

**LEONARDO ANTUNES AZEVEDO**

**ABORDAGEM DO CUIDADO DOMICILIAR DE PACIENTES  
SEM PERSPECTIVAS DE CURA: APRENDENDO COM  
CLÍNICOS E PEDIATRAS**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal  
de Santa Catarina, como requisito para a  
conclusão do Curso de Graduação em  
Medicina.**

**Florianópolis  
Universidade Federal de Santa Catarina  
2006**

**LEONARDO ANTUNES AZEVEDO**

**ABORDAGEM DO CUIDADO DOMICILIAR DE PACIENTES  
SEM PERSPECTIVAS DE CURA: APRENDENDO COM  
CLÍNICOS E PEDIATRAS**

**Trabalho apresentado à Universidade Federal  
de Santa Catarina, como requisito para a  
conclusão do Curso de Graduação em  
Medicina.**

**Coordenador do curso: Prof. Dr. Mauricio José Lopes Pereima  
Orientador: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup>. Suely Grosseman**

**Florianópolis  
Universidade Federal de Santa Catarina  
2006**

*Aos meus mestres, exemplo profissional  
e dedicação ao ensino.*

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a meus pais, Ivan e Regina, pelo amor incondicional e por me aturarem todos esses anos. Por me oferecerem todo o apoio necessário na construção do sonho de ser médico.

Aos meus irmãos, por repartirem o mesmo lar oferecendo amizade e amor fraternal.

Agradeço a meus amigos por compartilhar dos momentos mais importantes da minha vida. Aos colegas de turma, que subiram comigo os primeiros degraus do aprendizado da arte médica.

Não poderia deixar de agradecer à minha orientadora, Professora Dr<sup>a</sup>. Suely Grosseman, por sua dedicação em orientar e paciência em ensinar os passos da pesquisa científica. Mais que uma professora, tornou-se uma grande amiga.

Agradeço a todos os professores que fizeram parte da minha formação acadêmica, em especial ao professor César Simionato, por me ensinar como pode ser bonita a relação entre um médico e seus pacientes. Por ter me ensinado que as coisas podem ser diferentes.

## RESUMO

**Introdução:** Apesar dos princípios da bioética garantirem apropriada assistência para pacientes com doenças terminais, na prática isto não é respeitado. A Medicina Paliativa foi criada diante do sofrimento de pacientes terminais e suas famílias para abordar esses indivíduos em seus aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais. Porém, o modelo biomédico atual não valoriza este tipo de cuidado e o processo de educação médica não capacita os estudantes de forma correta.

**Objetivo:** Conhecer a abordagem de médicos clínicos e pediatras capacitados a prestar cuidado a pacientes terminais em ambiente domiciliar. Descobrir porque ingressaram nesta prática médica e de que forma aprenderam as técnicas deste cuidado.

**Método:** A pesquisa foi qualitativa, tipo estudo de caso, usando princípios da Abordagem Holístico-Ecológica, e a técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada em profundidade. Os sujeitos de estudo foram seis médicos, quatro clínicos e dois pediatras.

**Resultados:** Os profissionais relataram a postura altruísta e oportunidade profissional como orientadores deste cuidado. Cada profissional aprendeu de uma maneira (curso de geriatria, convívio em UTI e advento do HIV), mas, principalmente, na prática médica diária com seus pacientes. Abordam o paciente e a família de forma global, oferecendo terapia para os sintomas e preparando o caminho para a morte.

**Conclusões:** O cuidado domiciliar pode oferecer ao paciente qualidade de vida em seus últimos momentos. Este modelo de cuidado deve ser valorizado tanto na prática médica quando na formação acadêmica.

## ABSTRACT

**Background:** Although the bioethics principles guarantee proper assistance to terminal ill patients, it does not happen and it is not respected. The Palliative Medicine was created because of terminal ill patients and their families' suffering to attend them in physical, emotional, spiritual and social needs. Unfortunately, the nowadays biomedical model does not value this kind of care and the medical education process does not teach the students correctly.

**Objective:** To get to know qualified in offer terminally ill patients home care physicians and pediatrics' approach. To find out the motives which lead them to get into this medical practice and how they learned these care techniques.

**Methods:** The research was qualitative, using principles of the Holistic-Ecological Approach, type case study, and the technique of collection of data was in depth semistructured interview. The subjects of the study had been six individuals, four physicians and two pediatrics.

**Results:** The professionals reported the altruistic posture and professional opportunity as advisers of this care. Each professional had learned the techniques in particular ways (geriatric course, ITU practice and HIV advent), but, at most, in the daily medical practice with their patients. They approach the patient and their families in a global way, offering therapy to the symptoms and preparing them to death.

**Conclusion:** The home care can offer to the patient life quality in his last moments. This model of care must be valued as much as in medical practice than in academic's education.

## SUMÁRIO

<b>FALSA FOLHA DE ROSTO</b> .....	i
<b>FOLHA DE ROSTO</b> .....	ii
<b>DEDICATÓRIA</b> .....	iii
<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	iv
<b>RESUMO</b> .....	v
<b><i>ABSTRACT</i></b> .....	vi
<b>SUMÁRIO</b> .....	vii
<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	1
<b>2. JUSTIFICATIVA</b> .....	7
<b>3. OBJETIVO</b> .....	8
<b>3.1. Objetivo Geral</b> .....	8
<b>3.2. Objetivos Específicos</b> .....	8
<b>4. MÉTODOS</b> .....	9
<b>5. RESULTADOS</b> .....	12
<b>6. DISCUSSÃO</b> .....	30
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	46
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	48
<b>NORMAS ADOTADAS</b> .....	54

## 1 INTRODUÇÃO

Nascer, crescer, envelhecer e morrer são etapas imperiosas para a existência humana. Entretanto, apesar da medicina ter evoluído e podido oferecer atenção adequada às primeiras fases desse processo, o cuidado do morrer tem sido negligenciado por todos esses anos. Alguns autores<sup>1,2,3</sup> compartilham esta idéia, e o fato é sintetizado por Belaguarda<sup>3</sup> (2002, pag. 15), quando afirma que:

(...) tenho detectado a carência de um cuidado efetivo a seres que vivem este processo. Essa carência se expressa na solidão enfrentada por estes seres e suas famílias no ambiente hospitalar, bem como pelo caráter de um cuidado predominante biológico.

Motivada pelo clamor dos pacientes terminais e seus familiares diante do intenso sofrimento que estão expostos, a comunidade médica cria, segundo Andrade<sup>4</sup>, a medicina paliativa e, em 1990, a Organização Mundial de Saúde definiu como sendo cuidados paliativos os cuidados totais e ativos ao paciente, cuja doença não responde mais aos tratamentos curativos e, quando o controle da dor e outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais, tornam-se prioridade. Pouco depois, surge no Brasil em 1997 a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, em São Paulo, que tinha como objetivo principal a promoção dos cuidados paliativos em doenças crônico-evolutivas, através da formação de profissionais de saúde, com a intenção de divulgar tal filosofia, agregar os serviços já existentes e profissionais em atuação, visando otimizar a assistência e o desenvolvimento de pesquisas científicas, explica Melo<sup>5</sup>. Carvalho<sup>6</sup> explica um pouco mais o cuidado deste paciente fora das perspectivas de cura. Em seu relato, o cuidado envolve atenção integral ao doente, levando em conta seus aspectos físicos, emocionais, espirituais e sociais. Envolve, também, medidas de apoio à família, núcleo de apoio do doente, assim como a promoção de autonomia e dignidade do enfermo. O autor reconhece a importância

do ambiente, devendo, este, ser uma atmosfera de respeito, conforto e suporte. Para oferecer este apoio, o autor reconhece a necessidade de criação de uma equipe multidisciplinar.

Apesar dos princípios da bioética (beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça) garantirem apropriada assistência para pacientes com doenças terminais, na prática este fato não realizado, e a provisão inadequada de cuidados paliativos persiste entre países desenvolvidos e em desenvolvimento<sup>7,8</sup>. Melo<sup>5</sup> comenta que há ainda muito a ser feito para vislumbrar um horizonte mais digno, ético e eficaz no combate ao sofrimento desses seres humanos.

Para Andrade<sup>4</sup>, a relutância em se ter aceitação dessa prática médica de baixo custo e baixa tecnologia poderá ser explicada por algumas hipóteses: o capitalismo selvagem estimulando a todo o custo a cura para as doenças; a morte como tabu criado pela medicina moderna; a falta de tempo para contemplarmos a natureza e reconhecer a morte como um evento imperativo e ecológico; a medicina paliativa pouco atrativa financeiramente aos médicos; a falta de orientação e sensibilização por parte das escolas médicas; e a falta de qualidade de vida para a grande maioria dos brasileiros.

Mas para entender a postura atual do serviço de saúde diante de seus clientes fora de perspectivas de cura é fundamental o resgate histórico-social do homem e sua relação com a morte.

Segundo Zaidhaft<sup>9</sup>, na idade antiga a morte se fazia em público, com o moribundo deitado calmamente se despedindo dos indivíduos e a espera da morte. Historicamente, Hipócrates evidencia a forma grega de ver a inexorabilidade da morte quando cria seus postulados para a atividade médica. O autor relembra alguns aspectos como *primum non nocere* e não atuar quando a doença parecer mortal. Assim existiriam três tipos de doenças: as que se curam por si, as que precisam do auxílio médico e as ditas mortais. Na idade média, a igreja começa a ter participação maior na relação dos vivos com a morte e com seus mortos. Criaram-se as penitências para os vivos e as orações para os mortos. O homem fazia o testamento para ter os direitos divinos, mas era preciso pagar com moeda local. Elias<sup>10</sup> reforça a idéia quando se refere ao medo de punição após a morte, com a idéia do inferno sustentado pela Igreja. “A morte torna-se, então, clericalizada”<sup>9</sup>. A partir do século XV a alma é separada do corpo com a noção da individualidade, e o corpo começa a ser encarado como objeto de estudo. Esta segregação é

um prenuncio da contemporaneidade. Zaidhaft<sup>9</sup> continua dizendo que próximo ao século XVI, a morte é cada vez mais encarada como um fenômeno da Natureza, fim da vida terrestre e menos como passagem para outro mundo. Assim, até o século XVII, a morte representava o fim da vida e o fim da doença. O olhar do médico era focado na vida. No início do século XVIII, quando os poderosos demonstram o interesse de não perder suas riquezas, um novo papel é atribuído ao médico: o de inimigo da morte, aquele que tem a função de lutar contra ela, diferente da antiga posição de um mero espectador. Mas a partir do século XIX. Seu foco de visão corre para a morte, como um instrumento que lhe possibilita conhecer a verdade da vida e a natureza de seu mal. O médico busca, então, na morte, encontrar a doença em sua forma plena. Ainda assim, até o século XX, o médico era visto como simples figurante no teatro da morte, porém após esta data torna-se impossível falar em morte sem falar no médico.

Com a evolução da competência preventiva e curativa da medicina, ocorre a medicalização da morte. O indivíduo continua morrendo em seu leito, mas agora não se encontra em ambiente domiciliar e não protagoniza mais sua morte: quem a preside é o médico e no ambiente hospitalar. O paciente, muitas vezes sedado, de protagonista torna-se espectador passivo. O médico torna-se o sacerdote e a medicina a religião e o principal dogma é de que não se pode morrer fora da jurisdição médica. Nesse ambiente não há lugar para os ritos familiares. A morte passa a ocorrer no hospital e, para isto, o autor elabora três justificativas: proteger a família, impedir a publicidade da morte e descaracterizar o luto, hoje mal visto pela sociedade. Então temos no século XX vemos uma extrema tecnificação da medicina no intuito de dominar a Natureza. Sobre esta evolução, Zaidhaft (1990, pag. 99) cita que “(...) vem a ser violentamente criticada e atacada como a responsável por uma desumanização do atendimento médico”. Somado a essa desumanização do atendimento, permanece a reação de negação, medo e angústia diante da morte, fato este decisivo para a caracterização da conduta médica, encarando a morte como uma derrota da medicina na ótica da onipotência médica.

Neste aparente domínio da morte, Zaidhaft<sup>9</sup> diz que apesar da postura médica salvadora criada pela sociedade, outorgado pelos médicos e mantido pelo progresso tecnológico, essas crenças fizeram com que a morte deixasse de ser domada e se tornasse selvagem novamente, com o homem totalmente impotente diante dela, morrendo sozinho diante num hospital e erigido

por tubos. É o que Elias<sup>10</sup> define sendo os mortos inodoros. Mesmo assim, este autor, reforça o crescente empenho em tentar adiar mais e mais a morte. Paradoxalmente, Kübler-Ross<sup>11</sup> relata a ineficiência dos hospitais em suprir as carências desses pacientes em número cada vez maior. Em vista disso, Zaidhaft<sup>9</sup> afirma que ultimamente surgem trabalhos questionando o atendimento médico desses pacientes e que hospitais estão sendo criados para oferecer uma morte mais suave. Porém, tudo isto ainda mantém o paciente morrendo sob a jurisdição médica e outras questões surgem, tais como o que é morrer bem? Ou, isto é ensinável?

Mas por que é tão difícil morrer? Kübler-Ross<sup>11</sup> (1975, pag. 27) cita que:

Morrer é parte integral da vida, tão natural e previsível como nascer. Mas enquanto o nascimento é motivo para comemoração, a morte transforma-se num terrível e inexprimível assunto a ser evitado de todas as maneiras na sociedade moderna.

A autora tenta justificar o fato de algumas maneiras: primeiro porque a morte relembra a vulnerabilidade humana, apesar de todos os avanços tecnológicos; ou pelo fato dela nos ser estranha, que apesar de acontecer sempre, nunca a vemos; porque se cria o medo desde a infância, quando afastamos as crianças do processo de morte e morrer; ou ainda, pela dificuldade de renunciar a vida neste mundo; e, por fim, pela evidencia de uma morte mais dura em ambiente hospitalar.

A negação da morte é evidente. Elias<sup>10</sup> diz que se tenta evitar a idéia da morte, encobrando-a ou assumindo uma crença inabalável da própria imortalidade. Para o autor o que causa este medo para os seres humanos não é a morte em si, mas sua imagem antecipada, seu conhecimento prévio. E acrescenta que uma das grandes fraquezas das sociedades modernas é o isolamento dos moribundos à custa dessa negação.

Na instituição hospitalar, o despreparo da equipe de saúde no processo de cuidado dos pacientes e familiares no processo de morte e morrer é mencionado por diversos autores<sup>1, 2, 3, 6, 12, 13, 14, 15, 16, 17</sup> e está bem representado na citação de França<sup>13</sup> (2005, pag 32): “À medida que o caso passa a ser considerado sem chances de cura, a própria equipe médica espaça suas visitas e os enfermeiros acabam por adotar uma atitude mais distante”.

Por outro lado, é também muito comentado o benefício com a oferta de informações claras e verdadeiras sobre a doença aos pacientes e familiares, falar abertamente sobre o processo de morte e o morrer e considerar o desejo pessoal desses indivíduos para embasar a conduta final<sup>18, 19, 20, 21, 22</sup>. Juntamente, cita-se o benefício em oferecer cuidado ao aspecto emocional a essas pessoas envolvidas, confortando e possibilitando qualidade de vida neste momento. Experiência de pacientes terminais até o desfecho final acomodados em suas moradias oferece relatos interessantes de familiares retratando uma morte favorável. Isto vem, então, questionar a imperiosa condição de residir até o final em ambiente hospitalar<sup>23</sup>.

Haverá, então, manutenção deste quadro enquanto houver na formação de profissionais de saúde carência de informações sobre como lidar com os pacientes sem perspectivas de cura e a morte por si. Neste aspecto, Zaidhaft<sup>9</sup> aponta algumas características do processo de ensino médico: o contato inicial com o cadáver e a transgressão de tabus (pela profanação de cadáveres) e a transformação do transgressor, ele próprio, num tabu; a morte simulada como passo para aquisição de poderes; o ensino de medicina como um processo de vacinação contra a morte através de sua inoculação nos alunos; o curso tradicional de medicina aumentando o cinismo dos alunos e como ensaio de uma atitude de onipotência e frieza. O resultado disso, segundo o autor, é que no curso o aluno aprende a “matar” o paciente enquanto um ser capaz de se relacionar e a “matar” a si próprio enquanto indivíduo capaz de pensar profundamente no paciente e nele mesmo.

França<sup>13</sup> sintetiza a opinião de muitos autores<sup>3,6,11,12,16,17,24,25</sup> quando diz que a formação não está preparando os alunos de medicina a lidarem com suas emoções e sentimentos diante de pacientes que apresentam agravamento de saúde ou risco de morte iminente. Esta autora reforça a afirmativa acima citando em sua obra (2005, pag. 7) Zeferino (2000):

Refletir sobre o tema (morte) é fundamental para o profissional que lida com o ser humano. A morte de um doente não deveria ser vista como falha da medicina, mas antes fazer com que os profissionais refletissem sobre a sua atuação e sua (oni)potencia, que muitas vezes pode ser sinônimo de impotência. Ao se obrigar a curar sempre, o medico e a equipe diante da morte podem se desestabilizar na angustia e na depressão.

Deste modo, resgatar na formação médica embasamento para o cumprimento do cuidado médico no processo de morte se faz necessário<sup>3,9,16,17,24</sup>. Longe de ser um paradoxo, trata-se da conduta respeitosa que o profissional médico deverá demonstrar quando investido na condição de “cuidador” e não mais de “curador”. Representa, além disso, postura humilde diante do seu semelhante face à inevitabilidade da morte.

## **2 JUSTIFICATIVA**

Tem-se como justificativa a construção de conhecimentos para a abordagem de pacientes sem expectativa de cura e no processo de morte.

Outro aspecto relevante da pesquisa consiste em resgatar aos estudantes de medicina e ao processo de formação acadêmica, alguma orientação à arte de cuidar do paciente na condição a cima citada e estabelecer, se necessário ou possível for, ambiente confortável ao desenlace.

### **3 OBJETIVO**

#### **2.1 Objetivo Geral:**

Conhecer a abordagem de clínicos e pediatras capacitados para prestar assistência domiciliar a pacientes com doenças graves, sem perspectiva de cura.

#### **2.2 Objetivos Específicos:**

- Identificar porque os profissionais de saúde ingressaram nesta atividade médica;
- Identificar onde e de que forma aprenderam o cuidado a estes pacientes;
- Identificar como os profissionais do estudo procedem com os pacientes sem perspectivas de cura.

## 4 MÉTODOS

A metodologia de pesquisa utilizada neste estudo foi a pesquisa qualitativa, orientada por princípios da Abordagem Holístico-Ecológica. Patrício<sup>26</sup> diz que a visão holística considera as conexões, inter-relações e interações com o universo e o cosmos, além das consideradas no mundo natural, social e histórico. Leva em consideração a complexidade da realidade, a complementaridade dos opostos e a diversidade das necessidades individuais e coletivas do ser humano, aonde cada elemento representa o todo e está inserido em uma rede de fenômenos interligados, interdependentes e em constante interação. Complementar a isso o termo ecológico refere-se à “ecologia profunda”, que considera o mundo como uma rede de fenômenos interligados e interdependentes, enfatizando assim o caráter holístico de sua abordagem.

O tipo de estudo foi o estudo de casos. Segundo Grosseman<sup>14</sup>, esse tipo de estudo se justifica quando a proposta da pesquisa se refere à análise aprofundada de uma unidade social (sujeito, ambiente ou situação específica) e tem sido a estratégia preferida quando o foco de interesse é sobre fenômenos, que só podem ser analisados dentro de algum contexto da vida real.

Participaram como sujeitos do estudo médicos clínicos e pediatras capacitados no atendimento domiciliar de pacientes sem perspectivas de cura. A escolha destes profissionais deveu-se a possibilidade mais concreta de se encontrar o que foi definido nos objetivos do trabalho (se comparado aos outros profissionais médicos). A amostra foi composta por seis sujeitos, quatro clínicos e dois pediatras.

Os profissionais foram contatados pessoalmente pelo pesquisador principal. Foi exposto, de forma breve, o tema, os objetivos e o método do estudo. Explicitou-se o comprometimento dos pesquisadores em seguir os preceitos éticos, de manter sigilo e anonimato e de só divulgar os dados após seu consentimento, constantes nas Resoluções do conselho Nacional de Saúde (nº196 e nº251, de 07/08/97). Foi dada a opção de desistência a qualquer momento, por parte dos sujeitos da pesquisa, através de contato telefônico com os pesquisadores. Depois do convite para

participarem, foi marcada uma data, hora e local para a entrevista, conforme a conveniência de cada profissional.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semi-estruturadas em profundidade, realizadas pelo pesquisador principal. Essas entrevistas foram gravadas em um mini-gravador e transcritas em seguida pelo pesquisador em folhas de papel comum. Anotações foram realizadas no decorrer das entrevistas.

As entrevistas foram realizadas nos meses de março e abril de 2006. Na data da entrevista, o teor e as finalidades da pesquisa foram novamente explicados ao entrevistado, e, da mesma forma, foi aberta a possibilidade de indagações e esclarecimentos a respeito do estudo. Foi novamente ressaltado o comprometimento dos pesquisadores em seguir os preceitos éticos, de manter sigilo e anonimato e de só divulgar os dados após seu consentimento. Em seguida foi pedida a concordância para que a entrevista fosse gravada. Após esses procedimentos foi perguntado ao sujeito se ele mantém sua participação na pesquisa. Com a concordância do entrevistado, foi lhe solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O instrumento utilizado para a coleta dos dados foram as questões norteadoras da entrevista semi-estruturada, discriminadas abaixo:

1. Por que o sr(a) escolheu este tipo de atividade dentro da medicina?
2. O que é feito pelo sr(a) com o paciente em relação ao cuidado?
3. Onde o sr(a) aprendeu esta prática?
4. O que seria interessante ser aprendido no curso de medicina?
5. O sr(a) gostaria de falar sobre mais algum assunto?

Anterior ao início da coleta de dados foi realizado um projeto-piloto, com dois sujeitos. Após satisfação dos resultados colhidos pelo projeto piloto, foi dada continuidade à pesquisa.

A análise dos dados foi realizada pelo processo de Análise-Reflexão-Síntese. Segundo Grosseman<sup>14</sup>, enquanto a análise decompõe os dados, a síntese os integra às diversas dimensões e contextos da vida dos sujeitos. A análise e a síntese são realizadas de forma sinérgica, através da reflexão, que é uma reconsideração dos dados, associando sensibilidade e razão. Nesse processo, o autor deve esforçar-se para evitar “pré-conceitos” ou juízos pessoais (através de

reflexão crítica) e aguçar sua sensibilidade, para tentar maior aproximação com a realidade dos sujeitos investigados. A análise de dados começou a partir da primeira entrevista do projeto-piloto e seguiu-se até a finalização da coleta dos dados.

Após o processo de análise de dados foi realizada a redação final do trabalho, respeitando cronograma pré-estabelecido.

Em relação à apresentação dos resultados e dos dados, os depoimentos dos sujeitos participantes do estudo foram representados por mesma letra do texto, porém com um número menor de fonte e com espaçamento simples.

## 5 RESULTADOS

Neste capítulo são apresentadas as características dos entrevistados, suas trajetórias de formação e a abordagem do cuidado domiciliar para os pacientes terminais. Posteriormente, são demonstradas as sugestões desses profissionais para a formação acadêmica.

Em relação ao perfil dos seis entrevistados, quatro eram mulheres (E1, E2, E4, E5), dois eram homens (E3 e E6) e suas idades variaram de 30 anos a 60 anos de idade. A formação básica de E2 era clínica média, a de E1 e E5 era infectologia, a de E4 era medicina comunitária e de família e a de E3 e E6 era pediatria. E2 especializou-se em geriatria e os profissionais E3 e E6 concluíram sua formação com a titulação de intensivistas. O tempo de experiência no cuidado domiciliar variou de um a seis anos, sendo que E2, E3 e E6 já não atendem mais em domicílio, estando afastados, há no máximo, dois anos.

Entre os motivos da **escolha pelo cuidado domiciliar**, foi citado por alguns a **afinidade** pela área, com a possibilidade de abordagem do paciente como um todo. E4 demonstra o fato.

É porque ela (prática do cuidado domiciliar) enfoca o paciente dentro do ninho familiar, entendeu? É uma visão que eu acho interessante. Sempre gostei de ver o paciente como um todo. (...). Eu fiz medicina de família e comunidade e percebi a importância de você entrar em contato com todo o contexto. Com toda a dinâmica familiar do paciente. E isso sempre me agradou porque não é um paciente apenas, uma cabeça que dói. Não é um câncer de pulmão. É “O” paciente e o que está por de trás disso. (E4)

Para outros, como citado por E2 abaixo, a **postura altruísta** foi o estímulo ao ingresso nesta prática.

Primeiro eu comecei a atender muitos pacientes idosos. Depois eu notei que quando um paciente fica tabulado como fora de propostas terapêuticas ou paciente terminal os médicos descartam o paciente porque não tem mais nada a ser feito e as atividades param por aqui. Depois de ver muitos pacientes serem jogados para casa sem cuidados eu entrei nesse meio e a gente começou a atuar nessa parte, a cuidar realmente do que sobrou. (E2)

Para outros dois sujeitos, o ingresso à prática foi motivado apenas por *oportunidades profissionais*. E5 e E6 relataram que foram convidados a exercer essa prática médica. E6 exemplifica isto.

Na verdade eu fui convidado para participar de um grupo que iriam fundar (...). Então, eu comecei por acaso, achando que iria lá para tratar de doença aguda e quando cheguei lá comecei a tratar de pacientes crônicos e internados. (E6)

Todos os sujeitos relataram que a formação acadêmica em nada os orientou sobre o tratamento do paciente terminal ou sobre como lidar com a morte. Apesar de compartilhar das afirmações dos outros sujeitos, E2 comentou que sua formação ocorreu numa região do Brasil menos privilegiada economicamente, que aliado a um currículo que contemplava ações multidisciplinares, isto agiu como sensibilizador social, valorizando uma visão mais ampla do ser humano.

Olha, há quase 25 anos esse tema não era muito discutido. Mas como eu fiz um curso num local menos favorecido economicamente, a gente lidava muito com as necessidades da população de baixo poder aquisitivo e a morte era uma coisa muito freqüente. Na infância principalmente. Acho que a gente, já naquela ocasião, como fazia programa de atendimento, na condição de estudante, no morros, na periferia, nas favelas a gente já lidava com esse sofrimento. E tinha aquela formação mais ampla e multidisciplinar se comparado com o sul. Lá a gente convive com mais profissionais da área medica, área da saúde, do que a nossa universidade aqui. (E2)

No **processo de aprendizado** para o cuidado domiciliar, os profissionais narraram trajetórias distintas, com determinantes no *passado* e *condições* que ajudaram a aperfeiçoar sua prática. O *processo de especialização* foi, para alguns, o orientador à nova prática. A geriatria foi para E2 um fator importante, assim como a terapia intensiva foi para E3.

O curso de geriatria é um curso que fala bastante sobre a morte, pois um idoso, principalmente se tiver alguma doença, está caminhando para seu fim. Assim, a filosofia sobre o atendimento em geriatria é uma filosofia diferente. É uma filosofia que convive com a morte, com o doente terminal, com o abandono da família. É mais voltada para a parte humanística, e descobri um universo diferente. Então, você descobre a outra parte não técnica, a parte da humanização do atendimento, que na terceira idade é muito importante. Isso abriu a cabeça para esse outro lado. (E2)

Depois de alguns anos, tive a oportunidade de fazer meu treinamento em terapia intensiva. E aí, naturalmente, eu tive não só a oportunidade de acompanhar os pacientes agudamente doentes por complicações de base de evolução crônica, como de vivenciar também a modificação de visão sobre o tratamento desses pacientes. (...) Mas convivendo com esses pacientes e seus familiares é que você começa a entendê-los (...). (E3)

A infectologia e a existência do HIV e AIDS foram, para E1 e E5, fundamentais para o ensino do cuidado do ser humano nos momentos finais dessa doença.

A AIDS me ensinou muito. Durante esse período, da residência para cá, o que mais me ensinou foi a AIDS. (...). Sim (o ensino ocorreu), a custa das doenças crônicas que a gente acompanha. (E1)

Quando a infectologia se voltou muito para a AIDS, a gente também começou a fazer atendimento de paciente terminal com AIDS. Eu fiz treinamento de atendimento domiciliar para esse tipo de paciente, fiz treinamento para cuidados paliativos no pacientes com AIDS. (E5)

Todos afirmaram que o maior aprendizado ocorreu na *prática diária*, sobretudo após início do cuidado domiciliar, e mencionaram os pacientes e familiares como seus maiores mentores.

Mas a vida ensina a gente. De 1990 até hoje... Nossa! Acho que aprendi muito com isso. A AIDS me ensinou muito e hoje a oncologia está me ensinando também a lidar com os meus limites. Mas é complicado. (...). E no programa de prevenção acabamos tendo muito contato com as pessoas, familiares, e, de certa forma, isso ensina a questão humana mesmo. (E1)

O convívio e o aprendizado com a família, que pega junto para atender o paciente idoso.(...) Sem impor nenhuma convicção sua, poderá aprender com cada família. (E2)

Mas, convivendo com esses pacientes e familiares, você começa a entendê-los, (...), você acaba aprendendo muito com a família. (...). É uma coisa que a gente acaba aprendendo na prática. Mas hoje são poucas as pessoas que lidam com isso porque acabam aprendendo na prática com troços e não tem nada sistematizado. (E3)

A gente aprende no dia-a-dia, recebendo paciente terminal na emergência, lidando com a morte do paciente, encarando uma parada cardiorrespiratória de um paciente jovem, perdendo aquele paciente e tendo que contar para a família que o paciente morreu. E você aprende dessa forma,

pondo a mão na massa. Vendo nossas perdas e percebendo que é uma coisa que acontece com todo mundo. (E4)

Um entrevistado relatou a experiência particular de vida, com a convivência de um parente idoso, como outro elemento importante para sua formação.

Então, eu já vivia essa situação dentro de casa. Isso influenciava um pouco minha conduta porque eu conseguia entender o que estava passando na cabeça da família e antecipar as questões que vinham na cabeça da gente quando passamos por esse tipo de situação. Eu não tive que aprender nada de medicina para cuidar dos pacientes pediátricos em domicílio. Eu tive que aprender como entrar na casa dessas pessoas. (E6)

Os profissionais também citaram que buscaram *embasamento teórico* na literatura, em publicações e realizando *curtos e congressos*.

Tem uns livros interessantes sobre a morte. “Sobre A Morte e O Morrer”, livro maravilhoso que vemos as fases de aceitação da doença, e na verdade é bem isso mesmo. (E1)

A gente começa a ler livros sobre a morte, a ver filmes que falam sobre a morte, alguns são bem interessantes. (...). Fiz um curso no Inca, no Rio, de atendimento domiciliar, inclusive de pacientes para cuidado paliativo. Neste curso, colocou-se bastante ênfase no sentido tanto do tratamento, do acompanhamento do paciente por uma equipe multidisciplinar. (E2)

Apreendi lendo. Livros de apoio, espiritualistas, especializados, sobre morte, sobre vida, sobre doenças, sobre o morrer. (E4)

Particpei de jornadas e congressos de atendimento domiciliar, para me inteirar mais. (E5)

Além disto, E3 lembrou a importância da *troca de informações* com profissionais mais experientes. Para ele, além da prática do dia a dia, o aprendizado também ocorre estudando e, principalmente, conversando com os mais velhos.

Em relação ao cuidado, alguns citaram a importância de estar retirando o indivíduo do hospital e trazendo para ambiente domiciliar, valorizando o cuidador no resgate de uma abordagem mais humanitária com o paciente e sua família. E1 e E5 comentaram o fato.

Eu achei extremamente importante estar dando um auxílio em casa, a importância do cuidador em estar fazendo toda essa abordagem, evitar a internação mesmo porque estar em casa é sempre melhor, tanto para a família e até em relação à melhora e à cura. É uma situação interessante. (E1)

O resgate de um cuidado mais humanitário. É desospitalizar realmente. (...). Eu acho que a melhor coisa é morrer em casa. (E5)

Quanto à percepção dos entrevistados sobre a **abordagem do cuidado domiciliar**, alguns entrevistados relataram necessidade de se *dedicar* a esta prática. E2 lembrou da dedicação individual do médico assim como de toda a equipe.

O médico e toda a equipe precisa de dedicação. (...). Se você acredita naquilo, você consegue passar essa verdade para a família. (E2)

Comentam que o profissional deve *ver o paciente de uma forma global* e inserido numa *dinâmica familiar*.

Tem que ter uma visão global para conhecer bem a pessoa e conseguir adesão ao tratamento. (...). Tem que trabalhar todas essas questões com a família, e com o paciente, também dependendo da aceitação do paciente, respeitando sua decisão, obviamente. (E1)

Você precisa saber como se desenvolvem as atividades dentro de casa para você poder participar da vida do paciente naquele momento. (E3)

É ele no seio familiar, incluído dentro de casa. Com todas as relações com os familiares e com todos os problemas, como qualquer família tem. A família, o núcleo da sociedade, a gente consegue ter a percepção de qual é o valor que o paciente tem pra família. Ele em relação à família, a família em relação a ele. (...). Conhecer toda dinâmica familiar. E aí ver qual é a influência dessa dinâmica na vida do paciente e na própria doença do paciente. (E4)

O cuidado em domicílio de pacientes terminais exige um relacionamento com a família e um entendimento muito grande. (E6)

A *sinceridade* é citada pelos profissionais uma condição importante no cuidado domiciliar. É papel dos cuidadores *sensibilizar* a família para que o paciente saiba de sua

verdadeira condição e esclarecer a todos quanto ao programa do cuidado domiciliar e os recursos disponíveis para a doença do paciente.

Seu papel é convencer a família que o paciente tem o direito de saber a verdade. Família nenhuma pode impedir isso. Agora, você não vai fazer isso contra a vontade da família. O seu papel é sensibilizar. (...). Deve-se sentar e abrir o jogo. Falar para a família que é melhor ao paciente saber. Existem maneiras e maneiras de fazer isso. (...). Você nunca tenta acabar com a esperança, mas deve falar a verdade. (E2)

Desde a primeira vez a gente explica o que é o programa, o que ele propõe. (...) Trazer o paciente e o familiar para conhecer melhor a doença, os recursos que ele pode ter num atendimento domiciliar, o ganho que ele pode ter num atendimento domiciliar, na permanência dele no domicílio. (E5)

A família tem que aceitar e acreditar que esta é a melhor forma de tu morreres. O melhor lugar para um paciente terminal morrer não é, definitivamente, dentro de um hospital. (E6)

Os sujeitos foram muito claros quando expuseram o *despreparo dos familiares* e, assim, a necessidade de envidar atenção especial à família dos pacientes. Há falta de orientação em relação aos próximos passos a serem dados no cuidado do parente enfermo após o diagnóstico, conforme explica E2 e E3.

A família fica perdida, procurando um ser que cuide, e se parar em algum clínico que tem habilidade nisto, que também não jogue para outro. Mas, às vezes, não consegue nenhum médico, consegue alguns cuidadores não médicos. (E2)

Você trata o paciente e ele sai seqüelado daqui (do hospital), e a família fica a semana inteira correndo de um lado para o outro para tentar dar algum tipo de tratamento para o paciente. (E3)

Recebem com mecanismos de defesa a nova situação e com desconfiança os cuidados da equipe. E1 comenta um pouco este fato.

A grande preocupação é sempre essa, vamos dar comida porque ele não pode morrer de fome. Poxa! Todos sabem que ele vai morrer, os mecanismos de defesa são muito grandes, né? Então vamos dar comida por sonda porque se morreu não morreu de fome. Quer dizer, eu fiz minha parte. Não, o que você tem que fazer agora? Tem que ficar próximo, dar carinho, atenção, conversar sobre coisas que sempre fizeram. (E1)

Mas depois as famílias compreendem a posição dos profissionais e reconhecem os esforços com carinho e gratidão.

Há famílias que são mais difíceis, mas é muito legal. É uma troca. Muitas vezes os pacientes morrem e a gente recebe flores, cartas. Isso é muito importante. E visitas. Pessoas que vão visitar a gente, pra conversar sobre a família. (E1)

A família num determinado momento consegue compreender, que o médico que está ali é um ser humano, que ele tem as limitações dele também, as dificuldades de lidar com aquilo também. (E6)

Portanto, é com uma visão global do paciente e uma postura sincera que o profissional poderá *conquistar* o paciente, ou, melhor dizendo, o médico poderá *ser aceito* pelo paciente e sua família. E1, E5 e E6 comentam isto.

Tem que saber como alcançar esse indivíduo. (E1)

Depois em casa que a gente vai estreitando o relacionamento, que nada mais é que você conquistar o paciente, o familiar, para eles se sentirem seguros com você. (E5)

É uma coisa que a gente tem que reaprender, sabe? Como entrar na casa dos outros. (...). Você vai entrar na casa do paciente e este deve aceita-lo. Para estar lá dentro você deve ser aceito. (E6)

Contudo, reconhecem a complexidade e as dificuldades desse cuidado. E o maior desafio nesse momento é poder estabelecer um vínculo de *confiança*. Para isso, os indivíduos oferecem uma postura empática, a companhia e a conversa franca, que segundo os relatos, têm um poder terapêutico importante.

Quando se entra na casa de um paciente ou dentro de um quarto de hospital de um paciente sem esperança de cura, quando a família também se dá conta que aquela pessoa está prestes a partir, o que é mais importante neste momento é a união. Do médico com o familiar, com o paciente. É você sentar para escutar o que ele quer dizer. É conversar francamente sobre aquele momento. É ouvir suas angústias e a confissão de que gostaria ter feito muitas coisas, muitos perdões a serem feitos. A gente senta e conversa e ele coloca muita coisa para fora. (E2)

Acho que a gente tem que sempre se colocar na posição do paciente. Se você estivesse passando por isso, como é que eu gostaria que as pessoas me tratassem? Como poderia ter aliviado um

pouco o meu sofrimento? E quando você tem uma situação dessa que gera dor, que gera uma série de desconforto, acho que você tem que compreender isso de alguma forma. (E3)

Ainda mais intensas são as emoções quando o paciente em questão é uma criança, como afirma E6.

Quando se trabalha com criança, trabalha-se acima de tudo com respeito e com carinho. Então é claro que você acaba se envolvendo emocionalmente com a família e com a criança. E você quer que a criança resista o máximo de tempo possível, porém sem dor ou sofrimento. (E6)

As habilidades em *comunicação* são aqui enfatizadas como ferramenta fundamental para sensibilizar e preparar todos os participantes deste momento. Destacam a necessidade de saber *como transmitir* as informações da melhor forma e o *momento certo* para fazê-lo.

Não é fácil falar com uma pessoa que esta morrendo sobre os seus desejos e suas angústias. (...). Deve-se sentar e abrir o jogo, falar pra família que é melhor ao paciente saber. Existem maneiras e maneiras de falar tudo isso. Você vai preparando o caminho. Passa um mês para no final conseguir falar sobre o câncer e a morte. Que seja um mês. Por isso que é impossível de se fazer num consultório, numa consultinha rápida. O paciente, a família, todos eles precisam de tempo pra escutar e o médico deve se dedicar a isso. (E2)

Só pelo fato de você dizer o que esta acontecendo e o que poderia ser feito para aliviar é uma coisa fundamental e a gente se esquece. (...). A visão de mundo da criança vai variando conforme vai crescendo. Então, a gente tem que tentar explicar pra criança, o que ela está vivendo, o que ela vai viver e o que a gente pode fazer. Não de uma maneira formal. Mas você estar junto e mostrar o que vai acontecer. Porque são situações que antes da dor elas geram medo. Se a gente chega, fica junto e tenta desmistificar um pouco aquilo, ela se sentindo segura e amparada ela sofre menos. (...). A gente tem que dizer de uma maneira que ela compreenda. (E3)

Você consegue, realmente, sentar, conversar, explicar, esclarecer e colocar o teu ponto de vista e o familiar colocar o ponto dele. Respeitar isso também. (...). É conversando. É, na verdade, você tem que sentir a família como ela está e assim entrar na abordagem de falecimento, de local de falecimento. Na verdade são coisas que você vai conversando ao longo do tempo que você vai conversando aquela família. E é claro também o paciente. (...). Não adianta você chegar e dizer que devemos conversar sobre morte. Não, não é assim. Um dia você senta com um e deixa a pessoa falar um pouco e quando sentir que há uma abertura você entra. Vocês já pensaram como é que vai ser, como vai evoluir, como vai ser quando ele vier a óbito, estão preparados para isso? Enfim, você vai tateando mesmo. Não tem outro jeito. (E5)

Ao mesmo tempo, testemunharam a dificuldade que também existe para os profissionais médicos em *lidar com a morte*. E1 comenta, abaixo, a necessidade de preparo para lidar com esses conflitos.

É difícil para a gente lidar com isso também. E aí, o que eu posso fazer? Todo mundo morre e a gente tem que saber lidar com isso. Lidar com cuidados paliativos é mais difícil. Ficamos meio impotentes. (...). Tenho meus limites. (...). Quero dizer que a dificuldade que esses pacientes têm a gente também tem. Então, tem que ter um preparo psicológico legal para lidar com isso. (...). Então você tem que ter um equilíbrio. Acho que é isso. Equilíbrio é a palavra mais correta. Você vai ver que cada um de nós tem uma experiência diferente. (E1)

Relataram a necessidade de uma *equipe de profissionais de diversas áreas* de atuação que farão juntos a abordagem do cuidado. Nesta equipe, o médico se colocara em igual posição perante os demais profissionais e a dedicação, como citada anteriormente, será fundamental para uma boa prática. E1 e E2 demonstram essa organização.

Nós somos o suporte médico para o médico assistente. (...). Somos uma equipe. Então, a gente discute muito os casos e por isso fazemos visitas sempre juntos, nunca isolados. Para poder falarmos a mesma linguagem. É uma coisa muito importante. Mesma linguagem, tanto junto à família quanto ao paciente. (E1)

Eu trabalhava com uma equipe multidisciplinar, que é uma coisa que eu acredito bastante. Nesta hora, um paciente fora da proposta terapêutica, ele precisa muito pouco de médico e muito do ser humano cuidador. O cuidador pode ser médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, enfim, qualquer profissional que lide com a saúde e o bem estar de qualquer paciente. Nesta hora, o médico sai do pedestal e passa a ficar comum aos outros participantes da equipe, pois o seu poder de cura diminuiu, logo ele se equivale aos outros parceiros da equipe, e vai agir como eles, no mesmo nível. Porém, particularmente, acho que o médico está no mesmo nível da equipe. (...). O médico e toda a equipe precisa de dedicação. Para escutar o paciente, demonstrar interesse, porque o paciente se sente muito menosprezado pela equipe que definiu seu tratamento finalizado. Então, entra outra equipe que terá de convencê-lo do contrário. (E2)

O objetivo desta equipe é promover qualidade de vida ao paciente e sua família. Oferecerão suporte ao *aspecto orgânico do paciente*, além de suporte ao *aspecto psicossocial e espiritual do paciente e familiares*. Restaurar a hidratação e a nutrição quando necessário, analgesia plena, suporte ventilatório necessário e todos os outros cuidados básicos, que

tradicionalmente são encontrados num ambiente hospitalar, serão oferecidos. E4 exemplifica isto.

O apoio para o paciente, que ele tenha o máximo de conforto possível enquanto estiver morrendo, que é cuidar da parte respiratória, deixar sem dor, alimentá-lo. Que ele fique confortável. Se ele tem dor, e ele geme de dor, se precisar sedar para não ter a dor, se ele tiver que ficar dormindo, agente faz isso. A gente o deixa com medicação analgésica contínua. Para ele ficar sem dor. (...). Como a gente lida com pacientes com câncer e gente tem muitas dores e a dor é o que mais incomoda. Se você consegue tirar a dor dele eles conseguem ficar bem. É a dor e falta de ar. A dispnéia, a sensação de desconforto. Você consegue medicar, trabalhar e acalmar isso. E o paciente, normalmente, fica confortável, bem estável, tranquilo. Isso através de oxigênio, medicação, sonda, gastrostomia. E por aí vai. (E4)

E2 comenta a atenção ao *aspecto psicossocial e espiritual* do ser humano que é oferecida, dando conforto ao paciente e toda atenção necessária à família. Este profissional reforça que ainda há muita coisa a ser feito com esses pacientes.

Mesmo sem tratamento curativo ainda resta muito a ser feito até o final. Que é o cuidado, carinho, conforto, higiene, e conversar sobre o que ele tem a falar. Perguntas a serem feitas e respostas verdadeiras ele quer ouvir. (...). Tem muita coisa para ser feita, mesmo quando não tem nenhuma medicação. Apoio, suporte, conversa, a presença e acho que muitas vezes você até cura algumas coisas. Melhora a dor, sofrimento da família, do paciente. (...). Então, acho que o mais importante neste momento é o médico escutar o paciente. E o paciente ouvir do médico o que ele quer ouvir: a verdade, o compromisso, a visita mesmo quando não tem mais nada para ser feito. Enfim, o apoio, o suporte. Acho que a equipe é uma equipe de suporte para acompanhar o paciente e a família no final. (E2)

Em relação à família, E1, E2 e E6 falaram da necessidade de estar falando sobre a *perda*.

A família está perdendo a pessoa amada. E a gente sente um alívio muito grande estar conversando sobre. É que ninguém fala muito sobre morrer. (E1)

Às vezes a família não quer falar, por medo, e o paciente fica muito solitário. É aí que o medico e a equipe vai exercer o papel de escuta e de observador. (E2)

E a gente tem que ter tranquilidade para orientar esses familiares, conversar com eles, ir a casa deles, entrar na casa deles. Entender as fases que eles estão passando. (E6)

Além disso, a atenção ao aspecto psicossocial contempla também o *preparo para a morte*, como testemunhado por E2 e E4.

Falar com a família que o paciente está se sentindo muito só, que embora ele não fale ele já sabe o que tem. Então, ele precisa de companheiros e ouvidos pra escutar. Que ele quer falar sobre sua vida, sua despedida, sobre as coisas mal resolvidas, enfim, a família precisa dar este apoio. (...). Isso é o que a gente chama de preparo pra morte, ajudando todos naquelas angústias que por muito tempo não conseguiam falar a respeito. Eu confesso que para a família é difícil. Por isso que deve haver uma estrutura de apoio. (...). Fazer várias etapas. É a sensibilização da família e do paciente, o conhecimento da doença, o acompanhamento do paciente, o preparo pra morte, a morte e depois da morte. É mais ou menos assim. (E2)

Começar a pensar na morte e organizar. Organizar lista de quem devem avisar. Ver o padre, a funerária, ver onde o paciente quer ser enterrado, o cemitério, como que ela quer, a roupa que vai ser vestida, enfim, essas coisas todas. Falando com a pessoa e a família, esta vai lidando com a morte e na realidade vai se preparando. Devagarzinho vai se preparando. Para que quando a morte aconteça, não haja o choque tão grande. (E4)

Outro elemento importante do cuidado é a abordagem da *crença religiosa*. Diante dela, os entrevistados relataram manter compreensão e respeito e evidenciaram o benefício da religião e da espiritualidade na maioria das vezes.

Religiosidade é algo amplo. Antes disso, devemos não falar em religião, mas em espiritualidade seja qual for a religião. Abrir a cabeça para respeitar todas as religiões, seus tabus e preconceitos. (...). Se aceitar o credo da família, esta vai considerar você como um aliado. (...). Se a crença for diferente da sua, seu papel é buscar conhecimento e entender o que eles querem. A religião nunca será empecilho. Eu digo que as religiões se unificam na morte. (E2)

Você tem que respeitar a crença de cada um. Tem que tomar bastante cuidado. É importante colocar a questão da espiritualidade com todo mundo num momento desses. Mas tem que respeitar as diferentes crenças com as quais hoje a gente convive. Volta na questão do respeito. Nessa hora a religião é um apoio muito grande. Se a pessoa se volta para aquilo eu não vou desestimulá-la a fazer aquilo. Temos que tomar cuidado porque sempre se espera por um milagre. Acho que tem que ser racional do ponto de vista de mostrar como as coisas estão evoluindo. (E3)

Diante das *crianças*, os profissionais reconheceram que a morte foge aos padrões da evolução cronológica do ser humano, mas nem por isso esconderam a naturalidade do evento. Relataram a necessidade de oferecer conforto e sinceridade diante da realidade. E3 comenta bem esta necessidade.

A visão de mundo da criança vai variando conforme vai crescendo. Então, a gente tem que tentar explicar pra criança, tentar o que ela está vivendo, o que ela vai viver, o que a gente pode fazer. Não de uma maneira formal. Mas você estar junto e mostrar o que vai acontecer. Porque são situações que antes da dor elas geram medo. Se a gente chega, fica junto e tenta desmistificar um pouco aquilo, ela se sentindo segura e amparada, ela sofre menos. (...). Você tem que estar em contato com eles. Tem que dar apoio quanto à criança nesse momento. Daí a necessidade do psicólogo, da assistente social. (...). A gente tem que dizer de uma maneira que ela compreenda. (...). Se há uma pessoa que vive dignamente ela tem o direito de saber que irá morrer, para morrer dignamente também. (E3)

Revelaram, também, que os pacientes pediátricos adotam atitudes que surpreendem e que se mantêm conscientes do diagnóstico e da inevitabilidade dos fatos.

E realmente a gente se surpreende como as crianças têm uma capacidade de adaptação muito diferente que a dos adultos. A gente tem mais medo da morte que as crianças. Até pelo fato de você passar por um processo crônico você experimenta situações muito ruins e chega um determinado momento em que a criança tem claro o que vai acontecer com ela. Falo da criança escolar e pré-escolar, porque nos pequeninhos é muito difícil ter essa visão. E eles surpreendem da maneira como eles encaram a morte quando a gente começa a fazer cuidados paliativos de dar conforto, tirar a dor, deixar mais sedado. (E3)

A criança tem consciência que está chegando a hora dela, ela sabe que está para morrer. Lembro disso em várias situações no hospital. Às vezes estão mais certos que nós, porque dizem que vão morrer e nós acreditamos que não vão morrer. Mas afirmam que vão morrer. (E4)

Após revelar a estruturação do cuidado, os profissionais garantiram a possibilidade de resgatar a **qualidade de vida** desses pacientes. Explicaram que o conceito de qualidade de vida se transforma, onde a questão emocional, os sintomas dolorosos e a proximidade da morte são os norteadores desta mudança.

Qualidade de vida é algo muito subjetivo. A qualidade de vida para esse paciente seria ficar bem, sem dor, num quarto bem arejado, com os familiares e pessoas que ele gosta junto dele. Quando chamar alguém, poder ser escutado. Falar sobre o que ele quer falar, dizer as últimas coisas que ele gostaria. Se conseguir deixá-lo sem dor, mesmo que use do medicamento mais forte, ele estará com boa qualidade de vida, do que resta da vida dele, sem dor. Se for por uma ferida que ele tem, esta deve ser cuidada, feita a higiene e curativo. (E2)

Qualidade de vida vai muito assim: amenizar a dor, principalmente porque ninguém que sente dor vai ter qualidade de vida, respeitar quando o paciente diz “chega”, “não quero mais que

façam isso”. É você deixar a pessoa confortável, deixar a pessoa em paz. E, às vezes, em paz literalmente. (E5)

Entremeada nos discursos, a **morte** foi sempre lembrada. É foco importante da abordagem dos profissionais. Os mesmos atribuíram a ela a conotação de *perda*, *sofrimento* e *dificuldade em lidar* com o assunto, mas, ao mesmo tempo, ressaltaram a condição de *inevitabilidade* a todo ser humano.

Morte é normal, natural à vida, mas ela representa uma perda. Ela sempre vai ser uma perda. Por mais que as pessoas se dizem preparadas, independente da religião, espírita ou não, se acredita ou não em outra vida. Sempre há uma perda, uma separação. Isso causa saudade, dor. E na hora do desespero já passou tanto tempo que nem se deu conta, mas é uma coisa normal, natural. (...). A nossa cultura não encara bem a morte como uma coisa natural. Existe muito preconceito, muita dor, muito sofrimento com a morte. Eu acho difícil, mas seria fantástico, olhar para a morte do nosso paciente como olhamos para a vida dele. (E4)

Dessa dificuldade surge, segundo esses profissionais, o *pré-conceito* e situações de *descaso* a esse momento, designado de *distanálise* por alguns. E1 comenta o fato.

É que ninguém fala muito sobre morrer. Nos médicos temos grande dificuldade disso. Como vamos assumir que um paciente nosso vai morrer? É uma coisa complicada. (...). A gente faz, e vai e faz e vai. Até um determinado ponto que está além, que não tem mais o que se estar fazendo. Mas a gente não sabe o nosso limite. (E1)

E2 e E3 confirmaram que, com preparo, a morte é aprendida de outra forma, tanto para o paciente quanto à família.

Tenho certeza, que quando ele partir, a morte é aprendida de outra maneira. Uma pessoa que foi embora, mas fez tudo que queria antes de morrer. Uma pessoa que morreu, mas se despediu de todos que queria se despedir, perdoou a quem queria perdoar. Isso é muito melhor que qualquer outra coisa, qualquer medicamento, qualquer sala de hospital, por melhor que seja o hospital. Olha, eu tive experiências maravilhosas, de pessoas que conseguiram morrer com tranquilidade, felicidade. Ouvi de pessoas que, depois que perderam o marido disseram, foi tão bonita a morte dele. Olha, ouvir isso de alguma pessoa foi porque a família trabalhou bem naquilo. E o sofrimento é menor, o sentimento de culpa é menor. Não existe muito sentimento de culpa, de ausência quando você faz tudo isso. É muito difícil. Eu acredito que isso é a coisa mais importante que a gente faz. (E2)

Nunca se espera que uma criança vá morrer. Você trabalhar com a morte num paciente idoso, no final da vida, é uma coisa completamente diferente de você lidar com uma criança que tem todo um potencial de vida pela frente. Assim, é surpreendente que se começa a criar condições de se viver e morrer dignamente e como as coisas podem não ser tão assustadoras assim. (E3)

Num outro momento da entrevista, os indivíduos tiveram a oportunidade de fazer sugestões ao **ensino médico**. Antes de idealizar, expuseram suas percepções do processo de ensino universitário atual. Notaram *falhas na formação acadêmica*, principalmente na área por eles praticadas atualmente. Comentaram um ensino focado na cura e incapaz de habilitar o estudante ao cuidado do paciente terminal.

A gente sai da universidade totalmente crua nesse sentido (cuidado de paciente terminal), em relação a esse contato e seus limites. (...). Você quer é salvar. A faculdade nos ensina isso. Começa com o quadro específico, faz antibiótico, corticóide, entuba leva para unidade de terapia intensiva. Faz, e faz, e vai indo. (E1)

Agora, pra formação da universidade, você perde o estímulo de cuidar daquele paciente, porque você não é mais o todo poderoso. Você se equivale a todos os membros da equipe, porque você não tem muita coisa a fazer por ele. Pode conversar, ajudá-lo, escutá-lo, mas para a formação médica atual da universidade isso é nada. Não estimula os participantes desta formação. Estou colocando isso como o médico avalia o paciente terminal e perde o estímulo de cuidá-lo. (...). Pena que a universidade não veja isso. Porque a única certeza do homem é a morte. E a universidade não trabalha isso, nem no começo, nem no meio, nem no fim. O estudante de medicina sai sem saber nada sobre a morte. (...). Acho que mudaria um pouco isso, essa tendência curativa da medicina, se ele discutisse sobre morte desde o começo. (E2)

O curso todo de medicina é preparado para tratar do doente, das doenças superáveis. E a gente não é infalível e deve estar preparado, de alguma maneira, a lidar com a morte. (E3)

É uma coisa (cuidado de paciente terminal) que na escola a gente não aprende, na faculdade, residência, a gente não aprende. (...). A morte faz parte da vida e deveria ser falada e encarada. Na realidade, eles citam, eles falam, tem até algumas cadeiras que falam em morte, mas na minha época, pelo menos, não tinha nenhuma cadeira específica, ou não tinha, assim, um preparo para você na condição de médico em perder um paciente. (E4)

Como a gente não tem essa formação na escola, a gente nem vislumbra essa possibilidade. (...). E gente tem uma falha de formação. A gente acha que pode salvar todo mundo. Não pode. A gente só se prepara para salvar, salvar, salvar, salvar vidas. (...). Não temos treinamento nenhum dentro da escola para lidar com a morte. Achamos que nossa vida vai ser só diagnósticos e tratamentos fantásticos. Não. Temos que saber lidar com essa situação que faz parte da vida do indivíduo, que é morrer. Única certeza que a gente tem. Vais viver e vais morrer. E a gente tem que aprender a lidar com isso. (E6)

Segundo os participantes, esses vícios de ensino estão diretamente relacionados com **postura que a medicina atual mantém** em vários aspectos. Segundo relatos de E2 e E3, revelaram uma prática que torna o paciente segmentado com sua maneira de oferecer atenção, que sofre influência marcante do interesse econômico e da indústria tecnológica, distanciando o médico do homem.

Isso me chama atenção na medicina atual, moderna. Tecnicamente não dá dinheiro. Esses pacientes sobram para o clínico, que hoje em dia, nessa sociedade, não é nada. Quem tem valor é o especialista. Sobra isso. (...). Na realidade o que aconteceu com a medicina foi que a tecnologia distanciou muito o médico do homem. Acredito que a tecnologia foi um grande avanço, mas não houve um equilíbrio, porque a economia é muito importante hoje. Na técnicoeconomia e na farmacoeconomia, elas geram muitos dividendos e foi aprimorando essa parte em detrimento da outra. Infelizmente. (E2)

O médico tem que aprender a dar conforto. Essa é uma das características médicas que com o desenvolvimento tecnológico, de laboratório, a gente perdeu. E a gente tem que saber confortar. (...). Acho que a gente tem que modificar um pouco os nossos paradigmas médicos. Acho que a gente foi criado profissionalmente dentro de uma situação que fugiu um pouco dos preceitos de relacionamento com o paciente. (E3)

Neste meio, muitos estão a procura do grande diagnóstico e valorizam apenas o tratamento intervencionista. E2 foi claro em seu discurso.

Hoje em dia a medicina voltou-se para aqueles grandes diagnósticos, para aqueles grandes tratamentos. Aqueles que têm uma “doencinha” comum, eu diria que são tão menosprezados quanto os pacientes terminais. (...). Se é uma doença que não tem diagnóstico, por exemplo, um paciente com um sofrimento que após vários exames está tudo bem, mas ele tem um sofrimento. Você sabe que na medicina de hoje não existe diagnóstico para sofrimento. Se for olhar na medicina de antigamente você vai encontrar muito mais esta parte do que hoje. Então, sofrimento não é um diagnóstico e laboratório nenhum faz remédio para sofrimento. O médico larga, descarta. É muito complicado. E talvez esses são os pacientes que precisam de mais ajuda, apoio, atenção. (E2)

Alguns entrevistados expuseram a **postura onipotente** do médico, a **impotência diante da morte**, à custa do despreparo, e uma **distorção dos limites** da intervenção médica.

Nós médicos temos grande dificuldade disso. Como vamos assumir que um paciente nosso vai morrer? É uma coisa complicada. (...). A gente faz muita distanálise, na verdade. A gente faz, e vai e faz e vai. Até um determinado ponto que está além, que não tem mais o que se estar fazendo. Mas a gente não sabe o nosso limite. (...). Lidar com cuidados paliativos é mais difícil. Ficamos meio impotentes. E agora? O que faço? (E1)

Olha, eu não sei te dizer. Mas eu tenho a impressão que os médicos têm um objetivo muito claro, ou melhor, missão de salvar vidas. Então a morte não é trabalhada. (...). Uma sensação para o médico de impotência muito grande. Porque ele perde o paciente e tem aquela sensação de não ter feito tudo que poderia. Onde eu errei?... Tem a sensação de impotência, que não fez o suficiente. E às vezes não. Está a cima de você. O paciente morre, porque chega a hora. (...). Dificuldade de chorar, mostrar um sentimento, com medo de estar mostrando uma fraqueza, já que você é o médico. (...). Eu acho que o que falta no ser humano, principalmente no médico, é humildade de saber que ele é um ser humano e que tem limites. Tem limites de poder. Falta de humildade em se lidar com a morte. Teoricamente, a morte é uma perda e é como se fosse uma incompetência médica. (E4)

A gente vê que morte é vista como fracasso, e não como a única coisa que a gente tem certeza que vai acontecer. Morte é sempre vista como fracasso. Cuidado paliativo, parece que é uma coisa que não existe. (...). E aí você atrocidades sendo feitas até hoje. Uma pessoa de 95 anos, com pulmão perdido por uma doença degenerativa, ou câncer, sendo entubado, colocado no respirador, sendo feito um monte de manobras de ressuscitação. Que benefícios está fazendo pra aquela pessoa realmente? Eu acho que é até cruel. (E5)

E6 comente claramente a dificuldade dos profissionais de saber os limites de sua intervenção.

Odiaria morrer numa UTI, Deus me livre. Eles não deixam a pessoa morrer. É difícil morrer. Não morre e fica ali. (...). Médico não sabe a hora de parar. (...). É a tal da distanásia. Todo mundo sabe que o cara não tem chance nenhuma. Isso se faz direto. (E6)

No momento que puderam idealizar um ensino médico revelaram a necessidade de ***mudar a relação médico-paciente***, com um atendimento mais humano e uma visão mais global do indivíduo. E1 e E5 enfatizaram bem essa necessidade.

É o momento de se estar inserindo a visão como um todo do paciente, porque não é um pulmão, fígado ou alguma coisa assim. Você é um ser humano, na minha frente, com todas suas dúvidas. (...). Tenho que saber qual é a visão da pessoa. Não seria muito mais fácil para o médico começar a aprender isso lá do início? Ver um indivíduo como um todo, para poder saber construir. O problema da Universidade é que a gente não constrói nada com o outro. Vai aprender a construir depois quando você tiver os seus pacientes. (...). Agora, se você aprende a ter respeito pelo seu paciente desde o início, você vai poder ter respeito no final também. (E1)

Poderia ser trabalhada melhor essa questão de atendimento mais humanitário, de cuidados paliativos, de óbito em domicílio. (...). A formação do médico de família coloca o estudante dentro da comunidade, já leva o estudante para a comunidade, pra casa da pessoa, que já é um grande avanço, se a gente for olhar. (...). O principal no curso de medicina que se tem que passar ao aluno é o amor que deve ter com o paciente. O enfoque humanitário. De respeitar os limites do paciente, os direitos do paciente. Se respeitar também. Às vezes, é fundamental fazer algumas perguntas, como se você estivesse no lugar do paciente – Eu gostaria que fizesse isso comigo? É se colocar no lugar do outro. (E5)

Propuseram a implantação de uma *disciplina* para abordar o cuidado paliativo e a morte, além de maior correlação desses temas nas demais disciplinas do currículo.

Deveria haver uma cadeira sobre morte. Com ela você desenvolveria uma trajetória diferente. Iria aprender muito mais sobre a vida do você imagina numa cadeira sobre morte. Primeiro que essa cadeira talvez desse um grande ensinamento aos estudantes sobre como vêem a morte, como convivem com a morte, o que é a morte, enfim, todos os questionamentos que fazemos. Daí em diante eles iriam perder o medo de falar sobre a morte e iriam aprender a conviver com a morte sem sofrer tanto. (E2)

É fundamental hoje a gente incluir na formação do médico alguma disciplina que abordasse o acompanhamento do paciente crônico e gravemente comprometido. (E3)

Lançando uma cadeira de estudo da morte, tanatologia. O ideal seria cada professor abordar a morte com os seus alunos, em todas as cadeiras, em todas as disciplinas. (...). Na faculdade o professor deveria encarar assim, com naturalidade e passar com naturalidade(...). E aí você começa a ver o que representa, o que está por trás da morte. (E4)

Acho que deveria ter uma cadeira dentro da universidade, dentro da faculdade durante o tempo que a gente fica na escola. Uma cadeira de tanatologia. (...). Vamos falar sobre a morte, que faz parte da vida. (...). É importante que haja uma cadeira dentro da escola que nos ensine a lidar com essa situação com mais naturalidade. (E6)

A construção de *seminários*, *reuniões clínicas* e *estágios* que ofereceriam mais informações sobre o tema foram também sugeridos.

Acho que a parte teórica deveria ser mais intensa dentro da universidade. E no internato, que é o grande momento mesmo. (...). Poderia ter uma reunião clínica, ou algo assim. Hoje vamos falar de como lidar com o paciente. Pessoas convidadas, com mais experiência. Isso é muito legal. (E1)

Também seminários promovendo discussões sobre isso. Eu diria falar sobre isso, mas ampliando sobre, talvez, o cuidado do ser humano como um todo, na vida e na morte, e com aqueles que estão ao lado dele. Talvez uma cadeira voltada mais para antropologia, para uma visão geral para o ser humano. Uma cadeira que considerasse o homem e a sociedade. (E2)

Acho que hoje a grande maioria dos hospitais terciários, e quase todas as universidades tem algum tipo de vínculo com esses hospitais, eles tem diversos serviços que tratam de pacientes crônicos e muitos deles terminais. E seria possível nesses hospitais, ou nos grupos que tratassem desses pacientes crônicos, onde o aluno passasse um período, ora com aulas teóricas, ora passasse para a prática de lidar com isso. (E3)

E1 lembrou a importância da *prática clínica* ao estudante, iniciada da forma mais precoce possível e modificada em relação aos padrões atuais, na construção do respeito aos pacientes.

Teria de ser na prática, esse ensino. Isso não se ensina em teoria. O respeito com o paciente se cria assim. (...). Então isso se aprende na prática. Respeito, o contato com o paciente. E isso tem que ser desde o início de uma forma global, é por aí. É na hora do ambulatório ensinar isso. É o momento de ver a dificuldade do outro e construir. Aprender ao lado do paciente. Para isso os grupos de estudantes devem ser muito menores. (E1)

Por fim, E3 e E5 salientaram a atual facilidade de contato com *material didático* especializado e a tendência atual de haver mais *congressos e jornadas* para discutir os cuidados paliativos.

Hoje já existem muitos livros, trabalhos, facilmente acessados pela a gente, que se mostra como cada um vai lidar com isso. Porque a gente não tem a mínima idéia disso. (E3)

Já tem revistas de home care. Não é uma revista voltada só para médico, mas para uma equipe toda. Já tem as jornadas, os congressos de home care que aborda muito essa questão de cuidados paliativos. Já tem mais acesso que antigamente. (E5)

## 6 DISCUSSÃO

Ao analisar os relatos dos médicos entrevistados percebeu-se o valor que eles compartilham em relação ao cuidado domiciliar para os pacientes terminais, o qual surgiu na residência ou em cursos de especialização. Todos afirmaram também que a formação médica em nada os orientou para um olhar que reconhecesse o cuidado domiciliar como opção terapêutica e ou como local ideal para passar os últimos momentos. Deste modo, foi preciso que houvesse a presença do idoso, da AIDS e da UTI pediátrica na vida desses indivíduos para que a morte se aproximasse dos seus cotidianos e assim sensibilizar seus olhares para o cuidado domiciliar.

Diante disto, algumas perguntas se fazem oportunas. Por que esses profissionais resolveram fazer este tipo de cuidado se eles mesmos reconhecem quão complicado e difícil é a sua prática? E, por que a formação acadêmica não sensibilizou estes indivíduos precocemente para este cuidado, ou para, pelo menos, cogitar a existência deste? Será que há uma questão anterior a esta, na qual é a morte que está sendo afastada da formação médica? São questões que serão mais pormenorizadas no transcorrer da discussão.

Em relação à valorização deste cuidado, comentaram o benefício da desospitalização e da reinserção do paciente no ambiente doméstico. Este seria um ambiente favorável tanto para a uma ação médica terapêutica curativa ou paliativa, sem as desvantagens do ambiente hostil do hospital, onde não há estímulos que assegurem o cuidado humanitário. A hostilidade é citada porque no hospital o paciente perde a sua identidade, passa a ser um leito numa enfermaria, seu nome é trocado por um número e até suas roupas são trocadas por um uma vestimenta uniforme. Neste ambiente, tira-se a autonomia do paciente, como comenta Kluber-Ross<sup>11</sup>.

Comparado com outras instituições de confinamento, como convento, cárcere, indústria ou serviço militar, a convivência social é desencorajada, havendo uma arquitetura que, em muitas vezes, não possibilita a companhia de familiares em tempo integral e tampouco contempla ambientes que ofereçam tal integração social<sup>11</sup>.

Quando a doença do paciente é foco da atenção da equipe médica (mas não o indivíduo na sua totalidade) o interesse está num órgão e a relação se faz por coleta de amostras para exames e procedimentos intervencionistas dolorosos e cansativos.

Portanto, de um ser humano formado por aspectos socioculturais, emocionais e espirituais, e influenciado por acontecimentos históricos, é visto como um órgão ou um sistema sobre um leito numerado de uma enfermaria de hospital.

É importante, nesse momento, resgatar a justificativa histórica para a criação dessas instituições. O encarceramento de ladrões, doentes mentais, prostitutas e demais indivíduos agressores da boa convivência social foi muitas vezes o motivo principal para a criação dos hospitais. Outras vezes, o ensino médico motivou a construção dessas instituições, como explica Foucault em “Nascimento da Clínica”<sup>27</sup>. A parcela mais pobre da população, ladrões e prostitutas eram usados para ensinar os aprendizes de medicina.

Diante disso, fica mais fácil imaginar porque o paciente se sente hostilizado dentro de um hospital e vem a preferir o ambiente domiciliar como local de cuidado nos momentos finais de sua existência.

No entanto, morre-se mais nos hospitais. Chvetzoff<sup>28</sup>, que avaliou num serviço de cuidado domiciliar o perfil dos pacientes, lembra tal fato. Este autor encontrou grande discordância entre preferência do local de morte e o desfecho final. Gomes<sup>30</sup>, num trabalho de revisão de literatura onde pesquisou os fatores que envolvem a escolha da morte em ambiente domiciliar, encontrou o mesmo paradoxo e tentou justificar que a morte é mais freqüente nos hospitais porque existe uma complicada rede de fatores que estão envolvidos, muito além do desejo do paciente e da família. São fatores relacionados à doença; fatores individuais, variáveis demográficas ou variáveis pessoais como crenças e desejos; e fatores ambientais, como a oferta dos serviços locais de saúde e o enfoque político.

No presente trabalho, foi afirmado ser o ambiente domiciliar o melhor lugar para oferecer o cuidado. Os profissionais acreditam ser esta a melhor forma de morrer. Pode-se imaginar, que esses profissionais, já familiarizados com a prática do cuidado domiciliar, reconheceram as limitações do modelo hospitalar para suprir as necessidades do ser humano.

Dentro do ambiente hospitalar, relatado por Kluber-Ross<sup>11</sup> e Foucalt<sup>27</sup>, a visita médica na verdade não se constitui como uma visita, pois o ambiente é familiar apenas aos profissionais da área da saúde.

Porém, no ambiente domiciliar ela de fato existe. Segundo comentários dos entrevistados, o médico deve aprender a entrar na casa do paciente, portar-se com humildade. Ali, tudo o é estranho, e não haverá maneiras de fugir dos olhares do paciente e dos familiares. Diz-se que está desprotegido, sem as defesas que o ambiente hospitalar oferece.

Os entrevistados também ressaltaram a importância de considerar os desejos do paciente e sua família. Na literatura, vários trabalhos<sup>21,30,32,33</sup> vão ao encontro deste, quando reconhecem que o respeito à opinião do paciente representa um elemento básico do cuidado domiciliar.

Outros trabalhos<sup>23,29,30,31</sup> afirmam a preferência, de pacientes sem perspectivas de cura e dos seus familiares, pelo ambiente domiciliar. Consideram ser o local mais adequado para receber cuidados nos momentos finais da vida. No atual trabalho, também foi comentado pelos entrevistados a preferência dos pacientes e familiares para esse ambiente.

Contudo, a partir dos relatos dos participantes, mesmo que o paciente queira falecer em casa, necessita saber se a família tem condições físicas de mantê-lo ou se quer sustentar essa vontade, pois não se pode deixar de ponderar a existência de um ambiente familiar hostil.

O reconhecimento da opinião do indivíduo não é importante apenas para o cuidado domiciliar, mas é inerente à todas as formas de cuidado que se preocupem em respeitar a autonomia de um indivíduo, e estas podem existir no ambiente hospitalar, domiciliar ou qualquer outro. O cuidado não é atributo do médico, mas do ser humano. O cuidado se manifesta em qualquer relação onde uma parte se “importa” com a outra.

Em relação aos pacientes pediátricos, Freyer<sup>32</sup> afirmou, em artigo que escreveu sobre as considerações especiais do cuidado dos pacientes pediátricos terminais, que crianças e adolescentes podem compreender de forma plena o que acontece ao seu redor e mantêm máxima autonomia e capacidade na tomada de decisões. Diante disto, afirma que a família e a criança ou adolescente devem sempre ser incluídos nas discussões e nos momentos de decisão.

Contudo, apesar da literatura e do atual trabalho sustentar a necessidade considerar a opinião dos pacientes e familiares, constata-se que pouca atenção é atribuída ao fato. Hings e

Drew<sup>33</sup>, num trabalho que investigaram as preferências de pacientes pediátricos portadores de câncer, afirmam que se dá pouca importância aos desejos desses pacientes. Da mesma forma, Hofmann e Wenger<sup>34</sup>, num trabalho que investigaram as preferências dos pacientes terminais em relação à comunicação com os médicos, afirmam ser incomum a discussão envolvendo os pacientes sobre as decisões de tratamento.

Elias<sup>10</sup> comenta que o que ocorre na sociedade é uma clara tentativa de esconder das crianças a imagem aterrorizante da morte, na intenção de protegê-las do sofrimento. Para tal, usam-se idéias coletivas acalentadoras, como por exemplo, “Seu avô esta no céu” e “Sua irmãzinha é uma anjinha agora”.

Desse modo, não seria a dificuldade de dar importância aos desejos infantis uma representação dessa incapacidade social de reconhecer inevitabilidade da morte? Essa questão do tabu social ficará para um outro momento da discussão.

Então, o cuidado humanitário, citado anteriormente, iniciaria com a reinserção do paciente ao domicílio e a restauração da sua identidade, reconhecendo o indivíduo como alguém com autonomia para expor desejos e preferências.

Curiosamente, seria um resgate da medicina do passado, onde restava pouco onde o médico poderia intervir com o saber científico, mas adotava a postura humilde de um ser humano pronto para oferecer companhia, algumas palavras ou apenas o silêncio do olhar. É o resgate da arte do cuidar, apesar do cuidado ser, em teoria, elemento básico da prática médica.

A respeito do resgate médico, Koseki, na obra organizada por Rezende<sup>35</sup>, comenta ser uma necessidade o resgate da medicina, na qual nem sempre se conseguirá a cura das doenças, sendo grande parte delas crônico-degenerativas. Porém, haverá sempre a possibilidade de aliviar os sofrimentos do doente.

Segundo os profissionais envolvidos, o cuidado domiciliar deve abordar o paciente de forma global, inserido numa dinâmica familiar. Deverá conhecer profundamente quem são os sujeitos envolvidos. Saber qual é o valor que o paciente tem para a família e saber de que forma essa dinâmica familiar influencia o mesmo e sua doença. O médico envidará esforços para alcançar e conquistar o paciente, e, paralelamente, ser aceito por ele. Diferente do hospital, no

ambiente familiar do paciente o médico é um “intruso”, e deverá aprender a entrar neste local com humildade. Para permanecer ali, deverá ser benquisto pelos moradores.

Nesta prática de cuidado, o envolvimento com o paciente e a família é intenso e necessário. Ainda mais intensas são as emoções quando o paciente é uma criança. É importante, então, estabelecer uma relação de confiança e sinceridade entre os protagonistas dessa história.

Heyland e Doked<sup>36</sup>, após consultar pacientes seriamente enfermos e suas famílias sobre o que realmente importa no cuidado paliativo de final de vida, referem que este cuidado envolve vários aspectos, mas deve basear-se numa relação de confiança mútua e confiança.

Tal afirmação deveria ser ampliada para todo o tipo de atitude médica, pois a confiança mútua e a confiança são características próprias da prática médica, e não apenas de uma situação especial.

Os médicos envolvidos no trabalho reconheceram que o cuidado domiciliar se trata de uma prática desafiadora e difícil, onde o médico deve envolver-se de forma profunda com seus pacientes e familiares, pois precisa ser aceito e convencê-los que está ali para ajudar. Reconhecem que outro aspecto da dificuldade é confronto com a morte. Por mais que estejam habituados, são obrigados a rever seus conceitos a todo o momento, a reconhecer que têm limites. O despreparo do médico diante da morte foi mencionado pelos entrevistados como causa dessa dificuldade.

Atualmente, existe o despreparo da sociedade de forma geral para lidar com os pacientes sem perspectiva de cura. A dificuldade de lidar com eles reflete o despreparo para encarar a finitude humana, uma vez que a mesma é reconhecida nestes indivíduos.

Elias<sup>10</sup> afirma que sociedade modificou o modo como se encaravam os moribundos e a morte. Antigamente, a morte era vivida no ambiente domiciliar de forma coletiva, presenciada por muitos, inclusive as crianças. Mas com o desenvolvimento tecnológico e com o aumento a expectativa de vida, a sociedade moderna passou a valorizar o vigor individual, fundamental para alimentar os meios de produção. A velhice, a doença e a morte passam a ser consideradas barreiras para se atingir o potencial máximo de produção. De varias formas, a morte foi sendo escondida e afastada do convívio social. Ela deixou de ser reconhecida como fato inerente do ser humano, assim como o nascimento. Enquanto num é visto uma possibilidade promissora, na

morte, é visto a finitude iminente. Neste novo quadro, o médico se responsabilizou em aumentar o período de vida do ser humano e adiar a morte. Assim, desconsideraram a naturalidade do fim e criaram a morte artificial. Ocorre o isolamento do moribundo e da morte. Os doentes terminais são isolados nos hospitais, e a morte torna-se asséptica, incluída no ambiente impessoal do hospital e afastada do ambiente familiar. Para o autor, é a “morte recalçada”. Portanto, o problema social da morte é difícil de resolver porque os vivos têm dificuldade em se identificar com os moribundos. Moraes, na obra organizada por Rezende<sup>35</sup>, “Reflexões Sobre a Vida e a Morte”, complementa a questão afirmando que atualmente, nenhuma educação, tanto a familiar e a informal quanto a escolar e sistemática, tem o bom senso de incluir a educação para a morte. A sociedade gosta de maquiagem a realidade, procurando esconder a morte para os vivos. Dessa forma, ajuda a criar as neuroses sociais.

Conforme relatado pelos entrevistados, ocorre insuficiência da formação do médico para ser cuidador além de curador. Na academia, recebe-se informação para tratar o doente, e curá-lo das doenças superáveis, mas diante do paciente seriamente comprometido, o poder de cura é limitado. Assim, os sentimentos de impotência e incompetência vão de encontro à onipotência criada durante a formação e o médico perde o estímulo para cuidar desses pacientes sem perspectivas de cura.

Vários trabalhos<sup>35, 37, 38</sup> sustentam a falha na formação médica. Comentam da carência de informações para o preparo em se lidar com a morte, incluindo pouco suporte emocional para esses profissionais. Afirmam que no modelo biomédico, com tendência curativa, a morte é vista como um fracasso.

Os entrevistados lembraram que, com o desenvolvimento tecnológico, este modelo tradicional de atenção médica não valoriza a capacidade do profissional em oferecer conforto, pois incentiva apenas a postura intervencionista, dos grandes diagnósticos e curas fantásticas. Dessa forma, juntamente com as falhas da formação, este modelo biomédico também diminui o estímulo ao cuidado dos pacientes terminais.

Refletiram sobre o tema afirmando que foram criados profissionalmente dentro de uma situação que fugiu um pouco dos preceitos de relacionamento com os pacientes. Afirmaram que devem ser resolvidos os paradigmas médicos atuais. Orientaram sobre a necessidade de se mudar

a postura do médico diante do paciente, por meio de uma formação acadêmica que valorize uma visão mais humanitária do cuidado.

Num trabalho publicado onde Barbato<sup>39</sup> manifesta seu ponto de vista sobre o cuidado de pacientes terminais, comenta que no modelo biomédico, além de representar um fracasso, o médico vê o morrer e o sofrimento como qualquer sintoma que pode ser curado com qualquer intervenção paliativa. Conclui dizendo que o morrer não é algo que podemos ignorar e que o sofrimento não pode ser tratado com as ferramentas do atual sistema biomédico.

Reflexo dessa dificuldade de lidar com a morte, citada anteriormente, os profissionais deste trabalho comentaram que os médicos demonstram forte conotação de perda, manifestando sofrimento e diferentes graus de estresse. É, na verdade, a dificuldade de lidar com a própria morte, pois ela é vista projetada em seus pacientes.

Méier e Back<sup>40</sup> afirmam que as reações emocionais, diante do cuidado de pacientes seriamente doentes, refletem vários aspectos sentidos pelos médicos, como a necessidade de resgatar o paciente, senso de falência, impotência, medo de ocorrer o mesmo consigo e até o sentimento de querer evitar a presença do paciente por esses motivos acima citados.

Os envolvidos no atual trabalho também reconheceram a necessidade de ter equilíbrio para lidar com as emoções. O preparo psicológico, reconhecendo seus sentimentos, é relatado como necessidade básica do cuidador.

Diante disto, comentaram que os profissionais não sabem limitar suas intervenções e, como não aceitam a perda do paciente, não sabem a hora de parar. Investem em terapia que muitas vezes prolongam a morte. As expressões “eutanásia” e “distanásia” surgiram algumas vezes no relato, geralmente mencionando a “distanásia” como uma prática comum em nosso meio.

Segundo Lama<sup>41</sup>, o termo eutanásia, respeitando sua origem etimológica, representa “boa morte”. Para o autor, isto representa morrer com dignidade, respeitando o direito de receber cuidados adequados, permitindo uma morte tranqüila, suave, em paz e causada apenas pela própria enfermidade. Qualquer coisa diferente disto seriam instrumentos utilizados para causar, de alguma forma, a morte de algum indivíduo. Não mais caberia o termo eutanásia, mas outros, como homicídio, por exemplo. Para Troug<sup>42</sup>, a eutanásia pode ser uma opção para se prevenir

sofrimento e baixa na qualidade de vida, considerando a qualidade de vida um parâmetro importante na decisão do tratamento em estágios finais da vida de um paciente. Contudo, na visão de Goinc<sup>43</sup>, o uso do termo eutanásia para apressar a morte de algum ser humano é retrocesso na medicina. Afirmam que a intervenção médica deve ser proporcional à possibilidade de reversão do quadro clínico. Fora disto, é o desrespeito ao princípio bioético da não-maleficência. Lembra também que o desejo de morrer é um pedido de ajuda do paciente, e o médico deverá ficar atento para isso.

A eutanásia, como visto acima, é um tema relevante na sociedade moderna, e cria discussões envolvendo paciente terminal, limitação ou excesso de tratamento e até homicídio assistido<sup>44</sup>. Beca e Ortiz<sup>44</sup> lembram que o dever da medicina é diminuir a dor, prevenir a morte prematura e possibilitar a morte em paz e com dignidade. Mas argumentam que morrer com dignidade depende da visão metafísica e religiosa de cada um. Afirmam que isto é um tema que também deve ser definido fora da medicina, com o enfoque social e cultural. Por isso, não há como ter apenas um conceito único do fato. Reforçam a importância dessa discussão, justificando ser um conflito entre o tradicional paternalismo médico e o progressivo autonomismo da relação clínica, e reforçam a necessidade da participação de toda a sociedade nesta discussão.

Mas não são apenas os médicos que reconhecem a dificuldade para lidar com essa situação. O despreparo familiar é uma importante colocação apontada nesta pesquisa. É relatado que a família nesta situação encontra-se despreparada e desorientada em relação aos próximos passos que deverá tomar quando não há mais possibilidade de cura. A família, então, corre de um lado para o outro a procura de algum tratamento. Os participantes deste trabalho afirmaram que é preciso especial atenção a essas carências. Particularmente as famílias que convivem com crianças nessa situação testemunham despreparo ainda maior.

Os participantes ainda afirmaram que nessas famílias, não é apenas a dificuldade de lidar com a figura da morte, mas sim com o que ela vai causar após a partida da pessoa amada, como os sentimentos de perda, de vazio, e o sofrimento e a dor secundários a estes sentimentos.

Garros<sup>45</sup>, em um artigo de revisão onde questionava a possibilidade da boa morte em ambiente hospitalar, afirmou que é desejo dos familiares receber explicações claras com

informações de qualidade, em quantidade e no momento certo, e assim, diminuir a dificuldade de chegar num consenso. Em outro trabalho que aborda os aspectos psicosociais do cuidado paliativo, Pasacreta<sup>46</sup> lembrou do despreparo das famílias e afirmou que oferecer orientação a esses indivíduos é de grande importância. Sugeriu que deveria haver, por parte dos profissionais, atenção especial às desordens emocionais destes indivíduos.

Em um artigo onde aborda a questão da dor, da perda e do luto, Cassaret<sup>47</sup> afirma que o luto permanece de certa forma fora da medicina. Este autor recomenda que o médico deve aprender a reconhecer e a conduzir a dor da perda. Contudo, antes deverão saber reconhecer essa dor da perda nele mesmo.

Para o cuidador médico poder ver o paciente de uma forma global, como comentado nos resultados desse trabalho, este deverá participar de um ambiente multidisciplinar de cuidadores. Portanto, foi relatada pelos participantes do trabalho a necessidade por uma equipe formada por profissionais de diversas áreas da saúde.

Pavani, na obra organizada por Rezende<sup>35</sup>, comenta que uma equipe multidisciplinar é fundamental no manejo do paciente. Relata que sua composição é variável, porém, envolvendo basicamente médico, enfermeiro, psicoterapeuta, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social, sacerdote, além de familiares, amigos, vizinhos e voluntários que têm de estar coletivamente envolvidos com o bem estar físico, social, espiritual, psicológico e relativo às questões financeira e documentais do doente.

Organizada num convívio interno de respeito, a equipe deve receber, por parte do médico e dos outros profissionais, uma postura de humildade. Como afirmou alguns entrevistados, diante de um indivíduo portador de alguma enfermidade sem expectativas de cura, o poder do médico como ser humano está acima do seu poder terapêutico medicamentoso.

Segundo os participantes deste trabalho, a equipe precisa se dedicar para poder oferecer a estrutura de apoio e manter a esperança na vida, ou no período de vida que resta. Conforme relatado, é viver e morrer com dignidade. Para isso, é preciso saber transmitir as informações do modo certo e no momento oportuno. Mas reconheceram a dificuldade em se comunicar de maneira clara e ser compreendido pelos pacientes e familiares. Diante do paciente terminal, esta dificuldade fica ainda maior.

A falta de comunicação entre médico e paciente é um problema não só com os pacientes terminais, mas nesta situação o fato fica mais evidente, pois envolve algo que toda a sociedade teme e que o médico não consegue dominar. Alguns dos aspectos desse problema poderiam ser explicados por este fato, mas sabemos que essa dificuldade ainda é encontrada na relação médico-paciente livre da proximidade da morte.

Vários trabalhos<sup>22,32, 48, 49, 50</sup> afirmam que a comunicação é um elemento importante de da prática médica, que ocasiona, entre muitos benefícios, a melhor identificação dos problemas do paciente, a maior satisfação dos pacientes em relação ao cuidado e a melhora da adesão ao tratamento.

Porém, outros<sup>50,51,52,53</sup> reconhecem que a comunicação médico-paciente não é ideal. Maguire<sup>51</sup>, num artigo de revisão sobre as técnicas de comunicação, comenta que uma das razões para esse problema é um déficit no ensino acadêmico das técnicas de comunicação. Haq<sup>50</sup>, num estudo onde avaliou a eficácia de projetos de currículo de escolas médicas norte-americanas, relata que muitas vezes se iniciam as orientações teóricas nas fases iniciais do ensino, mas, posteriormente, quando o estudante começa as atividades práticas, pouco é reforçado sobre o tema. Relata que se não houver reforço prático logo após os ensinamentos teóricos, o conteúdo corre o risco de não adquirir importância para os alunos e se deteriorar ao longo do curso. Afirma que deve haver um programa prático e de caráter longitudinal para haver educação efetiva em técnicas de comunicação.

Outra explicação é que vivemos uma crise de comunicação. Perdicaris, também na obra organizada por Rezende<sup>35</sup>, expõe que no mundo cibernético atual a comunicação interpessoal atravessa uma crise tanto na qualidade quanto na quantidade do compartilhar. Neste ambiente, a medicina, segundo o autor, passa por um dilema de identidade, entre a frieza da sofisticação tecnológica e a interação da arte do cuidar.

Porém, esses trabalhos<sup>50,51,54,55</sup> também demonstraram ser possível ensinar as técnicas de comunicação. Relatam que até com pequenas intervenções já é possível identificar melhoras na comunicação médico-paciente.

Diante do paciente terminal, os entrevistados orientaram que há certas maneiras de facilitar a abordagem. Pode-se questionar o indivíduo sobre alguns aspectos, como por exemplo,

“Vocês já pensaram como é que vai evoluir, como vai ser quando ele vier a óbito?” ou “Vocês estão preparados para isso?” Outro profissional relatou que costuma conversar sobre coisas que o paciente acredita e deposita algum tipo de fé. Se surgir o comentário de religião, ou espiritualidade, isto é explorado. Mas realça que não é necessário ter credo apenas em símbolos religiosos, mas em outros aspectos também, como nas forças da natureza regendo os acontecimentos da própria morte, por exemplo. Assim, vai encontrando espaço para conhecer o paciente e sensibiliza-lo a naturalidade dos fatos.

Outra maneira, segundo Steinhauser<sup>56</sup>, seria perguntar se o paciente está em paz. Este autor relata que isto poderá iniciar discussões proveitosas. Clayton<sup>54</sup> orienta que se deve iniciar a interação com o paciente de modo mais precoce possível, pois a boa comunicação médico-paciente traz muitos benefícios. Complementa dizendo que qualquer profissional da equipe pode iniciar a abordagem do paciente.

Garantindo uma boa interação com o paciente e a família a equipe terá capacidade de prosseguir com o cuidado destes. Os entrevistados relataram que sabendo alcançar esses indivíduos, poderão ajudá-los, oferecendo algum conforto. Citaram a necessidade de ouvir essas pessoas, reconhecer suas angústias e orientar-lhes com sinceridade quando possível. Afirmaram o benefício de uma companhia sincera, pronta para ajudar o indivíduo a organizar o tempo que resta. A equipe pode questionar o paciente se há o desejo de ver algumas pessoas em especial, ou se gostaria de perdoar alguém. Atitudes semelhantes podem oferecer grande tranquilidade ao paciente. A equipe também deve estimular a compreensão e o diálogo entre família e paciente. Outra orientação interessante oferecida pelos entrevistados é estimular o paciente e a família em listarem num pedaço de papel tudo que desejam fazer antes do falecimento do paciente. Isto inclui até mesmo questões práticas como o testamento, a roupa com a qual quer ser enterrado ou o local onde jogar as cinzas após a cremação.

Kubler-Ross<sup>12</sup>, na sua obra “Sobre a Morte e o Morrer”, relata as diferentes fases que o paciente gravemente enfermo e sua família atravessa. A maioria desses indivíduos vivencia um choque inicial, com negação e recusa ao diagnóstico ou ao reconhecimento da proximidade da morte. Posteriormente, atravessa sentimentos de raiva, fúria e inveja, questionando o porquê de passar por esta situação. Depois vem a barganha e a tentativa de adiar seu destino,

acompanhadas por um sentimento de depressão, muito diferente da raiva inicial. Por fim, a autora relata que a tranquilidade de sentimentos evidencia a aceitação final.

Os entrevistados destacam que nem todos os indivíduos necessariamente vão passar por todas essas fases, podendo pular algumas ou até mesmo retroceder. Então, o médico deve estar atento para reconhecer e compreender o que seu paciente está sentindo. Dessa forma, saberá qual é o momento certo para intervir ou apenas aguardar uma outra ocasião mais oportuna.

Foi visto que o cuidado paliativo pode realmente oferecer conforto e resgatar qualidade de vida do paciente. Sobre este cuidado, Greisinger<sup>19</sup>, num estudo onde questionou as preferências de pacientes portadores com câncer sobre o cuidado médico, comenta que a assistência emocional, espiritual e familiar raramente é foco do cuidado. Mas concorda que os profissionais podem oferecer conforto se explorar esses aspectos.

Ainda sobre a qualidade de vida, Tang<sup>57</sup>, num estudo onde avaliou os desejos de pacientes e familiares, relata que deve haver diálogo aberto entre eles. Assim, afirma que há aumento de qualidade de vida se houver a compreensão por parte da família e o respeito, sempre que possível, das preferências do paciente. Ao encontro disto, Rabow<sup>49</sup>, num trabalho onde avalia quando e como iniciar discussões sobre prognóstico clínico, assegura que, aplicando um bom cuidado aos familiares (boa comunicação, suporte emocional, mantendo empatia, entre outras características), pode-se intensificar as experiências entre família e paciente.

Condição importante ao cuidado de paciente terminal foi lembrada por Bifulco<sup>58</sup> num artigo onde relata o atendimento psicológico dos pacientes terminais. Nele o autor afirma a necessidade de não haver qualquer tipo de julgamento por parte dos profissionais e de diferenciar a atenção para cada paciente. Nesta abordagem domiciliar, cada paciente representa um recomeço, e generalizar o cuidado é um grande erro.

Um outro aspecto significativo da abordagem do paciente terminal faz referência a espiritualidade. Segundo Levin<sup>59</sup>, num trabalho onde reflete sobre a religião e espiritualidade na medicina, comenta que são fundamentais no cuidado. Ao encontro de Levin, Burton<sup>60</sup> relata, num trabalho sobre a dimensão espiritual do cuidado paliativo, existem diversas definições para espiritualidade. O autor exprime a seguinte definição para sintetizar espiritualidade (1998, pag. 123): “Espiritualidade é a expressão do *self-in-relation*, incorporando tanto a realidade material

quanto não material, e refletindo a tensão entre as possibilidades e as limitações da existência humana na história”. Diante dessa definição, comenta que a maioria dos seres humanos se considerará espiritualista, cada um experimentando e expressando no contexto da sua estrutura física, classe social, etnia, gênero e orientação social. Afirma que a espiritualidade é algo fundamental no cuidado paliativo e que a religião pode ajudar bastante no processo, mas lembra que os profissionais precisam de aprendizado para lidar de forma correta com este aspecto.

Koenig<sup>61</sup>, na sua obra sobre a espiritualidade no cuidado, defende que o médico deve abordar esses aspectos. Para isso, defende cinco razões para o médico considerar este aspecto. Cita que muitos pacientes são religiosos e religião os ajuda em muitos aspectos de suas vidas; ou ainda, que as crenças religiosas podem influenciar nas decisões médicas, principalmente em pacientes terminais. Continua, afirmando que as atividades e crenças religiosas estão relacionadas à melhora da saúde e qualidade de vida e que os pacientes gostariam que os médicos se interessassem por suas necessidades espirituais. Por fim, relata que, historicamente, a profissão médica esteve sempre de alguma forma relacionada com as questões espirituais.

Sobre o tema, os entrevistados afirmam que é necessário compreender e respeitar cada manifestação religiosa, sem julgamentos. Relataram que a religião é uma aliada na maioria das vezes. Testemunharam que as famílias com orientação religiosa tendem a encarar de uma forma menos dolorosa a perda do ente querido. Mas lembraram que é importante evitar que o paciente e a família se apeguem à ilusões de cura quando o prognóstico já é selado, se apoiando em manifestações milagrosas de santos curadores, por exemplo. Nesses casos, a equipe deve esclarecer os indivíduos e tentar a compreensão dos fatos. Não é retirar as esperanças do paciente, mas manter esperança na vida que ainda lhe resta.

No cuidado paliativo domiciliar, não é apenas atenção aos aspectos psicossocial e espiritual que importa. Há necessidade de oferecer cuidado às questões relativas ao corpo físico do paciente. O médico, conforme relatado, deverá estar muito bem preparado para reconhecer os sinais e sintomas e oferecer a terapia sintomática ideal. É preciso saber bastante de semiologia médica, pois no domicílio apenas o exame clínico será a ferramenta diagnóstica.

Para restaurar o conforto, a equipe deverá dominar as técnicas de analgesia, nutrição, hidratação e suporte ventilatório. A dor e o desconforto respiratório são lembrados como

importantes sintomas que devem ser minimizados o máximo possível. Nenhum ser humano terá condições de gozar de algum grau de qualidade de vida enquanto sofrer de dor. Neste aspecto, até a sedação completa é utilizada se as outras formas de analgesia não conseguirem livrar a dor do paciente. O suporte ventilatório com fornecimento de oxigênio é também oferecido para melhorar o conforto do paciente.

Em relação à dor no paciente terminal, Pavani<sup>35</sup> lembra que o tratamento de analgesia visa buscar a dignidade de vida, permitindo o convívio com a família, cercado de coisas que agradem o doente. Para isso, deve-se particularizar as técnicas, drogas e doses que proporcionem o alívio da dor e melhora do seu estado geral. Lembra a relutância, sempre que possível, do uso de drogas que alterem o estado de consciência e que impeçam o convívio social familiar. Orienta, também, evitar solicitação de exames e qualquer tipo de intervenção médica desnecessária para não alimentar ilusões de cura no paciente e nos familiares.

Diante desse cuidado e preparo, os entrevistados sustentam que a morte poderá ser encarada de outra maneira. Testemunharam experiências emocionantes no falecimento de alguns de seus pacientes. Relataram momentos de despedida sinceros e rodeado por pessoas queridas, envoltos num ambiente de paz e tranqüilidade. Puderam até ajudar no cuidado do corpo antes de ser levado ao velório. Afirmaram que participar destes momentos foi a maior prova de reconhecimento da importância da equipe para a família.

Os participantes deste trabalho afirmaram que há carência cada vez maior de médicos capacitados no cuidado de pacientes com comorbidades crônico-degenerativas, e também no cuidado de pacientes terminais. Justificaram o fato pelo o envelhecimento e a maior expectativa de vida da população associado ao despreparo da formação acadêmica.

Ao encontro dos entrevistados, Wood e Meekin<sup>62</sup>, num estudo onde analisaram currículos de várias escolas médicas, reconhecem o envelhecimento da população e a necessidade de profissionais capacitados no cuidado paliativo desses pacientes. Hanson e Ersek<sup>63</sup>, num estudo recente onde abordou junto aos pacientes as necessidades do cuidado paliativo, afirma que, no futuro, médicos e enfermeiras vão cuidar bastante de pacientes terminais. E para isso deverá haver treinamento adequado.

Quando questionados sobre o ensino acadêmico, relataram que muito deveria mudar. Falaram da necessidade de tornar a relação médico-paciente mais humana. Reconheceram a necessidade de transmitir essa postura no curso de forma precoce, e reforçar continuamente. Propuseram a implantação de uma disciplina que abordasse o cuidado paliativo e a morte, e uma maior correlação desses temas nas demais disciplinas do curso, além de seminários e reuniões clínicas. Mas enfatizaram a necessidade de oferecer a prática clínica aos estudantes, e aproximá-los, sempre que possível, da comunidade. Chegaram a propor estágios em instituições que lidassem de forma direta com pacientes terminais. Afirmaram, também, que há material didático especializado no cuidado paliativo e na morte de forma acessível pela universidade.

Diversos trabalhos apontam que o cuidado paliativo não é abordado de forma ideal nas escolas médicas<sup>64,65,66,67</sup>. Os próprios alunos reconhecem o despreparo<sup>68,69,70</sup> e relatam que precisam de mais suporte, tanto no início quanto no final do curso<sup>70</sup>. Relataram que necessitam ser ouvidos<sup>68</sup> e de ter suas emoções questionadas por seus orientadores<sup>69</sup>.

Há artigos que fazem relatos positivos de modelos de ensino sobre cuidado paliativo e morte. Fineberg e Wenger<sup>71</sup>, num estudo envolvendo estudantes de diversas áreas da saúde, comentam que promovendo interação interdisciplinar há reforço no entendimento do papel de cada profissional no cuidado paliativo. Fins e GentileSCO<sup>72</sup>, num trabalho envolvendo estudantes e promovendo a prática reflexiva na educação do cuidado paliativo, orientam a necessidade de haver no ensino a observação e reflexão do cuidado. Comentam que com a prática reflexiva o estudante torna-se mais preparado a reconhecer a diversidade cultural, os fatores psicossociais e contextuais que influenciam o cuidado. Sugerem, também, a existência de seminários e visitas às casas de cuidado de pacientes terminais, com grupos pequenos orientados por um tutor.

Em outro trabalho de revisão onde avaliou a qualidade do ensino do cuidado paliativo em escolas médicas, Billings e Block<sup>73</sup> afirmam que, apesar do ensino inadequado, vê-se aumento da atenção acadêmica à medicina paliativa, porém deixando a prática clínica ainda longe de estudantes e residentes. Estes autores organizaram uma lista de princípios para a educação da medicina paliativa que deveriam ser seguidos. Entre eles, comentam que as áreas a serem abordadas são: técnicas em comunicação, abordagem da dor e outros sintomas, reconhecimento de alternativas de cuidado (como cuidado domiciliar), dos desejos dos pacientes e dos limites da

terapêutica, atenção aos aspectos éticos e respeito aos valores dos pacientes, importância à interdisciplinaridade, preparo para conhecer e responder de forma correta ao estresse de lidar com o tema, e oferta de condições para conhecer e desenvolver experiência para as atitudes, sentimentos e expectativas dos estudantes diante da morte e da perda. Outra orientação é que o ensino sobre a morte e o morrer deve acontecer de maneira integral no curso, em todas as cadeiras. Valorizar, em prol do aprendizado, experiências diretas com os pacientes e familiares. Em relação à escola médica, orientam que esta deve estar atenta aos novos protocolos de ensino na área, e ,quando possível, trocar experiências e aprender outras escolas.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O método utilizado no estudo conseguiu oferecer as informações necessárias para a uma discussão proveitosa e esclarecedora sobre o cuidado de pacientes terminais e sobre a abordagem do paciente no ambiente domiciliar. Talvez nenhum outro método de análise de dados poderia valorizar as palavras dos entrevistados da forma que foi evidenciada neste estudo.

O estudo lembra o leitor da existência de uma prática de cuidado médico diferente do modelo biomédico tradicional, que valoriza o ser humano em sua expressão máxima de autonomia e individualidade, mas que carece de reconhecimento acadêmico.

Valorizou-se a interdisciplinaridade, com a compreensão da importância do papel de cada profissional dentro de uma equipe orientada a olhar o paciente de forma integral. Foi enfatizada a relação de respeito que deve existir entre as profissões.

Foi demonstrado neste trabalho que um indivíduo pode passar seus últimos momentos cercado da companhia de pessoas queridas e no conforto do seu ambiente familiar. Quando chegar o momento da separação, a despedida será algo esperado e aceito com naturalidade.

A equipe para isso deve se dedicar para oferecer conforto ao paciente e à família, reconhecendo suas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais.

Também foi enfatizado a dificuldade dos profissionais em atuarem nesta opção de cuidado. Assim, se esses profissionais, que estão habituados com a abordagem da morte, expressam dificuldades em lidar com esses pacientes, como estariam os demais profissionais médicos nesta situação?

Evidenciou-se que os profissionais envolvidos no estudo tiveram um motivo especial que os motivou a iniciar com o cuidado paliativo em ambiente domiciliar, porém negam que tenha sido no período de formação acadêmica. E que foram os pacientes que mais os ensinaram.

Por outro lado, este trabalho e a literatura consultada confirmaram que pode haver um ensino acadêmico de qualidade em relação à medicina paliativa, à morte e o morrer.

Sugere-se, então, que o processo de ensino contemple estes aspectos de forma ideal, preparando os estudantes para encarar a morte de outra maneira.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 
1. Sanson-Fisher R. The unmet supportive care needs of patients with cancer. American Cancer Society. 2000 january 1; 88(1): 226-37.
  2. Saunderson EM, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. BMJ. 1999 july 31; 319; 293-96.
  3. Bellaguerda, MLR. Vida morrida, morte vivida: uma abordagem do cuidado transdimensional no domicilio [tese]. Florianópolis: UFSC; 2002.
  4. Andrade JCC. Estamos preparados para a medicina paliativa no Brasil? Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo> Acesso em: 18 out. 2005.
  5. Melo AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. Texto retirado da circular número 17 da Associação Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo> Acesso em: 16 out. 2005.
  6. Carvalho MVB. Paciente com prognostico reservado. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo> Acesso em: 17 out. 2005.
  7. Tapiero AA. Los principios bioéticos: se aplican en la situación de enfermedad terminal? An Med Interna (Madrid). 2001 septiembre 3; 18(12): 650-54.
  8. Murray AS, Grant E, Grant A, Kendall M. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. BMJ. 2003 february 15; 326: 368.
  9. Zaidhaft S. Morte e formação médica. Rio de Janeiro: Francisco Alves Editora, 1990, 165p.
  10. Elias N. A solidão dos moribundos. seguido de, Envelhecer e Morrer. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001. 103p.
  11. Kubler-Ross E. Morte: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Ed Record, 1975, 215p.

- 
12. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed, São Paulo: Martins Fontes, 2002. 296p.
  13. França MD. Reações de profissionais de saúde diante do risco de morte em crianças [tese]. Florianópolis: UFSC; 2005.
  14. Grossemann S. Satisfação com o trabalho: do desejo à realidade de ser médico [tese]. Florianópolis: UFSC; 2001.
  15. Lang F, Quill T. Making decisions with families at the end of life. *American Family Physician*. 2004 august 15; 70(4): 719-23.
  16. Moritz RD. O efeito da informação sobre o comportamento dos profissionais de saúde diante da morte [tese]. Florianópolis: UFSC; 2002.
  17. Silva LA. A morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil: construindo possibilidades de cuidado ao cuidador [tese]. Florianópolis: UFSC; 2002.
  18. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, and bereavement: Is it stressful? Is it helpful?. *Arch Intern Med*. 2004 oct; 164 (11): 1999-2004
  19. Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, Winn RJ, Baile WF. Terminally ill cancer patients: Their most important concerns. *Cancer Practice*. 1997 may-june; 5(3);147-54
  20. Kutner JS, Steiner FJ, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. *Social Science & Medicine*. 1999; 48: 1341-52.
  21. Visser A, Leeuwen AF. Clinical decision-making at the end o life: the role of the patients wish. *Patient Education and Counseling*. 2003; 50: 263-264.
  22. Weissman DE. Making decisions at a time of crisis near the end of life. *JAMA*. 2004 october 13; 292(14): 1738-43
  23. Teno JM, Clarridge BR. Family perspectives on end-of-life care at last place of care. *JAMA* 2004 january 7; 291(1): 88-93.
  24. Farber NJ, Urban SY. Frequency and perceived competence in providing palliative care to terminally ill patients: a survey of primary care physicians. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2004 october; 28(4): 362-72.

- 
25. Meekin AS, Klein JE, Fleishman AR, Fins JJ. Development of a palliative education assessment tool for medical student education. *Academic Medicine*. 2000 october; 75(10): 986-92.
26. Patrício Z. A dimensão felicidade-prazer no processo de viver saudável: uma questão bioética numa abordagem holístico-ecológica [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1995.
27. Foucault, M. O Nascimento da Clínica. 6ª Edição, Rio de Janeiro; Forence Universitária, 2004. 231p.
28. Chvetzoff G, Garnier M. Factors Predicting Home Death for Ill Patients Receiving Hospital-Based Home Care: The Lyon Comprehensive Cancer Center Experience. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005 december; 30(6): 528-35.
29. Maciel MGS. Morte no domicílio: Experiência da Equipe de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo> Acesso em: 16 out. 2005.
30. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. Disponível em: [www.bmj.com](http://www.bmj.com) Acesso em: 6 março 2006.
31. Liao Y, McGee DL. Quality of the Last Year of Life of Older Adults: 1986 vs 1993. *JAMA*. 2000 january 26; 283 (4): 512-18.
32. Freyer DR. Care of the Dying Adolescent: Special Considerations. *PEDIATRICS*. 2004 february; 113(2): 381-88.
33. Hings PS, Drew D. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2005 december 20; 23(36): 9146-54.
34. Hofmann JC, Wenger NS. Patients Preferences for Communications with Physicians about End-of-Life Decisions. *Annals of Internal Medicine*. 1997 july 1; 127(1): 1-12.
35. Rezende VL (org), Koseki NM, Morais R, Pavani NJP. Reflexões Sobre a Vida e a Morte. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2000, 128p
36. Heyland DK, Doked P. What matter most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ*. 2006 february 28; 174(5).
37. Gazelle G. A Good Death: Not Just a Abstract Concept. *Journal of Clinical Oncology*. 2001 february 1; 16(3): 917-918.

- 
38. Liu WJ, Hu YW. Factors that Influence Physicians in Providing Palliative Care in Rural Communities in Taiwan. *Support Care Cancer*. 2002; 13: 781-89.
  39. Barbato, MP. Caring for the Dying Patient. *Internal Medicine Journal*. 2005; 35: 636-37.
  40. Meier ED, Back AL. The Inner Life of Physicians and Care of Seriously Ill. *JAMA*. 2003 december 19; 286(23): 3007-14.
  41. Lama A. Eutanasia y Derecho a Morir. *Rev Med Chile*. 2006; 134: 124-25.
  42. Troug RD. End-of-life care: is euthanasia the answer? *Intensive Care Méd*. 2006; 32: 6-8.
  43. Goic A. Apuntes sobre la eutanasia. *Rev Med Chile*. 2006; 133: 371-75.
  44. Beca, JP, Ortiz A. Derecho de morir: un debate actual. *Rev Med Chile*. 2006; 133: 601-06.
  45. Garros D. Uma boa morte em UTI é possível? *Jornal de Pediatria*. 2003; 79(Supl. 2): S243-S254.
  46. Pasacreta JV, Pickett M. Psychosocial Aspects of Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*. 1998 may; 14(2): 110-20.
  47. Cassaret D. A vida após a morte: uma abordagem prática sobre a dor da perda e o luto. *Correios de Saúde Pública*. 2003 abril/maio/junho; 9: 12-15.
  48. Clayton MJ, Butow, N. When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005 august 2; 30(2): 132-44.
  49. Rabow MW, Hauser JM. Supporting Family Caregivers at End of Life. *JAMA*. 2004 january 28; 291 (4): 483-91.
  50. Haq C, Steele DJ. Integrating the Art and Science of Medical Practice: Innovations in Teaching Medical Communication Skills. *Family Medicine*. 2004 january; 36 (suppl): S43-50.

- 
51. Maguire P, Pitceathly C. Key communications skills and how to acquire them. *BMJ*. 2002 september 28; 325: 697-700.
52. Steinhauser KE, Clip EC. In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families and providers. *Annals of Internal Medicine*. 2000 may 16; 132(10): 825-32.
53. Gonzáles MA, Beoto OK. La comunicación médico-paciente como parte de la formación ético-profesional de los estudiantes de medicina. *Rev Cubana Educ Med Super*. 2003; 17 (1): 38-45.
54. Clayton MJ, Butow, N. When and How to Initiate Discussion About Prognosis and End-of-Life Issues with terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005 august 2; 30(2): 132-44.
55. Serwint JR, Rutheford LE. "I Learned That No Death Is Routine": Description of a Death and Bereavement Seminar for pediatric Residents. *Academic Medicine*. 2002 april; 77(4): 278-84.
56. Steinhauser KE, Clip EC. Are You at Peace? *Arch Inter Med*. 2006 january 9; 166: 101-05.
57. Tang ST. Concordance of Preferences of End-of-Life Care Between Terminally ill Cancer Patients and their Family Caregivers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005 december; 30(6): 510-18.
58. Bifulco A. Reflexões sobre a Morte e o Morrer nos Atendimentos Psicológicos de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/artigo> Acesso em: 16 out. 2005.
59. Levin JS, Larson DB. Religion e Spirituality in Medicine: Research and Education. *JAMA*. 1997 september 3; 278 (9): 792-93.
60. Burton LA. The Spiritual Dimension of Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*. 1998 may; 14(2): 121-28.
61. Koenig HG. Espiritualidade no cuidado com o paciente. São Paulo, SP: FE Editora Jornalística, 2005, 140p.
62. Wood EB, Meekin SA. Enhancing Palliative Care Education in Medical School Curricula: Implementation of the palliative Education Assessment Tool. *Academic Medicine*. 2002 april; 77(4): 285-91.

- 
63. Hanson LC, Ersek M. Meeting Palliative Care Needs in Post-Acute Care Settings. *JAMA*. 2006 february 8; 295(6): 681-686.
64. Sullivan AM, Lakoma MD. Teaching and Learning End-of-Life care: Evaluation of a Faculty Development Program in Palliative Care. *Academic Medicine*. 2005 july; 80(7): 657-68.
65. Magnani JW, Minor MA. Care at the End-of-life: A Novel Curriculum Module Implemented by Medical Students. *Academic Medicine*. 2005 april; 77(4): 292-98.
66. Williamsom KG, Gunter CF, Garman K. Improving Knowledge in Palliative Medicine with a Require Hospice Rotation for Third-Year Medical Students. *Academic Medicine*. 2004 august; 79(8): 777-82.
67. Hojat M, Mangione S, Nasca TJ. An empirical study of decline in empathy in medical school. *Medical Education*. 2004; 38: 934-41.
68. Wear DW. Face-to-Face with It: Medical Students' Narratives about Their End-of-life Education. *Academic Medicine*. 2002 april; 77(4): 271-77.
69. Rhodes-Kropf J, Carmody SS. "This is too awful; I just can't believe I experienced that...": Medical Students' Reactions to Their "Most Memorable" Patient Death. *Academic Medicine*. 2005 july; 80(7): 634-40.
70. Ratanawongsa N, Teherani A. Third-Year Medical Students' Experiences with Dying Patients During the Internal Medicine Clerkship: A Qualitative Study of the Informal Curriculum. *Academic Medicine*. 2005 july; 80(7): 641-47.
71. Fineberg IC, Wenger NS. Interdisciplinary Education: Evaluation of a Palliative Care Training Intervention for Pre-Professionals. *Academic Medicine*. 2004 august; 79(8): 641-47.
72. Fins JJ, Gentileco BJ, Carver A. Reflective Practice and Palliative Education: A clerkship responds to the Informal and Hidden Curricula. *Academic Medicine*. 2003 march; 78(3): 307-12.
73. Billings JA, Block S. Palliative Care in Undergraduate Medical Education. *JAMA*. 1997 september 7; 128(9): 733-38.

---

## **NORMAS ADOTADAS**

Este trabalho foi realizado seguindo a normatização para trabalhos de conclusão do Curso de Graduação em Medicina aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Santa Catarina, em 17 de novembro de 2005.