

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
FACULDADE DE MEDICINA
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

ANA HELENA ARAÚJO BOMFIM QUEIROZ

**FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE:
CUIDADOS DOMICILIARES NO FINAL DA VIDA**

**FORTALEZA
2011**

ANA HELENA ARAÚJO BOMFIM QUEIROZ

**FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE:
CUIDADOS DOMICILIARES NO FINAL DA VIDA**

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública

Orientador: Prof. Dr. José Ricardo Soares
Pontes

**FORTALEZA
2011**

Q41f Queiroz, Ana Helena Araújo Bomfim
Familiars e profissionais de saúde: cuidados domiciliares no final da vida/ Ana Helena Araújo Bomfim Queiroz. – Fortaleza, 2011.
103 f. : il.

Orientador: Prof. Dr. José Ricardo Soares Ponte
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Curso de Pós-Graduação em Saúde Pública. Fortaleza, Ceará.

1. Morte 2. Cuidados Paliativos 3. Atenção Primária à Saúde I. Pontes, José Ricardo Soares (orient.) II. Título.

CDD:610.736

ANA HELENA ARAÚJO BOMFIM QUEIROZ

FAMILIARES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE:
CUIDADOS DOMICILIARES NO FINAL DA VIDA

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública.

Aprovada em: 21/06/2011

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. José Ricardo Soares Pontes (Orientador)
Universidade Federal do Ceará - UFC

Prof. Dr. Ângela Maria Alves e Souza
Universidade Federal do Ceará - UFC

Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz
Universidade Estadual do Ceará - UECE

À vovó Néle (*in memoriam*), inspiração diária para compreender a relação do ser humano com a morte.

AGRADECIMENTOS

À FUNCAP, pelos apoio por meio da bolsa de mestrado.

À direção da Escola de Formação em Saúde da Família (EFSFVS), pelo incentivo para concluir mais essa etapa na minha formação e paciência pelo meu afastamento.

Aos familiares e profissionais de saúde desse estudo, que me receberam tão solícitamente para falar de suas dores e medos.

Aos colegas de sala e professores do mestrado, que contribuíram com essa caminhada de “torna-se mestre” e que deixarão saudades.

À Zenaide e Dominik, pela gentileza e cuidado nas exigências do mestrado.

Ao orientador, pela liberdade e apoio na escolha desse tema.

Os membros da banca examinadora, pela disponibilidade e contribuições.

Ao amigo Léo, pelos momentos de apoio e incentivo constante para concluir essa empreitada.

À minha amiga e companheira Andrea Carvalho, pelo apoio e por compartilhar todos os momentos difíceis e de alegrias ao longo desses dois anos.

Ao meu esposo Olivan, por seu amor e bom humor, fundamentais ao longo dessa jornada.

Aos meus pais e irmãos (Serejo, Tatiana, Letícia e Larissa), pelo amor incondicional e incentivo.

À minha avó, Helena Néle (*in memoriam*), que me inspirou a realizar essa pesquisa, transformando meu processo de luto em contribuições para a ciência.

RESUMO

Propõe-se compreender como é cuidar de pessoas com doença em estágio terminal no domicílio na perspectiva dos familiares e profissionais de saúde de Sobral/CE, com o objetivo de refletir sobre os cuidados domiciliares no final da vida no Sistema Único de Saúde (SUS). Considerando os cuidados no final da vida como campo de estudos que engloba um conjunto de teorias e práticas que têm por objeto central o processo de morrer, esse tema torna-se relevante no contexto atual de transição demográfica e epidemiológica, na qual há um crescente envelhecimento populacional e um aumento da prevalência de doenças cronicodegenerativas (doenças cardiovasculares e neoplasias), além da maior longevidade proporcional da população de idosos, que demandam uma reorganização dos serviços de saúde. Além disso, observa-se maior visibilidade nacional dos cuidados paliativos, modelo da gestão dos cuidados no final da vida, apesar de ausência de uma política efetiva. Abordar o cuidado no processo de morrer exige um esforço interdisciplinar, recorrendo aos estudos históricos sobre a morte, a Tanatologia e aos conceitos e teorias das ciências humanas e sociais do campo da Saúde Coletiva. Por meio de pesquisa de abordagem qualitativa, foram entrevistados sete familiares de pessoas com uma doença terminal ou que já faleceram, três profissionais da Estratégia Saúde da Família (enfermeiros e médico) e dois profissionais do serviço público de Home Care do município. Estabeleceu-se como categorias de análise: os cuidados no final da vida, as necessidades dos doentes e familiares, a relação dos familiares com os serviços de saúde, a formação e capacitação profissional, relação dos profissionais de saúde com a família; e o papel dos serviços de saúde nos cuidados no final da vida. Considera-se que, apesar do discurso da humanização dos cuidados, refletida na prerrogativa de viver os últimos momentos de vida com a família, esconde-se um grave problema de descontinuidade dos cuidados. Ao identificar a impossibilidade de cura, o doente é encaminhado para casa, sem a devida referência à ESF ou a outro serviço de assistência domiciliar. Desse modo, apesar dos esforços da família e dos profissionais de saúde, considera-se que pouco se logra melhora na qualidade de vida de quem morre por uma doença em estágio terminal no domicílio no SUS em municípios distantes dos grandes centros.

Palavras-chave: Morte e Morrer. Cuidados Paliativos. Atenção Primária à Saúde.

ABSTRACT

This research aims to understand how to care for people with terminal diseases in the household from the perspective of family members and health professionals from Sobral / CE, with the aim of reflecting on the contributions of the Family Health Strategy (FHS) and other services home health care in the National Health System (SUS). Considering the care at the end of life as a field of study that encompasses a set of theories and practices that focus on the central process of dying, this issue becomes relevant in the context of current demographic and epidemiological transition in which there is a growing aging population and an increased prevalence of chronic degenerative diseases (cardiovascular diseases and cancer), as well as greater longevity proportion of elderly population, who demand a reorganization of health services. Moreover, there is greater national visibility of palliative care management model of care at the end of life, despite the absence of an effective policy. Approaching the care in the dying process requires an interdisciplinary effort, drawing on historical studies of death, Thanatology and the concepts and theories of human and social sciences in the field of Public Health. Through qualitative research, we interviewed seven relatives of people with a terminal illness or who died, three professionals from the Family Health Strategy (nurses and doctors) and two government professionals from Home Care of the municipality. It was established as categories of analysis: the end of life care, the needs of patients and families, the relationship between parents and health services, education and job training, health professionals' relationship with the family and the role of health care services later in life. It is considered that despite the discourse of the humanization of care, reflected in the privilege of living the last moments of life with family, hiding a serious problem of discontinuity of care. By identifying the inability to cure the patient is sent home without proper reference to ESF or other home care service. Thus, despite the efforts of family and health professionals, it is considered that achieves little improvement in quality of life of those who die for a terminally ill at home in the SUS in cities far from major centers.

Key-words: Death and Dying. Palliative Care. Primary Health Care

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	8
1.1	Encontro com a temática	8
1.2	Contextualização e Relevância do Tema	9
2	SOBRE A MORTE E O MORRER: NOTAS INTRODUTÓRIAS	12
3	O CUIDADO EM SAÚDE E A EDUCAÇÃO PARA A MORTE	18
4	CUIDADOS NO FINAL DA VIDA: ESCLARECENDO CONCEITOS	25
4.1	Cuidados no Final da Vida	25
4.2	Aspectos históricos e conceituais do Movimento <i>Hospice</i> e dos Cuidados Paliativos	27
4.3	Necessidades dos doentes e familiares em cuidados paliativos	31
5	ATENÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS NO FINAL DA VIDA	36
5.1	Atenção Domiciliar: Conceitos e Aspectos Legais	36
5.2	Cuidados Paliativos no domicílio: Atenção Especializada e Atenção Primária à Saúde	38
6	PERCURSO METODOLÓGICO	44
6.1	Tipo de Estudo	44
6.2	Cenário da Pesquisa	45
6.3	Fase Exploratória da Pesquisa	46
6.4	Trabalho de Campo	48
6.5	Participantes da pesquisa	49
6.6	Análise das Informações	51
6.7	Aspectos Éticos	53
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO	54
7.1	Características dos familiares e profissionais de saúde entrevistados	54
7.2	Cuidados no final da vida no domicílio	56
7.2.1	Cuidados no final da vida no domicílio: a visão dos familiares	57
7.2.2	Cuidados no final da vida no domicílio: a visão dos profissionais de saúde	62
7.3	Necessidades do doente terminal e sua família	66
7.4	Relação com os serviços de saúde	75
7.5	Relação dos profissionais de saúde com as famílias	78
7.6	Formação e Capacitação dos Profissionais de Saúde	80
7.7	Papel dos Serviços de Saúde nos Cuidados no Final da Vida	83
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	88
	REFERÊNCIAS	92
	APÊNDICES	99

1 INTRODUÇÃO

1.1 Encontro com a temática

Diversos fatores contribuíram para a escolha do estudo acerca dos cuidados no final da vida, no domicílio. Talvez o fator que mais tenha contribuído seja a minha experiência de acompanhar a minha avó, que faleceu em casa, em decorrência de um câncer.

No período da descoberta do diagnóstico da doença, participei de uma seleção para professor substituto do Curso de Medicina da UFC em Sobral/CE para a disciplina Cuidados no Final da Vida, ofertada no sétimo semestre, cujo objetivo é contribuir para o desenvolvimento pessoal do aluno em relação à temática da morte, dos cuidados paliativos e da comunicação de más notícias. Obtive sucesso na seleção e durante um ano, a discussão sobre a morte e os cuidados as pessoas com doença em estágio terminal, tornaram-se nosso companheiros do cotidiano. Ao mesmo tempo que me aprofundava no tema para as aulas, nos preparávamos para lidar com o processo de morrer referida pessoa e com todas as implicações para nossa família.

Com suporte nessas experiências, passamos a observar na nossa atuação como psicóloga na atenção primária e como tutora da Residência Multiprofissional em Saúde da Família (RMSF) de Sobral, diversas situações de cuidados domiciliares nas quais os profissionais da Enfermagem e da Medicina apresentavam dificuldade em acompanhar, ao mesmo tempo os demais profissionais da equipe multiprofissional ainda tinham dificuldade em discutir a temática da morte.

Ao desenvolver a ideia da pesquisa para seleção no Mestrado em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará (UFC), não pensava em abordar essa temática. Geralmente, evitamos o tema da morte para garantir nossa ilusão de imortalidade. Nos primeiros encontros para orientação, no entanto, fui estimulada a pesquisar sobre a morte na saúde coletiva, considerando nossa caminhada em relação ao tema e a dificuldade de grande parte das pessoas em abordá-lo. E aceitei o desafio.

Consideramos que abordar os cuidados dispensados à pessoa com uma doença em estágio terminal, também nos ajuda a encarar a morte. É como se pudéssemos domá-la, aproximando-nos por meio da ciência. Hoje percebo que “falo dela para não pensar sobre ela”.

1.2 Contextualização e relevância do tema

Compreender as dimensões do cuidado no final da vida torna-se relevante perante o contexto atual de transição demográfica e epidemiológica, na qual há um crescente envelhecimento populacional e um aumento da prevalência de doenças cronicodegenerativas (doenças cardiovasculares e neoplasias), além da maior longevidade proporcional da população de idosos, que demandam uma reorganização dos serviços de saúde. Outro aspecto importante é a maior visibilidade nacional dos cuidados paliativos, apesar de ausência de uma política efetiva de cuidados no final da vida. Diniz (2006) acrescenta que é necessário redefinir a morte: “[...] de um tabu moral para uma questão emergente de saúde pública” (p.1739).

Nesta pesquisa, consideramos os cuidados no final da vida como campo de estudos que engloba um conjunto de teorias e práticas cujo objeto central é o fenômeno da morte (REGO; PALÁCIOS, 2006). Abordar o processo de morrer exige um esforço interdisciplinar, recorrendo aos estudos históricos sobre a morte, a Tanatologia e aos conceitos e teorias das ciências humanas e sociais do campo da Saúde Coletiva.

Na perspectiva de Nunes (2006), na Saúde Coletiva há três grandes espaços e formações disciplinares: as ciências sociais e humanas, a epidemiologia e a política e o planejamento. As ciências sociais e humanas são consideradas “[...] fundamentais para a compreensão dos processos de vida, do trabalho, do adoecimento e da morte, assim como os cuidados aos doentes e pacientes e das relações profissionais” (p. 306). Desse modo, compreender o cuidado no processo de morrer torna-se relevante para o campo da Saúde Coletiva, pois permite problematizar as práticas, além da possibilidade de apontar diretrizes para a elaboração das políticas de saúde.

Menezes (2004) enfatiza que, assim como em outros processos sociais, o morrer pode ser vivenciado de formas diferentes, dependendo do momento histórico, dos contextos sociais e culturais nos quais os indivíduos estão inseridos, além da experiência individual. Com efeito, há um conjunto de discursos e práticas sobre a morte que determinam como a morte é percebida e conduzida pelas pessoas. “O morrer não é apenas um fato biológico, mas um processo socialmente construído”. (p. 24)

Com a “medicalização” social, caracterizada pelo intenso avanço tecnológico da assistência à saúde e a crescente interferência da medicina no cotidiano individual, a morte deixa de ser um fenômeno público, compartilhado pela família e pela comunidade, e passa a

ocorrer nos hospitais, transformando-se em tabu. Menezes (2004) alerta para o fato de que os recursos terapêuticos nos dão a falsa ilusão de que a morte pode ser vencida. Assim, saberes e práticas se modificam com base nessa relação de afastamento com a morte.

Na lição de Rodrigues (2006), “a consciência da morte é uma marca da humanidade” (p. 19). Kovács (1992) enfatiza que o medo de morrer é universal, ou seja, independente das características históricas, culturais e pessoais, o indivíduo teme a morte. Para a autora, a diferença entre pessoas em geral e os profissionais da área da saúde é que, para estes, a morte está presente no cotidiano do trabalho. Assim, “toda doença é uma ameaça à vida e, portanto, pode parecer como uma aceno à morte”. (KÓVACS, 1992, p. 235).

Ante tal relação histórica da sociedade ocidental e do indivíduo com a morte, consideramos que a forma como os cuidadores, tanto os profissionais de saúde como os familiares, lidam com seus sentimentos e emoções diante da morte contribui para o modo como o cuidado será realizado junto aos doentes e sua família.

Considerando o cuidado como um termo polissêmico, abordaremos seus diversos significados, buscando refletir sobre o cuidado em saúde realizado tanto pelos profissionais como também pelos familiares no domicílio. Supomos, de saída, que a prática de cuidado entre humanos é um fenômeno universal, que se manifesta de forma diferente em cada cultura, e faz que parte do nascimento, desenvolvimento e morte. (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009)

O movimento *Hospice*, juntamente com outros de reivindicação dos direitos dos pacientes nos EUA nas décadas de 1960 e 1970, respectivamente, puseram em pauta os cuidados aos pacientes com doenças terminais e o conceito de “boa morte”, fundamentais ao campo dos cuidados no final da vida. De acordo com Pimenta e Mota (2006), no entanto, grande parte das Universidades não aborda esses temas ou o faz com pouca profundidade, formando, em geral, profissionais com poucos conhecimentos técnicos e habilidades para lidar com as pessoas com doenças em estágio terminal e com suas famílias.

Os cuidados no final da vida podem ser desenvolvidos no contexto ambulatorial, de internação hospitalar e no domicílio. Entretanto, discutiremos as contribuições da Estratégia Saúde da Família (ESF) e de outros serviços de assistência domiciliar para os cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS). No cotidiano de atuação da ESF, observamos questões importantes que apontamos como pontos de partida para este estudo: como os familiares e profissionais da ESF lidam com as pessoas com uma doença em estágio terminal no domicílio? Quais as necessidades e expectativas da família em relação aos

serviços de saúde? Como articular outros serviços no cuidado domiciliar a pessoas com doença em estágio terminal?

No contexto do SUS, Boemer (2009) aponta alguns desafios para os cuidados no final da vida:

[...] a escassez de recursos humanos para lidar e responder às demandas do paciente e de sua família; falta de uma rede nacional que articule ações de intervenções médicas prolongadas e persistentes em detrimento de uma abordagem que alivie o sofrimento do paciente; a inexistência de uma rede de suporte domiciliar; e o fato de que os cuidados ao final de uma vida não são prioridade para os gestores de políticas de saúde. (p. 500).

Nesse estudo, buscamos compreender como é cuidar de pessoas com doença em estágio terminal no domicílio na perspectiva dos familiares e profissionais de saúde de Sobral/CE, assim como também contribuir para transformação dos saberes e práticas voltadas para a atenção aos indivíduos e as suas famílias na ESF; com a formação de profissionais de saúde capazes de lidar com a morte, como parte do desenvolvimento humano e de acompanhar e orientar os pacientes e seus cuidadores no processo de morrer; e com a organização das redes de atenção do SUS, com vistas a responder às necessidades de cuidados no final da vida.

Inicialmente, abordamos algumas contribuições das ciências humanas e sociais para reflexão sobre a relação do ser humano com a morte e o morrer no contexto dos cuidados no final da vida. Em seguida, discutimos os diversos conceitos de cuidado em saúde e suas implicações para a prática, a formação dos profissionais de saúde para trabalhar no cuidado dirigido às pessoas que estão morrendo e a educação para a morte como possibilidade de crescimento pessoal integral. No quarto tópico, reavemos aspectos históricos e conceituais do movimento *Hospice* e dos cuidados paliativos. No quinto, abordamos os aspectos legais da assistência domiciliar e as contribuições da ESF e de outros serviços para os cuidados no final da vida no domicílio. Em seguida, comentamos sobre a metodologia de pesquisa utilizada, esclarecendo sobre os critérios de seleção dos participantes, os procedimentos e métodos de coleta e de análise das informações, além dos aspectos éticos. No sétimo tópico, apresentamos os resultados e discutiremos cada categoria empírica. Ao final, realizamos as considerações finais sobre o estudo.

2 SOBRE A MORTE E O MORRER: NOTAS INTRODUTÓRIAS

Este tópico tem o objetivo de reaver algumas contribuições das ciências humanas e sociais para reflexão sobre a relação do ser humano com a morte e o processo de morrer no contexto dos cuidados no final da vida.

Nas reflexões de Combinato e Queiroz (2006), a Tanatologia é uma área de investigação científica que analisa a morte e o morrer na espécie humana. Menezes (2004) declara que as ciências sociais contribuem com estudos sobre o final da vida e a morte desde o início do século XX, inicialmente abordando as representações e os rituais da morte na perspectiva etnográfica. Desde a década de 1960, há o ressurgimento do interesse sobre esse tema, após a Segunda Guerra Mundial, quando as transformações nas práticas relativas à morte se tornaram objeto de estudo. Oigman (2007) também recobra a caminhada histórica sobre esse campo de estudos:

Os estudos sobre o fim da vida e a morte tornaram-se um campo de investigação da etnografia no início do século XX, a partir dos trabalhos de Durkheim, Mauss e Radcliff-Brown, entre outros. Segue-se um enorme período sem produção intelectual nesse campo e é somente a partir dos anos 1960/70 que são retomadas as reflexões sobre o tema. Este simbólico silêncio é também pensado pelos historiadores, sociólogos e antropólogos, e sob a seguinte perspectiva: a mudança na relação entre o homem moderno e a morte. (p. 2248).

O grande desenvolvimento da Tanatologia ocorreu após a Segunda Guerra Mundial, com o clássico *The meaning of death*, de Hermann Feifel, que inclui textos de Filosofia, Arte, Religião e Sociologia (KÓVACS, 2008). Para Santos (2009), com origem nesse marco, houve um crescimento do interesse pela discussão da morte nas universidades dos Estados Unidos, inicialmente na Psicologia, Antropologia e Sociologia, e posteriormente na Saúde. Na década de 1960, Elizabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders contribuíram significativamente com seus estudos sobre os cuidados às pessoas com doenças terminais e suas famílias. Na década de 1970, o livro *Psychology of death*, de Kastenbaum e Aisenberg, e *História da Morte no Ocidente*, de Ariès tornaram-se referências para o estudo da relação do ser humano com a morte. Acrescentam-se ainda as contribuições de Edgar Morin com o livro *O Homem perante a Morte*, na década de 1980. Os temas atuais estudados em Tanatologia são: estudos sobre o luto, cuidados aos pacientes no final da vida, estudos acerca da violência urbana e das guerras, a morte na televisão e a educação para a morte (KÓVACS, 2008).

Souza e Boemer (2005) alertam para o fato de que, “[...] quando se pensa em refletir sobre questões de morte e morrer, é necessário considerar as transformações históricas pelas quais passou a sociedade no que diz respeito às atitudes diante da morte” (p. 50). Combinato e Queiroz (2006), por sua vez, acrescentam, que a morte é “[...] um fenômeno impregnado de valores e significados dependentes do contexto sociocultural e histórico em que se manifesta”. (p. 209). Desse modo, torna-se fundamental conhecer como o ser humano lida com a morte, sendo de especial interesse para esta pesquisa as transformações na civilização ocidental, e como estas têm reflexos nos dias de hoje, para as pessoas com doenças terminais e seus cuidadores, sejam profissionais de saúde ou membros da família.

Kovács (2009) assevera que o tema da morte se tornou interdito nos séculos XX e XXI, sendo ocultado na comunicação entre as pessoas. A morte, porém, está cada vez mais próxima, a denominada morte escancarada, relacionada à violência das ruas e nos meios de comunicação. Assim, apesar dessa aproximação cotidiana com a morte, persiste a conspiração do silêncio em relação à dimensão pessoal da morte.

A morte é um tema interdisciplinar, pois se encontra na confluência de vários discursos. No enfoque biomédico, o objetivo é definir as razões fisiológicas e patológicas que produzem o final da vida de uma pessoa para influenciar no processo de morrer. Do ponto de vista sociológico, a morte, em sua condição universal, apresenta-se de forma diferenciada em determinados momentos históricos e em diferentes sociedades. O discurso da Antropologia Cultural contribui com a reflexão da morte considerando a variedade cultural e a Antropologia Filosófica investiga o sentido último que tem para o ser humano essa experiência. O discurso bioético aponta os parâmetros para morrer com dignidade. Na perspectiva psicológica, a morte e o morrer alteram a vida psíquica da pessoa e de quem faz parte do seu entorno afetivo, inclusive após ela. Sob o prisma teológico, não significa o final absoluto da vida humana, mas o trânsito para outras formas de vida. A compreensão desses discursos sobre a morte e o morrer é fundamental para dispensar um acompanhamento adequado a pessoa que está morrendo (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Elias (2001) destaca que, no decorrer do processo civilizador, mudam os problemas enfrentados pelos indivíduos e suas atitudes diante deles. A experiência de morte, por exemplo, pode diferir de sociedade para sociedade, não importando o quão parece imutável para um membro de uma sociedade em particular.

Há várias maneiras do ser humano lidar com a finitude: a morte pode ser “mitologizada” na perspectiva de outra vida, maneira mais antiga e comum de lidar; podemos evitar a morte afastando-a de nós, reprimindo ou assumindo uma ideia de imortalidade; e

podemos encarar a morte como parte da existência. Conforme pensa Elias (1990), a forma de lidar com a morte é aprendida, uma vez que a compreensão da morte e os rituais fazem parte da socialização dos indivíduos.

Combinato e Queiroz (2006) esclarecem que em cada momento histórico existe um significado atribuído a morte, que inicialmente encontra-se “[...] externo ao indivíduo, pertencendo à cultura. À medida que esse significado é internalizado, transforma-se num instrumento subjetivo da relação do indivíduo consigo mesmo. E assim, o significado externo adquire um sentido pessoal para o indivíduo” (p. 214).

Ariés (2003) em seus estudos sobre a história da morte no ocidente identificou diversas atitudes do homem diante da morte, desde a idade média até o século XX. Denominou **morte domada ou familiar**, a forma que o homem medieval lidava com a morte. Os indivíduos sabiam que iam morrer pelos fatos naturais e pela intuição, porque observavam a si mesmos. Era uma cerimônia pública e organizada. Todos tinham acesso ao leito do moribundo e os rituais eram organizados por ele. Apesar de temer a morte, o homem medieval a reconhecia como parte da vida, a morte lhe era familiar.

Elias (2001) discorda de Ariés (2003) quanto à compreensão histórica da mudança da relação do homem com a morte. Para o primeiro, é ingenuidade afirmar que o homem medieval enfrentava a morte serena e calmamente; no entanto concorda com a idéia de que a morte “[...] era tema mais aberto e frequente nas conversas da Idade Média do que hoje” (p. 21). “Em comparação com o presente, a morte naquela época era, para jovens e velhos, menos oculta, mais presente, mais familiar. Isso não quer dizer que fosse mais pacífica” (p. 21)

Com origem no século XI, uma relação cada vez mais estreita se estabelecem entre a morte e a biografia de cada vida particular, que ele denominou de **morte de si mesmo**.

O homem das sociedades tradicionais, que era não só o da primeira fase da idade média, mas também o de todas as culturas populares e orais, resignava-se sem grande dificuldade à ideia de sermos todos mortais. Desde meados da Idade Média, o homem ocidental rico, poderoso ou letrado conhece a si próprio em sua morte – descobriu a morte de si mesmo. (ARIÉS, 2003, p. 63).

Do século XVIII em diante, Ariés (2003) descreve uma relação de complacência do homem diante da morte, denominada **morte do outro**. O homem das sociedades ocidentais “[...] exalta-a, dramatiza-a, deseja-a impressionante e arrebatadora. Mas, ao mesmo tempo, já se ocupa menos de sua própria morte, e, assim, a morte romântica, retórica, é antes de tudo a morte do outro [...]” (p. 64). Com o desenvolvimento das sociedades industriais e os avanços

da ciência, surgem uma preocupação em isolar os mortos para evitar contaminação. Inicia-se o processo de afastamento.

Ariés (2003) destaca o fato de que no início do século XX, observam-se o deslocamento do lugar da morte. “Já não se morre em casa, em meio aos seus, mas sim, no hospital, sozinho”. (p. 85). O hospital, ainda na Idade Média, era um lugar de auxílio a miseráveis e peregrinos, passando a uma função curativa e, por fim, um lugar onde se luta contra a morte. A morte tornou-se um tabu, a **morte interdita**. Há uma “[...] supressão radical de tudo que lembra a morte” (p. 96).

Na compreensão de Menezes (2003), o processo de “medicalização” social, iniciado ainda no século XIX, que envolve a incorporação de tecnologia à Medicina, possibilitou ao longo do século XX a criação de recursos para o prolongamento da vida e a modificação dos hospitais. Com o uso de tecnologias como os respiradores artificiais, houve mudança no conceito de morte e no processo de morrer. Assim, “a morte moderna é definida como um processo eminentemente medicalizado, no qual o doente terminal é submetido a regras e rotinas institucionais que privilegiam a competência e a eficácia médicas” (p. 131).

O “recalcamento” da morte ocorre no plano individual e coletivo. No primeiro, as pessoas utilizam mecanismos de defesa para se aproximar na morte, mas não enxergar a própria morte refletida. Assim, a dificuldade de cuidarmos dos moribundos está relacionada ao fato de que morte do outro nos remete à própria morte. No plano coletivo, só é possível identificar a mudança das sociedades avançadas em relação à morte ao compararmos a épocas anteriores ou a outras sociedades. A relutância dos adultos na familiarização das crianças com a morte ilustra o recalcamento no plano individual e coletivo, uma vez que antigamente as crianças também estavam presentes quando as pessoas morriam (ELIAS, 2001).

Elias (2001) aponta quatro características específicas das sociedades contemporâneas que nos ajudam a compreender a relação do homem atual com a morte. A primeira é o aumento da expectativa de vida, fazendo com que o indivíduo possa manter a ideia de morte afastada por um período maior de sua vida. A segunda é a noção da experiência de morte como um processo natural, amparada pelo progresso médico e elevação do padrão de higiene, que possibilita aliviar a angústia e acreditar que, mesmo sendo um evento natural, a ciência tem a capacidade de adiá-la. A terceira característica é o elevado grau de pacificação interna, ou seja, de um certo controle da violência. A quarta característica é o alto grau e padrão específico de individualização, que podem produzir sentimentos de solidão e isolamento social nos moribundos. “A vida é mais longa, a morte é adiada. O

espetáculo da morte não é mais corriqueiro. Ficou mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida”. (p.15).

Nesse âmbito, Souza e Boemer (2005) garantem que atualmente esperamos que a morte ocorra no hospital, quando o indivíduo já se encontra em idade avançada e, de preferência, durante o sono.

Apesar das diferentes formas de lidar com a morte ao longo da história, Kovács (1992) acentua que “o medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independente de idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso” (p. 15). Há o medo da morte do outro, que envolve o temor do abandono; e o medo da própria morte, relacionado à consciência da finitude e às condições da morte (quando e como será). Oliveira *et al.* (2010) acrescentam que a morte nos remete a reconhecer a finitude do ser humano; a encarar a solidão, para o sujeito contemporâneo; enfrentar a possibilidade do desmonte das redes afetivas; e o medo do sofrimento e do desconhecido. Apesar de o homem ser consciente de sua finitude, a sociedade ocidental se utiliza da tecnologia disponível para tornar o homem inconsciente e privado da própria morte.

Para Kovács (1992), o medo da morte é necessário, uma vez que “ele é a expressão do instinto de autoconservação, uma forma de proteção à vida e uma possibilidade de superar os instintos destrutivos”. (p. 24). Não podemos viver, entretanto, sempre “sob a esmagadora presença da morte”. (p. 2). Há diversas formas de ocultamento, tanto culturais como psicológicas, para ajudar o ser humano nessa relação. As estratégias psicológicas são os mecanismos de defesa, que apresentam um caráter transitório, mas não extinguem a morte, ou seja, o ser humano ao longo do seu desenvolvimento fatalmente entrará em contato com ela.

Souza e Boemer (2005), no texto reflexivo sobre “o cuidar em situação de morte”, utilizam os referenciais da fenomenologia existencial e as contribuições de Heidegger para compreender a morte para o ser humano e para o profissional de saúde.

Diante de tal referencial, a pessoa que tem uma doença grave é um ser que tem uma parte de si afetada pela enfermidade, se apresentando como um “sendo-doente” e que é uma pessoa que tem seu mundo influenciado por esta vivência, que compromete suas possibilidades de vir-a-ser, trazendo a perspectiva do não ser que passa a se revelar com a consciência de que todo ser humano é um ser- para-a-morte. (SOUZA; BOEMER, 2005, p.51).

Assim, a experiência do ser humano com a morte ocorre por meio da morte do outro, que nos remete à ideia de que “somos seres para a morte” (SOUZA; BOEMER, 2005), e que em algum momento também passaremos por isso.

Segundo Menezes (2003), na década de 1960, começaram a surgir movimentos de defesa dos direitos dos pacientes e de humanização das práticas de saúde no contexto de excessivo poder médico e de “medicalização” social. Em contraposição à morte moderna, aflorou o modelo de **morte contemporânea, neomoderna ou pós-moderna** (MENEZES, 2003), no qual os profissionais atuam no sentido de melhorar a qualidade de vida do doente até o momento da morte, incluindo o processo o luto da família. Emerge um discurso comum de “morrer bem”, “com dignidade”, baseado no conceito de “boa morte”, que passa a ser amplamente difundido.

De acordo com as diversas contribuições sobre a relação do ser humano com a morte, há um consenso de que o morrer na civilização ocidental, apesar de fazer parte da existência humana, proporciona para as pessoas em geral e para os profissionais de saúde e familiares uma grande carga de angústias e temores.

Questionamo-nos se esses novos conceitos e práticas do modelo de morte contemporânea estão presentes na atuação e na formação profissional no âmbito do SUS. Com efeito, a Saúde Coletiva é convocada a discutir e contribuir com temas importantes no processo saúde-adoecimento-morte, como: aspectos éticos ligados ao uso indiscriminado da tecnologia para prolongamento da vida, atenção hospitalar e domiciliar aos pacientes terminais, papel da atenção primária e formação profissional de saúde.

3 O CUIDADO EM SAÚDE E EDUCAÇÃO PARA MORTE

Neste tópico, trataremos acerca dos diversos conceitos de cuidado e suas implicações para as práticas de saúde, da formação dos profissionais para trabalhar no cuidado às pessoas que estão morrendo e da educação para a morte como possibilidade de crescimento pessoal integral.

Ensina Merhy (2004) que, “[...] no campo da saúde, o objeto não é a cura, ou a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado, através do qual poderão ser atingidas a cura e a saúde, que são, de fato, os objetivos que se quer atingir”. (p.111). O autor considera que

[...] o conjunto dos trabalhos em saúde produzem um produto, os atos de saúde, e que estes são considerados como capazes de intervir no mundo do que é denominado de “problema de saúde”, provocando uma alteração do mesmo em torno da produção de um resultado: a satisfação de uma necessidade/direito do usuário final. (p.114).

Para Merhy (2004), nem sempre produzimos saúde, uma vez que nem todas as vezes esse processo produtivo possibilita ganho de autonomia para o usuário, principalmente quando os atos de saúde são centrados no procedimento e não na pessoa. Alerta para o fato de que “nós, enquanto usuários, podemos ser operados, examinados, etc., sem que com isso tenhamos necessidades/direitos satisfeitos”. (p.114). Em relação aos cuidados no final da vida, observamos que o controle da dor pode representar um exemplo de ação que nem sempre satisfaz a necessidade do usuário, uma vez que esse sintoma está relacionado com a condição global do indivíduo, em suas dimensões física, psicológicas, espirituais e sociais, e exige uma ação centrada na pessoa.

Em qualquer abordagem assistencial, há o encontro de duas pessoas, no qual entram em cena as expectativas de cada um, as interpretações, o estabelecimento de vínculo e aceitação. “O modelo assistencial que opera hoje nos nossos serviços é centralmente organizado a partir dos específicos, dentro da ótica hegemônica do modelo médico neoliberal, e que subordina claramente a dimensão cuidadora a um papel irrelevante e complementar.” (MERHY, 2004, p.117). Além disso, há um comprometimento da atuação multiprofissional, uma vez que a equipe de saúde é subordinada à lógica médica, que prejudica a atuação no cuidado.

Merhy (2004) considera que todo profissional de saúde é um operador de cuidado, e deveria estar capacitado para acolher e formar vínculos. Como isso nem sempre acontece, surgem questões em relação à formação: que estratégias educativas podem favorecer a formação de um profissional com conhecimentos e habilidades específicas, e ao mesmo tempo, que seja um “[...] cuidador comprometido com a cura, a promoção e a proteção da saúde no plano individual e coletivo?” (p. 124)

Na compreensão de Pessini (2006), a formação dos profissionais de saúde, em geral, está baseada no paradigma da cura, em detrimento do paradigma do cuidado.

O paradigma da cura inclui virtudes ‘militares’ de combater e perseverar na luta contra a doença. O paradigma do cuidado, pelo contrário, tem como valor central a dignidade humana, enfatizando a solidariedade entre o paciente e os profissionais de saúde, uma atitude que resulta numa compaixão efetiva. (p.50)

A arte de curar tem mais destaque do que o cuidar, no entanto, perante uma concepção holística de saúde, “[...] o cuidar, ou seja, acompanhar adequadamente os enfermos [...]” é extremamente necessário e exige reflexão a esse respeito. (TORRALBA i ROSELLÓ, 2009, p.112).

O paradigma da cura caracteriza-se por cuidados críticos e medicina de alta tecnologia e o paradigma do cuidado pela aceitação do declínio e da morte como parte da vida, considerando que o cuidar não é um prêmio de consolação, mas parte do tratamento baseado em uma visão integral (TORRALBA i ROSELLÓ, 2009).

O conceito de cuidar é um dos menos compreendidos e estudados diante de todas as áreas de conhecimento e investigação humanas. A Enfermagem é a área de estudos que tem apresentado maior volume de trabalhos sobre esse tema, desde a década de 1970 nos Estados Unidos. Recentemente, a Medicina e a Psicologia tem se interessado pelo cuidado. (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

Cuidar é um termo polissêmico. Para Pessini (2006), cuidar significa “[...] uma resposta emocional de apoio para a condição e a situação de outra pessoa, uma resposta cujo objetivo é afirmar o compromisso com o seu bem-estar, a determinação para estar com elas em sua dor e sofrimento e desejo de fazer o possível para aliviar a situação.” (P.51). Rego e Palácios (2006) acrescentam que o cuidado é algo compartilhado, que “pressupõe o respeito a autonomia dos sujeitos na perspectiva da proteção e em seu contexto social e familiar.” (p.1756).

Conforme Pellegrino (1985 *apud* TORRALBA I ROSELLÓ, 2009), pode-se distinguir no âmbito das profissões de saúde quatro sentidos para o termo cuidar. O primeiro é de **compaixão**, ou seja, cuidar na perspectiva de se pôr no lugar do outro. No segundo, cuidar refere-se a uma “[...] ação mediante a qual um **ser humano ajuda outro a realizar o que não pode fazer sozinho.**” (p.121), ou seja, cuidar é contribuir com instrumentos e recursos para ajudar o outro a ser autônomo. No terceiro sentido, “[...] cuidar é convidar o paciente a **transferir sua responsabilidade e sua ansiedade ao médico ou ao enfermeiro.**” (p.122), ou seja, convidá-lo a deixar-se ajudar pelos profissionais de saúde. A última acepção de cuidar é “[...] **por todos os procedimentos, pessoal e técnica, com detalhe e perfeição a serviço do enfermo**” (p.122), é pôr a pessoa a ser cuidada no centro da ação. O cuidado integral, que envolve os quatro sentidos apresentados acima, “[...] é uma obrigação moral do profissional de saúde.” (p.122)

Considerando os trabalhos já desenvolvidos na área de Enfermagem, Torralba i Roselló (2009) refere algumas contribuições do modelo transcultural de Leininger, no qual o cuidado é definido como

A ação de cuidar se refere ao conjunto de ações, processos, decisões diretas ou indiretas, de apoio e com conhecimentos e habilidades, relacionada com a assistência às pessoas de tal maneira que refletem um comportamento solidário, de apoio, compassivo, protetor, de auxílio, educativo e outros, segundo as necessidades, problemas valores e metas do indivíduo ou grupo a que se assiste. (p. 115)

Desse modelo, pode-se extrair algumas teses gerais: a prática de cuidados entre humanos é um fenômeno universal, mas se manifesta de forma diversa nas diferentes culturas; os atos de cuidar são essenciais para o nascimento, crescimento, desenvolvimento e morte dos seres humanos; e o cuidado deve ser observado em suas dimensões biofísica, cultural, psicológica, espiritual e ambiental, em uma perspectiva holística de cuidado (TORRALBA i ROSELLÓ, 2009).

Sobre o cuidado incidem, como é óbvio, muitos fatores, alguns dependem diretamente da mentalidade e atitude do cuidador, outros transcendem sua esfera de atuação individual e têm incidência em outros níveis, de tipo institucional, social e político. Apesar disso, uma base antropológica é a chave para compreender que a ação de cuidar (porque se trata de uma ação e não um ato pontual) é fundamentalmente uma ação humana e, como tal, precisa de determinadas condições, com abordagens antropológicas e éticas que são insubstituíveis. (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009, p.116).

Cuidar exige uma postura de compreensão; não é algo contingencial, mas é contínuo e se desenvolve ao longo das etapas da enfermidade; é salvar da solidão que acomete quem padece, quando este se sente abandonado e esquecido; não é uma ação protecionista nem paternalista, mas uma ação de responsabilidade perante as necessidades do outro. Alerta para o fato de que “sob uma postura crassamente científica, a ação de cuidar reduz facilmente à boa educação, o que certamente é necessário, mas que dista muito da ação de cuidar.” (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009, p.127).

Segundo Ayres (2009), o cuidado é “[...] uma atenção à saúde ativamente instruída pelo sentido existencial do adoecimento na experiência de indivíduos e comunidades, e conseqüentemente atenta aos significados e implicações práticas das ações técnicas demandadas, sejam de promoção, proteção ou recuperação da saúde.” (p.133). Para que haja um cuidado efetivo, o *êxito técnico* das ações de saúde deve estar a serviço dos projetos de felicidade do indivíduos, para que o encontro resulte em um *sucesso prático*, que significa contribuir para o projeto de felicidade das pessoas atendidas. Assim, a técnica precisa ter como referencia normativa os projetos de felicidade, ou seja, as metas e os desejos da pessoa.

O profissional responsável pelo cuidar adquire conhecimentos e habilidades que permitem realizar adequadamente a tarefa de cuidar, mas não significa que esta tarefa seja exclusivamente sua, porque cuidar é algo inerente ao ser humano (TORRALBA I ROSELLÓ, 2009).

A relação entre o cuidador e o ser cuidado é uma relação interpessoal assimétrica, uma vez que um se encontra mais vulnerável do que o outro. Além da assimetria da vulnerabilidade, há uma assimetria em relação à informação, pois existem aspectos da enfermidade que o cuidador sabe, mas o enfermo não sabe. Assim, “o responsável pelo cuidado deve velar para reduzir ao máximo a assimetria de saber, e, evidentemente, a assimetria de vulnerabilidade” (TORRALBA i ROSELLÓ, 2009, p. 138). Observamos que essa assimetria favorece o cuidador para que adote atitudes protetoras e paternalistas, dificultando a autonomia da pessoa cuidada em relação à sua própria vida.

Cuidar no contexto da terminalidade, além de tudo o que foi abordado anteriormente, situa o profissional de saúde diante da morte. As experiências de morte e morrer nos levam a refletir sobre a nossa própria finitude. Assim, as intervenções de cuidado estarão permeadas pela nossa posição perante a morte, “[...] como o ser-cuidador percebe o ser-que-precisa-ser-cuidado.” (SOUZA; BOEMER, 2005, p. 52).

Rego e Palácios (2006) ressaltam que “a morte ainda é vista, por muitos profissionais de saúde, como um fracasso, incapacidade ou incompetência, uma vez que eles foram formados para combatê-la.” (p. 1755). Kóvacs (2003) acrescenta que o profissional de saúde grande parte das vezes não está preparado para “estar ao lado” por não suportar a sua impotência diante da inevitabilidade da morte. O profissional de saúde se vê “[...] perante a expectativa de que sua função é curar e restabelecer a saúde de todos os que lhes procuram, perdendo de vista que a morte é inerente à condição humana.” (SOUZA; BOEMER, 2005, p. 50).

Diante da morte, algumas questões podem ser conflituosas para a equipe, como: revelar o diagnóstico de uma doença grave, o envolvimento emocional com o paciente, o tipo de atenção disponibilizada ao doente com doença terminal e a necessidade de uma intervenção psicológica para o doente e a família (SOUZA; BOEMER, 2005).

Atitudes de negação dos profissionais de saúde “[...] podem ser compreendidas como uma necessidade mais relacionada às suas angústias pessoais de convívio com o morrer do que uma real necessidade para o melhor cuidado para com o paciente.” (SOUZA; BOEMER, 2005, p. 52). Gutierrez (2001) acrescenta que o profissional que tenha interesse em acompanhar o paciente na morte precisa lidar com questões como a própria morte e sua posição frente a vida. “Não é uma tarefa fácil (por isso, talvez, tantas vezes denegada).” (p. 92)

Com efeito, Kóvacs (2003) se pergunta se é possível uma educação para a morte. Nessa perspectiva, a educação tem um sentido de desenvolvimento pessoal e aperfeiçoamento, e não de receitas prontas, uma vez que “[...] quando o tema é a morte não há respostas simples, únicas ou dogmáticas.” (p. 46).

A educação para a morte é uma possibilidade de crescimento pessoal integral, que envolve o desenvolvimento interior durante a vida e também a preparação para a morte, como parte da vida. Kovács (2009) defende uma educação para a morte, “[...] fundamentada na importância da discussão do tema em uma sociedade na qual convivem a morte interdita e escancarada no cotidiano das pessoas.”(p. 47).

Bifulco e Ioshida (2009) consideram a educação para a morte como campo de conhecimento que aborda o significado da morte, os processos de morrer, o pesar do luto, incluindo o planejamento das intervenções.

Operacionalizando uma proposta de educação para a morte, Kovács (2009) propõe a discussão do tema da morte nas escolas, mediante a formação dos professores e proposição de atividades pedagógicas sobre o tema para crianças e adolescentes; discussão

para o público leigo; a discussão sobre perdas e mortes em hospitais e a formação de profissionais de saúde e da educação. Em relação aos profissionais de saúde, a autora considera que, nas formações, são necessárias disciplinas que tenham no seu conteúdo a discussão sobre a educação para a morte. A grande questão é: “como oferecer esse preparo?” (p. 56).

Pimenta e Mota (2006) ressaltam que, diante da predominância de doenças crônicas e degenerativas na área de saúde, é fundamental abordar o tema da morte e dos cuidados paliativos para os profissionais de saúde. Grande parte dos currículos, no entanto, ainda não oferecem esse conteúdo para seus estudantes ou se encontra de forma superficial. “A má formação dos profissionais dificulta o cuidado adequado e efetivo do com o paciente e sua família.” (p. 32). Assim, uma boa formação reduz o sofrimento dos doentes e de sua família, contribui para uma prática profissional mais humanizada, que valorize a qualidade do cuidado e reconheça os direitos e a subjetividade da pessoa doente, e reduz os custos do cuidado, evitando reinternações por sintomas tratados inadequadamente.

Outro tema importante para a formação é a Bioética, entendida como “[...] ramo da ética que trata das ciências de vida e dos cuidados de saúde [...]” (GUERRA, 2004, p.155). Contribui para mediação de conflitos morais no contexto da assistência à saúde dos doentes com doença em estágio terminal e da família. Pessini (2006) destaca cinco referenciais éticos considerados importantes no contexto dos cuidados paliativos: a veracidade, a proporcionalidade terapêutica, referencial duplo efeito, prevenção e abandono. A veracidade envolve a comunicação da verdade ao paciente e à família, possibilitando a participação ativa e fomentando a autonomia do paciente. A proporcionalidade terapêutica defende a obrigação de realizar alguma medida terapêutica, ponderando seus riscos e benefícios. Esse referencial está relacionado ao seguinte: o duplo efeito, que considera cada ato como tendo um duplo efeito – um bom e um mau - e o profissional de saúde deve considerar esse aspecto ao definir o plano terapêutico; a prevenção pressupõe que é responsabilidade médica prever as possíveis complicações e implementar medidas necessárias para preveni-las. O referencial do não abandono refere-se a não abandonar o paciente, mesmo se ele recusar determinadas terapias.

Pessini (2006) destaca que, na dificuldade em lidar com a morte e com paradigma do cuidado, alguns profissionais caem em formas sutis de abandono, afastando-se do paciente. Essa discussão ética torna-se fundamental na perspectiva de promover o bem-estar global do paciente e a dignidade do doente crônico e em estado terminal.

Pimenta e Mota (2006) refletem que, em geral, os cursos em dor e cuidados paliativos são divididos nos seguintes temas: conceito de cuidados paliativos, aspectos éticos,

manejo de sintomas, aspectos psicossociais, emergência em cuidados paliativos, cuidados nas últimas horas de vida e morte, perda, tristeza e luto. Para Kovács (2009), a formação dos profissionais de saúde e de educação para lidar com a morte também deve privilegiar a sensibilização para os sentimentos e reflexões sobre aproximação com a morte, luto, suicídio, perda de pessoas da mesma faixa etária por acidentes; diferentes abordagens teóricas sobre a questão da morte e reflexões sobre a prática vivida, envolvendo aspectos cognitivos e afetivos.

4 CUIDADOS NO FINAL DA VIDA: ESCLARECENDO CONCEITOS

4.1 Cuidados no final da vida

Segundo Rego e Palácios (2006), a expressão cuidados no final da vida pode ser definida como um conjunto de teorias e práticas que têm por objeto central o processo de morrer. Para Moritz *et al.* (2008), são os cuidados “[...] prestados aos familiares e aos pacientes em fase aguda e de intenso sofrimento, na evolução final de uma doença terminal, num período que pode preceder horas ou dias o óbito.” (p. 423). Maciel (2008) compreende a fase final da vida como “[...] aquela em que o processo de morte se desencadeia de forma irreversível e o prognóstico de vida pode ser definido em dias a semana [...]” (p. 17). Nesse estudo, utilizaremos o conceito de cuidados no final da vida de Rego e Palácios (2006).

Floriani (2009) aponta os cuidados no final da vida como um problema mundial de saúde pública

[...] acima de 1 milhão de pessoas morrem por semana no mundo; cerca de 35 milhões de pessoas têm HIV/AIDS e, em 2004, 3,1 milhões de pessoas morreram de AIDS; cerca de 6 milhões de pessoas morrem anualmente por câncer e 10 milhões de novos casos são diagnosticados anualmente, com uma previsão de 15 milhões em 2020. Estimativas apontam para pelo menos 100 milhões de pessoas por ano, incluídas aqui também o cuidador de cada pessoa que morre, que poderiam ser beneficiadas com adequados cuidados no fim da vida (p. 7).

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) acrescentam que, nos próximos anos, cerca de um milhão de pessoas na América Latina e Caribe necessitarão de cuidados no final da vida, sendo grande parte delas acometidas por neoplasias.

Então,

[...] cabe ao campo da Saúde Coletiva/Saúde Pública contribuir para o planejamento de serviços e sistemas 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).

Para discutir os cuidados no final da vida, torna-se fundamental conceituar paciente terminal. A expressão “paciente terminal” está relacionada historicamente com o século XX e os avanços da Medicina, que contribuíram para o prolongamento da vida. “[...] É usada de forma estereotipada para pacientes que apresentam doenças com prognóstico

reservado, mesmo que estejam na fase de diagnóstico e tratamento.” (KOVÁCS, 2003, p.107). A grande questão no seu uso é a estigmatização do indivíduo com o rótulo de “terminal”, ocorrendo um processo de desinvestimento e desligamento dos profissionais e familiares, como se ele fosse um morto em vida.

Gutierrez (2001) entende que, definir “paciente terminal” não é simples, apesar de haver um certo consenso entre as diferentes categorias profissionais. Na revisão da literatura, observamos a utilização de termos diversos, muitas vezes usados como sinônimos, sem maiores esclarecimentos sobre as diferenças no seu uso: paciente terminal, paciente fora de possibilidade terapêuticas de cura (FPT), paciente com doença avançada e terminal, com doença avançada e potencialmente fatal (doença terminal) e paciente que tem como prognóstico a morte.

Paciente terminal é “[...] quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível” (GUTIERREZ, 2001, p. 92). Moritz *et al.* (2008), por sua vez, classificam que “um paciente é considerado em condição terminal quando sua doença, independente das medidas terapêuticas adotadas, evoluirá de forma inexorável para a morte.” (p. 423). Segundo Kipper (1999), “o paciente terminal é definido como sendo aquele cuja condição é irreversível, independentemente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo (p. ex.: três a seis meses).” (p. 59).

Menezes (2004) define “paciente fora de possibilidades terapêuticas (FTP)” como “[...] aquele para o qual a medicina não possui mais recursos para deter o avanço fatal da doença [...]” (p.15). Silva e Sudigursky (2008) também utilizam esse conceito, enfatizando a impossibilidade da cura.

Essas definições apresentam em comum a irreversibilidade da doença. Kipper (1999) acrescenta ainda um período de três a seis meses de vida à definição de paciente terminal. Neste estudo, consideramos “paciente terminal” aquele que apresenta diagnóstico de uma doença incurável e progressiva, sem a delimitação rígida de tempo entre o diagnóstico e a morte.

Gutierrez (2001) enfatiza que o paciente terminal deve ser considerado em sua singularidade, suas possibilidades reais e posições pessoais. Isso “[...] implica em reconhecer esta definição, paciente terminal, situada além da biologia, inserida em um processo cultural e subjetivo, ou seja, humano.” (p. 92). Acrescenta ainda que

Admitir que se esgotaram os recursos para o resgate de uma cura e que o paciente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família. Condutas no plano concreto, visando, agora, o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos. Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento. (GUTIERREZ, 2001, p. 92)

Rego e Palácios (2006) advertem que os cuidados no final da vida não deve ser uma prática restrita aos especialistas, mas um elemento fundamental na formação da equipe de saúde. Deveriam estar inseridos na formação profissional (graduação e especializações) e, também, em processos de educação permanente, uma vez que ainda se encontra voltada para o manejo técnico e a busca da cura (ESSLINGER, 2006).

No campo de intervenção dos cuidados no final da vida, estão inseridos temas como obstinação terapêutica, eutanásia e suicídio assistido e cuidados paliativos. Segundo Floriani e Schramm (2008), a obstinação terapêutica se refere ao uso continuado e persistente de procedimentos que prolonguem a vida com pouca ou nenhuma utilidade operacional, denominada de futilidade médica. O conceito de eutanásia, que com base na etimologia da palavra significa “boa morte”, tem se modificado ao longo do tempo, referindo-se atualmente ao ato externo que ponha fim na vida de outro com o objetivo de fazer o bem à pessoa assistida. Já o suicídio assistido é quando há uma solicitação feita por alguém para que outra ajude a terminar com sua vida.

Os cuidados paliativos se configura como modalidade emergente de assistência (FLORIANI; SCHRAMM, 2008), um modelo da gestão do fim da vida (MARINHO; ARÁN, 2011), amparada na filosofia do moderno movimento *Hospice*, que pressupõe “[...] cuidar de um ser humano que está morrendo, e de sua família com compaixão e empatia[...].” (p. 2127). Desse modo, os cuidados paliativos se contrapõem a obstinação terapêutica, e pode ser considerado como alternativa a eutanásia e ao suicídio assistido.

4.2 Aspectos históricos e conceituais do Movimento *Hospice* e dos Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos destaca-se como disciplina nascente, originada de um movimento de transformação do modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado a pacientes terminais e suas famílias - o movimento *Hospice*. Marinho e Arán (2011) apontam alguns fatores que contribuíram para o surgimento desse movimento: a gestão dos casos de

sobrevida artificial e o conceito de morte cerebral no final da década de 1960, o deslocamento da morte para os hospitais, as modificações das relações do médico com o paciente moribundo, o que ensejaram críticas à profissão e a noção de “boa morte.

De acordo com Floriani (2009), o moderno *Hospice* é considerado um movimento social iniciado na Inglaterra na década de 1950 do século XX, e posteriormente se espalhou pelos EUA e Canadá, cujo objetivo era o cuidado ao paciente terminal e sua família durante o adoecimento e a fase de luto. Tem como marco a fundação do St. Christopher Hospice, em 1967 por Cicely Saunders e seus colaboradores. Menezes (2004) informa que, Saunders, líder desse movimento, reivindicava a necessidade de uma medicina direcionada ao controle da dor e de outros sintomas, englobando as dimensões psicológica, social e espiritual.

Para Melo e Caponero (2009), o termo *Hospice* tem origem no latim *hospes*, que se relaciona posteriormente à hospitalidade. No século XIX, na França, os *hospices* eram abrigos para peregrinos e apresentava caráter religioso. Atualmente, o termo *Hospice* é reconhecido como o local onde são desenvolvidos os cuidados paliativos.

Floriani (2009) recupera que a expressão “cuidados paliativos”, cunhada por Balfour Mount, médico cirurgião canadense, no início da década de 1970 do século XX, foi incorporada posteriormente ao movimento *Hospice*, que utilizava anteriormente o termo “cuidado *hospice*” em referência aos cuidados realizados no fim da vida. De acordo com Floriani e Schramm (2007), os cuidados paliativos abrangem um campo interdisciplinar de “[...] cuidados totais, ativos e integrais dispensados aos pacientes com doenças avançadas e em fase terminal.” (p. 2073). Esses cuidados podem ser desenvolvidos em ambiente hospitalar, ambulatorial, domiciliar, e em locais específicos, os *hospices*.

Segundo Floriani (2009), o termo “cuidados *hospice*” pode ser interpretado como: uma filosofia dos cuidados no final da vida; locais específicos para os cuidados dispensados a pessoas com doença em estágio terminal; e como sinônimo de cuidados paliativos, embora este último esteja prevalecendo na literatura. O autor alerta, no entanto, que a expressão “cuidados *hospice*” só não deve ser compreendida como equivalente a não ter mais nada a fazer em relação à pessoa e sua família. Inicialmente, os cuidados paliativos estavam direcionados para pacientes com câncer em fase avançada, no entanto, a partir de 2000, passou a ser definido como cuidado a pacientes com doenças crônicas, mesmo que submetidos a tratamentos curativos. Isso decorre do crescente interesse dos cuidados a crianças e adolescentes dependentes de alta tecnologia, que incorpora a noção de cuidados paliativos em longo prazo. Maciel (2008) considera que os doentes elegíveis para os cuidados paliativos são: pessoas com doenças crônicas, evolutivas e progressivas, com prognóstico de

vida supostamente encurtado a meses ou ano. Em situações de doenças degenerativas, como mal de Alzheimer, por exemplo, o que é levado em consideração é o momento de constatação da alta dependência para as atividades diárias, que pode se prolongar por mais de um ano.

Para OMS (2002),

Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares no enfrentamento do problema associado com um adoecimento potencialmente fatal, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (p. 84)

Marinho e Arán (2011) destacam que, na década de 1970, Saunders se encontrou com Elizabeth Kübler-Ross, pioneira no estudo da morte e do morrer no século XX, aliando a teoria estágios psicológicos diante da morte, de Kübler-Ross, ao conceito de dor total e as pesquisas álgicas de Saunders, fornecendo as bases para a conceituação dos cuidados paliativos.

Pessini (2006) destaca que

Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal; não adiam nem prolongam a morte, provêm alívio da dor e outros sintomas, integrando os cuidados; oferecem suporte para que os pacientes possam viver o mais ativamente possível; ajudam a família e os cuidadores no processo de luto. (p. 18).

Maciel (2008) destaca que os cuidados paliativos “deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas.”(p. 20).

Os conceitos utilizados para definir cuidados paliativos ainda não são homogêneos nem congruentes entre si, apresentando uma falta de uniformidade quanto aos tipos de doenças e em que fase devem se iniciar esse cuidados. Isso decorre da rápida incorporação dos cuidados paliativos pelos sistemas de saúde, que busca respostas aos problemas nas diversas esferas do sistema (FLORIANI, 2009).

Neste trabalho, utilizaremos o conceito de cuidados paliativos em referência a um modelo de cuidados no final da vida, ou seja, “[...] o saber-fazer da filosofia *Hospice*” (FLORIANI, 2009, p. 38), que valoriza o controle dos sintomas, uma abordagem integral, multidisciplinar, envolvendo o doente e sua família, desde o diagnóstico até o luto.

Marinho e Arán (2011) esclarecem que uma crítica importante aos cuidados paliativos é a concepção normativa de bem morrer, que define uma conduta ideal do enfermo

perante a morte, que é a de aceitação. Outra crítica considerada é de vincular as condutas terapêuticas ante a dor e o sofrimento aos profissionais de saúde, reforçando a “medicalização” social. Para as autoras, apesar do discurso da aceitação da morte como parte da vida, o novo modelo convive em suas práticas diárias com as dificuldades sociais em lidar com os fatos da morte.

Há registros dos cuidados paliativos em 115 países, e em 41 destes há condições para seu desenvolvimento. “Nos Estados Unidos da América do Norte (EUA) há a maior rede de oferta de *hospices* – locais onde se praticam cuidados paliativos: em 2005, eram 4160, sendo o país com a maior rede de cuidados paliativos no domicílio.” (FLORIANI, 2009, p. 9). Assim, apesar das dificuldades de inserção desse movimento nos sistemas de saúde, esses dados apontam para um aumento do interesse por esse tema em todo o mundo.

No Brasil, o movimento dos cuidados paliativos teve início na década de 1980, por iniciativa dos profissionais dos serviços de Oncologia. Em 1986, foi criado o Programa de Atendimento ao Paciente fora de Possibilidades Terapêutica no Instituto Nacional do Câncer, na cidade do Rio de Janeiro. Em 1991, foi implantado o serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I. A Associação Brasileira de Cuidados Paliativos foi fundada em 1997 com o objetivo propagar e agregar os serviços de cuidados paliativos pelo Brasil. Em 1998, o Ministério da Saúde reconheceu essa realidade e publicou uma portaria que aborda os critérios mínimos de cadastramento dos centros de alta complexidade em Oncologia, dentre eles o treinamento em cuidados paliativos (MENEZES, 2004).

Em 2002, foi publicada a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, normatizando sobre capacitação profissional e posturas pertinentes ao cuidado aos portadores de doenças crônico-degenerativas ou em fase final da vida e seus familiares (BOEMER, 2009).

Floriani e Schramm (2008) asseveram que os cuidados paliativos como uma disciplina nova enfrenta dificuldades na articulação nacional e “[...] têm pela frente um árduo caminho de legitimação no país.” (p. 2130). Enfatizam que atitudes paternalistas dos profissionais de saúde, culturalmente disseminadas, bem como o desconhecimento da categoria médica acerca dos tratamentos paliativos podem prejudicar a sua disseminação. Torna-se, de tal forma, importante a realização de maiores pesquisas sobre os aspectos relacionados aos cuidados no final da vida e o investimento em educação em cuidados paliativos.

Bifulco e Ioshida (2009) destacam que “[...] os cuidados paliativos são um direito do paciente e um dever dos profissionais de saúde e não meramente um luxo de países

desenvolvidos.” (p. 97). No Brasil, o que precisa ser desenvolvido são diretrizes e modelos adequados à nossa realidade, que busquem a garantia de uma morte digna.

Floriani (2009) reflete que, no Brasil há uma rede ambulatorial precária, além dos serviços de emergência dos hospitais funcionarem como porta de entrada, ocasionando estrangulamento do sistema e abandono dos pacientes. Os principais desafios a serem enfrentados são: a) dificuldade no diagnóstico da “terminalidade”, considerando que as características clínicas nem sempre são de fácil reconhecimento para os médicos, além das carências na formação profissional; b) uso de intervenções prolongadas em detrimento de condutas de alívio do sofrimento; c) descontinuidade do tratamento na transição dos cuidados curativos para os paliativos, gerando abandono e isolamento do paciente e seus familiares; d) falta de rede de suporte familiar voltada para os cuidados no final da vida; e) os cuidados paliativos não são prioridade para os gestores de políticas de saúde; e f) a ausência de uma política nacional que articule ações no final da vida.

4.3 Necessidades dos doentes e familiares em cuidados paliativos

Para pensar sobre as necessidades das pessoas com doença em estágio terminal e suas famílias, torna-se importante refletir sobre conceitos e teorias elaboradas no início do movimento *Hospice* e que influenciaram sobremaneira a forma como cuidamos atualmente do final da vida. Um conceito importante é o de “dor total”, cunhado por Cicely Saunders, baseado em suas experiências com doentes terminais, que se refere a “um tipo de dor complexo, incluindo aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais, um novo quadro clínico, diante do qual os profissionais prestam assistência à totalidade do doente.” (p. 59). Floriani (2009) ressalta que a importância desse conceito é de dar visibilidade a outras dimensões do sofrimento, “[...] uma vez que com a presença da dor física é praticamente impossível abordarem-se outras dimensões do ser.” (p. 27).

Outra grande contribuição para esse movimento foi o trabalho de Elizabeth Kubler-Ross, na década de 1950, sobre os sentimentos e atitudes dos indivíduos no processo de morrer, sobre a importância da relação do familiar com a equipe de saúde para a adequada assistência ao doente e sobre a comunicação entre o doente, o familiar e os profissionais de saúde. Mediante observação e entrevistas com pacientes terminais, Kubler-Ross (1998) identificou comportamentos, ansiedades e defesas dos doentes perante a morte, classificando-os em cinco estágios: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Segundo, a **negação** funciona como “[...] pára-choques depois de notícias inesperadas e chocantes [...]” (KUBLER-ROSS, 1998, p. 44). Na compreensão de Cassorla (2009), a negação é necessária, mas pode ser inimiga do diagnóstico precoce, porque a pessoa evita entrar em contato com essa realidade e busca outras opiniões médicas, favorecendo também a não adesão aos tratamentos propostos. Para Kubler-Ross (1998), “comumente a negação é uma defesa temporária, sendo logo substituída pela por uma aceitação parcial.” (p. 45)

Quando não é mais possível a negação, surge a **raiva**. Sentimentos de revolta, inveja, ressentimentos e comportamentos agressivos e desafiadores tornam mais difícil o manejo pelos familiares e profissionais de saúde. Cassorla (2009) alerta para o fato de que alguns terão mais dificuldade para passar desse estágio, podendo ter uma “[...] morte penosa, cheia de rancor e ódio, não podendo reconciliar-se consigo e com os demais.” (p. 72).

No estágio de **barganha ou negociação**, o doente tenta uma acordo em relação ao desfecho inevitável. A maioria das barganhas é realizada com Deus e em segredo. É uma fase mais curta. Na **depressão**, a pessoa está elaborando os lutos: pela decadência do corpo, pelos entes queridos, pelo que não viveu. O doente apresenta-se retraído, triste e evitando contato com outras pessoas (CASSORLA, 2009).

A **aceitação** é o estágio em que chegam as pessoas que passaram pelas outras fases (CASSORLA, 2009). Se a pessoa já externou seus sentimentos de raiva e já viveu seu luto, poderá encarar a morte com serenidade. “O paciente parece desligado, dorme bastante, como que repousando de um sofrido processo, possivelmente preparando-se para outro.” (p. 73).

Cassorla (2009) ressalta que nem todos os doentes passam por essas fases, principalmente nessa sequência, às vezes havendo mescla entre as fases e também retorno às fases anteriores. Esse modelo explicativo, no entanto, permite aos profissionais o reconhecimento de alguns comportamentos e auxílio ao doente e a família. Destaca, ainda, que essas etapas também ocorrem com os familiares e membros das equipes de saúde.

No período da doença, a família desempenha um importante papel no cuidado, e suas reações contribuem bastante para a reação do doente. Ressalta que as necessidades da família variarão desde o início da doença e permanecerão algum tempo após a morte. Alerta para a noção de que, assim como o paciente terminal não pode encarar a morte o tempo todo, o componente da família não pode excluir suas outras interações para ficar exclusivamente com o doente. É importante dosar as energias para que nos momentos mais necessários não esteja esgotado. (KUBLER-ROSS, 1998).

Considerando que o cuidador principal no domicílio geralmente é um familiar, Ferreira *et al.* (2008) alertam para ideia de que essa tarefa quase sempre é solitária, considerando que o restante da família ajuda eventualmente ou nem ajuda. Em geral, “há sobrecarga de trabalho, solidão e sentimento de impotência diante da dor e do sofrimento do doente sob seus cuidados, gerando desconforto e tristeza. Também pode haver cobranças por parte dos familiares, da própria família e de si mesmo.” (FERREIRA *et al.*, 2008, p. 36).

Em relação as mudanças emocionais do cuidador ao longo das fases da doença, Moraes e Silva e Acker (2007) assinalam que

[...] o longo do período da doença, o cuidador vivencia diferentes situações, entre elas: aprendizados sobre o cuidado e sobre a real situação da doença; a culpa em relação ao cuidado, porque este demanda muita paciência para enfrentar a situação de dor, de dependência e de sofrimento físico e psíquico; a necessidade de obter forças externas, com apego à religiosidade, para superar a situação de angústia e sofrimento. (p.152).

De acordo com Kubler-Ross (1998), os componentes da família experimentam diferentes estágios de adaptação à fase terminal da doença, semelhante às fases por que passam os doentes. No início, podem ter uma reação de negação, procurando diferentes serviços médicos, na tentativa de encontrar outro diagnóstico. Oliveira *et al.* (2010) garantem que o primeiro contato com a doença acarretam como reações para o doente e familiares: o inconformismo, o choque inicial do diagnóstico e a peregrinação pelos especialistas no intuito de reverter a situação.

No momento em que o paciente está passando pela fase de raiva, os parentes sentem a mesma reação emocional, direcionando a raiva para o primeiro médico que não descobriu a gravidade da doença ou para o que comunicou o diagnóstico. Nessa fase, há muita culpa e desejo de recuperar as oportunidades perdidas com o doente. “A culpa talvez seja a companheira mais dolorosa da morte. [...] quase sempre os parentes se culpam devido a ressentimentos verdadeiros para com o falecido.” (KUBLER-ROSS, 1998, p.167). Quanto mais a família tiver oportunidade de falar sobre a raiva, ressentimento e culpa, mas suportará após o falecimento do parente.

O período final, quando o doente inicia o desligamento do mundo, inclusive da família, talvez seja o tempo mais difícil, porque pode ser sentido como rejeição ou ingratidão com aqueles que estão cuidando. Kubler-Ross (1998), no entanto, levanta a questão: “como poderia estar preparado para morrer se continuasse mantendo relacionamentos cheios de

sentido e que são tantos na vida de um homem?” (p.175). Quando o doente pede para ser visitado somente por poucos amigos, depois somente pelos filhos, e em seguida por somente um membro da família, isso se configura como um processo gradual de desapego.

Conforme Neergaard *et al.* (2008), em pesquisa realizada na Dinamarca com os familiares enlutados de pessoas com doença terminal que foram cuidados no domicílio, eles afirmaram que estavam agradecidos por terem tido a oportunidade de participar no cuidado dos seus familiares. Uma experiência compartilhada entre os parentes, no entanto, era uma pressão implícita dos profissionais a se tornarem "semiprofissionais", ou seja, uma "profissionalização" dos familiares. Em um caso, um parente relatou que o peso do papel de ser um "semiprofissional" significou a desistência da família pela morte em casa. Isso os deixou com um sentimento de inadequação como parentes, uma vez que não conseguiram cumprir o desejo do paciente por uma morte em casa.

Outra importante questão abordada por Kubler-Ross (1998) é a comunicação entre o médico, o doente e a família. A tendência é o ocultamento dos sentimentos para o doente, tanto do familiar como do profissional. O doente descobrirá, colocando em risco a relação de confiança com os familiares e profissionais de saúde. O importante é comunicar o diagnóstico, ajudar a manter a esperança e garantir que estará junto com o doente e a família nessa batalha, não importando o resultado final. Se a comunicação do diagnóstico for apresentada sem a possibilidade de esperança, o doente experimentará isolamento e a família pode transmitir sentimentos de pesar, desespero e desânimo, o que não contribui para a forma como o doente lidará com a situação.

De acordo com Fitch (2006), enfrentar a própria morte ou de um familiar pode provocar uma infinidade de emoções, principalmente quando a doença começa a comprometer a satisfação das necessidades diárias. Desse modo, os profissionais que trabalham com cuidados paliativos devem ser capazes de avaliar os tipos de dificuldades e de propor intervenções que ajudem os pacientes e a família.

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) ressaltam ser importante refletir: “o cuidador se sente preparado para cuidar do paciente em casa? O que mudou na sua vida após assumir os cuidados com o paciente? Como o cuidador enxerga a ocorrência da morte no domicílio?” (p. 859). Os autores consideram que os profissionais de saúde devem apoiar e orientar a família sobre a doença e as mudanças que ela pode produzir. Além disso, é relevante conversar sobre o rodízio dos cuidadores, importante estratégia para evitar desgaste físico e emocional do cuidador principal.

Outro aspecto importante é o apoio dos familiares no luto. Para Franco (2008), o luto é um fenômeno esperado após o rompimento de um vínculo. A vivência do luto para o indivíduo tem íntima relação com os processos históricos e sociais de uma sociedade, e com fatores psicossociais.

Deve-se observar, com efeito, alguns aspectos fisiológicos (controle de sintomas, sono, alimentação, autonomia e qualidade de vida), psicológicos (natureza e significado da perda, as qualidades da relação com a pessoa falecida, lugar que a pessoa falecida ocupava na dinâmica familiar, recursos de enfrentamento, personalidade e saúde mental, experiências com morte e perda, aspectos sociais e culturais do enlutado, idade do enlutado e da pessoa falecida, circunstâncias da terminalidade e perdas secundárias), sociais (isolamento, suporte afetivo e nova identidade social) e espirituais (sistema de crenças e relação espiritualidade e luto) que compõe o luto de determinada pessoa e família.

Compreendendo o luto como parte do ciclo vital, uma vez que todos iremos vivenciar diversas perdas ao longo das nossas vidas, as intervenções devem estar voltadas à pessoas que apresentem riscos sociodemográficos e circunstanciais, tais como: indivíduos sem apoio familiar, social, financeiro, que morem sozinhos ou que vivenciam um luto por uma morte violenta ou traumática, como assassinatos e suicídios. Em cuidados paliativos, as intervenções no período de luto antecipatório favorecem a aceitação da morte e oferecem a oportunidade de despedir-se e de resolver questões pendentes que possam justificar arrependimentos (FRANCO, 2009).

Os conceitos e desafios relacionados aos cuidados no final da vida e aos cuidados paliativos, incluindo as necessidades do doente e familiares, contribuiram para a reflexão de como essas questões se revelam nos cuidados do doente em estágio terminal no domicílio.

5 ATENÇÃO DOMICILIAR E CUIDADOS NO FINAL DA VIDA

5.1 Atenção Domiciliar: Conceitos e Aspectos Legais

A seguir, discutiremos os diversos conceitos relacionados ao cuidado domiciliar e as contribuições das equipes especializadas e da atenção primária nos cuidados no final da vida no domicílio.

Rehem e Trad (2005) expressam o fato de haver uma diversidade de termos para conceituar os cuidados no domicílio: assistência domiciliar (predominante), atenção domiciliária, atenção médica domiciliária, internação domiciliar, hospitalização domiciliar, e *Home Care*, que pode ser traduzido como assistência domiciliar à saúde. Essa diversidade de termos está relacionada à dificuldade em definir claramente as características dessa modalidade de assistência à saúde.

Para Sportello, Oliveira e Sakurada (2006), a assistência domiciliária é uma modalidade da saúde em expansão, em decorrência do envelhecimento populacional e aumento das doenças cronicodegenerativas, da necessidade de reduzir as internações e de aumentar a rotatividade dos leitos, além de ser considerada uma forma humanizada de cuidado.

A assistência domiciliária

[...] visa à adequação e a redução da demanda por atendimento hospitalar e de seus custos, mas sem perda da qualidade do atendimento, reduzindo o tempo de permanência do paciente internado, pois a AD dará a continuidade de seu tratamento, diminuindo também os riscos de uma infecção hospitalar. Além disso, a AD contribui na promoção do auto-cuidado, treina o paciente e/ou cuidador frente às suas novas necessidades e possibilita uma adaptação e maior autonomia do paciente e de seus familiares quanto às atividades de vida diária. Consegue executar a prevenção precoce de complicações no domicílio e favorece a retomada do vínculo familiar e da rotina domiciliar, além da educação em saúde, como um todo. (SAKURADA; TAQUEMORI, 2008, p.120)

De acordo com Sakurada e Taquemori (2008), as primeiras iniciativas de cuidado no domicílio surgiram nos EUA na década de 1940, com o objetivo de descongestionar o hospital e de proporcionar um ambiente psicológico mais favorável ao doente e sua família. No Brasil, as primeiras experiências de visitas domiciliares ocorreram na década de 1940, ligadas, inicialmente, ao Ministério do Trabalho. A assistência domiciliária planejada, no entanto, teve início com o Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital dos Servidores

Públicos do Estado de São Paulo, em 1963. Apesar de sua origem no setor público, a expansão dessa modalidade de assistência por meio dos serviços privados.

Conforme a OMS, a assistência domiciliar se caracteriza como:

[...] a provisão de serviços de saúde por prestadores formais e informais com o objetivo de promover, restaurar e manter o conforto, função e saúde das pessoas num nível máximo, incluindo cuidados para uma morte digna. Serviços de assistência domiciliar podem ser classificados nas categorias de preventivos, terapêuticos, reabilitadores, acompanhamento por longo tempo e cuidados paliativos. (BRASIL, 2003).

Evocam Giacomozzi e Lacerda (2006) que, “a atenção domiciliar à saúde constitui a modalidade geral da atenção à saúde prestada no domicílio, sendo uma categoria genérica que engloba e representa o atendimento, a visita e a internação domiciliares, cada qual com seus objetivos e características.” (p. 646). A visita domiciliar tem como objetivo o diagnóstico da realidade do indivíduo e ações educativas, e a internação domiciliar envolve aparato tecnológico especializado e presença da equipe por pelo menos 4 horas diárias.

Com a publicação da Portaria GM/MS nº 2.146, de 23 de março de 1998, foram estabelecidos os requisitos para o credenciamento de hospitais e os critérios para a realização de internação domiciliar no SUS realizada pela própria equipe do hospital, como sequência da internação hospitalar. Lembra Figueiredo (2010) que, essa portaria considera a internação domiciliar humanizada de acompanhar os pacientes crônicos dependentes do hospital, que proporciona maior contato do doente com a família, favorecendo a recuperação mais rápida e reduzindo os riscos de infecção hospitalar. A lei nº 10.424, de 16 de abril de 2002, complemento da lei 8.080/90, estabeleceu o atendimento e internação domiciliar no âmbito do SUS, considerando que “[...] incluem-se, principalmente, os procedimentos médicos, de enfermagem, fisioterapêuticos, psicológicos e de assistência social, entre outros necessários ao cuidado integral dos pacientes em seu domicílio”, multidisciplinar e no sentido da medicina preventiva, terapêutica e reabilitadora (BRASIL, 2002). Figueiredo (2010) destaca que não há na legislação referências sobre a articulação com a atenção básica no contexto do atendimento no domicílio. Com a Portaria SAS/MS nº 249, de 16 de abril de 2002, a assistência domiciliar passou a ser reconhecida como modalidade assistencial a ser desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, também vinculada à área hospitalar. De acordo Figueiredo (2010), já há na diretriz uma relação com a atenção básica, uma vez que esta deve referenciar os doentes ao serviço de assistência domiciliar dos

centros de referência em assistência à saúde do idoso.

Com as diretrizes gerais da ANVISA (RCD nº 11, de 26 de janeiro de 2006), têm-se o estabelecimento dos critérios de funcionamento dos serviços de atenção domiciliar e a definição das características do atendimento no domicílio, tanto no âmbito público quanto privado. A atenção domiciliar passa a corresponder ao termo genérico que envolve ações de promoção à saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação desenvolvidas em domicílio. A expressão assistência domiciliar refere-se ao conjunto de atividades de caráter ambulatorial, programadas e continuadas, desenvolvidas em domicílio, ao passo que a internação domiciliar é caracterizada pela atenção em tempo integral a pessoa com quadro clínico mais complexo e com necessidade de tecnologia especializada.

Em 2006, a Portaria nº 2.529, de 19 de outubro, instituiu a internação domiciliar no âmbito do SUS, definindo critérios de inclusão e desligamento dos pacientes nessa modalidade de atenção. Para Figueiredo (2010), nessa portaria a responsabilidade de acompanhamento após a alta do programa de internação é da atenção básica. O autor destaca a necessidade de uma política de assistência domiciliar definida para a atenção básica, apesar de se considerar que essa é uma ação que deve ser desenvolvida pelos profissionais da ESF por meio do instrumento de visita domiciliar.

A assistência domiciliar é considerada ação complexa, uma vez que não é específica de determinada patologia, nem de uma faixa etária, mas que é indicada pelo grau de necessidade e/ou incapacidade do doente, e a demanda nem sempre é do doente e do familiar, mas do sistema de saúde. Requer cuidados assistenciais e sociais, exige articulação com outros pontos da rede, formando uma linha de cuidado, necessitando de apoio da família e da vizinhança, articulando uma rede de apoio (BRASIL, 2003).

Considerando os conceitos apresentados, buscaremos discutir as características da assistência domiciliar realizada pelos profissionais do serviço especializado de *Home Care* e da atenção primária (profissionais da ESF) no contexto dos cuidados paliativos.

5.2 Cuidados Paliativos no domicílio: Atenção Especializada e Atenção Primária à Saúde

Um adequado programa de cuidados paliativos deve incluir os diversos níveis de atenção: cuidados no domicílio, atendimento ambulatorial, procedimentos em leito-dia, internação hospitalar para realização de procedimentos e acompanhamento nos últimos dias, caso não seja possível permanecer em casa (SAKURADA;TAQUEMORI, 2008). Longe dos

grandes centros urbanos, no entanto, essa organização nem sempre é possível. Souza, Costa e Barbosa (2008), ao discutirem sobre os cuidados paliativos, destacam a necessidade de articulação entre a instituição hospitalar e a atenção primária, com vistas a garantir um acompanhamento adequado no domicílio após a alta hospitalar e serviços de retaguarda nas situações de agudização da doença.

Para refletirmos sobre o papel da equipe especializada em cuidados paliativos, revisitamos brevemente a experiência do Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (PAD/HU), implantado em 2000, com o objetivo de acompanhar os pacientes após alta hospitalar com dificuldades de acesso ao hospital. Com a crescente demanda de pessoas com doença em fase terminal, houve a necessidade de treinamento e ampliação para os cuidados paliativos. Sakurada e Taquemori (2008) entendem que, o objetivo desse programa é

[...] diminuir o tempo de internação do paciente, otimizar a utilização do leito hospitalar, prevenir reinternações, orientar o cuidador e familiares, reinserir o paciente no meio sócio-familiar, melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares e proporcionar a formação de profissionais da saúde. (p. 124)

Foram estabelecidos critérios de inclusão no programa: o paciente deve estar matriculado no HU/USP e pertencer à área de atuação do Programa, ter indicação e solicitação da equipe que o assiste, ter indicações clínicas para ser atendido no domicílio e ter cuidador domiciliar escolhido (SPORTELLI; OLIVEIRA; SAKURADA, 2006). Ao preencher esses critérios, a equipe realiza visita domiciliar para avaliar as condições físicas da residência e as condições socioeconômicas da família, estabelecendo a periodicidade das visitas. Cada profissional planeja seu atendimento de acordo com as necessidades de cada doente e família, e caso ocorra a morte do doente, a equipe realiza a visita pós-óbito.

Considerando a assistência domiciliar realizada pelos profissionais da atenção primária, Verela *et al.* (2003) asseguram que, na política sanitária de alguns países da Europa há uma tendência atual de organizar a atenção aos doentes em fase terminal da doença no domicílio e transferir os cuidados paliativos para a atenção primária. Não há, contudo, muitas pesquisas sobre a efetividade desses cuidados domiciliares.

Cepero, Pérez e Delgado (2007) consideram que a permanência das pessoas com doença em estágio terminal no domicílio permite manter por mais tempo a sua funcionalidade, proporcionando maior liberdade e controle sobre si mesma e seu entorno.

Além disso, há maior possibilidade de continuar as relações sociais e familiares, melhorando a percepção sobre seus cuidados.

Ao abordar o modo como ocorre a assistência domiciliar em cuidados paliativos na atenção primária, iniciaremos esclarecendo o conceito de atenção primária à saúde. Giovanella e Mendonça (2008) destacam que não há uniformidade no conceito de “atenção primária à saúde” (APS), permitindo algumas interpretações: um programa focalizado e seletivo, com cesta restrita de serviços; um dos níveis de atenção, que corresponde aos serviços ambulatoriais médicos não-especializados de primeiro contato; e uma concepção de modelo assistencial e de organização do sistema de saúde. No Brasil, as ideias de atenção primária entraram no debate na década de 1970, acompanhando movimento internacional, no entanto, algumas experiências brasileiras desde a década de 1920 já podem ser chamadas de atenção primária. Inicialmente, o Programa de Saúde da Família (PSF) foi implantado em pequenos municípios e apresentou um caráter de APS restritivo, com baixa capacidade resolutiva. “Posteriormente, a adoção da Saúde da Família como estratégia deu à APS, no Brasil, um caráter mais abrangente, como modelo para a atenção básica no SUS, que deve estar articulada aos demais níveis e orientar a reestruturação do sistema.” (GIOVANELLA; MENDONÇA, 2008, p. 604).

A APS pode ser conceituada como “[...] um conjunto de práticas em saúde, individuais e coletivas, que no Brasil, durante o processo de implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), passou a ser denominado de atenção básica à saúde.” (p. 575). Em 2006, foi editada a Portaria nº 648/GM, de 28 de março, que estabelece as diretrizes da Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), definindo a ESF como modelo de organização da APS no Brasil (BRASIL, 2006).

Giovanella e Mendonça (2008) apresentam os atributos essenciais da APS:

[...] a prestação de serviço de primeiro contato; assunção da responsabilidade longitudinal pelo paciente com continuidade da relação clínico-paciente ao longo da vida; a garantia do cuidado integral considerando-se os âmbitos físicos, psíquicos e sociais da saúde dentro dos limites de atuação do pessoal da saúde; a coordenação de diversas ações e serviços indispensáveis para resolver necessidades menos frequentes e mais complexas. (p. 583)

Starfield (2002) acrescenta dois atributos importantes: a centralidade na família, que considera a família e as relações familiares como foco de atuação, e a orientação comunitária, pressupondo um conhecimento do território para planejamento e execução das ações.

Considerando os atributos da APS, a ESF se efetiva no **primeiro contato**, ou seja, primeiro lugar buscado pela população em relação às suas necessidades de saúde. É composta por uma equipe multiprofissional, responsável por identificar os fatores relacionados ao processo saúde-doença no território, propondo ações de prevenção, promoção, reabilitação, cura e cuidados paliativos. A **integralidade** pressupõe uma abordagem mais ampla do processo saúde-doença e uma atuação envolvendo desde os aspectos preventivos aos cuidados no final da vida. Acrescentamos, ainda, responsabilidade da equipe em relação ao acompanhamento e orientação do paciente e da família sobre os trâmites do final da vida, tais como decisão do local da morte, atestado de óbito e sepultamento. A adscrição da clientela favorece o **acompanhamento longitudinal** baseado no vínculo da equipe com as famílias no território, aspecto importante no processo de morrer no domicílio. A **coordenação do cuidado** refere-se à responsabilidade da equipe de saúde da família pelo indivíduo, mesmo em situações de atendimento em outros pontos da rede, buscando organizar e integrar os cuidados.

Sendo assim, a ESF representa a possibilidade de um cuidado mais próximo do indivíduo e de sua família, que considere os aspectos sociais e culturais do território, com grande potencial de estabelecimento de vínculo de confiança e de acompanhamento humanizado no processo de morrer. Atualmente, com a implantação dos núcleos de apoio a saúde da família (NASF), outros profissionais passaram a compor a equipe mínima, como assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, dentre outros, favorecendo a atenção integral e humanizada.

De acordo com a RDC nº 202 (2002), 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, justificada pelo elevado grau de humanização; pela possibilidade de desospitalização; de redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares e a redução de custos envolvidos em todo o processo de hospitalização. A incorporação de novos saberes e práticas ao processo de trabalho das equipes de saúde da família/atenção básica e a articulação desse trabalho com os demais serviços de saúde contribuem de forma significativa para a ampliação da integralidade da atenção. Neergaard *et al.* (2008) salientam que o curso paliativo da doença muitas vezes envolve várias partes diferentes do sistema de saúde, e a colaboração ou assistência compartilhada torna-se uma questão importante.

Em estudo sobre avaliação de sintomas em cuidados paliativos na APS, Ewing, Rogers, Barclay *et al.* (2006) apontam que há interesse do Governo britânico sobre cuidados paliativos no domicílio, refletido na promessa de melhorar a qualidade e de fortalecer essa opção como cuidados no final de vida. De acordo com os autores (EWING *et al.*, 2006), apenas 20% das mortes por todas as causas e 24% das mortes por câncer na Inglaterra e País de Gales ocorreram na casa das pessoas, contrastando com uma preferência expressa pela metade ou mais dos doentes terminais a permanecer em casa até a morte. Apontam também que muitos cuidadores também prefeririam apoiar o paciente em casa até morte. São necessários cuidados paliativos de alta qualidade para que os pacientes permaneçam em casa até a morte. Os pacientes não conseguem manter a decisão de morrer no domicílio quando os sintomas permanecem descontrolados. Pesquisas de cuidados paliativos na atenção primária apontam que os médicos tendem a subestimar a gravidade da dor, que pode levar ao inadequado manejo. Em contraste, parecem superestimar os níveis de estresse emocional dos pacientes (EWING *et al.*, 2006).

Na interpretação de Neergaard *et al.* (2008), o tema do controle dos sintomas em cuidados paliativos é frequentemente assunto de debate. Supõe-se que fraca prestação de cuidados no setor primário pode ser a razão principal por que a maioria dos pacientes com câncer morrem nos hospitais apesar de sua preferência e de seus parentes para uma morte em casa. Há necessidade urgente de um conhecimento mais profundo sobre as barreiras para oferta cuidados paliativos de qualidade no domicílio. Rego e Palácios (2006), no entanto, salientam que, apesar do movimento internacional de valorização da morte no domicílio, é importante discutir até que ponto representa a humanização do processo de morrer ou uma tentativa de redução de custos para os sistemas de saúde.

Em um estudo sobre pacientes com doença em fase terminal e atenção domiciliar em Cuba, Cepero, Pérez e Delgado (2007) relatam que, dentre as diversas funções da atenção primária, está a obrigação de proporcionar atenção de qualidade no domicílio aos doentes incapacitados e seus familiares. Em relação ao paciente com uma doença em estágio terminal, ressaltam que essas situações apresentam demanda elevada de cuidados e de apoio, que deve ser prestado pelo médico de família. Para Ewing *et al.* (2006), os médicos de família (GPs) têm papel crucial a desempenhar no fornecimento de cuidados paliativos.

É esperado pelos pacientes, pelos gestores e organizações de saúde que os médicos de família se envolvam no cuidado paliativo domiciliar. As tradições e os valores da medicina geral corroboram com as intenções de cuidados paliativos, por exemplo, na busca de um relacionamento contínuo entre a família do paciente e profissionais, a continuidade da

assistência e da capacidade de realizar atendimento em cooperação com outros profissionais de saúde. (NEERGAARD *et al.*, 2008)

Na Dinamarca, um estudo sobre as barreiras e facilidades na prestação de bons cuidados paliativos em casa baseadas na experiências e preferências dos parentes enlutados, Neergaard *et al.* (2008) concluíram que a insuficiência dos cuidados paliativos no domicílio decorre de problemas organizacionais e culturais entre os profissionais. As análises revelaram que os familiares encontraram três aspectos importantes para profissionais de cuidados paliativos no domicílio: o conhecimentos dos profissionais, seus comportamentos e habilidades de comunicação e seu contato com doentes e famílias. As visitas dos médicos de família em casa foram muito apreciadas por causa do profundo sentimento de segurança que deu ao paciente e familiares. Os informantes também apreciaram os profissionais da saúde que fizeram um contato ativo após o luto, porque muitas vezes se sentem deixados no limbo. A continuidade do cuidado e bom conhecimento de todo o curso da doença estavam entre as razões pelas quais os médicos de família eram valorizados, apesar de sua má gestão, por vezes, dos cuidados paliativos.

Os estudos sobre avaliação de cuidados paliativos são focados em medidas clínicas, por exemplo, a capacidade de fornecer controle dos sintomas, em detrimento da percepção do atendimento total pelos paciente com câncer e familiares na fase terminal. Os familiares enlutados, no entanto, têm uma valiosa experiência de perto sobre cuidados primários de saúde desde o diagnóstico até a fase de luto (NEERGAARD *et al.*, 2008).

Os cuidados paliativos na atenção primária em geral precisam melhorar, em termos de conhecimento profissional, atitude, disponibilidade e capacidade de comunicação. Além disso, convém chamar a atenção para a "profissionalização" dos familiares e da necessidade de um equilíbrio entre suas necessidades, desejos e recursos em fim de vida, cuidados e luto. Assim, são necessárias mais pesquisas sobre como desenvolver uma cultura de cuidados partilhados, como melhorar a comunicação ao longo da jornada de câncer e como delegar responsabilidades profissionais e familiares (NEERGAARD *et al.*, 2008).

Ante a atribuição da ESF em acompanhar as pessoas e famílias em suas necessidades de saúde no território, consideramos o enorme potencial da equipe em prestar cuidados no final da vida, principalmente pelo vínculo estabelecido ao longo do tempo. Existem, todavia, diversas dificuldades tanto na organização e operacionalização, como na destinação de recursos e materiais para uma adequada assistência domiciliar. Além disso, o processo de formação voltado somente para a cura afasta os profissionais da morte e do processo de morrer, não instrumentalizando e sensibilizando para a atuação nesse âmbito.

6 PERCURSO METODOLÓGICO

6.1 Tipo de Estudo

Esta pesquisa caracteriza-se como pesquisa qualitativa de natureza exploratória, que tem como objetivo “[...] a formulação de questões ou de um problema, com tripla finalidade: desenvolver hipóteses, aumentar a familiaridade do pesquisador com um ambiente, fato ou fenômeno [...] ou modificar e clarificar conceitos.” (MARCONI; LAKATOS, 2005, p.190). Gil (1994) esclarece que esse tipo de pesquisa é desenvolvida buscando proporcionar uma visão geral do fenômeno, sendo realizado “[...] especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado [...]” (p. 45). Considerando que os estudos sobre os cuidados no final da vida, em geral, são abordados no hospital ou *Hospice*, compreender como esses cuidados são desenvolvidos no domicílio pode contribuir para suscitar mais questões sobre o campo.

De acordo com Flick (2009), “a pesquisa qualitativa dirige-se à análise de casos concretos em suas peculiaridades locais e temporais, partindo das expressões e atividades das pessoas em seus contextos locais.” (p. 37). Mercado e Bosi (2004) complementam, que, para uma investigação ser considerada qualitativa, deve-se levar em conta “[...] a pergunta ou objeto de investigação, uma determinada postura teórica e epistemológica e a correspondente estratégia para a obtenção das informações e sua análise.” (p. 34).

Mercado e Bosi (2004) consideram que, na área da saúde, os estudos de orientação qualitativa “[...] podem ter como objetos certos tipos de comportamentos, ações ou práticas, podendo incluir as experiências, representações, opiniões, incluindo, ainda, certos processos sociais ligados às mesmas, tal como políticas, programas e serviços de saúde.” (p. 40). Poupart (2008) considera que “[...] o objeto por excelência da pesquisa qualitativa é a ação interpretada, simultaneamente, pelo pesquisador e pelos sujeitos da pesquisa.” (p. 131).

Neste estudo, pois, buscamos compreender como os componentes familiares e profissionais de saúde do Município de Sobral/CE desenvolvem os cuidados no domicílio às pessoas com uma doença em fase terminal, considerando suas experiências de cuidado, as formas de lidar com a morte e as relações com os serviços de saúde.

6.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi realizada no Município de Sobral, situado na zona centro-norte do Estado do Ceará, localizado a 224 km da Capital cearense. É um município de referência econômica e de serviços para os demais da região norte do Estado.

Esse Município possui uma estimativa populacional de 182.430¹ referente a 2009, composta por **51,18%** do sexo **feminino** e **48,82%** do sexo **masculino**. Em relação às faixas etárias, **20,13%** são **crianças** de zero a nove anos, **20,13%** de **adolescentes** de dez a 19 anos; **51,8%** de **adultos** de 20 a 59 anos e **7,91%** de **idosos** a partir de 60 anos.

Em relação à atenção à saúde, Sobral é sede da macrorregião de saúde, que engloba 55 municípios, abrangendo uma população de, aproximadamente, 1.600.000 habitantes. A rede assistencial é composta pela Estratégia Saúde da Família (ESF), com 27 centros de Saúde da Família (CSF) e 48 equipes; seis equipes de Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF); Rede de Atenção à Saúde Mental (CAPS Geral e AD, residência terapêutica, enfermaria psiquiátrica); Hospital de Ensino, que é referência regional; um hospital conveniado e uma unidade mista; Centro de Especialidades Médicas e Centro de Especialidades Odontológicas, além de outros estabelecimentos de saúde conveniados para diagnóstico e tratamento.

Segundo Andrade *et al.* (2004), a estruturação da atenção primária à saúde (APS) com base na ESF em Sobral ocorreu em 1997. Segundo o Relatório da Gestão (2009)², atualmente a ESF garante cobertura assistencial de 93,4% da população do Município. Em relação à APS, os NASFs foram implantados em julho de 2008 e cobrem todo o município. A ESF e o NASF têm como objetivos específicos prestarem, na unidade de saúde e no domicílio, assistência integral, contínua, com resolubilidade e boa qualidade às necessidades de saúde da população e intervir sobre os fatores de risco aos quais a população está exposta.

Segundo os profissionais do Serviço de *Home Care*, este foi implantado no final de 2009 com a edição da portaria 2.529 de 2006, que foi revogada. O Município optou, porém, manter o serviço, mesmo sem o incentivo federal. A equipe atualmente é composta por um profissional da Terapia Ocupacional (40h), um da fisioterapia (20h) e um médico

¹ Informação obtida através do Datasus. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popce.def>. Acesso em 15/05/2010

² Relatório de Gestão (2009). Secretaria de Saúde e Ação Social de Sobral/ Ceará.

(20h). O público para esse serviços é de pessoas acamadas que necessitam de serviço de reabilitação e de melhoria da qualidade de vida.

6.3 Fase Exploratória da Pesquisa

Conforme Minayo (1998), a fase exploratória da pesquisa abrange as seguintes etapas: de escolha do tópico de investigação, a delimitação do problema, a definição do objeto e objetivos, elaboração do marco teórico conceitual, elaboração dos instrumentos de coleta das informações e a exploração de campo. Abordaremos brevemente essas etapas da pesquisa.

No início das orientações, surgiu a ideia de trabalharmos com o tema da morte com foco nos familiares dos doadores de órgãos, em virtude da implantação da Comissão Interna de Doação de Órgãos e Tecidos (CIDOTT) do hospital de ensino do Município. Essa escolha nos direcionaria para a atenção secundária, no entanto, nosso interesse estava voltado para discutir APS e a ESF. Desse modo, definimos como tópico de investigação a morte que ocorre no domicílio, excetuando as causas externas, no intuito de compreender como os profissionais da ESF e seus familiares lidam com o processo de morrer. Questionamo-nos se em Sobral as pessoas tinham dificuldade de ser acompanhadas, de conseguir um atestado de óbito e, conseqüentemente, de sepultar seus mortos.

Após as sugestões da banca de qualificação, que ocorreu em junho de 2010, optamos por excluir a morte no domicílio por eventos agudos e nos concentrar nos óbitos por doenças crônicas.

Iniciamos a exploração de campo buscando um panorama em relação aos óbitos e suas causas mediante o Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Município. Para Mello Jorge *et al.* (2007), o SIM foi criado para suprir as falhas do Sistema de Registro Civil e para permitir a elaboração de um perfil epidemiológico de mortalidade no Brasil. Atualmente, verifica-se melhora na alimentação desse sistema de informação, no entanto, os óbitos classificados como mal definidos ensejam uma lacuna em relação à distribuição segundo as causas. Identificamos o fato de que, no ano de 2009, 235 pessoas morreram no domicílio, tendo como principais causas as doenças do aparelho circulatório e as neoplasias, excetuando os óbitos de menores de 1 ano, maternos e por causas externas. Assim, percebemos que esse poderia ser um estudo relevante para o sistema de saúde de Sobral.

Selecionamos as declarações de óbito (D.O) do período de janeiro a julho de 2010, cujos desenlaces haviam ocorrido no domicílio e que apresentavam causa básica definida. Nesse recorte de tempo, houve 498 óbitos, dentre os quais, 160 no domicílio. Destes,

identificamos 44 que apresentavam as causas na D.O. Estes foram organizados com base nas seguintes informações: nome, idade, sexo, causa básica, bairro, ocupação, médico e mês do óbito. Assim, definimos como universo da pesquisa os familiares relacionados com esses óbitos domiciliares e profissionais da ESF que atendem nos centro de saúde da família correspondentes. Ressaltamos que não consideramos os óbitos mais recentes para não abordar a família nesses primeiros momentos de luto. O período de sofrimento das famílias que convivem com a morte de um parente é variável. A fase mais aguda, entretanto, pode ocorrer entre os dois primeiros meses após o falecimento (BOUSSO, 2008, p. 47).

Minayo (2006) enfatiza que, antes da entrada em campo, torna-se fundamental definir o espaço da pesquisa, do grupo a ser abordado, os critérios de amostragem e o estabelecimento das estratégias de entrada em campo. Poupart (2008) ressalta que “[...] o objeto da pesquisa qualitativa se constrói progressivamente, em ligação com o campo, a partir da interação dos dados coletados com a análise que deles é extraída, e não somente à luz da literatura sobre o assunto [...]” (p.134).

Assim, definimos como espaço de pesquisa os territórios de abrangência da ESF na Sede e nos distritos relacionados aos 44 óbitos domiciliares. Buscamos as gerentes dos CSF de origem dos óbitos, solicitando apoio na identificação dos familiares e na articulação com os profissionais da ESF para realização das entrevistas individuais.

Em relação à amostragem, Pires (2008) ressalta que “[...] é impossível descrever o procedimento de amostragem, sem fazer referência ao projeto de construção progressiva do objeto como um todo.” (p.155). Minayo (2006) argumenta que, em uma pesquisa qualitativa, o pesquisador deve preocupar-se “[...] menos com a generalização e mais com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade [...]” (p.196).

Desse modo, nos perguntamos: o que considerar na definição da amostra em uma pesquisa qualitativa? Pires (2008) defende que o principal critério de seleção em amostras qualitativas por casos múltiplos é a diversificação; ou seja, buscar variabilidade nas circunstâncias de observação e nos informantes, considerando os objetivos da pesquisa. Entende Pires (2008) que, “trata-se, assim, idealmente falando, de garantir a presença, na amostra, de ao menos um representante (de preferência dois) de cada grupo pertinente em relação ao objeto de investigação.” (p.199)

Definimos como técnica de coleta das informações a entrevista individual, que foi gravada e transcrita por nós. A entrevista é uma “[...] técnica qualitativa de apreensão da percepção e da vivência pessoal das situações e eventos do mundo.” (FRASE; GONDIM, 2004, p. 139). Minayo (2006) recomenda que, essa técnica “é geralmente utilizada para se

falar de assuntos difíceis de serem tratados diretamente.”(p. 262), como no caso do cuidados dispensados às pessoas com doenças em estágio terminal, no qual a morte está sempre à espreita.

Utilizamos um roteiro semiestruturado (Apêndices C e D), cujas perguntas condutoras eram, respectivamente: “como é cuidar de uma pessoa com uma doença em estágio terminal no domicílio?” e “Como é cuidar do seu familiar com uma doença crônica em casa?”.

6.4 Trabalho de Campo

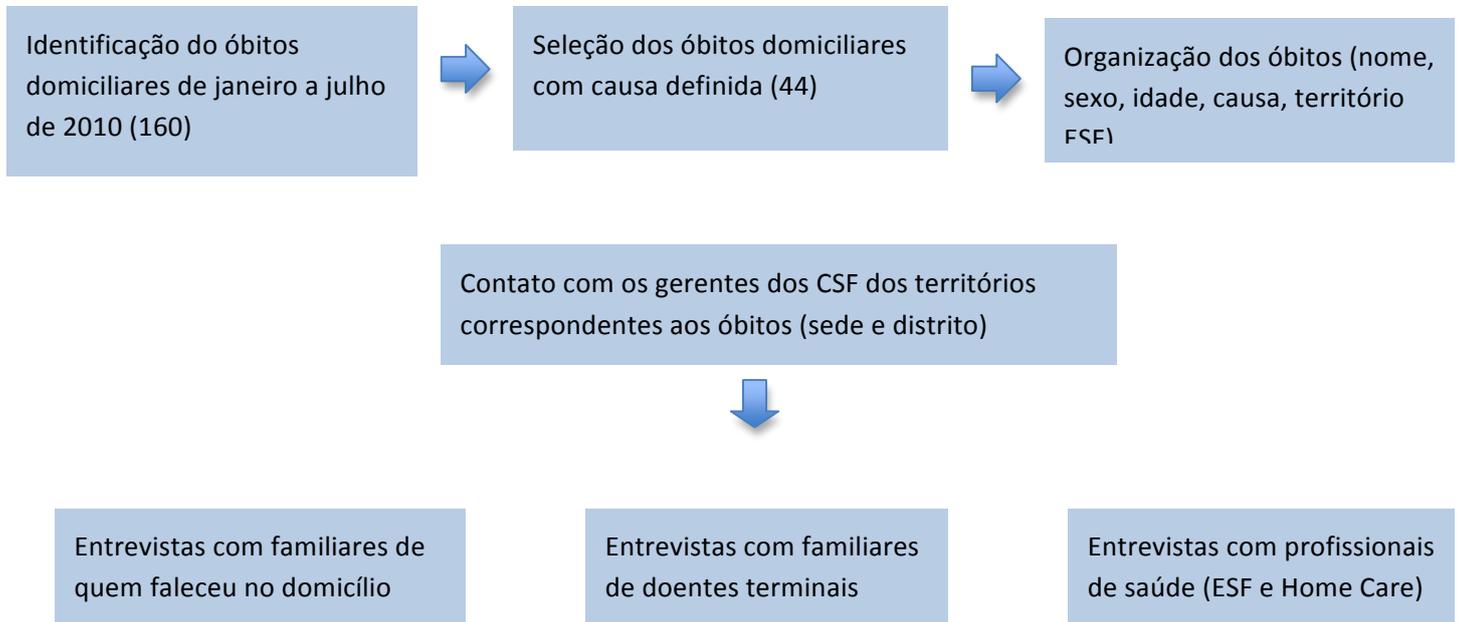
Realizamos as primeiras entrevistas com um familiar da Sede e um profissional da ESF de um distrito. À medida que procurávamos os familiares dos óbitos domiciliares da nossa lista, descobríamos mais situações de pessoas com doença em estágio terminal. Assim, no período de outubro a dezembro de 2010, entrevistamos os familiares dessas pessoas, o que permitiu a aproximação de modo mais atual, das principais dificuldades no cuidado, e as expectativas em relação aos serviços de saúde.

Os primeiros contatos ocorreram por intermédio das gerentes dos CSF, que articularam uma visita a família juntamente com o agente de saúde da área. Em relação aos profissionais, as gerentes nos apresentaram diretamente, combinando o melhor local e o momento mais propício para realização das entrevistas individuais. As entrevistas ocorreram nos domicílios, em espaços reservados, sem a presença do familiar doente. Em relação aos profissionais, ocorreram em salas reservadas dos CSF. Frase e Gondim (2004) alertam para o fato de que “a relação intersubjetiva, entrevistador e entrevistado, é de fundamental importância para permitir o acesso aos significados atribuídos pelas pessoas aos eventos do mundo, cujo produto é fruto das mútuas influências no processo de interação na entrevista.” (p. 139).

Desde as primeiras entrevistas, identificamos divergências na percepção dos profissionais da ESF no acompanhamento desses casos no território e as dificuldades e expectativas dos familiares em relação aos serviços de saúde. Além disso, o atestado de óbito e o sepultamento não se constituíram, a princípio, problema para os familiares abordados. Esses aspectos possibilitaram importantes reflexões e a reformulação nos objetivos da pesquisa.

Os procedimentos realizados para a coleta das informações segue o fluxograma da pesquisa no quadro 1.

QUADRO 1. Fluxograma da pesquisa



Fonte: Elaboração própria

6.5 Participantes da Pesquisa

Após o início do trabalho de campo, definimos como participantes da pesquisa: os familiares das pessoas que morreram no domicílio no período de janeiro a julho de 2010, familiares de pessoas com doença em estágio terminal e que estão sendo cuidadas no domicílio em um distrito e em dois territórios da Sede, e os profissionais de saúde da ESF e do Serviço de *Home Care* de Sobral/CE.

Consideramos como familiar o **cuidador com grau de parentesco**. Para Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), o cuidador pode ser um parente ou até um profissional contratado. Em relação às suas funções, o cuidador domiciliar deve “[...] ajudar nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal e nos passeios, entre outros.” (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009, p.859). Desse modo, definimos como critério de inclusão os familiares que acompanharam ou acompanham mais diretamente a pessoa com a doença em estágio terminal em suas necessidades diárias. Definimos como critério de exclusão a decisão do familiar em não querer rememorar esse momento de sua vida.

Para Brondani e Beuter (2009), é fundamental conhecer as vivências e experiências dos cuidadores familiares para a implantação de um serviço domiciliar efetivo. Os estudos envolvendo os cuidadores domiciliares apresentam relevância no contexto da implantação do atendimento domiciliar e de cuidados paliativos no Brasil. Em continuidade, “[...] justifica-se, também, pela constatação da existência de significativos conflitos de natureza ética e social, que ocorrem com esses tipos de intervenções, e que afetam diretamente o cuidador, aumentando ainda mais o estresse e sua sobrecarga física e emocional.” (ARAÚJO *et al.*, 2009, p.33).

Consideramos que entrevistas com doentes terminais poderiam ter acrescentado informações importantes para nosso estudo sobre o cuidado na terminalidade, no entanto, organizar entrevistas com os pacientes em estado terminal teria acarretado maiores dificuldades práticas e éticas, considerando que todos os entrevistados optaram por não informar o diagnóstico de doença terminal para os doentes.

Destacamos o fato de que, em algumas situações, foram entrevistados familiares de um mesmo doente. Após a análise das entrevistas, percebemos o caráter, ao mesmo tempo complementar e diversificado, uma vez que a experiência de cuidar era diferente para cada uma, o que contribuiu para a permanência delas.

Consideramos também o critério de saturação para estabelecer a amostra, pois Pires (2008) argumenta que “a saturação empírica designa, assim, o fenômeno pelo qual o pesquisador julga que os últimos documentos, entrevistas ou observações não trazem informações suficientemente novas, ou diferentes, para justificar uma ampliação do material empírico.” (p.198). Minayo (2006) acrescenta que “por critério de saturação se entende o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo.” (MINAYO, 2006, p.198)

Pires (2008) destaca

A saturação é menos um critério de constituição da amostra do que um critério de sua avaliação metodológica. Ela cumpre duas funções capitais: de um ponto de vista operacional, ela indica em qual momento o pesquisador deve parara coleta de dados, evitando-lhe, assim, um desperdício inútil de provas, tempo e dinheiro; de um ponto de vista metodológico, ela permite generalizar os resultados para um conjunto do universo de análise (população) ao qual o grupo analisado pertence (generalização empírico-analítica). (p.198)

Em relação aos profissionais da ESF, convidamos a participar da pesquisa médicos e enfermeiros da sede e do Distrito, uma vez que esses são os profissionais de nível

superior que lidam mais diretamente com cuidados no final da vida no cotidiano, além de dois profissionais do serviço de *Home Care* do Município.

6.6 Análise das Informações

Na perspectiva de Poupart (2008), “a análise dos dados consiste em encontrar um sentido para os dados coletados e demonstrar como eles respondem ao problema de pesquisa que o pesquisador formulou progressivamente.” (P.140). Nessa investigação, utilizamos como referencial de análise das informações a Hermenêutica Crítica, baseada na proposta de operacionalização de Minayo (2006).

Segundo Ricoeur (2008), “a hermenêutica é a teoria das operações da compreensão em sua relação com a interpretação dos textos. A ideia diretriz será, assim, a da efetuação do discurso como texto” (p. 23). O discurso dos participantes é transformado em texto e interpretado considerando o contexto da pesquisa e o pesquisador.

De acordo com Minayo (2006), “ a proposta hermenêutica-dialética é a que oferece um quadro referencial mais completo para análise do material qualitativo[...]” (p.353). Buscando orientar para a operacionalização de análise baseada nesse referencial, a autora apresenta como primeiro momento a caracterização do contexto sócio-histórico do grupo pesquisado, ainda na fase exploratória. Essa etapa envolve a compreensão da história do grupo, as condições socioeconômicas e políticas da onde vivem, o mapeamento do sistema de saúde local, o perfil de morbimortalidade da população e o objeto da investigação. Esse primeiro momento é de compreensão da totalidade.

A atitude compreensiva “[...] toma como centro da análise a prática social e a ação humana e as considera como resultados de condições anteriores, exteriores, interiores e também como práxis”(MINAYO, 2006, p. 354). Em relação às pesquisas na área da saúde que adotam essa abordagem, a autora esclarece que estas partem de que “as concepções de saúde e doença são frutos e manifestações de condicionamentos sócio-históricos que se vinculam a acesso aos serviços, tradições culturais, concepções dominantes sobre o assunto e da inter-relação de tudo isso” (MINAYO, 2006, p.355). Assim, supomos, de início, que cuidar de pessoas com uma doença em estágio terminal no domicílio envolve fatores socioeconômicos e culturais das famílias, a relação com os serviços de saúde e com os profissionais de saúde, considerando a formação acadêmica e de suas experiências de vida.

Minayo (2006) aponta como segundo momento interpretativo o “encontro com os fatos empíricos”(p. 355), no nosso caso, com as concepções sobre cuidar de uma pessoa com uma doença terminal no domicílio. Minayo (2006) destaca ser “[...] preciso encontrar nos relatos dos informantes o sentido, a lógica interna, as projeções e interpretações.”(p. 355). Assim, a interpretação exige a elaboração de categorias analíticas, “[...] capazes de desvendar as relações mais abstratas e mediadoras para a parte contextual e de Categorias Empíricas e Operacionais, criadas a partir de material de campo, contendo e expressando relações e representações típicas e específicas de um grupo em questão.” (p. 355)

Após a revisão de literatura realizada ao longo da fase exploratória da pesquisa, identificamos as seguintes categorias analíticas, importantes para o estudo: cuidados no final da vida, necessidades dos doentes e familiares, cuidados paliativos e atenção domiciliar.

Para operacionalizar o segundo movimento interpretativo, Minayo (2006) propõe as seguintes fases: ordenação dos dados, classificação dos dados, análise final e relatório. A ordenação dos dados envolve a transcrição, releitura do material e organização dos relatos em determinada ordem.

Como as entrevistas foram transcritas por nós, algumas impressões foram registradas desde o momento da transcrição, favorecendo o processo de releitura dos textos. Após esta, os textos foram organizados e codificados em dois grupos: familiares (da Sede e do Distrito) e profissionais de saúde (ESF e *Home Care*).

Na fase de classificação dos dados, Minayo (2006) ressalta que não é o campo que cria o “dado”, mas o pesquisador que “enxerga” à luz dos referenciais e das experiências pessoais. Minayo (2006) propõe que seja realizada uma leitura horizontal e exaustiva dos textos ou “leitura flutuante”, que corresponde a leitura de cada entrevista e de outros materiais empíricos, registrando as primeiras impressões. Em seguida, propõe uma leitura transversal de cada subconjunto e do conjunto em sua totalidade, destacando temas, categorias ou unidades de sentido. O passo seguinte é agrupar em um número menor as unidades de sentido, buscando compreender e interpretar o que é mais relevante para o grupo estudado.

Após a leitura transversal do material, organizamos as seguintes categorias empíricas para os familiares: **cuidados no final da vida**, que aborda como é cuidar de uma pessoa com uma doença terminal no domicílio e quais as principais dificuldades; **as necessidades dos doentes e familiares**; e **relação com os serviços de saúde**.

Em relação aos profissionais de saúde, as categorias empíricas são: **cuidados no final da vida**, que aborda como é cuidar de uma pessoa com uma doença terminal no domicílio e quais as principais dificuldades; **formação e capacitação**, que envolve a

formação profissional, como lidar com a morte e a comunicação na terminalidade; **relação dos profissionais de saúde com as famílias**; e o **papel dos serviços de saúde nos cuidados no final da vida**.

As etapas de ordenação e classificação das informações permitem um movimento circular do teórico para o empírico e vice-versa, aproximando da compreensão de uma lógica interna do grupo sobre o tema, que pode ser considerada a análise final. O último passo é a comunicação dos dados da pesquisa em formato de relatório.

6.7 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú (UVA), respeitando as exigências formais contidas na Resolução nº196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que trata de pesquisa envolvendo seres humanos. Foi aprovada em 15/10/10 sob o número do CAAE-0042.0.039.000-10.

Cumprimos os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Destacamos que a privacidade, a individualidade, bem como crenças religiosas foram respeitadas.

Garantimos a autonomia mediante o esclarecimento da voluntariedade da pesquisa, da possibilidade de desistência a qualquer momento e de poder abster-se de responder quando assim conviesse ao sujeito. Utilizamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices A e B), que indica a participação voluntária, após explicação precisa em linguagem acessível sobre os objetivos da pesquisa.

Considerando os princípios da beneficência e não-maleficência, temos a obrigação de não causar nenhum dano e maximizar possíveis benefícios. Desse modo, para abordagem ao familiar, resguardamos a sua vontade de não participar da pesquisa para não abordar um tema doloroso. Pactuamos a ideia de que os resultados serão apresentados, porém, resguardando anonimato dos participantes da pesquisa.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, discutimos as características dos familiares e profissionais de saúde entrevistados. Em seguida, com apoio nos discursos dos familiares, abordamos três categorias de análise: **cuidados no final da vida, as necessidades dos doentes e familiares** e a **relação com os serviços de saúde**. No que concerne os profissionais de saúde, tratamos de quatro categorias: **cuidados no final da vida, formação e capacitação, relação dos profissionais de saúde com as famílias**; e o **papel dos serviços de saúde nos cuidados no final da vida**.

7.1 Características dos familiares e profissionais de saúde entrevistados

Foram entrevistadas sete familiares, que eram cuidadoras, com idades variando entre 29 a 60 anos, da sede e do distrito (quadro 02). Destacamos o fato de que, em algumas situações, foram entrevistados familiares de um mesmo doente. Após a análise das entrevistas, percebemos o caráter, ao mesmo tempo complementar e diversificado, uma vez que a experiência de cuidar era diferente para cada uma. Destacamos que utilizamos nomes de mulheres ilustres da história mundial para resguardar o anonimato das entrevistadas.

Quadro 02. Características dos Familiares Entrevistados

Entrevistado	Características dos entrevistados	Característica do familiar com doença em estágio terminal
Maria Quitéria Entrevistado 02	Feminino, 38 anos, filha, Sede	Paciente crônico, insuficiência renal, 77 anos, Sede
Anita Garibaldi Entrevistado 03	Feminino, 40 anos, irmã, Sede	Paciente que já faleceu (junho), neoplasia de SNC, 66 anos, Sede
Cora Coralina Entrevistado 04	Feminino, 60 anos, irmã, Sede	
Ana Néri	Feminino, 29 anos, neta,	Paciente crônico, neoplasia

Entrevistado 06	Distrito	de Ovário, 80 anos, Distrito
Raquel de Queiroz Entrevistado 08	Feminino, 40 anos, filha, Sede	Paciente crônico, mieloma, 59 anos, Sede
Bertha Lutz Entrevistado 09	Feminino, 37 anos, filha, Distrito	Paciente que já faleceu (junho), neoplasia de
Joana D'arc Entrevistado 10	Feminino, 29 anos, esposa do sobrinho, Distrito	Encéfalo, 54 anos, Distrito

Fonte: Elaboração própria, com os indicadores da pesquisa.

Ressaltamos que todos os familiares entrevistados eram do sexo feminino. Não foi possível encontrar cuidadores familiares do sexo masculino, considerando os critérios de inclusão expostos anteriormente. Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) confirmam que

Historicamente, a mulher é a cuidadora tradicional; geralmente as que residem no mesmo domicílio, se tornam as cuidadoras de seus maridos, de pais e até mesmo de filhos. Devido a razões predominantemente culturais, o papel da mulher cuidadora ainda é uma atribuição esperada pela sociedade. (P.120)

Em relação aos profissionais da ESF, convidamos a participar da pesquisa uma médico e uma enfermeira da sede e uma enfermeira do Distrito, uma vez que esses são os profissionais de nível superior que lidam mais diretamente com cuidados no final da vida no cotidiano, além de dois profissionais do serviço de *Home Care* do Município. Um aspecto positivo da participação desses profissionais foi o tempo de atuação na ESF, o que favoreceu a diversidade de experiências de cuidados no final da vida.

Quadro 03. Características dos Profissionais de Saúde Entrevistados

Entrevistado	Características do Entrevistado
Nise da Silveira Entrevistado 01	Feminino, enfermagem, dez anos na ESF, Distrito
Bárbara de Alencar Entrevistado 05	Feminino, enfermagem, oito anos na ESF, Sede
Clara Felipa Camarão Entrevistado 07	Feminino, medicina, seis anos na ESF, Sede
Madre Tereza de Calcutá Entrevistado 11	Feminino, Home Care

Irmã Dulce	Feminino, Home Care
Entrevistado 12	

Fonte: Elaboração própria com os indicadores da pesquisa.

7.2 Cuidados no final da vida no domicílio

Ela está precisando de cuidados especiais, que as vezes nós não temos. Nós temos só o amor, como filha, e isso também faz parte. **(Maria)**

Baseado nessa categoria, discutimos as dimensões do cuidado de uma pessoa com uma doença em estágio terminal no domicílio e as principais dificuldades apontadas pelos familiares e profissionais de saúde. Antes de iniciar a discussão, torna-se fundamental compreender o conceito de “paciente terminal” para os familiares e profissionais de saúde.

Recuperamos a ideia de que, apesar das diversas definições encontradas na literatura, predomina certo consenso baseado nos critérios de impossibilidade de cura e no tempo de vida. Assim, o doente é considerado “terminal” quando sua condição de saúde é irreversível, levando-o a morte em um período curto de tempo. (GUTIERREZ, 2001; MORITZ *et al.*, 2008; KIPPER, 1999).

Consideramos que para os familiares entrevistados, o “paciente terminal” é aquele que o hospital de referência “mandou para casa porque não tem mais jeito” ou que o médico comunicou que não havia cura.

Quando descobriu a doença ele estava lá na Santa Casa. Ele foi se tratar de uma coisa e lá descobriram outra. Então ele ficou internado, passou 15 dias internado. Aí o medico viu que não tinha jeito e mandaram ele para casa. **(Anita)**.

Quando foi para dar alta, o médico disse que ia dar alta para ela só para falecer em casa, porque não tinha mais... **(Joana)**.

Para os profissionais de saúde entrevistados, o “paciente terminal” é aquele que não tem mais possibilidade de cura. Um dos profissionais acrescentou ainda o critério do tempo de vida para definir como “paciente terminal”:

Porque o hospital não queria ele dentro lá. É como se fosse assim: esse paciente é um paciente crônico, que o hospital não tem mais nada o que fazer com ele, é só esperar para ele morrer em casa. **(Ana)**.

[...] geralmente se é estágio terminal, terminal mesmo. Não é terminal de 6 meses, de 1 ano, porque assim já não é terminal. **(Clara)**.

Maciel (2008) destaca que existem duas fases distintas do processo de morrer: últimas semanas de vida e últimas horas de vida. Desse modo, sugere que se utilize o conceito de paciente elegível para cuidados paliativos, nas situações de pessoas com uma doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida de meses a um ano, e paciente em processo de morte, que apresenta sinais de rápida progressão, com prognóstico de semanas a um mês de vida. Essa classificação é deveras relevante para a equipe no sentido de auxiliar o diagnóstico da situação e no planejamento das intervenções.

Refletimos sobre a fragilidade técnica no reconhecimento do que é uma pessoa com um doença em estágio terminal e como isso contribui para a diversidade conceitual no campo de estudos dos cuidados no final da vida no Brasil, além de favorecer a descontinuidade da assistência, o abandono e maior sofrimento para doente e seus familiares. Kóvacs (2008) alerta ainda que a expressão “paciente terminal”, do ponto de vista psicossocial, pode favorecer a interpretação de que não há nada a ser feito, levando o doente e sua família ao abandono. Conforme ele pensa, apesar dessa expressão produzir confusões, ainda não há outro, que a possa substituir adequadamente, em especial porque a outra utilizado, paciente fora de possibilidades terapêuticas (FPT), também proporciona uma interpretação errônea, uma vez que vincula necessariamente o termo terapêutico à cura.

Maciel (2008) destaca que os cuidados paliativos não devem ser considerados apenas no final da vida, uma vez que estes são plenamente compatíveis com os cuidados curativos. Na fase final da vida, no entanto, os cuidados paliativos tornam-se indispensáveis. É importante refletir sobre a necessidade da adoção de medidas preventivas de controle dos sintomas ao longo do curso da doença, não esperando o doente ser considerado “terminal” pelos profissionais de saúde para adotá-las. Ante tal questão, evidencia-se a necessidade de formação profissional para atuação nos cuidados a pessoas com doenças crônicas e com prognóstico reservado.

7.2.1 Cuidados no Final da Vida no Domicílio: a Visão dos Familiares

Para compreender as dimensões do cuidado de uma pessoa com uma doença em estágio terminal no domicílio, buscamos entender como é esse cuidar para os entrevistados. Brondani e Beuter (2009) destacam que “o cuidado é um tema complexo, polissêmico, pluridimensional que tem despertado o interesse das diversas áreas do conhecimento, porque

de alguma forma, todos nós cuidamos, independentemente de atuarmos ou não na área da saúde.” (P.209). Assim, o cuidador é “[...] qualquer pessoa que vivencia o ato de cuidar e este pode realizar-se com diferentes pessoas em ocasiões distintas de suas vidas” (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008, p.120). Desse modo, todos os entrevistados já vivenciaram outras experiências de cuidado, sejam como mães, filhas ou irmãs.

Para os familiares, cuidar significa realizar os cuidados de higiene, alimentação, medicamentos, verificar a pressão e a glicemia, garantir o conforto e oferecer amor. Nesse sentido, cuidar é auxiliar no que o outro não consegue fazer e oferecer resposta emocional de apoio, estar junto.

O quadro é esse. O que a gente pode fazer? Ficar verificando a pressão e dando esse conforto, não deixando pessoas desagradáveis perto dela, evitar contar os problemas que chegam dos netos, dos filho, mas ela quer saber de tudo. **(Maria)**.

Ela está precisando de cuidados especiais, que as vezes nós não temos. Nós temos só o amor, como filha, e isso também faz parte. **(Maria)**.

Os familiares indicaram que cuidar de uma pessoa em estágio terminal no domicílio é difícil, é sofrido, exige paciência, é uma função de muita responsabilidade, que tem que ter pulso, mas também precisa respeitar o papel do doente na dinâmica familiar.

Passar esse tempo todo nesse sofrimento. O pior é que é um sofrimento, lutar com uma pessoa assim na situação que ela se encontra hoje, é um sofrimento mesmo. Todo mundo diz: “se vc não estivesse mais ela, quem ia estar cuidando dela.” **(Raquel)**.

[...] porque é difícil. Porque eu tenho que respeitar ela como minha mãe primeiro. [...]Tem que ter pulso. Tem que ser mansa, mas tem que ter pulso. **(Maria)**

O cuidar para o familiar também pode ser uma retribuição por ter sido cuidado e a possibilidade de oferecer sua contribuição enquanto a pessoa estiver viva.

Cuido porque é minha mãe e eu devo a ela minha vida. Teve o tempo que ela gastou comigo, os nove meses, as doenças. Tem a hora da gente retribuir. **(Maria)**.

Ferreira *et al.* (2008) destacam a noção de que “quando o familiar que está morrendo é pai ou mãe, o cuidador considera a tarefa de cuidar mais difícil [...]” (p.36), uma vez que surgem outras preocupações como: sua condição de cuidador diante da família e, principalmente o que ocorrerá depois da morte e que suporte ele terá para enfrentar essa

situação. Destacamos também que as relações de cuidado domiciliar “[...] são permeadas por sentimentos de gratidão, afeto, amor, retribuição, medos, culpas, conflitos e adoecimento físico ou emocional do cuidador.” (MORAES E SILVA; ACKER, 2007, p.154).

O cuidar exige uma dinâmica de trabalho e uma organização da família. Essa é uma das dificuldades apontadas pelos familiares, uma vez nem sempre os demais membros da família e vizinhos estão disponíveis para compartilhar o cuidado, sobrecarregando o cuidador principal.

Tem que ter uma dinâmica de trabalho. É reservar as pessoas que dormem, que passa a manhã. Quem passa a manhã todinha, ver os horários da medicação, da alimentação. **(Maria)**.

Eu, meu irmão, que me ajudava a virar ele para limpar. Meu outro irmão vinha da do Alto Novo para me ajudar a banhar ele. Era assim direto. Minha sobrinha no início ajudava muito limpar ele. Aí depois ela deixou e ficou só eu. **(Anita)**.

De acordo com Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), o rodízio dos cuidadores “[...] quando possível, pode constituir importante estratégia para evitar o desgaste físico e emocional do cuidador principal, já que todos os cuidados acabam ficando a cargo deste.” (p. 864). Como o doente se torna o foco dos cuidados, o cuidador fica mais exposto aos fatores de risco, como cansaço, estresse diante da morte e falta de apoio prático e emocional. Os familiares comentaram sobre o desgaste de cuidar no domicílio acerca do adoecimento do cuidador.

É delicado o paciente em casa. É um trabalho que cansa, se a gente não tomar cuidado a gente fica mais doente que o próprio paciente” **(Maria)**.

Eu estava me acabando, eu também já tenho problema de pressão. Já estou com começo de diabetes também. A diabetes chegou de uns tempos para cá porque eu não tinha. **(Anita)**.

Em relação aos papel de cuidador domiciliar, Ferreira *et al.* (2008), em uma revisão sistemática sobre cuidados paliativos e família, esclarece que

O cuidado domiciliar exclusivo quase sempre é solitário, ficando a cargo de um dos parentes; o restante da família ajuda esporadicamente ou nem ajuda. Há sobrecarga de trabalho, solidão e sentimento de impotência diante da dor e do sofrimento do doente sob seus cuidados, gerando desconforto e tristeza. Também pode haver cobranças por parte dos familiares, da própria família e de si mesmo. (p. 36).

Em razão dessa mudança de papéis e dos cuidados necessários a uma pessoa com uma doença em estágio terminal , “[...] a sobrecarga do cuidado restringe atividades, traz preocupações, insegurança e isolamento, e coloca o cuidador diante da morte e da falta de apoio emocional e prático.” (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009, p.862).

Eu acho que é a ajuda, porque é muito difícil da gente lidar com ela sozinha para banhar, para fazer tudo. São poucas as pessoas que querem ajudar a gente a banhar. Porque sempre precisa. (Ana).

Em relação as dificuldades, os familiares apontaram: a falta de assistência médica e de outros profissionais no domicílio (prescrever medicamentos e atendimentos às urgências, atendimento fisioterápico); falta de recursos de suporte (alimentação, medicamentos de alto custo, deficiência no transporte sanitário), ajuda de familiares e vizinhos e o estigma do câncer.

O que eu mais gostaria é que tivesse pelo menos um médico. Porque no posto só tem as enfermeiras e não tem médico. Um médico mesmo para dizer, por exemplo, ela tem uma ferida aqui, nos quartos, que já está muito assim, grande. A gente não pode dar medicamento nenhum para ela tomar porque tem que ser passado, no caso dela com receita médica. E não tem quem dê uma receita. A gente tem como comprar o remédio, mas não tem um médico para passar. (Ana).

Para mim, é um caminho do calvário quando chega o dia da hemodiálise. É um sofrimento. Quando a secretaria não dá, a gente vai para frente do hospital, pega qualquer ambulância, de Cariré, de Camocim, e o povo vem. Só que o povo vem e a gente tem que agradar. Tem que dar alguma coisa a eles, algum valor. Vem por caridade, não é só pelo que a gente dá, que é tão pouco. (Maria)

Destacamos o fato de que as dificuldades apontadas pelos familiares da Sede e do Distrito foram bem semelhantes, principalmente em relação à falta de médico na ESF e à obtenção de transporte. A situação dos doentes e familiares do Distrito, no entanto, se expressa como mais grave, em razão da distância do hospital de referência, pela dificuldade de interiorização dos profissionais médicos na ESF e falta de assistência do Serviço de *Home Care*, que atua somente na sede.

Outro aspecto interessante relatado foi o estigma do câncer. Apesar da maior incidência e discussão sobre esse tema atualmente, o diagnóstico de câncer parece ainda estar associado à certeza da morte e ao sofrimento no processo de morrer. Segundo Carvalho (2008), “o câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte, o temor de tratamentos agressivos e

mutilantes.” (P.99). Esse estigma do câncer se reforça continuamente devido ao diagnóstico tardio, que dificulta o tratamento e diminui as chances de cura (CARVALHO, 2008, p.99).

Uma vez eu fui falar com uma pessoa para lavar a roupa, a pessoa disse que só lavava a minha. Eu fiquei muito chateada. Eu saí da casa da pessoa sem nem respirar. Mas também eu não falei nada, saí calada. **(Ana)**.

Apesar das dificuldades em cuidar no domicílio, de acordo com os familiares, eles foram orientados, geralmente pelo profissional que comunicou o diagnóstico, que era melhor cuidar em casa porque o doente estaria cercado dos parentes nos momentos finais da vida. Alguns familiares apontaram que cuidar no domicílio foi melhor para o doente por proporcionar maior convívio com os familiares e por favorecer a organização do cuidado diante da rotina familiar.

O médico mandou ele para casa, para passar mais tempo com a família, conversar com os amigos porque não tinha mais jeito. A gente ficou cuidando dele aqui. **(Anita)**.

É sim, mil vezes. No hospital, vc tem que arrumar uma pessoa de qualquer maneira. Eu aqui tinha menino para mandar para o colégio, tinha o que fazer, tinha as coisas dela para cuidar. **(Raquel)**.

Ele não queria ficar lá (hospital) de jeito nenhum. Ficava gritando, dando esparro, chamando nome. [...]Em casa ele ficava mais calmo. **(Anita)**.

Vale ressaltar que nem sempre é possível cuidar no domicílio, devendo-se levar em consideração o estado do doente, questões ambientais e de suporte familiar. Ferreira *et al.* (2008) ressaltam o fato de que

[...] levar um doente em fase final para morrer em casa é uma decisão difícil, porque as necessidades do cuidado transformam o cotidiano da família, envolvem muitas atividades de ordem prática como a adaptação da casa e dos utensílios, além da modificação de horários e rotinas. A manutenção de uma estrutura de cuidado acarreta custos elevados e, às vezes, por um tempo prolongado. (P.37).

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) acrescentam que os cuidadores familiares parecem lidar melhor com o luto se houver apoio suficiente durante o estágio terminal da doença no domicílio.

Ante o exposto, é importante que o profissional de saúde busque compreender a dinâmica familiar e o papel que o doente desempenha como membro da família, considerando as transformações históricas e sociais nas composições familiares (separações, recasamentos,

netos morando com os avós etc.). O perfil do cuidador, que envolve o processo de escolha, o que o cuidar representa para ele naquele momento e que outras experiências de cuidado ele possui. Moraes e Silva e Acker (2007) destacam que o profissional de saúde pode auxiliar a família na tomada de decisão de quem será o cuidador e que recursos são necessários para o cuidado adequado do doente.

Enfim, identificar como está ocorrendo a organização do cuidado e quais são as principais dificuldades são elementos importantes para o planejamento das estratégias de orientação e suporte para o doente e sua família.

7.2.2 Cuidados no Final da Vida no Domicílio: a Visão dos Profissionais de Saúde

Para os profissionais de saúde entrevistados, cuidar de uma pessoa com doença terminal no domicílio é difícil, exige atualização, em relação aos conhecimentos, e uma atitude de compaixão.

Lidar com os pacientes terminais é muito difícil, às vezes a gente tem tantos problemas dentro da unidade de saúde, dentro do próprio setor. **(Bárbara)**.

[...] quando eu sei que um paciente está doente, por exemplo, com C.A, para mim isso é muito forte no sentido de que são os últimos dias que eu vou passar com esse paciente e eu tenho que dar o melhor de mim. Assim, poxa ele merece morrer dignamente. **(Nise)**

Porque tudo é novo. A cada patologia, a cada paciente, a cada caso novo que a gente se depare é uma tratativa diferente, é um cuidado especial diferenciado. Paciente de C.A terminal é uma tratativa diferente, paciente de AVC em fase terminal é um cuidado diferenciado. **(Bárbara)**

Cuidar também significa orientar o doente e a família no sentido da qualidade de vida.

Porque cuidador é a família. Os profissionais estão lá para orientar o que deve ser feito para melhorar a situação naquele momento. **(Bárbara)**.

A gente trabalha em cima da qualidade de vida. Para que esses últimos dias, esses últimos momentos sejam o mais agradável possível para ele. Para que ele não fique pensando e com medo. **(Tereza)**.

Floriani (2009) assevera que, como o conceito de qualidade de vida, que é um motivador do discurso *Hospice*, é multidimensional, porque engloba os aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais, torna-se mais difícil a sua operacionalização no cotidiano.

Enfatiza, ainda, que esse conceito depende dos valores que cada um agrega à sua vida, muitas vezes percebido de forma diversa pelo doente, familiares e profissionais de saúde. Assim, o autor alerta para que o conceito de qualidade de vida não faça parte de um discurso vazio ou que seja aplicado apenas quando já existe grande comprometimento físico do doente. Melo e Caponero (2009) esclarecem o que é atuar no sentido da qualidade de vida: “[...] controle adequado dos sintomas, evitar o prolongamento impróprio do processo de morrer, alcançar um sentido de paz espiritual, alívio da angústia e fortalecimento dos relacionamentos com os entes queridos.” (p. 262).

Consideramos que os profissionais, apesar de reafirmarem seu compromisso com a qualidade de vida dos doentes e familiares, não pareciam ter muita clareza de como melhorar a condição do doente no domicílio, apontando para a necessidade de formação para atuar nessas situações.

De acordo com os entrevistados, cuidar do doente em fase terminal no domicílio exige uma preparação para lidar com os próprios sentimentos.

Quando eu vou atender e sei que é um paciente terminal, eu tento me preparar antes para não passar nada para ele, não chegar com o olhar de pena, de coitadinho, de nada. (Tereza).

Kovács (2008) destaca o fato de que no cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde, podem surgir situações de estresse de resolução difícil, que produzem sentimentos de impotência, frustração e revolta. Acrescenta, ainda, que, não conseguir evitar a morte também pode levar os profissionais a pensarem na própria finitude, o que pode ser bastante doloroso. As situações de grande sofrimento do doente, de pacientes jovens ou forte vínculo da equipe com a pessoa doente podem marcar os profissionais. Nas situações de terminalidade, Carvalho (2006) garante que é importante favorecer a coesão grupal e estimular o diálogo entre os profissionais, proporcionar apoio em grupo ou individualmente e nos espaços de treinamento, favorecendo o desenvolvimento do autoconhecimento.

As dificuldades apontadas pelos profissionais de saúde para cuidar do doente em estágio terminal no domicílio foram: lidar com a morte e a impossibilidade de cura, com a organização do processo de trabalho diante de outras demandas, aspectos ligados à formação, como a comunicação do diagnóstico e aspectos técnicos, lidar com a família do paciente e a relação com os outros serviços (necessidade de retaguarda especializada).

A gente no início, quando a gente começa a atender um paciente terminal, a gente se sente sensibilizado. Até porque a gente sabe que aquele paciente não vai durar muito, a gente está ali, mas não vai ter um objetivo maior. Às vezes, no início eu me

sentia mal porque eu estava ali, mas eu não ia dar uma qualidade... eu ia dar uma qualidade, mas no fundo no fundo, eu não poderia ajudar ele como eu queria. **(Dulce).**

Schliemann (2009) destaca que “do ponto de vista técnico, o assunto morte, em geral não é discutido na graduação, e no trabalho prático, ele é quase sempre desqualificado.”(p. 38). Considerando que a formação profissional é baseada no paradigma da cura, o profissional de saúde, apesar de afirmar que atua na perspectiva da qualidade de vida, ainda se sente frustrado e impotente diante da morte.

Kovács (1992) acentua que o ser humano não pode viver sempre “sob a esmagadora presença da morte.” (p.2). Assim, utiliza-se de estratégias culturais e psicológicas para lidar com a morte, dentre elas, os mecanismos de defesa. Para Carvalho (2006), nas situações de angústia, os profissionais de saúde podem desenvolver mecanismos de defesa socialmente estruturados como: fragmentação da relação profissional da saúde/doente, a despersonalização e negação da importância do indivíduo, distanciamento e negação dos sentimentos, a tentativa de eliminar decisões e redução do peso das responsabilidades. Na fragmentação da relação, o profissional se volta apenas para alguns aspectos na relação com o doente, evitando questões que podem produzir tensões. Na despersonalização e negação do indivíduo, o profissional adota o discurso de que todos os doentes são iguais, evitando vínculos afetivos diferenciados. No distanciamento e negação dos sentimentos, o profissional se afasta das situações que podem mobilizá-lo emocionalmente. Na tentativa de eliminar as decisões e o peso da responsabilidade, eles se voltam para as tarefas rotineiras. Carvalho (2006) considera que esses mecanismos não tem sido capazes de evitar o sofrimento dos profissionais e de auxiliar os doentes e familiares, e, por isso, propõe como saída o investimento na seleção e treinamento dos profissionais e serviço de apoio para a equipe.

No que concerne a organização do processo de trabalho, os profissionais do Serviço de *Home Care* enfatizaram a grande e variada demanda de cuidados no domicílio e da necessidade de priorização, ressaltando ainda que acreditam haver muito mais pessoas com o perfil de atendimento domiciliar e que a ESF não consegue identificar como público daquele serviço. Já os profissionais da ESF comentaram sobre a grande e variada demanda na atenção primária e sobre a dificuldade em organizar o processo de trabalho.

Porque vc sabe que como tem a morte, também tem a mortalidade, também tem as outras coisas, tem as visitas, tem as gestantes, tem n outras coisas. Mas acredito que a gente como PSF pode fazer essa visita, dar esse apoio... **(Nise).**

Floriani e Schramm (2007) destacam que a dificuldade em relação à logística do atendimento domiciliar e à elaboração da agenda de atendimentos pode gerar descontinuidade do cuidado, uma vez o atendimento da equipe pode não ocorrer quando o doente e os familiares mais precisam.

De acordo com os profissionais, cuidar no domicílio exige formação técnica. Os profissionais apontaram que falta conhecimento técnico para realizar os cuidados no domicílio, tanto dos profissionais de formação técnica como de superior, e para identificar o que precisa ser encaminhado para equipe especializada. É importante reconhecer o que pode ser realizado no domicílio e o que é de maior complexidade para encaminhar ao hospital de referência.

Fica faltando esses cuidados mesmo. Não só do médico como de qualquer profissional. Quem trabalha na atenção básica são poucos os auxiliares de enfermagem, você vê neles que não sabem fazer os procedimentos que são próprios do hospital. Como colocar sondas de demora... coisas assim desse tipo. Acho que a parte técnica fica muito a desejar. **(Clara)**.

[...] quando você se depara com uma situação dessa dentro do domicílio, dentro daquela casa, que não tem estrutura física nenhuma. Às vezes vc se pergunta se esse paciente, nessa situação, não era para estar no domicílio. Esse paciente é para estar dentro de um hospital porque existem alguns procedimentos que dentro do domicílio eu não posso fazer, que são invasivos, que são condutas médicas. **(Bárbara)**.

Em síntese, cuidar no domicílio no contexto do final da vida é bastante complexo para a família e os profissionais de saúde da ESF e do serviço de *Home Care*, uma vez que fazem parte do contexto tanto questões operacionais como logística de transportes e medicamentos e a formação dos profissionais das equipes, como questões psicossociais como lidar com os diversos atores envolvidos (doente, família e profissionais de saúde) e com os próprios sentimentos diante da morte.

Pellegrino (1985 *apud* TORRALBA I ROSELLÓ, 2009) assegura que o cuidado integral envolve colocar-se no lugar do outro, ajudá-lo no que não consegue fazer sozinho, convidá-lo a confiar no profissional e situá-lo no centro da ação. O cuidado integral é um dever moral do profissional. Então, estamos sob o desafio de formar um profissional com conhecimentos e habilidades específicas, e que seja “[...] um cuidador comprometido com a cura, a promoção e a proteção da saúde [...]” (MERHY, 2004, p. 124).

7.3 Necessidades do Doente Terminal e sua Família

Ela toma banho sentada em uma cadeira, anda se arrastando, é eu levando aqui para a calçada, quer sentar um pedacinho, mas não fica mais a noite. Tem dia que está com febre, tem dia que não está. Tem dia que passa o dia todinho com dor de cabeça. É bem difícil mesmo. **(Raquel)**.

Araújo *et al.* (2009) destacam o fato de que os cuidados da higiene, alimentação e visitas aos médicos aumentam a sobrecarga do cuidador. Há também, entretanto, outros fatores que podem influenciar como, por exemplo, o desequilíbrio financeiro e a diminuição das atividades sociais. Assim, para organizar a análise das necessidades de pacientes com doenças terminais e seus familiares, utilizamos a organização de Fitch (2006), que classifica as necessidades em físicas, psicológicas, emocionais, sociais, espirituais, informacionais e práticas. Reconhecemos que essa divisão é apenas uma estratégia didática, uma vez que essas necessidades estão imbricadas, de modo que sem o controle da dor, por exemplo, torna-se difícil a abordagem dos conflitos familiares.

Em relação às **necessidades físicas**, Fitch (2006) acentua que, apesar dos sintomas variarem de acordo com a doença, “[...] os mais comuns são dor, perda de apetite, fadiga, perda de peso, constipação, náusea, vômito, tosse e boca seca ou lesão na mucosa oral.” (p. 69). Os familiares entrevistados apontaram algumas dificuldades no manejo das necessidades físicas como, o controle da dor, constipação, perda de apetite e vômitos. Há também uma preocupação do familiar em realizar alguns procedimentos (alimentação através de sonda, verificação da glicemia etc), considerando que exigem muita responsabilidade.

Para ela é muito ruim porque ela tem problema de intestino preso, tem que fazer lavagem pelo menos 1 vez no mês. Porque ela não movimenta, então a dificuldade é maior. **(Ana)**.

A gente acha que é só aquilo no nariz, acha que é uma coisa simples, mas não é. Qualquer erro para mim é fatal. Ninguém nem pensa. Então, quem mexe na sonda? Eu não posso dizer que só eu mexo na medicação, eu não posso. Eu vou dar conta? **(Maria)**

Em relação ao controle da dor, observamos que, em geral, os doentes oncológicos chegaram ao domicílio medicados pelos profissionais do serviço que diagnosticou a doença. Parece não haver, contudo, uma reavaliação da condição algica, ocorrendo apenas a repetição da prescrição anterior. Assim, torna-se difícil um efetivo controle da dor.

Ela sente dor nas pernas, nos braços, em todas as juntas. [...]Ele toma um remédio fortíssimo para a dor. Tem que tomar todo dia. Tá quase que não servindo mais, se ela ainda sente a dor tomando o remédio. **(Ana)**.

Acho que é para dor, dipirona que o médico passou. Às vezes eu até inventava que tinha acabado para não fazer mal porque de vez em quando ele estava querendo. [...] Ele sentia muitas dores. **(Cora)**.

De acordo com Pimenta e Ferreira (2006), “a dor, nos seres humanos, é um quadro em que, além da nocicepção, outros fatores físicos, emocionais, sociais e espirituais estão imbricados de modo indissociável e influem na vivência e expressão da queixa.” (p.125). Essa concepção mais ampla da dor tem origem nas contribuições de Cicely Saunders com o conceito de “dor total” no contexto dos cuidados aos doentes em estágio terminal. Moraes (2009) acrescenta que a dor deve ser avaliada periodicamente em relação a intensidade, duração, características, ritmo e fatores desencadeantes e atenuantes.

Pimenta e Ferreira (2006) evidenciam que sistematizar a avaliação e registrar são fundamentais para o manejo desse sintoma, uma vez que “a dor não identificada e descrita não é tratada.” (P.134). A avaliação da dor é uma ação multiprofissional, de modo que a comunicação entre os integrantes da equipe precisa ser eficiente, com vistas a reduzir o tempo entre a identificação e a proposta analgésica.

Fitch (2006) ressalta também que, “para os familiares, um fator chave para a redução da angustia emocional é ser assegurado de que o paciente está fisicamente confortável, sem sofrimento ou dor.” (p.70). Assim, é importante que os profissionais realizem revisões periódicas no sentido de identificar naquele momento o que é mais incômodo e qual a melhor conduta a ser tomada.

Em razão da necessidade do doente de alívio dos sintomas físicos, “os cuidadores se vêem obrigados a desenvolver habilidades e aprender sobre medicamentos, materiais e um arsenal de coisas que nunca imaginariam precisar saber.” (FERREIRA *et al.*, 2008, p. 36). Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) ressaltam que, antes do diagnóstico, o familiar era apenas um membro da família e que passa a ser o responsável pela manutenção do doente. “Desse modo, quando exerce a função de cuidador, o familiar sente uma experiência implícita de ser “profissional” em vez de parente amoroso” (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009, p. 861). Neergaard *et al.* (2008) alertam para a ideia de que nos cuidados paliativos na APS, deve-se atentar para a "profissionalização" dos familiares e para a necessidade de um equilíbrio entre suas necessidades, desejos, cuidados e luto.

Com o agravamento da doença, surgem diversos **impactos psicológicos**, uma vez que “a doença, frequentemente, nos remete aos pensamentos sobre vulnerabilidade e perda de controle sobre a vida do outro.” (FITCH, 2006, p.74). Os corpos não funcionam como antes, aumentando a dependência e alterando a percepção de si mesmos. Fitch (2006) enfatiza que, quando o indivíduo não é capaz de atender às suas expectativas, alcançar metas e manter relacionamentos significativos, surge a angústia psicológica, que “[...] pode manifestar-se como ansiedade ou depressão e pode ser vivenciada em diversos graus de intensidade.” (p.75). Oliveira *et al.* (2010) acrescentam que “o sentimento predominante é de impotência ante a possibilidade de perda da própria integridade física” (p. 236). Fitch (2006), no entanto, diz que somente 25% sofrerão depressão clínica, considerando que os demais se sentirão desencorajados e impotentes em algum momento.

Em um de seus estudos, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) observaram que, após as manifestações da doença, os cuidadores apresentaram sentimentos como: “impotência diante da situação do paciente, angústia quando iniciam os sintomas e medo da morte no domicílio.” (p. 864). Assim, no decorrer da doença, há diversos impactos psicológicos na pessoa doente e nos seus cuidadores.

Considerando diversidade de impactos psicológicos, enfatizaremos os seguintes: a forma de lidar com a morte para os doentes e familiares, e as renúncias e os planos futuros dos familiares.

De acordo com os familiares, os doentes não comentavam muito sobre a morte e o medo de morrer. Além de vivermos em uma sociedade que a maioria das pessoas nega a morte, acrescentamos que os doentes não foram informados sobre o diagnóstico de doença terminal, apesar de perceberem as mudanças que ocorreram nos seu corpo e ao seu redor.

Ela não fala, deixa os recados. Mas ela não diz: quando eu morrer é isso, quando eu morrer é assim.... Acho que ela evita. No fundo, no fundo, ela não aceita. (**Maria**).

Ele pedia para eu socorrer ele e eu dizia: “olha, pense em Deus, esqueça essa vida, esqueça tudo. Se vc tiver alguma mágoa de alguém, perdoa”. Mas eu não falava nunca que ele ia morrer. Ele também não falava que ia morrer. (**Cora**).

Considerando que lidar com a morte do outro também remete à própria morte, há como se preparar para lidar com tal fato? De acordo com os familiares, não há como.

Se vc perguntasse se vc está preparada para perder sua mãe, eu diria que não. Por mais que eu seja católica, por mais que minha fé me fortaleça, mas ninguém está preparado. (**Maria**).

Mas a gente está sabendo que a cada dia que passa a situação dela piora. Nunca que a gente está preparada para o pior. Eu tô e não estou. A situação é bem difícil. **(Raquel).**

A preocupação com o modo de cada familiar reagir e de como se dará a reorganização da família após a morte parece dificultar essa preparação. Há, contudo, certo alento ao reconhecer que o doente já viveu bastante, na situação dos idosos, e quando a morte surge como forma de evitar o sofrimento do parente.

Hoje eu já sei lidar com a palavra morte. Antes eu não imaginava perder a mamãe. Mas na situação que ela vai estar, ninguém vai saber. É muito ruim, a gente não quer que ela fique sofrendo. Ninguém quer que ela morra, lógico, mas é muito orgulho da gente deixar ela sofrendo. Quando eu vi a mamãe sem lembrar, sem conhecer. Quem conhece e ver ela naquela situação é muito triste. **(Maria).**

Qual a maior preocupação? “Com o meu povo. Como esse povo vai reagir?” **(Maria).**

Para os familiares entrevistados, cuidar de um familiar com uma doença em estágio terminal significou renunciar a alguns aspectos da própria vida. Ferreira *et al* (2008) destacam que “a doença não envolve só a pessoa doente, mas todo o grupo familiar. O doente passa a ser o foco de atenção e o familiar eleito cuidador tem que abdicar de algumas rotinas no seu modo de vida para poder se dedicar ao cuidado.” (p. 37). Os entrevistados comentaram sobre essas mudanças em relação ao trabalho, ao cuidado de si, aos relacionamentos afetivos com os companheiros e na vida social em geral.

Não saio para lugar nenhum. Tô sentindo falta do meu trabalho, estou procurando um, mas quando penso em sair, eu me lembro quem é que vai ficar com a mamãe. Por mais que tenha uma secretária que faça as coisas, eu acho que quando eu disser que vou arrumar um emprego ela vai sentir. Então tenho que ir agüentando as pontas. **(Maria).**

É uma situação bem triste, vc querer sair e não pode, viver assim apegada só aquilo, pronto. Cada dia que passa eu fico perdendo meu peso, não voltei mais o meu peso normal. Eu fico preocupada, o pessoal pensa que eu não fico, mas eu fico. Tem dia que eu não saio nem a noite para a calçada. **(Raquel).**

Outro aspecto a ser observado são os planos do familiar para após a morte do parente, uma vez que os cuidadores transformaram sua vida para serem cuidadores.

Eu estou me preocupando muito com o depois. Como é que eu vou ficar? A A. (neta) tem seu emprego, seu namorado, tem seus sonhos, seus objetivos. Minha tia até disse: “Ela (entrevistada) não tem ninguém, não tem marido, não tem filhos, não tem mais nem emprego”. Desde ontem que eu estou com essa preocupação. Tem uma amiga que diz que a mamãe é tão preocupada comigo, e está sem saber como eu vou ficar. Pois eu vou começar a conversar com ela, dizendo que está tudo bem, pode partir tranqüila. Eu tenho 38 anos. Eu vou trabalhar? Não sei. Isso a Deus pertence. **(Maria)**.

Em razão das **necessidades emocionais** dos doentes e familiares, Fitch (2006) alerta para o fato de que enfrentar a própria morte desencadeia diversas emoções, tais como: raiva, desespero, medo, desesperança e luto pelas perdas cotidianas. “É importante reconhecer que não há um enfrentamento certo nessas situações e não há momentos apropriados para determinadas emoções.” (p.81).

De acordo com os familiares, uma das dificuldades em cuidar de pessoas com doenças em estágio terminal é a oscilação de humor decorrente de todas essas emoções ligadas ao adoecimento e à morte.

Toda vida ele ficava aperreado quando chegava a noite. Ele ficava mais conformado quando era de dia, parece que de noite ele tinha medo. [...]Medo de ficar só. **(Cora)**.

Tem dias que ela está boazinha, tem dias que ninguém suporta. Tem dias que ela está tão antipática que a gente só atura mesmo... porque sabe que ela está doente e eu sei que é mãe. Tem momentos aqui que ninguém agüenta não, mas só eu que estou aqui dentro de casa que sei. **(Raquel)**.

Mas a gente sabe, tanto que a gente se prepara para o luto. Porque essa revolta, não querer tomar remédio é que ela está fazendo o próprio luto dela. Uma pessoa que sempre foi forte, sempre se achou a mulher maravilha, de repente estar dependendo dos outros. É uma morte. **(Maria)**

Fitch (2006) ressalta que familiares e amigos também se encontram vulneráveis ao vivenciar o processo de morrer de alguém próximo. Podem experimentar choque, descrença, raiva e sentimento de impotência. Para Ferreira *et al.* (2008), “os cuidadores explicitam seu temor de morrer e deixar o doente sem seus cuidados e sem outra pessoa que assuma essa tarefa” (p. 36). Kubler- Ross (1998) acrescenta que os familiares experimentam diferentes estágios de adaptação à doença, semelhantes as fases que passam os doentes (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação).

Para as pessoas que estão passando pelo que eu passo, a única coisa é se conformar. As pessoas dizem que vc deve ter esperança. Eu não acho que seja esperança porque num caso desse, esperança já é quase que impossível. É só se conformar mesmo. **(Ana)** .

Eu já disse que quando a mãe morrer eu vou embora daqui, não fico na casa dela não. Porque vai ficar aqui aquela saudade, lembrança de tudo que ela fazia, o que ela não fazia. **(Raquel)**.

Em relação às **necessidades sociais**, Fitch (2006) diz que o suporte social é fundamental para que um indivíduo enfrente uma situação estressante. Esse conceito pode ser definido como “ [...] a informação que se recebe de quem é amado, cuidado e parte de um sistema mútuo de obrigações”(FITCH, 2006, p.77) na relação com a família, amigos, colegas de trabalho e profissionais de saúde. Para Fitch (2006), quem possui bom suporte social apresenta menor ansiedade e depressão e está mais propenso a ver as situações de maneira positiva.

Os familiares comentaram sobre a necessidade de suporte como uma grande dificuldade nos cuidados no final da vida. O cuidador se coloca como suporte do doente, mas sente falta de quem o apoie. Talvez o modo como a sociedade ocidental encara a morte não favoreça a que outras pessoas, como os vizinhos, por exemplo, aproximem e atuem como esse suporte para o cuidador e para a família.

Porque as pessoas que hoje estão aqui eram apenas visitantes, mesmo sendo filhos. Vinham visitar e voltavam, vinha contar alguma coisa e voltavam. Não ficavam como estão agora. **(Maria)**.

Eu sou aliada da mamãe e ela é minha aliada. Nós somos cúmplices. **(Maria)**.

Os conflitos familiares podem se manifestar “[...] na forma de fofocas, que são desencadeadas a partir de situações em que o cuidador age de forma mais incisiva, com a intenção de ajudar o doente durante as necessidades de cuidado.” (MORAES E SILVA; ACKER, 2007, p.153). Assim, ter um relacionamento não significa que a pessoa tenha um suporte ou se ache segura, uma vez que alguns relacionamentos podem ser desgastantes. Da mesma forma, o número de relacionamentos não é o mais importante, e sim a qualidade das relações.

Em relação às **necessidades informacionais**, Fitch (2006) garante que as pessoas que estão adoecendo progressivamente precisam saber o que está acontecendo em relação à sua saúde, “[...] precisam participar dos processos de tomada de decisão sobre como vão viver os dias remanescentes.” (p.71). Tanto no momento do diagnóstico quanto na ocasião que a morte se aproxima, familiares e doentes buscam informações de como é esse processo, sobre o que esperar e como reagir. Fitch (2006) ressalta que “uma das necessidades mais

importantes relatadas pelos familiares é a de ser informado sobre as condições e a percepção (consciência) do paciente quando a morte é iminente.” (p.73)

Porque paciente renal morre assim. Eu perguntei: “quer dizer que eu vou dormir com a minha mãe e acordar sem ela?”. “Vai. Você não está preparada ainda não?”. Eu disse: “não, dr.”. Eu não posso ser doída de dizer que eu estou preparada, não vou. Não estou preparada. Eu sei que vai acontecer, eu sei até que é preciso. **(Maria).**

De acordo com Moraes e Silva e Acker (2007), “[...] as dificuldades seriam menores se soubessem antecipadamente as possíveis situações que podem ocorrer com o paciente e como o cuidador pode agir frente a cada uma delas.” (p.153). Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) acrescentam que “reconhecer os sinais de piora do quadro clínico, o manuseio de acessórios e/ou dispositivos em uso são procedimentos que facilitam e tranqüilizam o cuidador na execução dos cuidados ao doente.” (p.122).

Bouso e Poles (*apud* SANTOS, 2009) acentuam que, até a década de 1960, os profissionais de saúde apresentavam um conduta mais paternalista em relação aos cuidados no final da vida. Com o desenvolvimento dos estudos da Bioética, aspectos da autonomia e da determinação pessoal influenciam as condutas profissionais. Todos os cuidadores entrevistados, entretanto, ressaltaram que a pessoa doente não sabia sobre o diagnóstico, principalmente acerca da impossibilidade de cura, por decisão da própria família.

E muito ruim, é muito difícil para ela e para a gente. Eu acho que mais para ela. Tem horas que ela chora dizendo que vai ficar boa. Ela tem muita esperança que vai ficar boa. E a gente tem que mentir dizendo que ela vai ficar boa, mas a gente sabendo que ela não vai ficar boa. **(Ana).**

Nós que tomamos a decisão de não contar. O médico falou: “Dona Maria a senhora tem um mieloma” e falou da doença científica. Mas nós tomamos a decisão que não. **(Raquel)**

Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) ressaltam que, a literatura aponta o receio de muitos médicos em conversar com o doente sobre a proximidade da morte. Um dos possíveis fatores relacionados é a negação contemporânea da morte, bem como a imprecisão de prognósticos médicos. Observa-se, pois, nesta circunstância, um pacto entre médico e o familiar para omitir o diagnóstico ao doente, conhecido como “conspiração do silêncio”(p. 863), que proporciona dependência e isolamento, contrariamente ao que é proposto pelos cuidados paliativos.

Kubler-Ross (1998) exprime a opinião que a questão não é “contar ou não contar”, mas “como vou dividir isso com meu paciente”. Para ela (1998), “todos dependem muito do conforto verbal ou não do médico.” (p. 34). Enfatiza que, quando lidar com a morte é um grande problema na vida particular do profissional, não há como abordá-la com calma, ajudando o doente e sua família a lidarem com a situação. Acrescenta, ainda, que, os doentes reagem diferentemente às más notícias, dependendo de sua personalidade, estilo e modo de vida e outras experiências. Por isso, é importante compreender melhor o doente, identificando suas potencialidades e fraquezas, e definir a melhor forma de abordar o diagnóstico. Ante tais argumentos, torna-se fundamental adotar estratégias de formação que possibilitem a expressão dos sentimentos e reflexão sobre a morte para cada profissional.

Kubler-Ross (1998) destaca que

a maioria dos pacientes, senão todos, acabam descobrindo de um modo ou de outro. Percebem quando se dá uma mudança de atenções, descobrem pelo jeito diferente com que deles se aproximam, pelas vozes baixas, por se evitarem comentários, pelo rosto choroso de um parente ou pelo modo gentil e sorridente de algum familiar que não consegue disfarçar seus sentimentos (p.41).

À medida que doença progride, o indivíduo se torna mais incapacitado, exigindo **considerações práticas** sobre trabalho, escola, finanças e responsabilidades domésticas (FITCH, 2006). Uma importante decisão prática é o local de morte - em casa ou no hospital. Outras implicações importantes são o testamento e o funeral. Se essas decisões forem tomadas com antecedência, podem fazer com que o momento da morte seja menos estressante para os familiares, além de proporcionar a autonomia ao paciente para tomar decisões sobre seus bens e seu funeral. Acrescentamos também como necessidade prática a obtenção do atestado de óbito, sem o qual não há sepultamento.

Os familiares apontaram algumas necessidades práticas como: decisão sobre bens materiais, pensões e atestado de óbito. Refletimos, no entanto, que se torna difícil decidir sobre essas necessidades sem o conhecimento do indivíduo sobre sua real condição ou mesmo sem abertura para diálogo franco com a família e os profissionais.

Hoje a gente estava mexendo em uns papéis das casas que a gente tem. Ela (paciente) disse: Tudo nessa mala aqui, quando eu morrer tu vem mexer aqui. **(Maria).**

Ele estava recebendo a pensão dele e a gente não recebeu mais. Mas ele não assinou nada antes. Ele achava que não ia morrer. Ele achava que ia demorar, ele achava que ia melhorar para resolver as coisas dele. **(Cora).**

Em relação as **necessidades espirituais**, Fitch (2006) recupera o fato de que doenças que nos colocam diante da morte desafiam a nossa espiritualidade, “[...] que se refere à dimensão que motiva o significado, fazendo uma transcendência de conexões de si com outros, incluindo o outro especial.” (p.76). Normalmente, as questões sobre o porquê da doença são classificadas como psicossociais ou emocionais, em vez de espirituais. Uma questão importante é encontrar meios de manter a esperança e um significado para tudo o que está se passando. Pode não haver mais esperança de cura, mas há expectativas em desejos alternativos e em alcançar metas mais curtas, como, por exemplo, uma noite sem dor, a resolução de um conflito, entre outros.

E sempre trabalhar na perspectiva que vai ser mais um dia para o paciente e que ele vai poder viver melhor aquele dia. E fazer com que ele acredite nisso. E sempre dar esperança porque eu posso ser um paciente terminal, mas não quer dizer que eu vou morrer hoje ou amanhã, posso durar dois ou 3 anos ainda. A gente não pode prever quanto tempo vai durar. **(Tereza)**.

Fitch (2006) ressalta que algum grau de esperança está presente nas pessoas e isso é fundamental no contexto das doenças terminais. “A esperança é uma força interna dinâmica que possibilita a transcendência de situações do presente e promove um novo sentido positivo de ser”(p.77), é um pré-requisito para enfrentamento positivo e de condição de bem-estar. Com o avanço da doença, podem surgir questionamentos sobre o significado de suas vidas e o que elas estão deixando como legado.

Os familiares abordaram a fé como um suporte para o sofrimento e a perda do parente. Para Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009), “a fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura [...], é tão necessária quanto outras estratégias de enfrentamento” (p. 863)

Eu já estou preparada. A gente nunca está, mas começar a dizer que vai acontecer, no momento certo e Deus providencia. Nosso senhor é muito fiel a gente. Ele sabe o momento certo. **(Maria)**.

Considerando que cada indivíduo e cuidador reagem de formas diferentes ante uma doença em estágio terminal, o profissional de saúde deve conduzir uma avaliação com questões abertas para compreender a perspectiva de cada doente e cada cuidador. Moraes (2009) enfatiza o fato de que ao cuidar de uma pessoa com uma doença em estágio terminal, é importante perguntar “o que está incomodando?”, “como posso ajudar?” no sentido de reunir as prioridades em relação às necessidades do doente e dos familiares. Fitch (2006) enfatiza que o grande desafio é identificar como o doente vivencia os diferentes sintomas e propor

intervenções diretas, e não para um sintoma isolado. O uso de *check lists* padronizados pode auxiliar na avaliação dos sintomas, favorecendo o ajuste rápido das intervenções.

O vínculo é muito importante porque permite que sejam abordados temas difíceis, proporcionando intervenções mais contextualizadas. Para a formação desse vínculo, é relevante que o profissional não julgue e que busque compreender a situação desde o ponto de vista do doente e da sua família, identificando ameaças, perdas e desafios. Também é crucial identificar metas, sonhos e valores. Para Fitch (2006), “existem duas metas principais ao intervir em pacientes em processo de morrer: 1) reduzir o impacto dos sintomas e efeitos adversos e 2) assistir o indivíduo no enfrentamento do impacto das situações.”(p.83). Para Fitch (2006) evidencia que, sem conversas frequentes, a equipe não está realizando as intervenções baseadas nas necessidades do doente e da família.

Constata-se que, na revisão de literatura, há diversos estudos sobre as necessidades dos doentes e familiares (OLIVEIRA *et al.*, 2010; MORAES, 2009; CARVALHO, 2008; FERREIRA, 2008; NEERGAARD *et al.*, 2008; FITCH, 2006). Observamos, todavia, que os profissionais de saúde entrevistados parecem não ter aprofundamento sobre as necessidades e possíveis intervenções, agindo de modo mais intuitivo, baseado nas experiências pessoais. Desse modo, refletimos sobre a dimensão da distância entre as necessidades do doente e da família e o que é oferecido pelos profissionais de saúde no domicílio.

7.4 Relação com os serviços de saúde

Lá eles fizeram de tudo, o hospital, o posto, as enfermeiras do posto, elas (ACS). Fizeram tudo, não faltaram aqui. Até o médico que não era para vim, elas falavam com ele e ele ainda veio duas vezes aqui. Aquele médico idoso, dr. M (*home care*). Não faltou mesmo, é porque Deus quis. (**Cora**).

Nessa categoria, abordaremos a relação dos familiares com a Estratégia Saúde da Família, o hospital de referência e o Serviço de *Home Care*.

Ao serem perguntados sobre a relação com os serviços de saúde, os familiares apontaram um bom relacionamento com a ESF, considerando que a equipe realizou visitas domiciliares, disponibilizou material médico-hospitalar e articulou, quando possível, transporte para o hospital, apesar da falta do profissional médico. Chamou-nos atenção o comentário recorrente de que não há como cobrar mais da ESF do que ela pode oferecer.

Mas essa cama foi a gerente que conseguiu. Ela veio aqui, visitou, trouxe primeiro a cama e depois as grades. Mas ninguém pode cobrar uma coisa que não tem. **(Maria).**

A gente precisa mais o quê do posto: seringas, a ACS trouxe; de luvas, porque ela criou uma escara e a enfermeira precisou de luvas; soro. A medicação não tem no posto, a gente está comprando. Eles estão visitando muito mais como amigos do que como serviço do posto porque não tem muito o que oferecer. Mas o que a gente está precisando, está tendo no momento. **(Maria)**

Os familiares comentaram que outros profissionais também realizaram visitas domiciliares (profissionais do NASF e do *Home care*), e que a interação dos profissionais com os doentes fazia bem, era percebida como conversa, “uma amizade”, e não um cuidado multiprofissional.

Eles conversam com ela também, que é bom. É difícil vir gente pelo menos para conversar. Eles vem, brincam, falam com ela. Isso é bom. **(Ana).**

Eles estão visitando muito mais como amigos do que como serviço do posto porque não tem muito o que oferecer. Mas o que a gente está precisando, está tendo no momento. **(Maria).**

Refletimos, então, sobre o que realmente a ESF pode oferecer nas situações de cuidados no final da vida no domicílio. Por meio das visitas domiciliares, a relação entre a equipe e os familiares é otimizada, aumentando o vínculo e a corresponsabilização (ABRAÃO; LEGRANGE, 2007). A visita domiciliar é o instrumento mediante o qual ocorre a assistência domiciliar. Ela precisa ser planejada, observando o seu objetivo (assistencial, educativa, de avaliação etc.), as informações sobre o doente e sua família registradas no prontuário, avaliar se o problema pode ser manejado em casa e se a visita é urgente ou pode ser agendada, e considerar que outros profissionais precisam ser acionados. Após a visita, é importante registrar no prontuário e discutir sobre o caso com os demais membros da equipe (BRASIL, 2003).

Na relação com o hospital, incluímos os serviços especializados (Oncologia e Hemodiálise, por exemplo) para diagnóstico e tratamento da doença, e o serviço de emergência, para intervenção no controle dos sintomas. De acordo com os familiares, a relação com a emergência apareceu como principal problema.

A gente levava ele para internar, passava 1 ou 2 dias e ele voltava para casa porque não tinha jeito. [...]Ninguém pedia para voltar. Eles que mandavam. **(Anita)**.

[...] porque quando a mamãe fica ruim, vai direto para hemodiálise. Lá tem um quarto de apoio. A não ser quando não tem médico, vai para emergência. Mas lá sempre tem. **(Maria)**.

Como ainda não há uma política nacional que defina diretrizes de como garantir cuidados paliativos nos diversos níveis de atenção, e nem um programa de internação domiciliar vinculado ao hospital de referência no Município estudado, observamos que o serviço hospitalar não está organizado para atender essa demanda, considerando a estrutura e a preparação dos profissionais. De acordo com Souza, Costa e Barbosa (2008), o primeiro passo para o estabelecimento de uma política de cuidados paliativos é a conscientização do profissional para a não realização de tratamento fúteis e da importância do alívio dos sintomas. Em seguida, é importante discutir a organização dos serviços, incluindo os gestores para que as mudanças de atitude e as ações não sejam realizadas apenas por alguns profissionais e não por toda a equipe. Outro aspecto enfatizado pelas autoras é a importância da articulação do serviço hospitalar e atenção primária no contexto dos cuidados paliativos fora dos grandes centros.

Apesar das dificuldades apontadas, os familiares acentuaram que “tudo foi feito”, tanto pela ESF quanto pelo hospital. Mesmo relatando dificuldades de assistência médica e de outros profissionais, falta de insumos necessários aos cuidados terminais (medicamentos, cama hospitalar, alimentação etc.), dificuldade no controle da dor e de outros sintomas, dificuldades nos serviços de emergência, que encaminha novamente para casa, ao identificar que é um doente em estágio terminal, os familiares afirmaram que não havia mais nada a fazer, parecendo se conformar com o serviço de saúde oferecido.

Pelo meu modo de ver, tudo que tinha que fazer já foi feito e está sendo feito. Porque o que a gente precisa do posto de saúde a gente tem. Do hospital, do médico dela a gente tem do mesmo jeito. Eu não tenho o que reclamar sobre isso aí. Ela é bem assistida pela agente de saúde, pela enfermeira do posto que sempre vem ver ela, tirar a pressão dela, olhar ela. Chega no hospital da Santa Casa é do mesmo jeito: peso, medida, altura, essas coisas. Sempre bem assistida mesmo. Ninguém tem do que reclamar. **(Raquel)**.

Eu acho que nada. Porque quando já foi descoberto já estava bem... Se fosse no início, a gente poderia dizer “poderia ser feito isso, poderia ser feito aquilo”, mas como foi descoberto, a gente tem mais que se contentar e se conformar. Porque já foi descoberto bem tarde. O que tem para fazer, a gente está fazendo. **(Raquel)**.

Ao identificar nos relatos todas as dificuldades apontadas pelos familiares em relação à assistência ao doente em estágio terminal no domicílio, nos questionamos se a concepção de doença terminal como algo que não há mais nada a ser feito pode estar relacionada com um certo conformismo dos familiares na relação com os serviços de saúde. Refletimos também sobre a importância do vínculo que a ESF tem com os usuários para a o sentimento de satisfação dos familiares com a assistência domiciliar oferecida.

7.5 Relação do Profissionais de Saúde com as Famílias

Às vezes até a própria família não quer pagar esse preço. Quer que uma pessoa esteja lá 24hs. Então assim precisa uma mudança de mentalidade em relação aquela questão do assistencialismo, porque mudou a saúde. Teve uma hora que a gente fez, fez, fez... hoje é: “eu fiz e você faz”. **(Nise)**.

Apesar de reconhecer a importância da família no contexto dos cuidados no final da vida no domicílio, os profissionais de saúde enfatizaram a dificuldade no relacionamento com familiares, principalmente em relação às responsabilidades de cuidar no domicílio.

Teve um momento que a gente disse: “esse paciente é de vcs. A minha parte enquanto enfermeira é isso, isso, isso, essa aqui é a minha parte. A minha parte eu estou cumprindo, estou realizando. Falta a parte da família, ele é de vocês. Ele é irmão de vocês, vocês é que tem que cuidar dele” “[...] Porque cuidador é a família. Os profissionais estão lá para orientar o que deve ser feito para melhorar a situação naquele momento. **(Bárbara)**.

Muitas vezes a família quer colocar na gente uma certa responsabilidade que não é nossa, é responsabilidade da família. É um suporte que a família tem que dar. **(Tereza)**.

De acordo com Brondani e Beuter (2009), “o papel da família consiste em auxiliar na reabilitação do doente e ajudar a equipe de saúde a detectar os problemas e necessidades.” (p. 207). É fundamental que a família seja inserida no plano de cuidados no domicílio e que seja apoiada e orientada para essa função; no entanto, “muitas famílias apresentam dificuldades no processo de cuidar decorrentes do precário conhecimento sobre cuidados domiciliares, o que gera dúvidas e incertezas [...]” (BRONDANI; BEUTER, 2009, p. 207). Isso é importante ser observado para que não haja uma culpabilização do cuidador, e sim que sejam identificadas as dificuldades no cuidado e a melhor forma de orientar. Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) ressaltam que “[...] existem muitos cuidadores, em diversas

regiões do país, que não podem contar com uma Equipe de Cuidados Paliativos, exercendo cuidados a pacientes terminais sem nenhuma espécie de orientação.” (p. 864).

De acordo com Floriani e Schramm (2007), o imperativo moral de que a família deve assumir os cuidados dos doentes deve ser questionado, uma vez que há a transferência da responsabilidade sobre a situação sem a competência ou capacidade específica para exercer essa função. Para os autores, o sucesso do atendimento domiciliar para pacientes com doenças crônicas avançadas “[...] consiste em uma boa parceria da equipe com o paciente, o cuidador e a família, sendo a família encarada como aliada, o paciente respeitado e informado de seu estado e, sempre que for possível, participando das tomadas de decisão.” (p. 2076).

De acordo com os profissionais de saúde entrevistados, sua função é de orientação dos cuidados.

Às vezes também a família não está preparada para lidar com a morte. Até na situação daquele paciente muito idoso, a família às vezes não aceita a morte. Tem família que aceita, que sabe, mas não deixa de dar carinho, de dar assistência. Tem família que está preparada, outras não, e a gente tem que dar um pouquinho de conversa, orientando essas famílias sobre o pouco tempo de vida de cada paciente. **(Tereza).**

Orientar a família o banho no leito, a higienização que é muito importante. Porque as vezes a pessoa pensa que o acamado não precisa tomar banho. Orientação em relação a alimentação é muito importante porque eu já tive paciente que vieram a óbito com sonda nasogástrica. **(Bárbara).**

Para assumir esse papel de orientação, é importante observar: a escolha do cuidador, como ele desenvolve os cuidados, como a família lida com o diagnóstico de doença terminal e com a morte. Em relação à escolha do cuidador, Moraes e Silva e Acker (2007) assinalam que os cuidadores são apontados pela família com base nos critérios de quem tem mais tempo para cuidar ou aquele que terá menos implicações financeiras e pessoais ao assumir o cuidado; no entanto, “[...] as motivações para cuidar muitas vezes independem do desejo de quem cuida ou de quem é cuidado.” (p.152). Desse modo, é importante reconhecer como aconteceu essa escolha e, se possível, auxiliar a família na identificação do cuidador. Brondani e Beuter (2009) ressaltam a importância de reconhecer os conhecimentos e saberes adquiridos pelos cuidadores ao longo de suas trajetória de vida, “[...] respeitando a singularidade de cada um, tornando-as sujeitos ativos desta ação.” (p. 212).

De acordo com Figueiredo (2010), a vista domiciliar permite que os profissionais de saúde compreendam a dinâmica familiar e estabeleçam um vínculo com o doente e a

família, qualificando a intervenção. Para a família, a visita pode significar o compromisso da equipe, proporcionando maior receptividade às propostas terapêuticas.

Os profissionais de saúde comentaram sobre a dificuldade em acompanhar um doente quando a família esconde o diagnóstico e ainda solicita que o profissional não aborde esse assunto com o doente.

Também tem que alguns escondem do paciente que vai morrer, também tem isso. Tem famílias que escondem, vc não pode falar. Quando vc entra na casa para fazer visita vc não pode tocar no assunto com o paciente, também tem isso. A negação. **(Clara)**.

Bouso e Poles (*apud* SANTOS, 2009) apresentam componentes essenciais para uma boa comunicação com a família. O primeiro passo é estabelecer uma relação de compromisso com a família e o doente. Em seguida, é importante compreender que as famílias tem as próprias explicações sobre a natureza da doença, que revelam suas concepções em relação à patologia, ao corpo e à morte. À medida que o profissional pergunta, ouve, é possível determinar os conhecimentos e as informações que os familiares e o doente têm sobre a doença. Ao avaliar as necessidades, compreensões e capacidade de enfrentamento, o profissional precisa desenvolver a habilidade de dar explicações, sem desencorajar. É importante estabelecer um trabalho colaborativo, favorecendo a participação do doente e da família no cuidado.

7.6 Formação e Capacitação dos Profissionais de Saúde

Nós não temos alguma disciplina ou módulo que aborde como nos deparar com a morte. Porque enquanto há vida, há esperança. **(Bárbara)**

Nessa categoria, abordaremos o aspecto da formação profissional para lidar com os cuidados no final da vida e as propostas apresentadas pelos entrevistados para suprir as lacunas de conhecimento sobre esse tema. Em relação à formação, os profissionais responderam que não tiveram oportunidade de entrar em contato com esse tema na graduação.

A gente só aprende a lidar com isso no dia a dia, na vivência mesmo. Porque o que a gente vê na faculdade é de uma maneira muito abrangente. **(Tereza)**.

E na nossa formação essa parte psicológica não é... Eu me lembro quando eu estava no internato, tinha um paciente terminal também, que abriram a barriga dele e tava todo tomado de câncer e só fecharam. E o meu professor da faculdade chegou e disse: “você vai ter que falar para a família”. Eu fiquei louca. Como é que eu ia falar para a mulher dele que ele vai morrer e que a gente só fez abrir e fechar. Mas ele

disse que era um aprendizado. Grande coisa...ele disse “tome, vai lá, você que vai dizer”. Então eu disse. Acho que aí que eu vi que não teve tanto problema e eu agora estou mais tranquila em relação a isso. Mas foi essa a nossa experiência de ensino. Vai lá e faz. **(Clara)**.

Bifulco e Ioshida (2009) alertam para o fato de que a formação dos profissionais da saúde que, em geral, apresenta pouco espaço para as questões emocionais, espirituais e culturais do ser humano, pode ser uma das causas da dificuldade de os profissionais lidarem com a morte. Ao ser relacionada com a derrota, perda e frustração perante o mister de curar, a morte torna-se uma ameaça, e não um momento que faz parte da vida. Rego e Palácios (2006) nos advertem para a ideia de que “a morte é um tema presente, explicitamente ou não, nas discussões sobre a assistência e promoção da saúde e organização de serviços. Mas é também um assunto a não ser nominado, seja no âmbito familiar, seja no profissional.” (p.1755).

Dentre os temas importantes a serem abordados na formação, está a comunicação profissional de saúde, doente e família. Os profissionais comentaram sobre o dilema ético em focar no assunto do diagnóstico e o prognóstico da doença terminal. Em geral, os doentes já chegam ao domicílio com o diagnóstico definido pelos serviços especializados e pelo hospital. Os profissionais da ESF e do *Home Care*, ao identificar em que o diagnóstico não foi compartilhado, principalmente com a pessoa doente, optam por também não revelar.

Eu perguntava para ele: “o médico lhe disse qual era o seu problema?” “Não, ele só me disse que o meu tratamento vai ser muito lento, que eu tivesse muita paciência, que tudo é muito lento”. Então, sinceramente, se o médico saiu com essa, não era eu que ia dizer. **(Bárbara)**.

O difícil é isso você esconder do paciente que ele não vai ficar bom. Essa é a realidade. Isso para mim é complicado, você tentar fazer uma coisa que você sabe que, na parte ética é meio errado. Como foi trabalhar com um paciente que ele não sabe o que ele tem. Não sou a favor da família esconder o que ele tem. Eu acho isso errado, acho que o paciente tem o direito de saber o que ele tem. Por mais que ele vá entrar em depressão, tentar suicídio, porque a gente vai ter meios de ajudar e evitar isso. **(Tereza)**.

Cepero, Pérez e Delgado (2007) compreendem que o fundamento ético na relação com pessoas com doença em estágio terminal consiste em fornecer-lhes informação para decidir sobre os tratamentos e condutas propostos a ela. Esse é o aspecto mais importante na relação médico-paciente, porquanto envolve o respeito à pessoa e o dever bioético de veracidade. O indivíduo deve conhecer sua doença e ter condições de decidir como quer passar o tempo que lhe resta de vida.

Oliveira *et al.* (2010) destacam que quem está morrendo de alguma forma sabe e precisa de auxílio para lidar com isso. Assim, “a dificuldade maior que o profissional enfrenta nesses casos é a de ouvir essas comunicações sem se deixar impactar e paralisar diante da complexidade envolvida na tarefa de manutenção da interação com o paciente que vivencia essa situação.” (p. 237)

Um profissional ressaltou que se capacitar para cuidar adequadamente de pessoas com doenças em estágio terminal exige muito mais preparo pessoal do que somente aquisição de novos conhecimentos técnicos. Isso também remete ao modo de como lidar com as crenças e valores espirituais dos próprios profissionais em relação à morte do outro.

Acho importante sim você está estudando, não está limitado somente ao que você crê. Eu tenho um Deus, quero me capacitar sim, mas isso nunca vai me afastar do meu Deus. Acho que é mais algo interior. **(Nise).**

Feuerwerker (2003) esclarece que as universidades, no momento, ampliam sua relevância social. Como a produção do conhecimento e a formação profissional estão marcadas pela especialização, pela fragmentação e pelos interesses econômicos hegemônicos, a universidade está limitada para responder aos temas complexos e contemporâneos. Assim, as mudanças orientadas pelas novas diretrizes curriculares pretendem formar profissionais críticos, capazes de aprender a aprender, de trabalhar em equipe, levando em consideração a realidade social na oferta de uma atenção humanizada e qualificada, características fundamentais para os cuidados no final da vida. Carvalho e Cecim (2006) destacam que, além desses atributos comentados anteriormente, a formação dos profissionais deve estar implicada com o papel social e político do trabalho em saúde.

Outros profissionais destacaram a importância da vivência, apontando para um grande aprendizado baseado na prática. Apontaram os espaços de educação permanente como estratégia para abordar esse tema, de maneira articulada com outras categorias, buscando suprir as necessidades de aprendizagem.

Na educação permanente dos enfermeiros, que eu acho que poderia estar abordando esses módulos: os cuidados domiciliares dos pacientes acamados no domicílio” “[...]Poderia estar tendo os módulos com outros profissionais, não só com os médicos e enfermeiros, mas com outras categorias, como lidar com essas situações, capacitar. **(Bárbara).**

Cecim (2005) reflete sobre o fato de que a velocidade com que os conhecimentos tecnológicos na área da saúde se renovam e distribuição dos profissionais cada vez mais perto

dos usuários exige uma complexa atualização permanente dos trabalhadores. No campo de estudos dos cuidados no final da vida, observamos que as mudanças demográficas e epidemiológicas, aliadas com os crescentes custos com internações hospitalares, configuram um novo cenário para os profissionais que atuam na APS. Considerando a educação permanente em saúde como “[...] o processo educativo que coloca o cotidiano do trabalho – ou da formação – em saúdes em análise [...]” (CECCIM, 2005, p. 161), precisa-se de estratégias que nos faça “parar e pensar” sobre o trabalho que estamos desenvolvendo e sobre o que precisamos para fazer melhor.

Atualmente, em Sobral, a educação permanente dos profissionais da ESF ocorre por meio de encontros mensais das categorias e, eventualmente, em momentos conjuntos, englobando trabalhadores do nível médio e superior. Com base nessa organização, os profissionais de saúde entrevistados identificam que esse pode ser um espaço de reflexão sobre as dificuldades em acompanhar o doente terminal e sua família no domicílio.

Os profissionais reconhecem a importância do cuidado ante o final da vida, no sentido de garantir uma morte digna. Os conhecimentos e habilidades necessários ao cuidado da pessoa com doença terminal no domicílio, no entanto, não foram adquiridos na graduação e também não há muitos espaços para discutir esse tema no contexto do trabalho. Observamos que nenhum profissional utilizou a expressão cuidados paliativos, reforçando essa identificação de uma lacuna de conhecimento sobre esse tema.

7.7 Papel dos Serviços de Saúde nos Cuidados no Final da Vida

O hospital responsabiliza o PSF, o PSF responsabiliza o hospital. Então fica esse jogo de empurra e a família fica no meio sem saber o que fazer (**Clara**).

De acordo com os profissionais entrevistados, o papel das ESF nos cuidados no final da vida é: articular, junto à rede de serviços, as internações e outros procedimentos necessários ao bem-estar do doente, além do transporte para os diversos pontos da rede; identificar as necessidades e disponibilizar medicamentos e outros recursos, como sondas, colchão d’água; orientar e confortar a família e fornecer o atestado de óbito.

Acho que ele pode tratar da assistência a família, dar esse *feedback* do que está sentindo, do que está precisando. Está precisando de uma internação, faz a transferência dignamente, se comunicar com uma pessoa do hospital. Se for um curativo, pode dar orientações. Acho que isso o PSF pode fazer. A questão do cuidado, da escara, da mudança de decúbito, agendar... (**Nise**).

Eu acho que se tiver médico na unidade de saúde, é importante a visita do médico. Porque quando o paciente morre no domicílio, há a necessidade da declaração de óbito. Com essa declaração de óbito, ele vai fazer o atestado. Quando não se faz a declaração de óbito, vai como causa indeterminada. Aí vem o caderno, que é uma autópsia verbal, com umas dez páginas para você responder, para chegar em um consenso de que foi que essa pessoa morreu. **(Bárbara)**.

E confortar a família. Acho que é esse o papel. Deixar a família bem esclarecida da situação, de dizer que os paliativos nem sempre são os mais adequados e deixar correr a vida seguir o rumo mesmo **(Clara)**

Para desempenhar esse papel de coordenação do cuidado, a ESF enfrenta a falta de profissionais médicos, a deficiência técnica dos profissionais em relação à alguns procedimentos no domicílio, dificuldade na obtenção dos materiais (medicamentos e outros recursos) para melhorar o conforto do doente e a organização do processo de trabalho, de modo a incluir a atenção ao doente em fase terminal no contexto de tantas atividades.

A gente não pode colocar um soro sem uma prescrição médica, muitas vezes o médico não está aqui a toda hora. Então você fica um pouco limitada. Ainda tem a demora de um colchão d'água, você sabe que as coisas não são tão imediatas **(Nise)**.

Outras coisa é a parte da técnica mesmo, colocação de sondas, sondas de demora para alimentação. Geralmente o PSF não faz, tem que ser feito pelo hospital. Aí a sonda sai, fica aquele problema. **(Clara)**.

Consideramos que os profissionais da ESF reconhecem a necessidade desse tipo de acompanhamento no domicílio, mas não conseguem se organizar e sentem falta de conhecimentos e habilidades para lidar com essas situações.

Existem vários pacientes em estado terminal, só que a gente não tem aquele acompanhamento tão de perto. A gente vai por alguma intercorrência que acontece, então a gente vai e faz a visita domiciliar e pronto. Mas aquele acompanhamento mais de perto geralmente não é feito [...] **(Clara)**.

Cada enfermeira da ESF que você perguntar quem são os seus pacientes acamados, que estão no domicílio, ela vai responder: “tem o seu Raimundo, seu João...”. Ela vai responder que tem. **(Bárbara)**.

Figueiredo (2010) evidencia que, mesmo considerando a falta de sistematização da Assistência Domiciliar na Atenção Básica no País e a demanda de usuários elegíveis, as equipes de saúde da família podem ter condições, com o planejamento e a organização das ações, de acompanhar e assistir cada indivíduo de maneira adequada, mesmo com intervalo de visitas menores. O primeiro passo é priorizar, eleger o profissional e programar. Além disso, a

abordagem da família deve ser uma prioridade nessa assistência, porque a rotina familiar é modificada em decorrência da doença de alguém tão próximo.

Os cuidados no final da vida é um campo de conhecimentos e práticas que exige uma atuação multiprofissional. Torna-se, pois, fundamental a organização do cuidado na equipe mínima e com os demais profissionais atuantes no domicílio como o NASF e o serviço de *Home Care*.

A importância do PSF é está dando o apoio ao familiar, se tiver outros profissionais, está tentando buscar redes, ajuda desses outros profissionais, cada qual na sua categoria para estar fortalecendo o vínculo com a família e o paciente. **(Bárbara)**.

Graças a Deus nós temos o NASF, que tem as outras categoriais para nos dar apoio, suporte, dentro dessa demanda de domicílio, que são os pacientes de fase terminal. **(Bárbara)**.

Neergaard *et al.* (2008) identificaram nos relatos dos familiares uma queixa de falta de respeito entre os profissionais, especialmente entre os da atenção primária e os do hospital. A insinuação de incompetência de outros profissionais deram aos familiares um sentimento de insegurança, de não saber em quem confiar. Também encontramos na nossa pesquisa essa dificuldade na relação entre os serviços:

O hospital responsabiliza o PSF, o PSF responsabiliza o hospital. Então fica esse jogo de empurra e a família fica no meio sem saber o que fazer. Geralmente, a família vai culpar o PSF porque está mais próximo. Você sempre vai culpar quem está mais próximo de você. E porque eles ouvem mais o pessoal do hospital. Se o pessoal do hospital disse que é o PSF que tem que fazer, isso vale muito mais para eles do que a gente do PSF dizer que é o hospital que tem que fazer. **(Clara)**.

Um dos principais entraves à otimização dos cuidados paliativos é a falta de uma cultura de cuidado compartilhado entre os profissionais de saúde, caracterizada pela cooperação e respeito mútuo entre os profissionais de serviços diferentes do sistema (NEERGAARD *et al.*, 2008).

Em relação ao *Home Care*, de acordo com os profissionais, esse serviço tem como público pessoas acamadas, em geral vítimas de acidentes, que ainda não tem condições de serem encaminhadas ao Centro de Reabilitação, bem como pessoas com doenças crônicas, restritas ao leito, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida. No geral, os profissionais da ESF não tinham muitas informações sobre esse serviço, principalmente os dos distritos, uma vez que esse serviço só está disponível para os territórios da sede.

O papel da “terapia X é dar o suporte na qualidade de vida, já que o paciente já está acamado. Estar dando uma qualidade de vida, não estar só acamado. Tem alguns pacientes meus que por mais que estejam graves, ainda interagem, dar um estímulo, eles se sentem bem. **(Tereza)**.

Mobilizando o paciente, mudando de postura, dando um suporte que ele não tem. Às vezes tem paciente fica largado, que a família às vezes até não cuida. Quando eles (a família) sabe que a gente vai, já tem todo um cuidado. A gente dá uma assistência até para a família também. A gente interage com a família, estimula, para eles também passarem isso para o paciente. Para o paciente não ser um coitadinho, dando uma estímulo para o paciente e para família. **(Dulce)**.

As principais dificuldades apontadas pelos profissionais do *Home Care* foram a identificação e encaminhamento, pela ESF, dos doentes com perfil para esse tipo de atendimento, bem como a articulação ESF no compartilhamento do cuidado.

Acho que é dificuldade de identificar a demanda e às vezes quer encaminhar logo para a Santa Casa. Ainda tem aquela visão de encaminhar para o hospital. Se o hospital mandou voltar, não tem nada para fazer. **(Tereza)**.

Algumas vezes quando a gente começa a atender os pacientes, simplesmente não vai mais ninguém da unidade. Já tem alguém vendo, então pronto. E não é isso. É mais uma pessoa para dividir a responsabilidade. Eu faço muitos encaminhamentos no prontuário, visita da assistente social, suporte da nutricionista da unidade. E digo para a ACS não é porque eu estou vindo que vcs não tem que vir mais não. **(Tereza)**.

O serviço de *Home Care* de Sobral pode ser caracterizado como serviço de assistência domiciliar de caráter ambulatorial, programado e continuado em domicílio, realizada por equipe especializada. É solicitada principalmente quando não há médico na ESF para realizar visitas domiciliares e quando há necessidade de um cuidado domiciliar com maior frequência, nas situações em que o doente não possa se deslocar para o Centro de Reabilitação ou que sejam atividades que os profissionais do NASF não realizem. Sua implantação, porém, está relacionada à Portaria nº2.529/2006, que institui a internação hospitalar no âmbito do SUS. Desse modo, consideramos que o primeiro passo é a definição do fazer de cada serviço em relação aos cuidados no final da vida.

Na relação com o hospital, destacamos das falas dos familiares e profissionais que, após o diagnóstico de uma doença terminal, o hospital encaminha os doentes para a casa porque não há mais o que ser feito.

Eu já me deparei com alguns casos, porque eu já acompanhei muitos, eu já estou no serviço, na ESF há 14 anos, que você referencia o paciente para o hospital, coloca todas as dificuldades da família, que o domicílio não tem, você referencia ao hospital e o hospital volta o paciente novamente. Como se dissesse: “esse paciente aí não tem mais jeito, então entrega para a família. **(Bárbara)**.

A dificuldade maior é porque está ali a pessoa moribunda e não pode fazer nada. Se for uma pessoa querida, pior ainda. A pessoa não poder fazer nada, querer que a pessoa coma e ela não comer, isso tudo deixa a pessoa muito agoniada. É terrível para a família. Principalmente, ver morrendo sem poder fazer nada e sem poder contar com ninguém. A gente procura o hospital, o hospital desengana. Procura o PSF e o PSF diz que não tem muito o que fazer. Acho que isso é a pior coisa para a família. **(Clara)**.

No que concerne ao papel do hospital nos cuidados no final da vida, Rego e Palácios (2006) ressaltam que

[...] a maioria das unidades hospitalares brasileiras não apenas não possui uma diretriz sobre como cuidar de seus pacientes que estejam com um quadro terminal, mas também não há informações sistematizadas sobre como esses últimos momentos são vividos, seja pelos pacientes, seja por seus familiares, com as exceções de praxe. (p.1757).

Ressaltamos que no Município não há programas de internação domiciliar nem de cuidados paliativos. Assim, refletimos sobre o que é possível para a ESF e o serviço de *Home Care* realizar de cuidados paliativos no domicílio sem a retaguarda especializada. Consideramos como uma possibilidade a implantação de uma linha de cuidado que permita articular a ESF e NASF com os serviços especializados, *Home Care* e hospital de referência.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em razão de um quadro de envelhecimento populacional e transição epidemiológica, caracterizado pelo aumento das doenças crônico-degenerativas, espera-se uma demanda maior de cuidados a serem prestados no final da vida, principalmente no domicílio, considerando também necessidade de redução dos custos com as internações hospitalares. Com essa tendência, é exigido dos profissionais de saúde preparo para lidar com essas situações e para orientar adequadamente os doentes e familiares.

Desde a década de 1960, se espalham pelo mundo novas ideias sobre a morte e o processo de morrer, o movimento *Hospice*. No Brasil, existem diversos programas de cuidados paliativos vinculados aos hospitais, tendo a assistência domiciliar como modalidade de intervenção, além do serviço ambulatorial e de internação hospitalar. Distantes dos grandes centros, porém, há uma descontinuidade no cuidado após a alta hospitalar, e a discussão sobre a contribuição da atenção primária e a ESF nos cuidados no final da vida ainda é bastante recente.

Para os familiares, cuidar é realizar os cuidados de higiene, alimentação, medicamentos, verificar a pressão e a glicemia, garantir o conforto e oferecer amor. Esse cuidado, entretanto, é difícil, é sofrido, exige paciência, é uma função de muita responsabilidade e exige uma dinâmica de trabalho e uma organização da família. Como nem sempre os demais membros da família e vizinhos estão disponíveis para compartilhar o cuidado, há sobrecarga do cuidador principal, que fica sujeito aos fatores de risco de adoecimento, como cansaço, estresse diante da morte e falta de apoio prático e emocional.

Os familiares entrevistados apontaram dificuldades no manejo das necessidades físicas, psicológicas, emocionais, sociais, práticas e espirituais. Em relação ao controle da dor, parece não haver, contudo, uma reavaliação da condição algica, ocorrendo apenas a repetição da prescrição anterior. Outro aspecto relevante é a renunciar aspectos da própria vida em relação ao trabalho, ao cuidado de si, aos relacionamentos afetivos com os companheiros e na vida social em geral para cuidar. Decisões práticas como local de morte, testamento e funeral podem tornar-se menos conflituosas quando tomadas com antecedência, entretanto, é difícil decidir sobre essas necessidades sem o conhecimento do indivíduo sobre sua real condição ou mesmo sem abertura para diálogo franco com a família e os profissionais. Acrescentamos também como dificuldade a obtenção do atestado de óbito, sem o qual não há sepultamento.

As principais dificuldades apontadas pelos familiares foram: a falta de assistência médica e de outros profissionais no domicílio (prescrever medicamentos e atendimentos às

urgências, atendimento fisioterápico); falta de recursos de suporte (alimentação, medicamentos de alto custo, deficiência no transporte sanitário), ajuda de familiares e vizinhos e o estigma do câncer. Apesar desses fatores, alguns familiares apontaram que cuidar no domicílio foi melhor para o doente por proporcionar maior convívio com os familiares e por favorecer a organização do cuidado diante da rotina familiar. Apesar das dificuldades, os familiares acentuaram que “tudo foi feito”, tanto pela ESF quanto pelo hospital, os familiares afirmaram que não havia mais nada a fazer, parecendo se conformar com o serviço de saúde oferecido. Nos questionamos se a concepção de doença terminal como algo que não há mais nada a ser feito pode estar relacionada com um certo conformismo dos familiares na relação com os serviços de saúde. Refletimos também sobre a importância do vínculo que a ESF tem com os usuários para a o sentimento de satisfação dos familiares com a assistência domiciliar oferecida.

Para os profissionais de saúde entrevistados, cuidar de uma pessoa com doença terminal no domicílio é difícil, exige atualização em relação aos conhecimentos técnicos, preparação para lidar com os próprios sentimentos e atitude de compaixão. Enfatizaram a dificuldade no relacionamento com familiares, principalmente em relação às responsabilidades de cuidar no domicílio e escolha da família em não revelar o diagnóstico. As principais dificuldades apontadas foram: lidar com a morte e a impossibilidade de cura, com a organização do processo de trabalho diante de outras demandas, aspectos ligados à formação, como a comunicação do diagnóstico e aspectos técnicos, lidar com a família do paciente e a relação com os outros serviços (necessidade de retaguarda especializada).

Observamos, todavia, que os profissionais de saúde entrevistados parecem não ter aprofundamento sobre as necessidades e possíveis intervenções, agindo de modo mais intuitivo, baseado nas experiências pessoais. Os conhecimentos e habilidades necessários ao cuidado da pessoa com doença terminal no domicílio, no entanto, não foram adquiridos na graduação e também não há muitos espaços para discutir esse tema no contexto do trabalho. Observamos que nenhum profissional utilizou a expressão cuidados paliativos, reforçando essa identificação de uma lacuna de conhecimento sobre esse tema.

O serviço de *Home Care* de Sobral pode ser caracterizado como serviço de assistência domiciliar de caráter ambulatorial, programado e continuado em domicílio, realizada por equipe especializada. É solicitada principalmente quando não há médico na ESF para realizar visitas domiciliares e quando há necessidade de um cuidado domiciliar com maior frequência, nas situações em que o doente não possa se deslocar para o Centro de Reabilitação ou que sejam atividades que os profissionais do NASF não realizem. Sua

implantação, porém, está relacionada à Portaria nº2.529/2006, que institui a internação hospitalar no âmbito do SUS.

As principais dificuldades apontadas pelos profissionais do *Home Care* foram a identificação e encaminhamento, pela ESF, dos doentes com perfil para esse tipo de atendimento, bem como a articulação ESF no compartilhamento do cuidado. No geral, os profissionais da ESF não tinham muitas informações sobre esse serviço, principalmente os dos distritos, uma vez que esse serviço só está disponível para os territórios da sede. Consideramos que o primeiro passo é a definição do fazer de cada serviço em relação aos cuidados no final da vida.

Assim, cuidar no domicílio no contexto do final da vida é bastante complexo para a família e os profissionais de saúde da ESF e do serviço de *Home Care*, uma vez que fazem parte do contexto tanto questões operacionais como logística de transportes e medicamentos e a formação dos profissionais das equipes, como questões psicossociais como lidar com os diversos atores envolvidos (doente, família e profissionais de saúde) e com os próprios sentimentos diante da morte. Identificar como está ocorrendo a organização do cuidado e quais são as principais dificuldades são elementos importantes para o planejamento das estratégias de orientação e suporte para o doente e sua família.

Apesar do argumento de redução de custos hospitalares com os cuidados no domicílio, a desospitalização de um paciente acarreta muitas vezes sobrecarga emocional, financeira e social para os familiares. Devem ser observados na adoção da assistência domiciliar a vulnerabilidade social, os conflitos familiares e a diminuição da renda líquida com aumento de gastos com o doente.

A despeito do discurso da humanização dos cuidados, refletida na prerrogativa de viver os últimos momentos de vida com a família, esconde-se um grave problema de descontinuidade dos cuidados. Ao identificar a impossibilidade de cura, o doente é encaminhado para casa, sem a devida referência à ESF ou outro serviço de assistência domiciliar. Mesmo com os esforços da família e dos profissionais de saúde, percebemos que pouco se logrou melhorar a qualidade de vida de quem morre por uma doença em estágio terminal no domicílio no SUS em municípios distantes dos grandes centros.

Uma das limitações do estudo foi não entrevistar as pessoas com doença em estágio terminal, o que revelaria mais profundamente as necessidades dos doentes e familiares. Por questões éticas, contudo, decidimos abordar somente familiares e profissionais de saúde, uma decisão que se revelou fundamental perante a realidade de desconhecimento dos doentes de sua real condição.

Com o processo de consolidação da Atenção Primária por meio da ESF e dos NASF, antevemos a possibilidade de repercussão na assistência domiciliar, passando de uma assistência contingencial, de conotações exclusivamente sanitárias, a ser parte de uma atenção continuada, integral e multidisciplinar, na qual se realizam funções e tarefas sanitárias, assistenciais e sociais. Assim, os principais desafios da assistência domiciliar são: a parceria com a família, aprender trabalhar em conjunto com a comunidade, estabelecer a rede de apoio social, ter retaguarda efetiva do gestor e dos demais serviços, com a integração nos diversos níveis de atenção a saúde.

Refletimos sobre o fato de que muitos conflitos vividos por nós, na situação de cuidados no final da vida no domicílio, apesar da assistência ocorrer por meio do sistema suplementar de saúde, também eram vivenciados pelas famílias entrevistadas, que foram atendidas pelo SUS, sinalizando para a necessidade de um olhar mais amplo para o fenômeno.

Considerando o processo de “medicalização” social, que deslocou a morte para os hospitais e proporcionou um progressivo afastamento dos indivíduos desse tema, assim se destaca a necessidade de investir na educação para a morte por intermédio da formação de professores, profissionais da saúde e público leigo, na esperança de que a morte seja reconhecida como parte da vida e que cada vez mais possamos proporcionar uma morte digna, principalmente no contexto dos cuidados no final da vida, que já se sabe, está a cada momento mais próxima.

Ressaltamos que no Município não há programas de internação domiciliar nem de cuidados paliativos. Assim, refletimos sobre o que é possível para a ESF e o serviço de *Home Care* realizar de cuidados paliativos no domicílio sem a retaguarda especializada. Consideramos como uma possibilidade a implantação de uma linha de cuidado que permita articular a ESF e NASF com os serviços especializados, *Home Care* e hospital de referência.

Os resultados desta pesquisa poderão contribuir para o fortalecimento da Estratégia de Saúde da Família de Sobral e consolidação do Sistema Único de Saúde no Brasil, visando à melhoria da qualidade dos serviços, principalmente, nos cuidados no final da vida, buscando cumprindo os princípios da beneficência e justiça. Sugerimos que esse tema faça parte da educação permanente dos profissionais de saúde do município, tendo como principal objetivo a proposição e pactuação de uma linha de cuidado que articule os diversos serviços no sentido do desenvolvimento dos cuidados no final da vida.

REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, A. L.; LAGRANGE, V. A. Visita Domiciliar como uma Estratégia da Assistência no Domicílio. In: MOROSINI, M.G.V.C. **Modelos de atenção e a saúde da família**. Rio de Janeiro: EPSJV/ Fiocruz, 2007.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). RDC nº 11, de 2006. Dispõe sobre o regulamento técnico de funcionamento de serviços que prestam atenção domiciliar. Brasília, DF, 2006.

AGRA VARELA, Y.; SACRISTÁN RODEA, A.; PELAYO ALVAREZ, M.; FERNÁNDEZ, J. Relación de La calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliar en enfermos oncológicos terminales de una área sanitaria de Madrid. **Rev. Esp. Salud Pública**, v. 77, p. 567-579, 2003.

ANDRADE, L. O. M.; BARRETO, I. C. H. C.; GOYA, N; MARTINS JÚNIOR, T. Estratégia Saúde da Família em Sobral: oito anos construindo um modelo de atenção integral à saúde. **SANARE**, v.5, n.1, p. 9-20, 2004.

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. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 32-37, jan./fev. 2009.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

AYRES, J. R. C. M. Da necessidade de uma prática reflexiva sobre o cuidado: a hermenêutica como acesso ao sentido das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: cuidado como um valor**. 2. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ:CAPESC:ABRASCO, 2009.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enferm.**, v. 13, n. 1, p. 118-123, jan./mar. 2008.

BIFULCO, V. A.; IOSHIDA, L. C. A formação na graduação dos profissionais de saúde e educação para o cuidado de paciente fora de recursos terapêuticos de cura. **Rev. Bras. Educ. Med.**, v. 333, n. 1, p. 92-100, mar. 2009.

BOEMER, M. R. Sobre cuidados paliativos. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 43, n.3, p. 500-501, 2009.

BOUSSO, R. S. O Processo de Decisão Familiar na Doação de Órgãos do filho: uma teoria substantiva. **Texto Contexto Enferm.**, v. 17, n. 1, p. 45-54, jan./mar. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Grupo Hospitalar Conceição. **Manual de assistência domiciliar na atenção primária a saúde**. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº10.424/GM. Estabelece no âmbito do sistema único de saúde, o atendimento e a internação domiciliar. Brasília, DF, 2002.

_____. **Política nacional de atenção básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRONDANI, C. M.; BEUTER, M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. **Rev. Gaúch. Enferm.**, v. 30, n. 2, p. 206-213, jun. 2009.

CAMARGO JUNIOR, K. R.; COELI, C. M.; CAETANO, R.; MAIA, V. R. Produção intelectual das subáreas da saúde: epistemologia e evidências de diferentes tradições. **Rev. Saúde Pública**, v. 44, n. 3, 2010.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CARVALHO, V. A equipe de saúde e sua vissicitudes emocionais. In: PIMENTA, C. A. M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

CARVALHO, Y. M.; CECCIM, R. B. Formação e educação em saúde: aprendizados com a saúde coletiva. In: CAMPOS, G.W.L. *et al.* **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

CASSORLA, R. M. S. A negação e outras defesas frente à morte. IN: SANTOS, F.S (org.). **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009.

CECCIM, R. B. Educação permanente em saúde: desafio ambicioso e necessário. **Interface Comun. Saúde Educ.**, v. 9, n.16, p.161-177, 2005.

CEPERO, D. V. R.; PÉREZ, F. P.; DELGADO, A. R. Caracterización de los pacientes terminales y su atención domiciliar por parte de un equipo básico de salud. **Rev. Cubana Med. Gen. Integr.**, v. 23, n. 3, jul./sep. 2007.

COMBINATO, D. S; QUEIROZ, M. Morte: uma visão psicossocial. **Est. Psicol.**, v. 11, n. 2, p. 209-216, maio/ago. 2006.

DESLANDES, S.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: Notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MARCADO-MARTÍNEZ, F. J. (Org.). **Pesquisa qualitativa em serviços de saúde**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

DINIZ, D. Fórum: o fim da vida. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p. 1739-1740, ago. 2006.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos seguido de “Envelhecer e morrer”**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006.

EWING, G.; ROGERS, M.; BARCLAY, S.; McCABE, J.; MARTIN, A.; CAMPBELL, M.; TODD, C. Palliative care in primary care: a study to determine whether patients and professionals agree on symptoms. **Br. J. Gen. Practice**, v. 56, n. 525, p. 27-34, 2006.

FERREIRA, N. M. L. A.; SOUZA, C. L. B.; STUCHI, Z. Cuidados paliativos e família. **Rev. Ciênc. Méd.**, v.17, n. 1, p. 33-42, jan./fev. 2008

FEUERWERKER, L. Educação dos profissionais de saúde hoje: problemas, desafios, perspectivas e as propostas do Ministério da Saúde. **Rev. ABENO**, v. 3, n. 1, p. 24-27, 2003.

FIGUEIREDO, N. V. F. **Tecnologias para a assistência domiciliar na atenção básica**: em busca de ferramentas que subsidiem o trabalho da equipe de saúde da família. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

FITCH, M. Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições em busca da boa morte. Rio de Janeiro: s.n, 2009. 192 f. Tese (Doutorado em Ciências na área de Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, set. 2007.

_____. Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciênc.Saúde Coletiva**, v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, 2008.

FRANCO, M. H. P. Luto em Cuidados Paliativos. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

_____. Luto como experiência vital. In: SANTOS, F. S (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

FUKUDA, C. Controle da Constipação Intestinal. In: PIMENTA, C. A. M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.

GIACOMOZZI, C. M.; LACERDA, M. R. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da Estratégia Saúde da Família. **Texto Contexto Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 646-653, out./dez. 2006.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M. Atenção Primária à Saúde. In: GIOVANELLA, L. (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

GUERRA, M. A. T. Bioética e cuidados paliativos na assistência à saúde. IN: FORTES, P. A. C.; ZOBOLI, E. L. C. P. (Org.). **Bioética e saúde pública**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2004.

GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 47, n. 2, p. 92-92, 2001.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enferm.**, v. 11, n. 4, p. 858-865, 2009.

KIPPER, D. O Problema das Decisões Médicas Envolvendo o Fim da Vida e proposta para nossa realidade. **Rev. Bioética**, v. 7, n.1, p.59-70, 1999.

KOVÁCS, M. J. **Morte e o desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.

_____. Educação para Morte. In: SANTOS, F. S (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M **Fundamentos da metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005.

MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e as normalizações das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface Comum. Saúde Educ.**, v. 15, n. 36, p. 7-19, jan./mar. 2011

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados Paliativos: abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 257-267.

MELO, A. G. C.; FIGUEIREDO, M. T. A. Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, C.A.M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. Barueri, SP: Manole, 2006.

MELLO JORGE, M. H. *et al.* Análise da qualidade das estatísticas vitais brasileiras: a experiência de implantação do SIM e do SINASC. **Ciênc.Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 643-654, 2007.

MENEZES, R. A. Tecnologia e "Morte Natural": o Morrer na Contemporaneidade. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 129-147, 2003

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MERHY, E. E. O Ato de Cuidar: a Alma dos Serviços de Saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **Ver – SUS Brasil**: cadernos de textos. Brasília, DF, 2004. p.108-137. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1998.

_____. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 2006.

MORAES, T. M. Como cuidar de um doente em fase avançada de doença. **O Mundo da Saúde**, v. 33, n. 2, p. 231-238, 2009.

MORAES E SILVA, C. A.; ACKER, J. I. B. V. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 2, p.150-154, mar./abr. 2007.

MORITZ, R. D.; LAGO, P. M.; SOUZA, R. P.; SILVA, N. B.; MENESES, F. A.; OTHERO, J. C. B *et al.* Terminalidade e cuidados paliativos. **Rev. Bras. Ter. Intensiva**, v. 20, n. 4, p. 422-428, 2008.

NEERGAARD, M. A.; OLESEN, F.; JENSEN, A. B.; SONDERGAARD, J. Palliative care for cancer patients in a primary health care setting: Bereaved relatives' experience, a qualitative group interview study. **BMC Palliat. Care**, v.7, p. 1, 2008.

NUNES, E. D. Saúde Coletiva: uma história recente de um passado remoto. In: CAMPOS, G. W. S *et al.* **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006.

OIGMAN, G. Tabu da Morte. **Cad. Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2248-2252, set. 2007.

OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para vida. **Psicol. Est.**, v. 15, n. 2, p. 235-244, abr./jun. 2010.

PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. Saúde Coletiva: uma “nova saúde pública” ou campo aberto a novos paradigmas? **Rev. Saúde Pública**, v. 32, n. 4, p. 299-316, 1998

PESSINI, L. Bioética e cuidados paliativos. In: PIMENTA, C. A. M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.

PIMENTA, C. A. M.; FERREIRA, K. A. S. L. Dor no doente com câncer. In: PIMENTA, C.A.M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.

- PIMENTA, C. A. M.; MOTA, D. D. C. F. Educação em Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, C.A.M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.
- PIRES, A. P. Amostragem e Pesquisa Qualitativa: Ensaio Teórico e Metodológico. In: POUPART, J.; DESLAURIES, J.; GROULX, L.; LAPERRIERE, A.; MEYER, R.; PIRES, A. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, RJ: Vozes. 2008.
- POUPART, J. A entrevista do tipo qualitativo. Considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: POUPART, J.; DESLAURIES, J.; GROULX, L.; LAPERRIERE, A.; MEYER, R.; PIRES, A. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008
- REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 8, p.1755-1760, ago. 2006.
- REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 10, supl., p. 231-242, 2005.
- RICOEUR, P. **Hermenêutica e ideologias**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.
- RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2. ed. rev. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.
- SAKURADA, C. K.; TAQUEMORI, L. Y. Assistência Domiciliar. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- SANTOS, F. S. Tanatologia: a ciência da educação para a vida. IN: SANTOS, F.S (org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.
- SCHILIEMANN, A. L. Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. IN: SANTOS, F. S (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.
- SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul. Enferm.**, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008.
- SILVA, K. L. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 391-397, 2005.
- SILVA, Y. B.; SILVA, J. Controle de náuseas e vômitos. In: PIMENTA, C. A. M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.
- SPORTELO, E. F; OLIVEIRA, M. A. C.; SAKURADA, C. K. Assistência domiciliar em cuidados paliativos: a experiência do HU/USP. In: PIMENTA, C. A. M. *et al.* **Dor e cuidados paliativos**: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.
- STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, Governo Federal, 2002.

SOUSA, L. G. A.; BOEMER, M. R. O cuidar em situação de morte: algumas reflexões. **Medicina**, v. 38, n. 1, p. 49-54, 2005.

SOUZA, J. L.; COSTA, S. M. M.; BARBOSA, S. M. Cuidados Paliativos fora dos grandes centros. In: OLIVEIRA, R. A (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

TORRALBA I ROSSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

APÊNDICE A
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Prezado (a) Senhor (a),

Sou psicóloga, aluna do Mestrado em Saúde Pública da UFC, e estou desenvolvendo no município de Sobral-CE uma pesquisa com o objetivo de compreender o cuidado aos pacientes em estágio terminal da doença no contexto da Estratégia Saúde da Família.

Para tanto realizaremos uma entrevista individual. Dou-lhe a garantia que as informações obtidas serão apenas para a realização do meu trabalho, e seu nome e nada que puder lhe identificar será utilizado. Também lhe asseguro que fotos não serão tiradas, nem realizadas filmagens, apenas a gravação de áudio da entrevista, que será feita através de um aparelho eletrônico de propriedade da pesquisadora e a qualquer momento você terá acesso às gravações e às anotações, inclusive para resolver dúvidas que possam ocorrer. O (a) senhor(a) tem a liberdade de retirar sua autorização ou consentimento a qualquer momento, sem que isto lhe traga algum prejuízo.

Os resultados desta entrevista são estritamente confidenciais e em nenhum caso acessíveis a outras pessoas. Reforço que o fato de participar ou não do estudo não trará prejuízo na continuidade do acompanhamento de saúde pelos profissionais de saúde do município.

Caso precise entrar em contato comigo, informo-lhe meu nome e endereço: Ana Helena A.B Queiroz, Av. Mãe Rainha, 1555, casa 01 Bairro: Renato Parente Sobral-CE Fone: 88- 36114 2733.

Pesquisadora

ATENÇÃO! Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética de Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Av. Dr. Guarany, 317 – Campus Cidao. CEP: 62.040-730 – Sobral-CE

Telefone: 36774255

Declaro que tomei conhecimento do estudo sobre “O cuidado aos pacientes em estágio terminal da doença no contexto da Estratégia Saúde da Família”, realizado pela pesquisadora Ana Helena Araújo Bomfim Queiroz, compreendi seus objetivos, concordo em participar da pesquisa.

Sobral, ____ de _____ de 2010

Assinatura do familiar

(1ª Via Pesquisador; 2ª Via Pesquisado)

APÊNDICE B
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Sou psicóloga, aluna do Mestrado em Saúde Pública da UFC, e estou desenvolvendo no município de Sobral-CE uma pesquisa com o objetivo de compreender o cuidado aos pacientes em estágio terminal da doença no contexto da Estratégia Saúde da Família.

Gostaria de dizer que a sua participação é voluntária. Caso não deseje participar do estudo, você não terá nenhum prejuízo. Aparentemente, não sofrerá riscos ou conflitos pessoais ou físicos ao comentar sobre esse tema.

Informo-lhe que os dados obtidos na sua entrevista serão utilizados sem o seu nome ou qualquer outra informação que possa lhe identificar, juntamente com os dados de outras entrevistas.

Caso tiver outras dúvidas, poderá entrar em contato com o orientador da pesquisa Professor Ricardo Pontes, que trabalha no endereço: Rua Professor Costa Mendes, 1608; 5º andar. Rodolfo Teófilo. 60 430-120. tel: 33668045.

Em face aos motivos acima mencionados gostaria muito de poder contar com sua valorosa cooperação, a qual desde já agradeço.

Atenciosamente,

Pesquisadora

ATENÇÃO! Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética de Pesquisa da Universidade Estadual Vale do Acaraú – UVA

Av. Dr. Guarany, 317 – Campus Cidao. CEP: 62.040-730 – Sobral-CE

Telefone: 36774255

Declaro que tomei conhecimento do estudo “O cuidado aos pacientes em estágio terminal da doença no contexto da Estratégia Saúde da Família”, realizado pela pesquisadora Ana Helena Araújo Bomfim Queiroz, compreendi seus objetivos, concordo em participar da pesquisa.

Sobral, ____ de _____ de 2010.

Assinatura profissional da saúde

(1ª Via Pesquisador; 2ª Via Pesquisado)

APÊNDICE C

Roteiro Entrevista Individual - Profissionais da ESF e *Home Care*

Perguntas condutoras:

Para você, como é cuidar de um paciente com uma doença em estágio terminal no domicílio?

1. Você já acompanhou um paciente em estágio terminal da doença no seu território? Como foi? (procedimentos, sentimentos, dificuldades)
2. Como você lida com a morte no cotidiano do trabalho?
3. Na sua opinião, qual são as principais dificuldades da ESF para cuidar desse tipo de paciente?
4. Na sua opinião, qual é o papel da ESF no cuidado aos pacientes em estágio terminal da doença? E dos outros serviços de saúde (NASF, hospital – Especialidades e Emergência, home care)?
5. Na sua opinião, a formação dos profissionais de saúde instrumentaliza para lidar com essas situações no território? Em que outros espaços de aprendizagem os profissionais podem aprender a lidar com essas situações?

APÊNDICE D

Roteiro Entrevista Individual com familiar de paciente que faleceu no domicílio

1. Como era o Sr.(a) _____ antes de ficar doente?
2. O (a) Sr.(a) poderia contar como foi desde a descoberta da doença até o falecimento?

Perguntas condutoras: Como foi cuidar do seu familiar com uma doença em estágio terminal em casa?

3. Quem informou a família sobre a impossibilidade de cura? Como orientou a família em relação aos cuidados?
4. Quem cuidava do Sr.(a) _____? Quais foram as principais dificuldades?
5. Qual era a relação com os serviços de saúde? (Hospital – Serviços especializados e emergência, PSF, Home Care etc.)

APÊNDICE E

Roteiro de Entrevista Individual com familiar de paciente crônico

1. Como era o Sr.(a) _____ antes de ficar doente?
2. O (a) Sr.(a) poderia contar como foi desde a descoberta da doença até o momento atual?

Perguntas condutoras: Como é cuidar do seu familiar com uma doença crônica em casa?

3. Quem cuida do Sr.(a) _____? Quais são as principais dificuldades?
4. O que você espera dos serviços de saúde (PSF, HOSPITAL) no cuidado ao seu parente?
5. Qual a sua maior preocupação daqui para a frente em relação aos cuidados do (a) Sr.(a) _____ ?