacita... então... é o ser humano M. que atende os pacientes nos momentos... não é a M. enfermeira [...]. (E, entrevista)*

*Sinto-me maravilhosa, eu me sinto com um dom especial (sorriso). Poucos são os fisioterapeutas que lidam com a morte como a gente lida, ninguém quer essa área, então eu me sinto especial. (F, entrevista)*

*Colaborar no momento final da vida de uma pessoa e da família, participando, dando algum apoio... isso traz uma sensação boa para gente. Mexe muito com a nossa sensibilidade, você tem que se doar bastante (ênfase). A pessoa tem que querer mesmo buscar dentro dela o que ela tem de mais sensível, de mais compaixão também... (P, entrevista)*

*Hoje significa uma meta de vida. [...] a gente tem que se colocar acima de muitas coisas, a gente tem que sair de dentro da gente. (M, entrevista)*

*[...] descobri “a fonte da minha vida”. (AS, entrevista)*

*É muito importante pra mim os cuidados paliativos, para mim foi a coisa do século, mil vezes eu me adapto muito melhor em cuidados paliativos que na clínica ou em qualquer outro lugar. (F, entrevista)*

É interessante encontrar percepções semelhantes em outras pesquisas. Sinclair, Raffin, Pereira e Guebert (2006) identificaram, em alguns profissionais da equipe interdisciplinar de CP, como um chamado espiritual, assim como Cicely Saunders que não tinha outra forma de explicar sua inspiração em desenvolver essa atividade, a não ser um “chamado” (MATTSON, 2005). Para Pérez e Reyes (1999), Wenzl (2001) e Maddix e Pereira (2001), CP é uma vocação ou um chamado moral/espiritual no cuidado ao final da vida. Bouchal (2007) relata que as enfermeiras que atuam com pacientes na fase final da vida consideram um privilégio partilhar a jornada íntima de morte e vida de seus pacientes, sobretudo porque a experiência é única para cada pessoa e nem sempre pacífica, pois a dor, sofrimento e perdas fazem parte da jornada. A autora considera excepcional que enfermeiras

escolham compartilhar dessa jornada final. Questiona-se o que leva as enfermeiras a se sentirem chamadas para essa área de cuidado.

Bouchal (2007) narra que os cuidados paliativos possibilitam uma profunda experiência que abarca pacientes, familiares e enfermeiras em uma relação interpessoal única e misteriosa. Para muitas, é um chamado divino que fornece sentido para a vida e para a morte.

Compactuo totalmente com a autora, por compreender que os profissionais que atuam em CP transformam sua visão de mundo, modificam suas perspectivas de morte. Seu agir pessoal e profissional ultrapassa a formação acadêmica, englobando saberes que lhe dão sentido. Assim, sentem-se especiais e, de certa forma, transcendem suas vidas.

Ao integrar os três núcleos de significados construídos a partir dos dados obtidos com os participantes, compreendo que a experiência de trabalhar na equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar tem como antecedente os desafios iniciais de uma nova prática em saúde com os cuidados paliativos na internação domiciliar; os primeiros movimentos para a criação da equipe de cuidados paliativos na Internação Domiciliar; uma “nova” prática desenvolvida por profissionais “despreparados” e as emoções permeando a prática dos cuidados paliativos oncológicos

O lidar com a morte como o maior desafio que os profissionais enfrentam no trabalho em cuidados paliativos, remete-os às suas histórias de vida, experiências prévias, valores e à religiosidade. Buscam preparar os pacientes e familiares, na medida do possível, para a morte digna. Porém, diferente dos sujeitos de pesquisa do estudo de Menezes (2004), não se tenta impor a “boa morte”, mas ao menos, aliviar o sofrimento físico, emocional, social e espiritual, desde que pacientes e também familiares permitam a intervenção dos profissionais. Entende-se que os limites colocados pelos pacientes e até mesmo pelos familiares/cuidadores, que, na maioria das vezes são a retaguarda do paciente, é que a morte ainda é um tabu na sociedade brasileira.

Em suas ações perante a morte, sofrem pelos doentes, familiares e pela perspectiva da morte dos seus entes queridos e por si mesmo.

O processo de trabalho na aldeia domiciliar, cenário onde a cultura desses sujeitos foi construída, diferente do processo de trabalho do âmbito hospitalar, que foi apropriado em uma construção sociocultural, revelou e solidificou

a perspectiva de novas abordagens de cuidado para o paciente fora de possibilidade de cura, em fase terminal e para seus familiares.

O trabalho em equipe interdisciplinar no cuidado do doente oncológico singulariza a atenção domiciliar no sistema público, revelando uma nova modalidade de cuidado que abrange a multidimensionalidade do ser doente e sua família, por meio de profissionais de diferentes categorias que, em equipe interdisciplinar, incorporam uma identidade, a de paliativista.

Como paliativistas buscam estratégias de enfrentamento para esse confronto com a morte, desenvolvem mecanismos para que consigam estar bem no seu cotidiano. A família e a espiritualidade são as bases que os fortalecem para vencer o sofrimento próprio e o do outro. O riso, as brincadeiras, a afetividade e o encontro social os unem de forma a amenizar e evitar a doença emocional resultado do estresse comum no cotidiano deles.

Destaco que o trabalho dos profissionais em ECPOD é fruto de uma experiência inicialmente não existente e subsequente apropriação do conhecimento de uma prática inovadora. A esse crescimento profissional agregam-se os seus valores pessoais, a maturidade adquirida com os cuidados de pessoas que sofrem, o valor à própria família; a alteridade em relação ao sofrimento dos pacientes e familiares, o vínculo estabelecido com os outros profissionais, a motivação para atuar com respeito aos aspectos filosóficos dos CP e a busca, ainda não resolvida, da espiritualidade para compreender o processo de morrer do outro.

Para finalizar, compreendo que para os profissionais, atores desse estudo, cuidados paliativos não é apenas um trabalho. Para a maioria deles, é uma vocação, uma realização, uma alegria, uma filosofia e uma meta de vida. Chego a essa conclusão após analisar as formas simbólicas – “palavras, imagens, instituições, comportamentos – em cujos termos as pessoas realmente se representam para si mesmas e para os outros, em cada uma dessa profissão” (GEERTZ, 1989, p. 90).

## **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Frente aos pressupostos apresentados neste estudo, busquei apreender os sentidos atribuídos pelos profissionais que atuam em um serviço de Internação Domiciliar com pacientes oncológicos em fase avançada, e integrá-los em significados socialmente construídos, por meio da análise etnográfica interpretativa.

A interpretação cultural escolhida para o estudo constituiu-se em uma estratégia teórico-metodológica que subsidiou a construção do conhecimento sobre o trabalho de uma equipe em cuidados paliativos oncológicos domiciliar. Assim, o trabalho de campo etnográfico foi uma etapa imprescindível para descrever densamente o trabalho vivenciado por essa equipe interdisciplinar.

De acordo com os fundamentos da antropologia interpretativa, procurei interpretar compreensivamente a cultura presente na construção desse trabalho, para esse grupo social. Detive-me para interpretar as situações, segundo o ponto de vista dos profissionais pertencentes à equipe, e das descrições detalhadas compiladas durante o processo de observação e imersão nessa prática. Para construir esta compreensão e interpretação da cultura presente nesta prática profissional, o fiz a partir da minha visão de mundo, como profissional de saúde e docente atuante na área e, sobretudo, em cuidados paliativos.

Durante o desenvolvimento desta pesquisa confrontei vários desafios. Um deles foi o esforço em fazer o estranhamento do objeto do estudo, considerando que já era conhecido. Outro desafio foi selecionar as situações nas quais participaria. Estar atento às reações e às expressões dos depoentes exigiu um esforço mental e emocional, pois mediante o contexto social escolhido para o desenvolvimento da investigação, seria humanamente impossível abarcar todos os eventos vivenciados por eles. Acompanhando esse esforço mental e emocional somou-se a capacidade de registro de todas as situações observadas e a

transcrição das entrevistas realizadas. Sem deixar de considerar que essas transcrições e o registro de campo também mobilizaram emoções ao recordar as situações vivenciadas, ora de sofrimento, tristeza, dor, perda e ora de plenitude, alegria, delicadeza e grandeza. Durante o período de observação um grande desafio diário foi delimitar a minha presença e participação no campo, buscando não confundir-me como professora de cuidados paliativos, como enfermeira e como pesquisadora. Tecendo relações, vivenciando ações de cuidados, compartilhando emoções e sentimentos, percebendo diferentes visões de mundo, busquei sempre manter o foco da minha presença naquele lugar e tempo. A definição do momento da saída do campo foi outro desafio, assim como, o cuidado e a maneira de fazê-la. Finalmente, deparei-me com um dos maiores desafios, o momento de analisar todo o material coletado procurando afastar-me o suficiente da “imersão do mergulho profundo” do trabalho de campo para poder ter um olhar analítico. Este momento foi árduo, de idas e vindas, pois tinha permanecido meses em contato com os informantes, vivenciando o cuidado aos pacientes em fase final e com seus cuidadores. Foi difícil olhar de novo para os registros densos da realidade observada e associar o investimento teórico para a construção dos significados.

Portanto, compreender e interpretar a “teia de significados”, que abarca o trabalho em equipe de cuidados paliativos de pacientes com câncer avançado, no contexto domiciliar, revelou uma trajetória de desafios vivenciados por essa equipe em seu processo de trabalho e, por mim, na realização da pesquisa.

A descoberta dos cuidados paliativos para os trabalhadores da equipe geraram os primeiros desafios para a equipe de cuidados paliativos. Além do despreparo para a nova prática, o cenário domiciliar, o convívio com pacientes portadores de câncer em fase avançada, a conspiração do silêncio e as emoções advindas do compartilhar o sofrimento dos pacientes e dos seus familiares preparando-os para o desafio maior – o lidar com a morte.

O lidar com a morte, para a equipe, implicou em confrontar com a morte do outro, do paciente com doença avançada, sob seus cuidados, mas, sobretudo com a própria finitude e a de seus entes queridos, possibilitando que refletissem sobre essas possibilidades. As diferentes concepções sobre a morte relacionaram-se com as crenças religiosas, com os valores e experiências prévias do morrer, o que favoreceu a abordagem com pacientes e seus familiares, preparando-os para o momento final. O processo de viver a morte foi também uma

situação de aprendizado. Embora sofram a perda do outro, adquirirão autoconhecimento, tornando-se mais sensíveis, desenvolvendo mais compaixão pelo sofrimento do outro e a preparando-se para sua própria morte. A espiritualidade foi uma estratégia de enfrentamento utilizada, apreendida e valorizada no contexto social e profissional dos depoentes, que os fortalece no convívio com a terminalidade, fornecendo sentido para a vida e a morte, como ser humano e profissional.

O trabalho em cuidados paliativos oncológicos domiciliar fez-se mediante uma construção sócio cultural, pois atuar na perspectiva da filosofia de cuidados paliativos, exigiu que os profissionais rompessem com paradigmas até então vigentes: o cuidar superando o curar. Frente a essa nova realidade eles apropriaram-se de novas abordagens de cuidado tais como, as visitas domiciliares, momento onde os profissionais adentram na intimidade das famílias, criam vínculos, partilham o cuidado com o cuidador de forma humanizada, visando não mais a doença, mas a pessoa doente e em sofrimento, aguardando a morte - única certeza para essa unidade de cuidado.

Diante do doente que vivencia a situação de terminalidade, os profissionais valorizam não só o aspecto físico alterado, tais como o controle de dor e outros sintomas, mas também outras dimensões que compõem a totalidade do ser humano, e que emergem intensamente na situação de sofrimento e morte - as dimensões psicológicas, sociais e espirituais. Para o atendimento dessas necessidades do paciente, consideradas em sua totalidade, surge a equipe interdisciplinar, com profissionais que possuem diferentes competências e histórias de vida.

Para os profissionais informantes, o trabalho em equipe implicou em atuar de forma interdependente, respeitando as diferenças pessoais de cada um, as diferentes competências, alicerçada na comunicação franca entre todos e administrando os conflitos. A interdisciplinaridade concretiza-se nas reuniões de equipe, espaço onde todos podem manifestar-se respeitosamente, partilhando o conhecimento específico de cada um em prol do doente e da família. Para chegarem a um consenso sobre os cuidados a serem desenvolvidos, o médico e/ou a enfermeira, discutem os casos clínicos, nas suas diferentes dimensões. Este é um espaço também para fazer as cobranças pessoais e para um dar suporte ao outro.

O convívio dos profissionais em acompanhar o sofrimento dos pacientes e familiares, do morrer e do luto, além dos conflitos no cotidiano, mobiliza emoções, que requer a busca de estratégias que os motivem a seguir em frente. Entre as estratégias utilizadas pela equipe, estão as brincadeiras, demonstrações de afetividade e os encontros sociais regularmente planejados. Utilizam estratégias de enfrentamento individuais, mas que são comuns à equipe, entre elas, destaca-se a espiritualidade e o convívio familiar.

O estudo possibilitou interpretar que o significado do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar para os profissionais de diferentes categorias, ao mesmo tempo em que gera sofrimento, ao compartilhar o sofrimento e a morte com pacientes e familiares. Gera também, sentimentos de prazer, pelo dever cumprido. Esta ambivalência de emoções e sentimentos denota um chamado, uma possibilidade de possuírem um dom especial, de sentirem-se realizados, dedicando-se como em uma doação. O trabalho realizado torna-se opção, meta e fonte de vida. Por outro lado, as dificuldades dos profissionais podem ser devido a falta de capacitação na área, mas, principalmente, é preciso compreender que a concepção da “boa morte” é uma abordagem nova e que, por si só, tende a fornecer um novo caminho para lidar com o morrer e a morte, rompendo com a abordagem valorizada e irrealista da cura.

Finalizando a pesquisa, percebo que ela traz algumas limitações. Limitações estas dadas pela investigação realizada com apenas uma equipe de cuidados paliativos, e pela própria característica de todo estudo que não consegue abarcar os fenômenos em sua todas as suas perspectivas. Porém, acredito que a análise dos resultados apresentados poderá subsidiar reflexões significativas e ser exemplo para estudo de outras equipes em situações semelhantes. Creio que dada à descrição densa da realidade analisada, a caracterização própria da equipe investigada, o empenho no aprofundamento de uma prática relativamente nova, pode despontar novas fronteiras no desenvolvimento dos cuidados paliativos.

Vale destacar que este é o único estudo etnográfico na temática de cuidados paliativos domiciliar na literatura nacional. Assim, frente ao contexto sociocultural focalizado, os significados construídos, em alguns aspectos, se assemelham aos estudos internacionais.

Assim, o estudo pode trazer também contribuições para a formação dos futuros profissionais em cuidados paliativos; no direcionamento de questões não

---

discutidas na graduação e na necessidade de capacitação dos profissionais que estão atuando, ainda despreparados nesta modalidade de cuidado, modalidade esta que se acena como promissora na área da saúde.

Pelo exposto no estudo, ousou trazer algumas sugestões que penso podem contribuir com o serviço, tais como: que a gestão municipal possa rever a situação dos auxiliares de enfermagem estar atuando sem a supervisão da enfermeira nos finais de semana e feriados; readequação da carga horária do médico e; a necessidade da equipe receber apoio emocional e capacitação formal na área.

A experiência de compartilhar o cuidado com o paciente em fase terminal, com o seu familiar e com a equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliar, fez-me sentir motivada para tentar a inserção dos cuidados paliativos na instituição de ensino, na qual estou vinculada, assim como, continuar a disseminar, com mais ênfase, os cuidados paliativos nos cursos de enfermagem e medicina. Pretendo continuar desenvolvendo pesquisas que possam evidenciar os resultados dos cuidados paliativos junto aos pacientes e aos cuidadores envolvendo outros enfermeiros e acadêmicos de enfermagem.

Finalizando, gostaria de enfatizar que o estudo possibilitou apreender que o trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos singulariza a atenção domiciliar no sistema público, revelando uma nova modalidade de cuidado, que abrange a multidimensionalidade do ser doente e sua família, por meio de profissionais de diferentes categorias e, que em equipe interdisciplinar, incorporam uma identidade ainda em desenvolvimento, a de paliativista.

## REFERÊNCIAS<sup>1</sup>

ABU-SAAD, H. H.; COURTENS, A. Developments in Palliative Care. In: ABU-SAAD, H.H. **Evidence-based palliative care: across the life span**. Oxford: Blackwell Science, 2001. p. 5-13, Cap. 3, p. 5 – 13.

ANDRÉ, M. E. D. A. **Etnografia da prática escolar**. 9. ed. Campinas (SP): Papirus, 2003.

AQUINO, M. A. **Configuração etnográficas demarcando um território de pesquisa: aula de leitura em sala de aula universitária**. 2001. Disponível em: <<http://www.ldmi.ufpb.br/mirian/artigo.htm>>. Acesso em: 25 abr. 2009.

ARAÚJO, C. O. Fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 7. n. 38, mar/abr, 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2038/paginas/materia%2012-38.html>>. Acesso em: 15 abr. 2007.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BAILE, W. F. et al. SPIKES – A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**. v. 5, n, 4, p. 302-311, ago. 2000.

BELLATO, R.; CARVALHO, E. C. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.1, p. 99-104, jan./fev. 2005.

BETTEGA, R. T. C. et al. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In: SANCHO, M. G. et al. **Medicina paliativa en la cultura latina**. Espanha: ARÁN, 1999. Cap. 20, p. 317-356.

BILLINGS, J. A. A.; BLOCK, S. Palliative care in undergraduate medical education. **JAMA**, Chigago, v. 278, n.9, p.733-738, Sept. 1997.

BOUCHAL, S. R. Moral meanings of caring for the dying. In: JOHNSTON, N. E.; SCHOLLER-JAQUISH, A. (Ed.). **Meaning in suffering: caring practices in the health professions**. Wisconsin: The University of Wisconsin Press, 2007, p. 232-275.

---

<sup>1</sup> De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BOULAY, S. **Changing the face of death: the story of Cicely Saunders**. 4. ed. Norfolk: RMEP, 1996.

BRASIL, Ministério da Fazenda. **Lei Complementar nº 101 de maio de 2000. Lei de Responsabilidade Fiscal**. Disponível em: <[http://www.tesouro.fazenda.gov.br/hp/lei\\_responsabilidade\\_fiscal.asp](http://www.tesouro.fazenda.gov.br/hp/lei_responsabilidade_fiscal.asp)>. Acesso em: 25 ago. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 15-25.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 19, Brasília. jan., 2002

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 2529 de 19 de outubro de 2006, 2006b. Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília, 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.3.150. Brasília, dez, 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007. 94p.

BRUERA, E. Research in symptoms other than pain. In: DOYLE, D.; HANKS G.; MACDONALD, N. (Ed). **Oxford textbook of palliative medicine**. 2. ed. New York: Oxford University. 2001. p. 179-85.

BURY, M. **Health and illness in a changing society**. London: Routledge, 1997.

CAMACHO, A. C. L. F. A gerontologia e a interdisciplinaridade: aspectos relevantes para a enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 229-33, mar./abr. 2002.

CAMPOS, G. W. S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cad. saúde pública.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 399-407, fev. 2007.

CAMPOS, G.W. S. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. **Ciênc. saúde coletiva.**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 393-403, 1999.

CAPONERO, R. Muito além da cura de uma doença, profissionais lutam para humanizar o sofrimento humano. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 4, n. 21, p. 29-34, mai/jun. 2002.

CARVALHO, R. T.; TAQUEMORI, L. Y. Nutrição e hidratação. In: OLIVEIRA, R.A. (org). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 221-257

CARVALHO, V. A. Cuidados com o cuidador. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n.1. p. 138-146, Jan./mar. 2003.

CASA do cuidar. Prática e ensino em cuidados paliativos. 2007. Disponível em: <<http://www.casadocuidar.org.br>>. Acesso em: 20 jan. 2009.

CASTRO, E.A.B. Por uma etnografia dos cuidados de saúde após a alta hospitalar. **Ciênc. saúde coletiva.**, Rio de Janeiro, v.13, suppl. 2, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issuetoc&pid=1413-812320080009&lng=pt&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320080009&lng=pt&nrm=isso)>. Acesso em: 16 out. 2007.

CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO. Cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n.1, jan./mar. 2003.

CESTARI, M. E. W. **A influência da cultura no comportamento de prevenção do câncer**. 2005. 167 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

CLARK, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. **Lancet Oncology**, London, v. 8, n. 5, p. 430-38, May. 2007.

CLARK, D. ; WRIGHT, M. The International Observatory on End of Life: a global view of palliative care development. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 33, n. 5, p. 542-6, may. 2007.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN, n. 146, de 01 de junho de 1992. Disponível em:  
<<http://www.portalfcofen.gov.br/2007/materias.asp?ArticleID=7023&sectionID=34>.>  
Acesso em: 20 out. 2008.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 3/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 de novembro de 2001a. Seção 1, p. 37.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 4/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 de novembro de 2001b. Seção 1, p. 38.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 5/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 de novembro de 2001c. Seção 1, p. 39.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 4/2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, 4 de março de 2002a. Seção 1, p.11.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 15/2002. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 de abril de 2002b. Seção 1, p. 33.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 8/2004. **Diário Oficial da União**, Brasília, 18 de maio de 2004. Seção 1, p. 16-17.

COSTA, F. Devemos aceitar a morte no tempo certo. **Medicina**, Brasília, v. 22, n. 167, p.14, 2007.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p,15-7, mar/abr, 2005.

COSTA, M.C.S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.10, n. 3, p. 372-382, maio/jun. 2002.

---

COTT, C. Structure and meaning in multidisciplinary teamwork. **Sociology Health Illness**, v. 20, p. 848-73, 1998.

COWAN, B. **Pioneers of hospice**: changing the face of dying. Disponível em: <<http://www.pioneersofhospice.org/bios.html>>. Acesso em: 09 ago. 2007.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. 2.ed. Rouda, London: Sage, 2007.

CRAWFORD, G.B.; PRICE, S.D. Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. **Med. j. Aust.**, Sidney, v. 179, suppl. 6, p. S32-4, sept. 2003.

CUMMINGS, I. The interdisciplinary team. In: DOYLE, D.; HANKS, G. W. C.; MACDONALD, N. **Oxford Textbook of palliative medicine**. 2.ed.. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.19-30.

CUNHA V. A morte do outro: mudança e diversidade nas atitudes perante a morte. **Sociologia, Problemas e Práticas**, n. 31, p. 103-128, 1999.

D' ASSUMPÇÃO, E. A. A tanatologia e o doente terminal. **Revista Diálogo**, n. 2, p. 22-36, 1984.

D' ASSUMPÇÃO, E. A. Perfil da atitude médica diante do paciente terminal. **Rev. bras. cir.**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 4, p.159-62, 1994.

DA MATTA, R. Ofício de etnólogo ou como ter *anthropological blue*. In: NUNES, E (Org.) **A aventura sociológica**: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

DAVID, R. **A vulnerabilidade ao adoecimento e morte por aids em usuários de um serviço ambulatorial especializado em DST/AIDS do município de São Paulo**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

DAVIES, E.; HIGGINSON, I. **Better palliative care for older people**. Geneva: WHO, 2004b.

DAVIES, E.; HIGGINSON, I. **The solid facts**: palliative care. Geneva: WHO, 2004a

DELUIZ, N. Qualificação, competências e certificação: visão do mundo do trabalho. **Formação**, Brasília, v.1, n. 2, p. 5-15, maio 2001.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. pesqui.**, São Paulo, n.115, p. 139-154, mar. 2002.

DUNLOP, R. J.; HOCKLEY, J. M. **Hospital-based palliative care teams**. 2. ed. Oxford: Oxford University, 1998.

ELIAS, A. C. A. **Programa de Treinamento sobre a Intervenção Terapêutica Relaxamento, Imagens Mentais e Espiritualidade (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais**. 2005. s.n. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, 2005.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

ERASO, I. C. La comunicación y el trabajo em equipo. In: ASTUDILLO, W.; ORBEGOZO, A.; LATIEGI, A. URDANETA, E. (Org.). **Cuidados Paliativos em Enfermería**. Espanha: Sociedad Vasca de cuidados paliativos. 2003. p. 53-62.

**EXPO-IMIN100 Londrina**. Disponível em: <<http://www.imin100londrina.com.br>> Acesso em: 11 jun. 2008.

FAULKNER, A. ABC of palliative care: communication with patients, families, and other professionals. **BMJ**, v. 316, p. 130-32, jan. 1998.

FERREL, B. R.; COYLE, N. An overview of palliative nursing care. **AJN**, v.102, n.5, p.26-32, 2002.

FERREL, B.; PAICE, J.; KOCZYWAS, M. New standards and implications for improving the quality of supportive oncology practice. **J. clin. oncol.**, v.26, n.23, p.3824-31, aug., 2008.

FEUERWERKER, L. C.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Rev Panam Salud Publica**, v. 24, n. 3, p.180-8, 2008.

FIGUEIREDO, M. T. A. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p.165-170, jan/mar. 2003.

FIGUEIREDO, M. T. A. Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v.8,n. 47, p.36-40, set/out. 2006.

FILLION, L. et al. Enhancing meaning in palliative care practice: a meaning-centered intervention to promote job satisfaction. **Palliative and Supportive Care**, n.4, p.333-44, 2006.

FIRMINO, F. **Lutas simbólicas das enfermeiras no processo de implantação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA)**. 2004. 130 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem Ana Néri, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.9, p.2072-2080, 2007.

FONSECA, C. Olhares antropológicos sobre a família contemporânea. In: ALTHOFF, C.R.; ELSEN, I.; NITSCHKE, R.G. (Orgs.). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-Livro, 2004. Parte 2, p.55-68.

FRANCO, M. H. P. Psicologia. In: OLIVEIRA, R.A. (org). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. Parte 1, p. 74-6.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Atenção domiciliar na saúde suplementar: dispositivo da reestruturação produtiva. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.5, p.1511-20, 2008.

FUREGATO, A.R.F. **Relações interpessoais terapêuticas na enfermagem**. Ribeirão Preto, SP: Scala, 1999. 142 p.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989. 213p.

GEERTZ, C. **Nova luz sobre a antropologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001. 247p.

GEERTZ, C. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. 8 ed. Petrópolis. RJ: Vozes, 2006. 366p.

---

GOLDIM, J.R. Compaixão. 1999. Disponível em:

<<http://www.ufrgs.br/bioetica/compaix.htm>.> Acesso em: 30 jul. 2009.

GUERRA, M. A. T. **Assistência ao paciente em fase terminal**: alternativas para o doente com AIDS. 2001. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

HALL, P.; WEAVER, L. Interdisciplinary education and teamwork: a long and winding Road. **Medical Education**, n. 35, p. 867-75, 2001.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography**: principles in practice. 3.ed. Londres: Routledge, 2007. 275 p.

HELMAN, C.G. Ritual e manejo do infortúnio. In: HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4 ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. Cap.9, p.205-221.

HENNEMANN, L. Considerações sobre a Resolução do CFM sobre a suspensão ou limitação de tratamentos e procedimentos que prolonguem a vida de pacientes terminais. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v.9, n.49, p.22-4, 2007.

INCA. Residência em enfermagem. 2008. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>.> Acesso em: 08 abr. 2009.

INGLETON, C.; DAVIES, S. Mixed methods for evaluation research. In: ADDINGTON-HALL, J., M.; BRUERA, E.; HIGGINSON, I. J.; PAYNE, S. **Research Methods in Palliative Care**. Oxford: Oxford University Press, 2007. Chapter 12, p.191-209.

JAIME JUNIOR, P. Um texto,múltiplas interpretações: antropologia hermenêutica e cultura organizacional. **ERA**, v. 42 , n. 4, p.72-83, 2002.

JARAMILLO, I. F. **De cara a la muerte**: como afrontar lãs penas, el dolor y la muerte para viver plenamente. Barcelona: Andrés Bello, 2001. p.296.

JÜNGER, S. et al. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. **Palliative Medicine**, v. 21, p. 347- 54, 2007.

KAZANOWSKI, M. K.; LACCETI, M. S. **Dor**: fundamentos, abordagem clínica, tratamento. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005 p.

- KELLY, B. et al. General practitioners' experiences of the psychological aspects in the care of a dying patient. **Palliative and Supportive Care**, n. 6, p.125-131, 2008.
- KINSMAN, D. R.; GREGORY, D. Humor and laughter in palliative care: na ethnographic investigation. **Palliative and Supportive Care**, v. 2, p. 139-148, 2004
- KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. **Da morte**: estudos brasileiros. Campinas, S.P.: Papyrus, 1991. p.25-50.
- KOURY, M. G. P. **Sociologia da emoção**: o Brasil urbano sob a ótica do luto. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- KÓVACS, M. J. Atendimento psicológico em unidades de cuidados paliativos. **Rev. Bras. Med.**, v. 56, n.8, p.786-94, ago. 1999.
- KÓVACS, M. J. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Bioética**, Brasília, v. 6, n.1, p.61-49, 1998b.
- KÓVACS, M. J. Sofrimento psicológico de pacientes com câncer avançado em programas de cuidados paliativos. **Boletim de Psicologia**, v.48, n.109, p. 25-47, 1998c.
- KÓVACS, M. J. et al. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. M. J. **Psico-Oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo: Summer, 1998a, p. 159 – 185.
- KÓVACS, M. J. Espiritualidade e psicologia – cuidados compartilhados. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 31, n.2, p.246-255, abr/jun, 2007.
- LARAIA, R. B. **Cultura**: um conceito antropológico. 19 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2006.
- LEITE, R. F. B.; VELOSO, T. M. G. Trabalho em equipe: representações sociais de profissionais do PSF. **Psicol. ciênc. prof.**, Brasília, v.28, n.2, p.374-89, 2008.
- LIBRACH, S. L. Multiple symptoms and multiple illnesses. In: EMANUEL, L. L.; LIBRACH, S. L. **Palliative care**: core skills and clinical competencies. Philadelphia: Saunders Elsevier. 2007. p. 83-95.

LIMA, A. A. F.; SILVA, M. J. P.; PEREIRA, L. L. Sofrimento e contradição: o significado da morte e do morrer para enfermeiros que trabalham no processo de doação de órgãos para transplante. **Enfermería Global**, n.15, p. 1-17, feb 2009.

LOPES, V. L. B. **Doutor, estou com câncer?** Conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas. Porto Alegre: Conceito, 2003 190p.

LOUREIRO, A. M. L. A batuta da morte a orquestrar a vida. **Interface**, v.12, n. 27, p.853-62, out/dez. 2008.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986. 99 p.

MACDONALD, N. The interface between oncology and palliative medicine. In: DOYLE, D.; HANKS, G. W. C.; MACDONALD, N. **Oxford Textbook of palliative medicine.** 2.ed. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.12-17.

MACIEL, M. G. S. et al. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil.** Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, 2007. 62p.

MADDIX, T.; PEREIRA, J. Reflecting on the work of palliative care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 4, n. 3, p.373-77, 2001.

MARCELINO, S. R.; RANDÜNZ, V.; ERDMANN, A. L. Cuidado domiciliar: escolha ou falta de opção? **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v.9, n.3, p.7-8, ago./dez. 2000.

MARQUES, F. E. S. **Interpretação de produtos culturais:** contributos de uma abordagem etnometodológica aos estudos de comunicação. 1999. Disponível em: <<http://www.bocc.ub.pt>> Acesso em: 03 jul. 2007.

MARTINS, E. L.; ALVES, R. N.; GODOY, S. A. F. Reações e sentimentos do profissional de enfermagem diante da morte. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.52, n.1, p.105-117, jan./mar. 1999.

MARTINS, J. T. **Prazer e sofrimento no trabalho do enfermeiro em unidades de terapia intensiva:** estratégias defensivas. 2008. 199 p. Tese (doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

MATOS, E.; PIRES, D. E. P. de. Práticas de cuidado na perspectiva interdisciplinar: um caminho promissor. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 18, n.2, p.338-46, abr/jun. 2009.

MATTSON, J. E. She saw hope in hospice. **Reflections on Nursing LEADERSHIP**, v. 3, p.12-17, 2005.

MEGHANI, S. H. A. concept analysis of palliative care in the United States. **J. adv. nurs.**, v. 46, n.2, p.152-161, 2004.

MENDES, A. M. **Psicodinâmica do trabalho**: teoria, método e pesquisas. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2007.

MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: Fio Cruz, 2004.

MERHY, E. E. A perda da dimensão cuidadora na produção da saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: CAMPOS, C. R.; REIS, A. T.; SANTOS, A. F.; MERHY, E. E. (org.). **Sistema Único de Saúde em Belo Horizonte**: reescrevendo o público. São Paulo: Xamã, 1998. p.67-7.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec. 2007.

MORRIS, D. B. A intriga do sofrimento. In: MORRIS, D. B. **Doença e cultura na era pós-moderna**. Lisboa: Instituto Piaget. 1998, p.243-277.

MUNIZ, R .M. **Os significados da experiência da radioterapia oncológica na visão de pacientes e familiares cuidadores**. 2008. 243 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

NUNES, E.(org). **A Aventura Sociológica**: Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

OLIVEIRA, R.A. (org). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. División de Prevención y Control de Enfermedades. **Programa de Enfermedades No Transmisibles. Cuidados paliativos**: guias para el manejo clínico. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud, 1999. 76p.

PALLIARE. **Núcleo de Estudos em Cuidados Paliativos de Londrina**. 2001. Disponível em: <<http://www.palliare.org.br>> Acesso em: 20 jan. 2009.

PERDICARIS, A. A. M. A semiótica da morte e do morrer: um desafio à comunicação institucional. In: REZENDE, V. L. (org.). **Reflexões sobre a vida e a morte**: abordagem interdisciplinar do paciente terminal. Campinas, SP: Ed. da UNICAMP, 2000. Cap. 8, p. 107-17.

PÉREZ, M. C. G.; REYES, C. R. La enfermería em cuidados paliativos. In: GÓMEZ, M. S. et al. **Medicina Paliativa em la cultura latina**. Madrid: Ed. ARAN; 1999. p.973-978.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética**, Brasília, v.4, n.1, p.31-43, 1996.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, 2001. 431p.

PHILIP, J, A. M.; KOMESAROFF, P. Ideals and compromises in palliative care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n.6, p.1339-47, 2006.

PIMENTA, C. A. M. et al. Proposta de conteúdo mínimo sobre dor e cuidados paliativos nos cursos de graduação da área de saúde. **Revista Simbodor**, São Paulo, v.2, n.1, p.23-35, 2001. 172p.

PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D.D. C. F.; CRUZ, D.A.L.M. **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. São Paulo: Manole. 2006.

PINHO, M. C. G. Trabalho em equipe de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz. **Ciências & Cognição**, v.8, p. 68-87, 2006.

PIRES, A. A. **A gerência do cuidado paliativo de enfermagem ao cliente na visita domiciliar**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

POPE C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed. 2009.

PROCHNOW, A. G.; LEITE, J. L.; ERDMANN, A.L. Teoria interpretativa de Geertz e a gerência do cuidado: visualizando a prática social do enfermeiro. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 13, n. 4, p. 583-90, jul/ago. 2005.

PÜSCHEL, V. A. A. **Abordagem construtivista no desenvolvimento de competências psicossociais para a assistência domiciliar**. 2003. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo.

PÜSCHEL, V. A. A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Competências psicossociais para a assistência domiciliar. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.4, n.58, p. 466-70, jul/ago. 2005.

QUINTANA, A. M.; KEGLER, P.; SANTOS, M. S.; LIMA, L. D. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.16, n.35, p. 415-425, 2006.

RAMALHO, M. A. N.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Vivências de profissionais de saúde da área de oncologia pediátrica. **Psicologia em Estudo**, v. 12, n.1, p.123-132, jan/abr. 2007.

RAYNAUT, C. Interfaces entre a antropologia e a saúde: em busca de novas abordagens conceituais. **Rev. gaúch. enferm.**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p.149-65, jun. 2006.

REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÕES PARA A SAÚDE. **Indicadores Básicas para a saúde no Brasil 2008**. Disponível em: <<http://www.homolog.ripsa.org.br>> Acesso em: 23 mar. 2009.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos**: análise de conceito. 2004. 231 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

RODRIGUES, I. G.; DELLAROZA, M. S. G. O ensino de cuidados paliativos com enfoque na terminalidade no curso de enfermagem da Universidade Estadual de Londrina. **Prática Hospitalar**, São Paulo, n.44, mar/abr, 2006.

- RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F.; CALIRI, M. H. Uma análise de cuidados paliativos no Brasil. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.29, n.2, p.147-154, abr./jun. 2005.
- RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2.ed. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006, 258p.
- RODRIGUES, N.; CAROSO, C.A. (org.). A idéia de “sofrimento” e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O.F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, p. 137-149.
- ROKACH, A. Caring for those who care for the dying: coping with demands on palliative care workers. **Palliative and Supportive Care**, n.3, p.325-32, 2005.
- ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: RAMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998.
- ROSA, C. A. P. A morte e o ensino médico. **Rev. Bras. Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 23, n.23, p. 52-67, mai./dez. 1999.
- SAAR, S. R. C; TREVIZAN, M.A. Papéis profissionais de uma equipe de saúde:visão de seus integrantes. **Rev Latino-am Enfermagem**., v.15, n.1, jan/fev 2007. Disponível em: <<http://www.eerp.usp.br/rlae>.> Acesso em: 20 jan. 2009.
- SANCHES, P. G. **Convivendo com a morte e o morrer: o ser-enfermeiro em unidade de terapia intensiva**. 2007. 85p. Dissertação (Mestrado) - Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2007.
- SANCHO, M. G. El hombre ante la muerte a lo largo de la historia. In: SANCHO, M. G. **Medicina Paliativa em la cultura latina**. Madrid: Ed. Aran, 2000. p.23-56.
- SANTANA, A. D. A. **Cuidados paliativos ao doente oncológico terminal em domicílio: representações sociais da família**. 2000. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2000.

- SECPAL. SOCIEDADE ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Recomendaciones básicas sobre formación em cuidados paliativos. **Medicina Paliativa**, v.7, n.1, p.23-25, 2000.
- SEYMOUR, J. Ethnography. In: ADDINGTON-HALL, J.M.; BRUERA, E.; HIGGINSON, I. J.; PAYNE, S. **Research methods in palliative care**. Oxford: Oxford University Press, chapter 13, p.211-227, 2007.
- SILVA, M. J. P. Comunicação com paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. **O Mundo da Saúde, São Paulo**, v.27, n.1, jan/mar 2003, p. 63-70.
- SILVA, D. M. G. V. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. Florianópolis: UFSC / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2001.
- SILVA, K. S.; RIBEIRO, R.G.; KRUSE, M. H. L. Discursos de enfermeiras sobre morte e morrer: vontade ou verdade? **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.62, n.3, maio/jun p. 451-6, 2009.
- SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2056, 2006.
- SIMONI, M.; SANTOS, M. L. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. **Rev. Psicol. USP**, São Paulo, v.14, n.2, p.169-194, 2003.
- SINCLAIR, S.; RAFFIN, S.; PEREIRA, J.; GUEBERT, N. Collective soul: the spirituality of an interdisciplinary palliative care team. **Palliative and Supportive Care**, n.4, p.13-24, 2006.
- STAKE, R.E. Case Studies. In: DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **Strategies of qualitative inquiry**. 2.ed. Thousand Oaks, 2003.
- STUART, B. et al. Medical guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. 2 ed. Arlington, VA: National Hospice Organization, 1996.
- TACLA, M.T.G.M. **Cuidado à criança com dor pós-operatória: experiências de enfermeiras pediatras**. 2006. 227 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

TEIXEIRA, M. A. et al. Implantando um serviço de suporte terapêutico oncológico – STO. **Rev. Bras. Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.39, n.2, p.65-87, abr/jun. 1993.

THOMASMA, D. Beyond the ethics of rightness: the role of compassion in moral responsibility. In: PHILIPS, S.; BENNER, P. (ed.). **The crisis of care**. Washington, DC: Georgetown University Press. p.123-143, 1994.

TRAUE, D. C.; ROSS, J. R. Palliative care in non-malignant diseases. **J R Soc Med**, v. 98, p.503-06, 2005.

TURNER, V. W. O processo ritual: estrutura e anti-estrutura. Petrópolis: Vozes. 1974

TWYCROSS, R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. **Acta Bioethica**, v.6, n.1, p.27-46, 2000.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MARINGÁ. **Mestrado**. Disponível em: <<http://www.den.uem.br/mestrado/index.htm>> Acesso em: 30 ago. 2007.

VAGHETTI, H H.; PADILHA, M. I. C. S.; MAIA, A. R. C. O referencial teórico-metodológico de Geertz como uma possibilidade para o estudo da cultura das organizações hospitalares. **Cuad. Adm.**, Bogotá, v.19,. n.32, jul./dez. 2006.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte nas famílias**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: ArtMed.1998 (trad. Cláudia Oliveira Dornelles).

WENZL, The role of the nurse chaplain: a personal reflection. In: FERREL, B.R.; COYLE, N. (editor.) **Textbook of palliative nursing**. New York: Oxford; 2001, p.425-432.

WIELEWICKI, V. H. G. A pesquisa etnográfica como construção discursiva. **Acta Scientiarum**, Maringá, v. 23, n.1, p.27-32, 2001

WINKELMAN, N. **Culture and health**: applying medical anthropology. San Francisco (EUA): Jossey-Bass, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2002. **Definition of palliative care**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/en>> Acesso em: 10 jun. 2008.

---

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief an palliative care report**. Geneva: WHO, 1990.

WRIGHT, M.; WOOD, J.; LYNCH, T. CLARK, D. **Mapping level of palliative care development**: a global view. 2006. Disponível em: <[http://www.nho.org/files/public/palliativecare/world\\_map\\_report\\_final-0107.pdf](http://www.nho.org/files/public/palliativecare/world_map_report_final-0107.pdf)> Acesso em: 03 ago. 2007.

XYRICHIS, A.; REAM, E. Teamwork: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, v. 61, n.2, p. 232-41, 2007.

ZAGO, M.M.F.; ROSSI, L.A. Análise crítica dos rituais no contexto da enfermagem medico-cirúrgica. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v.37, n.1, p. 36-43, 2003.



## APÊNDICE A

### Roteiro de entrevista semi-estruturada e observação participante

#### a) Caracterização dos sujeitos

Dados pessoais: Nome: Idade: Estado Civil  
Filhos ..... Religião (praticante ou não): Crenças:  
Nível de escolaridade: Tempo de formado:  
Categoria profissional: Tempo que atua em C P:  
Trabalho em outra instituição: Vínculo com o serviço:

#### b) Roteiro para entrevista

- 1) Fale sobre sua trajetória profissional, até trabalhar na Equipe de Cuidados Paliativos.
- 2) O que significa para você trabalhar em cuidados paliativos?
- 3) Fale sobre seu trabalho na Equipe de Cuidados Paliativos.
- 4) Como você percebe as relações na Equipe de Cuidados Paliativos?
- 5) Fale sobre os suportes, subsídios e enfrentamentos que você tem e usa para trabalhar em cuidados paliativos.

#### c) Observação participante

- Na visita domiciliar
  - No cuidado com os pacientes
  - No cuidado com os familiares
- No veículo do Sistema de Internação Domiciliar
- Na sede do Sistema de Internação Domiciliar
  - Com a equipe de Cuidados Paliativos
  - Com outros profissionais do serviço de Internação Domiciliar

## APÊNDICE B

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Inês Gimenes Rodrigues, doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Márcia Maria Fontão Zago, preciso de sua colaboração para a realização da minha pesquisa. Esta pesquisa faz parte de uma tese de Doutorado e tem como título **“O significado do trabalho com o morrer no domicílio para os profissionais de uma equipe de cuidados paliativos”** .

Este estudo tem como objetivo compreender os significados atribuídos à experiência do trabalho com o morrer e com a morte dos pacientes no domicílio, entre os profissionais da equipe de Cuidados Paliativos Oncológicos do Sistema de Internação/Londrina.

Os dados serão coletados em duas etapas:

1. Observação participante dos profissionais da Equipe de Cuidado Paliativos do Sistema de Internação Domiciliar de Londrina, em suas atividades, registrando as ações específicas destes profissionais.

2. Entrevista semi-estruturada gravada. Utilizarei um roteiro com as seguintes temáticas: formação profissional específica e em cuidados paliativos; percepção sobre o trabalho em cuidados paliativos; percepção sobre a morte e o morrer e; enfrentamento para lidar com as situações de morte e o morrer.

Sua participação é voluntária e a entrevista poderá ser interrompida em qualquer momento, para que possa ouvir o conteúdo das fitas, receber a transcrição das referidas fitas para realizar reparos que julgar necessários e posteriormente ficar com cópias, tanto das fitas, como das transcrições. Você poderá interromper sua participação, em qualquer etapa da pesquisa, sem prejuízo para sua pessoa.

Será garantido o sigilo sobre o que for falado à pesquisadora, independente da etapa da pesquisa e se gravado ou não.

Os resultados da pesquisa serão publicados e divulgados em eventos científicos, sem a revelação da sua identidade, mantendo-se o sigilo garantido.

Eu, .....(nome e categoria profissional), abaixo assinado, concordo em participar voluntariamente dessa pesquisa. Declaro que li e entendi todas as informações que me foram dadas e que todas as minhas perguntas foram respondidas a contento, pela pesquisadora.

\_\_\_\_\_ Londrina, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.  
Assinatura do sujeito da pesquisa

\_\_\_\_\_ Londrina, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.  
Assinatura da pesquisadora

Inês Gimenes Rodrigues RG: 1365.962-1

Contato com a Pesquisadora: Tel.: 3325-7496. Cel. 9996-0885.

Endereço eletrônico: [igr@uel.br](mailto:igr@uel.br)

## APÊNDICE C

### Carta de solicitação para execução no Sistema de Internação Domiciliar

Londrina, 11 de janeiro de 2007.

Prezada Senhora,

Solicito autorização para desenvolver a pesquisa: “O significado do trabalho com o morrer no domicílio para os profissionais de uma equipe de cuidados paliativos” no Sistema de Internação Domiciliar, com os profissionais da Equipe de Cuidados Paliativos, como pré-requisito do Programa de Doutorado em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dra Márcia Maria Fontão Zago.

As atividades de coleta de dados serão desenvolvidas três vezes por semana no período da manhã e da tarde, de abril a novembro de 2008. Acompanharei as visitas nos domicílios junto com a equipe no carro do Sistema de Internação Domiciliar, como uma das etapas da coleta de dados

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina, com o título “Compreensão do significado do morrer no domicílio para os profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos”, alterado posteriormente para o título acima citado.

Segue em anexo cópia do projeto de pesquisa e da autorização do CEP  
Coloco-me à disposição para eventuais esclarecimentos.

**Inês Gimenes Rodrigues**

Sra.

**Rosária Mestre Okabayashi**

**Autarquia Municipal de Saúde**

**Londrina – PR**

## APENDICE D

### ATIVIDADES PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DA ECPOD

#### Atividades da Enfermeira

Acompanhando a enfermeira em suas atividades de trabalho no domicílio, observei que elas, em parte, diferenciam-se das do enfermeiro hospitalar, especialmente por ser a coordenadora da equipe. Assim, classifiquei as suas atividades em: coordenação ou “*burocrática*” como ela mesma denominava; assistencial, que ela especificava como inerente ao enfermeiro; e a função de educadora, acrescentada por mim. Esta classificação não pretende em momento algum retirar a integração e relação entre as partes, que se entrelaçam e ocorrem simultaneamente.

1. Na função de enfermeira coordenadora: ela agenda os atendimentos aos pacientes; faz a escala de plantão dos auxiliares de enfermagem; agenda as reuniões de equipe; responsabiliza-se pela reposição de materiais/medicamentos; providencia manutenção dos equipamentos e do veículo; e faz mensalmente os relatórios de atividades da equipe.
2. Na função de enfermeira assistencial: a) direta: realiza visitas aos pacientes; admite o paciente no programa; avalia clinicamente o paciente; executa procedimentos; controla os sintomas decorrentes da doença ou do tratamento; prepara paciente e familiar para a morte no domicílio; orienta os familiares/cuidadores, antecipando as prováveis alterações do paciente; realiza a visita pós-óbito para recolher os materiais e o prontuário, que pertencem ao serviço, e conforta os mesmos; b) a distância: na ausência do médico, ela toma as condutas em relação à qualquer alteração clínica que ocorra; se não é uma conduta da sua competência, ela telefona para o médico e executa as orientações dadas por ele. Se for da competência dela, programa os cuidados necessários e orienta o cuidador de acordo com a situação.
3. Na função de enfermeira educadora: a) capacita os auxiliares de enfermagem para o cuidado no domicílio, com treinamento desde admissão; b) prepara o cuidador ou familiar para realizar cuidados básicos, como: banho, mudança de decúbito, mobilização no leito, prevenção de úlcera de pressão, medidas de conforto, administração de medicamentos por via oral ou subcutânea com escalpe puncionado pela enfermagem e realização de curativos; c) orienta e acompanha

acadêmicos de enfermagem que optam por estagiar no serviço de internação domiciliar.

### **Atividades dos Auxiliares de Enfermagem**

As funções dos auxiliares de enfermagem se dividem em assistencial direta e indireta.

a) Na função assistencial direta: visita/atendimento aos pacientes - avalia sintomas: dor, constipação intestinal, náuseas e vômitos, dispnéia, aceitação alimentar, entre outros; repara e administra medicamentos, por meio de venóclise e hipodermóclise; faz visita pós-óbito para recolher o prontuário e medicamentos/material; auxilia nos procedimentos médicos; orienta e treina o cuidador para o cuidado; colhe material para exame laboratorial; avalia a adesão aos medicamentos pelo paciente e cuidador; realiza procedimentos (curativos; cateterismo vesical; aspiração de traqueostomia, aferição de sinais vitais, haemoglucotest, entre outros) e; faz anotação de enfermagem.

b) Na função assistencial indireta - dirige o veículo e abastece o carro com combustível e troca de óleo; organiza os impressos utilizados no prontuário para admissão de paciente e organiza o prontuário pós-óbito; requisita/repõem medicamentos e materiais necessários para o paciente. Registram os dados que subsidiam a enfermeira na elaboração dos relatórios mensais. Assim como a enfermeira, improvisam e criam recursos materiais necessários.

Vale ressaltar que os auxiliares de enfermagem estão sob a supervisão da Enfermeira.

### **Atividades do Médico**

Na avaliação clínica do paciente, o médico prioriza o controle de sintomas, a prescrição de drogas que os aliviem e de medidas que combatam os efeitos colaterais. Ressalto a utilização da comunicação como ferramenta para ele se relacionar com pacientes e familiares, seja para dar más notícias (diagnóstico e prognóstico) ou para conversar com eles. Também prepara o paciente e o familiar para a morte.

**Atividades da Psicóloga**

A psicóloga atua no contexto de controle de sintomas, nos quais as questões psicossociais são relevantes. Ajuda o paciente a resolver problemas de ordem emocional, independente de ser derivados da doença ou da morte. Dependendo das condições clínicas do paciente, não é possível intervir e, nestes casos, atua-se prioritariamente com a família. Faz atendimento de paciente e família, conforme solicitação da equipe básica; dependendo da necessidade do paciente ou do familiar, ela realiza a visita sozinha ou com a assistente social.

**Atividades da Assistente Social**

A Assistente Social atua desde a admissão do paciente no serviço de internação domiciliar até após a sua morte, junto à família. Ela precisa conhecer os direitos do cidadão, principalmente o capítulo específico do portador de câncer, que é um direito advindo da própria constituição e possa orientar a família, fazendo os devidos encaminhamentos para o INSS. Ela faz a avaliação do paciente, levantando um histórico da pessoa, sua função e o espaço que ocupa na família, a relação dessa pessoa com a família e vice-versa, enfim, avalia o contexto familiar e como se dão as relações familiares. Normalmente ela acaba levando essas informações nas reuniões de equipe e acredita que seja por isso que os profissionais associam-na diretamente família-serviço social.

A assistente social na ECPOD concretiza o preparo da família para o óbito na questão prática mesmo, tais como: providências a serem tomadas no momento da morte; plano funerário; atestado de óbito, sepultamento, entre outros. Entretanto, o preparo da família ou do próprio paciente para a morte é uma prática que realiza utilizando a espiritualidade para fundamentar os mecanismos de enfrentamento destes. A visita pós-óbito também faz parte de suas atribuições, onde procura escutar o familiar no seu sofrimento de luto, como identifiquei na visita que participei juntamente com a assistente social e a psicóloga.

**Atividades da Nutricionista**

A nutricionista durante a avaliação faz anamnese alimentar dos pacientes atendidos indicados pela equipe básica, identificando o padrão alimentar atual, preferências e os sintomas resultantes da doença e tratamento, para que possa orientar paciente e cuidador; ensina o cuidador a preparar os alimentos;

elabora listas de alimentos indicados para evitar constipação intestinal e combater diarreia e vômitos, que entrega para os cuidadores conforme a necessidade dos pacientes. Acrescenta às orientações, receitas nutritivas para que o cuidador prepare para os pacientes.

### **Atividades da Fisioterapeuta**

As atividades da fisioterapeuta envolvem procedimentos técnicos específicos da área, tais como; treinamento do cuidador para os cuidados com oxigenoterapia e traqueostomia, inclusive aspiração traqueal; fisioterapia respiratória e motora, sobretudo com o paciente em fadiga, entre outros cuidados.



**ANEXO 1****Termo de aprovação ética do projeto de pesquisa***IRMANDADE DA SANTA CASA DE LONDRINA*

Londrina, 08 de Agosto de 2007.

Ilma. Sra.:  
*Inês Gímenes Rodrigues*

O Comitê de Bioética e Ética em Pesquisa da Irmandade Santa Casa de Londrina - BIOISCAL - de acordo com orientações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional da Saúde/MS, APROVA a realização do Projeto "COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DO MORRER NO DOMICÍLIO PARA OS PROFISSIONAIS DE UMA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS".

E informamos que deverá ser comunicado, por escrito, qualquer modificação que ocorrer no desenvolvimento da pesquisa, e que segundo esta resolução citada, no § 3º do art. IX, deve ser encaminhado a este Comitê, relatório parcial trimestral e final da pesquisa.

Desejamos sucesso e êxito na realização do mesmo que contribuirá no aprimoramento da assistência à saúde.

Atenciosamente,

  
\_\_\_\_\_  
*Ir. Efvira Maria Perides Lawand*  
Coordenadora do BIOISCAL

**ANEXO 2****Carta de Autorização****PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE LONDRINA**  
AUTARQUIA MUNICIPAL DE SAÚDE  
ESTADO DO PARANÁ

C.D./027/07/GES/DGTES

Informamos que, para fins de realização da pesquisa: **“COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DO MORRER NO DOMICÍLIO PARA OS PROFISSIONAIS DE UMA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS”**, na Autarquia da Saúde da Prefeitura Municipal de Londrina, pela aluna Inês Gimenes Rodrigues, doutoranda da Universidade de São Paulo – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, sob orientação da Profª Dra. Márcia Maria Fontão Zago, e por tratar-se de pesquisa com seres humanos, deverá seguir as orientações da Res. CNS 196/96 e sua execução nesta Autarquia está autorizada, em concordância com parecer favorável nº. 263/07 do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Irmandade Santa Casa de Londrina, datado em 08 de agosto de 2007.

Londrina, 21 de agosto de 2007.



Rosaria Mestre Marques Okabayashi  
Coord. de Educação Permanente/ Estágio/  
Pesquisa da Gerência de Educação em Saúde  
DGP/ESAMS/PML