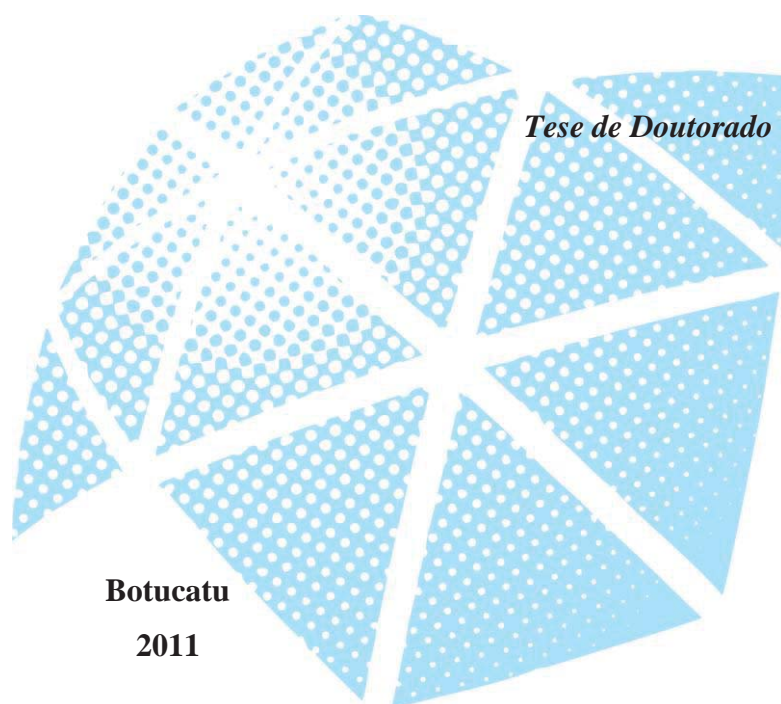


Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”
Faculdade de Medicina de Botucatu

Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na
Atenção Primária

Denise Stefanoni Combinato



Denise Stefanoni Combinato

**Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na
Atenção Primária**

Tese apresentada ao programa de pós-graduação em Saúde Coletiva – área de concentração Saúde Pública – da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, para obtenção do título de Doutor

Orientadora: Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins

Apoio: CAPES

Botucatu

2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO DE AQUIS. E TRAT. DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE

Combinato, Denise Stefanoni.

Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária / Denise Stefanoni Combinato. - Botucatu, 2011

Tese (doutorado) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2011

Orientador: Sueli Terezinha Ferreira Martins


Capes: 40602001

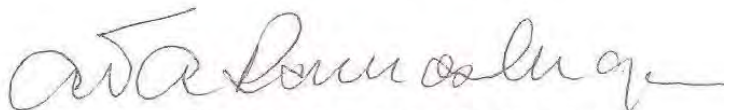
1. Programa de Saúde da Família (Brasil). 2. Tratamento paliativo.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde; Cuidados Paliativos; Psicologia; Saúde da Família; Saúde Pública.


Comissão Examinadora:


Profa. Dra. SUELI TEREZINHA F MARTINS


Prof. Dr. WILLIAM SAAD HOSSNE


Profa. Dra. ANA TERESA DE A R CERQUEIRA


Prof. Dr. RICARDO RODRIGUES TEIXEIRA


Profa. Dra. WANDA MARIA JUNQUEIRA DE AGUIAR

Às minhas irmãs, Diliane e Dimaura, em gratidão ao
esforço que fizeram por assumirem tão jovens o
papel de cuidadoras diante da morte em vida

Ao Eduardo, exemplo de dedicação e cuidado com
as pessoas amadas.

Quero seguir encantada ao lado seu,
“te amando devagar e urgentemente”, até a morte.



Trecho da música “Todo o sentimento”, de Chico Buarque

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Agradeço aos meus eternos professores e modelos de profissionais, especialmente as professoras Alessandra de Andrade Lopes e Sueli Terezinha Ferreira Martins.

Agradeço a Alessandra, que foi quem me ensinou os primeiros passos na arte da pesquisa, quem me cativou com os ensinamentos sobre vida e morte e quem demonstrou a importância da relação afetiva no ensino.

Agradeço a Sueli, que foi quem me apresentou, na graduação, a psicologia como ciência comprometida com a transformação social. Seu compromisso técnico, político e ético com as pessoas e a sociedade são minhas aspirações!

AGRADECIMENTOS

Aos professores William Saad Hossne e Ana Teresa de Abreu Ramos Cerqueira, pelas valiosas contribuições no desenvolvimento desta tese;

Aos professores Wanda Maria Junqueira de Aguiar e Ricardo Rodrigues Teixeira, pela leitura cuidadosa e sugestões para o aperfeiçoamento deste estudo;

Aos professores Maria Inês Monteiro e Léo Pessini, que gentilmente aceitaram o convite para integrarem a banca de defesa;

Aos professores e funcionários da Faculdade de Medicina de Botucatu, especialmente os professores do programa de pós-graduação em Saúde Coletiva e os funcionários da biblioteca, da pós-graduação e do departamento de Saúde Pública;

Aos colegas do programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, da ABRAPSO – Núcleo Cuesta e do Grupo de Pesquisa Saúde Pública e Saúde Mental, pelas discussões do meu projeto de pesquisa como se fosse de cada um. Vocês fizeram aquilo que Adriana Falcão sintetiza como amizade: “Amizade é quando você não faz questão de você se emprestar pros outros”.¹

Aos profissionais do Centro de Educação dos Trabalhadores da Saúde (CETS) de Campinas/SP, especialmente Alóide Ladeia Guimarães e Fátima Cristina Ruberti Goulart, que não mediram esforços para me auxiliar no período de coleta de dados;

Aos participantes dessa pesquisa, que contaram e emocionaram com suas histórias de trabalho e de vida; de vida e de morte;

¹ Falcão, 2001.

Aos colegas do ITA, especialmente Cristiane Pessôa da Cunha Lacaz e minha chefe Silvia Matravolgyi Damião, pela compreensão e apoio, além da revisão do Abstract;

Aos meus ex-alunos que, mesmo sem saberem, incentivaram-me para que eu continuasse na carreira acadêmica;

À minha família, especialmente meus pais e avós, pelas lições de superação ensinadas; e ao meu sobrinho, pela alegria transmitida;

À minha nova família (sogros, cunhadas e crianças), pelo carinho e acolhida;

Aos meus amigos (ou mais que amigos...): Arnaldo, Elaine, Fábio, Fernanda, Giovana, Jôse, Lania, Lilian, Liliana, Marcelo, Maura, Máyra, Micheli, Netto, Ronaldo e Silvia, que podem não ter participado diretamente desse momento do doutorado, mas participam da minha vida;

A Ana Paula, minha prima “queridinha”, ouvinte, companheira de profissão e de jogos, de gibi e de “Mingaus” e, como já acordamos, companheira de velhice;

Obrigada!

*“Morte, você é valente
o seu poder é profundo
quando eu cheguei neste mundo
você já matava gente
eu guardei na minha mente
sua força e seu vigor
porém lhe peço um favor
para ir ao campo santo
não me faça sofrer tanto
morte, me mate sem dor!”*

Patativa do Assaré

COMBINATO, D. S. **Cuidados no final da vida**: análise do processo de trabalho na Atenção Primária. 2011. 179f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2011.

RESUMO

Considerando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Atenção Primária, o envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, acredita-se que a equipe de Saúde da Família poderia, em parceria com os níveis secundário e terciário de atenção à saúde, dar suporte ao paciente sem possibilidades terapêuticas e sua família. O objetivo desta pesquisa foi analisar o processo de trabalho de profissionais da saúde que atuam na Saúde da Família e já cuidaram de pessoas em processo de morte, a fim de traçar possíveis contribuições para a área de saúde pública no que se refere à implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária. Participaram dessa pesquisa profissionais da saúde (enfermeiros e médicos) vinculados à Estratégia Saúde da Família (ESF) do município de Campinas/São Paulo. O critério de inclusão desses profissionais foi ter cuidado de pessoas em processo de morte na ESF. Os profissionais selecionados que aceitaram participar da pesquisa passaram por uma entrevista individual semi-estruturada gravada, mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A análise de dados foi pautada no referencial teórico-metodológico da Psicologia sócio-histórica. Fez-se uma análise de cada aspecto que envolve a atividade, articulando-a com as especificidades que envolvem o cuidado das pessoas em processo de morte. Como resultado, tem-se que as necessidades dos pacientes e familiares não são restritas ao momento de vida (proximidade de morte), mas referem-se às condições de vida. Entende-se que a finalidade da atividade do profissional da saúde seja promover a dignidade e a qualidade de vida, entretanto, defende-se que o cuidado integral deva incluir, além do cuidado da pessoa e sua família, a defesa do pleno desenvolvimento humano, em todas as fases da vida. Destacam-se alguns desafios para a implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária: formação (na graduação e durante a atuação profissional) em relação ao tema (morte e cuidados paliativos); suporte técnico e ético aos profissionais cuidadores; integração dos diferentes níveis de atenção à saúde; desenvolvimento das políticas públicas e dos programas de Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Atenção Primária à Saúde; Cuidados Paliativos; Psicologia; Saúde da Família; Saúde Pública.

COMBINATO, D. S. **End-of-life care**: analysis of the work process in primary care. 2011. 179f. Thesis (Doctorate in Collective Health) – Botucatu Medical School, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, 2011.

ABSTRACT

Taking into consideration the principles that underlie both the Brazilian Public Health System (SUS) and the Primary Care Principles, the ageing of the population, and the increase of non-transmissible chronic diseases, it is believed that the “Family Health Strategy” (ESF) team could, along with the second and third levels of health assistance, give support to the patient without therapeutic possibilities and to his family. The aim of this research was to analyze the work process within the “ESF” in order to propose viable contributions to the public health area, in regards to the implementation of Palliative Care in Primary Care. Health professionals (nurses and physicians) linked to the “Family Health Strategy” (ESF) of Campinas (São Paulo) participated of this research. Those professionals who had already worked taking care of people in death process in the ESF program were invited to take part of this research. An individual semi-structured interview was held and recorded with the selected professionals that signed-up to a free and clarified consent term, accepting to participate in the research. The data analysis follow the Socio-Historical Psychology theoretical and methodological approach. Each aspect of the activity was analyzed in articulation with the specificities that involve the care of people in death process. As a result it is considered that the needs of the patient and his family are not restricted to this particular moment of life (proximity of death), but refer to their entire life conditions. The purpose of the health professionals’ activities is understood as being responsible to promote dignity and life quality, however, it is defended that integral care should include not only individual and family care, but also the defense of plain human development during all life phases. Some challenges to implement palliative care in the primary care are highlighted: education (at college and throughout the professional career) in regards to the themes death and palliative care; technical and ethical support to the caring professionals; integration of the different health care levels; public policies and palliative care programs development and improvement.

Key-words: Primary health care. Palliative care. Family Health. Psychology. Family health. Public health.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

APRESENTAÇÃO	11
1 INTRODUÇÃO	13
2 JUSTIFICATIVA	15
3 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	16
3.1 O processo de trabalho	16
3.2 O processo de trabalho em saúde	32
3.3 Desafios da Atenção Primária e Saúde da Família	38
3.4 Cuidados Paliativos e políticas públicas	45
4 OBJETIVO	61
5 METODOLOGIA	62
5.1 Pressupostos metodológicos.....	62
5.2 Local de pesquisa	68
5.3 Participantes	70
5.4 Procedimento de pesquisa	72
5.5 Aspectos éticos da pesquisa	82
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	83
6.1 Uma breve descrição	83
6.2 Além da descrição	86
6.2.1 Necessidades no processo de morte	89
6.2.2 Componentes do cuidados	95
6.2.3 Família como exemplo de carência de formação profissional	96
6.2.4 Necessidades da vida.....	98
6.2.5 Cuidado em rede.....	104
6.2.6 Apropriação da produção historicamente acumulada e consciência do produto final do trabalho	105
6.2.7 Dilemas, referenciais e reflexões em bioética	112
6.2.8 Projeto Terapêutico Singular (PTS)	114
6.2.8.1 Qualidade de morte como meta do PTS (finalidade do trabalho).....	117
6.2.8.2 Modos de fazer da equipe: o vínculo como condição para a pactuação	119
6.2.8.3 Avaliação e superação através do PTS.....	123
6.2.9 Acúmulo institucional	128
6.2.10 Uma síntese antes do fim.....	133
6.2.11 Determinantes pessoais na atuação profissional.....	137
6.2.12 A atividade como base para a transformação do outro e de si	143
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	146
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	153
ANEXOS	171
APÊNDICES	173

APRESENTAÇÃO

A origem desta tese se deu antes de meu ingresso no curso de doutorado. Experiências pessoais de perdas, morte e luto aproximaram-me do tema inicialmente com a expectativa de entender esses fenômenos e afastar o medo de minha própria morte. O engajamento em atividades de ensino, pesquisa e extensão no período de graduação em Psicologia facilitaram a compreensão desses temas, mas não diminuíram meu medo de morrer.

Ao mesmo tempo em que apreciava os trabalhos que desenvolvia por serem sobre um tema tão negligenciado e trazerem uma contribuição científica e social, era um desafio lidar com as emoções que despertavam em mim.

A história de persistência e superação dos limites talvez tenha contribuído para a continuidade dos trabalhos, mesmo após uma perda tão importante na minha vida, no final da graduação. Tal perda mostrou-me que nada poderia ser pior. E, se consegui enfrentar essa perda, conseguiria lidar com as emoções despertadas pelos trabalhos desenvolvidos, assim como enfrentar a minha própria morte. Foi assim que finalizei a graduação ainda engajada nos estudos sobre oncologia, buscando contribuir para a melhor atuação do profissional da saúde nessa área; desenvolvi o projeto de mestrado sobre concepção de morte para profissionais da Unidade de Terapia Intensiva (UTI); trabalhei como psicóloga hospitalar também numa UTI, atuando diretamente com pacientes, familiares e profissionais; ministrei aulas, supervisionei estágios, projetos de pesquisa e extensão em psicologia da saúde e orientação profissional, sempre relacionando os temas saúde-doença, vida-morte, educação e trabalho.

Nessa trajetória de estudo, prática profissional e pesquisa, incomodava-me o distanciamento das pessoas (profissionais e familiares) em relação à morte e à pessoa que estava morrendo. Como psicóloga hospitalar, percebia a importância das relações afetivas para as pessoas que estavam internadas e pensava que se as relações afetivas são tão importantes no enfrentamento do adoecimento, por que há esse afastamento num momento tão difícil quanto o final da vida? Por que se encaminha para UTI um paciente que não tem indicações clínicas para tal unidade? Será que o sofrimento de quem acompanha (ou se afasta) é maior do que aquele que está morrendo? Como promover condições para essa aproximação e enfrentamento da dor e do sofrimento no processo de morte?

Dediquei-me a esse trabalho, especificamente na UTI, atuando na preparação de familiares para visitas na unidade; oferecendo apoio e orientação ao médico durante sua conversa com familiares; acolhendo e apoiando pacientes e familiares; coordenando grupo psicoeducativo destinado a profissionais da unidade.

Os resultados desse trabalho não foram medidos, nem sistematizados; entretanto, alguns casos e relatos estão ainda muito presentes na minha memória, em função da transformação ocorrida na forma de entender e lidar com a morte, que não tenho dúvida sobre a importância de promover a compreensão e o enfrentamento de perdas, morte e luto. Sentia-me realizada quando conseguia “impedir” (ou participar deste processo) uma transferência não indicada para UTI; quando promovia a conversa ou despedidas entre familiares; quando era informada que uma família que eu estava acompanhando estava presente no momento da morte; quando solicitava (e era atendida) que a equipe de enfermagem permitisse que a família ficasse um tempo maior com o paciente que havia morrido; quando ouvia as histórias dos relacionamentos, após morte dos cônjuges, e percebia a importância daquele relato para a elaboração do luto; quando o médico da UTI permitia e solicitava a presença do pai e da mãe do paciente (só era permitida uma pessoa para visita), orientando que ficassem mais tempo na unidade, diante da gravidade do quadro clínico do filho jovem.

Conversar, despedir, participar, ficar mais tempo junto, contar e ouvir histórias... Essas ações não se bastam no espaço hospitalar. Compartilhar o processo de morte é compartilhar a vida, que acontece em casa, no bairro, no trabalho, na igreja; com familiares e amigos; no dia-a-dia. Por isso, defende-se a implantação, de maneira articulada com outros níveis de atenção, dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária, de maneira que se realize o cuidado do indivíduo e da família, ao longo do tempo, inclusive no período final de vida.

Espero contribuir com essa discussão e cumprir um papel educativo que acredito ter como psicóloga e educadora. Na escuta da dor ou do silêncio, no toque das mãos ou das palavras, espero traduzir os cuidados no processo de morte em arte e defesa da vida:

*A vida é um incêndio: nela dançamos, salamandras mágicas
Que importa restarem cinzas se a chama foi bela e alta?
Em meio aos toros que desabam, cantemos a canção das chamas!
Cantemos a canção da vida, na própria luz consumida...*

Mário Quintana²

² Quintana, 2005, p.26.

1 INTRODUÇÃO

A morte é apenas uma das inquietações.

A vida tem tantas outras...

Inquietações de vida e de morte:

de morte em vida,

de vida sofrida,

de vida calada,

de vida morrida...

Não quero morrer diante das inquietações do mundo...

Denise Stefanoni Combinato

A maneira que encontrei para “não morrer diante das inquietações do mundo” foi esta: ler, escrever, ouvir, refletir...

Os temas escolhidos para compor esse enfrentamento das inquietações do mundo foram: trabalho, trabalho em saúde, Atenção Primária e Saúde da Família, Cuidados Paliativos.

Como foram articuladas essas inquietações?

Todos morrem. Mas, antes de morrer, as pessoas vivem. E depois da morte, outros ainda vivem. Então, falar de morte e Cuidados Paliativos não é falar simplesmente de algo que acaba ou de uma chama que se apaga. Os Cuidados Paliativos referem-se a uma vida que precisa ser cuidada. E cuidar dessa vida é atender uma necessidade, é intervir de alguma maneira no mundo, é comprometer-se socialmente, é transformar o outro e a si mesmo. É trabalhar.

Esse cuidar é um trabalho permeado por grandes desafios na área da saúde como, por exemplo, o fato de existir demanda para os Cuidados Paliativos na Saúde da Família (como veremos nesta tese) e não existirem diretrizes específicas que viabilizem essa atividade na Atenção Primária ou suporte teórico-técnico específico sobre o tema para os profissionais da saúde (em formação ou em serviço).

Esses temas citados (trabalho, trabalho em saúde, Atenção Primária e Saúde da Família, Cuidados Paliativos) integram os Pressupostos teóricos desta tese. Partiu-se de uma

visão geral sobre trabalho para, em seguida, especificar o trabalho em saúde, a Atenção Primária na área da saúde e, por fim, o trabalho em Cuidados Paliativos.

Na Metodologia, além da explicitação do referencial teórico-metodológico adotado na pesquisa, apresentamos o município e os participantes selecionados, como se deu a coleta e a organização dos dados, assim como os aspectos éticos considerados.

Escolhemos um município de grande porte, com história na Atenção Primária e áreas de trabalho consolidadas, para que pudéssemos ouvir os profissionais da Saúde da Família e saber como tem sido realizado o cuidado de pessoas em processo de morte, quais os determinantes³ pessoais, de formação profissional e relacionados à organização do trabalho que contribuem neste cuidar, a fim de fundamentar contribuições para a implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária.

Em Resultados e Discussão, apresentamos e discutimos os dados obtidos, a partir do conceito de trabalho e do referencial teórico-metodológico adotado.

Nas Considerações finais, expomos uma síntese do estudo, indicando algumas sugestões para o aperfeiçoamento dos cuidados no final da vida e para contribuir no estabelecimento de diretrizes para os Cuidados Paliativos na Atenção Primária.

Após ouvir histórias de trabalho, acolher emoções despertadas pelo relato de vivências de morte e luto, ler e refletir sobre o trabalho em Cuidados Paliativos, escrever e re-escrever uma sistematização do concreto pensado, tenho expectativa de, com este estudo, incentivar a continuidade e o aperfeiçoamento do cuidado no processo de morte.

³ Utilizamos essa terminologia (“determinantes”) por ser a empregada pelos autores referenciados na perspectiva teórico-metodológica adotada: “As propriedades biologicamente herdadas do homem não **determinam** as suas aptidões psíquicas [...] O processo de apropriação (do mundo dos objectos e dos fenómenos criados pelos homens no decurso do desenvolvimento histórico da sociedade) efectua-se no decurso do desenvolvimento de *relações* reais do sujeito com o mundo. Relações que não dependem nem do sujeito nem da sua consciência, mas são **determinadas** pelas condições históricas concretas, sociais, nas quais ele vive, e pela maneira como a sua vida se forma nestas condições” (grifos em negrito meus) (LEONTIEV, 1978a, p.257).

2 JUSTIFICATIVA

Considerando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS)⁴ e da Atenção Primária⁵; o envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis; entende-se que diretrizes e ações na Atenção Primária para a realização dos cuidados no final da vida ou Cuidados Paliativos podem atender as necessidades de pessoas e familiares no processo de morte e luto; ampliar o acesso da população aos Cuidados Paliativos; além de otimizar os custos da área da saúde e beneficiar o profissional da saúde diante de dilemas éticos em relação às decisões sobre o tratamento.

Para isso, têm-se os seguintes desafios: ampliar o alcance dos Cuidados Paliativos na saúde pública, especificamente na Atenção Primária, e formar os profissionais para essa atuação.

Considerando o número significativo de óbitos relacionado a doenças crônicas (neoplasias e AIDS) no Brasil; a inexistência de diretrizes específicas sobre Cuidados Paliativos na Atenção Primária que atenda a todas as pessoas com algum tipo de doença ativa, progressiva e em estágio avançado; o direito e a necessidade dessas pessoas e familiares receberem esse cuidado, acredita-se que a implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária é imprescindível, assim como diretrizes educacionais e de gestão que valorizem o sujeito e a vida, entendendo o morrer como parte da vida e que, portanto, precisa ser cuidado.

⁴ Dentre os princípios do art. 7º da Lei n. 8.080, destacam-se aqui os seguintes: “I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral; IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie” (BRASIL, 1990).

⁵ A Atenção Primária “orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social” (BRASIL, 2006a, p.12).

3 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

3.1 O processo de trabalho

O trabalho é um processo de que participam o homem e a natureza, processo em que o ser humano com sua própria ação, impulsiona, regula e controla seu intercâmbio com a natureza. [...] Põe em movimento as forças naturais de seu corpo, braços e pernas, cabeça e mãos, a fim de apropriar-se dos recursos da natureza, imprimindo-lhes forma útil à vida humana. Atuando assim sobre a natureza externa e modificando-a, ao mesmo tempo modifica sua própria natureza (MARX, 1867/1980, p.202).

Tornar uma “forma útil para a sua própria vida” significa dizer que, através do trabalho, o homem busca atender uma necessidade (ou “produzir seus meios de existência” – MARX e ENGELS, 1933/1998) que é, ao mesmo tempo, pessoal e social. Social porque as necessidades atendidas através do trabalho são coletivas⁶, ou seja, beneficiam um conjunto de pessoas e a sociedade; e, pessoal, porque proporciona a humanização de quem executa.

O significado de humanização utilizado neste estudo diz respeito ao processo histórico-social de desenvolvimento do gênero humano, ou seja, das características humanas formadas socialmente ao longo da história, que difere do processo biológico de hominização. De acordo com a perspectiva sócio-histórica, a condição biológica não garante por si só o desenvolvimento da humanidade:

A hominização, enquanto mudanças essenciais na organização física do homem, termina com o surgimento da história social da humanidade [...] Mas então como é que a evolução dos homens se produziu? [...] Esta forma particular de fixação e de transmissão às gerações seguintes das aquisições da evolução deve o seu aparecimento ao facto, diferentemente dos animais, de os homens terem uma actividade criadora e produtiva. É antes de mais o caso da actividade humana fundamental: o trabalho (LEONTIEV, 1978a, p.264-5).

O trabalho é um tipo de atividade humana. Cada etapa do desenvolvimento humano caracteriza-se por uma atividade dominante⁷ que, por sua vez, constitui e transforma a personalidade. Nas palavras de Leontiev (1988), “a atividade principal é então a atividade

⁶ Aqui estamos nos referindo às características sociais das *necessidades*. No caso da atividade, ela se caracteriza como *social* não porque atende ao coletivo, mas porque a realização da atividade depende da apropriação daquilo que já foi produzido historicamente por outros homens.

⁷ “Dominante” não porque é a atividade mais frequente, mas porque é a partir dela que os processos psíquicos são formados ou reorganizados (LEONTIEV, 1988).

cujo desenvolvimento governa as mudanças mais importantes nos processos psíquicos” (p.65), isto significa que, a partir da atividade, o sujeito se organiza externa e internamente.

Portanto, conhecer a personalidade que não nasce com o sujeito, mas se produz, implica conhecer as relações estabelecidas desse sujeito com o mundo, que se realizam a partir do movimento de suas atividades.

Uma das atividades, ou melhor, a atividade principal desempenhada pelo adulto é o trabalho. É através do trabalho que o homem produz(iu) a realidade existente e garante a sua própria existência, seja como espécie/organismo/indivíduo ou como gênero humano⁸:

Essa atividade, esse trabalho, essa criação material incessante dos homens, essa produção, em uma palavra, é a base de todo o mundo sensível tal como existe em nossos dias, a tal ponto que se fossem interrompidas, mesmo por apenas um ano, [...] não somente encontraria uma enorme modificação no mundo natural, como bem depressa deploraria a perda de todo o mundo humano e de sua própria faculdade de intuição, e até de sua própria existência (MARX e ENGELS, 1933/1998, p.45).

Engels (1896/1990) e Mujina (1982) contam, por exemplo, como ocorreu, no decorrer de milhares de anos, a evolução da mão de nossos ancestrais até a mão dos dias atuais. Para se alcançar objetivos cada vez mais elevados na produção da vida humana, as habilidades exigidas para as mãos foram sendo ampliadas, tornando-as complexas:

A mão adquiriu maior capacidade de movimento, mas pelo crescente aperfeiçoamento da estrutura anatômica, a correlação entre o ombro e o antebraço variou, aumentando-se o movimento em todas as articulações, particularmente nas munhecas. No entanto, a mão se desenvolve não somente como instrumento preênsil, mas também como órgão de conhecimento da realidade objetiva. A atividade laboral levou a que, ativamente, a força motriz da mão se transformasse gradualmente no órgão especializado de palpação ativa. O tato é propriedade especificamente humana do conhecimento do mundo (grifos da autora) (MUJINA, 1982, p.73).⁹

Por tudo isso, Engels (1896/1990) diz que “a mão não é apenas um órgão de trabalho, é também produto dele” (p.21). Não só as mãos, mas todo o organismo e funções

⁸ Aqui apresentamos duas perspectivas de trabalho que será discutida ao longo deste capítulo: o trabalho que proporciona o desenvolvimento de um organismo ou indivíduo (trabalho enquanto ontogênese) e o trabalho que promove o desenvolvimento da natureza do ser, do gênero humano, ou seja, que é inerente a todos os seres (trabalho ontológico).

⁹ Trecho traduzido de: “La mano adquirió mayor habilidad de movimiento pero por la estructura anatómica en creciente perfeccionamiento, varió la correlación entre el hombro y el antebrazo, se aumentó el movimiento en todas las articulaciones, particularmente, en las muñecas. Sin embargo, la mano se desarrolla no solo como instrumento prensil, sino también como órgano de conocimiento de la realidad objetiva. La actividad laboral condujo a que, activamente, la fuerza motriz de la mano se transformara gradualmente en el órgano especializado de palpación activa. El tacto es propiedad específicamente humana del conocimiento del mundo” (grifos de la autora) (MUJINA, 1982, p.73).

psíquicas sofre(ra)m influência do processo de trabalho. À medida que o sujeito age (no sentido ativo), ele se apropria das funções psíquicas acumuladas no objeto de trabalho. A manipulação de um instrumento musical, por exemplo, promove, entre outras funções, a apropriação de aptidões psicomotoras.

Por outro lado, não basta caracterizar o adulto simplesmente dizendo que ele trabalha. O trabalho desenvolvido por uma pessoa que não teve acesso a escolarização, numa região de grande escassez de recursos e tecnologia, por exemplo, acarreta uma formação de personalidade completamente diferente de outra pessoa que também trabalha, mas que teve uma formação escolar e profissional que proporcionou a apropriação de um vasto conhecimento acumulado historicamente, que trabalha em conjunto com outras pessoas e participa de associações de classe.

De acordo com Oliveira (2004), que estuda o desenvolvimento do adulto a partir da perspectiva histórico-cultural, é preciso analisar de maneira aprofundada essa atividade para entender como se dá “a internalização de modos de fazer, de pensar e de produzir a cultura em cada âmbito concreto da cultura” (p.217).

Nesse sentido, não basta dizer que a personalidade é originada e desenvolvida a partir da atividade. É preciso caracterizar a atividade, suas exigências (conhecimentos e habilidades envolvidas), condições concretas e relações estabelecidas. Por isso, nos próximos capítulos, discutiremos o trabalho na saúde e, mais especificamente, o trabalho na Atenção Primária e Saúde da Família, e o trabalho em Cuidados Paliativos.

Agora voltaremos a discutir o trabalho e a atividade nos seus aspectos genéricos.

A atividade é definida por Leontiev (1978b) como sendo um processo “estimulado e orientado por um motivo, no qual está objetivada uma ou outra necessidade (p.147)¹⁰.

Toda atividade está dirigida a satisfazer determinada necessidade. Essa necessidade, por sua vez, é sempre necessidade de algo. Uma necessidade básica é a necessidade de alimento, relacionada à sobrevivência do organismo.

Entretanto, mesmo as necessidades naturais, de sobrevivência, sofrem influência do desenvolvimento histórico-social à medida que o homem, por exemplo, utiliza talheres para comer, ou seja, utiliza objetos produzidos socialmente que atendem a determinadas necessidades sociais e não genéticas.

¹⁰ Trecho traduzido de: “estimulado y orientado por un motivo, en el cual está objetivada una u otra necesidad (LEONTIEV, 1978b, p.147).

As necessidades criadas (talheres) a partir das necessidades naturais, relacionadas ao conteúdo objetivo e à maneira de satisfazê-las, são denominadas de necessidades de segunda ordem ou necessidades históricas.

Produzir os meios de existência e, conseqüentemente, produzir novas necessidades é classificado por Marx e Engels (1933/1998) como o primeiro fato histórico. Isso porque o homem supera a necessidade de sobrevivência para criar uma realidade humana: uma vez satisfeita a primeira necessidade, a ação de satisfazê-la e o instrumento já adquirido com essa satisfação levam a novas necessidades – e essa produção de novas necessidades é o primeiro ato histórico (p.22).

Ao longo do desenvolvimento humano, surgem necessidades motivadas pelas condições de vida social, que não são necessidades biológicas do organismo, mas necessidades superiores de caráter social. Essas necessidades superiores incluem necessidades materiais (objetos, instrumentos) e necessidades espirituais (conhecimento, arte). Em alguns casos, essas necessidades estão interligadas. Por exemplo: para satisfazer uma necessidade de conhecimento, é preciso ter um livro, que é uma necessidade material.

Leontiev (1978a) dá exemplos da produção da vida humana, incluindo habitações, roupas e bens materiais, através da produção de objetos e instrumentos que, por sua vez, acompanham o desenvolvimento cultural dos homens.

Pela sua actividade, os homens não fazem senão adaptar-se à natureza. Eles modificam-na em função do desenvolvimento das suas necessidades. Criam os objectos que devem satisfazer as suas necessidades e igualmente os meios de produção destes objectos, dos instrumentos às máquinas mais complexas. Constroem habitações, produzem as suas roupas e os bens materiais. Os progressos realizados na produção de bens materiais são acompanhados pelo desenvolvimento da cultura dos homens; o seu conhecimento do mundo circundante deles mesmos enriquece-se, desenvolvem-se a ciência e a arte (p.265).

Nesse trecho, temos uma síntese dos elementos que, na concepção marxista, caracterizam o processo de trabalho: o objeto de trabalho (a natureza), a atividade adequada a um fim (criar objetos para satisfazer necessidades) e os meios ou instrumentos de trabalho (objetos criados para serem meios de produção que vão desde instrumentos simples a máquinas complexas) (MARX, 1867/1980).

Além da natureza, propriamente dita, podemos considerar como objeto de trabalho a sociedade, os homens; e como finalidade a transformação desse mundo natural ou social para satisfazer determinada necessidade.

O meio de trabalho é definido por Marx (1867/1980) como sendo “uma coisa ou um complexo de coisas, que o trabalhador insere entre si mesmo e o objeto de trabalho e lhe serve para dirigir sua atividade sobre esse objeto” (p.203).

Para atingir determinado produto (ou finalidade), o homem transforma seu objeto de trabalho utilizando-se de instrumentos que ele mesmo fabricou. Para escrever um livro, por exemplo, pode utilizar como instrumento uma caneta tinteiro, uma máquina de datilografar ou um computador.

Resultado de um trabalho historicamente acumulado, o computador ou o instrumento de trabalho em geral, não é apenas um objeto com determinadas propriedades. Ele incorpora e fixa operações de trabalho historicamente elaboradas, caracterizando-se como produto da cultura material. Apropriar-se do instrumento consiste, assim, em apropriar-se de suas propriedades e das funções psicomotoras incorporadas nele.

O mundo real, imediato, do homem, que mais do que tudo determina a sua vida, é um mundo transformado e criado pela actividade humana. Todavia, ele não é dado imediatamente ao indivíduo, enquanto mundo de objectos sociais, de objectos encarnando aptidões humanas formadas no decurso do desenvolvimento da prática sócio-histórica; enquanto *tal*, apresenta-se a cada indivíduo como um problema a resolver (LEONTIEV, 1978a, p.166).

Encontramos um mundo transformado e criado pela atividade humana – a partir de necessidades e problemas apresentados num determinado contexto sócio-histórico. Entretanto, a cada momento, surgem novas necessidades e problemas a resolver.

A expectativa de prolongar a vida (seja como fonte de força de trabalho ou detentora de riquezas) produziu conhecimento técnico-científico para melhorar as condições de vida. O envelhecimento populacional, por sua vez, criou a necessidade de se produzir conhecimento, tecnologias e condições para uma vida longa e *saudável*. Foram elaboradas políticas públicas (Política Nacional do Idoso – BRASIL, 1994; Estatuto do Idoso – BRASIL, 2003; Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa – BRASIL, 2006b), criados cursos superiores de graduação e pós-graduação em Gerontologia para atender essa população, ou seja, uma nova necessidade.

As necessidades em geral são caracterizadas por demandarem um objetivo (tem-se necessidade de algo - material ou não); dependerem das condições concretas externas para satisfazê-las; poderem repetir-se (promovendo, assim, o enriquecimento do conteúdo das necessidades, seja a necessidade de comida ou de relacionamento social); dependerem da ampliação de objetos e meios de satisfação para se desenvolverem (LEONTIEV, 1961).

Embora inicialmente as necessidades sejam uma condição, um requisito para a atividade, elas não são suficientes para provocar uma atividade: “o conteúdo da atividade não se determina em sua totalidade, pela necessidade que ela gerou [...] mas pelo objetivo, pela preparação de determinado produto que a sociedade exige” (ITELSON, 1982, p.166)¹¹.

A necessidade de algo é mediatizada pelo reflexo psíquico¹² como objeto (ou imagem do objeto) que direciona a atividade e como estímulo sensorial percebido pelo sujeito. A questão é que, antes de satisfazer pela primeira vez uma necessidade, o objeto ou produto não é conhecido pelo sujeito, por isso precisa ser descoberto. À medida que isso acontece (que a necessidade adquire objetividade), o objeto que é percebido ou representado se converte em motivo, estimulando e orientando a atividade (LEONTIEV, 1978b).

O surgimento de cursos superiores e de pós-graduação em Gerontologia aconteceu, inicialmente, em função de uma carência de profissionais preparados para lidar com uma determinada população que vem aumentando. Bem, mas esses profissionais devem ser preparados para que exatamente? O que é esperado que esse profissional saiba fazer? Que tipo de conhecimento e habilidade ele deve ter? É essa imagem do futuro que define e orienta a atividade no presente.

Superando uma concepção subjetivista, Leontiev (1978b) esclarece que a atuação do homem não é simplesmente fruto do seu querer (“as vivências subjetivas, o querer, o desejar, etc., não são motivos porque não são capazes de gerar por si sós uma atividade orientada” – p.153)¹³ e defende que é preciso compreender no que consiste o *objeto* desse querer.

Assim, o motivo da atividade consiste num objetivo refletido psiquicamente em forma de imagem, conceito ou ideia que estimula uma atuação para satisfazer determinada necessidade. Em outras palavras, a necessidade se relaciona a um estado carencial e o motivo a um estado carencial em que existe um objeto capaz de satisfazer esse estado.

¹¹Trecho traduzido de: “el contenido de la actividad no se determina, en su totalidad, por la necesidad que ella engendró [...] sino por el objetivo, por la preparación de determinado producto que exige de él la sociedad.” (ITELSON, 1982, p.166).

¹² O reflexo psíquico é aquilo que cada indivíduo elabora e organiza dentro de si a partir das relações que estabelece com o mundo. Não coincide com as sensações e percepções imediatas, tal como aparecem na realidade. Como afirma Vigotski (2001), “o pensamento reflete a realidade na consciência de modo qualitativamente diverso do que o faz a sensação imediata. Pelo visto, existem todos os fundamentos para se admitir que essa diferença qualitativa da unidade é, no essencial, um reflexo generalizado da realidade” (p.10).

¹³ Trecho traduzido de: “las vivencias subjetivas, el querer, el desejar, etc., no son motivos porque no son capaces de engendrar por sí solos una actividad orientada” (LEONTIEV, 1978b, p.153).

Mas o que distingue o pior arquiteto da melhor abelha é que ele figura na mente sua construção antes de transformá-la em realidade. No fim do processo do trabalho aparece um resultado que já existia antes idealmente na imaginação do trabalhador (MARX, 1867/1980, p.202).

A construção antecipada do “favo em sua cabeça” refere-se à atividade interna ou psíquica de antever o produto final ou a finalidade da ação. A partir do conhecimento das leis objetivas e propriedades dos fenômenos (apropriação que acontece através da atividade externa), o arquiteto operacionaliza idealmente sua atividade – mesmo na ausência física do objeto, e direciona sua ação tendo consciência do produto final.

O conhecimento da realidade é essencial para estabelecer a finalidade da ação. De acordo com Vázquez (1977), “as finalidades que a consciência produz trazem em seu seio uma exigência de realização, e essa realização pressupõe – entre outras condições – uma atividade cognoscitiva” (p.192).

Ter uma ação refletida e intencional é o que caracteriza a atividade humana.

Para o animal, o motivo e o objeto da atividade coincidem, ou seja, existe uma relação direta entre aquilo que ele faz (conteúdo / objeto) e o porquê de fazer (motivo). Já na atividade humana, a relação entre motivo e objeto é indireta e precisa ser traduzida por meio da consciência. Isso porque a atividade é constituída por um complexo de ações realizadas por diversas pessoas. Então, o motivo de uma atividade não necessariamente coincide com o conteúdo da ação (DUARTE, 2004). Por exemplo: os benefícios proporcionados por uma equipe de Saúde Mental não são apenas aqueles ocasionados por uma intervenção direta à pessoa. Essa equipe pode ter uma ação de orientação a uma equipe de Saúde da Família que, por sua vez, realiza o cuidado da pessoa em Saúde Mental a partir das orientações recebidas. Assim, o sentido da atuação da equipe de Saúde Mental é aquilo que liga, na consciência, o conteúdo da ação (orientação à equipe de Saúde da Família) ao motivo (cuidado da pessoa em Saúde Mental).

Percebe-se assim que um motivo pode originar diversas ações com diferentes fins. Da mesma maneira, as mesmas ações podem ser desencadeadas por motivos diferentes. O motivo de tornar-se um bom profissional, por exemplo, pode desencadear a ação de estudar com finalidade de apropriar-se do conhecimento técnico e a ação de fazer um estágio com a finalidade de conhecer a realidade e as necessidades daquele contexto de trabalho. Por outro lado, a mesma ação de estudar pode ter como motivo ocupar o tempo livre ou apropriar-se de descobertas científicas.

Na conversão do motivo em atividade, as emoções¹⁴ funcionam como sinais internos; ou seja, existe uma vivência imediata (reflexo sensorial direto) que reflete as relações entre os motivos e as possibilidades de realização das atividades (LEONTIEV, 1978b).

Como toda atividade está relacionada a uma vivência imediata ou estado emocional, conclui-se que não existe cisão entre os aspectos cognitivo e emocional.

Conforme a complexidade da atividade, existem dois tipos de motivos que atuam simultaneamente: motivos gerais ou motivos geradores de sentido e motivos particulares ou motivos-estímulo. Segundo Leontiev (1961), os primeiros “são mais constantes, atuam durante muito tempo e não dependem de situações casuais”¹⁵; os segundos (motivos-estímulo) “atuam durante pouco tempo e segundo circunstâncias diretas” (p.349)¹⁶.

Os motivos geradores de sentido são aqueles que, ao impulsionarem a atividade, conferem-lhe sentido pessoal, isso significa que existe uma compatibilidade entre aquilo que o indivíduo faz e a ressonância emocional interna; os motivos-estímulo participam juntamente com os motivos gerais, mas não geram sentido; eles cumprem a função de sinalizar (positiva ou negativamente), estimulando a ação imediata.

Tomando como exemplo a atividade de cuidar do profissional da saúde inserido na Atenção Primária, um motivo geral pode ser o de sentir-se realizado profissionalmente por promover melhores condições de vida para a população do território onde ele trabalha; e um motivo particular o de cumprir o protocolo de um tratamento de ferida. Se o profissional tem consciência do motivo da sua atividade, ainda que uma ação para tratar a ferida cause dor no paciente, ele continuará cuidando porque sabe que seu motivo geral é promover melhores condições de vida para aquela pessoa que, por sua vez, depende do cuidar dessa ferida. Portanto, ter consciência dos motivos promove a avaliação, permanência ou mudança dos próprios atos, ou seja, aumenta a precisão para lidar com a realidade.

E, o que significa *consciência*? Mencionamos que o arquiteto tem *consciência* do produto final da sua atividade; que a relação entre motivo e objeto na atividade humana é

¹⁴ A emoção é uma resposta sensorial do organismo que adquire significado a partir da cultura, sendo traduzida pela comunidade verbal.

¹⁵ Trecho traduzido de: “són más constantes, actúan durante mucho tiempo y no dependen de situaciones casuales” (LEONTIEV, 1961, p.349).

¹⁶ Trecho traduzido de: “actúan durante poco tiempo y según circunstancias directas” (LEONTIEV, 1961, p.349).

indireta e precisa ser traduzida por meio da *consciência*; e, agora, que é preciso ter *consciência* do motivo da atividade. Afinal, no que consiste a *consciência*? Qual sua origem?

Assim como o desenvolvimento do gênero humano acontece a partir da *existência*, o desenvolvimento da *consciência* também é determinado pela vida real:

são os homens que desenvolvendo sua produção material e suas relações materiais, transformam, com a realidade que lhes é própria, seu pensamento e também os produtos do seu pensamento. Não é a *consciência* que determina a vida, mas sim a vida que determina a *consciência*” (MARX e ENGELS, 1933/1998, p.19-20).

Determinada pela “vida”, ou seja, pelo desenvolvimento do trabalho e das relações sociais e, conseqüentemente, pelo aparecimento da linguagem, a *consciência* é definida por Leontiev (1961, 1978a) como sendo a forma especificamente humana de refletir a realidade.

A realidade vivida pelo homem é refletida na sua *consciência* através do reflexo psíquico que, por sua vez, depende da relação estabelecida entre o sujeito e a realidade, ou seja, da atividade desempenhada pelo sujeito. A *consciência* é, portanto, uma manifestação superior do psiquismo que tem como função distinguir a realidade objetiva de seu reflexo.

Vale ressaltar que o reflexo psíquico da realidade não é uma simples reprodução no sujeito da realidade externa. Esse reflexo depende do *sentido* que o objeto externo assume para o sujeito.

O objeto ou a realidade externa são constituídos de *significados* formados historicamente: o significado de cuidar, o significado de curar, o significado de vida, o significado de morte, o significado de paliar. Se buscarmos no dicionário o significado de cada palavra citada, teremos uma definição, que é resultado de toda experiência humana acumulada.

Essa experiência humana constitui um sistema de significações pronto, traduzido pela linguagem por meio de conceitos, saberes e saber-fazer, podendo ser transmitido a todas as gerações. Portanto, a *consciência* não se limita à experiência individual. Toda experiência humana acumulada historicamente, isto é, a significação, pode ser apropriada pelo homem (LEONTIEV, 1978a).

Em outras palavras, a significação é “a forma sob a qual um homem assimila a experiência humana generalizada e reflectida” (LEONTIEV, 1978a, p.94).

Aquilo que é apropriado, a forma como é apropriado e o que essa apropriação representa para o indivíduo é denominado de *sentido* subjetivo ou pessoal. É ele que “traduz

precisamente a *relação* do sujeito com os fenômenos objectivos conscientizados” (LEONTIEV, 1978a, p.98).

Assim, o significado cultural dicionarizado de cuidar, curar, vida, morte ou paliar adquire um sentido pessoal para cada pessoa, em cada momento de sua vida, orientado pela atividade e sua relação com a realidade.

O significado de morte dicionarizado, por exemplo, é “o fim da vida” (FERREIRA, 1988, p.443). Na Medicina, esse significado incorpora o desenvolvimento da profissão que, por sua vez, é diferente do significado atribuído pela Psicologia. Isso porque cada ciência tem a sua especificidade. O poder atribuído ao médico para curar as pessoas, por exemplo, contribui para a constituição de um significado de morte como inimiga a ser combatida veementemente. Mesmo assim, cada pessoa, em cada momento de sua vida, dependendo da sua história de apropriações, do contexto histórico-cultural, da área de conhecimento a qual está vinculada, elabora um sentido sobre a morte. Ou seja, dois enfermeiros formados pela mesma Instituição de Ensino Superior, vinculados ao mesmo local de trabalho, desenvolvendo as mesmas atividades, têm sentidos pessoais diferentes sobre morte.

Além do significado e do sentido, compõe a consciência as sensações, imagens, representações. Esse conteúdo material da consciência, denominado de conteúdo sensível, está sempre acessível: “ele é aquilo que cria directamente <<a transformação da energia do estímulo exterior em facto de consciência>>” (LEONTIEV, 1978a, p.99).

Portanto, ter consciência do produto final ou do motivo da atividade corresponde à forma específica de conhecer e sentir a realidade que foi constituída a partir da história de apropriações e da relação que estabelecemos com o mundo.

Tanto para apropriar-se da produção socialmente acumulada pelo homem através do trabalho como para atender novas necessidades, o indivíduo deve agir: “o indivíduo, a criança, não é apenas <<colocada>> diante do mundo dos objectos humanos. Para viver, deve agir (activamente e) adequadamente neste mundo” (LEONTIEV, 1978a, p.238).

No processo dialético de ação e transformação entre homem e natureza, o homem imprime sua subjetividade no mundo (objetivando-se) e, ao mesmo tempo, apropria-se dele; ou seja, as características humanas são “corporificadas no produto final da atividade” (DUARTE, 2004, p.49-50) e os processos envolvidos nessa atividade são apropriados pelo homem, ocorrendo a apropriação de aptidões e funções humanas historicamente formadas.

Essa apropriação está relacionada a características do gênero humano¹⁷ e não da espécie, já que as características desta são transmitidas hereditariamente.

Esse agir, tanto no sentido de intervir como no de apropriar-se, implica relacionar-se com o outro, a sociedade, para a transmissão do desenvolvimento histórico-cultural acumulado pela humanidade: “o movimento da história só é, portanto, possível com a transmissão, às novas gerações, das aquisições da cultura humana” (LEONTIEV, 1978a, p.273).

Numa sociedade capitalista, entretanto, as relações sociais não se caracterizam apenas pela transmissão da história humana. As relações sociais de dominação podem provocar, ao mesmo tempo, uma atividade geradora de humanização e alienação. A partir da análise do pensamento de Marx, Duarte (1999) explica que “as relações de dominação ‘arrancam’ dos homens ‘sua vida genérica’, isto é, seu trabalho” (p.74). Isso significa dizer que essas relações desqualificam o processo de trabalho à medida que subtrai do homem a possibilidade de apropriação do mundo construído historicamente pela produção humana.

Produziram-se conhecimento, tecnologia, políticas públicas que dão subsídio ao desenvolvimento de melhores condições de vida. Mas, quem tem acesso a essas melhores condições de vida? Quem pode usufruir desse acúmulo produzido historicamente pela humanidade?

Para ilustrar essa questão, exemplificaremos com apenas dois dos fatores determinantes e condicionantes¹⁸ do processo saúde-doença: um relacionado ao saneamento básico e outro à educação.

Em 2008, de acordo com Pesquisa Nacional de Saneamento Básico, 55,2% dos municípios brasileiros tinham serviço de esgotamento sanitário por rede coletora, o que significa um pouco mais que a metade dos municípios do país. Além de estarmos longe da cobertura de 100% (mesmo com o pequeno avanço de três pontos percentuais nos últimos oito anos), existe uma diferença expressiva entre as regiões e estados. Por exemplo, enquanto no Estado de São Paulo, 99,8% dos municípios possuem rede coletora de esgoto; no Piauí, o percentual é de 4,5% (IBGE, 2010).

¹⁷ Gênero humano: relacionado ao conceito de humanização, o homem vai se constituindo (tendo como base inicial a existência biológica da espécie) a partir do processo de apropriação/objetivação das características humanas criadas socialmente ao longo da história (DUARTE, 1999; OLIVEIRA, 2006).

¹⁸ No art. 3º da Lei n. 8.080 (BRASIL, 1990) consta que “a saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais”.

Na educação, o quadro não é diferente. De acordo com a Síntese de Indicadores Sociais publicada em 2009, referente ao ano de 2008 (IBGE, 2009), existem mais de 14 milhões de pessoas com 15 anos ou mais analfabetas no país. Dessas, 31% são brancas e 67,8% são pretas ou pardas. Percebe-se, nesse caso, uma desigualdade entre os grupos raciais que não está desvinculada da condição socioeconômica, isso porque conforme aumenta o rendimento mensal familiar, cai a taxa de analfabetismo.

Percebe-se, assim, que algumas pessoas são impedidas de apropriar-se da objetividade alcançada pelo gênero humano. Diferentemente do animal em que as características da espécie são associadas às características do animal singular; no homem, as características do gênero humano são desenvolvidas a partir da existência da espécie. Esse descolamento entre espécie e gênero humano apresenta vantagem e desvantagem: vantagem porque permite ao homem superar os limites do corpo orgânico; desvantagem quando ele é impedido de se apropriar das características acumuladas pelo gênero humano, em função das relações sociais de dominação e exploração do contexto capitalista.

Esse limite imposto à maioria das pessoas de apropriar-se daquilo que já foi alcançado pelo gênero humano é fruto de um processo de alienação, originada na alienação do trabalho, resultado da desigualdade econômica, presente no modo de produção capitalista.

Oliveira (2006) explica que a alienação se instala nas relações intrínsecas à estrutura do trabalho, ou seja, na relação do homem com a produção, com o produto do trabalho e na relação com o gênero humano.

Com a divisão social e técnica do trabalho e, portanto, a separação da atividade intelectual e manual, a relação do homem com a produção é modificada. Se, do ponto de vista global, a atividade se enriquece e se diversifica, do ponto de vista individual, ela fica limitada. O produto, que é resultado de um processo fragmentado de trabalho, é destinado à troca, tornando-o impessoal e independente do homem (LEONTIEV, 1978a).

O desenvolvimento das formas de propriedade (propriedade privada) e das relações de troca altera a relação do homem com o produto do seu trabalho. O homem deixou de possuir as condições materiais concretas para sua produção (a terra) e tornou-se um trabalhador assalariado, tendo como propriedade apenas sua força de trabalho. Para sobreviver, ele é obrigado a vender sua força de trabalho, transformando-a em mercadoria.

Quando o trabalho é transformado em mercadoria, existe uma ruptura entre o conteúdo da ação e o sentido, que fica regido pela lógica econômica e não pelo produto final

da atividade. Em outras palavras, o sentido da atividade no modo de produção capitalista passa a ser o quanto se recebe e não o que se produz. No caso do trabalhador, o sentido do trabalho é garantir seu meio de subsistência e para quem compra a força de trabalho, adquire sentido de fonte de lucro. Portanto, o sentido está dissociado do conteúdo da atividade.

Conseqüentemente, a relação do homem com outros homens e consigo mesmo também se torna alienada, justamente porque poucas pessoas têm acesso à propriedade privada e aos produtos do trabalho, ou seja, à vida genérica (OLIVEIRA, 2006).

Podemos afirmar assim que o acesso restrito ao serviço de esgotamento sanitário por rede coletora e à alfabetização (fruto do desenvolvimento humano genérico) é determinado (e limitado) pela dominação e exploração de uma classe social sobre outra:

Mas essa desigualdade entre os homens não provém das suas diferenças biológicas naturais. Ela é o produto da desigualdade econômica, da desigualdade de classes e da diversidade consecutiva das suas relações com as aquisições que encarnam todas as aptidões e faculdades da natureza humana, formadas no decurso de um processo sócio-histórico (LEONTIEV, 1978a, p.274).

Resumindo, ao vender a força de trabalho para garantir a sobrevivência, o próprio trabalhador é transformado em mercadoria. Além de não possuir os meios de produção, ele não tem controle sobre o processo de trabalho, não tem acesso ao produto final do trabalho e não se identifica com o produto. Como conseqüência, o trabalho e o outro se tornam estranhos ao indivíduo e o desenvolvimento da sua personalidade é limitado. Assim, podemos dizer que a alienação afeta tanto o plano social como pessoal. No plano social, o conflito necessidades sociais *versus* fator econômico, por exemplo, pode beneficiar um pequeno grupo e prejudicar toda uma população¹⁹; no plano pessoal, a “ruptura entre sentido e significado das ações humanas tem como uma de suas conseqüências o cerceamento do processo de desenvolvimento da personalidade humana” (DUARTE, 2004, p.59), isto porque o trabalho torna-se externo e estranho ao indivíduo.

A penetração na consciência destas relações traduz-se psicologicamente pela <<desintegração>> da sua estrutura geral que caracteriza o aparecimento de uma relação de alienação entre os sentidos e as significações, nas quais o seu mundo e a sua própria vida se refractam para o homem (LEONTIEV, 1978a, p.125).

¹⁹ Isso acontece, por exemplo, no momento em que o trabalhador é responsabilizado pela doença quando não se adapta ou não suporta as condições mórbidas de trabalho na sociedade capitalista. De acordo com Illich (1975), “o diagnóstico está ali para explicar que se eles não a suportam não é por causa do meio ambiente desumano, mas porque seu organismo está falhando [...] A origem social das entidades mórbidas está na necessidade de as populações industrializadas de isentar de culpa suas instituições” (p.154).

Inerente ao modo de produção capitalista, o quanto a alienação afeta a vida de cada pessoa é uma questão de grau. A compreensão da vida particular exclusivamente e a compreensão da vida a partir de uma perspectiva humano-genérica revelam esses graus opostos (MARTINS, 2004).

Nesse contexto, a fragmentação entre sentido e significado é percebida pelo homem como contradições da consciência que precisam ser superadas. E essa superação depende da transformação das condições que originaram tal processo de alienação. Como destaca Leontiev (1978a), a “inadequação interna da consciência [...] não pode ser eliminada de outro modo a não ser pela transformação prática das condições objectivas que a criaram” (p.131).

Tomemos como exemplo a alienação diante da morte (ou da vida na sua relação com a morte):

O significado de morte atribuído pela Medicina é de inimiga a ser combatida e vencida. Esse significado, por sua vez, não está desvinculado dos princípios capitalistas de acumulação de bens e exploração do trabalhador. De acordo com essa lógica econômica, para explorar a mão de obra, é preciso que o trabalhador esteja vivo. Para acumular, também é preciso estar vivo. Então, nesse caso, a morte precisa ser banida: as pessoas morrem escondidas nos hospitais, os familiares e amigos são coibidos de manifestarem o luto, os ritos são neutralizados para “não perturbar[em] as outras pessoas com assuntos tão desagradáveis” (RODRIGUES, 2006, p.164).

O médico é convocado a lutar e vencer a morte. Apesar de atuar por uma causa nobre (cuidado da vida humana), ele está inserido no mesmo modelo econômico. O sentido da sua atividade pode ser tanto de promover melhores condições de vida às pessoas, através do seu cuidado; como pode ser o de garantir, exclusivamente, melhores condições de vida a ele e sua família, através da profissão.

Mesmo quando as questões individuais são extrapoladas, é preciso atentar que a Medicina não se restringe a uma prática técnica, que simplesmente possui instrumentos técnicos e científicos para transformar seu objeto de trabalho. Ela se caracteriza por ser uma prática social.

Donnangelo e Pereira (1976) afirmam que “a compreensão do modo pelo qual a sociedade toma seus corpos, os quantifica e lhes atribui significado cultural, política e econômica é indispensável para explicar as formas assumidas pela prática médica” (p.27).

Isso significa que não só a caracterização da atividade, mas a própria definição de objeto de trabalho ultrapassa o nível do corpo biológico ou técnico, sofrendo influência das práticas sociais, econômicas, políticas e ideológicas.

A fragmentação da ciência e da Medicina contribuiu para a fragmentação da pessoa. O médico²⁰, “proprietário” da tecnologia que domina a morte, manipula o corpo e administra a vida do outro. Sem direito de participar das decisões sobre a própria vida, esse outro “se transformou em objeto de sua própria morte” (RODRIGUES, 2006, p.167).

Abandonado pela família, que não pode aceitar o desaparecimento do ente querido, pelos médicos, que se preocupam somente com o corpo doente, e pelos sacerdotes, que não se ocupam senão da alma, o cadáver se transformou, no século XX, em uma espécie de terra-de-ninguém, da qual os ‘tanatólogos’ das empresas funerárias²¹ rapidamente se apossaram, fazendo dele um dos grandes consumidores do sistema capitalista (RODRIGUES, 2006, p.180).

Como a vida é sinônima de mercadoria e lucro, mesmo quando a morte ‘vence’ o médico (ou a vida), ela é camuflada, destruída. Se a morte é destruída, tem-se a ilusão de que só existe vida. E essa vida é divinizada para que “os súditos” passem “a temer a morte e a aceitar a vida que lhes é imposta” (RODRIGUES, 2006, 246).

Mas essa vida divinizada não é uma vida com outras vidas, num sentido de pertencimento, de comunidade. Na lógica capitalista, as relações humanas são destruídas em nome de um progresso e um enriquecimento que não têm fim. Assim, a ideia de imortalidade individual, que não estabelece relação com o outro, com a sociedade e a cultura, esconde a destruição da história humana.

Como bem destacou Marx (1844/2006), “com a *valorização* do mundo das coisas, aumenta em proporção direta a *desvalorização* do mundo dos homens” (p.111).

A alienação no processo vida e morte apresenta-se, portanto, em duas situações principais: primeiro, o distanciamento do profissional da saúde em relação ao paciente moribundo decorrente da fragmentação do processo de trabalho e, segundo, no isolamento da morte ou de quem a representa, uma vez que o produto esperado para o trabalho médico não é a morte.

²⁰ Embora em alguns momentos deste capítulo tenha sido referenciado o médico como protagonista do cuidado, todos os profissionais e, especificamente, os profissionais da saúde estão submetidos à lógica da produção capitalista no trabalho – objeto de discussão do próximo capítulo.

²¹ As empresas funerárias vendem espetáculos funerários que se ‘preocupam’ desde o conforto do caixão até a imagem de ‘vivo’ do morto que recepciona os convidados. Numa sociedade onde a morte deve ser banida e a lógica da rentabilidade predomina, até mesmo esconder a morte e o moribundo (que era considerado inútil porque não produzia mais) virou fonte de lucro.

Enfim, aquilo que carrega o potencial de produzir a vida humana e social, tem sido vivenciado (ou utilizado, dependendo da classe social) como instrumento de tortura - significado da palavra latina *tripalium*, da qual deriva o trabalho.

3.2 O processo de trabalho em saúde

Partindo do pressuposto de que o trabalho é um processo que visa atender necessidades, então, para a compreensão do processo de trabalho em saúde é preciso caracterizar as necessidades em saúde.

Numa perspectiva marxista, Campos e Bataiero (2007) definem necessidade como aquilo “que precisa ser satisfeito para que a vida continue” (p.607). Sendo assim, a satisfação da necessidade está no produto do trabalho. Com base nesse conceito e na concepção de saúde expressa no SUS, atender as necessidades de saúde implica intervir nos determinantes e condicionantes do processo saúde-doença.

Schraiber e Mendes-Gonçalves (1996) afirmam que a necessidade é o resultado das intervenções sobre os carecimentos que os indivíduos apresentam quando buscam algum cuidado em saúde. Segundo os autores, há uma circularidade entre a produção, a distribuição e o consumo de serviços. Essa circularidade e as relações entre o individual e o social se constituem em algo problemático já que resulta de processo histórico e não escapam, portanto, das determinações da sociedade:

o problemático não está na origem social da necessidade, mas na situação em que essa pretensão de bem comum, de ‘social’, ocorre, ignorando a efetiva desigualdade das necessidades sociais, tanto pela má distribuição de benefícios já alcançados por alguns, quanto pelos contextos instauradores de necessidades, com a criação de demandas voltadas, de fato, apenas para um segmento da população (SCHRAIBER e MENDES-GONÇALVES, 1996, p.31).

Nesse contexto, as necessidades poderiam ser compreendidas como que descoladas dos indivíduos e do seu modo de viver, gerando a naturalização das demandas, fazendo com que elas pareçam “*sem história ou sem razão social*, e apenas impulso ou propensão de ordem natural-biológica. É o que se chama de reificação (coisificação) das necessidades” (grifos dos autores) (SCHRAIBER e MENDES-GONÇALVES, 1996, p.31).

Portanto, o objeto do cuidado, tanto quanto as necessidades, não é natural. Gonçalves (1979) pontua que na medida em que o homem é determinado historicamente, o corpo como objeto da Medicina (e poderíamos acrescentar outras áreas) não se reduz ao corpo anatomofisiológico; é um corpo social. Deste modo, um sintoma ou uma doença não existem *a priori*, mas num contexto. Esse contexto, por sua vez, não se resume a uma estrutura física (corpo físico). Um sintoma ou uma doença repercutem de formas diferentes nas pessoas não

simplesmente porque o corpo possui uma ou outra característica biológica, mas pela forma como este corpo se insere socialmente.

Uma pessoa com doença crônica, em estágio avançado e irreversível, que vive na área urbana, periferia de uma cidade de grande porte do Estado de São Paulo, no início do século XXI apresenta uma carência diferente de alguém que apresentou a mesma doença, mas residiu em outra região geográfica, teve outra condição de vida e viveu em outro momento histórico.

Para atender as necessidades de saúde da população, portanto, o trabalho em saúde não pode ser definido com base em sujeitos abstratos. É preciso:

tomar como objeto do processo de trabalho as necessidades dos indivíduos das diferentes classes sociais, que habitam um determinado território, e encaminhar a política pública de saúde na direção do direito universal (CAMPOS e BATAIERO, 2007, p.609).

Assim como no capítulo anterior discutimos que não basta afirmar que o homem constitui-se pelo trabalho, mas que é preciso caracterizar *qual* é esse trabalho, aqui a questão é semelhante: as necessidades não são das crianças ou das mulheres (como delimitam algumas políticas públicas ao configurarem os grupos por critérios meramente biológicos); as necessidades dessas pessoas - crianças de determinada classe socioeconômica, mulheres de determinada raça - são originadas nas condições materiais da vida.

Ou seja, em geral não é a condição biológica que faz dessas pessoas demanda para grupos de risco; é a condição de vida, de acesso aos fatores determinantes e condicionantes de saúde, que faz delas pacientes vulneráveis.

Então, se não é o biológico que caracteriza a necessidade, por que os grupos são classificados dessa maneira?

A utilização de critérios biológicos para delimitação dos grupos prioritários para atenção em saúde tem uma função bem definida: neutralizar os problemas socioeconômicos e responsabilizar o indivíduo por algo que é social.

Além de Campos e Bataiero (2007), Cecílio (2001) também discute sobre as *necessidades de saúde*²² e classifica-as em quatro grandes grupos: 1) “ter ‘boas condições de saúde’ ”, o que remete aos fatores determinantes e condicionantes em saúde (como já

²² O conceito de necessidade abordado por Cecílio (2001) difere, em parte, do conceito de necessidade apresentado anteriormente por Campos e Bataiero (2007) ou aquele discutido no primeiro capítulo. Articulando os conceitos, podemos dizer que a necessidade de saúde proposta por Cecílio (2001) inclui a necessidade mais a explicitação da finalidade ou do motivo.

abordado anteriormente); 2) ter acesso e “poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida”, considerando as tecnologias leve, leve-dura e dura²³, definidas a partir da necessidade de cada pessoa, em cada momento de sua vida; 3) ter “vínculos (a)efetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional”, o que significa ter uma “relação contínua no tempo, pessoal e intransferível”; 4) “ter graus crescentes de autonomia”, para que as pessoas possam reconstruir e ressignificar a vida, tendo satisfeitas suas necessidades (p.114-5).

A respeito do estabelecimento de “vínculos (a)efetivos”, entende-se aqui que, além de ser uma necessidade de saúde, é uma condição para o processo de trabalho de saúde. Isso porque a produção do trabalho em saúde dá-se imediatamente no momento do consumo e não como objeto externo a ser adquirido (diferente do consumo de procedimentos técnicos como, por exemplo, exames). Portanto, se consumo e produção acontecem simultaneamente, a relação entre profissional (quem produz) e paciente / família (quem consome) influencia o processo de trabalho, seja na produção ou no consumo.

Por isso,

toda a ênfase da gestão, da organização da atenção e capacitação dos trabalhadores deveria ser no sentido de uma maior capacidade de escutar e atender a necessidades de saúde, mais do que a adesão pura e simples a qualquer modelo de atenção dado aprioristicamente (CECÍLIO, 2001, p.116).

Para Cecílio (2001), uma das propostas para que se possa melhor escutar e atender as necessidades de saúde é o acolhimento.

O acolhimento é considerado uma “tecnologia do encontro”, que tem como foco as relações e pressupõe o “reconhecimento do usuário como sujeito e participante ativo no processo de produção da saúde” (BRASIL, 2009a, p.22).

Teixeira (2003) caracteriza o acolhimento como uma “técnica especial de conversar” que está relacionado à produção da relação ou relações. Busca-se reconhecer a necessidade do usuário, assim como as possibilidades e os meios de satisfazê-las que envolvem uma rede de espaços e atividades interligadas.

²³ De acordo com Merhy (2007), as tecnologias envolvidas no trabalho em saúde podem ser classificadas em: leves (tecnologias de relações como, por exemplo, produção de vínculo, acolhimento); leve-duras (saberes estruturados que operam no processo de trabalho em saúde como, por exemplo, a epidemiologia) e duras (equipamentos tecnológicos como máquinas, normas e estruturas organizacionais).

Em outras palavras, a adoção dessa técnica implica a reorganização do serviço de saúde a partir da escuta e resolução de problemas, ou seja, no trabalho orientado para o suprimento de necessidades e no trabalho que se constitui na relação com o outro.

Por outro lado, não se pode perder de vista que o trabalho, na sociedade capitalista, foi transformado em mercadoria e as próprias relações em saúde reproduzem as relações produtivas: “em vez de mobilizar e ativar a capacidade do paciente para livrar-se do mal, ou a comunidade para cuidar dele, a magia médica moderna o transforma em espectador mudo e mistificado” (ILLICH, 1975, p.68).

Illich (1975) explica como o curar transformou-se em mercadoria:

O verbo *curar* tende a ser utilizado exclusivamente em seu emprego transitivo. *Curar* não é mais compreendido com a atividade do doente e se torna cada vez mais o ato daquele que se encarrega do paciente. Quando esse terceiro surge e cobra seus serviços, *curar* passa por uma primeira transformação: muda de dom para mercadoria. Quando o terapeuta se torna escolarizado, *curar* transforma-se de um simples serviço num mister profissional. Quando o sentido transitivo domina a linguagem, o funcionário provedor de cura obtém o monopólio. O que é abundante, gratuito e de grande valor torna-se alguma coisa que, por definição, é rara, tem um custo monetário de produção e um preço de mercado. Curar não é mais então uma atividade mas uma mercadoria (p.78-9).

O poder do profissional da saúde, justificado pelo saber científico e pela exigência do capital para que mantenha o bom funcionamento (ou conserte) a mercadoria-homem, conduz uma relação de dominação com o usuário, imobilizando-o.

Ao afirmar que o objeto de trabalho da Medicina é o corpo e que esse é determinado pelas relações de produção, Gonçalves (1979), ao final de sua análise vai desvelando as relações desse objeto na sociedade capitalista. Considera que nesse modelo econômico o objeto da medicina é a classe social, pois o corpo significa força de trabalho; esse corpo com capacidade produtiva, por sua vez, colocado em funcionamento no processo de trabalho, estabelece relações produtivas (com o objeto, os meios de produção e os outros); essas relações, que devem ser reproduzidas e repostas, configuram as classes sociais que apresentam diferentes necessidades de saúde:

O trabalho médico deve então discriminar também, na força de trabalho, a marca que lhe é dada por sua situação econômica na estrutura produtiva: os corpos do escravo, do servo, do proletário, do camponês, do artesão, do senhor feudal e do capitalista se revestem de significados econômicos distintos; a medicina deve dar conta dessa diversidade através de um cuidado necessariamente diverso, qualitativamente (GONÇALVES, 1979, p.42-3).

Sendo a Medicina uma prática social influenciada por fatores sociais, econômicos, políticos e ideológicos (DONNANGELO e PEREIRA, 1976), sua finalidade é a reprodução da estrutura social, ou seja, a reprodução das classes sociais, tanto em termos de lugares como de reprodução dos agentes sociais (GONÇALVES, 1979).

Para alcançar essa finalidade, são utilizados instrumentos tanto para a apropriação, como para a transformação do objeto. No caso da Medicina, os primeiros estão mais relacionados à dimensão intelectual e os segundos (para transformação) são mais manuais. Além disso, estão incluídos enquanto instrumentos ou meios de trabalhos as condições materiais necessárias para o desenvolvimento da atividade. Por exemplo: o hospital, a unidade de saúde (GONÇALVES, 1979).

Os autores citados referem-se à Medicina e ao trabalho do médico, porém, apesar de suas especificidades, pode-se utilizar grande parte de suas análises para outras áreas de atuação no campo da saúde. Neste sentido, alguns autores trazem contribuições importantes para a análise do trabalho em saúde no momento histórico atual.

Campos e Campos (2008) afirmam que a gestão em saúde baseada nos modelos taylorista²⁴ e fordista²⁵ ainda persiste. Tendo como meta o aumento da produtividade, o processo de trabalho em saúde caracteriza-se pela disciplina, padronizações e mecanizações das ações, cabendo ao trabalhador seguir um protocolo, sem qualquer autonomia (RAMOS, 2007). Também se caracteriza pela separação entre planejamento e execução, pela fragmentação do cuidado (por exemplo, as especialidades médicas) e, conseqüentemente, pela diminuição da capacidade de cada profissional ter uma visão integral do sujeito e resolver seu problema (RIBEIRO, PIRES e BLANK, 2007).

Parece-nos cada vez mais tentadora [...] a adoção de práticas gerenciais que se destinam a disciplinar, normalizar, padronizar a dimensão profissional da gestão do cuidado, impondo modos taylorizados de cuidado, por trabalhadores adestrados, controlados, rigorosamente capacitados para o exercício de suas funções (CECÍLIO, 2009, p.553).

Romper com esse modelo requer uma compreensão da relação profissional da saúde e usuário para além da recuperação da essência humana perdida, proposta em algumas concepções de humanização. Entende-se a essência humana não como algo universal e

²⁴ No final do século XIX e início do século XX, período caracterizado pelo advento da eletricidade, Taylor realizou estudos e propôs estratégias de racionalização da organização do trabalho através de procedimentos sistemáticos e uniformes, tendo em vista a máxima produtividade (MERLO e LAPIS, 2007).

²⁵ Ford utiliza os mesmos princípios de Taylor, intensificando a divisão e a mecanização do trabalho através da criação da esteira rolante, numa linha de montagem (MERLO e LAPIS, 2007).

inerente ao indivíduo, mas como possibilidade de humanização enquanto gênero humano, através das relações sociais (VÁZQUEZ, 1977; PUCCINI e CECÍLIO, 2004).

A relação profissional de saúde e usuários, portanto, ultrapassa o “ambiente relacional de individualismos com individualismos para o ambiente relacional de sujeitos sociais com sujeitos sociais” (PUCCINI e CECÍLIO, 2004, p.1349), devendo o cuidado caracterizar uma luta pelo direito ao desenvolvimento humano enquanto genericidade.

Como abordado anteriormente, é através do trabalho que o homem constrói a realidade e garante sua existência e desenvolvimento enquanto gênero humano. O cuidado como objeto / conteúdo da atividade deve estar ligado conscientemente ao motivo de luta pelo desenvolvimento humano, a começar pelo acesso às condições mínimas de vida e saúde.

3.3 Desafios da Atenção Primária e Saúde da Família

Após a comemoração de 30 anos da Conferência de Alma Ata e 15 anos da implantação da Estratégia Saúde da Família no Brasil (ESF), cabe avaliar os avanços e desafios para a área²⁶.

Em síntese, a Conferência de Alma Ata foi uma Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde, realizada em 1978, que enfatizou a saúde como direito humano fundamental e estabeleceu a meta de “Saúde para Todos” no ano 2000, sendo necessário para isso o desenvolvimento e a consolidação dos cuidados primários (OPAS, 1978).

No Brasil, esse processo se deu com a implementação e definição da ESF como estratégia de reorientação da Atenção Primária, a partir de 1994, cuja responsabilidade é, através de equipes de Saúde da Família, “desenvolver atividades [...] com base no diagnóstico situacional e tendo como foco a família e a comunidade”, numa perspectiva de continuidade do cuidado e de articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação, redução de danos ou de sofrimentos (BRASIL, 2006a, p.22).

Propõe-se que o trabalho na Saúde da Família seja centrado na equipe, o que implicaria romper com a herança positivista de fragmentação do conhecimento para articular diferentes *núcleos* de saberes e fazeres em um *campo*²⁷, o que não significa eliminar a especificidade de cada núcleo ou profissional (CAMPOS, 2007a).

Numa perspectiva de integralidade, o objeto (família e comunidade), deve ser analisado sob vários olhares, tendo em vista um objetivo: o cuidado integral do ser humano. A responsabilidade e a participação no cuidado, portanto, não é de um único profissional, mas de uma equipe.

Cada profissional tem um saber, um modo de fazer, uma história de vida, um objetivo particular que se relaciona com outro profissional e com outro e com todos. O

²⁶ Para aprofundamento da trajetória da Atenção Primária à Saúde no contexto internacional e, principalmente, no Brasil, sugere-se a leitura de: CONILL, E. M. Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da Família em centros urbanos no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, supl.1, p.S7-S27, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/02.pdf>>. Acesso em 01 mar. 2010.

²⁷ *Núcleo* refere-se a um conhecimento específico, ou seja, disciplinas particulares que têm, cada uma, determinado objeto de estudo, conjunto de saberes e práticas. Por exemplo: Psicologia, Saúde Coletiva, Sociologia. O *campo* é a área, o local de atuação, que demanda um trabalho coletivo. Por exemplo: Saúde da Família.

trabalho de equipe, então, constitui-se numa “rede de relações entre pessoas, rede de relações de poderes, saberes, afetos, interesses e desejos” (FORTUNA et al., 2005).

A questão é: como articular essas características particulares (de pessoas e núcleos) num trabalho em equipe? Ou, como dividir as diversas ações que integram uma atividade sem perder de vista sua totalidade e a especificidade de cada núcleo?

Superar a dinâmica médico-centrada nos serviços de saúde não depende apenas da implantação de um modelo assistencial baseado no trabalho em equipe ou da formação / capacitação dos profissionais, mas da maneira como é organizada a produção do cuidado (ARAÚJO e ROCHA, 2007). A elaboração de projetos (diagnósticos e/ou interventivos) de forma participativa e a permanente negociação nos espaços de gestão e produção do cuidado são alguns exemplos de como implantar, de fato, o trabalho em equipe (CAMPOS, 2007a).

A partir da análise de estudos realizados por Starfield, Campos et al. (2008) concluem que a Atenção Primária garante melhores resultados e menores custos para a saúde.

O documento de posicionamento da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 2005) destaca que os avanços promovidos pela Atenção Primária em Saúde (APS) são notáveis: diminuição da mortalidade infantil, aumento da expectativa de vida, queda das mortes por consequência de doenças transmissíveis e doenças do aparelho circulatório.

Da mesma maneira, existem avanços na Estratégia Saúde da Família em relação ao modelo anterior²⁸. Conill (2008) aponta como elementos de superioridade: as práticas de territorialização, o maior vínculo, as ações programáticas e o envolvimento comunitário.

²⁸ Baseados em Andrade (1998), Andrade, Barreto e Bezerra (2006, p.813) resumem em um quadro as diferenças entre o modelo hegemônico de atenção à saúde e a ESF. Seguem algumas características de cada modelo, de acordo com os atores citados:

Quadro 1 – Características dos modelos de atenção à saúde

Modelo Hegemônico	ESF
<ul style="list-style-type: none"> • Saúde como ausência de doença • Atenção centrada no indivíduo • Centrado em ações curativas • Hospital como serviço de saúde dominante • Predomínio da intervenção do profissional médico • Não consideração da realidade e autonomia local, não valorização da participação comunitária • Funcionamento baseado na demanda espontânea 	<ul style="list-style-type: none"> • Saúde como qualidade de vida • Atenção centrada no coletivo • Centrado na atenção integral à saúde, incluindo ações de promoção, proteção, cura e recuperação • Hierarquização da rede de atendimento, ou seja, garantindo níveis de atenção primária, secundária e terciária articulados entre si • Predomínio da intervenção de uma equipe interdisciplinar • Estimulação da participação comunitária • Funcionamento dos serviços baseado na organização da demanda e no acolhimento dos problemas da população adscrita

De acordo com avaliação realizada em oito grandes centros urbanos sobre a satisfação de famílias após a implantação da Estratégia Saúde da Família (BRASIL, 2005a), mais de 70% das famílias consideraram que as condições de saúde do bairro melhoraram após a implantação da ESF (exceto em dois municípios, nos quais esse índice foi acima de 60%) e mais de 55% consideraram que as condições de saúde da família melhoraram. De maneira geral, a satisfação das famílias com a ESF atingiu 70%, com destaque para um município que obteve 78% de satisfação.

O crescente número de equipes de Saúde da Família implantadas no país também pode ser um dado de avaliação que atende a inspiração inicial de reorganizar a rede de assistência à saúde para promover a universalização do acesso da população à Atenção Primária (ANDRADE, BARRETO e BEZERRA, 2006).

Em fevereiro de 2011 (BRASIL, 2011), o número de equipes de Saúde da Família no país era de 31,8 mil. Além disso, vem ganhando espaço na ESF a Saúde Bucal e outras especialidades através do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF).

A Resolução GM n. 154 (BRASIL, 2008) criou o NASF com o objetivo de “ampliar a abrangência e o escopo das ações da atenção básica²⁹, bem como sua resolubilidade, apoiando a inserção da estratégia de Saúde da Família na rede de serviços e o processo de territorialização e regionalização a partir da atenção básica” (p.2). As equipes dos Núcleos, responsáveis por subsidiar o trabalho de oito a vinte equipes de Saúde da Família³⁰, são compostas por profissionais de diferentes áreas de conhecimento, podendo incluir entre três ou cinco dos seguintes profissionais: médico acupunturista, assistente social, educador físico, farmacêutico, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, médico ginecologista, médico homeopata, nutricionista, médico pediatra, psicólogo, médico psiquiatra e terapeuta ocupacional. Vale ressaltar a recomendação contida na Resolução GM n. 154 (BRASIL, 2008) de incluir pelo menos um profissional da área de Saúde Mental nas equipes, tendo em vista a magnitude epidemiológica dos transtornos mentais. Até o presente momento, foram implantadas 1.320 equipes do NASF (BRASIL, 2011), com responsabilidade de desenvolver, em conjunto com as equipes de ESF, entre outras, as seguintes ações:

²⁹ A terminologia “Atenção Primária” foi traduzida no Brasil por “Atenção Básica” (CAMPOS et al., 2008). Nesta tese, será utilizada a terminologia Atenção Básica quando fizer referência a documento ou trecho de texto que adotam tal terminologia. Nos outros casos, será utilizada Atenção Primária.

³⁰ De acordo com Resolução GM n. 154 (BRASIL, 2008), excepcionalmente, em municípios com menos de 100 mil habitantes, uma equipe de NASF pode realizar suas atividades vinculada a no mínimo cinco equipes de ESF.

- acolher os usuários e humanizar a atenção;

[...]

- elaborar projetos terapêuticos individuais, por meio de discussões periódicas que permitam a apropriação coletiva pelas ESF e os NASF do acompanhamento dos usuários, realizando ações multiprofissionais e transdisciplinares, desenvolvendo a responsabilidade compartilhada (BRASIL, 2008, p.6).

Além das ações gerais, cada área específica tem responsabilidades a cumprir, sempre na expectativa de subsidiar a atividade realizada pela ESF. No caso da Saúde Mental, destacam-se as ações de combate ao sofrimento subjetivo associado à doença, ações de enfrentamento de agravos e redução de danos³¹ (BRASIL, 2008).

Não obstante o impacto positivo nos indicadores de saúde (OPAS, 2005), característica e expansão essencialmente quantitativa da ESF (CONILL, 2008), vários são os desafios colocados para a Atenção Primária no que se refere à consolidação da qualidade nos serviços prestados.

Campos et al. (2008) afirmam que, embora o discurso oficial apresente a ESF como prioridade, o financiamento para a área é insuficiente; existem sérios problemas com a política de pessoas, desde a contratação até a formação de especialistas; e, a qualidade e capacidade resolutiva dos serviços no Brasil são muito desiguais. Os autores destacam que os desafios para a Atenção Primária estão relacionados principalmente à Clínica³² e à Gestão, ou seja, “fazer o seguimento longitudinal com vínculo, responsabilização implica tanto recursos clínicos dos profissionais, quanto apoio/suporte/cobrança” (p.150). Isso porque, de acordo com esses autores, a Atenção Primária ainda tem reproduzido o modelo biomédico tradicional, mesmo com a mudança de cenário.

Em revisão de literatura realizada por Ribeiro, Pires e Blank (2004), são apontadas as seguintes críticas em relação à ESF: composição insuficiente da equipe básica; insuficiência de profissionais com o perfil almejado; diferentes modalidades de contrato e

³¹ Embora não tenham sido mencionados explicitamente os cuidados no final da vida, acredita-se que esses sejam uma possibilidade de atuação da equipe de Saúde Mental em conjunto com a equipe de Saúde da Família. Até porque, na RDC n. 202 (BRASIL, 2002a), que propõe diretrizes para a atenção em Cuidados Paliativos e controle da dor crônica, já havia uma proposta de “avançar na qualificação da Atenção Básica e aumentar a capacidade resolutiva das equipes” através da criação dos Núcleos de Atenção Integral na Saúde da Família. Os profissionais da saúde das áreas de Saúde Mental, Nutrição, Serviço Social, Educação Física vinculados a esses Núcleos teriam como responsabilidade ampliar “a capacidade das equipes de Saúde da Família/Atenção Básica em dar respostas às necessidades de saúde da população percebidas no seu território de atuação”.

³² Esses autores defendem a implantação de uma Clínica Ampliada na Atenção Primária que deverá partir da dimensão biológica para os aspectos subjetivos e sociais, durante todo processo de acompanhamento do sujeito.

precarização do trabalho; alto grau de normatividade prescrita pelo Ministério da Saúde; modelo biomédico como orientador das atividades cotidianas.

Além desses problemas a serem superados, tem-se um desafio: de acordo com dados da Organização Mundial de Saúde - OMS (2002, apud SILVA e HORTALE, 2006), estima-se que nas primeiras décadas do século XXI, grande parte dos recursos em saúde estará destinada aos cuidados no final da vida, sendo que a causa da morte estará mais relacionada a doenças crônicas que agudas.

Em 2007, no Brasil, as causas de óbito relacionadas a neoplasias e AIDS somaram 22,69% (16,69% e 6% respectivamente) (BRASIL, 2009b)³³.

Nesse sentido, Siqueira-Batista e Schramm (2004a) afirmam que o “emprego consciencioso e bem planejado dos recursos [...] deve ser a tônica da gerência em saúde” (p.859).

Por outro lado, não ter possibilidades de recuperação não significa abreviar a vida ou excluir essa população de adequada atenção terapêutica. O que precisamos distinguir é a obstinação terapêutica (que geraria um alto custo ao sistema de saúde e sofrimento às pessoas envolvidas) da necessária atenção nos cuidados no final da vida.

Em revisão de literatura realizada por García-Martínez et al. (2009), uma das pesquisas comparou dois grupos de pacientes para verificar a efetividade dos Cuidados Paliativos (CP). Um grupo foi vinculado ao programa de CP e outro foi submetido à assistência de saúde padrão. A satisfação, a assistência em situações de emergência e o falecimento no domicílio foram maiores no primeiro grupo. No caso de falecimento no domicílio, 90% das pessoas do primeiro grupo morreram em casa e, do segundo, 57%. Além disso, o gasto diminuiu 45% no primeiro grupo. Isso porque a ampliação da oferta de assistência domiciliar reduz o gasto da atenção em saúde.

Diante disso e considerando que a proteção da população é uma responsabilidade da saúde pública, Floriani e Schramm (2007) levantam o seguinte desafio para as políticas públicas de saúde: como incorporar os cuidados no final da vida no campo da saúde pública?

Um dos princípios básicos do Sistema Único de Saúde (SUS) é a integralidade da assistência (BRASIL, 1990), o que significa considerar a integralidade do sujeito, dos serviços

³³ Ressalta-se que, além dessas, outras doenças crônicas evolutivas devem ser objeto de atenção dos Cuidados Paliativos. São elas: insuficiências orgânicas (renal, cardíaca, respiratória, hepática) e enfermidades neurológicas progressivas.

e dos cuidados – que deveria incluir necessariamente os cuidados no final da vida. No mesmo sentido e em consonância com o SUS, a Atenção Primária orienta-se pelos princípios da “coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social” (BRASIL, 2006a, p. 10). Portanto, a aplicação desses princípios já seria uma maneira de incorporar os Cuidados Paliativos na Atenção Primária.

Os cuidados no final da vida ou Cuidados Paliativos começam a ser incorporados na literatura e legislação nacional sobre Atenção Primária. Andrade, Barreto e Bezerra (2006) propõem uma renovação da ESF, sinalizando uma ampliação do seu conceito:

um modelo de *atenção primária*, operacionalizado mediante estratégias / ações preventivas, promocionais, de recuperação, de reabilitação e **cuidados paliativos**³⁴ (grifos meus) das *equipes de saúde da família*, comprometidas com a *integralidade* da assistência à saúde, focado na *unidade familiar* e consistente com o contexto socioeconômico, cultural e epidemiológico da *comunidade* em que está inserido (p. 804).

Floriani e Schramm (2007) destacam a importância da Atenção Primária quando a pessoa retorna para casa diante da inexistência de tratamento curativo no hospital. A equipe de Atenção Primária seria responsável pelo suporte do paciente e da família, de maneira a garantir o controle dos sintomas e a dignidade no processo de morte.

Molina et al. (2006) afirmam que a continuidade da assistência é um dos principais fatores valorizados por pacientes e familiares acompanhados em Cuidados Paliativos.

Para isso, as ações da equipe exigem disponibilidade de tempo no domicílio, facilidade de interconsultas com hospitais e serviços de Cuidados Paliativos, acesso fácil e rápido a medicamentos, habilidades de comunicação (saber ouvir, ser sensível ao outro, ter uma linguagem acessível), criação de bom vínculo para orientação de pacientes e familiares (FLORIANI e SCHRAMM, 2007).

A necessidade de integralidade dos serviços (referência e contra-referência) é a grande ênfase dos estudos que consideram a Atenção Primária responsável pelos Cuidados Paliativos domiciliares em casos de baixa complexidade (MAGANTO et al., 2005; MOLINA et al., 2006; GARCÍA-MARTÍNEZ et al., 2009): “A atenção a pacientes terminais não é um

³⁴ A inclusão dos cuidados paliativos, juntamente com ações preventivas, promocionais, de recuperação e reabilitação, parece acompanhar uma tendência internacional (MOLINA et al., 2006; WHO, 2007) de inclusão dos cuidados paliativos na Saúde Pública e/ou Atenção Primária.

serviço de Atenção Primária ou Atenção Especializada, domicílio, hospital ou residência: todos os níveis assistenciais devem estar implicados” (MOLINA et al., 2006, p.87)³⁵.

Nesse sentido, algumas responsabilidades da saúde pública são:

contribuir para o planejamento de serviços e sistema de saúde que contemplem a questão do cuidado no fim da vida, assim como formular e contribuir na implementação de políticas setoriais específicas, inclusive na formação de recursos humanos em saúde (REGO e PALÁCIOS, 2006, p.1756).

Considerando “a necessidade da implementação do processo de regulação, avaliação e controle da atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, com vista a qualificar a gestão pública” e “a responsabilidade do Ministério da Saúde de estimular a atenção integral aos doentes que precisam ser paliados através da implantação e implementação de medidas de controle, nos três níveis de atenção” (BRASIL, 2002a), chamamos a atenção para a importância de implantar uma Política Nacional de Cuidados Paliativos que sistematizem diretrizes e ações para a Atenção Primária.

A expressão “cuidado no final da vida” e não necessariamente “Cuidados Paliativos” foi utilizada em alguns momentos porque se sabe que os Cuidados Paliativos, da forma como são preconizados³⁶, ainda não estão presentes na Atenção Primária. Além disso, historicamente os Cuidados Paliativos estiveram relacionados a serviços especializados que atendiam pessoas sem possibilidades terapêuticas³⁷. Tem-se a pretensão aqui de não restringir a discussão sobre a dignidade no processo de morte apenas nesses serviços especializados, pois se entende que os Cuidados Paliativos devem permear todos os serviços da área da saúde, com garantia de cuidado integral, possibilitando qualidade de vida no processo de morte.

³⁵ Trecho traduzido de: “La atención a enfermos terminales no es un servicio de AP [Atenção Primária] o AE [Atenção Especializada], domicilio, hospital o residencia: todos los niveles asistenciales deben estar implicados” (MOLINA et al., 2006, p.87).

³⁶ De acordo com a OMS, os Cuidados Paliativos envolvem um conjunto de princípios (promover a qualidade de vida de pacientes e familiares) e ações (exemplo: alívio de sintomas, suporte psicológico e espiritual a pacientes e familiares) realizadas por uma equipe multidisciplinar (WHO, 2007).

³⁷ De acordo com McCoughlan (2004), a história dos cuidados paliativos ou *hospice* está relacionada a um espaço destinado a peregrinos, viajantes e pessoas doentes que procuravam abrigo e cuidado. Verificar detalhamento deste tema a seguir, em “Cuidados Paliativos e políticas públicas”.

3.4 Cuidados Paliativos e políticas públicas

Desde a antiguidade, busca-se a resposta da pergunta “qual a duração natural da vida do homem?” De idéias arbitrárias, baseadas em observações pessoais, ao simbolismo numérico como, por exemplo, a de que a duração da vida equivale a sete vezes o período do crescimento, várias hipóteses foram levantadas, mas ainda não se chegou à conclusão sobre quanto vive naturalmente o homem (TOLSTIJ, 2001).

Embora não se tenha essa resposta - e nem seria possível tê-la, dada a condição histórico-social do ser humano, sabe-se que a duração média de sua vida foi sendo elevada ao longo dos tempos e que a possibilidade de prolongar ainda mais continua sendo um desejo e uma busca da ciência (PRADO e SAYD, 2006).

Illich (1975) destaca que “como todo setor industrial em crescimento, o sistema de saúde coloca suas forças onde a demanda parece sem limites: a proteção contra a morte” (p.65).

O controle de doenças infectocontagiosas, a queda da mortalidade infantil, a diminuição das taxas de fecundidade, a ampliação das redes de abastecimento de água e esgoto são alguns dos fatores que indicam o quanto o desenvolvimento econômico-social e técnico-científico favoreceram o maior controle e previsibilidade sobre o processo saúde-doença e, conseqüentemente, o envelhecimento populacional (MINAYO e COIMBRA JUNIOR, 2002).

Como destaca Elias (2001), “o estoque de conhecimento da sociedade em relação aos aspectos biológicos do envelhecimento e da morte aumentou muito nos dois últimos séculos [...] E nossa capacidade de controle aumentou com o conhecimento” (p.89).

Embora o desenvolvimento técnico-científico tenha elevado a expectativa de vida do indivíduo, é preciso considerar que

por mais que tentemos, com o auxílio do progresso médico e a capacidade crescente de prolongar a vida do indivíduo e aliviar as dores do envelhecimento e da agonia, a morte é um dos fatos que indica que o controle humano sobre a natureza tem limites (ELIAS, 2001, p.90).

E, até que ponto a medicalização, a tecnologia médica e o prolongamento da vida de pessoas sem possibilidades de cura são práticas saudáveis? Será que essas estratégias de

administração do morrer visam ao bem-estar da pessoa e de familiares ou estão relacionadas à incompetência de lidar com o “fracasso” diante da morte?

De acordo com Combinato (2005), uma das concepções de morte de profissionais da saúde que trabalham em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) está relacionada ao fracasso. Isso porque a formação profissional tem-se fundamentado essencialmente na técnica e na sua função de curar, de salvar vidas e não de *cuidar* da pessoa.

Siqueira-Batista e Schramm (2004b) explicam que “o estudante de medicina é *moldado* para ver a morte como ‘o maior dos adversários’, o qual deverá ser sempre combatido e, se possível, vencido graças à melhor ciência, ou competência, disponível” (p.33).

Assim, a morte torna-se uma inimiga a ser enfrentada e quando esta “vence a batalha”, o profissional sente-se fracassado. Com uma formação que não ensina a lidar com o processo de morte além do ponto de vista técnico-biológico, na tentativa de minimizar o sentimento de culpa diante do “fracasso” da morte, uma das estratégias do profissional da saúde é considerar a morte como uma “bênção divina” - principalmente nos casos de pessoas com doenças crônicas e idosos (COMBINATO, 2005).

“Bênção divina” ou “vontade de Deus” foi uma das maneiras da medicina entender e lidar com a morte. Rodrigues (2006) explica que “até o advento da ciência moderna, a percepção da incapacidade humana se expressa na linguagem da religião”. Existiam as intervenções humanas, mas essas não conseguiam ultrapassar ou transformar os “desígnios de Deus” (p.137).

Além da formação profissional, é preciso analisar a compreensão que se tem sobre a morte em nossa cultura ao longo do desenvolvimento histórico. Com o objetivo de desvelar os significados da morte na sociedade ocidental, Ariès (1975/2003) explica que até o século X, a morte fazia parte do ambiente doméstico; parentes, vizinhos, amigos e crianças despediam-se do moribundo que sabia que sua vida estava chegando ao fim. Além de se despedir, ele tinha a oportunidade de expressar seus últimos desejos, pedir perdão, receber a extrema-unção. Existia aqui o que Ariès (1975/2003) denomina de “resignação ao destino coletivo da espécie” (p.64). A partir do século XII, o “destino coletivo” dá lugar à “preocupação com a particularidade de cada indivíduo” (p.47). Através da morte, o homem descobria sua individualidade ou tomava consciência de si. O terceiro período discutido pelo autor está relacionado à morte romântica, com manifestações de exaltação e dramatização da

morte, não de si, mas do outro. Finalmente, a morte é deslocada para o hospital, onde é escondida e negada; moribundo e familiares vivenciam, de maneira solitária, os processos de morte e luto. Na terminologia utilizada pelo autor, a morte “domada” que existiu até a metade do século X foi substituída pela “morte de si mesmo” no século XII, passando pela “morte do outro” no século XVIII e finalmente chegando à “morte interdita” no final do século XIX.

Elias (2001) explica que a experiência da morte não é independente da forma como se vive. Antigamente existia a participação das pessoas no processo de morte porque os eventos eram públicos, sociáveis e as pessoas viviam juntas; hoje, um dos motivos pelos quais as pessoas morrem sozinhas é porque, de forma geral, elas vivem sozinhas, fazem projetos individuais e são mais independentes. Da mesma maneira, podemos relacionar a expressão de sentimentos diante do morrer e do luto a situações de manifestação de sentimentos na vida cotidiana:

A reticência e a falta de espontaneidade na expressão de sentimentos de simpatia nas situações críticas de outras pessoas não se limitam à presença de alguém que está morrendo ou de luto. Em nosso estágio de civilização manifesta-se em muitas ocasiões que demandam a expressão de forte participação emocional sem perda do autocontrole. Algo semelhante ocorre em situações de amor e de ternura (ELIAS, 2001, p.31).

Rodrigues (2006) acrescenta que a medicalização da morte está relacionada à emergência do poder de uma nova classe social: a burguesia. Com o enriquecimento, essa população exigia o prolongamento da vida como uma forma de capitalizar e ter controle sobre seus bens: “esse homem pré-capitalista quer descer à sepultura carregando sua riqueza. Quer guardar até a eternidade o produto de sua acumulação terrena” (p.124). A coletividade dá lugar à angústia individual que mobiliza ricos e poderosos a exorcizar a morte através da “acumulação e de produção material, a santificação através do investimento, do trabalho e do lucro” (p.125).

Neste contexto, Rodrigues (2006) ressalta que um personagem adquire fundamental importância: o médico. Com funções bem definidas, o médico deve prolongar a vida dos seus “clientes” e, ao mesmo tempo, manter segredo sobre a morte: “o médico se transforma em detentor de um segredo profissional, que é também um segredo comercial na medida em que a vida de seu cliente é um capital submetido às regras do sistema econômico” (p.141-2).

Illich (1975) ironiza que a influência do médico na vida das pessoas somente se encerra quando ele renuncia ao poder de ressurreição:

A influência do médico sobre a vida começa com a visita pré-natal, em que resolve se o feto deverá nascer e de que maneira, e termina por sua decisão de renunciar a uma ressurreição suplementar. O ambiente passa a ser visto como um meio artificial e o profissional da saúde como um burocrata que dá a cada um o seu destino (p.57).

Com toda essa herança cultural e profissional, estudos apontam que algumas das maiores dificuldades enfrentadas pelos profissionais da saúde são: interagir com pessoas sem possibilidades terapêuticas e seus familiares (LOPES, COMBINATO e REALI, 2004; COMBINATO, 2005; QUINTANA et al., 2006), causando, por exemplo, o afastamento do profissional diante da proximidade de morte do paciente (BROMBERG, 1998); falar sobre a morte com o paciente (KLAFKE, 1991; BROMBERG, 1998); lidar com os próprios sentimentos diante da morte como, por exemplo, o fracasso (QUINTANA et al., 2006; SALOMÉ, CAVALI e ESPOSITO, 2009), a culpa (CASSORLA, 1995), a tristeza (SALOMÉ, CAVALI e ESPOSITO, 2009) e os conflitos entre onipotência e impotência (CASSORLA, 1995; SALOUM e BOEMER, 1999)

Destacam-se aqui as dificuldades relacionadas não só à morte em si, mas ao *processo* de morte – ênfase deste trabalho. Se a morte causa temor por ser algo desconhecido, o mesmo não se pode dizer sobre o processo de morte, que está muitas vezes relacionado ao sofrimento imposto por uma doença e a proximidade da morte (SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM, 2004a).

Para Zaidhaft (1990),

não é exatamente o lidar com a morte a situação mais difícil [...], mas, sim, o acompanhar o paciente vivo que irá morrer. Podemos compreender, então, o sentimento de culpa, muitas vezes experimentado por médicos ao falecer algum paciente: o motivo da culpa não é apenas pela morte do paciente e pela crença de que se poderia tê-lo salvo, mas, também, pelo afastamento do paciente quando ainda vivo, ou seja, por tê-lo morto (em sua mente) antes de sua morte real (p.129).

Esse “acompanhar o paciente vivo que irá morrer” é justamente o núcleo de conhecimento e campo de atuação dos Cuidados Paliativos.

Os Cuidados Paliativos tiveram origem com o movimento *hospice*³⁸, movimento social voltado para a assistência de pessoas em processo de morte.

³⁸ Originada do latim (*hospes*), a palavra *hospice* significa inicialmente estranho e depois anfitrião; *hospitalis* significa amigável e evolui para o significado de hospitalidade (MELO e FIGUEIREDO, 2006). Também derivado do latim, o termo paliativo vem de *pallium* e significa manto, numa analogia à proteção (PESSINI, 2005).

Os primeiros *hospices* surgiram na Idade Média com a função de hospedar peregrinos (FLORIANI e SCHRAMM, 2010), podendo abrigar pessoas que adoeciam durante as peregrinações (MELO e FIGUEIREDO, 2006) ou soldados feridos que voltavam das cruzadas religiosas (TEIXEIRA e LAVOR, 2006), mas, a princípio, não tinha a função de cuidar do moribundo.

Em síntese, era um espaço de acolhimento ao viajante. E foi justamente essa ideia de acolher a pessoa e sua família durante uma jornada (a doença) que ficou do *hospice* medieval para o moderno.

No século XIX, foram fundados na Europa, principalmente por religiosos, os primeiros *hospices* especificamente para moribundos: Lyon em 1842; Our Lady's Hospice em 1846; St. Columba em 1885; St. Luke's em 1893 (PESSINI, 2004). Assim como no início da história do hospital, o *hospice* tinha a função de prestar assistência material e espiritual ao pobre que estava morrendo, separando e excluindo-o da sociedade.

Como os hospitais se estabeleciam como centros de cura e a população de baixa renda não tinha acesso a cuidados técnicos, os *hospices* religiosos surgiram para atender essa demanda e, ao mesmo tempo, garantir a manutenção ou conquista dos seus fiéis (FLORIANI e SCHRAMM, 2010).

A mudança deste cenário aconteceu em 1948. Incomodada com esse tipo de assistência e através de conversas com um paciente com câncer³⁹, Cecily Saunders deu início ao seu projeto de construir uma instituição que atendesse as reais necessidades dos pacientes terminais. Em 1967, na Inglaterra, Saunders fundou o St. Christopher's Hospice⁴⁰. A partir desse momento, o cuidado a pacientes terminais torna-se especializado e teve seu foco desviado da cura para o cuidado e a qualidade de vida, seja através do controle de sintomas ou do cuidado psicológico, social e espiritual de pacientes e familiares (McCOUGHLAN, 2004; PESSINI, 2004; MELO e FIGUEIREDO, 2006; TEIXEIRA e LAVOR, 2006; ST CHRISTOPHER'S HOSPICE).

Vale ressaltar que os Cuidados Paliativos não se caracterizam pelo espaço físico, mas pela “filosofia de cuidados, que se concretiza no serviço prestado onde quer que o paciente se encontre” (PESSINI, 2004, p.182).

³⁹ Esse paciente deixou uma contribuição de 500 libras esterlinas para construção do St. Christopher's Hospice.

⁴⁰ O nome St. Christopher's foi escolhido por ser o santo padroeiro dos viajantes, já que Saunders entendia o período final da vida como uma viagem (MENEZES, 2004).

Independente do local, as diretrizes estabelecidas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para os Cuidados Paliativos são:

- proporcionar o alívio do sofrimento e outros sintomas angustiantes;
 - afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
 - não apressar, nem adiar a morte;
 - integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado dos pacientes;
 - oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem tão ativamente quanto possível até a morte;
 - oferecer um sistema de suporte para ajudar os familiares durante o processo de adoecimento do paciente e seu próprio luto;
 - utilizar o enfoque de equipe para atender às necessidades de pacientes e seus familiares, incluindo o aconselhamento do luto, se indicado;
 - realçar a qualidade de vida e, se possível, as influências positivas no processo de adoecimento;
- [...]
- incluir investigações necessárias para melhor compreensão e controle de complicações clínicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007, p.3).

Em síntese, de acordo com a definição proposta pela OMS, o Cuidado Paliativo é:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares no enfrentamento de problemas relacionados a doenças terminais, através da prevenção e do alívio do sofrimento pelo diagnóstico precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, apud WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

Outra definição de Cuidados Paliativos, proposta pela International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), aborda aspectos semelhantes: “cuidado de paciente com doença ativa, progressiva, em estágio avançado, que tem como foco do cuidado o alívio e prevenção de sintomas e a qualidade de vida” (IAHPC, 2008).

Destaca-se, portanto, que o Cuidado Paliativo é um cuidado integral que visa à qualidade de vida (e não a manutenção sofrida da vida) para pacientes em processo de morte e seus familiares.

Idealmente, os Cuidados Paliativos deveriam iniciar-se no momento do diagnóstico e ampliarem-se conforme a progressão da doença e as necessidades dos pacientes (WHO, 2007).

Maganto et al. (2005) defendem que os cuidados curativos e paliativos não sejam excludentes. Embora estes últimos ainda sejam tratados como de segunda linha em função da

cultura de valorização da cura, o ideal é que eles sejam combinados e dosados de acordo com a progressão da doença.

A questão é como conciliar lógicas tão diferentes de cuidado: uma centrada na doença e sua cura, outra centrada na pessoa e no seu conforto.

Pautados nessas definições e diretrizes, os programas de Cuidados Paliativos podem incluir: assistência domiciliar, assistência ambulatorial, emergência, internação hospitalar, além de treinamento, pesquisa e ensino (TEIXEIRA e LAVOR, 2006), serviços de consultoria e suporte para o luto (MELO e FIGUEIREDO, 2006).

A indicação de cada modalidade (assistência domiciliar, ambulatorial, emergência, internação hospitalar) depende das condições clínicas e sociais dos pacientes (TEIXEIRA e LAVOR, 2006), sendo essas condições também vinculadas às características de cada doença (MAGANTO et al., 2005).

Estudos destacam as estratégias de assistência ambulatorial e domiciliar como formas de superar o modelo tecnoassistencial em saúde e alcançar a integralidade. Essas estratégias permitem responder às necessidades de saúde da população, melhor utilizar os escassos recursos⁴¹ (FEUERWERKER e MERHY, 2008), além de promover a autonomia e atender os desejos de pacientes e familiares de estarem em suas casas (TEIXEIRA e LAVOR, 2006).

Considerando a complexidade desse trabalho, os Cuidados Paliativos requerem a atuação em equipe e, principalmente, uma equipe capacitada (BABARRO, 2006; MELO e FIGUEIREDO, 2006; MOLINA et al., 2006; PIMENTA e MOTA, 2006; TEIXEIRA e LAVOR, 2006; KELLEHEAR, 2009).

De maneira geral, os conhecimentos, as habilidades e as reflexões apontadas pela literatura como necessários para os profissionais da saúde são:

- concepção de doença, morte e luto numa perspectiva histórica, cultural e psicológica (PIMENTA e MOTA, 2006);
- evolução das diferentes enfermidades crônicas (MOLINA et al., 2006);
- manejo de sintomas clínicos e questões psíquicas, sociais e espirituais de pacientes e familiares (MOLINA et al., 2006; PIMENTA e MOTA, 2006);

⁴¹ Na apresentação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA), as autoras afirmam que a assistência domiciliar reduz o custo em um quinto em relação à internação hospitalar (TEIXEIRA e LAVOR, 2006).

- cuidados paliativos: história, filosofia, objetivo, políticas governamentais, modalidades de atendimento (atendimento ambulatorial, domiciliar, hospitalar e emergência em Cuidados Paliativos) (PIMENTA e MOTA, 2006; TEIXEIRA e LAVOR, 2006);
- relação profissional, paciente e família (FERRER, LABRADA e LÓPEZ, 2009) e habilidades interpessoais como comunicação em Cuidados Paliativos (MONTAÑES, VILLAR e VILA, 2001; MOLINA et al., 2006), incluindo barreiras e estratégias de comunicação verbal e não verbal; e uso de formas alternativas de comunicação como, por exemplo, música, arte (PIMENTA e MOTA, 2006);
- cuidados nas últimas horas de vida: planejamento e preparação para a morte de pacientes e familiares; práticas locais de morte, funerais e o processo de notificação de morte (PIMENTA e MOTA, 2006);
- bioética (MACHADO, PESSINI e HOSSNE, 2007); ética e o fim da vida (MOLINA et al., 2006; PIMENTA e MOTA, 2006).

De acordo com Pimenta e Mota (2006), uma boa formação profissional em Cuidados Paliativos promove:

menor sofrimento aos doentes e familiares, contribui para uma prática mais ética e humanitária e minimiza o custo do cuidado, pois evita consultas reincidentes e internações hospitalares ou domiciliárias desnecessárias, por sintomas tratados inadequadamente (p.33).

Tal como a educação sobre a morte, a formação em Cuidados Paliativos ainda é incipiente. Na Medicina, por exemplo, tornou-se especialidade médica pela primeira vez em 1987, no Reino Unido. Atualmente, outros países como Estados Unidos, Canadá e Austrália já reconhecem a Medicina Paliativa como especialidade. Embora no Brasil ainda não seja reconhecida como especialidade, a filosofia de *hospice* e Cuidados Paliativos está sendo implantada (MENEZES, 2004; PESSINI, 2004).

O primeiro serviço público de Cuidados Paliativos implantado no Brasil surgiu no Instituto Nacional do Câncer – INCA, em 1986. Inicialmente, com o propósito de liberar leitos, esse serviço consistia em oferecer assistência domiciliar aos pacientes que estavam fora de possibilidades terapêuticas. Em seguida, foi oferecido “Suporte Terapêutico Oncológico” nas próprias unidades hospitalares. Em 1998, foi inaugurada a Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos denominada de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – CSTO - uma área física de seis andares que presta serviços de assistência ambulatorial, domiciliar, de internação hospitalar, de treinamento, pesquisa e ensino (TEIXEIRA e LAVOR, 2006).

Antes do INCA, talvez o embrião dos Cuidados Paliativos no Brasil tenha sido a experiência do Hospital do Servidor Estadual Francisco Morato de Oliveira de São Paulo (HSPE). Em 1968, foi fundado o Serviço de Assistência Domiciliar (SAD) do HSPE. Desde a fundação, o SAD atendeu pacientes com câncer e fora de possibilidades de cura. Em agosto de 2000, iniciou seu Programa de Cuidados Paliativos e em 2002 foi inaugurada a Enfermaria de Cuidados Paliativos, que incorporou em 2003 a equipe de Cuidados Paliativos domiciliar (MACIEL et al., 2006).

A Atenção Domiciliar (AD) caracteriza-se pelo conjunto de ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, realizados em domicílio (BRASIL, 2006c). É uma estratégia que visa a romper com uma compreensão isolada e fragmentada de indivíduo, assim como de relação impessoal entre usuário, serviço e terapêutica, para assegurar o cuidado integral, contextualizado e resolutivo, uma vez que “o domicílio possibilita reconhecer o paciente em suas múltiplas relações” (KERBER, KIRCHHOF e CEZAR-VAZ, 2008, p.489).

São modalidades da AD a assistência domiciliar, visita domiciliar e internação domiciliar (LACERDA et al., 2006). Elas se referem ao processo de cuidar realizado no domicílio, com diferentes níveis de complexidade (KERBER, KIRCHHOF e CEZAR-VAZ, 2008).

De acordo com Abrahão e Lagrange (2007), a atenção domiciliar é tão antiga quanto a própria vida social. Isso porque, antes do século XVIII, quando se estruturaram os serviços de medicina coletiva⁴², o cuidado à saúde era realizado no domicílio.

A história da visita domiciliar no Brasil, no início do século XX, está associada, inicialmente, à ação de inspetores sanitários para a prevenção de doenças transmissíveis e, em seguida, caracterizada como uma prática de controle e vigilância de hábitos e comportamentos das pessoas, com objetivo de viabilizar condições para o desenvolvimento produtivo do país (ABRAHÃO e LAGRANGE, 2007).

⁴² O surgimento da Medicina Coletiva no século XVIII está vinculado a uma reorganização da economia e da sociedade que tem a Medicina como prática disciplinadora do Estado.

Diante dos diferentes programas implantados ao longo da história no país que envolvem a atenção domiciliar (PIASS⁴³, PNACS⁴⁴ e PSF/ESF⁴⁵), cabe um questionamento sobre a finalidade dessa atividade: ampliar o vínculo e o cuidado ou exercer controle sobre a família?

Atualmente, a atenção domiciliar é uma estratégia privilegiada da Atenção Primária, especialmente a visita domiciliar realizada pela equipe de Saúde da Família, por favorecer a aproximação com os determinantes do processo saúde-doença e viabilizar o planejamento de ações coletivas.

As vantagens da AD estão relacionadas à melhoria da qualidade de vida da população a que se destina, por proporcionar o contato e o cuidado na família e no domicílio; à possibilidade de promover a integração dos serviços, já que existe, por exemplo, a necessidade de compartilhar responsabilidades entre Atenção Primária e serviço hospitalar e, por fim, à redução de custos ao sistema de saúde (KERBER, KIRCHHOF e CEZAR-VAZ, 2008).

Por outro lado, entende-se que a redução dos custos deve ser uma consequência e não um princípio norteador para a definição da AD como estratégia a ser adotada.

Embora a atenção domiciliária possa ser uma das maneiras de intervir diante das necessidades da população em Cuidados Paliativos, é preciso garantir que essa atenção privilegie a proteção dos usuários, o cuidado aos cuidadores e o adequado suporte da equipe profissional (seja em termos quantitativos, como de formação específica para a área e nos diferentes núcleos de saberes)⁴⁶.

⁴³ O Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS) foi implantado na década de 1970, com objetivo de ampliar a assistência em saúde e atingir áreas anteriormente não contempladas pelas políticas sanitárias (ABRAHÃO e LAGRANGE, 2007).

⁴⁴ O Programa Nacional de Agentes Comunitários de Saúde (PNACS) foi implantado em 1991, nas regiões Norte e Nordeste do país, antecedendo o Programa Saúde da Família (atual Estratégia Saúde da Família). O Agente Comunitário de Saúde é um trabalhador que reside na comunidade onde atua e, por isso, considera-se que ele tem uma maior proximidade com a população para desenvolver atividades educativas e preventivas.

⁴⁵ O Programa Saúde da Família (PSF) – atualmente entendido como Estratégia Saúde da Família (ESF) – surgiu em 1994 para reorientar o trabalho na Atenção Primária, como já mencionado no capítulo anterior.

⁴⁶ Floriani e Schramm (2004), em discussão sobre o atendimento domiciliar ao idoso, levantam situações conflituosas envolvendo o paciente, a família, os profissionais e o sistema de saúde. Por exemplo: no domicílio, local de poder do paciente e da família, o paciente pode ter sua autonomia prejudicada em função de um modelo paternalista de cuidado; o cuidador, por sua vez, é sobrecarregado e pode ter sua própria saúde ameaçada – quando não precisa abdicar de seu emprego e ter a renda familiar diminuída; o modelo de formação profissional ainda é centrado no hospital; no entanto, existe uma tendência a buscar alternativas para a internação hospitalar e garantir uma diminuição dos custos no sistema de saúde. Sendo assim, os autores defendem uma análise crítica e a consideração dos princípios éticos para a definição e indicação da atenção domiciliar.

Atualmente, existem 64 serviços de dor e Cuidados Paliativos cadastrados no site da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP)⁴⁷. Há um predomínio de serviços no estado de São Paulo (33 serviços) e serviços vinculados a instituições hospitalares.

Dentre outros motivos, esse avanço talvez esteja relacionado à instituição de políticas normativas na área. Destacam-se aqui a Portaria n. 19/GM (BRASIL, 2002b), a Portaria n. 2.439/GM (BRASIL, 2005b), a Portaria n. 3.150 (BRASIL, 2006d), a Portaria n. 2.048/GM (BRASIL, 2009c) e, por fim, a Portaria n. 4.279/GM (BRASIL, 2010a).

A Portaria n. 19/GM (BRASIL, 2002b) instituiu, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, com objetivos de:

- a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;
- c - articular / promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;
- d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;
- e - desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria.

Essa Portaria também constituiu um grupo técnico para “propor alternativas assistenciais e medidas necessárias ao aprimoramento da assistência à dor/cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde”, além de assessorar o Ministério da Saúde e a Secretaria de Assistência à Saúde na implementação do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002b).

⁴⁷ Em 2004, eram 30 serviços de Cuidados Paliativos no Brasil (MELO, 2004), o que demonstra um aumento significativo.

Em seguida, na RDC n. 202 (Brasil, 2002a), verifica-se um aprofundamento dessas discussões através de proposições de diretrizes para a atenção em Cuidados Paliativos e dor crônica. São citadas como diretrizes gerais:

- Organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidade) e de atendimento;

[...]

- A ampla cobertura no atendimento aos doentes que precisam de cuidados paliativos ou controle da dor crônica no Brasil, garantindo a universalidade, equidade, a integralidade, o controle social e o acesso às modalidades de cuidado e terapêutica;
- O amplo acesso dos doentes às diferentes modalidades de cuidados paliativos: Cuidados Domiciliares, Cuidados Ambulatoriais, Cuidados Hospitalares e Cuidados de Urgência;

Como diretrizes específicas, atribui-se um papel às equipes de Saúde da Família, com destaque particular à atenção domiciliar:

A Atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica no contexto da atenção básica se incorpora ao conjunto de responsabilidades presentes no processo de trabalho das equipes de Saúde da Família/Atenção Básica tendo a assistência domiciliar um papel preponderante neste contexto (BRASIL, 2002a).

Em 2006, a Portaria n. 3.150/GM (BRASIL, 2006d) revogou a Portaria n. 19/GM (BRASIL, 2002a) e instituiu uma Câmara Técnica em controle da dor e Cuidados Paliativos, com representantes de secretarias vinculadas ao Ministério da Saúde (Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Instituto Nacional de Câncer), associações profissionais (Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, Sociedade Brasileira de Anestesiologia, Sociedade Brasileira de Neurocirurgia, Academia Nacional de Cuidados Paliativos) e conselhos nacionais (Conselho Nacional de Secretários de Saúde e Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde).

Embora seja afirmado o caráter interdisciplinar e multiprofissional do controle da dor e cuidados paliativos antes da composição da Câmara Técnica, nas associações profissionais, prevalecem as médicas.

Essa portaria não faz referência ao Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos que instituiu a Portaria n. 19/GM (BRASIL/2002a), mas impõe à Câmara Técnica a responsabilidade de se pronunciar a respeito de ações e diretrizes nacionais sobre controle da dor e cuidados paliativos, bem como a estruturação de redes de atenção e a

formação e qualificação de profissionais. A operacionalização desses trabalhos, de acordo com a Portaria, cabe à Secretaria de Atenção à Saúde.

Depois disso, não foi encontrada nenhuma referência ao trabalho dessa Câmara Técnica.

A Portaria n. 2.439/GM (BRASIL, 2005b), instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a qual permite:

II - organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos);

[...]

IX - qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política de Atenção Oncológica, em acordo com os princípios da integralidade e da humanização;

[...]

XIII - educação permanente e capacitação das equipes de saúde em todos os âmbitos da atenção, considerando o enfoque estratégico da promoção e envolvendo todos os profissionais de nível superior e os de nível técnico, de acordo com as diretrizes do SUS e alicerçada nos Pólos de Educação Permanente em Saúde;

Ressalta-se, nesta Portaria, a importância da citação dos Cuidados Paliativos juntamente com os serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação em saúde. Além disso, a educação dos profissionais da saúde em todos os níveis de atenção é uma forte evidência do quanto a implantação e implementação dessa política depende da capacitação das equipes.

Especificamente no que se refere à Atenção Primária, a Portaria n. 2.439/GM (BRASIL, 2005b) afirma que suas ações são:

Realizar, na Rede de Serviços Básicos de saúde (Unidades Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família), ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos **cuidados paliativos** e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados (grifos meus).

Uma deficiência é que essa Política é específica da área de Oncologia. Embora a maioria dos serviços de dor e Cuidados Paliativos sejam em oncologia, todas as pessoas que têm algum tipo de doença ativa, progressiva, em estágio avançado deveriam ter direito aos Cuidados Paliativos (IAHPC, 2008) como, por exemplo, HIV/AIDS, insuficiência cardíaca

congestiva, enfermidades cerebrovasculares, transtornos degenerativos, enfermidades respiratórias crônicas e enfermidades geriátricas (WHO, 2007)⁴⁸.

Burlá (2006) amplia ainda mais o alcance dos Cuidados Paliativos ao dizer que a palição é indicada a todo paciente:

que convive ou está em risco de desenvolver uma doença que ameaça a vida independente do diagnóstico, prognóstico ou idade, podendo complementar e até melhorar o tratamento modificador da doença, ou em algumas situações, ser o tratamento em si (p.1082).

A Portaria n. 2.048 (BRASIL, 2009c) aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde - SUS, incorporando o conteúdo da Portaria n. 2.439 (BRASIL, 2005b) e revogando-a. Este Regulamento:

consiste na sistematização e consolidação dos atos normativos expedidos no âmbito do Ministério da Saúde e de suas entidades vinculadas que regulamentam o funcionamento, a organização e a operacionalização do Sistema, dispondo sobre políticas e programas nacionais, diretrizes e estratégias que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 2009c, art. 1º).

A Portaria n. 4.279 (BRASIL, 2010a) estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no SUS. O texto destaca que essas diretrizes são estratégias para “superar a fragmentação da atenção” e atender, dentre outros fatores, o atual perfil epidemiológico brasileiro que inclui o “desafio das doenças crônicas” (p.89).

Um dos fundamentos para assegurar a resolubilidade na rede de atenção é a suficiência, que consiste em um “conjunto de ações e serviços disponíveis em quantidade e qualidade para atender as necessidades de saúde da população e inclui cuidados primários, secundários, terciários, reabilitação, preventivos e **paliativos**” (BRASIL, 2010a, p.90, grifos meus).

Na Portaria n. 4.279 (BRASIL, 2010a), a primeira diretriz citada como orientadora para o processo de implementação da RAS é “Fortalecer a APS [Atenção Primária em Saúde] para realizar a coordenação do cuidado e ordenar a organização da rede de atenção” (p.91).

⁴⁸ Embora a OMS (WHO, 2007) mencione e amplie a população que deveria ter acesso aos cuidados paliativos, o próprio Guia elaborado para o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos é direcionado à oncologia e tem como título da série “Cancer control”. Um outro texto semelhante sobre cuidados paliativos publicado pelas Nações Unidas também é específico, agora para HIV/AIDS (ONUSIDA, 2001). Vale ressaltar que, recentemente, foi lançada a publicação “Palliative care for older people: better practices” (WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care for older people: better practices**. Copenhagen: WHO, 2011. Disponível em: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf Acesso em: 29 jun. 2011).

Um dos motivos para a referência desse fortalecimento é a necessidade de responder eficazmente aos atuais desafios sanitários que inclui o enfrentamento das condições crônicas.

Embora o foco do “enfrentamento das condições crônicas” esteja ligado ao controle das doenças e agravos, as Diretrizes não excluem os Cuidados Paliativos.

Destaca-se no Estado de São Paulo a Lei n. 10.241 (SÃO PAULO, 1999) que afirma como direito dos usuários dos serviços de saúde consentir ou recusar tratamentos, inclusive aqueles que tenham como objetivo prolongar a vida:

Artigo 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

[...]

VII - consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;

[...]

XXIII- recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV - optar pelo local de morte.

Em 2010, um avanço na área de Cuidados Paliativos foi a sentença judicial (Poder Judiciário, 2010) que julgou improcedente a ação civil pública movida pelo Ministério Público Federal contra a Resolução CFM n. 1805/2006. Tal Resolução, que regulamentava a ortotanásia⁴⁹, foi suspensa pelo Ministério Público Federal de Brasília em 2007.

No mesmo sentido, o Código de Ética Médica que entrou em vigor em 2010 também legitima a ortotanásia ao afirmar como um dos princípios fundamentais os Cuidados Paliativos: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, XII).

Em outro trecho do Código, em que são expressas as proibições, consta que é vedado ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, art. 41). Entretanto, casos de doença incurável e terminal devem ter um entendimento diferente:

⁴⁹ Ortotanásia significa “morte no seu tempo certo”, ou seja, sem abreviações (eutanásia) ou prolongamento do sofrimento diante do adiamento da morte (distanásia) (PESSINI, 2008).

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, Art. 41, Parágrafo único).

A expectativa é que esse avanço nos debates sociais seja traduzido em políticas de saúde que garantam o *acesso* de toda população através de serviços e ações que atendam às *necessidades* das pessoas, inclusive as *necessidades* no final de vida, em todos os *espaços* de cuidado, incluindo a Atenção Primária.

4 OBJETIVO

Analisar o processo de trabalho de profissionais da saúde que atuam na Saúde da Família e já cuidaram de pessoas em processo de morte, a fim de traçar possíveis contribuições para a área de saúde pública no que se refere à implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária.

5 METODOLOGIA

5.1 Pressupostos metodológicos

A análise de um objeto de estudo é, inevitavelmente, baseada numa compreensão de homem e mundo. A explicação de um fenômeno da realidade como resposta a uma inquietação e, ao mesmo tempo, como anseio de uma transformação, portanto, tem um recorte não apenas de objeto (delimitação de estudo), mas de perspectiva, ponto de vista.

A compreensão de homem e mundo que subsidia esta pesquisa é materialista, histórica e dialética: materialista porque se entende que as condições objetivas do mundo determinam a existência humana; histórica porque homem e mundo são resultados de uma produção social acumulada; dialética porque homem e mundo constituem-se e transformam-se a partir de um movimento recíproco, que envolve múltiplas determinações e contradições (PETROVSKI, 1982a; VÁZQUEZ, 1977).

A categoria central desse estudo é a atividade, tal como apresentada anteriormente, na perspectiva definida por Leontiev (1978b). Deste modo, a atividade aqui em pauta - o trabalho de profissionais de saúde - é entendida como ponto de partida para a formação e mudanças da subjetividade desses trabalhadores; e, em seu processo histórico, pode vir a constituir-se enquanto práxis.

Entende-se, a partir de Vázquez (1977), que “à sua luz [da práxis] é que se devem abordar os problemas do conhecimento, da história, da sociedade e do próprio ser” (p.36). Ou seja, é através da práxis que se compreende a constituição e transformação do homem e do mundo. Mais detalhadamente, o autor explica que:

Os problemas filosóficos fundamentais têm que ser formulados em relação à atividade prática humana, que passa assim a ter a primazia não só do ponto-de-vista antropológico – posto que o homem é o que é *em e pela* praxis -, histórico – posto que a história é, em definitivo, história da praxis humana -, mas também gnoseológico – como fundamento e objetivo do conhecimento, e critério de verdade – e ontológico – visto que o problema das relações entre homem e natureza, ou entre o pensamento e o ser, não pode ser resolvido à margem da prática (VÁZQUEZ, 1977, p.36).

Numa concepção marxista, práxis é entendida como uma “atividade prática material, adequada a finalidades, que transforma o mundo – natural e humano” (VÁZQUEZ,

1977, p.204). Essa atividade prática inclui tanto o aspecto propriamente prático, como o aspecto teórico:

da mesma maneira que a atividade teórica, subjetiva, por si só, não é praxis, tampouco o é uma atividade material do indivíduo, ainda que possa desembocar na produção de um objeto [...] quando lhe falta o momento subjetivo, teórico, representado pelo lado consciente dessa atividade (p.241).

Práxis também é caracterizada como fundamento do conhecimento, critério de verdade e unidade da transformação homem/mundo (VÁZQUEZ, 1977).

A realidade ou o mundo sensível é produto de toda uma atividade humana, desenvolvida ao longo dos tempos. Conhecer essa realidade é conhecer esse mundo produzido pelos homens que, por sua vez, somente acontece através da atividade prática humana. Assim, entender a práxis como fundamento do conhecimento é entendê-la como condição para a produção e conhecimento do objeto.

Afirmar que o critério de verdade depende da práxis significa dizer que a validação de um conhecimento não acontece fora da práxis; assim como não se dá alheio à teoria. Nas palavras de Vázquez (1977), “o critério de verdade está na prática, mas só se o descobre numa relação pròpriamente teórica com a prática mesma” (p.157).

Por fim, a unidade entre transformação das circunstâncias e transformação do próprio homem constitui a práxis revolucionária. Afirmar essa *unidade* é afirmar que uma mudança (das circunstâncias) não pode ser separada da outra (do homem). Portanto, sujeito e objeto transformam-se simultaneamente pela prática revolucionária.

Nas Teses sobre Feuerbach (MARX, 1888/1998), Marx afirma na Tese XI que “os filósofos só *interpretaram* o mundo de diferentes maneiras; do que se trata é de *transformá-lo* (p.103). Assim como o conhecimento, a filosofia enquanto teoria também depende da relação prática com o mundo. Ou seja, não basta uma teoria que se reduza a pensamento ou que estabeleça uma relação com a prática de aceitação e sustentação da realidade. Teoria e práxis formam uma unidade indissociável na medida em que a prática possibilita o conhecimento e a teoria fornece condições para a prática.

Traduzindo a dialética materialista como filosofia da práxis (VÁZQUEZ, 1977), podemos dizer que as condições objetivas do mundo (que determinam a existência humana)

mobilizam o homem para *sua*⁵⁰ transformação, a qual se inicia com a antecipação de uma finalidade que, por sua vez, pressupõe determinado conhecimento (produzido socialmente e acumulado historicamente) sobre o mundo:

O homem é um ser que produz socialmente, e que nesse processo se produz a si mesmo. Esse autoproduzir-se – como processo no tempo – faz dele um ser histórico [...] A historicidade do homem só se manifesta na medida em que ele é um ser que produz socialmente e que, com sua produção social, produz suas próprias relações sociais, ou seja, se faz a si mesmo. Em última análise, a história humana nada mais é do que a história da práxis do homem (VÁZQUEZ, 1977, p.423-4).

Partindo dessa compreensão marxista e da crítica aos modelos psicológicos da época (início do século XX), Vigotski⁵¹ (1896-1934) liderou um grupo formado por ele, Leontiev e Luria, que tinha como propósito “criar um novo modo, mais abrangente, de estudar os processos psicológicos humanos” (LURIA, 1988, p.22).

Nesse processo de criar uma nova psicologia, Luria (1988) conta que Vigotski valorizava o desenvolvimento da pesquisa psicológica no mundo real e não limitada a modelos de laboratório. O contexto real, onde apareciam as necessidades e os problemas humanos, era então o espaço privilegiado de estudos e pesquisas.

Além disso, Vigotski defendia que a consciência – conceito da psicologia – deveria ser estudada por meios objetivos, ou seja, meios que analisassem a consciência a partir das condições objetivas do mundo (concepção materialista); e não de maneira subjetivista ou introspectiva.

Percebe-se que a preocupação do grupo era tanto relacionada ao objeto de estudo (processos psicológicos humanos), como ao método: “a investigação de qualquer nova esfera começa, obrigatoriamente, com a busca e a elaboração de um método [...] O objeto e o método de investigação são intimamente entrelaçados um com o outro” (VIGOTSKIJ, 1930/1987a, p.51).⁵²

⁵⁰ Propositadamente, na expectativa de promover uma expressão dialética, utilizou-se uma forma ambígua (“sua”) para designar que a transformação refere-se tanto “ao homem” como “ao mundo”.

⁵¹ Vigotski foi um dos precursores da psicologia soviética (ou psicologia sócio-histórica ou psicologia histórico-cultural). Diferentes traduções apresentam formas distintas na grafia do nome do autor. Neste trabalho, utilizaremos Vigotski quando nos referirmos ao autor sem referência a uma obra específica e, quando estiver vinculado a uma obra, será mantida a grafia da publicação.

⁵² Trecho traduzido de: “la investigación de cualquier nueva esfera comienza, por fuerza, con la búsqueda y la elaboración de un método [...] El objeto y el método de investigación resultan íntimamente enlazados uno con el otro” (VIGOTSKIJ, 1930/1987a, p.51).

Uma das críticas aos modelos psicológicos da época – ou a “crise da psicologia”, denominação dada por Vigotski (LURIA, 1988) – era de que não havia uma psicologia dos processos íntegros, ou seja, os processos psíquicos eram fragmentados em elementos⁵³ ou simplesmente descritos na sua versão final (produto), sem uma análise da origem e/ou relações causais.

Como os elementos fragmentados e a descrição do produto final não retratam o todo psicológico, Vigotski destaca três princípios que devem guiar as investigações psicológicas:

A análise do processo, e não da coisa; a análise que descobre a ligação e relação dinâmico-causal real, e não a análise que decompõe os traços externos do processo, portanto uma análise explicativa e não descritiva e, por fim, a análise genética, que regressa ao ponto de partida e restabelece todos os processos de desenvolvimento de uma determinada forma, que, em seu aspecto presente, já aparece como uma fossilização psicológica (VIGOTSKIJ, 1930/1987b, p.113).⁵⁴

A análise do processo e não do objeto chama a atenção para a importância da análise psicológica considerar os aspectos históricos e dinâmicos na constituição de um dado fenômeno. Os objetos não são estáveis ou fixos. Embora ele se apresente como produto, um objeto não é acabado, ele teve uma história de desenvolvimento e ainda pode se transformar. Por isso é preciso entender o processo de mudança.

Analisar o significado de morte atribuído por nossa cultura atualmente, por exemplo, não é suficiente para a compreensão desse fenômeno. Esse significado não foi sempre o mesmo. Como era? O que fez com que mudasse? É preciso compreender os diferentes significados atribuídos pela cultura ocidental moderna ao longo da história e as determinações desses significados ao longo do desenvolvimento.

Quando mencionamos que é preciso compreender as “determinações desses significados”, entramos no segundo princípio de análise: análise explicativa e não descritiva.

⁵³ Vigotski (1934/2001) critica a decomposição em elementos porque esses não conservam as propriedades do todo. Cita como exemplo a água. Se formos analisá-la a partir da decomposição dos elementos (hidrogênio e oxigênio), não conseguiremos entendê-la, porque os elementos, isoladamente, têm propriedades diferentes das da água. Ele sugere que a análise aconteça através da decomposição em unidade, isto porque a unidade “possui todas as propriedades que são inerentes ao todo e, concomitantemente, são partes vivas e indecomponíveis dessa unidade” (p.5). No caso da água, o estudo deve ser baseado na molécula (unidade de análise) e seu movimento, e não na decomposição dos elementos químicos.

⁵⁴ Trecho traduzido de: “El análisis del proceso, y no de la cosa; el análisis, que descubre el enlace y la relación dinámico-causal real, y no el análisis que descompone los rasgos externos del proceso; por lo tanto un análisis explicativo y no descriptivo y, por fin, el análisis genético, que regresa al punto de partida y restablece todos los procesos de desarrollo de una determinada forma, que, en su aspecto presente, ya aparece como una fossilización psicológica” (VIGOTSKIJ, 1930/1987b, p.113).

A descrição ou a exposição das características externas do fenômeno não é suficiente para garantir a compreensão do objeto de estudo na sua totalidade. Segundo o autor, é preciso perguntar sobre o surgimento e seu desaparecimento, as causas e suas condições, assim como as relações causais que constituem os fenômenos (VUIGOTSKIJ, 1930/1987b).

Referindo-se a Marx⁵⁵, Vygotskij (1930/1987b) afirma que:

Se em seu fenótipo a coisa for a mesma que ela é no plano genotípico; ou seja, se as manifestações externas da coisa – como podem ser vistas a cada dia expressam na realidade as verdadeiras relações dessas coisas, então a ciência seria supérflua por completo; a simples observação, a simples experiência cotidiana, o simples registro dos fatos tornaria desnecessária a análise científica. Tudo aquilo que percebêssemos de modo direto constituiria também o objeto do conhecimento científico (p.111)⁵⁶.

Vygotski não desconsidera as manifestações externas do objeto, nem se limita à sua origem (ponto de vista genético). Ele se utiliza do enfoque “genético-condicional” para considerar a esfera de possibilidades a que estão sujeitos os fenômenos: “somente na presença de um determinado conjunto de condições ou numa situação dada, leva à formação de um fenótipo específico” (VUIGOTSKIJ, 1930/1987b, p.112)⁵⁷.

Por fim, o terceiro princípio rejeita os comportamentos automatizados ou os processos fossilizados. Para Vygotski, a análise deve regressar ao ponto de partida para entender o movimento de constituição do objeto, desnaturalizando os fenômenos.

Em síntese, a análise caracteriza-se pela compreensão do processo histórico que constituiu e constitui o fenômeno em estudo (historicidade); a busca da sua essência, a fim de conhecer sua gênese e suas relações dinâmico-causais; a captação do movimento, as contradições e a transformação do objeto de estudo. Todos esses aspectos têm como finalidade a compreensão do fenômeno na sua totalidade.

Tomar como objeto de estudo o processo de trabalho de profissionais da saúde no que se refere ao cuidado de pessoas com uma doença incurável, progressiva, irreversível e em

⁵⁵ A frase de Marx citada por Vygotski é: “si la esencia de las cosas coincidiera directamente con la forma de sus manifestaciones externas, entonces cualquier ciencia sería innecesaria” (VUIGOTSKIJ, 1930/1987b, p.111).

⁵⁶ Trecho traduzido de: “si en su fenotipo la cosa fuera lo mismo que ella es en el plano genotípico, es decir, si las manifestaciones externas de la cosa como se las puede ver cada día, expresan en realidad las relaciones verdaderas de estas cosas, entonces la ciencia sería superflua por completo, la simple observación, la simple experiencia cotidiana, el simple registro de los hechos, harían innecesario el análisis científico. Todo aquello que percibiéramos de modo directo constituiría también el objeto del conocimiento científico” (VUIGOTSKIJ, 1930/1987b, p.111).

⁵⁷ Trecho traduzido de: “solo en presencia de um determinado complejo de condiciones o en una situación dada, conduce a la formación de un fenotipo específico” (VUIGOTSKIJ, 1930/1987b, p.112).

estágio avançado requer analisar a constituição, explicação e movimento desse trabalho, assim como considerar as relações histórico-culturais que envolvem essa pessoa.

Em função dessa perspectiva adotada, preferiu-se utilizar neste estudo a expressão “*processo* de morte” e não “morrer” para enfatizar que tanto a condição da pessoa (com doença incurável, progressiva, irreversível e em estágio avançado) como o cuidado (atividade do profissional da saúde) são fenômenos em movimento.

5.2 Local de pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida em diferentes unidades e distritos da Secretaria Municipal de Saúde do município de Campinas, Estado de São Paulo⁵⁸.

O município de Campinas/SP tem uma população de aproximadamente um milhão de pessoas, com 34% de cobertura populacional pela Saúde da Família⁵⁹ (BRASIL, 2010b).

Desde a década de 1970, existem no município programas comunitários de atenção em saúde.

Em 2001, foi elaborado um projeto denominado Projeto Paidéia⁶⁰ para implantação na área da saúde e aprovado pelo Conselho Municipal de Saúde com os seguintes pressupostos: desenvolvimento integral do ser humano; conceito ampliado de família, envolvendo as pessoas e todo seu contexto de vida; realização de uma clínica ampliada, com ampliação do objeto, do objetivo e dos meios de trabalho; e ampliação das ações de saúde (CAMPOS, 2007a).

Inicialmente, as ideias para implantação do Paidéia incluíram a organização dos serviços em Centros de Saúde (CS), na proporção de um para cada 20 mil habitantes. Cada CS deveria conter equipes locais de referência e equipes de apoio matricial. As equipes locais de referência são as equipes de Saúde da Família, entretanto, com um modelo ampliado em relação àquela proposta pelo Ministério da Saúde; ou seja, além do médico da família, essas

⁵⁸ Na avaliação do projeto de pesquisa pelo órgão responsável da Secretaria Municipal de Campinas, foi autorizada a citação do município.

⁵⁹ Durante reunião de devolutiva, um dos participantes da pesquisa alertou que, como o modelo de Atenção Primária no município de Campinas é diferenciado, algumas equipes não se caracterizam como equipes de Saúde da Família por não serem completas (do ponto de vista das diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde). Entretanto, essas equipes contam com outros especialistas (principalmente clínico geral, pediatra, ginecologista e obstetra). De acordo com cadastro da carga horária de profissionais, atualizado no dia 14/02/11 no site da Secretaria Municipal de Saúde (CAMPINAS, 2011), um dos Centros de Saúde, por exemplo, conta com dois médicos e dois enfermeiros da Saúde da Família, treze auxiliares de enfermagem e sete Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Além desses, ainda estão vinculados ao Centro de Saúde, doze médicos (com carga horária total de 228 horas) e três enfermeiros (com carga horária total de 102 horas), além de psicólogos, equipe de saúde bucal, de farmácia e auxiliares administrativos. Como a Política Nacional de Atenção Básica (BRASIL, 2006a) pressupõe como recursos necessários à implantação das equipes de Saúde da Família uma equipe composta por, no mínimo, um médico, um enfermeiro, um auxiliar ou técnico de enfermagem e sete Agentes Comunitários de Saúde (um para 750 pessoas, no máximo) para atender quatro mil pessoas, então são necessários seis ACS para cada equipe. Nesse Centro de Saúde citado, embora existam outros profissionais vinculados, tem-se apenas sete ACS, o que caracteriza apenas uma equipe de Saúde da Família. Sendo assim, o dado de cobertura da Saúde da Família no município de Campinas sofre essa limitação por não atender as especificidades daquilo que é posto, por exemplo, como equipe mínima de Saúde da Família pela Política Nacional de Atenção Básica.

⁶⁰ A ideia de Paidéia vem do grego e significa “formação integral do ser humano” (CAMPOS, 2007a, p.16).

equipes também contam com o gineco-obstetra, o pediatra e o clínico geral. A equipe matricial é composta por profissionais da Saúde Mental e reabilitação, sendo uma para cada quatro ou cinco equipes de referência (CAMPOS, 2007a).

Além dessa parte estrutural, as diretrizes relacionadas ao modo de funcionamento dos Centros de Saúde são: acolhimento e responsabilização; clínica ampliada; gestão participativa e capacitação.

O acolhimento consiste em receber as pessoas no momento que procuram a unidade. A equipe deve ouvir a demanda, buscar compreendê-la, avaliar os riscos e a vulnerabilidade, assegurando o atendimento, tendo em vista a máxima resolubilidade (CAMPOS, 2007a; CAMPOS, et al., 2008).

A clínica ampliada diz respeito à ampliação do objeto de trabalho: da doença para o sujeito, a família, o grupo; considerando não apenas os elementos orgânicos, mas psicossociais. “Isso implica ampliar os meios de trabalho: modificar a escuta, a entrevista, a intervenção terapêutica, descentrando-a do uso quase que exclusivo do uso de medicamentos ou de procedimentos cirúrgicos” (CAMPOS, 2007a, p.157-8).

A gestão participativa ou co-gestão propõe a criação (ou efetivação) de espaços coletivos que permitam “gerir e gerar” (CAMPOS, 2007b, p. 122), ou seja, tomar decisões e construir projetos *entre* e *com* os sujeitos envolvidos no Sistema de Saúde. Esses espaços podem ser tanto os conselhos locais de saúde, como as oficinas, reuniões de equipes e assembleia com usuários (CAMPOS, 2007a; CAMPOS, et al., 2008).

Para que essas diretrizes sejam implantadas e cumpram-se os objetivos do SUS⁶¹, é imprescindível a capacitação contínua das equipes:

Essa ampliação da clínica e das práticas sanitárias somente será possível caso ocorra uma reorganização do conhecimento, um amplo processo de capacitação para que equipes se apropriem de técnicas pedagógicas e estratégias para se lidar com a subjetividade e, ainda, uma reorganização dos modos como se trabalha, de forma que permita a construção de razoáveis padrões de vínculo sem o que esse tipo de apoio, pedagógico e existencial, jamais será possível (CAMPOS, 2007a, p. 107).

⁶¹ De acordo com Campos (2007a), os objetivos do SUS são “a produção de saúde; a realização profissional e pessoal de seus trabalhadores; e a sua própria reprodução como política democrática e sistema solidário” (p.164).

5.3 Participantes

Foram convidados a participar desta pesquisa profissionais da saúde (enfermeiros, médicos generalistas e psicólogos) vinculados à Estratégia Saúde da Família (ESF) do município de Campinas/SP.

Os critérios de seleção do município foram: municípios de médio ou grande porte; Saúde da Família como ação consolidada no município; equipe de Psicologia vinculada à ESF, já que enfermeiros e médicos compõem a equipe mínima; existência do Programa Saúde do Idoso no município; e indicativo de realizar a atenção aos cuidados no final da vida ou Cuidados Paliativos como uma de suas ações.

O critério de seleção desses profissionais dentre os demais da área de saúde esteve relacionado a três fatores:

- a escolha de profissionais de nível superior para verificar qual a formação que eles têm sobre o tema de tanatologia na graduação;
- no caso de Enfermagem e Medicina, pelo fato de serem profissões de nível superior que compõem atualmente a equipe mínima da Estratégia Saúde da Família e profissões que atuam (ou deveriam atuar) mais proximamente, na Atenção Primária, das pessoas que requerem cuidados no final da vida;
- no caso da Psicologia, pelo fato de ser uma profissão que tem (ou deveria ter) condições de oferecer subsídios, através da sua especificidade, para a formação de outros profissionais sobre o processo de morte através, por exemplo, do Apoio Matricial na Saúde da Família.

De acordo com levantamento prévio obtido no site da Secretaria Municipal de Saúde deste município (obtido em julho/08), estavam vinculados à Saúde da Família em torno de 30 psicólogos e 130 equipes, incluindo, em cada uma, um médico generalista e um enfermeiro, totalizando assim 290 profissionais.

Os critérios de inclusão para participar dessa pesquisa foram:

- 1) enfermeiros, médicos generalistas e psicólogos vinculados à ESF do município selecionado;

2) profissionais que, após inserção na Saúde da Família, tivessem atendido pelo menos uma pessoa no final da vida ou processo de morte⁶².

Foram utilizados como critérios de exclusão, profissionais da saúde que:

- 1) não tivessem a formação concluída em Enfermagem, Medicina e Psicologia;
- 2) não fossem contratados como enfermeiros, médicos e psicólogos;
- 3) não estivessem vinculados à Saúde da Família.

Após aplicação de dois questionários para delimitação dos participantes, foram entrevistados 11 profissionais. A seguir, tem-se o quadro de identificação:

Quadro 2 - Identificação dos participantes

Profissionais⁶³	Profissão	Idade	Tempo de Formação	Tempo na ESF / Atenção Primária (AP)	Religião
Adelaide	Enfermeira	46 anos	25 anos	8 anos	Católica
Clara	Enfermeira	24 anos	2 anos	1 ano e 6 meses	Não tem
Lina	Enfermeira	35 anos	3 anos	3 anos	Espírita
Rachel	Enfermeira	45 anos	18 anos	11 anos	Católica
Carlos	Médico	26 anos	2 anos	1 ano e 10 meses	Católico
Chiquinha	Médica	53 anos	21 anos	8 anos (21 anos na AP)	Espírita
Ernesto	Médico	40 anos	16 anos	2 anos (8 anos na AP)	Católico
Guiomar	Médica	42 anos	14 anos	14 anos	Não tem
Heitor	Médico	45 anos	22 anos	4 anos (22 anos na AP)	Não tem
Inah	Médica	45 anos	18 anos	10 anos	Católica
João Carlos	Médico	49 anos	24 anos	3 anos (25 anos na AP)	Espírita

⁶² Embora os Cuidados Paliativos sejam prestados principalmente a pessoas com doenças oncológicas, eles podem ser oferecidos a pessoas com doenças crônicas e idosos (WHO, 2007). Para esse estudo (após delimitação do segundo questionário) foi considerada “pessoa em processo de morte” aquela com doença incurável, progressiva, irreversível e em estágio avançado.

⁶³ Os profissionais serão identificados por nomes de pianistas brasileiros, sendo eles: Adelaide Pereira da Silva, Clara Sverner, Lina Pires de Campos e Rachel Peluso (enfermeiras); Carlos Gomes, Chiquinha Gonzaga, Ernesto Nazareth, Guiomar Novaes, Heitor Villa Lobos, Inah Machado Sandoval, e João Carlos Martins (médicos). Escolheu-se nome de pianistas porque sua atividade, semelhante à do profissional da saúde, integra conhecimentos técnicos, com significados próprios da música (a partitura e seus signos), permeados pela subjetividade e sentidos pessoais do intérprete expressos no seu toque. Uma psicóloga que faz apoio matricial e será citada num dos relatos será identificadora por Ligia, em homenagem a Ligia Amadio, maestrina brasileira, com passagem como regente na Orquestra Sinfônica de Campinas.

5.4 Procedimento de pesquisa

5.4.1 Coleta de dados

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB), UNESP-Botucatu (Anexo A), a coleta de dados seguiu estas etapas:

- 1ª etapa: levantamento do número de unidades de Saúde da Família do município e número de profissionais vinculados para providência de cópias de carta explicativa ao coordenador (Apêndice A) e questionário 1 (Apêndice B), de acordo com número existente de coordenadores e profissionais, respectivamente;
- 2ª etapa: realização de reuniões, previamente agendadas, nos cinco distritos do município com os coordenadores de todas as unidades de saúde⁶⁴, com objetivo de explicar sobre a pesquisa e solicitar que cada coordenador distribuísse e recolhesse os questionários⁶⁵ com os profissionais enfermeiros, médicos e psicólogos vinculados à Saúde da Família. O objetivo deste questionário foi identificar, além dos interessados em participar voluntariamente da pesquisa, os profissionais que atendiam ao critério para essa participação: ter cuidado de pelo menos uma pessoa no final da vida ou durante processo de morte após sua inserção como profissional na Saúde da Família. Além de responder se já cuidaram de pessoa em processo de morte, os profissionais deveriam preencher dados de identificação geral (nome, sexo, profissão, universidade onde se formou), dados de identificação do local de trabalho (unidade em que está vinculado) e dados para que pudessem ser localizados e contatados posteriormente (telefone de contato e e-mail).
- 3ª etapa: coleta dos questionários e organização dos dados;
- 4ª etapa: considerando o número elevado de questionários devolvidos que estavam dentro do critério de inclusão inicial (151 questionários devolvidos, sendo 96 com afirmativa de já terem cuidado de pessoa em processo de morte durante atuação na Saúde da Família e, desses 96, 72 com interesse de participar da pesquisa), foi elaborado um segundo questionário com objetivo de melhor delimitar os participantes para a entrevista. Assim, buscou-se verificar se a

⁶⁴ Em um dos distritos, por solicitação do diretor, foi realizada reunião com os apoiadores (profissionais vinculados aos distritos que prestam assessoria técnica aos Centros de Saúde).

⁶⁵ Os questionários respondidos foram encaminhados ao setor responsável pela avaliação e acompanhamento das pesquisas realizadas no município, o Centro de Educação dos Trabalhadores da Saúde (CETS).

compreensão da expressão “pessoa em processo de morte” correspondia ao critério estabelecido (pessoa com doença incurável, progressiva, irreversível e em estágio avançado) e quais eram, em linhas gerais, as atividades realizadas (Apêndice C). Tanto esse questionário como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D) foram enviados por e-mail aos profissionais⁶⁶ que preenchiam os critérios de inclusão e tinham interesse em continuar participando da pesquisa;

- 5ª etapa: contato telefônico com os profissionais em que o e-mail não tinha sido entregue com sucesso ou que não tinham enviado o questionário respondido após 20 dias, com objetivo de verificar o recebimento ou confirmar o e-mail e o interesse de continuar participando;
- 6ª etapa: organização dos dados do questionário 2 e definição dos profissionais que seriam convidados para entrevista;
- 7ª etapa: coleta dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes do segundo questionário que não participariam da entrevista, nas unidades de origem e/ou outro local indicado pelos profissionais;
- 8ª etapa: convite para participação da entrevista. Os contatos com cada profissional foram feitos por e-mail ou telefone para agendamento do dia e do local da entrevista. Procurou-se agendar profissionais de uma mesma unidade no mesmo dia, a fim de facilitar o deslocamento da pesquisadora. Isso foi possível nas entrevistas de Adelaide (E)⁶⁷ e Rachel (E). Nos outros casos de profissionais que estavam vinculados às mesmas unidades (Heitor – M e Guiomar – M; Clara - E e Ernesto - M), não foi possível conciliar o dia da entrevista por motivo de incompatibilidade de horário ou de férias (a maioria das entrevistas foram realizadas no período de janeiro e fevereiro de 2009);
- 9ª etapa: realização das entrevistas individuais (roteiro da entrevista no Apêndice E). As entrevistas aconteceram em salas reservadas, preferencialmente nas unidades ou distritos de saúde⁶⁸, e tiveram um tempo de duração entre 30 minutos (Ernesto – M) e 2 horas (Chiquinha – M). As entrevistas foram gravadas em um aparelho MP3, com autorização de cada

⁶⁶ Apenas dois profissionais não tinham e-mail e solicitaram que fosse enviado o material por carta. A pesquisadora anexou um envelope selado para a devolutiva.

⁶⁷ Para facilitar a compreensão, serão utilizadas as letras E e M após o nome atribuído as profissionais como referência à atividade de enfermeira e médico (a), respectivamente.

⁶⁸ Duas entrevistas foram agendadas fora das unidades e distritos: uma foi agendada em outro local de trabalho do profissional, devido a disponibilidade do horário da pesquisadora naquele dia e outra entrevista foi agendada na Unicamp (antes da aula de pós-graduação em Saúde da Família), após pesquisadora não ter localizado bairro e Unidade de Saúde em data anterior.

participante. Poucas entrevistas sofreram interrupção e os motivos foram: uma situação de emergência na unidade (Carlos – M); o telefonema de uma funcionária da unidade para o distrito (onde estava sendo realizada a entrevista) para comunicar o óbito de um paciente, assim como o local do velório e o horário de enterro (Chiquinha – M) e a transferência do local da entrevista que começou num café, próximo à unidade – por sugestão da participante (Guiomar – M), e, logo de imediato, a pesquisadora sugeriu que a entrevista fosse interrompida para continuá-la em um lugar mais silencioso. Duas entrevistas aconteceram nos respectivos distritos de saúde, onde os profissionais também desenvolviam atividades em um dia da semana. Antes de iniciar a entrevista, os participantes foram esclarecidos sobre os aspectos éticos referendados na Resolução n. 196/96 (BRASIL, 1996), e, na concordância, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice F) antes de iniciar a entrevista. Alguns profissionais apresentaram à pesquisadora os colegas de trabalho ou chefia, assim como a estrutura física da unidade. Outros a convidaram para conhecer a unidade (quando a entrevista aconteceu no distrito) ou acompanhar um dia de visita domiciliar. Chamou atenção o fato de uma enfermeira (Rachel) que está vinculada à Atenção Primária / Saúde da Família há 11 anos ter mencionado que era a primeira vez que participava de uma pesquisa; enquanto Clara (E), que está vinculada há um ano e meio, já ter participado de outras três pesquisas⁶⁹.

Vale ressaltar que o fluxograma da pesquisa foi discutido e acordado no Centro de Educação dos Trabalhadores da Saúde (CETS), setor responsável pela avaliação do projeto de pesquisa, vinculado à Secretaria Municipal de Saúde.

Os critérios para suspender ou encerrar a pesquisa foram a impossibilidade de realizar a coleta de dados (não devolutiva dos questionários ou não participação nas entrevistas) por indisponibilidade do profissional no período estipulado no cronograma.

5.4.2 Devolutiva

Após a qualificação e término da análise dos dados, durante elaboração final da tese, fez-se contato com os participantes da entrevista para convidá-los a participar de uma reunião em grupo para devolutiva dos resultados e discussão da pesquisa. O convite foi feito,

⁶⁹ Uma hipótese para isso está relacionada a distância da unidade de saúde da Unicamp (uma das universidades do município): enquanto Clara está vinculada a uma unidade relativamente próxima da Unicamp, a unidade de Rachel, embora de fácil acesso, está bem distante.

preferencialmente, através de contato telefônico. Os médicos Ernesto e João Carlos foram contatados exclusivamente por e-mail.

A reunião de devolutiva aconteceu em março/2011 e foi realizada na unidade de saúde onde trabalham Heitor (M) e Guiomar (M). Escolheu-se esse local por ter mais participantes vinculados à unidade⁷⁰. Na ocasião, estiveram presentes quatro participantes das entrevistas: Guiomar, Heitor, Inah e João Carlos, todos médicos⁷¹.

5.4.3 Organização e análise de dados

Inicialmente, foram organizados e digitados em tabela os dados obtidos no questionário 1. Esses resultados serviram de subsídio para a elaboração e condução do questionário 2. Os dados desse último questionário foram categorizados e analisados para que se definisse a população para a entrevista.

Após a realização e transcrição das entrevistas, fez-se a análise qualitativa do material, pautada no referencial teórico-metodológico explicitado anteriormente.

Para validar parcialmente⁷² esse conhecimento, fez-se uma reunião para devolutiva dos resultados da pesquisa aos participantes da entrevista. Os dados dessa reunião foram incorporados na discussão dos resultados.

Considerando o objeto de estudo e objetivo desta pesquisa, a categoria analítica que orientou a análise das entrevistas foi a atividade, entendendo que através dela o homem expressa sua singularidade, apropria-se do mundo e constitui-se como tal.

Falamos de um homem constituído numa relação dialética com o social e com a História, sendo, ao mesmo tempo, único, singular e histórico. Esse homem, constituído na e pela atividade, ao produzir sua forma humana de existência, revela – em todas as suas expressões-, a historicidade social, a ideologia, as relações sociais, o modo de produção. Ao mesmo tempo, esse

⁷⁰ Outra reunião também seria agendada na unidade de saúde onde trabalham Adelaide e Rachel. No entanto, como Adelaide estava de licença (motivo de saúde) e tanto Rachel como os outros profissionais tinham disponibilidade no horário agendado na outra unidade, optou-se por fazer apenas uma reunião.

⁷¹ A ausência da enfermeira Adelaide foi justificada por motivo de saúde. As enfermeiras Lina e Rachel confirmaram presença, mas não compareceram no dia da reunião. Após a reunião, a enfermeira Lina fez contato, pediu desculpas e disse que havia confundido o dia. A enfermeira Clara e a médica Chiquinha não confirmaram a presença no momento do convite, em função de outras atividades concorrentes.

⁷² Utilizou-se o termo *parcialmente* porque o critério de verdade depende da práxis (VÁZQUEZ, 1977). Espera-se que a discussão *teórica* dos resultados desta pesquisa com os participantes que estão inseridos na *prática* da Saúde da Família alcance uma validação parcial.

mesmo homem expressa a sua singularidade, o novo que é capaz de produzir, os significados sociais e os sentidos subjetivos (AGUIAR e OZELLA, 2006, p.224).

A análise do processo de trabalho do profissional da saúde na interação com pessoas em processo de morte e seus familiares deu-se a partir do relato do próprio profissional. Compreender esse relato ou a constituição do pensamento e da linguagem requer entender as categorias significado e sentido, uma vez que aquilo que é internalizado pelo sujeito sobre a atividade é a sua significação (AGUIAR e OZELLA, 2006).

Os significados são os conteúdos “dicionarizados”, instituídos socialmente ao longo da história. Os sentidos são os conteúdos elaborados subjetivamente a partir do contato com a realidade e que indicam formas de ser e viver do sujeito (AGUIAR e OZELLA, 2006).

O sentido de uma palavra é a soma de todos os fatos psicológicos que ela desperta em nossa consciência. Assim, o sentido é sempre uma formação dinâmica, fluida, complexa, que tem várias zonas de estabilidade variada. O significado é apenas uma dessas zonas de sentido que a palavra adquire no contexto de algum discurso e, ademais, uma zona mais estável, uniforme e exata (VIGOTSKI, 1934/2001, p.465).

Para compreender o sentido, é preciso analisar o contexto em que foi emitido. De acordo com Vigotski (1934/2001), a palavra só adquire sentido na frase que, por sua vez, depende do sentido do parágrafo que está inserido num contexto maior como, por exemplo, um livro e toda a obra de um autor. Por isso, inclusive, o sentido pode estar desvinculado da palavra que o expressa. Além disso, a compreensão efetiva do sentido apenas acontece quando se descobre o motivo que lhe corresponde: “O próprio pensamento não nasce de outro pensamento mas do campo da nossa consciência que o motiva, que abrange os nossos pendores e necessidades, os nossos interesses e motivações, os nossos afetos e emoções” (VIGOTSKI, 1934/2001, p.479).

Considerando o objetivo desta pesquisa, a análise foi estruturada principalmente em zonas de significados, compartilhados pelos participantes e considerados relevantes, e que contém ou perpassam alguns sentidos.

O primeiro exercício para analisar os dados desta pesquisa foi realizado para cumprir uma exigência da disciplina Desenvolvimento de Pesquisa II, cursada no 2º semestre de 2009. Selecionou-se a entrevista da enfermeira Rachel para explicitar o movimento de análise.

Inicialmente, a entrevista foi lida e grifada, anotando-se na lateral da página o conteúdo mencionado em cada trecho grifado ou em cada parágrafo. Em seguida, esses conteúdos foram agrupados em temas gerais. Um desses temas eram as atividades e ações

desenvolvidas pela entrevistada tanto na assistência como na supervisão da equipe. Nesta listagem incluiu-se, por exemplo, o atendimento de enfermagem, as visitas domiciliares, a coordenação de grupos educativos, a coordenação da equipe, o cuidado relacionado a questões sociais, o acompanhamento de paciente em serviços terciários, o apoio à família enlutada. Foram incluídas aqui tanto atividades e ações listadas pela profissional no momento em que foi questionada sobre as atividades que desenvolvia na unidade, como também outras que surgiram ao longo da entrevista.

Após constatar que a atividade incluía diferentes modos de fazer, foram agrupadas essas características da atividade (modo de fazer) como, por exemplo, envolvimento / responsabilização pelo paciente, presença do componente afetivo nas relações, reflexão e avaliação como forma de orientar a atividade.

A partir daí, buscou-se organizar os outros temas apresentados de maneira a identificar os determinantes pessoais, de formação profissional e os determinantes relacionados à organização do trabalho que contribuíssem para a atuação profissional. Em relação aos determinantes pessoais, identificou-se o avô como modelo de dedicação aos estudos. Como determinante de formação profissional, identificou-se principalmente o curso de especialização em Saúde da Família que, por sua vez, também se relaciona com a organização do trabalho, na medida em que a capacitação da equipe é uma das diretrizes do projeto Paidéia. Outros determinantes relacionados à organização identificados na entrevista de Rachel foram as reuniões de equipe, a concentração das atividades na equipe de Enfermagem, o suporte da Saúde Mental através do matriciamento de Psicologia e a carência da formação sobre morte e Cuidados Paliativos em serviço.

Após esse primeiro exercício e encerrada a disciplina, seguiu-se o mesmo procedimento com as outras entrevistas.

Além das atividades e ações citadas anteriormente, acrescentou-se o atendimento médico, o cuidado ao familiar cuidador, o diagnóstico da condição clínica e social do paciente. Em relação ao modo de fazer, incluiu-se a valorização da comunicação e da escuta, além da valorização da qualidade de vida do paciente. Na análise dos determinantes pessoais, os dados das entrevistas apontaram outros dois determinantes: a formação religiosa e a vivência de situações de terminalidade na família. Nos determinantes de formação profissional, além da pós-graduação que já foi citada, surgiram contribuições oriundas da graduação e da formação extracurricular. Na análise dos determinantes organizacionais, inseriu-se o cuidado em rede e o Projeto Terapêutico Singular como forma de planejar e orientar a atividade.

Segue um quadro ilustrativo com a classificação dos temas e conteúdos listados:

Quadro 3 – Classificação de temas e conteúdos das entrevistas

Temas	Conteúdos
Atividades e ações	atendimento de enfermagem visitas domiciliares coordenação de grupos educativos coordenação da equipe cuidado de questões sociais acompanhamento de paciente em serviços terciários apoio à família enlutada atendimento médico cuidado ao familiar cuidador diagnóstico da condição clínica e social do paciente
Modos de fazer	envolvimento / responsabilização pelo paciente presença do componente afetivo nas relações reflexão e avaliação para orientar a atividade valorização da comunicação e da escuta valorização da qualidade de vida
Determinantes pessoais	modelo familiar formação religiosa vivência de situações de terminalidade
Determinantes de formação profissional	graduação pós-graduação formação extracurricular
Determinantes da organização do trabalho	reuniões de equipe concentração das atividades com a Enfermagem suporte da Saúde Mental através do matriciamento necessidade de formação em serviço cuidado em rede Projeto Terapêutico Singular (PTS)

Para exemplificar este momento da análise de articulação com a categoria analítica, será apresentado e discutido um trecho retirado da entrevista de Lina (E):

“Você chega na casa do paciente... eu chego de surpresa, não costumo marcar visita, porque eu acho que é quando você pode ver, de fato, como é. Você chega lá e vê o paciente evacuado do pé à cabeça, né, com lesões de pele... Aí eu procuro pensar que tem uma história, aquela família deve ter um monte de mágoa guardada e... às vezes, eu tento conversar com a família, que mágoa é essa, que sentimento é esse... porque você tem que conversar, se você deixar, eles vão fingir que estão cuidando, e o doente vai ficar só piorando... e morre.” (grifos meus)

A necessidade que se apresenta no relato é a higiene inadequada do paciente. Como é a família que realiza o cuidado cotidianamente, a ação da enfermeira de limpar o

paciente não atenderia a necessidade por completo, já que em outros momentos poderia acontecer a mesma coisa. O cuidado então realizado pela enfermeira para suprir essa necessidade é conversar com a família, procurando entendê-la, com a finalidade de que a família passe a realizar o cuidado adequadamente do paciente e ele não continue piorando. O acúmulo profissional ou o uso de instrumentos que se apresenta para alcançar a finalidade do processo de trabalho é caracterizado pelo conhecimento de que a história familiar e as relações entre os membros podem interferir no cuidado prestado pela família ao paciente.

Ressalta-se que a análise desse relato foi apenas uma ilustração do que se pretendeu fazer ao analisar o conjunto de entrevistas, ou seja, a análise dos momentos ou características do processo de trabalho foi adotada para as entrevistas no geral e não para cada relato ou cada profissional. Assim, discutiu-se *necessidade* com base na identificação de relatos de profissionais que abordaram mais detalhadamente esse tema, assim como os relatos sobre *atividades e ações* desenvolvidas na Saúde da Família foram selecionados a partir da descrição que demonstrou atividades e ações mais consolidadas com base nos princípios e características do processo de trabalho da Saúde da Família na interface com os Cuidados Paliativos.

Diante de cada pergunta e da busca de respostas nos relatos e na literatura, foram surgindo novas perguntas: a literatura aponta algumas necessidades das pessoas em processo de morte; nos relatos dos profissionais aparecem outras necessidades; então as necessidades descritas na literatura não abrangem todas as necessidades? Por que não? Quais as diferenças?

Além disso, surgiram perguntas sobre como explicitar esse processo de análise de maneira a garantir a compreensão do leitor sobre a análise como um processo de (des)construção.

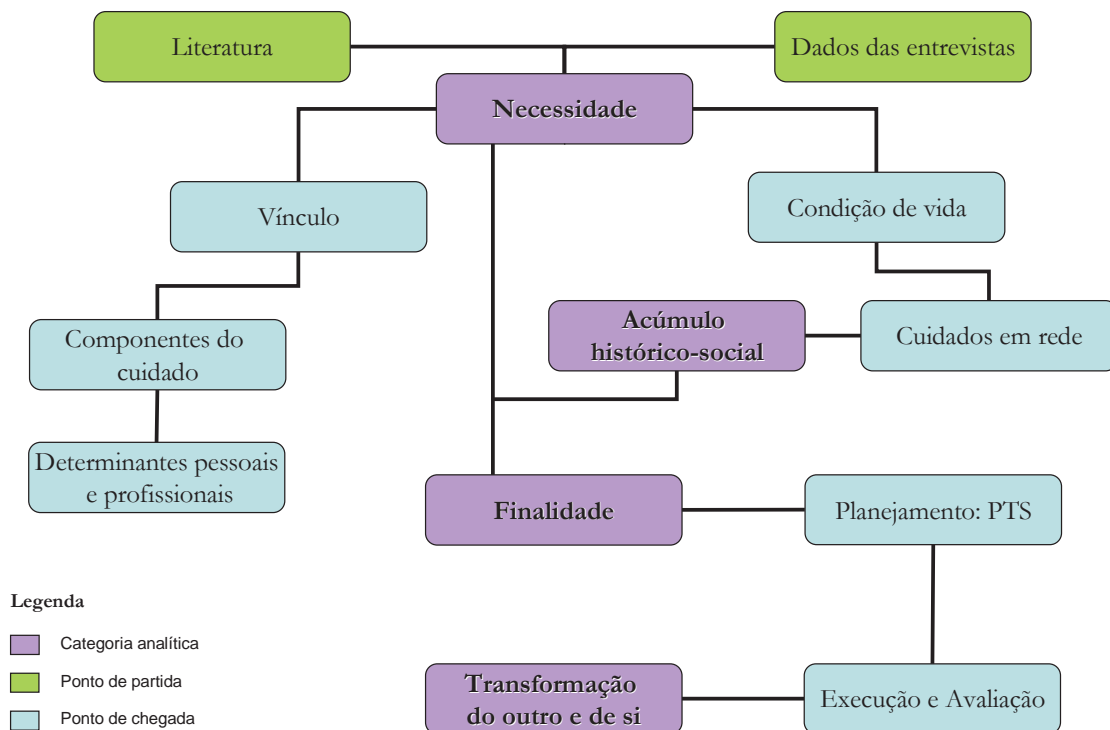
Fez-se um esforço para que todo processo de análise e escrita fosse apoiado nos princípios postulados por Vigotski (análise do processo, análise explicativa e análise genética).

Na expectativa de utilizar o método dialético na própria abordagem do problema, partiu-se de uma concepção histórico-social da categoria de trabalho (necessidade) e da caracterização da literatura a respeito das necessidades das pessoas em processo de morte e, aos poucos, incorporou-se dados e discussões das entrevistas e da literatura, a fim de superar, dentro da temática proposta, aquele conceito inicial. Assim aconteceu em toda a análise dos dados: um conceito articulou-se a outro, que se somou a outro, que se ligou a outro, que se

contrapôs a outro, até que se concluiu a análise do processo de trabalho de profissionais da saúde no que se refere ao cuidado de pessoas em processo de morte. Inicialmente, por conta desse tipo de abordagem, após a caracterização inicial dos participantes (“Uma breve descrição”), o capítulo 6 (“Resultados e Discussão”) não teria outras subdivisões e subtítulos. Como a ideia não foi traduzida com sucesso na apresentação (o que se constatou na qualificação), foram inseridos subtítulos referentes aos conteúdos discutidos em cada trecho. Procurou-se, na medida do possível, não alterar o estilo da escrita. Ou seja, os subtítulos buscam orientar a leitura sem quebrar o texto e a ideia de totalidade.

Segue um fluxograma com objetivo de apresentar sinteticamente o caminho percorrido na elaboração do texto de análise dos dados que inclui o ponto de partida (dados das entrevistas e literatura), os conceitos relacionados à categoria analítica e o ponto de chegada (resultado dessa análise).

Fluxograma 1 – Elaboração do texto de análise dos dados



O ponto de chegada, como foi denominado o resultado da análise no fluxograma, está relacionado ao significado que a atividade adquire para os profissionais da saúde vinculados à Saúde da Família que cuidam de pessoas em processo de morte.

De acordo com Aguiar e Ozella (2006), “a atividade humana é sempre significada: o homem, no agir humano, realiza uma atividade externa e uma interna, e ambas as situações (divisão essa somente para fins didáticos) operam com os significados” (p.226).

Se os núcleos de significação são aqueles que articulam conteúdos semelhantes, complementares ou contraditórios e expressam pontos centrais que trazem implicação ao sujeito (AGUIAR e OZELLA, 2006), então os primeiros significados que se apresentaram nesse processo de análise como centrais na atividade desses profissionais foram o cuidado como vínculo e como reconhecimento das condições de vida. Com a discussão desses significados que também se apresentam como necessidades, outros significados da atividade foram definidos: o cuidado como síntese de conhecimentos técnico, habilidades interpessoais e compromisso ético (componentes do cuidado), o cuidado como resultado de acúmulo pessoal, profissional e institucional (determinantes pessoais e profissionais), o cuidado como rede de atenção (cuidado em rede).

Por fim, vale destacar que, coerente aos princípios que nortearam essa análise, o “ponto de chegada” que se alcançou nesta pesquisa é o ponto de chegada deste momento, desta pesquisa, com limites e acúmulos desta pesquisadora.

5.5 Aspectos Éticos da Pesquisa

Tanto a participação na 4ª etapa (questionário 2) como na 6ª etapa (entrevista), exigia a leitura e preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice D e F). O TCLE do questionário foi recolhido posteriormente com o próprio profissional no mesmo dia de realização da entrevista ou, em outro momento, para aqueles que não foram selecionados para entrevista.

No dia agendado para a realização da entrevista, a pesquisadora responsável entregou e prestou os esclarecimentos necessários – incluindo benefícios e desconfortos.

Em relação aos benefícios, foi destacada a possibilidade de, com a pesquisa, traçar contribuições para a área de saúde pública no que se referem à atenção nos cuidados no final da vida, tanto direcionadas à formação como à atuação profissional.

Sobre os desconfortos de participar da entrevista, foi considerada a possibilidade do profissional apresentar algum sofrimento psíquico em função da pesquisa abordar a temática morte - tema considerado difícil pelos profissionais da saúde. Com objetivo de proteger ou minimizar o desconforto dos participantes em relação ao tema, antes de iniciar a entrevista, o profissional foi avisado sobre a liberdade de recusar a participar da pesquisa (mesmo tendo respondido e sido selecionado através do questionário) ou a possibilidade de agendar a entrevista em outro momento – caso ele identificasse não ter condições emocionais naquele momento. Ele também foi informado que, caso tivesse algum desconforto e/ou sofrimento psíquico durante a entrevista, teria liberdade de interromper a entrevista a qualquer momento. No final da entrevista, a fim de verificar se o tema abordado tinha causado algum tipo de desconforto ou sofrimento emocional ao participante, foi questionado como ele estava se sentindo.

Finalmente, foi garantido o sigilo das informações, assegurando a privacidade quanto aos seus dados confidenciais.

Apesar das emoções afloradas durante a entrevista (principalmente quando relataram casos de morte na família ou no trabalho), todos eles preferiram continuar relatando o caso e finalizar a entrevista. Muitos, inclusive, agradeceram a oportunidade de falar sobre o tema – tão negado e negligenciado em nossa cultura e locais de trabalho.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Uma breve descrição

Nos cinco distritos vinculados à Secretaria Municipal de Saúde de Campinas/SP existem 61 unidades de saúde (11 unidades no distrito Norte; 16 no distrito Sul; 10 no distrito Leste; 12 no distrito Sudoeste e 12 no distrito Noroeste). Foram entregues em torno de 350 questionários⁷³ para que os coordenadores dessas unidades distribuíssem aos enfermeiros, médicos e psicólogos vinculados à Saúde da Família. Desses, retornaram 151 questionários respondidos, de 36 unidades, sendo 96 (46 médicos, 44 enfermeiros e seis psicólogos) com resposta de já terem cuidado de pessoas em processo de morte durante atuação na Saúde da Família. Desses 96, 72 profissionais manifestaram interesse em participar da pesquisa.

Considerando o número de questionários respondidos (151), percebe-se que a maioria (63%) já cuidou de pessoas em processo de morte na Saúde da Família. Isso significa que existe essa demanda nesse campo de atuação e, portanto, deve ser objeto de atenção dos profissionais da saúde, educadores e gestores.

Também chama atenção o elevado número de interessados em participar da pesquisa (72 participantes). Além desses, outros 27 profissionais manifestaram interesse, mesmo não tendo cuidado de pacientes em processo de morte - critério de seleção para participar da pesquisa exposto no questionário. Uma hipótese para esse interesse pode estar relacionada à carência desses profissionais sobre o tema e a necessidade que se apresenta diante da demanda existente.

Após o envio do segundo questionário para 72 profissionais (aqueles que já tinham cuidado de pessoas em processo de morte e manifestaram interesse em participar da entrevista), retornaram 19 questionários respondidos, sendo dez enfermeiros, sete médicos e dois psicólogos. O baixo retorno do segundo questionário em relação ao primeiro pode estar relacionado tanto ao procedimento adotado como ao tempo exigido para respondê-lo. No primeiro caso, os questionários foram entregues impressos diretamente ao profissional pelo coordenador da unidade; no segundo caso, foi enviado por e-mail. As questões do primeiro

⁷³ O número de questionários entregues (350) foi maior que o de profissionais cadastrados no site da Prefeitura Municipal de Campinas (290) porque preferiu-se entregar um ou dois questionários a mais, dependendo da unidade, no caso do site estar desatualizado.

questionário eram principalmente de múltipla escolha, com conteúdos de identificação geral. As questões do segundo questionário demandavam respostas dissertativas e exigiam uma reflexão sobre a atividade. Além disso, a resposta do segundo questionário também exigia o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Nas respostas do segundo questionário, a maioria dos profissionais afirmou ter acompanhado pessoas com diagnóstico de câncer (12 profissionais), sendo o prognóstico caracterizado como doença em estágio avançado (18 respostas). Todos os profissionais acompanharam tanto a pessoa como a família.

Considerando o objetivo dessa pesquisa de analisar o *processo* de trabalho do profissional da saúde com pessoas em *processo* de morte, avaliou-se como necessário selecionar para a entrevista o profissional que tivesse participado de todo o processo de cuidado. Nesse sentido, o principal critério utilizado para selecionar os participantes para a entrevista foram os momentos em que pacientes e familiares foram acompanhados pelo profissional. Foram selecionados os profissionais que afirmaram ter participado durante todo o processo, desde o diagnóstico até o momento da morte do paciente; e da família enlutada, inclusive após a morte.

Dos 13 profissionais selecionados, uma psicóloga não respondeu aos e-mails e chamadas telefônicas durante o período estabelecido para convite e coleta de dados. Uma enfermeira, incluída inicialmente para compor esta amostra de entrevistados, não atendeu aos critérios de inclusão, já que acompanhou paciente em processo de morte antes da sua inserção na Saúde da Família. Os outros profissionais participaram da entrevista, totalizando sete médicos e quatro enfermeiros, de oito unidades de saúde e três distritos.

A maioria dos participantes⁷⁴ tem acima de 40 anos de idade (oito participantes) e estão na Saúde da Família e/ou Saúde Pública há mais de oito anos. Apenas dois participantes são recém-formados e estão na Saúde da Família no período entre um e dois anos.

Dos 11 participantes, uma (recém-formada) não tem e não está cursando nenhuma especialização - embora tenha manifestado interesse na especialização em Saúde da Família, não foi selecionada pelo município⁷⁵; dois participantes estão cursando ou têm especialização em outra área; quatro têm especialização em Saúde Pública, Medicina da Família ou Saúde da Família; e quatro participantes estavam cursando no momento da entrevista a especialização

⁷⁴ A partir daqui, a terminologia “participante” referir-se-á aos participantes da entrevista.

⁷⁵ Profissional contratada e não concursada pela Prefeitura. No momento da reunião devolutiva, era a única profissional que não estava mais vinculada à Saúde da Família.

em Saúde da Família, oferecida pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), em co-gestão com o município de Campinas e financiamento do Ministério da Saúde⁷⁶. Percebe-se aqui uma forte ênfase na formação dos profissionais, já que a maioria dos entrevistados possui ou está cursando especialização na área específica de atuação. Isso se deve, em grande parte, pela política de gestão em saúde do município, que tem como uma das diretrizes da Atenção Primária a capacitação profissional (Campos, 2007a).

Em pesquisa realizada sobre o perfil sócio-demográfico e epidemiológico de trabalhadores da Atenção Primária em municípios das regiões Sul e Nordeste do Brasil (Tomasi et al., 2008), identificou-se que 37% dos profissionais de nível superior possuíam especialização, sem diferença significativa entre Sul e Nordeste. No entanto, vale destacar que, entre ESF e modelo tradicional, o dobro dos profissionais da ESF possuía especialização. O estudo não especifica se a especialização é ou não na área de atuação.

Na avaliação sobre a implementação da ESF em dez grandes centros urbanos (BRASIL, 2005a), uma das informações investigadas foi sobre a escolaridade dos profissionais. O município que apresenta o melhor dado (Camaragibe/PE) tem 62,3% de profissionais de nível superior com especialização, sendo 53% em Saúde da Família. A justificativa apresentada para esse dado é a que o município foi pioneiro na implantação da ESF e na organização de cursos de especialização em Saúde da Família.

Em Campinas, a implantação da ESF ocorreu em 2001 e desde 2004, quando foi oferecido o primeiro curso de especialização em Saúde da Família, 150 profissionais (80 médicos e 70 enfermeiros) já concluíram o curso⁷⁷, o que significa que pelo menos 43% dos profissionais médicos e enfermeiros da Saúde da Família possuem especialização na área.⁷⁸

⁷⁶ Desde 2004, já foram oferecidas quatro turmas de especialização a profissionais da saúde de Campinas e região, sendo as três primeiras com financiamento obtido através do Pólo de Educação Permanente. A última turma teve financiamento obtido pela Unicamp junto ao Ministério da Saúde para oferecimento de vagas a profissionais de Campinas e região. Para obter uma ampliação do número de vagas, a Secretaria de Saúde de Campinas financiou parte do curso. De acordo com participantes da reunião devolutiva, o último curso de especialização oferecido contemplou os temas clínica e gestão, enquanto os anteriores foram voltados à gestão.

⁷⁷ Dos participantes dessa pesquisa (entrevista), 73% concluíram ou estão cursando especialização na área de atuação.

⁷⁸ De acordo com o DATASUS (BRASIL, 2010c), em levantamento sobre quantidade por ocupações de nível superior, no município de Campinas, vinculados ao Centro de Saúde/Unidade Básica de Saúde, no período de Abril/2010, existem 186 enfermeiros e 158 médicos (somando os médicos da Saúde da Família e Clínico Geral), totalizando assim 344 profissionais. Como não foi possível saber quantos desses profissionais possuem especialização na área, a porcentagem de 43% refere-se aos que fizeram o curso oferecido pela Unicamp em parceria com o Ministério da Saúde e Prefeitura Municipal de Campinas, desconsiderando uma possível rotatividade.

6.2 Além da descrição

“Teve um [paciente] que me marcou muito, um jovem, um que a gente fez de tudo pra ele largar da bebida e nada, nada, ele tinha um grupinho dele, ele se drogava. Ele internou no Mário Gatti (hospital de Campinas), ele passou o recado pra nós que ele estava no Mário Gatti [...] A gente sempre combinava com ele: ‘não bebe’, aquela coisa... Um dia, me deu cinco minutos ‘eu vou lá no hospital ver esse paciente’ [...] Catei meu carro e fui: ‘eu vou lá ver ele’. Cheguei lá, menina, eles não sabiam nem onde ele estava, não deixava entrar, eu disse assim: ‘vou entrar, eu vou entrar’. Aí a gente sempre acha alguém que ajuda, aí uma mulher falou: ‘não, você é da prefeitura, eu vou deixar você ver ele sim’, fora do horário de visita. Entrei e ele estava no salão vermelho, onde ficam os pacientes graves. Você acredita que esse paciente estava entubado, estava mal, eu cheguei lá, não falei nada, hora que eu aproximei dele, você acredita que esse cara abriu os olhos, olhou em mim, sabe quando você tem a nítida impressão que [ele me] reconheceu? E o cara morreu, começou apitar todos os aparelhos, aí já veio a enfermagem: ‘poxa, ele estava estabilizado’. [Eu] falei: ‘tá, sei que tava’. Ele estava esperando a visita, né? Gente, aquele dia foi tão difícil...” Adelaide (E)

“Você chega na casa do paciente... eu chego de surpresa, não costumo marcar visita, porque eu acho que é quando você pode ver, de fato, como é. Você chega lá e vê o paciente evacuado do pé a cabeça, né, com lesões de pele... Aí eu procuro pensar que tem uma história, aquela família deve ter um monte de mágoa guardada e... às vezes, eu tento conversar com a família, que mágoa é essa, que sentimento é esse... porque você tem que conversar, se você deixar, eles vão fingir que estão cuidando, e o doente vai ficar só piorando... e morre. Eu já cheguei em casa de encontrar o acamado com formiga. E aí você... ‘olha, você não cuidou da sua mãe porque você bebeu hoje, né? Você está cheirando álcool’ ... e conversar mesmo! ‘Eu não estou aqui pra te criticar. Quer beber, então nós vamos combinar o horário. Não é pela sua mãe, mas pelo ser humano que está aí na sua frente.’ ” Lina (E)

“O seu Bentinho⁷⁹ (paciente), portanto, veio a falecer. Foi uma morte muito trágica porque quando chegou o SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência), o corpo de bombeiro, o cachorro já tinha comido metade do corpo dele. Bom, aí nós ficamos com a Dona Capitu (esposa do paciente). A Dona Capitu já era um pouco depressiva, agora ela está totalmente depressiva, ela não quer morar com nenhum dos filhos, ela não quer sair da casa, nós temos feito visitas semanais, ela fica com a casa fechada, ela não dorme a noite mesmo dentro de casa, nós já encaminhamos pro CAPS (Centro de Atenção Psicossocial), né, que é Saúde Mental... [...] ela só fala nesse marido porque era o apoio dela, né, foi com quem ela viveu a vida inteira! Então, assim, ela não limpa a casa, ela não cozinha, ela não sai de casa, ela só chora, chora ou só fica se lamuriando [...] A gente conhece todos os filhos, a gente sabe toda luta dela, apesar de toda simplicidade, de toda humildade dela, uma pessoa que criou os filhos, que batalhou, que lutou, perdeu o marido de uma forma assim... muito duro né? Foi uma coisa que repercutiu em Campinas inteiro na época, saiu na televisão, todo dia saía notícia e ela até hoje, ela não aceitou a morte do marido, ela não aceitou a separação, tanto é que ela tem todas as coisas no quarto, é tudo igualzinho como era antes, ela não tirou nada. Você entra na casa, tem a impressão que ele esteve ali, até o chapéu dele, onde ele deixou. Está tudo idêntico.” Adelaide (E)

Um jovem usuário de álcool e drogas; a hospitalização de um paciente em estado grave; um paciente acamado; um familiar cuidador alcoolista; uma morte trágica; uma senhora enlutada... Várias são as necessidades apresentadas na sociedade pelas pessoas, famílias e grupos sociais.

A partir de uma necessidade que se apresenta em um determinado contexto; e de todo acúmulo e apropriação de objetos e fenômenos existentes no mundo constituídos historicamente pela humanidade – que podem ser traduzidos em instrumentos, o ser humano desenvolve a atividade humana fundamental: o trabalho.

As necessidades apresentadas aqui são de usuários da Saúde da Família, a qual atua “no território, realizando cadastramento domiciliar, diagnóstico situacional, ações dirigidas aos problemas de saúde de maneira pactuada com a comunidade onde atua,

⁷⁹ Os nomes de pacientes e familiares que forem citados nos relatos dos profissionais serão substituídos por nomes de personagens da literatura brasileira como, por exemplo, Bentinho e Capitu de Dom Casmurro (Machado de Assis); Iracema de Iracema (José de Alencar); Jeca Tatu de Urupês (Monteiro Lobato); Macabéa de A hora da estrela (Clarice Lispector). Cada personagem da literatura, assim como os personagens verídicos citados nos relatos dos profissionais, tem uma história - de amor, sofrimento, abandono, solidão – que reproduz facetas da nossa população.

buscando o cuidado dos indivíduos e das famílias ao longo do tempo” (BRASIL, 2006a, p.20).

Diante das necessidades apresentadas anteriormente e do acúmulo de objetos e fenômenos, seja na formação de profissionais da saúde ou na constituição e implantação de políticas e modelos de atuação em saúde pública, os profissionais vinculados à Saúde da Família desenvolvem uma atividade: o trabalho de cuidador.

Considerando os relatos citados, o trabalho na Saúde da Família envolve várias atividades, ações e operações⁸⁰, entre elas: visita domiciliar, orientação ou sensibilização de um cuidador, intervenção diante da dependência de álcool e drogas, visita a paciente hospitalizado, participação no momento da morte, acompanhamento de familiar enlutado.

Atender necessidades a partir de determinado acúmulo constituído historicamente pela humanidade é tornar útil a própria vida, ou seja, ao mesmo tempo em que se produz e atende o outro; o profissional da saúde também se desenvolve enquanto gênero humano.

A partir dessa breve introdução sobre o significado do trabalho, cabe apresentar o objeto dessa análise: o processo de trabalho de profissionais da Saúde da Família em relação ao cuidado de pessoas diante da morte.

Como pano de fundo dessa análise, tem-se a psicologia sócio-histórica, subsidiada pelo materialismo histórico e dialético, como já apresentados anteriormente. Explicar um fenômeno, de acordo com os princípios teórico-metodológicos adotados nessa pesquisa, envolve entender seu processo de constituição e não apenas descrevê-lo enquanto um fenômeno estático ou produto final. Como o objetivo dessa pesquisa é a análise do *processo* de trabalho do profissional da saúde que atua na Saúde da Família e já cuidou de pessoas em *processo* de morte, faremos um exercício de análise do *processo* de constituição e desenvolvimento do trabalho.

Também é importante destacar que, assim como foi selecionado um município avaliado como referência na Saúde da Família e com indicativos de exercer o cuidado a pessoas no final da vida, acredita-se que os participantes selecionados nessa pesquisa, em função dos critérios de inclusão e procedimentos de coleta de dados, também sejam referência no tipo de atividade que desempenham. O motivo de buscar município e profissionais que sejam referência na área está relacionado à compreensão de que a análise de determinado

⁸⁰ De acordo com Leontiev (1978b), a atividade inclui um “sistema de ações subordinadas umas às outras [...] a fusão de diferentes ações parciais numa ação única constitui a sua transformação em operações” (p.103).

fenômeno deve partir da sua forma mais desenvolvida: “A anatomia do homem é a chave da anatomia do macaco. O que nas espécies animais inferiores indica uma forma superior não pode, ao contrário, ser compreendido senão quando se conhece a forma superior” (MARX, 1859/1978, p.120).

Em função disso, a discussão dos resultados centrou-se nas formas mais desenvolvidas das atividades dos profissionais vinculados à Saúde da Família no cuidado com pessoas em processo de morte, sem perder de vista os princípios de análise postulados por Vigotski para a compreensão do fenômeno na sua totalidade. Isso significa que algumas ações foram citadas por um ou outro profissional, mas não por todos. E, se a ação é coerente com os princípios da Atenção Primária e dos Cuidados Paliativos, então ela foi incluída na discussão e como sugestão para o aperfeiçoamento do cuidado no processo de morte.

Considerando a finalidade desta pesquisa (contribuir com a implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária), entende-se que a análise da forma mais desenvolvida pode favorecer a melhor compreensão do fenômeno em estudo e das contribuições a serem feitas.

Enunciadas estas considerações iniciais, pode-se partir para a análise do processo de constituição e desenvolvimento da forma superior de trabalho do profissional da Saúde da Família que atua com pessoas em processo de morte.

6.2.1 Necessidades no processo de morte

De acordo com a literatura (MENEZES, 2004; CARVALHO e MERIGHI, 2006; FITCH, 2006), as necessidades das pessoas em processo de morte envolvem: receber cuidados especializados para o controle de sintomas (dor, dispnéia, náusea, hemorragia, etc.); ter acesso a informações e participar das decisões sobre sua vida; ter suporte social e receber suporte emocional ou espiritual, se solicitado; buscar o significado da vida. A atenção dessas necessidades minimiza a sensação de impotência, ansiedade e angústia diante da morte.

Para Fitch (2006), “existem duas metas principais ao intervir em pacientes em processo de morte: 1) reduzir o impacto de sintomas e efeitos adversos e 2) assistir o indivíduo no enfrentamento do impacto das situações” (p.83). Para isso, é preciso avaliar as diferentes situações pelas quais a pessoa vai passando e identificar seus desejos.

*“Tenho um paciente que não é de hoje, inclusive ele é muito meu amigo, desde que eu entrei aqui, tanto que ele é de outra equipe, e ele vem comigo e a gente acabou ficando muito amigo. Eu conheço a filha, eu já fui na casa dele e ele já foi na minha... e ele assim, ele está com uma arritmia, tem setenta e oito anos, ele é um cara muito ativo! Ele usa [...] muleta, porque ele teve uma artrose no quadril. E ele gosta de planta, tanto que ele me leva verdura e eu vi ele hoje com a filha. Ele teve um piri-paque, e ele quer voltar a fazer as coisas dele e ela (filha) não quer que ele faça, porque ela não quer que ele morra, e eu fico falando: ‘pô, se ele não fizer isso, o que adianta a vida dele né? É um prazer!’ Então assim, eu estou nessa... porque ela (filha) fala assim: ‘não é doutora? Ele não pode, né, ficar fazendo...’, daí eu falo ‘muito esforço não’, mas... É delicado isso, minha vontade é de chegar e falar pra ela (filha): ‘Meu, você está sendo egoísta! Sabe, deixa ele fazer!’ Tinha coisa de bebida, eu deixava ele beber, ele gostava de uma cachaça: ‘Deixa ele tomar a cachacinha dele’ [...] Mas também, ao mesmo tempo, eu tenho medo, né, porque será que é isso mesmo que ele quer? Será que se eu falar pra ele: ‘olha, se você fizer isso você tem mais risco’, será que vai ser... É difícil eu poder falar, eu tenho tanta intimidade com ele, mas... e assim... eu acho que é um pouco da diferença sociocultural, às vezes isso afeta um pouco... de crença... É um assunto que a gente tem que tomar muito cuidado [...] Ele foi internado e daí ele me ligou e falou: ‘Eu fui internado, com pneumonia, então o médico falou que eu não posso mais beber nada. Agora eu parei!’ Ele não bebe tanto. ‘Agora eu parei porque eu quero viver’. Então eu fiquei pensando: [...] ‘Será que eu não estou tomando o caminho por ele’, fiquei me **questionando.**” (grifos meus) Guiomar (M)*

Percebe-se, neste relato, a dificuldade de avaliar e identificar realmente os desejos de uma pessoa para atender suas necessidades. E, mais detalhadamente, a dificuldade de: 1) lidar com os desejos contraditórios envolvidos na família; 2) diferenciar os valores do próprio profissional com os valores da pessoa e família por ele atendidas; 3) comunicar-se, considerando a diferença sociocultural e de valores; 4) lidar com todos os dilemas éticos envolvidos nessa interação.

O significado de dilema está relacionado a uma “situação embaraçosa, com duas saídas difíceis ou penosas” (FERREIRA, 1988, p.222). E, quando nos referimos à ética, não é possível ter um referencial único e absoluto (VIEIRA e HOSSNE, 1998) porque estamos falando de uma reflexão crítica sobre valores (HOSSNE, 2006; 2007). Assim, falar de dilema ético diante de uma questão tão complexa como a terminalidade da vida, que envolve diferentes concepções histórico-culturais, requer do profissional constante reflexão e

entendimento, como afirma Hossne (2007), de que o conflito de fazer uma opção, em última instância, sempre estará presente.

Se o processo de trabalho consiste, inicialmente, em atender necessidades, quais são as necessidades das pessoas em processo de morte? São apenas aquelas listadas com base na literatura? Como atendê-las, considerando as diferenças entre desejos do paciente e da família, as necessidades colocadas ao profissional, além dos dilemas éticos?

*“Eu tive um paciente que veio pra mim com uma história... ele é tabagista de muitos anos e estava com sintomas pulmonares: tosse crônica, emagrecimento, febre e tal. A gente pediu um RX de tórax e veio uma imagem sugestiva de neoplasia. Encaminhamos pra tomografia imediatamente, fez, encaminhei pra oncologia da Unicamp e foi um processo super rápido. Esse paciente entrou pra mim em agosto e acabou falecendo em outubro, novembro. Então foi **super intenso** porque teve uma ligação **muito forte**. Ele vinha aqui todos os dias (ênfase ao falar “todos”). Ele nunca quis que eu escondesse nada dele. Então quando teve o diagnóstico, eu fiz a abordagem, eu fiz o diagnóstico e fui eu que contei pra ele o que era a doença dele (ênfase ao falar “eu”). E ele foi... ficou muito, muito indignado, sabe? E ele vinha com frequência, pelo menos duas ou três vezes por semana aqui no consultório, sem consulta marcada, sentava aqui e falava das expectativas dele, o que ele sentia, se estava feliz ou não estava, se estava triste, o dia que caia a ficha, sabe? Então, nesses dois meses, a relação foi **muito intensa**. E aí ele faleceu. Foi num feriado, eu nem fiquei sabendo. A esposa veio me avisar na outra semana que ele tinha falecido e tal. aí eu continuei acompanhando ela e tal. Depois a gente acabou perdendo um pouquinho [o contato]... a vida continua... Então foi uma experiência que me marcou bastante porque eu que dei o diagnóstico e eu vi a evolução dele.”(grifos meus) Inah (M)*

Esse paciente apresenta, inicialmente, problemas pulmonares e necessidade de ser diagnosticado e tratado. Com base nesses problemas e necessidades, a médica da Saúde da Família solicitou exames, teve uma hipótese diagnóstica, encaminhou para serviço especializado, comunicou o diagnóstico e acompanhou o tratamento.

Esgotamos aqui a identificação de necessidades?

De acordo com a perspectiva histórico-social, esgotamos aqui necessidades *aparentes*. Aparente porque é “aquilo que se mostra à primeira vista” (FERREIRA, 1988, p.50) e, no modelo hegemônico de atenção à saúde, o mais visível é o corpo físico, biológico.

Não estamos dizendo que as necessidades biológicas são *aparentes*, mas sim que seria incompleta e superficial restringir a análise a essas necessidades.

Para a análise do fenômeno na sua totalidade, é preciso ir além daquilo que é mais imediato. No método de análise semântica, da análise do sentido da linguagem, do significado da palavra, é preciso captar o conteúdo cognitivo, afetivo e o motivo do discurso (VIGOTSKI, 1934/2001).

São apenas necessidades de natureza biológica que se tem no relato? Ou essas necessidades biológicas desencadeiam outras necessidades, de caráter social⁸¹, por exemplo?

Vejamos:

A relação estabelecida entre profissional e paciente não foi uma relação superficial; pelo contrário, foi “super intensa”, “muito forte”: o paciente frequentava a unidade “todos” os dias; a médica (ênfase ao falar “eu”) acompanhou todas as etapas do processo de cuidado, desde o diagnóstico até o luto da família, após a morte do paciente.

O prefixo “super” expressa ideia de grandeza, de algo superior. Acoplado ao adjetivo “intenso”, temos uma flexão de grau, no caso, grau superlativo, que significa que uma qualidade torna-se amplificada (TERRA, 2007). A análise morfológica de “muito forte” é semelhante, com a diferença de que “muito” é advérbio de intensidade.

Somando essa análise morfológica com o conteúdo afetivo do discurso (expresso pela comunicação verbal e não-verbal), o motivo⁸² revelado da atividade (“*melhorar a qualidade de vida desse paciente*” – *Inah*) e a especificidade do processo de trabalho em saúde (produção e consumo simultâneos; portanto, influência da relação interpessoal no produto do trabalho), percebe-se que as necessidades colocadas para a atividade do profissional da saúde vão muito além do diagnóstico e tratamento biológicos.

A essência é a relação, o vínculo estabelecido entre eles que compõe, na terminologia utilizada por Merhy (2007), as tecnologias leves do trabalho em saúde:

⁸¹ As necessidades superiores de caráter social são motivadas pelas condições de vida sociais. Elas podem incluir, entre outras, as necessidades de se relacionar com outras pessoas (LEONTIEV, 1961).

⁸² Toda atividade é orientada por um motivo, ou seja, aquilo que a estimula. Nas palavras de Leontiev (1978a), motivo é “aquilo em que a necessidade se concretiza de objetivo nas condições consideradas e para as quais a actividade se orienta, o que a estimula” (p. 97). Para Petrovski (1982b), “os motivos são impulsos para a ação, vinculados com a satisfação de determinadas necessidades (p.121). Trecho traduzido de: “los motivos son impulsos para la acción vinculados con la satisfacción de determinadas necesidades” (PETROVSKI, 1982b, p.121).

“E ele vinha com frequência, pelo menos duas ou três vezes por semana aqui no consultório, sem consulta marcada, sentava aqui e falava das expectativas dele, o que ele sentia, se estava feliz ou não estava, se estava triste.” Inah (M)

Vínculo é “tudo que ata, liga ou aperta” (FERREIRA, 1988, p.674), o que remete à união, relacionamento. Na área da saúde, a relação estabelecida entre usuário e profissional depende tanto de um como de outro grupo: “o vínculo começa quando esses dois movimentos se encontram: uns demandando ajuda, outros se encarregando desses pedidos de socorro” (CAMPOS, 2007a, p.69).

Destaca-se que, embora o paciente tenha sido encaminhado para um serviço especializado (Setor de Oncologia da Unicamp), a fim de realizar alguma etapa do tratamento de câncer, quem diagnosticou, comunicou e acompanhou o paciente durante todo o processo de adoecimento e morte foi o profissional da Saúde da Família. Ou seja, mesmo sem uma clara definição nas políticas nacionais e internacional do que é pertinente à Saúde da Família ou à Atenção Primária em relação aos cuidados no final da vida, tem existido a demanda de acompanhamento e cuidado durante todo esse processo (desde o diagnóstico até o luto da família) e o profissional é cobrado a responder.

De acordo com a OMS (WHO, 2007), todos os países que apresentam Cuidados Paliativos num enfoque de saúde pública devem integrar os serviços em todos os níveis de atenção para garantir o acesso de toda população. Entretanto, não são delimitados os serviços específicos de cada nível de atenção. Os serviços que integram os Cuidados Paliativos conforme preconiza a OMS (manejo das complicações no tratamento e enfermidade; manejo de dor e outros sintomas; atenção psicossocial e espiritual aos pacientes e prestadores de assistência sanitária; cuidado ao moribundo e atenção diante do luto) podem estender progressivamente a todos os níveis de atenção.

Em relato de outro profissional, ele conta que, após ter diagnosticado câncer de pulmão em um paciente e tê-lo encaminhado ao serviço especializado, o paciente sempre retornava à unidade para checar (com o médico da Saúde da Família) se o procedimento indicado pelo médico especialista estava correto:

“Foi um paciente que acabou marcando muito porque ele mora aqui perto, então ele sempre vinha, justamente porque ele mesmo falava que eu que tinha diagnosticado ele, então eu que cuidava dele. Então ele sempre passava com os outros clínicos e vinha aqui conversar comigo [para saber] se era aquilo que ele tinha que fazer.” Carlos (M)

Além das necessidades técnicas relacionadas à doença, constata-se a importância do vínculo na prática do cuidado. Essa é justamente uma das necessidades de saúde descritas por Cecílio (2001): ter vínculos “(a)efetivos” numa relação contínua entre profissional (ou equipe) e usuário.

“A gente se encontra mais do que com outros profissionais, então eles têm uma certa afinidade com a gente por esse ponto também. Ou alguns, no caso, vem por aqui, a gente já faz uma pré-triagem, depois já vai pro Mário Gatti... e aí volta com a gente com algum diagnóstico terminal, alguma coisa assim. Então eles já têm na gente um suporte, um apoio.” Carlos (M)

Entre outros aspectos, o vínculo facilita a compreensão e respostas a dúvidas e angústias das pessoas atendidas.

*“A gente **tem mais tempo** com o paciente do que um outro tipo de profissional. Então chega paciente com alguma neoplasia x, que o médico simplesmente falou para ele que ele tem câncer, e ele não sabe o que que é, ele não sabe porque isso apareceu, ele não sabe se vai ter cura, ele não sabe se vai melhorar, se o tratamento que ele está fazendo está certo. É uma coisa que os próprios pacientes reclamam: que a atenção nessas consultas são muito... que as consultas são muito rápidas. Então são muito... ‘então o diagnóstico é esse, você vai fazer isso, isso e isso, e daqui a dois meses a gente se vê’ (reproduz a fala de um médico do serviço especializado). [...] Um caso recente que aconteceu: um paciente com câncer de intestino [...] fez a ressecção completa da lesão, foi uma cirurgia curativa, digamos assim. Mas o paciente estava com aquilo lá na cabeça, que ele ainda tinha câncer [...] porque ele não fez radio, quimio. Pra ele, ele ainda tinha aquilo lá porque **o médico não tinha explicado para ele** que a cirurgia que ele fez era suficiente. Então tem muito paciente que tem esse tipo de dúvida e de questionamento.” (grifos meus) Carlos (M)*

“Ter mais tempo” não significa necessariamente atender as expectativas e necessidades dos pacientes. É claro que fazer o acompanhamento do paciente e da família ao longo do tempo (característica da Saúde da Família) influencia a criação e manutenção do vínculo, mas ele (vínculo) depende essencialmente da disposição de acolher e compreender o outro, do conhecimento, do afeto e do compromisso (CAMPOS, 2007a). Nesse sentido, destaca-se a importância da formação e do desenvolvimento profissional (técnico, ético e interpessoal) para a realização do cuidado.

O médico do serviço especializado realizou o procedimento técnico adequadamente, mas teve uma atuação insatisfatória ou incompleta com o paciente (“o paciente estava com aquilo lá na cabeça, que ele ainda tinha câncer” - Carlos-M). De acordo com o relato, o médico não “explicou” ao paciente que a cirurgia realizada era curativa. Ainda que o médico tenha pronunciado palavras que, na terminologia médica, tivessem esse significado, não houve comunicação. *Comunicare*, do latim, significa “por em comum”, ou seja, uma mensagem dita por um emissor deve ser compreendida pelo receptor. Daí a importância da relação interpessoal no processo de cuidar em saúde.

6.2.2 Componentes do cuidado

“A gente já sabe do cotidiano [da família]: quem assume, quem não assume, quem bebe, quem não bebe, quem é afetivo, quem não é. A gente brinca que a gente sabe se a samambaia está num lugar bom ou não (risos), sabe sobre o cachorro... é muito íntimo!”
Chiquinha (M)

Esse tipo de relação estabelecida (“intimidade”) aproxima o profissional da família, facilitando o cuidado, que não é aleatório, tão pouco exclusivamente técnico.

“O profissional da saúde [...] tem que ter um diferencial. Ele tem que ir na casa, pra saber... ele tem que ter o conhecimento técnico, ele tem que ter um olhar diferente pra família, é... se não, ele vira um leigo, da pastoral, que trabalha só com a boa vontade. A gente precisa saber como lidar com o paciente acamado, saber os cuidados técnicos.”
Lina (E)

Ressaltar os cuidados técnicos não implica minimizar o cuidado interpessoal, afinal, eles não são excludentes. Pelo contrário, “ter um *olhar diferente* pra família” pode sinalizar para a importância do conhecimento técnico sobre a estrutura familiar e, ao mesmo tempo, a habilidade interpessoal de entender e lidar com essa família. Essas duas questões estão intimamente ligadas na tarefa de cuidar.

Se os Cuidados Paliativos caracterizam-se pelo cuidado integral de pacientes e familiares, incluindo o atendimento de necessidades físicas, psíquicas e sociais, então tanto o conhecimento técnico, como o conhecimento da cultura, da subjetividade e dos referenciais

éticos⁸³ e a defesa do desenvolvimento humano (enquanto gênero humano) são componentes do cuidado. Entendemos que a caracterização da relação cuidador e paciente/família depende do quanto esses conhecimentos e referenciais são traduzidos em atitudes, inclusive no que se relaciona a habilidades interpessoais como, por exemplo, comunicação e empatia.

Analisando a entrevista da enfermeira Lina, percebe-se que o “*olhar diferente pra família*” diz respeito à compreensão das relações familiares, tanto no que se refere às atitudes (“*você entende quando a família está cansada, quando a família começa a negligenciar*”) como aos motivos da família estabelecer determinada relação (“*eu procuro pensar que tem uma história*” [...] *os laços de afeto que ligam aquela pessoa não são muito fortes, eles viveram inúmeras situações e... não querem [cuidar]*”). É essa compreensão que dá subsídios para sua intervenção: “*às vezes, eu tento conversar com a família, que mágoa é essa, que sentimento é esse... porque você tem que conversar*”.

Mesmo assim, considerando a especificidade do trabalho na Saúde da *Família*, percebe-se a carência desse conteúdo na formação técnica e interpessoal de alguns profissionais:

6.2.3 Família como exemplo de carência da formação profissional

“...o próprio conceito de família. Quando eu comecei a trabalhar aqui, tive que mudar o meu conceito de família: papai, mamãe, filho e cachorro. É muito diferente, os

⁸³ Hossne (2006) amplia a discussão dos *princípios* éticos (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) para *referenciais* éticos. O autor explica que a teoria dos princípios é importante e necessária, mas “insuficiente para permitir a reflexão filosófica [...] de modo profundo e abrangente” (p. 673). Hossne (2007) defende que, embora o exercício ético/bioético pressuponha liberdade para fazer uma escolha diante de situações conflituosas, essa liberdade não é absoluta. Existem limitações ou condicionantes que são “elementos guias” que servem de referenciais para o “equacionamento de conflitos” (p.103). Os referenciais citados por Hossne (2006) são autonomia, justiça, dignidade, solidariedade, fraternidade, confidencialidade, privacidade, vulnerabilidade, responsabilidade, sobrevivência e qualidade de vida. Assim, a teoria dos referenciais avança em relação à teoria dos princípios porque não se restringe a direitos e deveres, incluindo valores, compromissos e sentimentos éticos para a reflexão bioética e a opção responsável. Schramm e Kottow (2001) também discutem as limitações dos princípios éticos fundamentais para a saúde pública. Esses autores entendem que os princípios éticos referem-se à biomedicina clínica e não atendem às especificidades da saúde pública. Por isso, propõem a introdução do princípio da Proteção na área: “A ética da proteção deve ser entendida como um compromisso prático, submetido a alguma forma de exigência social, com a qual a proteção torna-se um princípio moral irrevogável, posto que agentes, envolvidos, tarefas e consequências devem ser definidos” (p.955). Trecho traduzido de: “La ética de protección debe ser entendida como un compromiso práctico, sometido a alguna forma de exigencia social, con lo cual la protección se vuelve un principio moral irrevocable, puesto que agentes, afectados, tareas y consecuencias deben ser definidos” (SCHRAMM e KOTTOW, 2001, p.955).

vínculos são muito frouxos. É uma relação um pouco estranha. Parece mais sobreviventes, cada um é individual, uma luta individual de cada um.” Clara (E)

O modelo de família veiculado como “o certo, o bonito, o desejável” é a família monogâmica, composta de pai, mãe e filhos, caracterizada pela ausência de conflitos internos ou externos. Entretanto, não é possível analisar a família a partir de modelos abstratos. A compreensão da organização familiar deve considerar as condições sócio-históricas presentes, ou seja, determinada família, de um determinado estrato social, num determinado momento histórico (MELLO, 1997):

É necessário ver as condições em que vivem estas famílias para compreender a inevitabilidade dos conflitos. Basta tomar as habitações como ponto de referência do nosso olhar e da nossa reflexão. Lado a lado com a conquista diária do alimento, sempre escasso, conquista-se um espaço no interior das casas pequeníssimas, um lugar nas camas e colchões compartilhados com muitos irmãos. Não só é impossível a intimidade, como há uma coletivização forçada que constitui o núcleo obrigatório da vida em família. Nas casas, eles estão, literalmente, jogados uns sobre os outros e, o que é importante, jogando seus sentimentos, sejam os fortes sentimentos de afeto ou os, igualmente fortes, de raiva e frustração (p.58).

A família monogâmica não é uma instituição natural, mas econômica. Ela surgiu com a propriedade privada e a necessidade de transmitir a herança ao filho fruto desse casamento (ENGELS, 1884/1980).

Esse conhecimento sobre a organização familiar permite a compreensão das relações existentes entre seus membros e o papel ideológico que cumpre a família. Permite também entender que a promoção de relações saudáveis na família depende de condições exteriores a ela (REIS, 1994).

De acordo com Gomes (1997),

ou criamos reais condições de uma vida digna para a maior parte da população – o que mudará o conteúdo da expressão ‘luta pela sobrevivência’ -, ou talvez experimentemos, nos próximos anos, [...] uma verdadeira guerra civil (p.71).

Esse conhecimento mais amplo da organização familiar e sua relação com a estrutura social é fundamental para a compreensão das necessidades apresentadas pelos familiares diante do processo de morte de uma pessoa.

6.2.4 Necessidades da vida

“A família dele ainda mora, num lugar ali [região do município] que é na margem de uma estradinha e que antes era uma fazenda, na verdade um haras, uma escola de equitação, um negócio de cavalo e onde eram as baias, as cocheiras do cavalo, ele desativou o haras e hoje ele aluga pras pessoas morarem. Cada cocheira é uma casa [...] um cômodo só. Algumas, pra aumentar, ele quebrou a parede no meio e de duas baias fez uma casa. Como é cocheira, então é vazado, você tem parede assim a uma altura de dois metros e meio, e tem uns quarenta centímetros de vão, entre a parede e a telha. E as pessoas moram ali [...] Um banheiro sem porta, uma privada assim num canto da baia lá, eles põem uma cortininha; às vezes, erguem uma paredinha de tijolo assim né, emendando com cimento, mas tudo sem acabamento, muito precário! E nessa situação aí, esse seu Jeca (paciente), ele morava ali com mais três filhos, dois deles casados, então moravam umas oito, dez pessoas. A gente não conseguia identificar, cada vez que a gente ia lá (risos), era mais ou menos diferente, de fixo tinha ele e dois filhos. Então ele chegou a esse ponto de amputação e tudo porque ele não cuidava do diabetes, não cuidava da hipertensão, é... ele tinha uma alimentação super precária, então ele comia o que tinha, nem adiantava falar pra ele escolher fazer dieta pra diabete, pra isso, pra aquilo. Então a gente pedia pra... fazer uma conversa, se pra eles nas compras, escolherem coisas que fossem mais apropriadas, que o estado do seu Jeca era grave. Aí, por causa da amputação dos pés e sequelas do diabetes, neuropatia tal, rapidinho ele ficou sem andar, e o curativo não fechava, a gente chegava lá, estava sempre sujo e... a gente foi tensionando a situação com a família porque também deixavam ele sem comer, sem higienizar, eles tinham um problema sério de sobrevivência e o seu Jeca pra eles, gradativamente, assim... virava mais uma fonte de renda porque ele tinha uma aposentadoria e tal, mas é alguém que eles tinham que cuidar e, a gente percebia que não era exatamente por maldade ou por descaso ou caso maior ou menor com a pessoa deles. [...] Na minha percepção assim, o que era possível eles terem de vínculo também, cada um meio que cuidava de si, não tinha muito como se provê cuidado pro outro e como o seu Jeca não conseguia se cuidar, então ele precisava. Então, a gente ia uma vez por semana, quando a gente ia, cada vez que a gente ia, estava pior.” Heitor (M)

Quais as necessidades dessa família diante do processo de morte do Sr. Jeca? É receber as orientações da equipe de Saúde da Família para realizar o cuidado do Sr. Jeca? É lidar com o processo de luto?

Se estivéssemos simplesmente *descrevendo* essa família diante do processo de adoecimento e morte do Sr. Jeca, diríamos que a família, mesmo apropriando-se da aposentadoria do paciente, não realiza adequadamente o cuidado e, portanto, não contribui para sua recuperação ou qualidade de vida.

No entanto, uma das teses apresentadas por Vigotski para a análise dos fenômenos consiste em revelar as relações e os nexos dinâmico-causais, ou seja, *explicar* (não apenas *descrever*) o fenômeno pela sua origem real e não pela forma externa. Nas palavras utilizadas anteriormente, captar a essência, extrapolando a aparência (VIGOTSKIJ, 1930/1987b).

Explicar as relações de (não) cuidado envolvidas nessa família implica desvelar as relações dinâmico-causais da realidade (tipo/condições de moradia; transporte; acesso a trabalho e educação das pessoas que moram na casa/cocheira; condições de alimentação e, principalmente, motivos pelos quais tais condições existem) que se caracterizam por exclusão social e expropriação humana.

Essa família não tem condições mínimas de vida humana; eles vivem (ou morrem) numa antiga cocheira de cavalo. Como pensar em qualidade de vida no processo de morte se todos, social e humanamente, estão morrendo (se é que um dia nasceram)?

O que se percebe, através da análise dos dados desta pesquisa, é que além das necessidades específicas envolvidas na terminalidade da vida, essas pessoas não estão isentas de problemas sociais, culturais, econômicos ou familiares. A morte aparece como pano de fundo de outras situações: moradia em cocheira de cavalo; trabalho infantil; cônjuge com esquizofrenia; familiar envolvido em tráfico de drogas; violência doméstica contra idosos; inexistência de cuidado familiar numa luta pela sobrevivência; autonomia do paciente prejudicada pelo desejo da família.

Isso reforça a tese de que a morte faz parte da vida. Não apenas como fim de um ciclo de vida ou pelas mortes que existem na vida⁸⁴, mas porque a morte acontece na vida, com todas suas nuances.

Segue abaixo um caso relatado pela enfermeira Rachel que envolve, além do quadro clínico da pessoa (tuberculose e câncer de cólon de útero), toda problemática psicossocial: “*era jovem, tinha menos de 40 anos [...]. Além da doença, ela tinha um conflito com a mãe [...]. [A mãe] era catadora de lixo, então nós começamos a providenciar os*

⁸⁴ A morte em vida é caracterizada como perdas que acontecem ao longo da vida, seja a perda de alguém (e aí temos o luto como um tipo de morte em vida) ou separações, escolhas e outras situações que caracterizam algum tipo de perda.

exames dela. Ela (a mãe) tinha uma suspeita também de câncer [...]. Conseguimos uma aposentadoria pra ela (mãe) [...]. Houve uma resistência assim [dos Agentes Comunitários de Saúde]... não sei dizer se seria preconceito, mas um medo, porque além disso tinha suspeito de tráfico de drogas, de envolvimento de drogas, tinha um irmão [da paciente] que era meio perigoso [...]. Depois tinha a parte da criança, do filho [da paciente, com cinco anos]. Aí, no finalzinho, quase no finalzinho da vida dela, ela vinha pedir pra gente... porque acho que ela tava percebendo que ela não tava evoluindo bem, queria que alguém tomasse conta do filho. Aí a mãe queria a tutela do filho, mas ela (paciente) não queria que a mãe tivesse a tutela do filho porque ela tinha conflito com a mãe. Aí o suposto pai [da criança] era uma pessoa totalmente ausente que ela também não queria que ficasse com a criança... Então foi uma coisa bem complexa. Então foram vários desses momentos de... tanto a parte da doença como a parte social, emocional.”

Toda essa problemática, que vai além do cuidado específico voltado ao processo de terminalidade da vida, caracteriza-se como demanda para o serviço e o profissional de saúde.

A demanda é compreendida por Silva, Pinheiro e Machado (2003) como “fruto de uma relação e interação entre atores que têm necessidades, desejos e projetos institucionais distintos e que, portanto, devem ser considerados” (p.240).

Para o atendimento dessa demanda, é preciso garantir, por um lado, o acesso da população, e por outro, a responsabilização do serviço e da equipe em relação ao sujeito. Para Campos (2007a), o vínculo estabelecido entre usuário e profissional resulta “da disposição de acolher de uns e da decisão de buscar apoio de outros” (p.28).

Na Saúde da Família, algumas características do processo de trabalho são:

IV – prática do cuidado familiar ampliado, efetivada por meio do conhecimento da estrutura e funcionalidade das famílias que visa propor intervenções que influenciem os processos de saúde-doença dos indivíduos, das famílias e da própria comunidade;

[...]

VII – valorização dos diversos saberes e práticas na perspectiva de uma abordagem integral e resolutiva, possibilitando a criação de vínculos de confiança com ética, compromisso e respeito (BRASIL, 2006a, p. 26).

Ressalta-se aqui a perspectiva de integralidade, seja do ponto de vista de totalidade do sujeito, das relações sociais familiares e comunitárias ou da compreensão e intervenção no processo saúde-doença.

A expectativa de consolidação da integralidade, juntamente com os outros princípios do SUS, foi um dos motivos que favoreceram a implantação da Estratégia Saúde da Família para superação da “incapacidade do modelo hegemônico tecnicista, hospitalocêntrico e medicalocêntrico” (ANDRADE, BARRETO e BEZERRA, 2006, p. 807).

Entretanto, a intervenção no processo saúde-doença extrapola a competência do profissional da Saúde da Família. Isso porque, mais que acesso a serviços de saúde e cuidado especializado, a saúde depende do acesso a educação, trabalho, alimentação, moradia, lazer, etc.⁸⁵ que, de acordo com a Lei n. 8.080 (BRASIL, 1990), é explicado pela organização social e econômica do país. Ou seja, as estruturas sociais e econômicas determinam as condições de saúde da população.

“Geralmente, o que mais dificulta [a atuação do profissional da saúde] é a situação de vida, situação social da família.” Heitor (M)

“Acho que a situação que me marcou pessoalmente foi um paciente que nós atendemos por acaso... Estávamos fazendo visita pra uma outra família e ele tava passando mal, na frente da própria casa. A filha, a esposa... todos estavam vendo, mas ninguém tomou nenhuma conduta. Assim nós conhecemos esse paciente. A partir daí nós começamos a fazer visita. Aí ele não morreu em casa. Acho que ele foi o único. Os outros todos morreram em casa. Morreu no hospital. E ele foi internado, acho que ficou um mês internado e a família não foi visitar. E a assistente social do hospital ligava, queria saber da família, aí eu tive que passar um relatório por escrito porque eles alegavam que, pra eles, era um alívio o pai estar internado porque eles poderiam ficar com todo o dinheiro da aposentadoria e era um a menos pra comer na casa. E é justamente essa a casa dos lagartos, crianças sem roupinhas, naquela situação suja... Esse paciente me marcou muito porque era um paciente analfabeto, tinha uma deformidade facial, então era uma pessoa... não tinha vínculo nenhum familiar e acabou morrendo sozinho. Fiquei com muita pena! Porque os outros [pacientes] todos, a família estava muito envolvida. Então, por ele ter ficado abandonado, esse me marcou. Pela situação social.” (grifos meus) Clara (E)

“O que eu acho pior é assim, a situação financeira das pessoas. A gente atende uma população carente. Então precisa de uma medicação um pouco mais potente e tal e, às

⁸⁵ Esses são alguns dos fatores determinantes e condicionantes da saúde, citados no artigo 3º da Lei n. 8.080 (BRASIL, 1990). De acordo com as Diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2010a), “é preciso ampliar o objeto de trabalho da clínica para além das doenças, visando compreender os problemas de saúde, ou seja, entender as situações de risco ou a vulnerabilidade das pessoas.

vezes, é difícil você conseguir e pela prefeitura não tem tudo, tem uma parte [...] Não é só medicação, materiais mesmo pra paciente acamado... por exemplo, fisioterapia nós não temos. Pra conseguir fisioterapia é um sacrifício. Então tem muita gente que precisa, acaba tendo que se virar sozinho pra conseguir. Às vezes, não tem condição financeira pra isso. Então eu acho que esse é o grande problema. Não temos todos os recursos que seriam necessários.” (grifos meus) Ernesto (M)

“Às vezes, a gente gostaria de poder fazer mais, a gente vê que não tem recursos materiais... Não temos profissionais, não temos como encaminhar, não temos recursos financeiros né. Às vezes, [...] a pessoa que está falecendo, ela é sozinha, não tem ninguém, ninguém a quem recorrer e quando a gente se vê limitada, que eu poderia fazer muito mais, isso angustia muito a gente, a gente sofre muito mesmo.” Adelaide (E)

Vários estudos destacam que uma das maiores dificuldades para o profissional da saúde é a frustração que sente por não ter conseguido salvar o paciente; ou, utilizando o jargão médico, “não ter vencido a morte” (SALOUM e BOEMER, 1999; SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM, 2004a; COMBINATO, 2005; QUINTANA et al., 2006; BERNIERI e HIRDES, 2007; SALOMÉ, CAVALI e ESPOSITO, 2009). Interessante que a dificuldade destacada aqui não é exatamente a morte em si, mas a condição de vida das pessoas (“É frustrante. É uma sensação de impotência muito grande. E são tantas pessoas nessas condições... [precárias de vida]” – Clara-E) ou a condição que acarreta a morte (“A morte faz parte do meu processo de trabalho, é um processo da vida, todo mundo vai [morrer] [...] A violência me assusta um pouco. As mortes assim... [...] Mas não a morte em si. É como aconteceu e por que aconteceu” – Rachel-E).

Talvez esta diferença esteja relacionada ao contexto e às características do processo de trabalho de cada grupo de profissionais: enquanto no hospital, a morte é mais frequente e a participação se restringe ao *momento* da morte; na Saúde da Família, a frequência da participação no momento da morte é menor e a ênfase recai no *processo* de adoecimento e morte. Esses tipos de participações (*momento* e *processo* da morte) apresentam características diferentes: participar do momento da morte de uma pessoa internada, por mais que se tenha acesso às informações de como seja sua vida, é diferente de vivenciar o cotidiano dessa mesma pessoa em processo de morte, proporcionado pelo trabalho na Saúde da Família.

Em pesquisa realizada por Feuerwerker e Merhy (2008), as equipes de saúde admitiram ter grande diferença entre “indagar a respeito das condições de moradia e de vida e estar nas casas” (p.184). Isso porque a atuação extramuros desvenda aos profissionais a

carência e o desamparo social não só das pessoas atendidas, mas de toda a comunidade; condições essas que não são vivenciadas quando são noticiadas através do discurso de pacientes e familiares (TEIXEIRA e LAVOR, 2006).

Assim como as estruturas sociais e econômicas determinam as condições de vida e saúde da população, elas também determinam, de certa forma, a morte. Embora universal, o momento e a maneira como se morre dependem das condições socioeconômicas.

*E somos Severinos
iguais em tudo na vida,
morremos de morte igual,
mesma morte severina:
que é a morte de que se morre
de velhice antes dos trinta,
de emboscada antes dos vinte
de fome um pouco por dia
(de fraqueza e de doença
é que a morte Severina
ataca em qualquer idade,
e até gente não nascida).
João Cabral de Melo Neto⁸⁶*

A lenta mudança de melhoria de alguns indicadores de saúde no Brasil demonstra que as desigualdades permanecem ou ampliam-se. Tanto a comparação com outros países, como a comparação entre as regiões do país sinalizam para tal desigualdade: a expectativa de vida no Brasil, por exemplo, é menor que na China e Sri Lanka, que têm renda per capita inferior ou semelhante a nossa; internamente, a diferença entre a expectativa de vida ao nascer das regiões Sudeste e Nordeste é de mais de cinco anos (BARRETO e CARMO, 2007).

Por isso, um desafio em relação à morte nesse contexto de desigualdade é enfrentar a mistanásia – “abreviação coletiva da vida” (PESSINI, 2008, p.53).

A intervenção nessas condições de vida excede a atuação do profissional da saúde singular. E essa compreensão é fundamental para reconhecer os limites de sua atuação e não se sentir frustrado. Por outro lado, essa compreensão difere da aceitação da morte como processo que compõe a vida. Essas condições de vida não são naturais, tão pouco devem ser toleradas.

Nesse sentido, uma proposta de Cuidados Paliativos na Atenção Primária deve ter como pressuposto as necessidades da vida como direito.

⁸⁶ Melo Neto, 1967/1994, p. 30.

Ao traçarem a trajetória histórica da bioética, Zoboli e Fortes (2004) destacam o período atual, que se iniciou na década de 1990, como sendo da “bioética da saúde das populações”. Esse momento da bioética caracteriza-se pela ênfase nos determinantes da saúde (acesso a condições de vida promotoras de saúde a todas as pessoas) em detrimento das questões relativas ao avanço biotecnológico que atingem a uma minoria (por exemplo: clonagem, reprodução assistida, utilização de células-tronco). Na transposição do individual para o coletivo, do especializado para o básico, os autores afirmam que “é essencial ultrapassar os limites das situações de exceção para alcançar os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença” (p.32).

6.2.5 Cuidado em rede

Algumas possibilidades de atuação para o profissional da Saúde da Família diante desses casos de demandas principalmente sociais são: “estimular a participação popular e o controle social” (BRASIL, 2006a, p.11), além de desenvolver “ações intersetoriais, integrando projetos sociais e setores afins, voltados para a promoção da saúde” (BRASIL, 2006a, p.19).

Considerando a amplitude das necessidades de saúde, o cuidado é uma responsabilidade tanto da equipe de saúde como de outros serviços e/ou setores. As necessidades de saúde não são atendidas plenamente num único serviço ou num único setor (saúde). Até certo ponto, as necessidades podem ser atendidas se forem constituídos esforços intersetoriais em serviços de saúde e outros setores (assistência social, cultura, educação, habitação, por exemplo), numa perspectiva de garantir uma ampla integralidade da atenção.

Barreto e Carmo (2007) destacam que a conquista de altos padrões de saúde dependem de mudanças nas condições e modos de vida. Para tanto, ainda que as políticas de saúde tragam grandes benefícios, é necessário que se tenha uma articulação entre as políticas públicas dirigidas para os determinantes das doenças: “é importante enfatizar a necessidade de ações multissetoriais para a prevenção e controle das doenças e do sofrimento humano, e para dar a cada indivíduo a garantia de atingir a sua plenitude física e mental” (p.1789).

O médico Carlos relatou um caso em que se percebe a intersetorialidade no município:

“A esposa dele é uma paciente esquizofrênica que também faz tratamento no CAPS (Centro de Atenção Psicossocial). Então a gente teve que juntar todo mundo, multidisciplinar, pra coordenar tudo que estava acontecendo. Ah, tem um problema social importante na família: os filhos menores de idade estavam trabalhando, um trabalho não muito adequado para criança assim, um trabalho que ficava dez, doze horas trabalhando durante o dia, trabalho pesado [...] A gente pode ver todos os outros problemas sociais e familiares que tinham lá, conseguimos bolsa de incentivo do... do pró-jovem para o filho dela, que também estava sem emprego, trabalhando só de bicos. Então foi legal porque a gente conseguiu, dentro da Saúde da Família, dar uma estruturada um pouco melhor nessa situação.” Carlos (M)

Esse tipo de atividade, incomum na prática hegemônica do médico, é fruto da apropriação de objetos e fenômenos acumulados historicamente pela Atenção Primária e Educação Médica.

Por exemplo: além do atendimento clínico realizado no dia-a-dia (*“o nosso feijão com arroz, digamos assim – risos”*), Carlos (M) também coordena atividades em grupo com hipertensos, diabéticos e, no momento da entrevista, relatou ter planos de iniciar um grupo para pessoas com depressão.

Embora a composição dos grupos seja definida pela doença⁸⁷, é preciso destacar o fato de um médico coordenar as atividades grupais.

6.2.6 Apropriação da produção historicamente acumulada e consciência do produto final do trabalho

Para entendimento desse acúmulo, apresentaremos outra tese defendida por Vygotskij (1930/1987b) para a análise dos fenômenos: converter o objeto em processo, ou seja, considerar seu movimento de constituição.

A ênfase na formação do médico generalista, sensível às necessidades presentes no contexto da saúde pública, está relacionada a vários fatores: o fortalecimento da Atenção Primária após a conferência de Alma-Ata (1979); a reforma sanitária no Brasil e,

⁸⁷ Assim como a concepção de saúde passou a privilegiar a condição de vida e não a ausência de doença, o trabalho em grupos também deveria seguir a mesma tendência, priorizando uma perspectiva de promoção de saúde e não simplesmente de prevenção de doenças.

consequentemente, a organização do Sistema Único de Saúde (1990); a implantação da Estratégia Saúde da Família e a adoção desse modelo como prioridade do Ministério da Saúde (1994); o estabelecimento das Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Medicina (2001).

A compreensão da abrangência da competência profissional diante de uma situação de terminalidade da vida, portanto, não está relacionada apenas a um processo de desenvolvimento individual. Até porque, esse desenvolvimento individual está inserido num processo de desenvolvimento histórico da humanidade:

A principal característica do processo de apropriação ou de << aquisição >> que descrevemos é, portanto, criar no homem aptidões novas, funções psíquicas novas. É nisto que se diferencia do processo de aprendizagem dos animais. Enquanto este último é resultado de uma *adaptação* individual do comportamento genérico a condições de existência complexas e mutantes, a assimilação no homem é um processo de *reprodução*, nas propriedades do indivíduo, das propriedades e aptidões historicamente formadas na espécie humana (LEONTIEV, 1978a, p.270).

O produto do trabalho historicamente acumulado, realizado pelo processo de produção material ou intelectual, é apropriado pelo profissional através das relações mediatizadas com outras pessoas através da comunicação:

A linguagem é aquilo através do qual se generaliza e se transmite a experiência da prática sócio-histórica da humanidade; por consequência, é igualmente um meio de comunicação, a condição da apropriação dos indivíduos desta experiência e a forma da sua existência na consciência (LEONTIEV, 1978a, p.172).

É através do trabalho que se desenvolve a linguagem e, por outro lado, é ela que proporciona o aperfeiçoamento do trabalho porque, além de possibilitar a transmissão de um conhecimento acumulado, ela articula o pensamento, mediado pelo signo⁸⁸. Como os signos são sociais, constituídos a partir da estrutura e das relações sociais, então as “relações de poder e dominação” estão “presentes no processo de comunicação, como também no processo social de constituição do indivíduo (socialização e aprendizado)” (SILVA e MARTINS, 2008, p.42).

Assim, o ensino sobre tanatologia sofre interferências daquilo que denominamos no primeiro capítulo como alienação diante da morte ou da vida na sua relação com a morte.

⁸⁸ O signo, assim como o instrumento do trabalho, caracteriza-se pela função mediadora. A diferença entre eles é que enquanto o instrumento é orientado externamente e constitui-se num meio para exercer o controle da natureza, o signo é orientado internamente e constitui-se num “meio da atividade interna dirigido para o controle do próprio indivíduo” (VYGOTSKY, 1930/1994, p.73).

Moribundo, familiares, trabalhadores e profissionais da saúde transformam-se em fantoches de um sistema que ora esconde, ora rentabiliza, ora produz a morte.

Para exercer o trabalho de enfermeiro ou médico, todos fizeram uma graduação. Entretanto, os participantes relataram que a formação para o cuidado da pessoa em processo de morte foi inexistente ou superficial, não preparando suficientemente para realizar essa atividade:

“Na graduação teve até alguma coisa sobre processo de morte, de como lidar, como apoiar a família, mas acho que não foi o suficiente. Não me preparou para enfrentar essas situações.” Clara (E)

“A gente está muito preocupada sempre em... na doença. Então, assim, diabetes, hipertensão... mas não pensa no final de tudo... [...] Quando chega um paciente terminal pra gente, a gente se assusta porque a gente está acostumada com outra coisa, tá, porque é uma questão mesmo de... de... importância, né? [...] Por que assim... eu já tive milhões de aula sobre hipertensão, diabetes... mas nunca ninguém deu uma aula sobre a questão da morte.” Inah (M)

Em pesquisa que identificou fatores facilitadores e dificultadores para a implementação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária no Brasil, um dos dificultadores apresentados pelos enfermeiros vinculados à Saúde da Família foi justamente a formação acadêmica e a qualificação profissional (LAVOR, 2006).

Sabe-se que existem alguns cursos de formação de profissionais da saúde no Brasil que oferecem disciplinas sobre a morte e o morrer (BOEMER et al., 1992; KOVÁCS, 2002; BIFULCO, 2006⁸⁹). No entanto, além de não ser uma regra o oferecimento dessas disciplinas e não se ter uma avaliação sistemática das contribuições desses cursos, não existe a preocupação com o fortalecimento pessoal do futuro profissional para o enfrentamento das situações relacionadas ao processo de morte (BROMBERG, 1998; BELLATO et al., 2007; BERNIERI e HIRDES, 2007).

Em revisão de literatura realizada por Kovács (2002) sobre os cursos de tanatologia, a autora analisa que existe uma valorização dos aspectos objetivos e científicos

⁸⁹ Em pesquisa realizada para Dissertação de Mestrado, a autora encontra em informações disponibilizadas em sites de instituições de ensino dos cursos de Enfermagem e Medicina do Brasil que apenas seis cursos de Enfermagem (num total de 160 pesquisados) e cinco cursos de Medicina (num total de 96 pesquisados) oferecem disciplinas relacionadas ao ensino de Cuidados Paliativos, sendo seis disciplinas (três em cada curso) optativas. Embora a autora tenha afirmado consultar os conteúdos programáticos das disciplinas (quando disponível nos sites), esses dados não são apresentados ou discutidos no trabalho.

nesses cursos; no entanto, a autora ressalta que não basta a inclusão de conteúdo teórico-técnico sobre a morte; é preciso desenvolver estratégias de enfrentamento para lidar com sentimentos e emoções desencadeados pela atuação com pessoas em processo de morte.

Uma das sugestões dos participantes dessa pesquisa para suprir a carência da formação sobre o tema é justamente trabalhar com os sentimentos do estudante de graduação:

“Ninguém [na graduação] trabalha esse sentimento [frustração, culpa diante da morte]. Então eu acho que é uma sugestão muito boa, é trabalhar isso, pra ele [profissional] poder se sentir fortalecido e entender como que é isso [morte]”. Rachel (E)

Vários estudos indicam a necessidade da educação para lidar com o processo de morte (BOEMER et al., 1992; SALOUM e BOEMER, 1999; VALENTE e BOEMER, 2000; KOVÁCS, 2002; OBA, TAVARES e OLIVEIRA, 2002; QUINTANA, CECCIM e HENN, 2002; McCOUGHLAN, 2004; COMBINATO, 2005; STARZEWSKI JR., ROLIM e MORRONE, 2005; BIFULCO, 2006; BELLATO et al., 2007; MACHADO, PESSINI e HOSSNE, 2007). Siqueira (2002) ressalta, entretanto, que não bastam mudanças programáticas nos cursos de graduação em saúde, ou seja, inclusões de disciplinas isoladas que abordem o tema quando a filosofia do curso é de luta contra a morte; tornam-se necessárias mudanças paradigmáticas.

Ainda que não tenha sido objeto de estudo ou não se tenha uma avaliação satisfatória da educação para a morte na graduação, alguns participantes destacaram outras disciplinas que tiveram durante a graduação e que auxiliam na atuação diante da morte e do luto como, por exemplo, a disciplina de Ética Médica, que enfocou o respeito ao ser humano; a disciplina de Psiquiatria Médica, que contribuiu com a formação sobre a relação médico-paciente e de como abordar alguns conteúdos a partir da compreensão da percepção do paciente; a disciplina de Psicologia Médica e a disciplina de Saúde Mental na Enfermagem:

“A professora inclusive falou sobre as etapas do adoecer, da fase de aceitação, de revolta, da aceitação [...] Ajuda a entender qual o momento daquele paciente, porque ele está daquela maneira [...] Então, eu tenho direito de escolher e a equipe tem que saber que ele vai se revoltar contra a família, contra a instituição que fez o diagnóstico, ele vai se rebelar e a gente precisa estar lá, mesmo que ele não queira. A equipe precisa estar lá e fazer o papel dela, porque o tempo passa e ele vai ter que aceitar, aceitar a família, ele precisa entender melhor.” Lina (E)

Conhecer os processos psíquicos pelos quais as pessoas passam diante do diagnóstico de uma doença grave e terminalidade (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação – KÜBLER-ROSS, 1969/1998) proporciona ao profissional da saúde maior entendimento da situação e melhores condições de intervenção.

Destaca-se como suporte da formação para a atuação profissional a participação de um médico (Carlos) numa atividade extracurricular (liga acadêmica) com enfoque em dor crônica e Cuidados Paliativos: *“Eu acho que uma coisa que me ajudou bastante foi que, durante a faculdade, eu fiz um ambulatório de... ambulatório de Cuidados Paliativos e dor crônica, porque fazia parte de uma liga que trabalhava com essa área.”* A participação na liga garantiu inclusive o desenvolvimento de habilidades interpessoais: *“Eu era uma pessoa muito fechada até entrar na faculdade. Aí, com o tempo, fui desenvolver isso um pouco mais, trabalhando nas ligas. Nas ligas, eu fazia trabalho com grupo, então tinha que me soltar de alguma forma.”*

Possivelmente, foi essa experiência na liga, de trabalho com grupos, que proporcionou conhecimentos e habilidades para que Carlos coordenasse grupos na unidade de saúde onde hoje trabalha.

Vários participantes cursaram ou estão cursando uma especialização (na maioria dos casos, em Saúde da Família) e atribuem grande valor a esse processo de formação para o aperfeiçoamento do trabalho e, especificamente, para a atividade de cuidado em processo de morte.

“O que me ajudou muito (ênfase ao dizer “muito”) foi o curso de Saúde da Família, a especialização [...] Eu falava: ‘Nossa, esse homem (professor/psicanalista da Unicamp) está falando pra mim...’ (risos) ‘Está encaixando com a minha realidade’ [...] Ele deu [aulas sobre] perdas e como você trabalhar isso com você e assim... o assunto foi tão extenso que... ele falou sobre o luto, o processo do luto... aí eu comecei a entender, comecei a ver os casos daqui.” Rachel (E)

É esse acúmulo que garante a participação no momento da morte do jovem usuário de álcool e drogas que estava hospitalizado (*“ele estava esperando a visita” – Adelaide - E*); a orientação ao familiar cuidador alcoolista (*“Eu não estou aqui pra te criticar. Quer beber, então nós vamos combinar o horário. Não é pela sua mãe, mas pelo ser humano que está aí na sua frente” – Lina - E*); o acompanhamento no processo de luto (*“Ela está totalmente*

depressiva, ela não quer morar com nenhum dos filhos, ela não quer sair da casa, nós temos feito visitas semanais” – Adelaide - E).

Não estamos dizendo que essas ações são as únicas ou as melhores diante dos casos apresentados. Tais ações foram possíveis em função de um acúmulo (singular, particular, universal) que se tinha naquele determinado momento. Por isso é necessário ter contínuo acesso a (e contribuir com) esse acúmulo.

Lina (E) e Adelaide (E) destacaram nos seus relatos o cuidado e a orientação ao familiar cuidador. O cuidador principal é a pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente nas suas atividades cotidianas no domicílio. Em geral, é alguém do próprio núcleo familiar e do gênero feminino (ARAÚJO et al., 2009).

Estudo realizado com cuidadores de pacientes dependentes vinculados a Saúde da Família demonstrou que cuidadores sobrecarregados percebem sua qualidade de vida diminuída (AMENDOLA, OLIVEIRA e ALVARENGA, 2008).

Em pesquisa com cuidadores de pacientes oncológicos sem possibilidades terapêuticas (ARAÚJO et al., 2009), todos os cuidadores elencaram pelo menos um sinal e sintoma físicos, psíquicos ou sociais desencadeados pela atividade. Destacam-se: diminuição das atividades sociais, cansaço, dificuldade de dormir, irritabilidade, problemas de coluna, dor de cabeça, menor satisfação com a vida. Mesmo assim, 67% dos cuidadores preferiam realizar o cuidado no domicílio, em detrimento do hospital, por entenderem que o lar traz mais conforto ao paciente.

Diante desses dados e da expectativa de implantar os Cuidados Paliativos na Atenção Primária, através da equipe de Saúde da Família, é fundamental que sejam oferecidas orientações educativas para o cuidado domiciliar e, principalmente, o cuidado integral ao cuidador.

“A gente como equipe tem que olhar pra esse cuidador, pra saúde dele, que fica completamente negligenciada por ele e pela equipe. Ninguém faz o cuidado dele. Acho que eu comecei a observar mais: ‘olha, está precisando de alguma coisa? Precisa de alguma consulta, de algum remédio? Vai fazer aquele exame...’ ”. Lina (E)

O cuidado com o cuidador e a família deve extrapolar o período caracterizado aqui como processo de morte. Embora o luto dessa família comece antes mesmo da morte (luto

antecipatório), alguns fatores podem ser complicadores do luto⁹⁰ e, principalmente nesse caso, exige intervenção e acompanhamento do profissional da saúde (KOVÁCS, 1992; 2008a).

O luto antecipatório acontece quando há uma pessoa acometida por doença grave durante um longo período. As perdas provocadas pela doença antecipam o luto tanto do paciente como do cuidador. Esse processo de luto pode gerar sentimentos ambivalentes no cuidador: desejo que a pessoa morra para aliviar o sofrimento de todos e, ao mesmo tempo, culpa por ter esse desejo (KOVÁCS, 1992).

Alguns fatores complicadores do luto são as causas e as circunstâncias da perda (suicídio e mortes violentas, por exemplo); a relação anterior com o falecido; a interdição do tema morte na sociedade contemporânea e, conseqüentemente, a falta de apoio social. Além desses, a participação intensa no processo de morte de alguém com doença incurável e progressiva também pode ser um fator complicador do luto. Isso porque foram meses e até anos de dedicação à pessoa; quando ela morre, além dos sentimentos ambivalentes de alívio e culpa, existe a sensação de vazio pela atividade de cuidador perdida (KOVÁCS, 1992; 2008a).

É esse acúmulo que permite ao homem atuar conscientemente:

É essa apropriação das “forças essenciais da natureza” (Marx), tanto da natureza propriamente dita quanto da natureza modificada por ele, que lhe dá a possibilidade de desenvolver a capacidade de atuar conscientemente com qualquer que seja o objeto (OLIVEIRA, 2005, p.43).

Essa característica do processo de trabalho (atuar conscientemente, ou seja, ter consciência do produto final) permite a sua superação.

“A gente precisa trabalhar mais consciente e saber que aquele cuidado é necessário, mesmo que doloroso. É uma lógica... e a lógica do coitadinho, pra mim, não existe (risos). Tem gente que vem chorando, mas a gente não trabalha com a lógica do coitadinho. Tem que saber separar: cuidado profissional, que é o cuidado que o paciente realmente precisa, é o cuidado que vai fazer uma intervenção eficaz. Quem faz curativo achando que é coitadinho, vai deixar sujo... não faz bem.” Lina (E)

De acordo com a lei da negação da negação, presente na lógica dialética, superar algo não significa eliminar o que precisa ser modificado; mas conservá-lo⁹¹, conhecendo o

⁹⁰ Kovács (2008a) explica que os termos “luto patológico”, “desajustado” e “anormal” têm sido substituídos por “fatores complicadores do luto” por ser uma abordagem mais fidedigna, já que não responsabiliza a pessoa pelo seu sofrimento e complicações do luto.

que precisa ser modificado e rompendo seus limites para incorporar o novo. O conhecimento implica, por sua vez, observar e apropriar as características do objeto, na sua forma e conteúdo (OLIVEIRA, 2005).

No caso apresentado pela enfermeira Rachel sobre a jovem paciente de 40 anos, que tinha conflitos com a mãe, um filho de cinco anos e um irmão envolvido em tráfico de drogas, é possível perceber, através do seu relato, que Rachel buscou conhecer profundamente a paciente e as relações familiares, suas condições de vida, suas necessidades físicas, psíquicas e sociais, e as possibilidades de intervenção da equipe de saúde. Por fim, ela reconheceu que foi um “*caso muito complexo*” e que “*ela (paciente) acabou... acabou assim... escolhendo o caminho dela*”. Rachel também destacou a importante intervenção da psicóloga para a compreensão do desfecho desse caso: “*A Ligia, que é a psicóloga, foi uma pessoa muito importante também, de nos conscientizar (pelo menos pra mim): ‘Rachel, você é uma profissional de saúde, você fez dentro do que podia [...], mas o paciente tem a escolha dele’ [...] Eu entendi e continuei. Mas serviu de lição. Aprendi bastante coisa com esse caso.*”

6.2.7 Dilemas, referenciais e reflexões em bioética

A orientação da psicóloga Ligia foi sobre a autonomia, que diz respeito à capacidade de cada pessoa escolher, avaliar, autogovernar-se. Este princípio foi introduzido na ética médica na década de 1970 na expectativa de alterar a relação de poder existente entre profissional da saúde e paciente (PESSINI, 1997).

Entretanto, alguns estudos problematizam o conceito de autonomia. Discutiremos apenas alguns. Primeiro, se a autonomia refere-se à capacidade de cada um decidir sobre si mesmo, então todas as pessoas têm esse direito; mas, se existe uma avaliação sobre maturidade para conceder-lhe a autonomia, então nessa avaliação viola-se o princípio da autonomia (SEGRE, SILVA e SCHRAMM, 1998). Segundo, se a condição para exercer a liberdade de escolha é o conhecimento, como garantir a autonomia num país onde a maioria da população não tem acesso à educação? (SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM, 2004b). Terceiro, se existe uma avaliação sobre o que é bom para o outro (beneficência), mas esse outro, dotado de autonomia, faz uma escolha diferente daquilo que é avaliado como bom,

⁹¹ De acordo com Oliveira (2005), quando se pensa na *modificação* de algo, já se sabe que esse algo precisa ser conservado na sua base. “Nesse sentido, e só nesse sentido, preciso conservá-lo” (p.44).

como conciliar beneficência e autonomia? (SEGRE, SILVA e SCHRAMM, 1998; SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM, 2004b).

Os Cuidados Paliativos valorizam a qualidade de vida de pacientes e familiares e incentivam que os pacientes possam viver ativamente tanto quanto possível. Mas, quem define qualidade de vida: o profissional / a equipe com base no referencial da beneficência ou o paciente com sua autonomia? Se paciente e família têm escolhas diferentes, qual deve prevalecer? Viver “ativamente” inclui tomar decisões sobre a própria vida? Se o paciente tem autonomia e deve viver ativamente, ele pode tomar qualquer decisão ou fazer qualquer escolha? Em outras palavras, ele tem liberdade?

Esse é o dilema vivido pela médica Guiomar quando relata, por exemplo, o caso do senhor de 78 anos, que gosta de plantas (mas devido a artrose de quadril, tem sido impedido pela filha de “fazer as coisas dele”) e de cachaça (mas após a internação hospitalar devido a pneumonia, recebeu a orientação do médico que precisa parar de beber). Guiomar (M) discorda das opiniões da filha e do médico especialista; mas, por outro lado, questiona-se: “Será que eu não estou tomando o caminho por ele?”

A enfermeira Lina também relatou um caso de um paciente que, após revoltar-se com o diagnóstico de câncer de boca, desistiu do tratamento e não teve sua decisão aceita pela equipe.

“Então ele mandou todo mundo embora da casa dele, a mãe... ele não permitiu que a mãe cuidasse [...] ele não queria mais ir na Unicamp [...] E quando ele fez isso de ‘não, não quero’, aí ele foi muito atacado pelos profissionais que não aceitavam a decisão dele, no nível terciário. Foi muito ruim pra ele isso... Eu acho que poderia ter dado Cuidados Paliativos pra ele, né, medicação pra dor... Eu acho que ele poderia ter sido respeitado na sua decisão, né?” Lina (E)

Esses conflitos parecem inerentes à problemática em questão: escolhas no processo de morte. Isso porque cada pessoa tem sua história de vida, de formação, de trabalho, sua cultura, seus valores. Com base nos diferentes núcleos de saber, no conhecimento dos referenciais da bioética e no desenvolvimento do Projeto Terapêutico Singular, o papel da equipe de saúde é aprofundar a reflexão sobre a atividade e definir sua atuação junto ao paciente, à família e à comunidade.

6.2.8 Projeto Terapêutico Singular (PTS)

O amplo conhecimento do caso está relacionado à consciência do produto final do trabalho que, por sua vez, orienta o planejamento da atividade: “o processo de emprego das ferramentas de trabalho pressupõe o planejamento de um objetivo e o guiar-se por esse como imagem ideal do produto requerido” (DAVÝDOV, 1978, p.280).⁹²

Planejar, de acordo com Paim (2006), é “pensar, antecipadamente, a ação” (p.770). O planejamento não se caracteriza como uma ação neutra, pois envolve uma compreensão de homem e de mundo, um modo de captar a realidade e transformá-la (ou não). Portanto, Luckesi (1994) defende que o planejamento é “uma ação política, é um processo de tomada de decisões para a ação” (p.168).

O planejamento foi sistematizado em quatro momentos por Matus (HUERTAS, 1996; PAIM, 2006): inicialmente, é necessário identificar os problemas e observar por que eles ocorrem (momento explicativo); em seguida, definir objetivos, metas, ações e recursos necessários à realização das ações (momento normativo); o terceiro passo é estabelecer o desenho e os cursos de ação, analisando o que deve e o que pode ser feito (momento estratégico); por fim, tem-se o momento tático-operacional, caracterizado pelo fazer, com adaptações e avaliações.

No caso da saúde, é possível orientar o planejamento a partir de problemas (tanto relacionado ao estado de saúde das pessoas como aos serviços de saúde) ou necessidades que não se reduzem a problemas, mas podem expressar, por exemplo, ideais de saúde e práticas saudáveis de vida (PAIM, 2006).

Os produtos do planejamento são o plano, o programa e o projeto. O plano inclui um conjunto de objetivos e ações que expressam, implícita ou explicitamente, determinada política. O programa apresenta um detalhamento do plano, articulando objetivos, atividades e recursos. O projeto é um desdobramento do plano ou do programa, com conteúdo e tempo delimitados e reduzidos (PAIM, 2006).

O planejamento pode atingir diferentes níveis da realidade, desde o sistema de saúde como, por exemplo, os pactos nacionais e os planos municipais, até as instituições

⁹² Trecho traduzido de: “el proceso de empleo de las herramientas de trabajo presupone el planteamiento de un objetivo y el guiarse por este como imagen ideal del producto requerido” (DAVÝDOV, 1978, p. 280).

(Unidades de Saúde da Família), os serviços de saúde (Saúde Mental, Cuidados Paliativos) e as práticas (ações de saúde). Nesse sentido, são formulados:

planos diretores e planos operativos para microrregiões, organizações, distritos e estabelecimentos de saúde, além de projetos assistenciais no nível micro (serviços e práticas de saúde) voltados para grupos e pessoas a partir da reorganização dos processos de trabalho das equipes (PAIM, 2006, p.777).

Na organização do processo de trabalho da Saúde de Família deste município, o planejamento das ações em saúde é realizado através do Projeto Terapêutico Singular (PTS).

“Se o caso é muito complicado, se demanda muita coisa, a gente traça na reunião o Projeto Terapêutico, quem vai fazer o que, já determina qual é o objetivo, ou levar o psicólogo na casa, ou precisa de muito material, demanda muito material, que material é esse, mais ou menos isso. Traçar um Projeto Terapêutico e verificar redes de apoio, de ajuda, conversar com a pastoral da saúde ou com outros serviços que acompanhe essa pessoa.”
Lina (E)

O PTS foi desenvolvido na área de Saúde Mental com o objetivo de definir propostas de ações para o cuidado integral da pessoa, através dos diferentes olhares dos profissionais da equipe, sobre os diversos aspectos da vida da pessoa. A partir de um diagnóstico (avaliação orgânica e psicossocial), a equipe estabelece metas de curto, médio e longo prazo, e o membro da equipe com melhor vínculo com a pessoa, negocia e pactua essas metas. De tempos em tempos, esse projeto é reavaliado e as metas redefinidas (CARVALHO e CUNHA, 2006).

Embora nem todos os profissionais entrevistados tenham citado o termo “Projeto Terapêutico Singular” ou, em alguns casos, tenham se referido à atuação com pacientes em processo de morte como “*uma coisa muito doméstica*”, as ações descritas por eles revelam características do PTS.

“A gente tenta montar um pouco desse projeto e ver o que vamos oferecer pra esse paciente, a nível de assistência, a nível de cuidado e, nesses casos específicos, a gente tenta conversar com a equipe toda, quando eventualmente alguém for demandar algum cuidado pra esse paciente, a gente sabe como a gente se portar, o que oferecer, como lidar.” João Carlos (M)

Importante destacar que quando se questionou se existia uma diretriz ou protocolo para atendimento desse tipo de demanda (atendimento de pessoas em processo de morte), vários profissionais responderam que não existia. Se considerássemos apenas essa resposta,

restringiríamos essa análise à aparência do fenômeno. Como já dito anteriormente, de acordo com os pressupostos metodológicos elencados por Vygotskij (1930/1987b), é preciso buscar a essência do objeto em questão, e não restringir a análise na mera aparência.

A enfermeira Rachel, por exemplo, afirmou durante a entrevista que não existia nenhuma diretriz ou protocolo para essa atividade. Por outro lado, ela relatou que a experiência de acompanhar pessoas em processo de morte era de casos que já vinham sendo acompanhados através do Projeto Terapêutico. Ou seja, existe sim uma diretriz para *todo* o processo de trabalho, que não diferencia o cuidado em processo de morte de outros, mas pessoas e/ou famílias em situações mais graves ou difíceis.

No diagnóstico do PTS, chama atenção a riqueza e a valorização dada pelos profissionais sobre a análise social e familiar:

“Esse entendimento da dinâmica social e familiar eu acho importante [...] do que molda aquela situação e a possibilidade de intervenção. Não é só pra falar sociólogos, pra falar bonito não, é pra você identificar aquele poder: traçar estratégia, planejar formas de superação daquilo.” Heitor (M)

No primeiro caso citado pela enfermeira Adelaide, por exemplo, sobre o jovem usuário de álcool e drogas que ela visitou no hospital, ela explica:

“No fundo, são pessoas que têm qualidade, são pessoas bacanas, a vida o levou àquilo [...] (Ele – o paciente) não tinha mais ninguém na vida, né, aí foi assim... a mãe dele morreu em dezembro, ele morreu seis meses depois.” Adelaide (E)

Adelaide (E) explicou exatamente o motivo do jovem ter se envolvido com álcool e drogas: *“a vida o levou aquilo”*, ou seja, as condições objetivas da vida determinaram sua existência (e morte).

Por outro lado, grande ênfase é dada à questão técnica (*“A partir da primeira avaliação, faz o plano de cuidado [...] É a necessidade de tratamento que a pessoa precisa, entenda-se suporte medicamentoso, é... necessidade de ter algum exame, [...] se tem algum procedimento de enfermagem que ela precisa, é... de manutenção tipo sonda, alimentação...”* – Heitor - M); enquanto que a técnica desejável para os Cuidados Paliativos é mencionada como desconhecida (*“nem todo mundo conhece medidas de alívio da dor, por exemplo. Alguns sabem, outros não. Então é bem heterogênea a questão do conhecimento”* – Clara - E).

6.2.8.1 Qualidade de morte como meta do PTS (finalidade do trabalho)

De acordo com Guia da OMS para desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos, uma das intervenções básicas é justamente promover o alívio da dor, com ênfase na atenção domiciliar (WHO, 2007).

Embora alguns relatos ainda relacionem meta à cura (*“Quando você faz Medicina, você acha que vai resolver tudo [...] É um pouco frustrante, mas a gente reconhece que talvez não tenha jeito mesmo”* – Ernesto - M⁹³), em outros, já são destacados como meta do cuidado de pessoas em processo de morte a qualidade de vida:

“A gente discute o caso e vê se tem alguma coisa que pode fazer pra melhorar a qualidade de vida desse paciente.” Inah (M)

*“Eu gosto de usar muito o termo de qualidade de morte [...] da mesma forma como a gente tem que valorizar a questão da qualidade da vida. Então a gente tenta discutir essa ideia de **qualidade de morte pra permitir uma morte mais digna** do paciente quando ela é inevitável.”* (grifos meus) João Carlos (M)

Um das estratégias utilizadas pelos profissionais que valorizam a qualidade de vida (no processo de morte) é incentivar que as pessoas aproveitem o tempo para fazerem coisas que lhes dêem prazer. Essa é a perspectiva de Guiomar (M), quando sugere à filha de um paciente que deixe ele *“tomar a cachacinha dele”* (relato discutido anteriormente). No mesmo sentido, Rachel (E) reproduz um trecho da conversa que tem com pacientes e/ou familiares para exemplificar a orientação dada a essas pessoas, com objetivo de incentivá-las a viver: *“Vamos fazer algumas coisas que você queria ter feito, que você deixa sempre pra amanhã [...] Olha, puxa, tem tanta coisa ainda pra fazer.”* Quando Carlos (M) é questionado pelo paciente sobre quanto tempo de vida ainda tem, sua resposta é: *“muito mais que o tempo que a gente tem pela frente, a gente tem que aproveitar o tempo que a gente tá agora”*.

Promover qualidade de vida na morte exige dos profissionais algum desprendimento das próprias convicções e valores para atender os valores e desejos dos pacientes e familiares. Ainda que se tenha uma ideia geral sobre características que compõem

⁹³ Vale destacar que este profissional foi o único participante da entrevista que mencionou ter um consultório particular e sentir mais satisfação pelo tipo de atividade desenvolvida e resultados obtidos no consultório: *“Na minha área, é... normalmente eu consigo um tratamento mais... com a cirurgia você acaba tendo um tratamento mais efetivo”*.

a “boa morte” (morte sem dor, respeito aos desejos do paciente, morte em casa, junto com familiares e amigos, etc.), o importante é que o profissional esteja sensível aos desejos e valores do paciente e sua família (FLORIANI e SCHRAMM, 2008), em cada momento - já que os desejos podem mudar com o agravamento da doença (LAGO e LOPES, 2005), respeitando-os.

Para Kovács (2008b), “o melhor é sempre perguntar, ao próprio paciente, se suas necessidades foram atendidas e ficar atento a como ele fala de sua própria dor e sofrimento” (p.463).

No caso relatado pela enfermeira Lina, por exemplo, sobre o paciente que se revolta diante do diagnóstico e não tem sua decisão aceita pelos profissionais do nível terciário, ela orienta a equipe da Saúde da Família sobre a importância de respeitar a decisão do paciente e manter o cuidado:

“Apesar da revolta, dos xingamentos, ele nunca não permitiu que a gente cuidasse dele. Você falava pra ele que era um direito, que ele tinha de escolher... [...] Respeitar a decisão dele. Teve que conversar com o pessoal da equipe, mas o pessoal da equipe aceitou bem, ignoraram os xingamentos...” Lina (E)

Ela questiona se a forma como é conduzido o tratamento pelos profissionais influencia a não aceitação do paciente (“quando você pega um paciente revoltado, a tendência da equipe, da maioria dos profissionais é: ‘ah, não quer cuidar, então tá. Quer, quer, não quer...’ E deixa, abandona. Não quer porque não é o momento daquele paciente, talvez pela forma como isso foi conduzido”) e defende que o papel da equipe é cuidar: “ele vai se rebelar e a gente precisa estar lá, mesmo que ele não queira. A equipe precisa estar lá e fazer o papel dela” (Lina - E).

Através da análise das entrevistas, percebe-se que a compreensão sobre o papel do profissional da saúde (de cura para cuidado) dá indicativos de transformação. De acordo com Vygotskij (1930/1987b), entender um fenômeno implica captar seu movimento e suas contradições, convertendo o objeto em movimento e o fóssil em processo⁹⁴.

⁹⁴ Vigotski explica que a fossilização da conduta em psicologia acontece principalmente em processos psíquicos automatizados ou mecanizados. São processos que, por terem sido repetidos muitas vezes, automatizam-se, perdem seu aspecto primitivo e não conseguem revelar a natureza interna através da aparência externa. Ele cita o exemplo da atenção voluntária e involuntária: embora exista em algum momento uma certa similaridade fenotípica, uma é superior a outra. E, para analisar essa diferença não existe outro caminho se não a análise do desdobramento dinâmico do processo, ou seja, a indicação de sua origem (VYGOTSKIJ, 1930/1987b).

Historicamente, a função do médico foi de curar e salvar o paciente da morte. As raízes da medicina estão relacionadas à figura do curador e a poderes sobre-humanos, sejam eles mágicos ou religiosos. O médico inclusive era considerado o intermediário entre os deuses e os mortais (BELLODI, 2001).

Num contexto social e de formação profissional de negação da morte, sair dessa função de curador para “*morienterapeuta*” (ALVES, 1998)⁹⁵ não é algo simples ou imediato.

Mesmo assim, o número de profissionais e estudantes da área da saúde vinculados à Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) é de 1093 e vinculados à Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) está em torno de 100.⁹⁶

6.2.8.2 Modos de fazer da equipe: o vínculo como condição para a pactuação

A negociação e pactuação das metas no PTS devem necessariamente envolver o sujeito: “somente o próprio Sujeito ou um determinado agrupamento podem opinar sobre o que é ou não qualidade de vida para si mesmos” (CAMPOS, 2007a, p.32).

Da mesma maneira, a inclusão dos Cuidados Paliativos na saúde pública relaciona-os com o papel da comunidade na promoção da saúde, na medida em que as políticas e ações não devem ser feitas *para* a comunidade, mas *com* ela (KELLEHEAR, 2009).

Nesse sentido, não estamos defendendo uma “concepção normativa de bem morrer” como problematizam Marinho e Arán (2011) a respeito dos Cuidados Paliativos. De fato, não se pode correr o risco de substituir o abandono ou a obstinação terapêutica por uma normatização de um comportamento idealizado de aceitação diante da morte.

Considerando o papel ativo do sujeito, as metas do PTS são negociadas e pactuadas com o paciente. Para tanto, a condução do PTS fica sob responsabilidade do profissional da equipe que tem melhor vínculo com a pessoa:

“Aqui [na equipe] a gente chama aquela pessoa que tem o maior vínculo com aquele familiar.” Adelaide (E)

⁹⁵ Numa linguagem literária, através do processo de composição entre as palavras *moriens* (originada do latim, quer dizer aquele que está morrendo) e *therapeuein* (originada do grego, significa cuidar, curar) Alves (1998) sugere uma nova especialidade médica: o *morienterapeuta*, que é aquele que se coloca diante de quem “está se despedindo [...] quando as esperanças se foram” (p.132).

⁹⁶ Informação solicitada por e-mail à ANCP e à ABCP em fevereiro de 2011.

“Às vezes, liga [alguém] e fala: ‘você não pode dar uma passadinha aqui pra conversar?’ Qualquer um da equipe vai passar e vai conversar. Às vezes, aquela pessoa, o paciente, ele tem mais afinidade com um [membro da equipe], então normalmente centraliza em cima daquele, né?” Chiquinha (M)

O trabalho na Saúde da Família deve ser assentado na equipe e não no médico. A *equipe* é responsável pela atenção integral de um conjunto de pessoas que vivem num mesmo território (CAMPOS, 2007a).

De acordo com Bonaldi et al. (2007), “trabalhar em equipe pressupõe mais do que diferentes categorias profissionais atuando no mesmo espaço, ou no mesmo “objeto” / alvo da intervenção: pressupõe a tessitura de um saber-fazer comum, um *fazer com*” (p.56).

Isso implica romper / superar o processo de fragmentação existente no processo de trabalho e entender que o cuidado, por integrar diferentes saberes, é responsabilidade de toda a equipe. Portanto, qualquer profissional pode ser responsável pelo PTS.

Escolher o profissional com maior vínculo com o paciente para conduzir o PTS (sabendo que vínculo implica conhecimento e afeto) significa considerar que os aspectos subjetivos compõem o modo de fazer o trabalho em saúde.

O *modo* de fazer integra, juntamente com a ação e a finalidade, uma característica do trabalho: “A maneira como os indivíduos manifestam sua vida reflete exatamente o que eles são. O que eles são coincide, pois, com sua produção, isto é, tanto com *o que* eles produzem quanto com a maneira *como* produzem” (MARX, 1933/1998, p.11).

No caso do processo de trabalho em saúde e, especificamente, da atividade objeto de atenção dessa pesquisa (cuidado da pessoa em processo de morte), como o vínculo é uma necessidade de saúde e condição para o trabalho; e como não existe possibilidade de cura da pessoa, sendo preciso conviver com a angústia da proximidade da morte, provavelmente o *modo de fazer* seja tão ou mais importante que o próprio fazer.

Esse modo de fazer na saúde deve considerar, muito mais que a doença, o sujeito e o seu contexto. Especificamente na clínica ampliada, uma das diretrizes do Projeto Paidéia, esse modo de fazer significa considerar “elementos orgânicos (biológicos), subjetivos e sociais do processo saúde e doença” (CAMPOS, 2007a, p.157).

É impossível fragmentar esses três elementos porque, embora o biológico não determine o desenvolvimento humano, é ele que dá, concretamente, condição para o

desenvolvimento do indivíduo singular (subjetividade) que, por sua vez, é constituído na relação com a universalidade (gênero humano), síntese de múltiplas determinações sociais, pela mediação do contexto particular (OLIVEIRA, 2005).

De acordo com a IAHP (2008), o modo de fazer nos Cuidados Paliativos inclui as seguintes atitudes: sensibilidade, empatia, compaixão e demonstração de interesse pela pessoa; preocupação por todos os aspectos do sofrimento do paciente (não apenas os problemas físicos); não julgamento do outro, seja pela formação intelectual, étnica ou religiosa, pelo contrário, considerar e respeitar esses aspectos socioculturais, sabendo que tais fatores compõem a identidade e influenciam no enfrentamento da pessoa.

Isso implica considerar o outro (“outro” que não significa um “segundo”, um “distante” ou “mais um”; mas o que é “diferente, diverso” – FERREIRA, 1988, p.472) como sujeito “titular de um direito” (FERREIRA, 1988, p.616), nos seus desejos e interesses, criando assim condições para a sua efetiva participação no tratamento, desde a decisão conjunta até a co-responsabilização dos resultados (BRASIL, 2009d).

Para Pinto (2008), “ter e exercitar a capacidade para o diálogo significa também reconhecer a alteridade do outro e, aprender a lidar com este outro, que pensa, sente e deseja diferente” (p.301).

“A gente parte do pressuposto que tudo que a gente [profissional da saúde] está passando é a verdade, é o mais certo, é o mais... indicado. E, às vezes, a família, ela tem um outro significado, um outro simbolismo pra aquilo que está acontecendo.” João Carlos (M)

O destaque para a relação interpessoal como forma de cuidado aparece no relato da enfermeira Lina, quando ela define uma de suas ações como sendo a *visitoterapia*:

“Tem visita que é visitoterapia, porque não tem necessidade de sonda, não tem nenhuma necessidade de cuidado específico e a gente vai... O nível terciário está dando atenção médica, está dando remédio pra dor, tudo, e a gente vai uma vez, tudo, saber como está, conversar um pouco... Então é isso: visitoterapia.” Lina (E)

Poderíamos definir a “visitoterapia” como uma categoria do vínculo que, por sua vez, compõe um recurso terapêutico. *Therapeutike* significa, em grego, “eu curo”. Portanto, Campos (2007a) defende que a construção de vínculo é uma “técnica” que qualifica o trabalho em saúde (p.68), e não apenas uma preocupação humanizadora.

Os principais modos de cuidar identificados nas entrevistas foram expressos através da(o):

1) empatia:

“Acho que isso facilita muito, você se colocar no lugar... não sentir a dor, mas ser solidária à dor do paciente ou da família do paciente que está falecendo. Isso facilita bastante [o atendimento de pacientes e familiares].” Rachel (E)

2) respeito e anseio de entender o sentido atribuído pelo paciente e sua família sobre morte:

“Eu acho que é só estar mais sensível a escutar mais o paciente, escutar mais o familiar, é respeitar o... este momento, tentar entender o significado que ele dá pra aquela condição de doença ou morte.” João Carlos (M)

3) comunicação como estratégia para estabelecimento do vínculo:

“Eu gosto de falar, gosto bastante de conversar com o paciente e de fazer com que ele confie em mim [...] Acho que isso me ajuda bastante, até pra conseguir criar um vínculo adequado que muitos têm comigo [...] Não corto o paciente quando [ele] está falando. Às vezes, pode estar falando uma ladainha, um absurdo qualquer. A gente ouve, depois tenta corrigir.” Carlos (M)

4) escuta sensível ao outro, a ponto de perceber se ele quer e o que quer falar e ouvir:

“A gente ainda não conseguiu chegar e... porque ele tem que abrir também, né, não dá pra gente... ‘ó, o senhor está morrendo, vamos conversar sobre isso’ (risos). Tem toda uma coisa de... ir até onde as pessoas estão querendo ir.” Guiomar (M)

“Eu acho que a gente tem que ter sensibilidade e intuição, muita intuição, porque é... e saber ouvir, principalmente saber ouvir. Porque, às vezes, a pessoa não quer ouvir nada, ela quer falar, só falar. E a intuição eu acho que é pra saber o momento de abordar, momento de chegar e falar ‘você quer falar sobre isso?’ Então assim... e sensibilidade ah... pra entender as angústias das pessoas, pra gente não achar que é uma coisa natural da vida. Eu acho que sensibilidade, saber ouvir... é isso aí.” Inah (M)

5) não julgamento ou abandono do paciente:

“O importante é que todos são pacientes. Eu falo assim: independente de você ter sido uma pessoa boa, pessoa honesta, trabalhadeira, você ter sido um criminoso, uma

vagabunda, uma sem-vergonha, não é isso que conta pra mim [...] Eu encaro você como paciente [...] Quem somos nós para julgar?!” Adelaide (E)

6) manutenção da esperança, ainda que seja num tratamento para alívio da dor:

“[Eu] mostrava pra ele que tinha um... tinha um tratamento pra gente tentar amenizar um pouco as coisas.” Carlos (M)

Fica claro, a partir dos relatos citados, que o modo de fazer no cuidado de pessoas em processo de morte prioriza a subjetividade, a sensibilidade, a ética e a relação interpessoal.

6.2.8.3 Avaliação e superação através do PTS

Bem, estamos discutindo os momentos característicos do PTS, os quais compõem o planejamento da ação em saúde que, por sua vez, acontece em função de um acúmulo historicamente produzido que permite ao homem atuar conscientemente e superar - tanto na perspectiva do produto do trabalho, como a si mesmo.

Para que ocorra essa superação, temos o momento de avaliação do PTS, que consiste na discussão sobre a evolução e rumos a serem tomados (CARVALHO e CUNHA, 2006).

Para além do PTS, precisamos entender o significado da avaliação, relacionando-a ao planejamento.

Avaliar é emitir um valor, um juízo de qualidade, sobre determinado aspecto da realidade, a partir de critérios explícitos estabelecidos previamente, que levam a uma tomada de decisão diante do objeto avaliado (LUCKESI, 1994; FURTADO, 2006). Importante ressaltar que, dentro da perspectiva teórico-metodológica adotada nesta pesquisa, o objeto avaliado deve ser considerado na sua totalidade e que a tomada de decisão envolve uma ação no sentido de aperfeiçoar, transformar, superar o existente, e não classificar. Nesse sentido, planejamento, ação e avaliação são processos interligados e constantes.

As avaliações relatadas pelos participantes são realizadas principalmente em conjunto com outros profissionais, seja com a equipe de trabalho ou com profissionais em formação como, por exemplo, na especialização.

Após receber a notícia de morte da paciente acompanhada pela equipe da enfermeira Rachel, os questionamentos foram:

“Missão cumprida? Até que ponto missão cumprida? [...] Onde falhamos? O que aprendemos com esse caso? Como vamos nos comportar com um caso parecido?” Rachel (E)

Como existia um Projeto Terapêutico Singular para essa paciente e sua família, com diagnóstico e metas estabelecidas, a avaliação deve partir desses critérios anteriormente delimitados. Diante da dificuldade do caso apresentado, a *simples* aproximação da equipe com a família já deve ser um dado positivo de avaliação.

Percebe-se no relato que, apesar do questionamento sobre falha (que pode estar relacionado com a morte da paciente), existe uma expectativa de aperfeiçoamento e superação do trabalho da equipe (*“O que aprendemos com esse caso? Como vamos nos comportar com um caso parecido”*).

Num outro caso relatado por Inah (M), a avaliação da equipe parece cumprir dupla função: aperfeiçoamento do trabalho e elaboração do luto:

*“Teve um caso de duas crianças que foram atropeladas na frente do Centro de Saúde no final de tarde e as duas **obituaram**. Uma **obituou** no local e a outra acabou indo pro hospital, mas acabou **indo a óbito** também. Aquilo foi um momento muito forte (ênfase ao dizer “muito”) e que a equipe nunca esteve tão unida num objetivo comum que era salvar a vida de uma criança, de duas crianças. E depois que aconteceu, a gente se reuniu e falou um pouquinho... todo mundo... o que tinha significado, como cada um tinha... então acho que isso falta um pouco mais: acontecer determinadas coisas e a gente sentar pra refletir. Momentos de reflexão eu acho que seriam interessantes.” (grifos meus) Inah (M)*

Analisando esse relato, chamam atenção as palavras “óbito” e suas derivações “obituou” e “obituaram” para referir-se a morte e ao morrer. A questão é que “óbito” é um substantivo e não verbo. Portanto, do ponto de vista morfológico, não são permitidas as conjugações “obituou” e “obituaram”. Se não bastasse a transformação do substantivo em verbo (palavra que exprime um processo), quando é utilizado o substantivo “óbito”, ele vem precedido de gerúndio (*“acabou indo”*), ou seja, um processo em curso, como se a morte estivesse acontecendo e não chegasse a se concretizar. Provavelmente, o neologismo e o gerúndio utilizados no relato sejam um eufemismo, ou seja, uma tentativa de suavizar a “morte”.

Dada a causa da morte (atropelamento), as pessoas envolvidas (duas crianças), o local onde ocorreu (na frente do Centro de Saúde), torna-se compreensível a mobilização emocional da médica. Foi necessário, segundo Inah (M), reunir a equipe para refletir sobre o caso.

O aperfeiçoamento do trabalho, neste caso, refere-se à atividade da própria equipe (*“momentos de reflexão”*), para que ela tenha melhores condições de cuidar do outro.

Essa discussão envolve, além da avaliação da atividade, uma oportunidade de cuidado ao profissional da saúde.

Outros casos envolvendo condições precárias de vida e morte foram citados pelos participantes (caso do Sr. Jeca, morte do Sr. Bentinho) e justificam a necessidade de prestar o cuidado ao profissional (*“Tem alguns casos que é muito duro pra nós e [...] A gente sofre bastante e é esse momento que a gente fala, esse apoio que a gente não tem”* Adelaide - E).

De acordo com publicações do Conselho Federal de Medicina, 58% dos médicos percebem o trabalho como muito ou totalmente desgastante (CARNEIRO e GOUVEIA, 2004) e, relacionado a esse dado, uma outra pesquisa revela que 57% dos médicos apresentam algum grau de *burnout*⁹⁷ (BARBOSA et al., 2007).

No caso dos médicos que trabalham com Cuidados Paliativos no Brasil, alguns fatores que dificultam o trabalho e geram sofrimento psíquico são: lidar com o sofrimento do outro, falta de reconhecimento da especialidade, baixa remuneração e dificuldade de acesso a medicamentos específicos da área (MACHADO, 2009).

A possibilidade de expressar e compartilhar as emoções com a equipe de trabalho – como relatou Inah (M); receber apoio técnico e cuidado da equipe de Saúde Mental através do apoio matricial – como relatou anteriormente Rachel (E); e, ter um espaço de formação que dê suporte para a atuação profissional – como no relato a seguir – são alguns exemplos de intervenções que garantem o cuidado do profissional da saúde.

“[Durante a especialização] eu comecei a ver, concretizar que eu não estava sozinha nesse processo [...] e aí foi o que me ajudou, o que tem me ajudado [...] Eu comecei a ficar mais tranquila quando eu entrei no curso [de especialização] porque eu comecei a ver que eu não estava sozinha.” Rachel (E)

⁹⁷ *Burnout*: síndrome relacionada ao trabalho que favorece o aparecimento de fatores multidimensionais (exaustão emocional, despersonalização e reduzida realização profissional), comprometendo a qualidade do trabalho e a vida do profissional (BENEVIDES-PEREIRA, 2002).

Lina (E) também resgata a contribuição do curso de especialização no que se refere à avaliação do trabalho:

“As discussões tem sido muito boas, principalmente a discussão de casos, porque você pega equipes da cidade toda e coloca junto, você vê quanto a realidade é diversa, quanta diversidade que a gente tem em Campinas, diversidade econômica. São realidades bem diferentes, cada equipe faz diferente. E a questão da visita domiciliar é um ponto central. Mas tem casos complicados. E a questão da morte tem sido conversada. [...] Quando você conta um caso, você pensa o que faltou ser feito, o que aquela outra equipe, naquele outro caso fez e que se fosse um caso seu, o que poderia ser feito... É muito bom mesmo.” Lina (E)

De maneira geral, percebe-se uma valorização da especialização por propiciar esse momento de análise (e avaliação) do processo de trabalho e, por outro lado, uma crítica em relação ao contexto particular da unidade em que faltam *“momentos de reflexão”* (Inah - M). Essa crítica (avaliação) dos profissionais a respeito da unidade também acontece porque eles têm um referencial (acúmulo) do que é desejável para análise e superação do trabalho, através do curso de especialização.

Vale ressaltar que os últimos relatos sobre a especialização são tanto de profissional que está cursando (Lina – E) como de quem já concluiu (Rachel – E). Ou seja, esse curso repercute mesmo na atuação dos profissionais que o fizeram há muito tempo, inclusive no que diz respeito à morte e luto:

“Nós tínhamos encontros quinzenalmente. E cada quinzena era um tema [...]. Ele [professor] falou sobre o luto, o processo do luto... aí eu comecei a entender... comecei a ver os casos aqui. E aí eu fui entendendo [...] E aí foi o que me ajudou, o que tem me ajudado.” Rachel (E)

A literatura aponta que uma maneira efetiva de capacitar a equipe de atenção primária para os Cuidados Paliativos é justamente o estudo de casos clínicos (BABARRO, 2006; MOLINA et al., 2006). Vários participantes, inclusive, sugeriram que esse tipo de suporte teórico-técnico fosse organizado sistematicamente pela Secretaria Municipal de Saúde em relação ao tema, com o objetivo de melhor capacitá-los para a atuação com pessoas em processo de morte e luto; e, também, como uma forma de promover a saúde do profissional da

saúde⁹⁸.

Periodicamente acontecem oficinas e encontros de formação fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde. Entretanto, os participantes informaram que nunca foi abordado conteúdo relacionado especificamente à morte. Apenas o médico Heitor lembrou que, durante o período em que foi coordenador de Centro de Saúde, nas reuniões sobre estabelecimento de fluxo do Serviço de Atendimento e Internação Domiciliar (SAID), foi discutido esse tema: *“A gente tem muito, tem muito não, mas é comum, na nossa realidade, aqui da rede de Campinas, você, em algum momento, ter pauta que é a relação com determinado tipo de trabalho né, então a relação, com determinado tipo de trabalho não, determinada estrutura ou serviço da rede né, é mais pra um saber o que que o outro faz, então pra melhorar a relação de fluxo né [...] O pessoal do antigo SAD, atual SAID, algumas vezes veio estabelecer essa coisa de fluxo, aí esse assunto aparecia né: ‘pô, você tem que... não é todo mundo que vai morrer que vocês têm que encaminhar pro SAD, SAID; uma parte é do Centro de Saúde né, não é só no hospital que as pessoas tem que...’.* Tem toda essa discussão do morrer em casa, como que é. Então a gente acaba em alguns momentos pautando isso, tudo... e aí discutindo de uma forma que eu chamaria de sistematizada né, o que eu estou lembrando na rede, é isso”.

Por outro lado, embora a atuação com pessoas em processo de morte exija conhecimentos e habilidades específicos (por exemplo: concepção de morte e luto numa perspectiva histórica, cultural e psicológica; história, filosofia, objetivo, políticas públicas, emergência em Cuidados Paliativos; manejo de sintomas clínicos e questões psíquicas, sociais, éticas e espirituais relacionados ao final da vida); outros são gerais e pertinentes a todo cuidado em saúde como, por exemplo, a preocupação ética; o conhecimento e respeito à identidade das pessoas; as habilidades interpessoais de comunicação e empatia.

Seja na especialização, nas reuniões de equipe ou no suporte oferecido pelo apoio matricial, de algum modo, pelo menos parte desses conteúdos gerais são incluídos na formação dos profissionais da saúde vinculados à Saúde da Família de Campinas.

São esses espaços de formação que garantem todo um acúmulo pessoal, profissional e institucional que, no caso de Campinas, facilitaram a implantação do

⁹⁸ Após o período de coleta de dados, a pesquisadora encontrou as médicas Chiquinha e Guiomar num evento promovido pela Unicamp sobre Cuidados Paliativos. Durante intervalo do evento, Guiomar comentou que, após a entrevista, já tinha cuidado de outras pessoas em processo de morte e sentia-se melhor cuidadora após a entrevista. Na reunião de devolutiva, Guiomar disse que após participação na entrevista e nesse evento, ela e a psicóloga da unidade coordenaram três reuniões com sua equipe sobre o tema cuidados paliativos.

matriciamento, do acolhimento e do Serviço de Atendimento e Internação Domiciliar (SAID) – além daquilo que já foi comentado anteriormente.

6.2.9 Acúmulo institucional

O matriciamento ou apoio matricial é um arranjo organizacional que consiste em oferecer suporte especializado às equipes de referência, para que essas possam ampliar sua capacidade de atuação (CAMPOS e DOMITTI, 2007). Há duas maneiras de atuação: no atendimento conjunto a uma demanda específica, com objetivo de favorecer a “troca de saberes e de práticas em ato” (BRASIL, 2009e, p. 33) e, principalmente, através do suporte técnico-pedagógico às equipes através, por exemplo, da discussão de casos ou formulação do PTS (CAMPOS e DOMITTI, 2007).

Analisando as entrevistas, percebe-se que principalmente o apoio matricial da área de Saúde Mental é bem avaliado pelos profissionais da Saúde da Família.

“Foi um processo muito bonito, na verdade, porque ela (paciente) começou a adoecer do coração, começou a adoecer. E ela começou a perceber mesmo que ela ia embora. E ela fez um processo muito bonito com a família dela, né. Ela meio que despediu de todo mundo, ela chamou as filhas, andando ainda, né, pra separar o que ela queria que fosse pra cada uma e ela procurou a psicóloga – quem contou isso foi inclusive a psicóloga, numa reunião de equipe. Ela (paciente) foi procurar [a psicóloga] que ela estava um pouco ansiosa e... ela estava um pouco com medo, um pouco ansiosa. Então a psicóloga fez a consulta, foi muito bonita! [...] Então ela (psicóloga) contou um pouco pra gente na equipe” Guiomar (M)

Através do relato do atendimento psicológico e da discussão com a equipe sobre o caso, a psicóloga prestou suporte técnico-pedagógico aos profissionais - uma das tarefas do matriciamento. Esse suporte pode promover tanto uma reflexão pessoal sobre a morte e seu enfrentamento como um modelo para atuação profissional.

Várias Unidades de Saúde de Campinas⁹⁹ têm um psicólogo e/ou psiquiatra vinculados. No caso de não ter esse profissional na unidade, existe um suporte oferecido pelo CAPS ou apoiadores dos respectivos Distritos de Saúde. No entanto, a reivindicação é que a equipe de Saúde Mental esteja presente na própria unidade:

⁹⁹ Nas Unidades ou Centros de Saúde, tem uma ou mais equipes de Saúde da Família. Isso significa que o profissional da Saúde Mental é responsável, normalmente, pelo matriciamento de mais de uma equipe.

“A gente trabalha diretamente com o pessoal do CAPS, que fica aqui perto [...] Às vezes, em alguns pontos, eu gostaria, por exemplo, de ter um psicólogo ou um psiquiatra aqui na unidade, que pudesse me ajudar aqui a fazer alguma coisa e não ter essa conversa a longa distância que, às vezes, até acontece [...] Até porque tem muitos pacientes que estão nessa situação [de terminalidade] que não fazem um tratamento psicológico, não fazem um tratamento psiquiátrico. Se a gente tivesse um suporte aqui [na unidade], a gente poderia ajudar um pouquinho, não só o paciente, quanto a gente. Às vezes, ajuda um pouco pra gente saber lidar com isso.” Carlos (M)

Por outro lado, existem casos de matriciamento de Saúde Mental em algumas unidades ou de matriciamento de outros especialistas não vinculados a unidade de saúde que não cumprem a função de troca de saberes:

*“Na parte da saúde mental, temos o matriciamento com a psicóloga. Então, além de atender os casos, pelo perfil da profissional, que se identificou muito com a equipe, ela ajuda o profissional. Eu mesma. Teve um episódio que eu precisei ser orientada por ela, pelo envolvimento com a causa, uma causa muito dramática, muito complexa, pra minha experiência ela veio como um apoio, ela percebeu e veio como um apoio. Então é... existe esse protocolo que é o matriciamento, **mas é muito do perfil do profissional que está atendendo**. Se ele gosta, se ele se envolve [...] Tem outros matriciamentos, que vieram outros profissionais, que não tem essa postura. Então não são tão abrangentes como ela foi.” (grifos meus) Rachel (E)*

“Normalmente, [...] o conhecimento deles (especialistas que fazem matriciamento), o recurso deles, fica com eles, a gente consegue é... uma simbiose aí, uma ajuda, que é positiva, né, mas essa coisa de troca de informação não tem, a gente não consegue fazer.” Heitor (M)

Atualmente, uma das possibilidades de realização do matriciamento é através do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), que vem sendo implantado no Brasil desde 2008.

Assim como o matriciamento, o acolhimento é outro dispositivo técnico-assistencial que amplia as possibilidades de ação da equipe. Ele é definido como uma “tecnologia do encontro”, que permite analisar o processo de trabalho em saúde a partir das relações. O acolhimento difere da triagem porque se constitui como uma “ação que deve

ocorrer em todos os locais e momentos do serviço de saúde”, num constante *estar com* e responsável pelo outro (BRASIL, 2009a, p.23).

O acolhimento e a responsabilização, assim, consistem em “receber os casos e responsabilizar-se de modo integral por eles” (CAMPOS, 2007a, p.163).

“O que a gente tem é um mecanismo, é uma forma de trabalhar, de organizar o trabalho na unidade que permite diariamente que você diferencie situações, que é o acolhimento. O acolhimento é uma pessoa que fica lá, período integral e ela recebe todas as pessoas que procuram algum atendimento pra si ou pra família. Então a pessoa chega lá pra agendar, pra contar uma necessidade, ela é acolhida nesse acolhimento; que é uma identificação da demanda. E aí, a pessoa que está fazendo acolhimento, que está acolhendo, ela tenta encaixar nas possibilidades de atendimento que ela tem e quando ela não consegue, ela compartilha isso com a equipe, ela pede ajuda.” Heitor (M)

Essa descrição do médico Heitor está fundamentada nas orientações sobre as ações que integram o acolhimento do Projeto Paidéia - embora nesse trecho especificamente exista uma ideia de que o acolhimento aconteça em apenas *uma* determinada situação:

avaliar o risco e necessidades de saúde caso a caso; resolver os casos conforme complexidade e capacidade do técnico em serviço; encaminhar os examinados conforme gravidade e disponibilidade para atendimento na própria UBS, ou Pronto-Socorro ou Serviço de Referência, responsabilizando-se pelo sucesso do encaminhamento; cadastramento de pacientes ainda não matriculados e que pertençam à região de cobertura da UBS; desenvolver ações preventivas e de educação em saúde (CAMPOS, 2007a, p.163).

O acúmulo e a apropriação observados aqui não se referem apenas à atuação particular de cada profissional, mas da rede como um todo. Por exemplo: o município conta com o Serviço de Atendimento e Internação Domiciliar (SAID) que é composto por uma equipe de profissionais (médico, enfermeiro, nutricionista, fisioterapeuta) que atende os casos mais graves e que tem oportunidade de fazer a visita domiciliar com mais frequência. Quando o paciente recebe alta do hospital, já é classificado se ele é um paciente para o SAID ou se é para a Saúde da Família. Se é um paciente grave (com exigência de muitos cuidados, que já tem muitas escaras, dependente de oxigênio ou está com sonda pra alimentação), fica com o SAID. Além de realizar o cuidado do paciente, essa equipe orienta a família. Quando o SAID assume o cuidado, a Saúde da Família não interfere mais na conduta. Quando tem alta de um serviço para outro, é enviado um relatório de alta.

Toda essa caracterização foi feita pelos participantes dessa pesquisa¹⁰⁰, que não são vinculados ao SAID, mas à Saúde da Família. Isso demonstra o conhecimento da rede que é consequência da consolidação de um sistema de referência e contra-referência.

Entretanto, essa consolidação não extingue outros problemas. Uma das dificuldades enfrentadas, relacionada à hegemonia do modelo biomédico, é o desrespeito dos profissionais dos serviços terciários em relação aos profissionais da Saúde da Família.

“Outro ponto que, às vezes, acontece bastante, mas aí não só nessa parte de cuidados terminais, é que existe muito daquele mito do ‘medicozinho do posto’. Às vezes, a gente tenta fazer alguma coisa, e o outro médico fala: ‘Não, não vai dar certo porque foi o médico do posto que mandou fazer’, mesmo sendo uma conduta certa [...] Às vezes, acabam modificando [a conduta] porque menosprezam a nossa figura pro paciente, falando que é o ‘medicozinho do posto’ [...] Tem muitos pacientes que vem falando disso. Mas o que eu acho legal nisso é que os pacientes continuam confiando na gente, a ponto inclusive de falar o que o pessoal está falando: ‘Ah, eu não gostei daquele médico lá não, porque falaram mal de você (risos); eu quero ir em outro’. É uma coisa que, eu pensei que fosse menos [frequente], mas você percebe nesses casos que, às vezes, acontece bastante.” Carlos (M)

O encaminhamento do paciente à unidade de Saúde da Família após alta hospitalar também não é satisfatória. Nas palavras de Heitor, a *“contra referência hospitalar [...] não é do jeito muito cortês não”*. Isso porque, de acordo com o médico, existe uma determinação do que a Atenção Primária deve fazer (*“o hospital disse que vocês têm que fazer isso, isso, isso, aquilo outro”*) e, embora grande parte seja, de fato, responsabilidade desse serviço, algumas tarefas não são. Além disso, de acordo com o médico, às vezes, o paciente recebe alta quando ainda necessita de cuidado hospitalar.

A articulação entre os níveis de atenção em saúde é considerada essencial para a implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária. Martín et al. (1999) apontam que, neste nível de atenção em saúde, a formação dos profissionais não é suficiente para o

¹⁰⁰ A seguir, os trechos da caracterização do SAID com a devida nomeação dos profissionais: “O SAID é o serviço de atendimento domiciliar (Rachel), Serviço de Assistência e Internação Domiciliar (Heitor). É um grupo de médico, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta (Adelaide) que atende os casos mais graves (Lina) e que têm oportunidade de ir mais vezes na semana (visitar o paciente) (Clara). Quando o paciente recebe alta do hospital, o hospital já classifica se ele é um paciente pro SAID ou se é pra [unidade de Saúde da Família]. Então se é um paciente grave, ele fica com o SAID. Grave no sentido de muitos cuidados: que já tem três, quatro escaras, que depende de um oxigênio, que está com sonda pra alimentação. Então essa equipe orienta a família. (Adelaide) A partir do momento que eles (SAID) estão cuidando, a [Saúde da Família] não interfere mais na conduta. Aí eles mandam relatório de alta, caso teve alta do SAID, ou vice-versa (Clara). Referência e contra-referência (Carlos).”

desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e que há vários problemas estruturais-organizacionais que dificultam esse tipo de programa como, por exemplo, o déficit de comunicação entre os níveis de atenção.

O PTS, o acolhimento, o matriciamento e o estabelecimento do fluxo referência – contra-referência como ações inseridas na atividade do profissional da Saúde da Família acontecem, como dito anteriormente através da referência a Leontiev, em função de um acúmulo e apropriação de objetos e fenômenos histórico-sociais.

Mesmo com toda essa apropriação, um dos profissionais aponta, como uma de suas dificuldades, a falta de tempo para sistematizar melhor suas ações:

“[falta] organizar o que a gente está fazendo, porque eu acho que a gente vai meio que indo naquele fluxo. Acho que a gente poderia atender melhor se a gente tivesse uma clareza mesmo das coisas que a gente está fazendo, pontuar isso em reunião de equipe.” Guiomar (M)¹⁰¹

Será então que o acúmulo existente até este momento é suficiente para atender as necessidades de pessoas em processo de morte explicitadas?

“Campinas tem uma população que está envelhecendo. Todas equipes acabam recebendo paciente... quando o paciente não tem possibilidade terapêutica e vai pra casa mesmo. E é o melhor lugar pra ele ficar. E a gente aprende isso. Ele precisa de cuidados da equipe. A gente precisa aprender isso.” Lina (E)

“Nem todo mundo conhece medidas de alívio da dor, por exemplo [...] Então é bem heterogênea a questão do conhecimento [...] Então falta a questão técnica, ter mais capacitação, atualização [...] O próprio curativo mais complexo, às vezes, [o profissional] desconhece a técnica.” Clara (E)

“Às vezes, a gente é capacitado pra entender como é que a dengue está, a epidemia de dengue, eu acho que é uma epidemia de morte, esse é um exemplo, né. Então assim, acho que tem mais gente morrendo do que gente com dengue, e por que não se fala sobre a morte? Ninguém quer conversar, né. Talvez ainda nos departamentos de ética, o que eles falam é como diagnosticar a questão de morte, é a única forma de envolver a questão da morte, mas não a qualidade de morte, o preparo, lidar com essa condição eminente de morte, de como lidar com isso.” João Carlos (M)

¹⁰¹ Durante reunião de devolutiva dos resultados, o comentário dessa médica foi que a pesquisadora conseguiu “organizar o que a gente faz no dia a dia”.

“Uma coisa que seria interessante pra mim, que eu não tenho, [é como] lidar com a família do falecido [...] como abordar isso, como dar a notícia, como é... então isso pra mim é um pouco difícil.” Ernesto (M)

Esses relatos sobre expectativas de aprendizado demonstram que a superação (do indivíduo, do conhecimento e do produto do trabalho) não se esgota – o que não significa negar os avanços constituídos neste município até o presente momento.

6.2.10 Uma síntese antes do fim

Para melhor compreensão desse processo de superação, vamos sinteticamente resgatar o que discutimos até agora sobre o processo de trabalho: em função de uma necessidade, e a partir do acúmulo e apropriação de objetos e fenômenos existentes no mundo, desenvolvemos uma atividade que se caracteriza pela consciência do seu produto/finalidade. Isso significa que *o que se faz* e *o como se faz* são orientados tanto pelo acúmulo anterior, como pela expectativa do resultado final (qualidade de vida na morte, por exemplo). Esse resultado, por sua vez, traz uma consequência para o outro / para a sociedade e, ao mesmo tempo, para quem o executa.

Através do trabalho, o homem transforma a realidade (que já foi construída e transformada por outros homens) suprimindo uma necessidade ou resolvendo um problema que se apresenta; e, ao mesmo tempo, é transformado por ela.

Assim como os pacientes e os familiares são afetados pelo processo de objetivação (*“Eu fui vendo que [...] esses pacientes começaram a voltar diferentes [após a intervenção do profissional]” – Rachel - E*), o profissional também é afetado pelo processo de subjetivação que envolve essa atividade (*“Então foi uma coisa muito envolvente [realizar o cuidado e acompanhar todo o processo de morte]. Eu aprendi muito!” – Rachel - E*).

Essa transformação que o homem faz na realidade depende daquilo que já foi e é apropriado não somente em termos de conhecimento, mas de funções psíquicas:

O processo ontogênico de formação do psiquismo humano não é criado pela ação dos excitantes verbais em si mesmos; é o resultado do processo específico de apropriação que se descreveu, o qual é determinado por *todas* as circunstâncias de vida dos indivíduos na sociedade (LEONTIEV, 1978a, p. 172).

A produção constitui o sujeito e este sujeito se materializa na produção. Por ser um processo dialético de criação / transformação / formação, pode-se considerar que a atividade demanda e proporciona um processo de aprendizagem contínuo:

“A gente vai aprendendo [...] Às vezes, a gente não faz nenhum contato verbal com o paciente acamado, a gente pressupõe que é um debilitado, um acamado, que ele não tem personalidade [...] Isso a gente vem modificando [...] Então assim, ouvir desse paciente como ele está se sentido, como é que... da forma como ele pode verbalizar a gente conversa.”
João Carlos (M)

O aprendizado para ser médico ou enfermeiro não se esgota na graduação. No discurso acima, o médico João Carlos destaca que esse aprender é contínuo (“A gente vai aprendendo”). E ele mesmo percebe a mudança desse aprendizado na sua atuação profissional. Numa referência ao trabalho que realiza com um grupo de tabagistas, ele disse:

“Eu tinha muito o hábito de chegar e falar pra ele: ‘olha, então você faz o seguinte, se o senhor não quer vir, então o senhor fica em casa, o senhor não perde seu tempo, eu não perco o meu tempo, o dia que o senhor quiser, o senhor volta aqui’. E, assim, a gente toma mais cuidado com isso, tenta respeitar esse tempo, assim como a gente faz no programa de tabagismo [...] ‘Oh, o senhor não quer parar de fumar, não se preocupe; o senhor sabe que existe o grupo; o dia que o senhor quiser, o senhor vem’ [...] Mas sem abandonar o paciente [...] manter esse cuidado e... se não, a gente acaba castigando o paciente.” João Carlos (M)

Através da mudança da atuação profissional a partir do aprendizado, procuramos demonstrar a importância de, num processo de análise, converter “coisa” em “processo” (VUIGOTSKIJ, 1930/1987b). Analisar um determinado fenômeno requer entender seu processo de constituição. Se evoluímos da condição de espécie para gênero humano, significa que nos apropriamos daquilo que já foi acumulado pela humanidade. Assim como o homem apropria-se daquilo que já foi construído ao longo da história pelos outros homens para iniciar seu trabalho, ao longo da sua atuação profissional, também aprende e cria novos conhecimentos para ele e outros se beneficiarem.

*“Me incomoda muito o que eu chamo de **parafernália da morte**. Então eu vou contar um caso real pra ver se fica mais claro: nós tínhamos uma senhorinha bem idosa, que ficou 14 anos acamada, um vegetalzinho. Não contactava, estava ali. Bem cuidada a danadinha, bonitinha, muito bem cuidada. Aí a filha chegou um dia: ‘ai, minha mãe está tão*

*esquisita, ela não conseguiu comer hoje’. E eu: ‘Hum... vamos lá’. Quando eu cheguei lá... ‘Ah, a Dona Macabéa (paciente) está falecendo’, pensei pra mim. Aí eu chamei a família e expliquei: ‘Olha, a Dona Macabéa está realmente falecendo, muito tranquilamente’. Eram umas dez e meia da manhã, ela já tinha tomado banho... e eu comecei a conversar com a família de como encarar aquele momento: ‘Vamos ficar calmo. Quem lembra? A Dona Macabéa teve uma vida digna, de superação, mas ela tem uma história bonita, uma mão bem cheia de coisas da vida dela! E como será que fica pra vocês deixar ela simplesmente ficar na cama dela?’ Aí falavam: ‘mas ela não vai sofrer? Ela não vai ter falta de ar? Não vai ter aquela angústia da morte?’ Aí eu falei: ‘Bom, eu não posso garantir que não, mas vamos olhar pra ela... olha como ela está serena, tranquila. O que eu posso fazer é o seguinte, tem dois caminhos: ou a gente liga pra uma ambulância e manda vir e vai ser aquele tropé, tirar da cama, por na maca, da maca vai pra um lugar que não é o lugar dela, da vida dela, da história dela...; ou a gente fica aqui tranquilamente e espera ela falecer. Eu vou buscar o oxigênio e vai ficar alguém da equipe aqui. O que vocês acham?’ Aí o pessoal topou **deixar ela simplesmente falecer**. E foi muito interessante que foi assim... (grifos meus)” Chiquinha (M)*

O domicílio é avaliado como um lugar adequado para se realizar o cuidado de pessoas em processo de morte porque oferece conforto familiar e afetivo. Além disso, é o local preferido por pacientes e familiares durante a maior parte do tempo da evolução da doença. No entanto, a indicação para essa modalidade de atenção depende da complexidade do caso (baixa complexidade), da capacidade de suporte familiar e dos recursos existentes no domicílio (ESPINOSA, et al., 2010).

Neste exemplo dado pela médica Chiquinha, parece um caso de baixa complexidade, com bom suporte familiar e recursos acessíveis através da Saúde da Família. Assim, procuramos ilustrar o quanto este acúmulo pessoal e profissional pode beneficiar o outro (paciente e família) através do cuidado no processo de morte realizado na Saúde da Família.

Nessa síntese, convém sistematizar alguns significados identificados na análise desses dados a respeito do trabalho do profissional da Saúde da Família no cuidado de pessoas em processo de morte. Vale ressaltar que esses significados não são isolados ou desvinculados das zonas de sentidos.

Segundo Vigotski (1934/2001),

esse enriquecimento das palavras que o sentido lhes confere a partir do contexto é a lei fundamental da dinâmica do significado das palavras. A palavra incorpora, absorve de todo o contexto com que está entrelaçada os conteúdos intelectuais e afetivos e começa a significar mais e menos do que contém o seu significado quando a tomamos isoladamente e fora do contexto (p.465-6).

Não obstante a investigação de alguns determinantes pessoais, esta pesquisa evidenciou um tipo específico de trabalho, em um contexto particular. Por isso, estruturamos a análise principalmente em zonas de significados que sintetizam os significados compartilhados sobre esse cuidado:

- cuidado como vínculo: “*A gente acabou ficando muito amigo*” (Guiomar - M);
- cuidado como reconhecimento das condições de existência e do que são condições dignas de vida: “*A gente atende uma população carente*” (Ernesto – M); “*A gente gostaria de poder fazer mais*” (Adelaide – E);
- cuidado como síntese de conhecimento técnico, habilidades interpessoais e compromisso ético: “*A gente sabe o que deixa a pessoa mais confortável*” (Clara - E); “*A gente precisa estar lá [ao lado do paciente], mesmo que ele não queira*” (Lina – E);
- cuidado como resultado de acúmulo pessoal, profissional e institucional: “*A gente procura ser alguma coisa que a gente goste e esse modelo de ser uma pessoa gostável, de ser uma pessoa boa, né é... eu aprendi, eu tenho assim como orientadores essas pessoas: meu pai e um padre que foi muito amigo meu no colégio*” (Heitor –M); “*A gente tenta montar um pouco desse projeto [PTS] e ver o que vamos oferecer pra esse paciente [...] A gente sabe como se portar, o que oferecer, como lidar*” (João Carlos – M);
- cuidado do paciente como sinônimo de cuidado da família, da comunidade e das relações: “*A gente sabe se a samambaia está num lugar bom ou não – risos*” (Chiquinha – M);
- cuidado como rede de atenção: “*A gente pôde ver todos os outros problemas sociais e familiares que tinham lá*” (Carlos – M); “*A gente faz as parcerias*” (Rachel – E);
- cuidado como reconhecimento e superação do outro e de si: “*A gente tem que saber o que a gente fez de bom, né? O que não fez tão bom e tentar melhorar, né? Mas*

também tem que... a gente tem um limite, tá? Eu acho que quando a gente conhece o próprio limite, a gente fica bem melhor” (Inah – M).

Todas as frases escolhidas para ilustrar os significados do cuidado começam com a expressão “a gente” justamente para caracterizar que os significados são compartilhados e podem abranger inclusive outros profissionais que não apenas os participantes dessa pesquisa.

Esses significados constituídos nas relações sociais e de trabalho, expressos nas ações planejadas, garantem condições mínimas para o atendimento dessa demanda, oferecem subsídios para o aperfeiçoamento dessa atividade na ESF e, quiçá, para a elaboração e implantação de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos, que integre a Atenção Primária.

6.2.11 Determinantes pessoais na atuação profissional

Além dos determinantes profissionais (graduação, pós-graduação) e determinantes relacionados à organização do trabalho, também foi possível identificar alguns determinantes pessoais que influenciam não apenas nesse modo de cuidar, mas desde a escolha profissional. Os principais determinantes identificados foram: os modelos familiares, a formação religiosa e a vivência de situações de terminalidade na família.

No caso de Chiquinha (M), por exemplo, o trabalho de sua mãe como enfermeira exerceu uma forte influência na escolha profissional – especialmente a escolha pela saúde pública:

*“Eu sempre falo que um dos maiores certificados que eu tenho no meu currículo de vida, de pessoa, é ser filha de enfermeira, de uma enfermeira humanista, que já faleceu inclusive. Mas ela me ensinava muito isso [...] Então, desde muito pequena, **eu vivia e convivia com o ambiente hospitalar e particularmente com a morte**, porque trabalhar numa enfermagem pediátrica, na década de 60, na cirurgia cardiológica, um sobrevivia e cinco, seis morriam. E isso era o cotidiano. E eu olhava minha mãe vivenciar isso. E ela tinha uma característica que era muito dela que é a melhor parte do meu currículo que era assim... Nós morávamos num bairro que hoje é grande, mas na época era um bairro... [...] **E atrás de onde a gente morava, existiam favelas, que não eram como as de hoje, eram pras pessoas marginalizadas, e nesses lugares, tinham pessoas com todo tipo de sofrimento. Então, nós***

íamos fazer parto. Nós, porque erámos só eu e ela, e ela não ia me deixar sozinha, final de tarde, começo de noite, e eu ficava sentadinha na porta dos barracos... fazia parto, dava banho em velhinho, fazia curativo, cuidava de coto umbilical, às vezes verificava um óbito. Então isso pra mim... Depois ela ficou super triste de eu ir fazer saúde pública: ‘Ah, como você pode ficar triste?’ (risos) Ela queria que eu fizesse cardiologia. A herança que ela queria ter deixado era a hospitalar, mas o que impressionou pro resto da vida foi esse espaço do público, do outro, do outro no seu mundo, na sua condição de vida - foi o mais forte pra mim. Então eu vivia isso muito, muito. Vivía às vezes de chorar, a gente curtia aquele sofrimento. Depois nós mesmos nos animávamos e assim ia...” (grifos meus)
Chiquinha (M)

Chiquinha percebe e destaca claramente as influências que recebeu na infância através do trabalho de sua mãe: a convivência no ambiente hospitalar; a participação em situações de sofrimento de pessoas marginalizadas que viviam na favela; o contato com o outro “no seu mundo”.

A influência de familiares é um dos fatores identificados na literatura para a escolha da Medicina (BELLODI, 2001; COMBINATO, 2005).

Ela ainda aprendeu com a mãe que era permitido sentir a morte (“a gente curtia aquele sofrimento”) e que a elaboração do luto era facilitada quando se expressava e compartilhava a dor com o outro (“depois nós mesmos nos animávamos e assim ia...”).

Embora o contexto social não facilite a expressão do luto, segundo KOVÁCS (1992; 2008a) é justamente a expressão dos sentimentos diante de situações de perdas que facilita a elaboração do luto. A interdição dessa expressão, segundo a autora, pode dificultar a elaboração do luto e até mesmo intensificar o sofrimento, uma vez que as pessoas não sabem se o que estão sentindo é normal.

Além disso, Chiquinha (M) percebe a influência da religião na sua atividade:

“Os espíritas acreditam na vida após a morte, acredita na reencarnação e acho que tem um pouquinho de um conforto esperançoso, né. Então, nesse sentido é esse plus que eu acho que a gente consegue... Então, por exemplo, têm algumas situações de angústia dentro da equipe, então, um recém-nascido, baixo peso, que nasceu doentinho, que não sei o que, que precisa coletar sangue dessa criança. Não deixa de ser um sofrimento, né, porque ninguém em sã consciência, mesmo sabendo que é para o bem daquela criança, vai furar o bebezinho, recém-nascido, um cisco de criatura e pensar ‘oba!’ (risos) Tem um sofrimento

*peçoal nisso, ao menos que seja alguém da pediatria, muito hábil, mas tem um sofrimento. Então, é muito comum, nesses momentos, a gente, entre olhares, já sabe que **além da furadinha e da coleta de sangue, a gente precisa ter uma prece, um pensamento...** já é meio que um acordo entre nós [da equipe], assim, né.” (grifos meus) Chiquinha - M*

No caso de Heitor, foram os valores cristãos transmitidos pela religião católica que motivaram a escolha pela medicina:

*“A minha formação é cristã, católica né, e eu fui bem católico, era bom nisso (risos). Eu fui militante católico¹⁰² [...] E daí essa coisa de morte, e da relação da medicina com os valores humanos cristãos, pra mim era muito próximo. **Eu fui pra medicina por causa disso, por causa desses valores.**” (grifos meus) Heitor (M)*

O interesse em ajudar e cuidar como expressão de um desejo humanitário é outro fator identificado pela literatura para a escolha da Medicina (BELLODI, 2001; COMBINATO, 2005).

E são esses valores que, dentre outros fatores, fazem com que Heitor (M) identifique a solidariedade como uma característica pessoal necessária à atividade profissional:

*“Eu acho que precisa ter um... um... [...] acho que **solidariedade**. Acho que o regime de trabalho precisa ser solidário, acho que precisa solidarizar-se com a situação [...] Não sei por onde que isso passa, pela convicção da pessoa e tal, pra conseguir estabelecer uma relação de solidariedade, tanto com o cliente - seja a família, o indivíduo – quanto com a equipe de trabalho. Acho que sem isso, acho muito difícil.” Heitor (M)*

A dificuldade de falar sobre esse tema (ou “timidez”, como denomina Heitor - M) possivelmente esteja relacionada à ênfase individualista que vivenciamos no contexto socioeconômico. Entretanto, ainda que uma das origens da ideia de solidariedade seja o cristianismo (ALVES, 2008), quando defendemos o vínculo e a responsabilização pelo outro na Saúde da Família, estamos defendendo o cuidado como valor ético-político (PINHEIRO, 2007), que exige um comprometimento coletivo com a vida de todos. Não é isso a solidariedade?

Alguns dos significados de solidariedade são: “laço ou vínculo recíproco de pessoas ou coisas independentes”; “relação de responsabilidade entre pessoas unidas por

¹⁰² Embora reconheça a influência da religião católica na constituição da sua identidade, atualmente Heitor não se identifica mais como católico.

interesses comuns, de maneira que cada elemento do grupo se sinta na obrigação moral de apoiar o(s) outro(s)” (FERREIRA, 1988, p.608).

A solidariedade também é reconhecida na bioética como um dos seus referenciais (HOSSNE, 2006) e, ao defender a bioética como aliada à saúde pública, Barchifontaine (2005) define solidariedade como “a determinação firme e perseverante de empenhar-se para o bem comum, isto é, para o bem de todos e para que todos sejam verdadeiramente responsáveis por todos” (p.74).

Ser solidário também significa partilhar o sofrimento alheio (FERREIRA, 1988). E foi justamente esse partilhar (no sentido de participar e repartir sofrimento) que motivou a escolha profissional de Clara e favoreceu a compreensão da família e a atenção ao cuidador por parte de Lina.

*“A morte da minha avó foi o que fez eu querer seguir a área da Enfermagem. Ela morreu eu era adolescente. E ela ficou dois anos lutando contra um câncer de pulmão, com várias metástases pelo corpo todo [...] E acabou ficando o cuidado muito centrado em mim e na minha irmã. Então nós aprendemos a fazer coisas que nós nunca imaginávamos [...] **Eu me sentia tão bem fazendo o bem pra ela, aliviando o sofrimento que eu fui... foi por isso que eu quis seguir a área de Enfermagem.**”* (grifos meus) Clara (E)

*“A minha avó [...] ficou acamada, durante cinco anos, revoltada com o diagnóstico, câncer de garganta - uma pessoa **extremamente difícil** (ênfase ao dizer “extremamente”). E ela sempre foi **muito difícil**, mesmo quando ela estava bem e... o dia que ela estava mais revoltada ela fazia... ela não gostava de colocar fralda, de jeito nenhum, mesmo tendo necessidade. Ela pegava [fezes] na mão, passava nas paredes, jogava no chão, pra provocar mesmo. Foi **muito difícil** [...] Ela teve dez filhos. E como ela ficou muito revoltada, **muito difícil** de cuidar, cada semana ou cada duas semanas ela ia pra casa de um filho. E quando ela estava na casa da minha mãe, eu ajudava cuidar [...] Olha, eu acho que eu passei a entender mais a família. **Não é fácil!** Acho que viver do outro lado, você entende quando a família está cansada, quando a família começa a negligenciar o cuidado, porque ela está fazendo aquilo... Então, eu passei a entender mais o lado da família, das **dificuldades**... de quanto é **difícil** lidar com a pessoa revoltada... e cuidar sozinho [...] E a pessoa (cuidador) deixa de ter vida... Acho que eu passei a entender melhor e olhar mais [para o cuidador]... porque a gente como equipe tem que olhar para esse cuidador.”* (grifos meus) Lina (E)

Para tanto, não é possível desvincular a solidariedade de uma outra característica fundamental ao profissional cuidador, principalmente em Cuidados Paliativos: a sensibilidade. Ser sensível ao outro significa perceber sua necessidade e reagir de maneira adequada a essa demanda¹⁰³.

Para sintetizar esse tópico sobre a influência da história pessoal na atuação profissional, selecionamos um trecho de Heitor (M) em que ele menciona, num mesmo relato, os principais determinantes identificados nessa pesquisa: modelos familiares, formação religiosa e vivência de situações de terminalidade na família.

“Um primeiro momento foi de alívio [diante da morte do pai] [...] Aí eu me ocupei da coisa de mais uma vez ser suporte pra família [...] Depois a coisa de lidar com... com a proximidade que a gente tinha e a ascendência que meu pai até hoje tem sobre mim. Não sei se um dia para de ter assim, fica como modelo. Algumas coisas você está fazendo e de repente você se pega e percebe que você está fazendo pra aquela pessoa, né, pra aquela referência [...] Acho que as pessoas que se acaba elegendo como modelo, como pessoas importantes assim na sua vida, eles acabam lhe passando valores, coisas importantes que é... sem os quais você [...] perde a identidade [...] Eu tenho assim como orientadores essas pessoas: meu pai e um padre que foi muito amigo meu no colégio, que levava a gente pra acampar, pescar, jogar bola e tal, e que, acho que foi ele que me ensinou assim a coisa da solidariedade na prática.” Heitor (M)

Portanto, aquilo que o indivíduo é, ou melhor, aquilo que ele *está sendo*, pensando numa perspectiva de identidade como transformação (CIAMPA, 1994) está relacionado, dentre outros fatores (contexto histórico-social e desenvolvimento da atividade, por exemplo), à história de vida singular e às relações sociais estabelecidas - neste caso, especificamente, a família e a igreja.

E como se articulam essas histórias individuais com o desenvolvimento do trabalho na Saúde da Família com pessoas em processo de morte?

Lina (E) demonstra ao longo da entrevista sua preocupação com as relações familiares, com a tarefa do familiar cuidador e, ao mesmo tempo, o seu trabalho com esse cuidador. Ela sabe que existem motivos para a família não realizar adequadamente o cuidado do paciente (*“aquela família deve ter um monte de mágoa guardada”*) ou para o paciente não

¹⁰³ É claro que, como já discutido anteriormente, o papel do profissional tem um limite. A sensibilidade presente na relação profissional – paciente – família é uma das formas de exercer o cuidado. É necessária ainda a sensibilidade de reivindicar e lutar por uma vida com pleno desenvolvimento para todos.

querer o cuidado daquele familiar; conversa com a família para que tanto ela como a família entendam os motivos da negligência ou do não querer o cuidado (“*Olha, se ele quer que a senhora vai embora, ele está dando conta de trocar dieta, sonda... deixa ele, a senhora precisa deixar*”); procura mobilizar o familiar para a necessidade e desejo do paciente; oferece cuidado ao familiar cuidador (“*está precisando de alguma coisa?*”)

Uma zona de significado para o trabalho realizado por Lina (E) pode ser o cuidado como compreensão: compreensão das relações familiares, compreensão dos desejos e das atitudes de familiares e pacientes.

Compreender significa “conter em si”, “abranger”, “alcançar com a inteligência”, “perceber” (FERREIRA, 1988, p.165). Ao mesmo tempo que o significado da palavra inclui um aspecto cognitivo (“alcançar com a inteligência”), também envolve percepção, relacionada aos órgãos dos sentidos. Para alcançar essa percepção, é preciso sentir algo ou alguém que, por sua vez, exige companhia, proximidade (ideia do prefixo latino *com* – TERRA, 2007). É essa apreensão cognitiva e perceptiva que permite abranger os desejos do outro, através do cuidado.

E como caminhamos dessa zona de significado para uma zona de sentido?

Se o sentido constitui-se pela “riqueza dos momentos existentes na consciência e relacionados àquilo que está expresso por uma determinada palavra” (VIGOTSKI, 1934/2001, p.466), então é preciso analisar as condições de vida que determinaram sua consciência.

Além da formação e experiência profissional que Lina (E) adquiriu num contexto de acúmulo institucional, existe uma história pessoal marcante envolvendo as relações familiares e o cuidado de uma avó.

Esse cuidado, permeado pelas relações familiares e identidade da avó, assume um sentido árduo, penoso, “*difícil*” – assim como ela mesma repete várias vezes no seu relato.

Conforme um dos significados da sua profissão e um dos papéis sociais atribuídos à mulher, o de cuidadora - isso sem considerar o valor da instituição família, então Lina (E) assume o cuidado, mesmo ele sendo “*extremamente difícil*” e, na sua atividade profissional, busca incentivar e oferecer suporte aos familiares cuidadores.

6.2.12 A atividade como base para a transformação do outro e de si

“Tive uma paciente que recebeu o diagnóstico [...] e foi aquela revolta: ‘o que vai ser de mim agora, da minha família?’ A gente fez a visitoterapia, ela nunca teve uma sonda, nada, nada, nada. Nunca cheirou mal, porque ela tinha medo de ficar cheirando mal no final e nada. Ela ficava lá, andava dentro de casa, super bem. Mas era um sentimento de revolta, uma senhora de 70 anos, jovem... Eu ia lá, a gente conversava muito. Ela era evangélica, né? Então eu falava: ‘Olha, dona fulana, se apegue na sua crença, a senhora não acredita que tem um outro lado? Olha quantos filhos, quantos netos em volta da senhora, se preocupando, cuidando... olha quanta coisa boa a senhora deve ter feito na vida...’ ‘É, aqui em casa eles não deixam nem eu lavar louça mais’ (reproduz a fala da paciente). E aí ela foi nesse processo de visita, visita, visita... No final, ela pediu pra não ser entubada... A equipe tratou ela com muito carinho e ela era uma pessoa muito afetuosa. E ela foi bem, agradeceu todo mundo antes de morrer: ‘Olha, fala pra fulana (enfermeira Lina) que eu estou indo bem’. E aí foi bem.” Lina (E)

“Passado uns 20 dias [da morte da paciente], a mãe veio aqui. A mãe me abraçou, chorou muito e disse: ‘Olha Rachel, muito obrigada por tudo que vocês fizeram’. Eu falei: ‘Olha Dona Iracema, nós sabíamos da complicação, nós tínhamos consciência’ [...] Ela falou: ‘Não Rachel, você não precisa explicar... eu quero só agradecer tudo que vocês fizeram.’ ” Rachel (E)

Esses relatos sobre o processo morte de uma paciente (que após o diagnóstico passou por uma fase de revolta) e o agradecimento de uma mãe (que vivenciou o processo de morte da filha, com quem tinha sérios conflitos) demonstram o quanto a atividade do profissional da saúde pode proporcionar a transformação do outro.

Da mesma maneira, as necessidades atendidas através de uma atividade vai constituindo o próprio sujeito:

Toda riqueza provém do trabalho, asseguram os economistas. E assim o é na realidade: a natureza proporciona os materiais que o trabalho transforma em riqueza. Mas o trabalho é muito mais do que isso: é o fundamento da vida humana. Podemos até afirmar que, sob determinado aspecto, o trabalho criou o próprio homem (ENGELS, 1896/1990, p.19).

“Era difícil lidar com ele (esposo de uma paciente que sofreu AVC), por mais que a gente o visse muito distante dessa esposa. Aí naquele dia eu resolvi sentar e conversar com

ele sobre a questão da morte, o que que se tinha, o que ele entendia, o que seria melhor pra ele, o que seria melhor pra ela [...] Coincidência ou não, um dia depois ela faleceu. Então foi uma coisa meio emocionante. Então, assim, a gente lidar com essa questão é uma coisa que me faz um bem muito grande e mesmo a gente lidando com a questão da morte.” João Carlos (M)

João Carlos não seria o mesmo se não desenvolvesse essa atividade, justamente porque é a partir dela e das apropriações intrínsecas a ela que ele se constitui e se cria.

“Não consigo me ver fazendo outra coisa.” Rachel (E)

“Algumas colegas enfermeiras dizem: ‘Você está com esse fogo todo porque é nova’. Então, o dia que eu perder, eu vou fazer outra coisa. Eu faço o melhor que eu posso.” Clara (E)

“Nós qualificamos um pouco mais a vida desse paciente nesse momento tão difícil [da morte]. A gente aprendeu ou a gente também conseguiu ensinar à família um pouquinho e nessa hora é muito importante tanto pro paciente quanto pra família um amadurecimento né, muitas coisas que a gente não consegue ver ao longo da nossa vida, é nessa hora que a gente vê, é um crescimento também né, a gente também cresce profissionalmente nessa hora e... isso pra nós é muito importante! São algumas coisas que talvez faculdade nenhuma nos ensine.” Adelaide (E)

*“É um **trabalho artesanal**. É um trabalho que as pessoas... onde as relações são mais inteiras assim, as suas emoções, o seu cotidiano, nos seus hábitos, no seu estilo de vida, né, é... nas visões de mundo... Então é muito gostoso! É mais do que a coisa só da clínica, só da técnica, só medir PA (pressão arterial), só pedir exame... Tem uma coisa de... que a gente consegue identificar algumas pessoas que vão manifestar diferentemente seus sofrimentos, pelo modo como elas escolheram andar na vida, né, então a gente sabe aquela pessoa que é mais frágil, a outra que é mais forte, a outra que encara assim. E isso, ao mesmo tempo que a gente tem essa relação com as pessoas, com essa comunidade, esse tipo de relação, esse padrão de relação, nos deixa mais inteiro, porque a partir do momento que você ouve emoções, sentimentos, cotidianos dos outros, parece que você se constitui também. Aquela coisa que eu me faço no diálogo, no olhar do outro. Eu acho que é menos alienante... Tem cansaço, tem stress, todo mundo tem isso como equipe profissional; mas, não sei, acho que é mais agradável, a gente tem mais prazer do que sofrimento incorporado no cotidiano da equipe.” (grifos meus) Chiquinha (M)*

Nesse relato, Chiquinha (M) defende a possibilidade do trabalho produzir satisfatoriamente a vida humana e a sociedade. Ela afirma que, no contexto de trabalho, “*as relações são mais inteiras*” e que, no processo de trabalho em si, os trabalhadores também ficam “*mais inteiros*”, na medida em que eles se reconhecem no produto do trabalho (escuta de “emoções” e “cotidianos”) e se constituem a partir dessa produção – consumo (“diálogo”, “olhar”).

Talvez esse trabalho na Saúde da Família, de contato com “o outro no seu mundo”, como diz Chiquinha (M); de emoção e realização por lidar com a questão da morte, como diz João Carlos (M); talvez esse trabalho se configure como uma brecha para a superação das relações meramente produtivistas que têm marcado as relações de trabalho em saúde.

Ramos (2007) reforça essa possibilidade de superação ao afirmar que “o trabalho em saúde resgata seu sentido ontológico, pois a atenção integral em saúde se volta para as necessidades do ser humano como sujeito e não como objeto do capital” (p.54). No entanto, como já dito anteriormente, é importante considerar que as contradições da sociedade centrada na lucratividade e pela exploração e dominação se expressam também no campo da saúde.

Se retomarmos as necessidades das pessoas em processo de morte destacadas até aqui, incluindo as necessidades do contexto de vida; se considerarmos o acúmulo produzido pela Atenção Primária e Cuidados Paliativos; se nossa atividade é orientada por um fim que pressupõe o desenvolvimento integral do sujeito (o que inclui necessariamente a perspectiva de dignidade / qualidade na morte); então precisamos entender que esse modo de fazer sintetiza não apenas uma relação interpessoal com o outro, mas uma postura ético-política no mundo.

Assim, a partir da análise do processo de trabalho na Saúde da Família, com pessoas em processo de morte, é possível sintetizar a estrutura da atividade do profissional da saúde como sendo o cuidado integral, que requer o cuidado em todas as dimensões da pessoa que está morrendo e sua família e, além disso, uma postura ético-política no mundo como uma maneira de realizar o cuidado integral com todas as pessoas, em todas as fases do desenvolvimento, numa defesa da vida.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Tudo, mesmo a velhice, mesmo a doença,
Tudo comporta o seu prazer...
E até o pobre moribundo pensa
Na maneira mais suave de morrer...
Mário Quintana¹⁰⁴*

O trabalho na rede básica, embora tenha uma conotação de fácil, simples, não se caracteriza assim. O próprio significado de “básico” já dá a dimensão da complexidade da atividade neste contexto: “que serve de base [...] fundamental, principal, essencial” (FERREIRA, 1988, p.88).

Campos et. al (2008) também chamam atenção para a abrangência do trabalho na Saúde da Família:

Contrário ao que se costuma pensar, há grande complexidade nas intervenções na rede básica. O complexo se define em número de variáveis envolvidas em um dado processo, sendo nesse sentido necessário intervir na dimensão biológica ou orgânica de riscos ou doenças, mas será também necessário encarar os riscos subjetivos e sociais (p.138).

Nessa amplitude, a equipe de Saúde da Família depara-se com necessidades de pessoas em processo de morte. Como tem sido o trabalho desses profissionais no cuidado de pacientes e familiares diante da morte? É possível, a partir dessa análise, contribuir com a saúde pública no que se refere à implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária?

Considerando os princípios da Atenção Primária (BRASIL, 2006a) de:

- entender o sujeito na sua singularidade e, ao mesmo tempo, inserido num contexto sociocultural;
- buscar, além da promoção da saúde, prevenção e tratamento de doenças, a redução de danos ou de sofrimentos;
- orientar-se pela acessibilidade e coordenação do cuidado, inclusive organizando os fluxos e contra-fluxos dos usuários nos serviços de saúde (BRASIL, 2010a);

¹⁰⁴ Quintana, 2005, p.212.

- desenvolver relações de vínculo, estabelecendo a continuidade no cuidado e a responsabilização pela população;
- ser o contato preferencial dos usuários com os sistemas de saúde;

Considerando que uma das diretrizes para implementação da Rede de Atenção à Saúde é fortalecer a Atenção Primária para realizar a coordenação do cuidado e a organização da rede (BRASIL, 2010a);

Considerando as atribuições dos profissionais das equipes de Saúde da Família (BRASIL, 2006a) de:

- realizar o cuidado em saúde no âmbito da unidade de saúde, no domicílio e nos demais espaços comunitários;
- realizar ações de atenção integral, conforme as necessidades da população;
- responsabilizar-se pelo cuidado da população, o que inclui a coordenação do cuidado em outros níveis de atenção;
- identificar parceiros e recursos na comunidade a fim de desenvolver ações intersetoriais;

Considerando a especificidade dos Cuidados Paliativos de:

- priorizar o cuidado integral e a qualidade de vida;
- garantir o acompanhamento do paciente e da família, inclusive após a morte do paciente;
- fornecer diferentes possibilidades de atenção, desde a assistência domiciliar até o serviço de emergência;

Considerando os resultados obtidos nesta pesquisa de que:

- existe demanda para os cuidados no final da vida na Saúde da Família;
- a essência da relação de cuidado no final da vida está no vínculo estabelecido entre profissional e paciente / família, ou seja, o vínculo é condição e técnica para o cuidado;
- as necessidades das pessoas em processo de morte não são específicas do momento de vida – proximidade da morte; mas também, ou principalmente, relacionadas ao contexto de vida;

- a intervenção no processo saúde-doença extrapola a competência do profissional da saúde, uma vez que depende do acesso a fatores determinantes e condicionantes da saúde;
- as necessidades das pessoas em processo de morte podem ser melhor atendidas se forem constituídos esforços intersetoriais;
- o acúmulo profissional e institucional, resultado da apropriação da produção humana, facilita a atuação consciente, mesmo diante de dilemas éticos inerentes ao processo de morte;
- esse acúmulo promove a utilização e generalização de dispositivo técnico na produção da saúde (por exemplo: PTS) que permite planejar, avaliar e aperfeiçoar a atividade de cuidado no final da vida;
- esse acúmulo, apesar dos avanços obtidos no município de Campinas, pode ser ampliado para melhor atender as necessidades das pessoas em processo de morte;
- o modo de fazer / cuidar influencia a maneira como pacientes e familiares enfrentam o processo de terminalidade da vida, assim como provoca a transformação do profissional e da equipe;
- a atividade do profissional da saúde que lida com pessoas em processo de morte é sintetizada no cuidado integral, que tem como finalidade a qualidade e dignidade no processo de morte¹⁰⁵, mas que não deve ser desvinculada do cuidado e defesa da vida humana, que pressupõe o desenvolvimento integral do sujeito, ao longo de toda sua vida;

Então, avalia-se como essencial a sistematização de diretrizes e ações para implantação dos Cuidados Paliativos na Atenção Primária em função da demanda existente para a Saúde da Família; da dimensão epidemiológica da população no país; da possibilidade de proporcionar melhores condições de cuidado ao paciente e sua família no ambiente domiciliar; e, principalmente, porque os cuidados no processo de morte caracterizam-se por cuidados *na e da* vida.

¹⁰⁵ Assim como já discutido anteriormente, o sentido atribuído à qualidade de vida e à dignidade da pessoa não é idêntico para todas as pessoas.

Como núcleo de saberes e práticas, os Cuidados Paliativos precisam ampliar o alcance de sua atuação, numa perspectiva de atenção integrada, com participação de todos os níveis, inclusive da Atenção Primária.

Os Cuidados Paliativos são um “direito da pessoa, reconhecido internacionalmente, que há de prestar-se em 3 níveis de atenção” (MOLINA et al., 2006, p.85)¹⁰⁶, sendo responsabilidade do nível primário os cuidados domiciliares e a continuidade dos cuidados.

Como uma das características da Saúde da Família é desenvolver atividades com base num diagnóstico situacional e como defendemos a existência do sujeito com necessidades concretas, o primeiro passo para justificar um investimento na área é realizar um mapeamento da demanda.

No caso de Campinas, além dos dados obtidos nessa pesquisa, seja no questionário (64% dos profissionais que responderam ao primeiro questionário já cuidaram de paciente em processo de morte) ou nas entrevistas (*“Já foram várias pessoas que a gente atendeu e que já morreram” - Heitor-M*), é preciso considerar os dados epidemiológicos e de mortalidade do município.

Estima-se que no mínimo 80% dos pacientes com câncer terminal e entre 50 e 80% dos pacientes com HIV/AIDS necessitem de Cuidados Paliativos, isso sem considerar outras enfermidades crônicas evolutivas (WHO, 2007).

Em Campinas, dos 5.711 óbitos ocorridos em 2003, 18,2% foram ocasionados por neoplasias (CÉSAR e BARROS, 2008). O índice de mortalidade por AIDS na região metropolitana de Campinas é de 5,2% (BRASIL, 2009b). Fazendo os cálculos de estimativa de população com câncer e HIV/AIDS indicada para os serviços de Cuidados Paliativos, temos que dos 1.039 óbitos que ocorreram por neoplasia, 831 pessoas (80%) seriam beneficiadas pelos serviços de Cuidados Paliativos e, no mínimo, 148 pessoas (50%) com HIV/AIDS. Sem considerar outras doenças que também têm indicação para Cuidados Paliativos, temos praticamente mil pessoas (ou mil famílias) por ano.

Também é indicado que sejam mapeadas e avaliadas as atividades de Cuidados Paliativos já existentes no município e/ou região – dependendo do porte do município. Algumas questões sugeridas pelo Guia da OMS (WHO, 2007) são: existem serviços de

¹⁰⁶ Trecho traduzido de: “derecho de la persona, reconocido internacionalmente, que ha de prestarse en 3 niveles de atención” (MOLINA et al., 2006, p.85).

Cuidados Paliativos nos diversos níveis de atenção? Existem serviços de Cuidados Paliativos hospitalares, ambulatoriais e domiciliares? Como estão organizados? Quantos pacientes estão cobertos por essas atividades de Cuidados Paliativos? Que qualidade têm as atividades de Cuidados Paliativos? Ou seja, todos os serviços são acessíveis a toda população que dele necessita? Existem medicamentos acessíveis para o alívio da dor e controle de outros sintomas? A competência dos profissionais é adequada para a demanda do serviço? Há continuidade nas atividades e entre os níveis de atenção? As atividades de Cuidados Paliativos são efetivas, isto é, melhoram a qualidade de vida? São eficazes (obtem-se os melhores resultados a um menor custo)? Existem sistemas de monitoramento e evolução? Por exemplo: que indicadores do processo e dos resultados se utilizam? Por fim, quais são os recursos associados a atividades (sistema de informação para monitoramento e evolução dos serviços, diretrizes sobre manejo da dor e outros sintomas em todos os níveis de atenção, lista de medicamentos essenciais)?

Essas questões podem orientar tanto o mapeamento dos serviços existentes e suas condições, como direcionar a atividade da Atenção Primária na relação com os serviços já existentes.

Sugere-se, inclusive, que as discussões do PTS incluam - além da equipe, do paciente e da família - os profissionais de outros setores e níveis de atenção à saúde, uma vez que esse paciente pode depender de variados recursos e estratégias de atenção.

É essa discussão que vai garantir o engajamento da comunidade para a oferta de serviços e o estabelecimento de ações intersetoriais. Destacam-se aqui os serviços vinculados às secretarias municipais (por exemplo: a secretaria de assistência social¹⁰⁷) e outros serviços do bairro, como igrejas e religiosos, para apoio espiritual, se solicitado pelo paciente. Da mesma maneira, essa discussão entre os serviços dos vários níveis de atenção à saúde permitirá a organização dos fluxos e contra-fluxos, caracterizando o cuidado em rede.

Embora a ênfase da Saúde da Família nos Cuidados Paliativos seja o atendimento domiciliar, esse serviço é o primeiro contato do paciente no sistema de saúde e deve responsabilizar-se pela continuidade e acompanhamento do cuidado, seja na própria unidade ou em outro serviço.

¹⁰⁷ De acordo com o Plano Municipal de Assistência Social 2010-2013 do município de Campinas (CAMPINAS, 2010), uma das funções deste setor é proteger indivíduos e famílias para que diminuam situações de vulnerabilidade e risco sociais, assim como prestar o atendimento a pessoas com direitos violados.

Um outro espaço para a realização de negociações em Campinas – que também podem existir ou serem organizados em outros municípios - é a reunião de coordenadores que acontece semanalmente nos distritos de saúde do município. As discussões podem (e devem) começar nas unidades de saúde, envolvendo profissionais e comunidade. Em seguida, as decisões podem ser tomadas nas reuniões dos coordenadores, com a participação de representantes dos níveis secundário e terciário.

É importante que durante essas negociações sejam definidos objetivos a curto, médio e longo prazos, para que se analise o que deve e o que pode ser feito em determinado momento, dadas as condições existentes.

Nas reuniões de equipe, sugere-se acrescentar sistematicamente um momento para discutir dificuldades, angústias e questões éticas envolvidas nos casos atendidos pela equipe, como uma maneira de oferecer suporte e cuidado ao profissional.

Para que os profissionais possam melhor atender as necessidades das pessoas em processo de morte, é imprescindível que eles tenham uma formação mínima sobre o tema. Sugere-se que os apoiadores matriciais e/ou profissionais vinculados ao NASF tenham capacitação na área e sejam responsáveis por essa formação das equipes. Os conteúdos dessa formação vão desde o conhecimento das condições clínicas e medidas para alívio da dor até o conhecimento das fases pelos quais pacientes e familiares podem passar no processo de morte e luto. Essa formação também pode acontecer através de oficinas e encontros que já acontecem sistematicamente no município.¹⁰⁸

Além dessas sugestões que visam ao aprimoramento dos cuidados no processo de morte na Atenção Primária, a consolidação dos dispositivos técnico-assistenciais existentes (acolhimento, matriciamento, trabalho em equipe, por exemplo) é um imperativo.

Enfim, essas são apenas algumas indicações para o aperfeiçoamento de uma atividade que atende a uma demanda já existente nos serviços de Atenção Primária e que pretende ampliar a capacidade de cuidado da equipe, da Atenção Primária e do sistema público de saúde.

Entretanto, defender o sistema público e o desenvolvimento integral do ser humano numa sociedade desigual, de exploração e exclusão como a nossa, demanda enfrentar sérios conflitos de interesses.

¹⁰⁸ Essa formação em serviço não isenta as Instituições de Ensino Superior da área da saúde sobre o seu papel na graduação.

Assim, tendo consciência dessa finalidade e da existência de conflitos de interesses, talvez seja o caso de incorporar, no planejamento e na execução da atividade, aquilo que Chauí (2003) nos ensina sobre liberdade. Numa concepção marxista, a autora afirma que o primeiro momento da liberdade consiste em analisar as circunstâncias dadas e as possibilidades futuras. A partir daí, buscar brechas para a (super)ação: “Somente tendo contato com o mundo, conhecendo seus limites e suas aberturas para os possíveis é que nossa liberdade poderá exclamar: ‘Ó vida futura! Nós te criaremos¹⁰⁹’ ” (CHAUÍ, 2003, p.338).

As inquietações são muitas e ao longo da vida...

¹⁰⁹ Neste trecho citado, a autora faz referência ao poema “Mundo Grande”, de Carlos Drummond de Andrade.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAHÃO, A. L.; LAGRANGE, V. A visita domiciliar como uma estratégia da Assistência no Domicílio. In: MOROSINI, M. V. G. C.; CORBO, A. A. (Orgs.). **Modelos de Atenção e a Saúde da Família**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. p.151-171. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/index.php?Area=Material&MNU=&Tipo=8&Num=26>>. Acesso em: 13 mar. 2011.

AGUIAR, W. M. J.; OZELLA, S. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. **Psicologia: ciência e profissão**, v.26, n.2, p.222-245, 2006.

ALVES, C. A. O princípio da solidariedade na esfera bioética: identidade pessoal e gerações futuras. **Direito & Justiça**, v.34, n.1, p.74-87, 2008. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fadir/article/viewFile/5160/3784>>. Acesso em: 08 jan. 2011.

ALVES, R. A chegada e a despedida. In: _____. **Concerto para corpo e alma**. 9.ed. Campinas: Papirus, 1998. p.129-133.

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no Programa de Saúde da Família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.17, n.2, p.266-272, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/07.pdf>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

ANDRADE, L. O. M.; BARRETO, I. C. H. C.; BEZERRA, R. C. Atenção primária à saúde e estratégia saúde da família. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; ANDRADE, L. O. M.; AKERMAN, M.; DRUMOND JÚNIOR, M.; CARVALHO, Y. M. (Orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p.783-836.

ARAÚJO, L. Z. S.; ARAÚJO, C. Z. S.; SOUTO, A. K. B. A.; OLIVEIRA, M. S. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.62, n.1, p.32-37, 2009. <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>>. Acesso em: 01 fev. 2011.

ARAÚJO, M. B. S.; ROCHA, P. M. Trabalho em equipe: um desafio para a consolidação da estratégia de saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n.2, p.455-464, 2007. <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a22v12n2.pdf>>. Acesso em: 24 out 2010.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003. 312p. (Texto original publicado em 1975).

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS - ABCP. **Serviços de dor e cuidados paliativos**. Disponível em: <<http://abcpaliativos.wordpress.com/servicos/>>. Acesso em: 08 mar. 2011.

- BABARRO, A. A. ¿ Deben contar los programas de cuidados paliativos com equipos de soporte em atención primaria? **Atención Primaria**, España, v.38, n.6, p.316-24, 2006. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com.ez63.periodicos.capes.gov.br/science?_ob=MImg&_imagekey=B94RY-4TYB0YB-3-1&_cdi=56423&_user=923856&_pii=S021265670670511X&_origin=browse&_zone=rslt_list_item&_coverDate=10%2F31%2F2006&_sk=999619993&wchp=dGLzVzz-zSkzV&md5=7b60cff6d4b9f97a9b667919d16c8051&ie=/sdarticle.pdf> Acesso em: 31 mar. 2011.
- BARBOSA, G. A.; ANDRADE, E. O.; CARNEIRO, M. B.; GOUVEIA, V. V. **A saúde dos médicos no Brasil**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2007. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/include/asaudedosmedicosdobrasil.pdf>>. Acesso em: 01 fev. 2011.
- BARCHFONTEINE, C. P. **Saúde pública é bioética?** São Paulo: Paulus, 2005. 79p. (Coleção questões fundamentais de saúde).
- BARRETO, M. L.; CARMO, E. H. Padrões de adoecimento e de morte da população brasileira: os renovados desafios para o Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, supl., p.1779-1790, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12s0/03.pdf>>. Acesso em: 24 nov. 2008.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, A. P.; FERREIRA, H. F.; RODRIGUES, P. F. A abordagem do processo do morrer e da morte feita por docentes em um curso de graduação em enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.20, n.3, p.255-263, 2007. <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a03v20n3.pdf>>. Acesso em: 27 out. 2007.
- BELLODI, P. L. A escolha pela medicina e as escolhas dentro dela. In: _____. **O clínico e o cirurgião: estereótipos, personalidade e escolha de especialidade médica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. Cap.2, p.33-71.
- BENEVIDES-PEREIRA, A. M. *Burnout*: o processo de adoecer pelo trabalho. In: _____. (Org.). **Burnout: quando o trabalho ameaça o bem-estar do trabalhador**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. Cap.2, p.21-91.
- BERNIERI, J.; HIRDES, A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.16, n.1, p.89-96, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a11v16n1.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2007.
- BIFULCO, V. A. **A formação na graduação dos profissionais da saúde e a educação para o cuidado do paciente fora de recursos terapêuticos de cura**. 2006. 85f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cp023051.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2007.
- BOEMER, M. R.; VALLE, E. R. M.; SOUZA, M. B. B.; ARAÚJO, S. P. C. Dimensão pedagógica do tema “morte”. **Educ Med Salud**, v.26, n.3, p.430-443, 1992.

BONALDI, C.; GOMES, R. S.; LOUZADA, A. P. F.; PINHEIRO, R. O trabalho em equipe como dispositivo de integralidade: experiências cotidianas em quatro localidades brasileiras. In: PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ:CEPESC:ABRASCO, 2007. p.53-72.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Casa Civil, Brasília, DF, 19 set. 1990. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/l8080.htm>>. Acesso em: 20 jan. 2006.

BRASIL. Lei n. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Casa Civil, Brasília, DF, 05 jan 1994. Disponível em: <<http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/idosolei8842.htm>>. Acesso em: 10 out. 2009.

BRASIL. **Resolução n. 196**, de 10 de outubro de 1996. Implementa as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde. Brasília, 1996.

BRASIL. **RDC n. 202**, de 18 de julho de 2002. Receituários. Ministério da Saúde, 2002a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/sas/mac/visualizar_texto.cfm?idtxt=23408>. Acesso em: 24 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n. 19/GM**, de 18 de março de 2002. Institui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, 2002b. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>>. Acesso em: 27 out. 2008.

BRASIL. Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Casa Civil, Brasília, DF, 03 out 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2003/L10.741.htm>. Acesso em: 10 out. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Saúde da Família: avaliação da implementação em dez grandes centros urbanos: síntese dos principais resultados**. 2.ed.atual. [elaborado por Sarah Scorel (Coord.); Lígia Giovanelli; Maria Helena Mendonça; Rosana Magalhães; Mônica de Castro Maia Senna] Brasília: editora do Ministério da Saúde, 2005a. 210p. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/producao/livros/pdf/05_0007_M.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n. 2.439**, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. Brasília, 2005b. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/oncologia/Portaria2439.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. 68p. (Série Pactos pela Saúde, 4).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa – PNSI**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br>>. Acesso em: 01 de out. de 2009.

BRASIL. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Ministério da Saúde. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Resolução RDC n. 11, de 26 de janeiro de 2006. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Ministério da Saúde, Brasília, 30 jan. 2006. 2006c. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html> Acesso em: 09 mar. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n.3.150, de 12 de dezembro de 2006**, Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, 2006d. Disponível em: <<http://www.palliare.org.br/arquivos/noticias/PORTARIA%20No%203150%20GM-MS.pdf>>. Acesso em: 23 abr. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 154**, de 22 de janeiro de 2008. Cria os Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF. Brasília, 2008. Disponível em: <http://200.137.177.147/sistemas_de_informacao/doc_tec_leg/siab/portaria-n-154-nasf.pdf>. Acesso em: 04 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. **O SUS de A a Z: garantindo saúde nos municípios**. 3.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009a. 480p. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sus_3edicao_completo.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Indicadores de mortalidade**. IDB. Brasília, 2009b. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2009/matriz.htm#mort>>. Acesso em: 19 jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n. 2.048**, de 03 de setembro de 2009. Aprova o regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2009c. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/regulamento_sus_240909.pdf>. Acesso em: 07 abr. 2010.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **O HumanizaSUS na Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009d. 40p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2010.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Clínica ampliada e compartilhada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009e. 64p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/clinica_ampliada_compartilhada.pdf>. Acesso em: 17 mar. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria MS n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Legislativo, Brasília, DF, 31 dez. 2010. Edição 251, seção 1, p.88-93. Brasília, 2010a. Disponível em: <http://portal.in.gov.br/leitura_jornais>. Acesso em: 19 jan 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Teto, credenciamento e implantação das estratégias de Agentes Comunitários de Saúde, Saúde da Família e Saúde Bucal**. Brasília, 2010b. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/historico_cobertura_sf/historico_cobertura_sf_relatorio.php>. Acesso em: 13 mai 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Informações de Saúde. **DATASUS, Tecnologia de Informação a serviço do SUS**. Brasília, 2010c. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?cnes/cnv/prid02sp.def>>. Acesso em: 06 jun 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Histórico de cobertura do PSF**. Brasília, 2011. Disponível em: <<http://dab.saude.gov.br/abnumeros.php#historico>>. Acesso em: 22 abr. 2011.

BROMBERG, M. H. P. F. Cuidados Paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Psico-oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo: Summus Editorial, 1998. p.186-231.

BURLÁ, C. Palição: cuidados ao final da vida. In: FREITAS, E. V.; PY, L.; CANÇADO, F. A. X.; DOLL, J.; GORZONI, M. L. (Orgs.). **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p.1079-1089.

CAMPINAS. **Plano Assistência Social**. Campinas, 2010. Disponível em: <<http://www.campinas.sp.gov.br/arquivos/cidadania/ATT00085.pdf>>. Acesso em: 03 fev. 2011.

CAMPINAS. **Carga horária profissionais SUS por estabelecimento**. Campinas: Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Secretaria Municipal de Saúde, 2011. Disponível em: <<http://2009.campinas.sp.gov.br/saude>>. Acesso em: 12 abr. 2011.

CAMPOS, C. M. V.; BATAIERO, M. O. Necessidades de saúde: uma análise da produção científica brasileira de 1990 a 2004. **Interface – comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.11, n.23, p.605-618, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v11n23/a14v1123.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2011.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paidéia**. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 2007a. 185p.

CAMPOS, R.O. A gestão: espaço de intervenção, análise e especificidades técnicas. In: Campos, G. W. S. **Saúde Paidéia**. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 2007b. p.122-149.

CAMPOS, G. W. S.; CAMPOS, R. T. O. Gestão em Saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (Orgs.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2.ed. rev. Ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. Disponível em <<http://www.epsjv.fiocruz.br/index.php?Area=Material&Tipo=8&Num=43>>. Acesso em: 01 jun. 2010.

CAMPOS, G. W. S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.2, p.399-407, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n2/16.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2010.

CAMPOS, G. W. S.; GUTIÉRREZ, A. C.; GUERRERO, A. V. P.; CUNHA, G. T. Reflexões sobre a Atenção Básica e a Estratégia Saúde da Família. In: CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. (Orgs.). **Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. cap.5, p.132-153.

CARNEIRO, M. B.; GOUVEIA, V. V. **O médico e o seu trabalho: aspectos metodológicos e resultados do Brasil**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2004. 234p. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/include/biblioteca_virtual/medico_e_seu_trabalho/trabalho.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2011.

CARVALHO, S. R.; CUNHA, G. T. A gestão da atenção na saúde: elementos para se pensar a mudança da organização na saúde. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; ANDRADE, L. O. M.; AKERMAN, M.; DRUMOND JÚNIOR, M.; CARVALHO, Y. M. (Orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p.837-868.

CARVALHO, M. V. B.; MERIGHI, M. A. B. O cuidar no processo de morrer com dignidade. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. cap.17, p.317-332.

CASSORLA, R. M. S. O mito de Asclépios e o médico lidando com a morte. **Cadernos do IFAN**, Petrópolis, v.10, n.1, p.51-62, 1995.

CECÍLIO, L. C. O. As Necessidades de Saúde como Conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção em Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os Sentidos da Integralidade** na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ; IMS: ABRASCO, 2001. p.113-126.

CECÍLIO, L. C. O. A morte de Ivan Illich, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface – comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.13, supl.1, p.545-555, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v13s1/a07v13s1.pdf>>. Acesso em: 06 dez. 2009.

CÉSAR, C. L. G.; BARROS, M. B. A. Métodos. In: BARROS, M. B. A.; CÉSAR, C. L. G.; CARANDINA, L.; GOLDBAUM, M. **As dimensões da saúde: inquérito populacional em Campinas**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. p.37-45.

CHAUÍ, M. A liberdade. In: _____. **Convite à Filosofia**. 13.ed. São Paulo: Ática, 2003. cap.7, p.331-40.

CIAMPA, A. C. Identidade. In: LANE, S. T. M., CODO, W. (Orgs.). **Psicologia social: o homem em movimento**. 13.ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. p.58-75.

COMBINATO, D. S. **Concepção de morte e atuação de profissionais da saúde em unidade de terapia intensiva: implicações educacionais**. 2005. 170f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

CONILL, E. M. Ensaio histórico-conceitual sobre a Atenção Primária à Saúde: desafios para a organização de serviços básicos e da Estratégia Saúde da Família em centros urbanos no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, supl.1, p.S7-S27, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/02.pdf>>. Acesso em 01 mar. 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n. 1931, de 17 de setembro de 2009. **Código de Ética Médica**. Brasília: CFM, 2009. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impresao.php?id=8822>. Acesso em: 09 mar. 2011

DAVÝDOV, V. V. Tesis fundamentales de la teoría materialista dialéctica del pensamiento. In: _____. **Tipos de generalización en la enseñanza**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1978. Cap.7, p.278-370.

DONNANGELO, M. C. F.; PEREIRA, L. Medicina e estrutura social. In: _____. **Saúde e Sociedade**. São Paulo: Duas cidades, 1976. Parte I, p.11-68

DUARTE, N. **A individualidade para-si: contribuição a uma teoria histórico-social da formação do indivíduo**. 2.ed. Campinas: Autores Associados, 1999. 227p.

DUARTE, N. Formação do indivíduo, consciência e alienação: o ser humano na psicologia de A. N. Leontiev. **CEDES**, Campinas, v.24, n.62, p.44-63, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v24n62/20091.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2008.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 107p.

ENGELS, F. A família. In: _____. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado**. 6.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1980. p.39-94. (Texto original publicado em 1884).

ENGELS, F. **O papel do trabalho na transformação do macaco em homem**. 4.ed. Rio de Janeiro: Global, 1990. p.19-37. (Texto original publicado em 1896).

ESPINOSA, J.; GÓMEZ-BATISTE, X.; PICAZA, J. M.; LIMÓN, E. Equipos de soporte domiciliário de cuidados paliativos em España. **Medicina Clínica**, Barcelona, v.135, n.10, p.470-475, 2010. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com.ez63.periodicos.capes.gov.br/science?_ob=MImg&_imagekey=B94RX-50NH6BS-6-5&_cdi=56422&_user=923856&_pii=S0025775310006743&_origin=gateway&_coverDate=10/02/2010&_sk=998649989&view=c&wchp=dGLzVtz-zSkzV&md5=92c66e76eb5a7e1f8ac2ccb4e0eeffaf&ie=/sdarticle.pdf>. Acesso em: 14 jan. 2011.

FALCÃO, A. **Mania de explicação**. São Paulo: Moderna, 2001.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988. 687p.

FERRER, P. M. N.; LABRADA, B. R. P.; LÓPEZ, N. P. Buenas prácticas de enfermería en pacientes tributários de cuidados paliativos en la atención primaria de salud. **Revista Cubana de Enfermería**, Cuba, v.25, n.1-2, p.1-17, 2009. Disponível em: <http://scielo.sld.cu.ez63.periodicos.capes.gov.br/pdf/enf/v25n1-2/enf051_209.pdf>. Acesso em: 19 abr. 2011.

FEUERWERKER, L. C. M.; MERHY, E. E. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. **Revista Panamericana de Salud Public**, Washington, v.24, n.3, p.180-188, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rpsp/v24n3/a04v24n3.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2010.

FITCH, Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. Cap.5, p.67-85.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.4, p.986-994, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n4/13.pdf>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.9, p.2072-2080, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n9/08.pdf>>. Acesso em: 17 out. 2008.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, supl.2, p.2123-2132, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2010.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos *hospices* modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, supl.1, p.165-180, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hesm/v17s1/10.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2010.

FORTUNA, C. M.; MISHIMA, S. M.; MATUMOTO, S.; PEREIRA, M. J. B. O trabalho de equipe no Programa de Saúde da Família: reflexões a partir de conceitos do processo grupal e de grupos operativos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.2, p.262-268, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n2/v13n2a20.pdf>>. Acesso em: 24 jun. 2010.

FURTADO, J. P. Avaliação de programas e serviços. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; ANDRADE, L. O. M.; AKERMAN, M.; DRUMOND JÚNIOR, M.; CARVALHO, Y. M. (Orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. Cap.22, p.715-739.

GARCÍA-MARTÍNEZ, F. L.; AGUILAR, J.; BARRANCO, E.; ROYO, J. L. La Atención Primaria en los programas de cuidados paliativos. Análisis de una serie de 34 pacientes. **SEMERGEN**, España, v.35, n.3 2009. Disponível em: <http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=201.42.150.81&articuloid=13135235&revistaid=40>. Acesso em: 18 abr. 2010.

GOMES, J. V. Família: cotidiano e luta pela sobrevivência. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 2.ed. São Paulo, 1997. p.61-71.

GONÇALVES, R. B. M. Medicina e História. In: _____. **Medicina e História: raízes sociais do trabalho médico**. 1979. f.1-86. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1979. Disponível em: <<http://www.box.net/shared/1600031984>>. Acesso em: 03 mar. 2011.

HOSSNE, W. S. Bioética – princípios ou referenciais? **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.30, n.4, p.673-676, 2006. Disponível em: <http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/41/20_bioetica_principio.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2010.

HOSSNE, W. S. Bioética – ponte para a liberdade. **Bioethikos**, São Paulo, v.1, n.1, p.99-104, 2007. Disponível em: <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/54/Bioetica_ponte_para.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2010.

HUERTAS, F. **Entrevista com Carlos Matus: o método PES**. São Paulo: FUNDAP, 1996. 139p.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde: nêmesis da medicina**. 2.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975. 196p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Brasília: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, 2009. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicao_de_vida/indicadores_minimos/sintese_indicadores_sociais_2009/default_tab.shtm>. Acesso em: 01 out. 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **PNSB 2008: Abastecimento de água chega a 99,4% dos municípios, coleta de lixo a 100%, e rede de esgoto a 55,2%**. Comunicação Social, 20 ago 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1691&id_pagina=1> Acesso em: 01 out. 2010.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE – IAHPC. **Manual of Palliative Care**. 2.ed. Houston: IAHPC, 2008. Disponível em: <<http://www.hospicecare.com/iahpc-manual/iahpc-manual-08.pdf>>. Acesso em: 22 jun. 2009.

ITELSON, L. B. Característica general de la actividad de la personalidad. In: PETROVSKI, A. V. **Psicología general**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1982. Cap.6, p.164-200.

KELLEHEAR, A. Public Health and Palliative Care: an historical overview. In: INTERNATIONAL CONFERENCE ON PUBLIC HEALTH AND PALLIATIVE CARE, 1. 2009, Kozhikode, Índia. **Abstracts...** Kozhikode: Institute of Palliative Medicine, 2009. p.18-27. Disponível em: <<http://www.pubhealthpallcare.in/Palliative%20care%20for%20conference.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2010.

KERBER, N. P. C.; KIRCHHOF, A. L. C.; CEZAR-VAZ, M. R. Considerações sobre a atenção domiciliar e suas aproximações com o mundo do trabalho na saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.3, p.485-493, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n3/02.pdf>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. (Org.). **Da morte**. Campinas: Papirus, 1991. p.25-49.

KOVÁCS, M. J. Morte, separação, perdas, o processo de luto. In: ____ (Org.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. Cap.9, p.153-169.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte**: um desafio na formação de profissionais de saúde e educação. 2002. 316f. Tese (Livre-docência) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. In: ____ (Org.). **Morte e existência humana**: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008a. Cap.11, p.193-219.

KOVÁCS, M. J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.18, n.41, p.457-468, 2008b. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n41/v18n41a04.pdf>>. Acesso em: 01 mar. 2010.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 296p. (Texto original publicado em 1969).

LACERDA, M. R.; GIACOMOZZI, C. M.; OLINISKI, S. R.; TRUPPEL, T. C. Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.15, n.2, p.88-95, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/saudoc/v15n2/09.pdf>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

LAGO, P. M.; LOPES, M. H. I. Cuidados com o final da vida: como abordar este difícil tema? **Scientia Médica**, Porto Alegre, v.15, n.1, p.47-51, 2005. Disponível em: <<http://www.revistaseletronicas.pucrs.br/scientiamedica/ojs/index.php/scientiamedica/article/view/1543/1146>>. Acesso em: 20 nov. 2008.

LAVOR, M. F. S. **Cuidados paliativos na Atenção Básica**: visão dos enfermeiros do Programa Saúde da Família. 2006. 109f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.

LEONTIEV, A. N. Las necesidades y los sentimientos. In: SMIRNOV, A. A. (Org.). **Psicología**. Ciudad de La Habana: Imprenta Nacional de Cuba, 1961. Cap.11, p.341-354.

LEONTIEV, A. **O desenvolvimento do psiquismo**. Lisboa: Livros Horizonte, 1978a. 350p.

LEONTIEV, A. **Actividad, conciencia y personalidad**. Buenos Aires: Ciencias del Hombre, 1978b. 249p.

LEONTIEV, A. N. Uma contribuição à Teoria do Desenvolvimento da Psique Infantil. In: VIGOTSKII, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 3.ed. São Paulo: Ícone; Editora da Universidade de São Paulo, 1988. p.59-83.

LOPES, A. A.; COMBINATO, D. S.; REALI, A. M. M. R. Desenvolvimento e aprendizagem profissional de agentes educacionais: um estudo que envolve a área da saúde. In: SILVA, A.; ABRAMOWICZ, A.; BITTAR, M. (Orgs.). **Educação e pesquisa**: diferentes percursos, diferentes contextos. São Carlos: RiMa, 2004. p.289-308.

LUCKESI, C. C. Didática: elemento articular entre Pedagogia e prática docente. In: _____. **Filosofia da educação**. São Paulo: Cortez, 1994. Cap.10, p.163-175.

LURIA, A. R. Vigotskii. In: VIGOTSKII, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 3.ed. São Paulo: Ícone; Editora da Universidade de São Paulo, 1988. p.21-37.

MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioethikos**, São Paulo, v.1, n.1, p.34-42, 2007. Disponível em: <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf>. Acesso em: 19 mai. 2010.

MACHADO, M. A. **Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil**. 2009. 101f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=1935>>. Acesso em: 05 jan. 2010.

MACIEL, M. G. S.; FELIPE, C. P.; FREDERICO, M. F.; YKEDA, M.; SOARES, M. L. P. Modelo de Intervenção em Cuidados Paliativos: a experiência do HSPE – SP. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006. Cap.21, p.384-408.

MAGANTO, V. V.; GONZÁLEZ, M. M.; PASCUAL, D. R.; CAYUELA, P. P. Cuidados continuos: un modelo de atención integral. **Revista de Administración Sanitaria**, España, v.3, n.4, p.647-668, 2005. Disponível em: <http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13085591&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=261&ty=158&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=261v3n4a13085591pdf001.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2010.

- MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface - comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.15, n.36, p.7-19, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/ez63.periodicos.capes.gov.br/pdf/icse/v15n36/aop3610.pdf>>. Acesso em: 19 abr. 2011.
- MARTÍN, A. S.; FRAILE, A. A.; ARMAS, J.; BENITEZ DEL ROSARIO, M. A. Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. **Atención Primaria**, España, v.23, n.4, 1999. Disponível em: <http://www.elsevier.es/revistas/ctl_servlet?_f=7064&ip=201.42.150.81&articuloid=14758&revistaid=27>. Acesso em: 18 abr. 2010.
- MARTINS, L. M. A natureza histórico-social da personalidade. **CEDES**, Campinas, v.24, n.62, p.82-99, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ccedes/v24n62/20093.pdf>>. Acesso em: 09 out. 2010.
- MARX, K. Introdução [À crítica da economia política]. In: GIANOTTI, J. A. (Org.) **Marx**. 2.ed. São Paulo: Abril Cultural, 1978. p.103-125. (Os pensadores). (Texto original publicado em 1859).
- MARX, K. O trabalho alienado. In: _____. **Manuscritos econômico-filosóficos**. São Paulo: Martin Claret, 2006. p.110-122. (Coleção a obra-prima de cada autor). (Texto original publicado em 1844).
- MARX, K. Processo de trabalho e processo de produzir de mais valia. In: _____. **O capital**. 6.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 1980. V.1, Tomo 1, Cap.5, p.201-223. (Texto original publicado em 1867).
- MARX, K. Teses sobre Feuerbach. In: MARX, K.; ENGELS, F. **A Ideologia Alemã**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes. 1998. p.99-103. (Texto original publicado em 1888).
- MARX, K.; ENGELS, F. **A Ideologia Alemã**. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 97p. (Texto original publicado em 1933).
- McCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L; BERTACHINI, L (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. Cap.11, p.167-80.
- MELLO, S. L. Família: perspectiva teórica e observação factual. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 2.ed. São Paulo, 1997. p.51-60.
- MELO, A. G. C. Os cuidados paliativos no Brasil. In: PESSINI, L; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. Cap.18, p.291-299.
- MELO, A. G. C.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. Cap.2, p.16-28.
- MELO NETO, J. C. **Morte e vida Severina e outros poemas para vozes**. 34.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994. (Texto original publicado em 1967).

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004. 225p.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo em ato. 3.ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 189p.

MERLO, A. R. C.; LAPIS, N. L. A saúde e o processo de trabalho no capitalismo: reflexões na interface da psicodinâmica do trabalho e da sociologia do trabalho. **Psicologia & Sociedade**, Porto Alegre, v.19, n.1, p.61-68, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v19n1/a09v19n1.pdf>>. Acesso em: 31 mai. 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 7.ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000. 269p.

MINAYO, M. C. S.; COIMBRA JR., C. E. A. Entre a liberdade e a dependência: reflexões sobre o fenômeno social do envelhecimento. In: ____ (Orgs.). **Antropologia, saúde e envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p.11-24. (Coleção Antropologia e Saúde).

MOLINA, E. H.; GIL, J. R.; PINNA, M. A. C.; MORALO, M. J. R. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. **Atención Primaria**, España, v.38, supl.2, p.85-92, 2006. Disponível em: <http://www.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=13094780&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=113&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=27v38nSupl.2a13094780pdf001.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2010.

MONTAÑÉS, M. L. R.; VILLAR, C. A.; VILA, C. C. Dilemas éticos en el cuidado de un paciente terminal: una visión desde la asistencia primaria. **Atención Primaria**, España, v.27, n.9, p.621-624, 2001. Disponível em: <http://www.elsevier.es/watermark/etl_servlet?_f10&pident_articulo=13013383&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=112&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=27v27n09a13013383pdf001.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2010.

MUJINA, B. S. desarrollo de la psiquis y la conciencia. In: PETROVSKI, A. V. (Org.). **Psicología general**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1982. Cap.2, p.39-75.

OBA, M. D. V.; TAVARES, M. S. G.; OLIVEIRA, M. H. P. A morte mediante as representações sociais dos profissionais da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.55, n.1, p.26-30, 2002.

OLIVEIRA, B. A dialética do singular-particular-universal. In: ABRANTES, A. A.; SILVA, N. R.; MARTINS, S. T. F. (Orgs.). **Método histórico-social na psicologia social**. Petrópolis: Vozes, 2005. Cap.2, p.25-51.

OLIVEIRA, B. A. Fundamentos filosóficos marxistas da obra vigotskiana: a questão da categoria de atividade e algumas implicações para o trabalho educativo. In: MENDONÇA, S. G. L.; MILLER, S. (Orgs.). **Vigotski e a escola atual**: fundamentos teóricos e implicações pedagógicas. Araraquara: Junqueira&Marin, 2006. p.3-26.

OLIVEIRA, M. K. Ciclos de vida: algumas questões sobre a psicologia do adulto. **Educação e Pesquisa**, São Paulo, v.30, n.2, p.211-229, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v30n2/v30n2a02.pdf>>. Acesso em 19 set. 2010.

ONUSIDA. **El SIDA: cuidados paliativos**. Actualización técnica del ONUSIDA. Ginebra: ONUSIDA, 2001. Disponível em: <http://www.mex.ops-oms.org/contenido/disco_2007/documentos/onusida/cuidados%20paliativos.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2011.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Declaração de Alma-Ata**. 1978. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/coletiva/uploadArq/Alma-Ata.pdf>>. Acesso em: 31 mai. 2010.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Renovação da Atenção Primária em Saúde nas Américas**. 2005. Disponível em: <http://www.paho.org/portuguese/ad/th/s/os/phc2ppaper_10-ago-05_Por.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2010.

PAIM, J. S. Planejamento em saúde para não especialistas. In: CAMPOS, G. W. S.; MINAYO, M. C. S.; ANDRADE, L. O. M.; AKERMAN, M.; DRUMOND JÚNIOR, M.; CARVALHO, Y. M. (Orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. Cap.24, p.767-782.

PESSINI, L. Princípios e conceitos fundamentais de bioética. In: PESSINI, L; BARCHIFONTAINE, C. P. (Orgs.). **Problemas atuais de bioética**. 4.ed. São Paulo: Loyola, 1997. p.43-58.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. Cap.12, p.181-208.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v.VII, n.41, 2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>>. Acesso em: 24 jan. 2011.

PESSINI, L. Distanásia, ortotanásia e mistanásia. In: _____. **Como lidar com o paciente em fase terminal**. 6.ed. Aparecida: Editora Santuário, 2008. p.47-54.

PETROVSKI, A. V. Situación, estructura y métodos de la psicología actual. In: ____ (Org.). **Psicología General**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1982a. Cap.3, p.76-105.

PETROVSKI, A. V. Característica psicológica de la personalidad. In: ____ (Org.). **Psicología general**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1982b. Cap.4, p.106-146.

PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F. Educação em cuidados paliativos: componentes essenciais. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. Cap.3, p.29-44.

PINHEIRO, R. Cuidado como um valor: um ensaio sobre o (re)pensar a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. p.15-28.

PINTO, C. A. G. Diagnóstico compartilhado no trabalho das equipes de saúde da família. In: CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. (Orgs.). **Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008. Cap.13, p.298-322.

PODER JUDICIÁRIO. 14ª Vara Federal. Seção Judiciária do Distrito Federal. Processo n. 2007.34.00.014809-3. **Sentença**. Brasília, 2010. Disponível em: <<http://abcpliativos.files.wordpress.com/2010/12/sentenca1.pdf>>. Acesso em: 09 mar. 2011.

PRADO, S. D.; SAYD, J. D. A gerontologia como campo do conhecimento científico: conceito, interesses e projeto de medicina. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.11, n.2, p.491-501, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v11n2/30436.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2007.

PUCCINI, P. T.; CECILIO, L. C. O. A humanização dos serviços e o direito à saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.5, p.1342-1353, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n5/29.pdf>>. Acesso em: 14 abr. 2010.

QUINTANA, A. M.; CECCIM, P. S.; HENN, C. G. O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v.26, n.3, p.204-210, 2002.

QUINTANA, A. M.; KEGLER, P.; SANTOS, M. S.; LIMA, L. D. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.16, n.35, p.415-425, 2006.

QUINTANA, M. **Poesia completa**. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 2005. 1028p.

RAMOS, M. N. Conceitos básicos sobre Trabalho. In: FONSECA, A. F.; STAUFFER, A. B. (Orgs.). **O processo histórico do trabalho em saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. p.27-56.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1755-1760, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/25.pdf>>. Acesso em: 27 out. 2008.

REIS, J. R. T. Família, emoção e ideologia. In: LANE, S. T. M.; CODO, W. (Orgs.). **Psicologia social: o homem em movimento**. 13.ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. p.99-124.

RIBEIRO, E. M.; PIRES, D. E.; BLANK, V. L. G. A teorização sobre processo de trabalho em saúde como instrumental para análise do trabalho no Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.438-446, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/11.pdf>>. Acesso em: 13 abr. 2010.

RIBEIRO, E. M.; PIRES, D. E.; BLANK, V. L. G. A temática do processo de trabalho em saúde como instrumental para análise do trabalho no Programa Saúde da Família. In: FONSECA, A. F.; STAUFFER, A. B. (Orgs.). **O processo histórico do trabalho em saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007. p.97-115.

RODRIGUES, J. C. **O tabu da morte**. 2.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. 258p. (Coleção Antropologia e Saúde).

SALOMÉ, G. M.; CAVALI, A.; ESPOSITO, V. H. C. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.62, n.5, p.681-686, 2009.

SALOUM, N. H.; BOEMER, M. R. A morte no contexto hospitalar: as equipes de reanimação cardíaca. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.7, n.5, p.109-119, 1999.

SÃO PAULO (Estado). Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. **Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo**, 1999. Disponível em: <<http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1999/lei%20n.10.241,%20de%2017.03.1999.htm>>. Acesso em: 30 mar. 2011.

SCHRAIBER, L.B.; MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de saúde e atenção primária. In: SCHRAIBER, L.B.; NEMES, M.I.B.; MENDES-GONÇALVES, R.B. **Saúde do adulto**. Programas e ações na unidade básica. São Paulo: HUCITEC, 1996. p.29-47.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.17, p.4, n.949-956, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5301.pdf>>. Acesso em: 19 mai. 2010.

SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SCHRAMM, F. M. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio da autonomia. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.26, n.1, p.178-183, 1998. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v6/conthistorico.htm>>. Acesso em: 08 jun. 2010.

SILVA, J. P. V.; PINHEIRO, R.; MACHADO, F. R. S. Necessidades, demanda e oferta: algumas contribuições sobre os sentidos, significados e valores na construção da integralidade na reforma do setor saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v.27, n.65, p.234-242, 2003.

SILVA, L. F.; MARTINS, S. T. F. Linguagem e pensamento: a perspectiva marxista. In: COELHO, J. G.; VICENTE, M. M. **Pensamento e linguagem**: subjetividade, comunicação e arte. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2008. p.39-58.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.10, p.2055-2066, 2006. Disponível em: <<http://scielo.br/pdf/csp/v22n10/04.pdf>>. Acesso em: 27 nov. 2006.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.3, p.855-865, 2004a. Disponível em: <<http://scielo.br/pdf/csp/v20n3/23.pdf>>. Acesso em: 05 jul. 2008.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n.1, p.31-41, 2004b. Disponível em: <<http://scielo.br/pdf/csc/v9n1/19821.pdf>>. Acesso em: 05 jul. 2008.

SIQUEIRA, J. E. A arte perdida de cuidar. **Bioética**, Brasília, v.10, n.2, p.89-106, 2002.

STARZEWSKI JÚNIOR, A.; ROLIM, L. C.; MORRONE, L. C. O preparo do médico e a comunicação com familiares sobre a morte. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.51, n.1, p.11-16, 2005.

ST CHRISTOPHER'S HOSPICE. **History**. Disponível em: <<http://www.stchristophers.org.uk/page.cfm/link=13>>. Acesso em: 05 abr. 2010.

TEIXEIRA, M.; LAVOR, M. Assistência no modelo *hospice*: a experiência do INCA. In: PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F.; CRUZ, D. A. L. M. (Orgs.). **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri: Manole, 2006. Cap.20, p.360-383.

TEIXEIRA, R. R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS-UERJ/ABRASCO, 2003. p.89-111. Disponível em: <<http://www.corposem.org/rizoma/acolhiconversa.htm>>. Acesso em: 19 mar. 2011.

TERRA, E. **Minigramática**. 10.ed. São Paulo: Scipione, 2007. 528p.

TOLSTIJ, A. La vejez. In: COLECTIVO DE AUTORES, **Psicología del Desarrollo: selección de lecturas**. Ciudad de La Habana: Editorial Félix Varela, 2001. p.320-334.

TOMASI, E.; FACCHINI, L. A.; PICCINI, R. X.; THUMÉ, E.; SILVEIRA, D. S.; SIQUEIRA, F. V.; RODRIGUES, M. A.; PANIZ, V. V.; TEIXEIRA, V. A. Perfil sócio-demográfico e epidemiológico dos trabalhadores da atenção básica à saúde nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, supl.1, p.S193-S201, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24s1/23.pdf>>. Acesso em: 11 mar. 2010.

VALENTE, S. H.; BOEMER, M. R. A sala de anatomia enquanto espaço de convívio com a morte. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.53, n.1, p.99-108, 2000.

VÁZQUEZ, A. S. **Filosofia da práxis**. 2.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1977. 454p.

VIEIRA, S.; HOSSNE, W. S. **Pesquisa médica: a ética e a metodologia**. São Paulo: Pioneira, 1998. 161p.

VIGOTSKI, L. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 496p. (Texto original publicado em 1934).

VUIGOTSKIJ, L. S. Método de investigación. In: _____. **Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores**. Ciudad de La Habana: Editorial Científico-Técnica, 1987a. p.51-103. (Texto original publicado em 1930).

VUIGOTSKIJ, L. S. Análisis de las funciones psíquicas superiores. In: _____. **Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores**. Ciudad de La Habana: Editorial Científico-Técnica, 1987b. p.104-128. (Texto original publicado em 1930).

VYGOTSKY, L. S. Internalização das funções psicológicas superiores. In: _____. **A formação social da mente**, 5.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994. (Texto original publicado em 1930).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative care** – Cancer control: Knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Module 5. Geneva: WHO, 2007. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2009.

ZAIDHAFT, S. **Morte e formação médica**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. 167p.

ZOBOLI, E. L. C. P.; FORTES, P. A. C. Novas pontes para a Bioética: o individual ao coletivo, da alta especialização à atenção básica. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.28, n.1, p.28-33, 2004.

ANEXOS

Anexo A: Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu



Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 13.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
e-mail coordenação: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde em 30 de abril de 1997

Botucatu, 01 de setembro de 2008

Of. 349/08-CEP

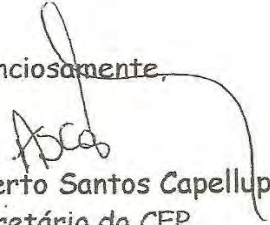
Ilustríssima Senhora
Profª Drª Sueli Terezinha Ferreira Martins
Departamento de Neurologia e Psiquiatria da
Faculdade de Medicina de Botucatu.

Prezada Drª Sueli,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que o Projeto de Pesquisa "Educação para a morte e cuidados no final da vida: Análise da atuação profissional e formação superior em saúde", a ser conduzido por Denise Stefanoni Combinato orientada por Vossa Senhoria recebeu do relator parecer favorável aprovado em reunião de 01/09/2008.

Situação do Projeto: **APROVADO**. Apresentar Relatório Final de Atividades ao final da execução deste projeto.

Atenciosamente,


Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP.

Anexo B: Justificativa de alteração no título



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Botucatu



Fis.	82
Proc.	360/08
Rub.	

JUSTIFICATIVA DE ALTERAÇÃO NO TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA

Declaramos que o Projeto de Pesquisa "Educação para a morte e cuidados no final da vida: análise da atuação profissional e formação superior em saúde", aprovado pelo CEP em 01/09/2008, teve seu título alterado para "Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária", sem nenhuma alteração no seu conteúdo metodológico da época de apresentação para análise do CEP.

A presente alteração foi efetuada somente para adequação do título da Tese de Doutorado.

Botucatu, 16/05/2011

Nome/Assinatura do(a) aluno(a) Denise Stefanoni Combinato

Nome/Assinatura do(a) orientador (a) Sueli Terezinha Ferreira Martins

Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva.

OBS.: Preencher formulário em 2 vias e protocolar no respectivo CEP

1338 16/05/2011 000000 CNTE DE TITULO DE TCC - UNESP

APÊNDICES

Apêndice A – Carta ao Coordenador



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU



Doutorado em Saúde Pública

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Saúde Pública

(14)3811-6552 - FAX (14)3882-3309 - Cep 18618-970 - Cx P. 549 - Botucatu - SP

Prezado (a) coordenador (a),

Através do programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (nível doutorado), estamos desenvolvendo a pesquisa “Educação para a Morte e Cuidados no final da vida: Análise das Práticas Profissionais e Formação Superior em Saúde”, com objetivo de analisar as práticas e a formação do profissional da saúde que atua na Atenção Básica com cuidados paliativos, a fim de traçar possíveis diretrizes para a área de Saúde Coletiva no que se refere à Atenção nos cuidados no final da vida. Vale ressaltar que este projeto de pesquisa foi aprovado pelo Secretário Municipal de Saúde e Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP.

Junto com o CETS, traçamos um fluxograma para a coleta de dados que envolverá, inicialmente, a aplicação de um questionário e, após a análise dos questionários, uma entrevista.

Para isso, solicitamos a sua colaboração principalmente na primeira etapa que consistirá na **distribuição e recolhimento dos questionários aos Enfermeiros e Médicos da Saúde da Família**, além dos **Psicólogos** (caso tenha) do Centro de Saúde que coordena. O prazo para que os profissionais respondam o questionário e devolvam ao senhor (a) é de 15 dias (como consta nas orientações do questionário).

A partir de um levantamento prévio realizado no site da Secretaria Municipal de Saúde de Campinas/SP, foi identificado o número de Psicólogos, Enfermeiros e Médicos da Saúde da Família de cada Centro. Entretanto, estamos encaminhando um número de cópias excedentes, caso tenha ampliado o quadro de funcionários.

Após o recolhimento dos questionários, solicitamos que os encaminhe em envelope lacrado ao CETS, A/C de Fátima (já consta em anexo) para que possamos retirá-los posteriormente.

Em caso de dúvida, entrar em contato através do e-mail denisecombinato@hotmail.com ou telefone (14) 9701-4719.

Desde já, agradecemos muito sua atenção e colaboração.

Denise Stefanoni Combinato
Pesquisadora

Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins
Orientadora

Apêndice B - Questionário 1



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Saúde Pública

(14)3811-6552 - FAX (14)3882-3309 - Cep 18618-970 - Cx P. 549 - Botucatu - SP

Prezado senhor (a),

Através do programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP (nível doutorado), estamos desenvolvendo a pesquisa “Educação para a Morte e Cuidados no final da vida: Análise das Práticas Profissionais e Formação Superior em Saúde”, com objetivo de analisar as práticas e a formação do profissional da saúde que atua na Atenção Básica com cuidados paliativos, a fim de traçar possíveis diretrizes para a área de Saúde Coletiva no que se refere à Atenção nos cuidados no final da vida.

Serão selecionados profissionais que, após inserção na Saúde da Família, tenham cuidado de pelo menos um usuário da Saúde da Família no final da vida ou durante processo de morte. Para isso, solicitamos que responda esse questionário e entregue ao coordenador da sua unidade num prazo máximo de 15 dias. No instrumento também será questionado se o (a) senhor (a) tem interesse em participar desta pesquisa, fornecendo uma entrevista com dia e horário agendados previamente.

Vale ressaltar que o projeto desta pesquisa foi aprovado pelo Secretário de Saúde do Município e Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. Atendendo a Resolução n.196/96, será garantido o sigilo das informações coletas em todas as etapas da pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será entregue no momento da entrevista.

Em caso de dúvida, entrar em contato com Denise Stefanoni Combinato (tel: 14 9701-4719 ou e-mail: denisecombinato@hotmail.com) ou Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins (Telefone: (14) 3811-6260 ou e-mail: stfm@fmb.unesp.br).

Desde já, agradecemos sua atenção e colaboração.

Questões:

- 1) Profissão: () Enfermeiro (a) () Médico (a) () Psicólogo (a)
 - 2) Universidade onde se formou (graduação): _____
 - 3) Ano de conclusão da graduação: _____
 - 4) Já cuidou de paciente em processo de morte na Saúde da Família? () Sim () Não
 - 5) Tem interesse em participar da pesquisa através de uma entrevista? () Sim () Não
- Em caso de interesse, responder as questões abaixo para agendamento da entrevista:
- 6) Nome: _____ 7) Sexo: () F () M
 - 8) Unidade de Saúde em que está vinculado (a): _____
 - 9) Telefone (s) de contato: _____
 - 10) e-mail: _____

Apêndice C - Questionário 2



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Saúde Pública

(14)3811-6552 - FAX (14)3882-3309 - Cep 18618-970 - Cx P. 549 - Botucatu - SP

QUESTIONÁRIO

Prezado (a) senhor (a),

Recebemos o questionário que o (a) senhor (a) preencheu referente à pesquisa de doutorado “Educação para a Morte e Cuidados no final da vida: Análise das Práticas Profissionais e Formação Superior em Saúde”, em desenvolvimento no programa de pós-graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP.

Considerando seu interesse em participar da pesquisa e dando continuidade à coleta de dados, estamos enviando esse novo questionário (com nove questões apenas) com o objetivo de aprofundar uma questão abordada no primeiro questionário, a respeito do cuidado de paciente em processo de morte na Atenção Básica.

Como já informado anteriormente, este projeto foi aprovado pelo Secretário de Saúde deste Município e Comitê de Ética da Faculdade de Medicina de Botucatu - UNESP. Atendendo a Resolução n.196/96, será garantido o sigilo das informações coletadas em todas as etapas da pesquisa.

Segue, juntamente com o questionário, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Após a leitura desse Termo, se concordar em continuar participando da pesquisa, solicitamos que responda às questões propostas e encaminhe neste e-mail (denisecombinato@hotmail.com) no prazo de **1 semana**.

Duas cópias impressas e assinadas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deverão ser entregue ao Coordenador da Unidade para que possamos assinar e recolher futuramente. Uma cópia será devolvida ao senhor (a) após assinatura da pesquisadora.

Se necessário, entraremos em contato futuramente para agendamento de entrevista.

Em caso de dúvida, entrar em contato com a pesquisadora Denise Stefanoni Combinato (tel: 14 9701-4719 ou e-mail: denisecombinato@hotmail.com) ou Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins (Telefone: (14) 3811-6260 ou e-mail: stfm@fmb.unesp.br).

Mais uma vez, agradecemos sua atenção e colaboração.

Denise Stefanoni Combinato
Pesquisadora

Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins
Orientadora

QUESTÕES

Dados de identificação:

Nome: _____ Profissão: () Enfermeiro (a) () Médico (a) () Psicólogo (a)
Unidade de Saúde em que está vinculado (a): _____

1) Qual (is) o (s) **diagnóstico** (s) do (s) paciente (s) que atendeu em processo de morte?

2) A doença **caracterizava-se** como (assinale quantas alternativas forem necessárias):

- () estágio avançado
- () incurável
- () irreversível
- () progressiva

Nas questões abaixo, caso já tenha atendido mais de um caso, considere o que normalmente acontece:

3) **Quem** o (a) senhor (a) atendeu?

- () paciente apenas
- () família apenas
- () paciente e família

4) **Como foi** o acompanhamento deste paciente e/ou família:

- () acompanhamento no momento do diagnóstico; depois foi encaminhado para outro profissional e/ou equipe
- () acompanhamento no diagnóstico e tratamento inicial
- () acompanhamento durante todo o tratamento, até o momento da morte
- () acompanhamento do paciente durante todo o tratamento, até o momento da morte; e da família inclusive após a morte do paciente
- () outra situação _____

5) **Quais** as atividades realizadas pelo (a) senhor (a) nesse processo de cuidado?

6) **Onde** aconteceram os atendimentos?

- () na Unidade apenas
- () no domicílio apenas
- () na Unidade e no domicílio
- () outro (s) local (s) _____

7) **Quantos** atendimentos foram realizados? Durante quanto tempo?

_____ atendimentos mensais, durante _____ mês / meses.

8) O (a) senhor (a) conversou sobre morte com o **paciente**?

- () não
 - () sim
- Por quê?
-

9) O (a) senhor (a) conversou sobre morte com a **família**?

- () não
 - () sim
- Por quê?
-

Apêndice D - TCLE: Questionário



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Saúde Pública

(14)3811-6552 - FAX (14)3882-3309 - Cep 18618-970 - Cx P. 549 - Botucatu - SP

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Considerando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Atenção Básica, o envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, entende-se que a equipe de Saúde da Família poderia ser responsável pelo suporte do paciente sem possibilidades terapêuticas e sua família, diante da inexistência de tratamento curativo no serviço especializado.

Através do Programa de Pós-Graduação (nível doutorado) em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP e, após autorização do Secretário Municipal de Saúde e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, estamos desenvolvendo a pesquisa “Educação para a morte e cuidados no final da vida: análise das práticas profissionais e formação superior em saúde”, com objetivo de analisar as práticas e a formação do profissional da saúde que atua na Saúde da Família com pacientes em processo de morte, a fim de traçar possíveis diretrizes para a área de Saúde Coletiva no que se refere à atenção nos cuidados no final da vida.

Considerando o tema da pesquisa, é possível que ao responder esse questionário você tenha algum desconforto e/ou sofrimento psíquico. Caso isso aconteça, você tem a liberdade de interromper a entrevista a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo.

É garantido o sigilo das informações, assegurando a privacidade quanto aos seus dados confidenciais.

Caso tenha alguma dúvida a respeito da pesquisa, o pesquisador responsável está disponível para fornecer esclarecimentos antes, durante ou após o preenchimento do questionário (segue abaixo dados para contato*).

Considerando que sua participação é voluntária e que não terá nenhum tipo de gasto financeiro, não haverá nenhuma forma de reembolso de dinheiro.

Caso concorde em participar da pesquisa, você deve preencher os dados abaixo em duas vias e entregar ao Coordenador da Unidade. Após assinado pela pesquisadora, uma via será devolvida ao senhor (a).

Eu, _____ (nome completo), RG _____, concordo em participar da pesquisa “Educação para a morte e cuidados no final da vida: análise das práticas profissionais e formação superior em saúde”, autorizando a utilização dos dados obtidos nessa pesquisa para eventual comunicação, publicação e/ou reprodução dos mesmos em trabalhos científicos, ressaltando o sigilo e a ética.

(município e data)

(assinatura do participante)

(assinatura do pesquisador)

***Pesquisadora responsável:** Denise Stefanoni Combinato. e-mail: denisecombinato@hotmail.com.

Orientadora: Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins. e-mail: stfm@fmb.unesp.br

Comitê de Ética em Pesquisa: Endereço: Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista. Endereço: Distrito de Rubião Jr, s/n. Botucatu/SP CEP 18.618-000. Telefone: (14) 3811-6143

Denise Stefanoni Combinato

Apêndice E – Roteiro de Entrevista



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Saúde Pública

(14)3811-6552 - FAX (14)3882-3309 - Cep 18618-970 - Cx P. 549 - Botucatu - SP

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Nome (letras iniciais):

Data de nascimento:

Estado civil:

Filhos (número e idade):

Pós-graduação: () sim () não Especificar:

Tempo de serviço (nesta profissão e neste local):

Religião: () sim () não Especificar:

QUESTÕES ESPECÍFICAS:

1- Quais as atividades desempenhadas por você nesta unidade?

2- Na sua equipe, como é organizado o atendimento a pacientes em final de vida? (fluxograma, diretrizes, protocolo, papel da equipe, periodicidade no atendimento, decisão / autonomia do paciente, etc.)

3- Em relação aos cuidados no final da vida, especificamente, quais são suas atividades?

4- Conte-me alguma situação que lhe marcou na relação com pacientes e/ou familiares em processo de morte (descrição das atividades desenvolvidas, tipo de relação estabelecida, sentimentos envolvidos).

5- Quais são os principais dilemas, conflitos ou dificuldades enfrentadas nesse tipo de atividade?

6- Em sua opinião, qual(is) o(s) principal(is) conhecimento(s) e característica(s) do profissional para interagir com pacientes no final da vida e seus familiares?

7- Na sua graduação, você teve alguma formação sobre a morte? (O quê? Como? Em que momento? Como avalia?)

8- O que você acha que poderia ser incluído na formação profissional para favorecer a atuação do profissional em cuidados paliativos?

9- Durante a atuação neste serviço, você teve alguma formação ou suporte teórico-técnico para atuação com esse tipo de população? (O quê? Como? Em que momento? Com quem? Como avalia?)

10- O que você acha que poderia ser incluído nos serviços de formação dos municípios para favorecer a atuação do profissional em cuidados paliativos?

11- Você já teve alguma experiência pessoal com a morte? (Quando? Quem era? Qual o vínculo que tinham? Como lidou com a situação?)

12- O que você acha que, na sua experiência pessoal e/ou profissional, contribuiu ou contribui para que tenha esse tipo de relação com o paciente em processo de morte e/ou família?

13- Se pudesse escolher, continuaria ou não esse acompanhamento / atendimento a pacientes e familiares em processo de morte? Por quê?

14- Você gostaria de complementar alguma questão ou fazer alguma pergunta?

15- Como você está se sentindo, após esta entrevista e a respeito do que você falou?

Apêndice F – TCLE Entrevista



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE MEDICINA DE
BOTUCATU



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva
Departamento de Saúde Pública

(14)3811-6552 - FAX (14)3882-3309 - Cep 18618-970 - Cx P. 549 - Botucatu - SP

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Considerando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Atenção Básica, o envelhecimento populacional e o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, entende-se que a equipe de Saúde da Família poderia ser responsável pelo suporte do paciente sem possibilidades terapêuticas e sua família, diante da inexistência de tratamento curativo no serviço especializado.

Entretanto, sabe-se que uma das maiores dificuldades dos profissionais da saúde é lidar com o processo de morte. Por isso, não basta elaborar e implantar Políticas Públicas de Cuidados Paliativos. É imprescindível, para a inserção dos cuidados paliativos nos serviços de saúde, avaliar o que contribui ou poderia contribuir para a atenção dos profissionais da saúde com pacientes no final da vida.

Através do Programa de Pós-Graduação (nível doutorado) em Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP e, após autorização do Secretário Municipal de Saúde e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP, estamos desenvolvendo a pesquisa “Educação para a morte e cuidados no final da vida: análise das práticas profissionais e formação superior em saúde”, com objetivo de analisar as práticas e a formação do profissional da saúde que atua na Saúde da Família com cuidados paliativos, a fim de traçar possíveis diretrizes para a área de Saúde Coletiva no que se refere à atenção nos cuidados no final da vida.

Considerando o tema da pesquisa, é possível que ao responder a entrevista você tenha algum desconforto e/ou sofrimento psíquico. Caso isso aconteça, você tem a liberdade de interromper a entrevista a qualquer momento, sem qualquer tipo de prejuízo.

É garantido o sigilo das informações, assegurando a privacidade quanto aos seus dados confidenciais.

Caso tenha alguma dúvida a respeito da pesquisa, o pesquisador responsável está disponível para fornecer esclarecimentos antes, durante ou após a entrevista (segue abaixo dados para contato*).

Considerando que sua participação é voluntária e que não terá nenhum tipo de gasto financeiro, não haverá nenhuma forma de reembolso de dinheiro.

Caso concorde em participar da pesquisa, você deve preencher os dados abaixo em duas vias, uma deve ficar sob sua responsabilidade e outra deve entregar ao pesquisador responsável.

Eu, _____ (nome completo), RG _____, concordo em participar da pesquisa “Educação para a morte e cuidados no final da vida: análise das práticas profissionais e formação superior em saúde”, autorizando a gravação da entrevista e a utilização dos dados obtidos nessa pesquisa para eventual comunicação, publicação e/ou reprodução dos mesmos em trabalhos científicos, ressaltando o sigilo e a ética.

(município e data)

(assinatura do participante)

(assinatura do pesquisador)

***Pesquisadora responsável:** Denise Stefanoni Combinato. e-mail: denisecombinato@hotmail.com.

Orientadora: Profa. Dra. Sueli Terezinha Ferreira Martins. e-mail: stfm@fmb.unesp.br

Comitê de Ética em Pesquisa: Endereço: Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista. Endereço: Distrito de Rubião Jr, s/n. Botucatu/SP CEP 18.618-000. Telefone: (14) 3811-6143