

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO  
PUC-SP

Vera Lucia Iha

**O CUIDADO NA MORTE: as concepções da equipe da  
hospedaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor  
Público Municipal - HSPM**

MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

**SÃO PAULO**

**2011**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Vera Lucia Iha

**O CUIDADO NA MORTE: as concepções da equipe da  
hospedaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor  
Público Municipal - HSPM**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de **MESTRE EM SERVIÇO SOCIAL**, sob a orientação da Prof<sup>a</sup>. Dra<sup>a</sup>. Ursula M. Karsch.

MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

**SÃO PAULO**

**2011**

Banca Examinadora

---

---

---

### **Dedicatória**

Aos meus avôs maternos.

Aos meus pais.

E aos pacientes atendidos na Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM.

## **Agradecimentos**

Em especial à Prof<sup>a</sup>. Dra. Ursula Margarida Karsch, pela valiosa e acolhedora orientação.

À Dra. Dalva Yukie Matsumoto e equipe, pelo trabalho corajoso e pioneiro, fonte extraordinária de inspiração.

À Prof<sup>a</sup>. Dra. Regina Maria Giffoni Marsiglia, pelas fundamentais contribuições teóricas e bibliográficas no exame de qualificação.

À Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Lúcia Carvalho da Silva, pelos preciosos apontamentos e questionamentos que propiciaram o redimensionamento dos estudos no exame de qualificação.

À Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Lúcia Martinelli e a todos os professores e professoras do Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social da PUC/SP, pelos conhecimentos e ensinamentos proporcionados, momentos indelévels da minha jornada.

À Vânia, secretária do Programa, pela solicitude.

Aos meus irmãos, pelos incentivos e cuidados.

À minha amiga/irmã Sueli, pelo inesgotável carinho e atenção.

À minha prima Eiko, pelo apoio fraternal.

À minha amiga Wanise, pelo companheirismo.

A todas as colegas da Seção de Serviço Social do HSPM, em especial à Olga, pelo trabalho exemplar, incansável e generoso na Hospedaria de Cuidados Paliativos, exemplo de profissionalismo que levarei sempre comigo.

Ao Hospital do Servidor Público Municipal, que aceitou a elaboração deste trabalho.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa concedida durante dois anos.

“O próprio viver é morrer, porque não temos um dia a mais na nossa vida que não tenhamos, nisso, um dia a menos nela” (Fernando Pessoa)

# HOSPITAL DO SERVIDOR PÚBLICO MUNICIPAL

## HSPM



## HOSPEDARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL DO SERVIDOR PÚBLICO MUNICIPAL - HSPM

## RESUMO

O objetivo deste estudo é analisar a prestação de serviços de cuidados paliativos na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público na cidade de São Paulo, Brasil. O estudo teve como objetivo identificar e analisar o significado desse serviço para o supervisor e sua equipe de profissionais da Unidade de Cuidados Paliativos. Para os fins deste estudo, partimos do pressuposto de que os serviços de cuidados paliativos na unidade vêm sendo efetuados de forma gradual e sistemática, com desafios e oportunidades. A metodologia compreendeu pesquisa bibliográfica e documental, bem como pesquisa de campo qualitativa. Utilizamos a técnica de entrevistas semi-estruturadas com 10 sujeitos. Para a análise dos dados, foi usada a técnica de análise de conteúdo. Os conceitos de referência escolhidos foram Morte, Cuidados Paliativos, Humanização e equipe multiprofissional. Os resultados mostraram que a filosofia de cuidados paliativos no âmbito hospitalar apresenta importantes limitações e desafios institucionais para sua efetivação cotidiana, porém as práticas profissionais na Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM têm se consolidado por meio de um processo que inclui o atendimento integral ao usuário e à família, ações interdisciplinares e o estímulo da autonomia profissional na prestação dos serviços.

**Palavras-chave:** morte, cuidados, cuidados paliativos, humanização e equipe multiprofissional.

## ABSTRACT

The purpose of this study is to examine the provision of palliative care services at the Palliative Care Unit of the Hospital do Servidor Público, in the city of São Paulo, Brazil. The study aimed at identifying and analyzing the meaning of this service to the supervisor and his team of professionals at the Palliative Care Unit. For the purpose of this study, we assumed that the palliative care services at the Unit have been delivered in a gradual and systematic manner with their challenges and opportunities. The methodology comprised bibliographical and document research, as well as qualitative field work. We used the technique of semi-structured interviews with 10 subjects. For analysis of data, the content analysis technique was used. The reference concepts chosen were Death, Care, Palliative Care, Humanization, and Multiprofessional Team. Results showed that the philosophy behind palliative care within the hospital scope includes some significant limitations and institutional challenges for the effective delivery of services on a daily basis. However, the professional practices adopted by the Palliative Care Unit team at the Hospital do Servidor Público have been consolidated into a streamlined process that includes full health care coverage to users and their families, interdisciplinary activities and stimulus to professional empowerment and autonomy in the delivery of services.

**Keywords:** Death, Care, Palliative Care, Humanization, and Multiprofessional Team.

## LISTA DE SIGLAS

ACP-HC/FMUSP – Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CAV – Central de Ação Voluntária

CFM – Conselho Federal de Medicina

CQH – Controle de Qualidade Hospitalar

DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

HSPE – Hospital do Servidor Público Estadual

HSPM – Hospital do Servidor Público Municipal

INCA – Instituto Nacional do Câncer

NAVVIA – Núcleo Multidisciplinar de Atendimento e Acolhimento às Vítimas de Violência na Infância e Adolescência.

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAD-HU/USP – Programa de Assistência Domiciliária do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo.

PNH - Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS)

PNHAH – Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar

PROAFE – Programa de Atendimento à Família Enlutada

PROAM – Programa de Assistência à Mulher Vítima de Violência

PSF – Programa de Saúde da Família

SMS – Secretaria Municipal de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

PREFÁCIO .....	12
INTRODUÇÃO .....	15
CAPÍTULO 1 - O CUIDADO NA MORTE .....	23
1.1 A Morte Interdita .....	24
1.2 O Despreparo da Sociedade para o Cuidado na Morte .....	30
1.3 O Mundo do Trabalho em Saúde .....	37
1.4 Breve História dos Hospitais .....	46
CAPÍTULO 2 - OS CUIDADOS PALIATIVOS .....	52
2.1 História, Conceitos e Princípios dos Cuidados Paliativos .....	52
2.2 Os Cuidados Paliativos no Brasil .....	59
2.3 A Interdisciplinaridade e os Cuidados Paliativos .....	66
CAPÍTULO 3 - A HOSPEDARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL DO SERVIDOR PÚBLICO MUNICIPAL .....	71
3.1 Breve Histórico do Hospital do Servidor Público Municipal .....	71
3.2 O Contexto Histórico da Criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM .....	73
3.3 Organização e Dinâmica do Atendimento da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM .....	81
CAPÍTULO 4 - O CUIDADO NA MORTE SEGUNDO AS PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DA HOSPEDARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HSPM .....	86
4.1 O Processo de Implantação da Hospedaria de Cuidados Paliativos .....	86
4.2 O Processo de Efetivação do Atendimento na Hospedaria de Cuidados Paliativos .....	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	110
REFERÊNCIAS .....	115
ANEXOS .....	120

## PREFÁCIO

A minha infância transcorreu em uma cidadezinha no interior do Estado do Paraná. Éramos quatro irmãos, três meninas e um menino, sendo eu a filha do meio. Pertencíamos a uma família simples, que oscilou entre a classe média baixa e a pobre.

No seio da família havia a convivência intergeracional, pois os meus avôs maternos moravam conosco. Tinha 12 anos quando o meu avô faleceu e este foi o evento que, de modo inaugural, se relacionou com o tema do presente estudo acadêmico.

Não conhecia ainda o que era um processo de adoecimento e morte, até ver o meu avô sofrer um derrame e ficar acamado. Muito ativo, sofreu bastante por se encontrar fisicamente dependente. Tinha, entretanto, um temperamento dócil e tolerante e aceitava os cuidados resignadamente. Ainda que as condições econômicas da família fossem adversas, lembro de minha avó e minha mãe cuidando dele sem muitas lamúrias ou pesares.

O seu quarto localizava-se no meio da nossa casa, e a porta ficava sempre aberta, conforme era o seu desejo. Deitado em sua cama, ele via a sala e a porta principal que se abria para uma pequena varanda, que, por sua vez, dava de frente para a rua. De onde se encontrava, portanto, podia perceber todos os movimentos e os barulhos da casa e também parte da rua. Sabia quando chegávamos da escola e às vezes nos chamava. Como era de poucas palavras, as conversas não se estendiam por muito tempo, mas ele parecia não se importar, demonstrando satisfação somente por nos ver em nossa rotina estudantil.

Às vezes ele se tornava confuso e, involuntariamente, divertia-nos dizendo com ar de desconfiança que havíamos usurpado todos os seus biscoitos, resquícios de lembranças passadas das nossas estripulias. Até nesses momentos era condescendente conosco e não demonstrava irritação. Por vezes, também não reconhecia o seu quarto e os objetos ao redor. Nessas ocasiões, lembro de minha avó falando-lhe de modo a resgatar-lhe as lembranças em retrospecto, até trazê-lo de volta à realidade. Com exceção a

estes lapsos de memória, felizmente, não me lembro de vê-lo em condições de maiores sofrimentos, dores e desconfortos.

Sua morte ocorreu em casa e foi muito sentida pela família. Sua partida, porém, pareceu-me um processo natural, como uma consequência de sua doença e idade. Na época, consolava-me pensar que ele não se sentiu sozinho ou isolado no seu adoecimento, tampouco em sua morte, pois tivera sempre a companhia de todos, de modo constante e irrestrito.

O velório foi em casa, no meio da sala, com a porta aberta ao acesso das pessoas de fora. Compareceram parentes vindos de localidades distantes, conhecidos e vizinhos. Uma das vizinhas ajudou com os cafuninhos, e os oferecia incansavelmente a todos que chegavam. Uma tia designou que eu e algumas crianças que ali estavam percorrêssemos a vizinhança solicitando algumas flores. Lembro de retornarmos com uma quantidade suficiente para recobrir o corpo de meu avô, o que me fez sentir útil naquela circunstância, de alguma forma. Um conhecido da família providenciou uma pessoa, que não era propriamente um monge, mas conhecia os rituais budistas. Lembro-me que o cerimonial fúnebre despertou o espanto e a curiosidade das pessoas que não eram descendentes de orientais. As crianças riam discretamente. No final, eu mesma achei graça daquelas preces com entonações e ritmos tão exóticos.

Anos mais tarde, a minha avó faleceria em condições semelhantes, igualmente em casa. Idosa, com doenças crônicas, aos poucos foi ficando acamada. Fora totalmente cuidada em casa, com a diferença de ter recebido uma assistência constante por parte de um neto médico.

De personalidade forte, permaneceu lúcida até o final. Em seus últimos momentos, pediu que lhe fossem dispensados os artifícios para o prolongamento de sua condição, principalmente o recurso de uma hospitalização. O meu primo, dentro dos preceitos da sua profissão de médico, procurou respeitar as suas vontades, sem grandes intervenções, apenas zelando pelo seu bem-estar. Seus pequenos desejos também foram atendidos, tais como os objetos pessoais que gostaria de doar e para quem, a roupa que gostaria de vestir no próprio funeral e até sua cremação.

O momento mais especial, cuja lembrança ainda é bastante acalentada pela minha mãe, foi o derradeiro diálogo estabelecido entre a minha avó e ela. Nele, a minha avó agradecia a filha pelos cuidados recebidos e lhe pedia desculpas por muitas vezes tê-la preterida em função das atenções dedicadas ao filho mais velho, culturalmente privilegiado pelos pais, na tradição oriental. Creio que este episódio foi decisivo para uma partida serena de minha avó e também para a superação da minha mãe em relação à história relacional de ambas. É possível também que tal fato só tenha ocorrido devido à intimidade propiciada pelo cuidado.

## INTRODUÇÃO

O cuidado humanizado na morte é um tema que tem sido muito discutido nesses últimos anos no Brasil, visto ser considerado por muitos estudiosos como um parâmetro para se medir o grau civilizatório de uma sociedade.

A assistência aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade da vida (outrora denominados pacientes terminais ou pacientes fora de possibilidades terapêuticas para a cura) tem sido alvo importante de preocupações de profissionais e instituições hospitalares que têm aceitado o desafio de rever suas práticas em saúde, visando a humanização do atendimento.

Estudos comprovam que o trabalho com este segmento de pacientes não é tarefa simples. As dificuldades se devem ao despreparo dos profissionais, das instituições e da sociedade como um todo, visto que a morte há muito é concebida socialmente como um tabu, algo a se esconder e sobre o que não se falar.

Outro aspecto importante a ser considerado trata-se do complexo e delicado mundo do trabalho em saúde. Para o trabalhador da saúde, o objeto de seu trabalho é a vida e, conseqüentemente, o que está por trás dessa vida, a pessoa humana. Assim, temos um objeto que é, ao mesmo tempo, um sujeito. Certamente esta dicotomia traz impactos na condição de saúde desse trabalhador.

Foi a partir da minha experiência enquanto assistente social atuando no Pronto-Socorro de Adultos, Unidade de Internações e Unidade de Terapia Intensiva do Hospital do Servidor Público Municipal, na cidade de São Paulo, que surgiram os questionamentos que resultaram na realização deste estudo.

Nestas áreas de atuações, era frequente a observação do sofrimento dos pacientes e seus familiares perante a irreversibilidade do processo da morte, intermediado por um modelo de assistência médico-hospitalar tradicional, no qual as questões técnicas e normativas prevaleciam sobre as necessidades humanas.

Na dinâmica dos atendimentos dispensados pelo hospital, quatro aspectos eram especialmente notáveis e consistiam em fontes de inquietações.

O primeiro se tratava do contato entre os doentes e familiares, mediado pelas regras e normas da instituição. As visitas ocorriam rigorosamente em duas ocasiões do dia, em períodos reduzidos de trinta minutos, com o direito restrito a apenas duas pessoas e, mesmo assim, mediante revezamento. Quando as visitas eram liberadas, nas ocasiões em que o paciente encontrava-se na iminência da morte, a equipe de profissionais responsáveis pela assistência costumava se manifestar contra a presença dos adolescentes, pelo fato de considerar inadequado o compartilhamento das circunstâncias com os mais jovens. As crianças, por sua vez, eram terminantemente barradas, seja pela contraindicação da exposição ao ambiente hospitalar ou pela alegação de que o contato poderia acarretar traumas às mentes ainda prematuras dos pequenos.

No ambiente controlado e regido por regras rigidamente estabelecidas, o silêncio era dominante. O emudecimento também notável nos doentes e nas famílias consistia numa opção voluntária e um recolhimento resignado, ou simplesmente a consciência da ausência de algum profissional disposto a ouvi-los? Neste contexto, pensava-se que os pacientes podiam ter segredos e resoluções pendentes e sentiam-se frustrados por não terem chances de externá-los.

O segundo aspecto observado era a forma como a equipe relacionava-se com o paciente e os familiares. De modo defensivo, os profissionais mantinham uma postura de “não envolvimento” e, assim, a assistência se manifestava de forma despersonalizada e distanciada, com objetivo, consciente ou inconsciente, de não estabelecer intimidades que poderiam desencadear demandas emocionais, psicológicas e afetivas, entendidas como exposições e desgastes pessoais e profissionais. Não raro as pessoas eram reconhecidas a partir da numeração dos seus leitos, suas doenças e complicações.

As relações com os pacientes, portanto, se resumiam, na maioria das vezes, ao monitoramento e à manutenção dos cuidados clínicos do corpo, em detrimento das necessidades sociais e psicológicas, as quais invariavelmente

estarão fragilizadas pelo contato com o ambiente estranho, dependência física, ausência de privacidade e isolamento social.

Assim, percebia-se o quão desgastante e estressante tais atividades poderiam ser para a equipe. E nessa direção, como eles pensavam a própria morte? Que tipo de cuidados idealizavam para si e seus familiares? Que impactos estas vivências poderiam estar produzindo na vida e na saúde desses trabalhadores?

O terceiro aspecto se tratou da observação da via-crúcis dos pacientes que se alternavam entre a casa e o hospital, visto que os familiares oscilavam também entre a culpa (por não disporem de melhores condições humanas e materiais para prover os cuidados do ente querido em seus próprios lares) e a revolta (por não encontrar no Estado o direito à proteção e ao cuidado, estabelecidos em lei).

Karsch (1998, p. 22), pioneira pesquisadora brasileira na área dos cuidados na velhice, realizou um estudo, cujo objetivo era tornar visíveis as condições das famílias moradoras do município de São Paulo, que tinham em seu núcleo domiciliar a experiência do cuidar. Nesse estudo, a autora apontou que a figura do cuidador, embora venha sendo estudada em outros países, no Brasil tem sido ignorada pelo governo (falta de estrutura); pela família, que não lhe dá o devido valor e ainda por pesquisadores, seja pela falta ou escassez de meios para realização das pesquisas, seja pela dificuldade de ver perspectivas nos resultados.

O quarto aspecto observado era a inexistência de um programa, proposta ou mesmo iniciativas isoladas de ações baseadas na interdisciplinaridade<sup>1</sup>, cujos fundamentos poderiam contribuir para a melhoria dos atendimentos, conforme comprovam os estudos na área da saúde.

Desse modo, a criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público de São Paulo no ano de 2004 representou uma alternativa mais humanizada para o enfrentamento dessas questões. A

---

<sup>1</sup> Interdisciplinaridade é um esforço de superar a fragmentação do conhecimento, tornar este relacionado com a realidade e os problemas da vida moderna. Na ciência, os esforços buscam respostas impossíveis de serem obtidas por meio de conhecimentos fragmentados de uma única área especializada.

proposta contemplava princípios com potencial para dirimir as dificuldades elencadas: o compromisso ético pelo respeito à autonomia e à participação do paciente no tratamento, flexibilização de regras e normas nos atendimentos, assistência integral às necessidades dos pacientes (físicas, psíquicas, sociais e espirituais), extensivas à família e a adoção de práticas profissionais que buscavam a interdisciplinaridade.

Assim, definiu-se como hipótese desta pesquisa que o processo de efetivação do trabalho da Hospedaria de Cuidados Paliativos vem se construindo gradativamente, apresentando limites institucionais, quer pela visão tradicional acerca dos cuidados dos pacientes na morte, quer pela natureza desgastante do trabalho em saúde.

Então, delimitou-se como objeto de estudo as análises do processo de implantação da Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo (HSPM/SP), na visão do coordenador da equipe de profissionais, bem como o seu processo de efetivação, sob a ótica da equipe de profissionais da Hospedaria de Cuidados Paliativos.

A pesquisa foi de natureza qualitativa que, segundo Martinelli (1999, p. 22), pressupõe o reconhecimento da singularidade do sujeito, fazendo da pesquisa um feito único e promotor do conhecimento do modo de vida e da experiência social do sujeito.

Nesse sentido, Minayo (2008, p.21) afirma que a pesquisa qualitativa responde também a questões muito particulares, ou seja, “trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes.” Assim, continua a autora, o ser humano se distingue não apenas pelo seu agir, mas também pelo o que pensa sobre este agir e a forma como o interpreta, a partir de sua realidade social.

Também Chizzotti (2009, p. 83) reconhece a capacidade do sujeito enquanto agente transformador de sua realidade e assevera: “as pessoas que participam da pesquisa são reconhecidas como sujeitos que elaboram conhecimentos e produzem práticas adequadas para intervir nos problemas que identificam”.

Foi utilizada a técnica de entrevista, que possibilitou percepções para além do exposto apenas verbalmente. Sobre esta técnica, Marsiglia (2006, p.10) afirma:

As entrevistas são os instrumentos mais usados nas pesquisas sociais, porque além de permitirem captar melhor o que os pesquisados sabem e pensam, permitem também ao pesquisador, observar a postura corporal, a tonalidade da voz, os silêncios, etc. Podem ser padronizadas, estruturadas ou semi-estruturadas, quando o pesquisador apenas coloca alguns tópicos para o pesquisado expressar o que pensa sobre eles.

A pesquisa se desenvolveu em quatro etapas. A primeira foi dedicada ao levantamento bibliográfico, à medida que se foram elegendo os referenciais teóricos do estudo.

Segundo Marsiglia (2006, p.10), a pesquisa bibliográfica é a base de sustentação da pesquisa, sendo, pois, desejável a leitura de vários autores, inclusive com posicionamentos adversos.

O segundo passo compreendeu a pesquisa documental, na qual se buscaram os registros, tais como o projeto-piloto, o artigo publicado em uma revista científica, legislações e edições de reportagens sobre a Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM, veiculadas por meios de comunicação.

O terceiro passo foi a realização da pesquisa de campo, ou seja, a aplicação das entrevistas. Foram eleitos dez sujeitos: o coordenador da equipe responsável pelo serviço e a equipe em sua totalidade, e aí cada categoria profissional foi representada: o segurança, o médico, o enfermeiro, o assistente social, o auxiliar de enfermagem, o psicólogo, o orientador espiritual, o cozinheiro, o faxineiro e o voluntário.

O critério utilizado para a escolha dos sujeitos foi a completude da equipe propriamente dita, desde o segurança que abre as dependências da Hospedaria para o paciente e a família e, portanto, é o responsável pela primeira recepção destes na casa, até o médico coordenador da equipe.

É importante observar que o coordenador da equipe e o médico foram representados por uma mesma pessoa, visto que este profissional acumula as duas funções.

A pesquisa obteve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital do Servidor Público Municipal (HSPM), mediante cumprimento de todas as suas exigências.

As entrevistas ocorreram nas dependências da Hospedaria de Cuidados Paliativos, mediante termos de consentimento dos entrevistados e gravação. Para resguardar a identidade dos sujeitos, foram utilizadas siglas, que abaixo enumeramos. À frente de cada uma colocamos o perfil do(a) entrevistado(a):

**C = (feminino)** - Cozinheira, 57 anos, ensino fundamental completo, 29 anos no hospital e 06 anos na Hospedaria.

**AS = (feminino)** - Assistente Social, 53 anos, 28 anos no hospital e 06 anos na Hospedaria.

**AE = (feminino)** - Auxiliar de Enfermagem, 47 anos, 14 anos no hospital e 06 anos na Hospedaria.

**OE = (masculino)** - Orientador Espiritual, 38 anos, Administrador de Empresa, Voluntário, 04 anos na Hospedaria.

**S= (masculino)** - Segurança, 51 anos, ensino médio completo, 06 anos na Hospedaria.

**F= (feminino)** - Faxineira, 54 anos, ensino fundamental completo, 03 anos na Hospedaria.

**E= (masculino)** - Enfermeiro, 49 anos, Enfermeiro com formação em obstetrícia, 06 anos na Hospedaria.

**P= (feminino)** – Psicóloga, 31 anos (recém admitida no hospital, com 01 mês na Hospedaria).

**M= (feminino)** - Médica Oncologista e Paliativista, 59 anos, 28 anos no hospital e 06 anos na Hospedaria.

**V= (feminino)** – Voluntária, 40 anos, Professora de Artes Plásticas e membro da ONG “Narradores de Histórias de Passagens”, 05 meses.

O quarto e último passo foram reservados à análise de conteúdos.

Esta etapa é assim definida por Chizzotti (2009, p. 98): “um método de tratamento e análise de informações, colhidas por meio de técnicas de coleta de dados, consubstanciados em um documento.”

Para Severino (2007, p. 121-122), essa metodologia permite a análise de informações, sob diferentes formas de manifestações da linguagem e esclarece:

Trata-se de compreender criticamente o sentido manifesto ou oculto das comunicações. Envolve, portanto, a análise do conteúdo das mensagens, os enunciados dos discursos, a busca do significado das mensagens (...), procurando ver o que está por detrás das palavras.

Para se analisar o conteúdo das respostas dos entrevistados de forma sistematizada, foram definidos dois eixos analíticos, abrangendo todos os relatos.

O primeiro eixo compreendeu a implantação da Hospedaria de Cuidados Paliativos, visando a trajetória percorrida do processo de criação do grupo de trabalho até a formação da equipe de profissionais.

O segundo tratou da efetivação, e aí buscamos analisar as percepções dos entrevistados sobre o significado dos Cuidados Paliativos e quais as práticas que estão sendo desenvolvidas.

A dissertação se estrutura em quatro capítulos.

O Capítulo 1, *O Cuidado na Morte*, discorre sobre a histórica negação da morte pelo homem contemporâneo, o despreparo da sociedade perante a morte e seus reflexos no cuidado, a complexidade do mundo do trabalho em saúde e, por fim, a história do surgimento e desenvolvimento dos hospitais.

O Capítulo 2, *Os Cuidados Paliativos*, trata de abordar a história, os conceitos emitidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e as contribuições de autores diversos que vêm produzindo conhecimentos sobre o tema, o panorama no Brasil e a importância da equipe nessa modalidade de assistência.

O Capítulo 3, *Caracterização da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM*, apresenta inicialmente um breve histórico do hospital, a relação entre o processo de humanização e a origem da criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos, bem como a descrição desse serviço.

O Capítulo 4, *O Cuidado na Morte nas Percepções dos Profissionais da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM*, traz a análise dos resultados obtidos na pesquisa, no que diz respeito à efetividade dos Cuidados Paliativos, tanto pela ótica do coordenador como da equipe de profissionais da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM.

## CAPÍTULO 1

### O CUIDADO NA MORTE

Para se estudar o cuidado na morte, é importante entender inicialmente o significado do termo *morte*.

Lexicamente, *morte* significa o *fim da vida, fim, grande pesar* (HOUAISS, 2001, p. 303).

Segundo um site dedicado à etimologia<sup>2</sup>, *morte* (do latim *mors*) ou *óbito* (do latim *obitu*), além de *falecimento* ou *passamento* são termos que podem se referir tanto ao término da vida de um organismo como ao estado desse organismo depois do evento. Ela vem de *mortificar*, atualmente com o sentido de *causar sofrimento*. Frise-se que, no século XVII, *mortificar* significava humilhar alguém.

A morte, portanto, é um fenômeno natural, inerente ao homem e a todo ser biológico. Seu advento, porém, sempre representou um mistério indecifrável, incompreensível à condição humana. Assim, em toda história da civilização humana, o homem sempre buscou explicá-la ou lhe atribuir sentidos por meio da Filosofia ou da religião, dependendo do contexto e da cronologia das épocas.

As manifestações sobre os sentimentos, pensamentos, juízos e compreensões do homem acerca da morte também foram reveladas pela literatura, artes e ciência. Um dos ramos das ciências que se debruçou para o estudo da morte é denominada *Tanatologia*.

Derivada da palavra grega *Thanatos*, o deus da morte, a tanatologia estuda a atitude do homem perante a morte, e aí não são consideradas tão somente o comportamento e as reações do homem face à morte, mas as implicações derivadas da subjetividade dos indivíduos, sua cultura, religião e meio social. Esta ciência tomou vulto a partir da segunda metade do século XX, quando a produção científica, em especial na área da saúde, acerca da morte e

---

<sup>2</sup> Disponível em <http://origemdapalavra.com.br/palavras/morte>. Acesso em 17/12/2010.

seu processo, encontrou suporte na convergência de múltiplos saberes, notadamente devido às contribuições das ciências humanas e cognitivas.

O avanço e o acúmulo dos conhecimentos obtidos nesta área, entretanto, não se materializaram significativamente nas práticas de saúde.

As razões dessa deficiência tem raízes históricas e culturais profundas, refletidas pela negação da morte pelo homem; pelo despreparo da sociedade para a morte e seus reflexos no cuidado; pela complexidade do mundo do trabalho em saúde e, por fim, pela história do nascimento dos hospitais. São as reflexões sobre essas temáticas que darão sustentação às análises sobre o cuidado na morte do presente trabalho.

### 1.1 A Morte Interdita<sup>3</sup>

Pelo aforismo “não se pode olhar de frente nem o sol nem a morte”, La Rochefoucauld (*apud* MARTON, 2009, p. 19) sintetizou o sentimento e o pensamento do homem ocidental moderno e contemporâneo em relação à morte. Metaforicamente, o pensador do século XVII assumia o desconforto que o tema da morte é capaz de produzir nos homens.

Esta forma de percepção foi, provavelmente, a grande responsável pelo hiato existente acerca do assunto, observável tanto no mundo literário quanto no científico, desde a Idade Moderna até os dias atuais.

Ariès (1989, p.144), importante historiador francês, em seu famoso e revelador estudo da morte no ocidente, dizia:

É surpreendente que as ciências do homem, tão loquazes quando se tratava da família, do trabalho, da política, dos lazeres, da religião, da sexualidade, tenham sido tão discretas sobre a morte. Os sábios calaram-se como os homens que eram e como homens que eles estudavam. O seu silêncio não é mais do que uma parte deste grande silêncio que se instituiu nos costumes no decurso do século XX.

---

<sup>3</sup> **Morte Interdita** é a vivência da morte sob forma proibitiva, vergonhosa, inaudita e inaudível; é o oposto da morte familiar, domiciliar, expressa, ouvida e presente no cotidiano dos homens (Ariès, 1989, p. 55).

O pensamento instaurado é o de que, ainda que a mortalidade seja condição intrínseca à existência, esta é rechaçada e temida por representar a falência, o aniquilamento, o fim em si mesmo, o nada, o vazio absoluto. Nessa concepção, a morte é concebida desconectada do sentido existencial, descolada da vida.

Consequentemente, falar sobre a morte natural, a morte de cada um, produz estranhamento e mal estar no homem. Socialmente, o tema é tratado de um modo distante, como um acontecimento alheio, apartado de tudo e de todos.

Paradoxalmente, porém, ao mesmo tempo em que a morte desperta repulsa aos homens, atrai-lhe também os olhares. Os filmes ditos comerciais exploram-na despididamente, sendo que, na maioria das vezes, o assunto está relacionado à violência ou ao terror sobrenatural. Os meios de comunicação exibem-na à exaustão. As ocorrências apresentadas, entretanto, são as mortes “não naturais”, aquelas provocadas pelos fenômenos externos, tais como a força da natureza (terremotos, “tsunamis”, chuvas etc.) ou pelos homens (desastres humanos, guerras, violências domésticas ou urbanas). Nesses contextos, a temática é tolerada e até banalizada, pois é tratada defensivamente como “a morte dos outros”.

Assim, o homem contemporâneo tem distraído seus temores acerca da morte, transferindo-os para o plano da fantasia, especulação e sensacionalismo.

Nem sempre, porém, a humanidade enxergou a morte sob este ângulo.

O homem antigo estabelecia uma estreita relação com ela. As pessoas enterravam seus familiares em suas propriedades, pois tinham a crença de que, dessa forma, o lugar e o morto seriam tomados por uma entidade sagrada que protegeria os que ali viviam. O entendimento era de que a morte e a vida se completavam, em uma parceria que renovaria por ciclos sucessivos de gerações.

Os antigos pensadores, ainda entendendo a vida e a morte conjugadas em uma relação de completude, sustentavam que um dos papéis da Filosofia era proporcionar ao homem a reflexão sobre a morte. Defendiam que, ao se

atentar sobre a efemeridade da vida, pelo advento da morte, o homem libertaria o seu corpo dos desejos mundanos, materiais, alçando-se a uma condição comparável à morte, marcada somente pelas necessidades espirituais, compreendidas como a essencialidade da alma.

Platão<sup>4</sup>, na sua obra filosófica *Fédon*, retrata os ensinamentos sobre a morte, na ótica do seu mestre, Sócrates. Nelas, Sócrates, o pensador grego antigo e atemporal, representante maior da história da Filosofia ocidental, dialoga e debate com os seus amigos sobre a importância da Filosofia<sup>5</sup> e a sua relação com a morte:

(...) a Filosofia lhe fala com doçura e procura libertá-lo, mostrando-lhe quão cheio de ilusões é o conhecimento adquirido por meio dos olhos, quão enganador o dos ouvidos e dos mais sentidos, aconselhando-o a abandoná-los e a não fazer uso deles se não só o necessário (...). Convencida de que não deve opor-se a semelhante libertação, a alma do verdadeiro filósofo se abstém dos prazeres, das paixões e dos temores, tanto quanto possível, certo de que sempre que alguém se alegra em extremo, ou teme, ou deseja, ou sofre o mal daí resultante não é o que se poderia imaginar, como seria o caso, por exemplo, de adoecer ou vir a arruinar-se por causa das paixões: o maior e o pior dos males é o que não se deixa perceber.

Ao ser indagado sobre o maior e o pior dos enganos humanos, Sócrates responde: é sofrer ou se alegrar demasiadamente, atribuindo ilusoriamente os créditos às questões terrenas e materiais e explica:

(...) alcançando a calma das paixões e guiando-se pela razão, sem nunca a abandonar, contempla o que é verdadeiro e divino e que paira acima das opiniões, certa de que precisará viver assim a vida toda, para depois da morte, unir-se ao que lhe for aparentado e da mesma natureza, liberta das misérias humanas. Não é de admirar,

---

<sup>4</sup> Platão, filósofo grego (427 a.C – 347 a.c), nasceu em Atenas no período clássico da Grécia Antiga. Escreveu diversos diálogos filosóficos e fundou a Academia em Atenas, a primeira instituição de educação superior do mundo ocidental. Juntamente com seu mentor, Sócrates, e seu pupilo, Aristóteles, ajudou a construir os alicerces da Filosofia natural, da ciência e da Filosofia ocidentais. *Fédon* é uma obra escrita por Platão que, por meio de diálogos, relata os últimos ensinamentos de Sócrates (GOLDSCHIMIDT, 2008).

<sup>5</sup> Citações extraídas da versão eletrônica do diálogo platônico *Fedão*. Tradução de Carlos Alberto Nunes. Grupo Acrópolis (Filosofia). Disponível em: <http://br.egroups.com/group/acropolis>. Acesso em 28/12/2010.

Símias e Cebete, que uma alma alimentada desse jeito e com semelhante ocupação não tenha medo de desmembrarem-se quando se retirar do corpo, e de ser dispersa pelos ventos, dissipando-se do todo, sem vir a ficar em parte alguma. (...) que outra coisa não é senão filosofar, no rigoroso sentido da expressão, e preparar-se para morrer facilmente... Pois tudo isso não será um exercício para a morte?

Montaigne (1972, p.51), pensador francês do séc. XVI, em seu famoso ensaio sobre a morte, considerava que pensar sobre a morte preparava o homem para a vida e ressaltava:

Não sabemos onde a morte nos aguarda, esperemo-la em toda parte. Meditar sobre a morte é meditar sobre a liberdade; quem aprendeu a morrer, desaprendeu de servir; nenhum mal atingirá quem na existência compreendeu que a privação da vida não é um mal; saber morrer nos exime de toda sujeição e constrangimento.

A partir da influência do cristianismo no mundo ocidental, contudo, a religião aos poucos passou a assumir o papel da Filosofia na condução das questões existenciais do homem. Inicia-se nesse instante um movimento voltado à inversão dos sentidos.

O catolicismo, vertente maior da religião no ocidente, disseminou o conceito sacral da vida, que passa a ser reverenciada pela concepção de uma graça concedida divinamente. Não se fala mais da morte, mas sim de vida eterna. A morte ganha acepções ambíguas, com contornos positivos e negativos, posto que agora adquira sentidos de julgamento, com direito às bênçãos do céu ou ao castigo do inferno.

Os pensadores modernos materialistas também contribuíram para a negação da morte pelo homem. Sustentavam que a realidade era prescindível de representação pelo homem, onde tudo só teria existência pela via das ideias e do pensamento humano. Na frase “penso, logo existo”, o criador da máxima cartesiana, René Descartes<sup>6</sup>, filósofo do século XVII, definiria o pensamento do

---

<sup>6</sup> DESCARTES, R. *Discurso do método*. Apresentação e comentários de Denis Huisman. Tradução de Elza Moreira Marcelina. Brasília: UnB e Ática, 1989.

homem moderno em relação a si próprio e à realidade. Sem a razão humana, portanto, nada existiria.

Vista por esse ângulo, a morte seria mesmo o aniquilamento, o extermínio de tudo, visto que, com o fim do homem, se encerra o mundo material também, pois este depende da consciência e da razão humana.

As sociedades ocidentais, portanto, no decurso de sua história, construíram uma imagem e um significado bastante negativos da morte. Atualmente, esta visão ganha reforço pelo culto à juventude, à estética, ao vigor físico e, conseqüentemente, à capacidade produtiva para o trabalho, que tanto pode representar o poder para o consumo ou para o acúmulo material, símbolos valorizados pela sociedade capitalista.

No mundo do mercado, a vida é valorada pelo seu grau de potencial laboral. Os pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida são percebidos como algo desprovido de força de trabalho, portanto, sem o valor de resgate para um dado investimento. Comparativamente, tal como os idosos, deficientes, doentes mentais, crianças e adolescentes sob risco social não têm lugar e expressividade na sociedade, pois não detêm ou estão destituídos temporariamente do potencial produtivo, motores do sistema econômico.

Nessa lógica, esses segmentos não são prioridades nas agendas públicas. Ainda que os seus direitos sejam assegurados por legislações e políticas públicas, a realidade revela que não há estruturas organizadas de serviços de saúde e de assistência social suficientes para prover as suas necessidades.

Por seu turno, um país que se deixa reger por valores predominantemente mercantis estimula a distribuição desigual de renda, dos bens e serviços entre as classes sociais. É esse descompasso que produz disparidades em relação ao acesso à saúde pelos segmentos vulneráveis e sem capacidade de barganha mercantil.

Assim, a morte deve ser analisada também sob essa base sociológica, considerada aqui como uma questão social<sup>7</sup> decorrente das relações desiguais entre o capital e o trabalho. Segundo Iamamoto (1999, p. 27):

A questão social pode ser definida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que têm uma raiz comum: a produção social é cada vez mais colectiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos se mantém privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

Dessa maneira, a distribuição desigual da renda e o acesso aos bens e serviços são determinantes para a expectativa de vida entre as classes sociais e estabelece a desigualdade dos homens perante a morte.

Maranhão (2008, p. 20-24), sociólogo paranaense, publicou um pequeno, porém importante e raro estudo sobre a morte no Brasil, em 1985. Nesse trabalho, destacou uma pesquisa comparativa entre os seguintes países desenvolvidos: Inglaterra, Estados Unidos e França. Nele, comprovava que as famílias de trabalhadores têm taxas de mortalidades e morbidades superiores às das classes sociais mais altas. Como exemplo, cita o caso da França:

Estudos realizados na França confirmaram que, quanto maiores a renda econômica e os níveis de escolaridade de uma população, menores são os índices de mortalidade. Assim, a expectativa de vida de um operário francês de 35 anos é sete vezes inferior à de um professor de igual idade. Aos 70 anos, a defasagem se acentua, um operário tem duas vezes mais chances de morrer que um professor. E mais: aos 45 anos, dois trabalhadores da indústria de produtos químicos morrem de câncer contra um único empregado de nível superior (1992, p. 22-23).

No caso brasileiro, a rigor, a morte decorre muitas vezes na classe pobre não por impossibilidade de superar fatores naturais, mas por intervenções políticas e humanas.

---

<sup>7</sup> A **Questão Social** surgiu na Europa Ocidental do século XIX, designando o fenômeno de pobreza crescente entre os membros da classe operária.

Pessini e Barchifontaine (2007, p. 352), conhecidos estudiosos brasileiros na área da Bioética, consideram que no Brasil a morte é um fato social e afirmam:

Para o pobre, a morte é uma realidade muito próxima. A criança pobre está mais perto da morte do que o ancião rico. Isso contradiz toda a biologia. É um fato social. Uma criança, quando nasce nessas camadas populares, tem uma previsão de anos de vida estatisticamente inferior à de anciãos de 70 e 80 anos de países ou classes ricas. É normal que a criança viva mais. Está no início da vida. Possui a força para viver. Eis que já nasce mais próxima da morte do que alguém que já gastou sua vida. Esta morte é precoce e injusta.

Portanto, o direito à dignidade na morte deve estar intrinsecamente relacionado às discussões acerca dos desafios às garantias dos direitos a uma vida igualmente digna e plena, pautada por melhores condições de trabalho, salários, habitação, educação, lazer, cultura, enfim - à saúde em sua definição mais ampla, definida pela Organização Mundial da Saúde, pela Constituição Brasileira e pelo Sistema Único da Saúde (SUS)<sup>8</sup>, cujo dever, convém sempre destacar, é competência e obrigação do Estado.

## **1.2 O Despreparo da Sociedade para o Cuidado na Morte**

A atitude do homem contemporâneo perante a morte deve ser compreendida a partir das bases históricas e culturais erigidas pela sociedade ocidental no decurso de milênios. São, portanto, construções fortemente sedimentadas em alicerces seculares.

Reforçando a tese, é notável observar que a maior parte dos cursos de Medicina não contempla disciplinas que preparam os futuros profissionais para lidar com o advento da morte ou com as frustrações provocadas pelas limitações da ciência ou da finitude inexorável da condição humana. A grade curricular é construída para formar pessoas capazes de tratar, curar e

---

<sup>8</sup> Lei 8080 de 19/09/90 - Art. 3º - A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País.

prolongar a vida. Nela, não há disciplinas voltadas para a formação humanística e cognitiva, com vistas à atenção àqueles pacientes que não têm mais chances de recuperação e se encontram na fase terminal de suas vidas.

Somando-se à falha na formação, existe ainda um interessante fator determinante sobre as dificuldades dos futuros médicos para trabalhar com a terminalidade dos pacientes. Em estudo comparativo realizado por Feifel (*apud* KOVÁKS, 2003, p. 26), no qual foi aplicada uma pesquisa entre os médicos/estudantes de medicina e pessoas da população geral, foi constatado que:

os primeiros apresentavam maior medo da morte; assim, poderiam estar buscando essa área de estudo para adquirir conhecimentos como forma de controle e domínio sobre a morte. Uma das hipóteses que justificaria essa escolha é um mecanismo de formação reativa representada pelo uso de medidas heróicas para conquistar a doença e a morte.

Kováks (2003, p.18), psicóloga paulistana, em seus estudos sobre os desafios da educação para a morte, realiza uma interessante comparação entre o sacerdote e o médico. Para ela, enquanto o primeiro acredita em Deus, o médico, por sua vez, “acredita-se” Deus.

Acossado pelo artil do seu ofício, tendo em vista que o paciente fragilizado lhe atribui atitudes e poderes divinos, ele mesmo procura corresponder a tais atributos, sentindo-se poderoso ao alcançar os intentos terapêuticos ou frustrando-se profundamente, a ponto de sentir-se fracassado com o advento da morte.

Apesar desses aspectos se relacionarem aos médicos, os demais profissionais envolvidos comumente na assistência à saúde (enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas etc.), também carecem de uma formação específica para assistir o paciente na terminalidade e são passíveis de se apropriar do poder e controle sobre os pacientes, durante a assistência.

A negação da morte, resultante do processo de despreparo dos profissionais e das instituições, percebe-se também na linguagem dos hospitais

pela adoção de certos jargões, tais como “perdeu-se o paciente” ou o paciente “expirou”. Quando muito, “foi a óbito”. Raramente: *morreu*.

Kubler-Ross, médica psiquiatra suíça, radicada nos EUA, renomada pesquisadora mundial nos estudos da morte, realizou um trabalho precursor há mais de 40 décadas, cujos resultados inovaram definitivamente a medicina ocidental.

O estudo, baseado em uma pesquisa prática e científica, ia ao cerne do tabu instaurado sobre a morte. O alvo de sua investigação foram os hospitais, cujos pacientes se encontravam na fase final de vida.

Nessa ocasião, a pesquisadora observou que nove entre dez médicos reagem muito mal quanto às permissões para conversar com os pacientes sob seus cuidados. A não abordagem dos pacientes, alegavam, seria para preservá-los física ou emocionalmente. Quando não usavam de tais artifícios argumentativos, simplesmente negavam a existência da condição de terminalidade deles. Kübler-Ross (2008, p. 253-254) assim relatou o seu desbravamento:

No início de meu trabalho com os pacientes moribundos, observei que o pessoal da equipe hospitalar sentia uma necessidade desesperada de negar que houvesse pacientes em fase terminal sob sua responsabilidade. Certa vez, passei horas em outro hospital procurando um paciente que pudesse ser entrevistado e me disseram no fim que não havia ninguém com doença fatal e em condições de falar. Nas minhas andanças pelos corredores, vi um senhor idoso lendo um jornal com a seguinte manchete: “Velhos soldados nunca morrem!” Parecia gravemente enfermo e lhe perguntei se não se assustava “lendo sobre aquilo”. Olhou para mim com raiva e asco, dizendo que eu deveria ser como um daqueles médicos que só sabem cuidar de pacientes que estão bem, mas quando se trata de morrer batem assustados em retirada. Descobri o meu homem! Falei com ele do meu seminário sobre a morte e o morrer e da minha vontade de entrevistar alguém na frente dos estudantes para ensiná-los a não fugir destes pacientes. Aceitou prontamente e nos deu uma das entrevistas mais inesquecíveis a que pude assistir.

Esta forma peculiar de relacionamento com o paciente e os familiares, é justificada defensivamente por uma “postura de não envolvimento”. A assistência, nesse caso, se manifesta de forma despersonalizada e distanciada. Os objetivos, conscientes ou inconscientes, são pela não aproximação ou intimidade com o doente, as quais poderiam desencadear demandas emocionais, fontes de desgastes pessoais e profissionais. Assim, não raro as pessoas são reconhecidas a partir da numeração dos seus leitos ou por suas doenças e complicações.

A prioridade nos cuidados se resume em geral ao monitoramento e à manutenção dos cuidados clínicos do corpo, em detrimento das necessidades sociais e psicológicas, as quais invariavelmente estarão fragilizadas pelo contato com o ambiente estranho, dependência física, ausência de privacidade e isolamento social. Kübler-Ross (2008, p. 12,13) nos ilustra esta forma de cuidado:

Nosso paciente hipotético acaba de chegar à sala de emergência. Logo é cercado por enfermeiras pressurosas, assistentes hospitalares, internos, residentes, talvez até um técnico de laboratório para colher sangue, outro técnico para fazer um eletrocardiograma. Pode ser levado à sala de raio X, pode ouvir sem querer as opiniões sobre seu estado, as trocas de ideias ou as perguntas feitas aos familiares. Pouco a pouco, e inevitavelmente, começa a ser tratado como um objeto. Deixou de ser uma pessoa. Decisões são tomadas sem o seu parecer. Se tentar reagir, logo lhe dão um sedativo e, depois de horas de espera e conjecturas sobre suas forças, é conduzido para a sala cirúrgica ou para a unidade de terapia intensiva, transformando-se num objeto de grande preocupação e grande investimento financeiro.

O abismo relacional estabelecido entre os profissionais e o paciente nessa forma de cuidado, entretanto, não deve ser interpretado como forma de indiferença, frieza ou mesmo ausência de indulgência, embora sejam passíveis de serem assim entendidos pelos pacientes e familiares.

Hennezel (2009, p.15), psicóloga francesa e estudiosa paliativista, lembra-nos de que os profissionais, assim como as instituições hospitalares também sentem o despreparo para lidar com a morte, pois pertencem a uma

sociedade que gradativamente desaprendeu a lidar com a morte, rejeitando o tema.

Tratando-se de pacientes portadores de doenças potencialmente ameaçadores da vida, as angústias dos profissionais tendem a recrudescer, especialmente quando observam claras manifestações reativas por parte dos moribundos.

As etapas que antecedem à morte, do ponto de vista biológico, foram objetos de interesse dos cientistas desde os primórdios da medicina e, portanto, sempre foram bastante estudados e conhecidos pelos profissionais.

Entretanto, foi somente na segunda metade do século XX, precisamente no final da década de 60, que a morte, conforme já mencionado, mereceu um estudo psicológico profundo por parte da pesquisadora Kübler-Ross.

Para ela seriam cinco os estágios que precedem a morte, porém alertou que nem todas as pessoas passam por todos ou pela ordem definida a seguir: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Ressaltou também que estas passagens se aplicam também às situações diversas de perdas - incapacidade física, divórcio, desemprego, falência material, fim de uma amizade ou de um namoro.

Com base nos escritos da estudiosa Kübler-Ross, segue-se uma síntese do conjunto de atitudes realcionadas às referidas etapas.

- a) Negação: no início, ao ser informado da doença e a sua evolução fatal, o paciente tende a não acreditar. Recorre a uma segunda opinião médica e tende a pedir mais exames, na esperança de um erro. Esta reação é natural, pois funciona como um mecanismo para a pessoa gradativamente recuperar-se do choque inicial e se preparar para o enfrentamento. É nesse momento que a equipe ou o profissional devem estar atentos e disponibilizar-se para o diálogo.
- b) Raiva: após o sentimento de negação, surge a revolta. Trata-se de uma etapa bastante difícil para a família ou os profissionais, pois estes tendem a serem alvos do inconformismo e da raiva. Antes de recriminar ou se afastar, os profissionais devem

compreender que tais reações não possuem um caráter pessoal, que tão somente trata-se de expressões de dor e de angústia.

- c) Barganha: trata-se dos pactos, a exemplo das promessas divinas. Neles, pede-se um tempo maior de vida, conforto para enfrentar a doença sem dores ou algumas resoluções provocadas por culpas passadas. Assim, usualmente estes pedidos são feitos em segredo com Deus. Assim, a contribuição de um capelão é bastante desejável nessa fase.
- d) Depressão: é quando o paciente se vê impotente e sem forças para reagir ao fim incontornável. Porém, há dois tipos de manifestações que requerem abordagens igualmente diferentes. Há a depressão ligada com preocupações práticas, tais como a reorganização do lar após a sua morte (nesse caso a contribuição de um assistente social é essencial); ou com a iminência da morte. Nesse último caso um gesto de carinho, um agrado discreto ou até uma companhia silenciosa, porém afetuosa pode atenuar o sofrimento.
- e) Aceitação: é quando o paciente volta-se para dentro de si, porém diferentemente da depressão, está em paz. Está cansado, resignado, sem forças para lutar. Geralmente apresenta emudecimento e quietude. Não demonstra mais a ânsia pelas visitas e as presenças familiares. Ainda assim, nessa fase é importante a atenção por parte dos profissionais, disponibilizando comunicações não-verbais, sem grandes perturbações. Nesse momento é importante a equipe atentar para as necessidades da família, que pode estar precisando de apoio e orientações.

O modelo sistematizado do trabalho de Kübler-Ross foi pioneiro e fundamental para nortear toda uma geração de futuros profissionais, visto que até então os trabalhos existentes contavam apenas com os conhecimentos empíricos, caracterizados pelo senso comum e subjetivo.

As técnicas advindas do modelo e adotadas por algumas instituições e profissionais naquela época propiciaram um final de vida menos doloroso para os pacientes. Com o tempo, esta forma de abordagem despertou interesses de outros estudiosos, criando-se o ramo da ciência denominada *Tanatologia*.

O encontro de Kübler-Ross e Cicely Saunders (MATSUMOTO, 2009), na efervescente década de 70, notabilizou-se pela junção de duas áreas de conhecimentos: o estudo do processo da morte e a filosofia dos Cuidados Paliativos. O encontro foi decisivo também para o incremento de criações de *hospices*<sup>9</sup> nos EUA e a disseminação mundial da importância dos Cuidados Paliativos.

No quadro brasileiro, tem-se discutido muito nesses últimos anos sobre a importância de promover o fomento de uma cultura de humanização na morte, como uma exigência no caminho do desenvolvimento social. Nesse sentido, há uma convicção sobre a urgência em introduzir o tema da morte nas agendas das grandes instituições, sobretudo nas escolas, universidades, hospitais e nos meios de comunicação em geral.

As iniciativas têm sido promovidas por grupos de ativistas, em sua maioria formada por profissionais da saúde e especialistas ligados à bioética, à tanatologia, aos cuidados paliativos e à humanização hospitalar.

Kovács (2003, p. 156-160) propõe medidas pragmáticas em diversos espaços, tais como:

- a) ações de integração entre as escolas e as universidades que contam com núcleos ou laboratórios de estudos sobre a morte, onde os professores dos ensinamentos fundamental e médio tenham acesso às atividades;
- b) treinamentos na própria escola, com base em acontecimentos relacionados ao cotidiano;
- c) supervisão e assessoria contínua (preparação de atividades pedagógicas, manejo dos educadores, proposição de bibliografias, vídeos e filmes);
- d) palestras, cursos de curta duração ou workshops para público leigo interessado no assunto;

---

<sup>9</sup> **Hospice** é um tipo de atendimento e uma filosofia de cuidados que enfoca a atenuação dos sintomas de um doente terminal, que podem ser de ordem física, emocional, espiritual ou de natureza social. Este conceito de cuidados paliativos evoluiu desde o século 11. Hoje, o conceito moderno de *hospice* inclui cuidados paliativos para doentes incuráveis em hospitais ou lares de idosos, mas também àqueles que preferem morrer em suas próprias casas.

- e) espaços vivenciais para os profissionais dos hospitais, pessoas interessadas em debater o tema pontualmente (comunicação do agravamento da doença ou da ocorrência da morte; como lidar com o sofrimento do doente; aprimoramento do tratamento; controle e alívio dos sintomas, dor e sofrimento; como lidar com a família, acolhendo as emoções inerentes à situação, tais como, desesperança, revolta e inconformismo;
- f) criação de grupos multidisciplinares nos hospitais para discussão de temas envolvendo bioética no contexto hospitalar;
- g) criação de projetos de educação para a morte, a exemplo do idealizado e coordenada pela autora, “Falando de Morte”, dirigidos para segmentos diversificados como adolescentes, crianças, idosos, adultos e profissionais;
- h) discussão com os profissionais de comunicação, com objetivo de fomentar e disseminar as informações e conhecimentos acerca do tema da morte.

### **1.3 O Mundo do Trabalho em Saúde**

Outro aspecto essencial para a reflexão do cuidado na morte parte do pressuposto de que o processo de trabalho dos trabalhadores da saúde, em especial àqueles ligados aos serviços hospitalares, está intimamente ligado à capacidade de produção do cuidado.

Dessa forma, tornam-se imperiosas algumas considerações acerca do universo das condições e das relações de trabalho dos profissionais da saúde.

De acordo com Barros e Barros (2007, p. 66), existe uma clara relação de dor e prazer no trabalho em saúde.

Segundo Dejours (*apud* BARROS e BARROS, p. 66), “o trabalho prazeroso é aquele no qual cabe ao trabalhador parte importante de sua construção. O sofrimento, a dor, está ligado aos sentimentos de ‘indignidade, de inutilidade e desqualificação’ vivida pelos trabalhadores ao executarem uma tarefa aquém de sua capacidade inventiva.”

Conforme Barros e Barros (2007, p. 69), nessa dualidade, é visível a clara prevalência da equação dor-desprazer-trabalho; ponderam que a saída

para o enfrentamento desse desafio constitui no que as autoras denominam co-gestão e a clínica ampliada e esclarecem:

Aumentar o grau de democracia interna nas organizações, problematizar a relação entre a atividade da gestão e a gestão da atividade, instalar dispositivos que permitam circulação da palavra e tomadas de decisão mais participativas são alguns dos modos por meio dos quais acreditamos ser possível a ampliação da gestão. Igualmente, a ampliação da clínica, seja pela instalação de modos de funcionar que convoquem diferentes saberes/poderes a entrar em relação na construção de objetos de investimentos mais coletivos

Para Rollo (2007, p. 19-20), o trabalho na saúde também não ficou imune ao processo de globalização<sup>10</sup> e os trabalhadores que atuam nessa área também sofreram e sofrem os impactos perversos do fenômeno. Estes, a exemplo dos demais trabalhadores, foram atingidos pelo desemprego, desvalorização do salário e o enfraquecimento da representação sindical.

Ainda segundo este autor (2007, p. 20), as políticas neoliberais do Estado, no caminho da privatização dos serviços públicos, reduziu ao mínimo o financiamento e a gestão e, contribuiu para o processo sistemático de desqualificação dos servidores públicos, os quais se tornaram os responsáveis pela ineficácia dos serviços.

As alternativas para as mudanças desse cenário, segundo o autor, começam inicialmente por uma profunda transformação estrutural. Assim, utilizando-se de contribuições de Boaventura Santos (*apud* ROLLO, 2007, p. 31-33), aponta a necessidade pelas seguintes mudanças:

- a) reforma do Estado e do terceiro setor, com a adoção de espaços representativos e participativos;
- b) solidariedade fiscal e a justiça tributária;

---

<sup>10</sup> O termo **globalização** designa o fenômeno de abertura das economias e das respectivas fronteiras em resultado do acentuado crescimento das trocas internacionais de mercadorias, da intensificação dos movimentos de capitais, da circulação de pessoas, do conhecimento e da informação, proporcionados quer pelo desenvolvimento dos transportes e das comunicações, quer pela crescente abertura das fronteiras ao comércio internacional.

- c) radicalização de processo de gestão democrática em todos os espaços de práticas de atenção e gestão do SUS;
- d) redução de jornada de trabalho;
- e) regulação do capital financeiro internacional;
- f) reinvenção do movimento sindical sob bases democráticas.

A segunda condição fundamental se trata da melhoria do campo extenso e complexo que compreende o universo das relações de trabalho e trabalhadores da saúde.

Baseando-se nas análises de outro estudioso, Campos, o autor (2007, p. 41) cita duas condições, o qual considera essencial: a autonomia, responsabilização e “obra” na produção de saúde e as estratégias para avanços na valorização do trabalho e dos trabalhadores da saúde.

A autonomia no trabalho em saúde faz parte do tripé da Política Nacional de Humanização (PNH), ao lado da transversalidade e a inseparabilidade entre a atenção e a gestão da produção de saúde.

De acordo com Campos (*apud* ROLLO, p. 41), a autonomia implica na “capacidade/potência de criação/invenção do homem como inerente e singular do humano, como pulsão de vida, por meio da qual ele se constitui como sujeito em relação com outros sujeitos e com a natureza.”

Segundo Campos (*apud* ROLLO, p. 41), o tema ainda envolve dificuldades no entendimento, visto que quase sempre este é interpretado como uma ação individual de interesse único. Diante disso, explica:

Frequentemente vemos a autonomia ser “confundida” com autogoverno e o seu “santo nome” ser deturpado e utilizado para justificar a prepotência e o unilateralismo. Nestas situações, sujeitos individuais ou coletivos agem, a partir do poder que possuem ou controlam, à revelia de necessidades de outros sujeitos e de coletivos. Autonomia não é, em hipótese alguma, isso; ela diz respeito à possibilidade de automover/agir dentro de “nomias”/normas ético-estéticas, técnicas/administrativas de uma instituição/organização e do estado de direito de um dado país/mundo. Ela é sempre relativa e tem coeficientes. Pressupõe

responsabilização por pessoas e pela natureza. Autonomia deve ser entendida como maior capacidade de compreender e de agir sobre si mesmo e sobre o contexto, com protagonismo, com maior capacidade reflexiva e de estabelecer compromisso e contratos com outros.

Com relação à produção do trabalhador da saúde, esta também sofre o processo de alienação, a exemplo da tese defendida por Karl Marx<sup>11</sup>, segundo a qual o objeto fabricado se torna alheio ao sujeito criador, ou seja, ao criar algo fora de si, o funcionário não se vê no objeto criado.

O contrário dessa condição, de acordo com Campos (*apud* ROLLO, p. 41), é o que ele denomina como sendo a Obra, cujo significado:

(...) diz respeito ao reconhecimento do resultado do trabalho quando se consegue aproximar e articular o objeto de investimento afetivo e criativo do trabalhador, com suas responsabilidades profissionais (encargo sanitário e finalidades organizacionais), com a produção de saúde (efetividade do trabalho), com reconhecimento, tanto pelo trabalhador que o produz quanto pela sociedade, do valor e dos resultados de seu trabalho.

Dessa forma, Rollo (2007, p. 42) deduz que o aumento da autonomia e realização de Obra no trabalho resultaria na ampliação das ações, intervenções e respostas mais eficazes, produções de equipes *inter* e *transdisciplinar*, trabalhos *intra* e *interssetoriais*, identificações de potenciais e desafios.

Finalizando, o autor (2007, p. 43) ressalta a importância de se recorrer aos recursos da arte e da poesia, como estímulos à autonomia da criação e o esteio para as tensões e os estresses propiciados no atendimento às pessoas em situação de sofrimento e risco.

---

<sup>11</sup> Idealizador de uma sociedade regada por uma justa distribuição de renda, economista, cientista social e revolucionário socialista alemão, Karl Heinrich Marx nasceu em 5 de maio de 1818, cursou Filosofia, Direito e História e foi seguidor de Hegel. Defendeu o comunismo contra o sistema capitalista. Sua obra mais conhecida é *O Capital*, publicado em 1867, cujo tema principal é a economia e sua tese é a de que excedente gerado pelos trabalhadores fica sempre com os capitalistas, classe que se enriquece cada vez mais às custas do empobrecimento do proletariado. Faleceu em Londres, Inglaterra, em 14 de março de 1883 (JOSÉ, P. N. *O que é marxismo*. São Paulo: Brasiliense, 1994).

Os autores Santos Filho e Barros de Barros (2007), pesquisadores com formação de médico sanitário e psicólogo, respectivamente, o “mundo do trabalho” dos que labutam na saúde tem sido marcado pela escassez de trabalhos compartilhados via modelos interdisciplinares, pela carência de gestões de serviços democráticos, pelas doenças, pela morte e a dor, somadas à singularidade do “objeto” de trabalho - a vida, detentora ao mesmo tempo de uma condição de sujeito.

Estes elementos, por demais complexos, têm impactos significativos nas condições de saúde do trabalhador, em especial àqueles ligados aos serviços hospitalares.

De acordo com Santos-Filho (2007, p. 74), as respostas para a modernização e mudanças acarretam novas exigências para os trabalhadores e as equipes, porém estas têm se revelado em verdadeiros desafios no cotidiano, como bem explica:

Apesar de os novos modelos de atenção e de gestão estarem propondo (e “exigindo”) cada vez mais a participação ativa dos trabalhadores, muitas vezes inviabilizam ou limitam na prática, o exercício efetivo dessa condição de sujeitos do processo de trabalho. Isso pode ser observado no dia-a-dia das unidades de saúde. Constatam-se, por exemplo, o pouco conhecimento e pouca governabilidade das equipes em relação à definição das metas e indicadores (locais) que norteiam o seu próprio trabalho (pouca governabilidade, seja em decorrência da falta de autonomia para essas definições, seja pela insuficiência de mecanismos participativos de avaliação, planejamento e decisão no âmbito local).

Para o autor, (2007, p. 75) até onde há intentos de participação e criação de espaços coletivos, as tentativas para as soluções dos problemas têm se revelado incipientes, como bem explica nessa passagem:

Atualmente é possível observar certa prescrição de regras e fluxos minuciosamente estabelecidos enquanto normas, e superficialmente tratados enquanto pactos, negociações, meios de viabilização, acompanhamento, e uma vigilância compartilhada para adaptações, correções de rumo e “saídas coletivas”. E isto tem causado transtorno e desgaste para os trabalhadores, inclusive porque nos

demais das vezes há problemas no funcionamento e eficiência desses fluxos regulados de modo apenas externo, com as “cobranças” (da população e dos pares) recaindo direta e primeiramente sobre tais trabalhadores “da ponta”, que vivenciam o problema quase sempre de modo isolado, nos moldes de uma impotência individual.

Nessas condições, continua Santos-Filho (2007, p.76), não raro há situações de violência nas relações, desde assédio moral por parte de chefias, conflitos importantes com os colegas de trabalho e até mesmo agressões por parte da população usuária, desencadeando doenças ocupacionais importantes.

A saída para esse cenário de sofrimento e padecimento, como aponta Campos (*apud* SANTOS FILHO, 2007, p. 77), está em buscar as inovações no trabalho, por meio da conciliação da finalidade das instituições em prestar serviços de qualidade, com a produção de sujeitos-trabalhadores, detentores de protagonismos e autonomia. Nesse caminho, Santos-Filho (2007, p. 90-91), com base nos referenciais da Saúde do Trabalhador<sup>12</sup> e dos princípios fundamentais da Política Nacional de Humanização<sup>13</sup>, propõem os seguintes postulados:

- a) o trabalho, saúde, atenção e gestão, são indissociáveis;
- b) é uma “atividade viva” posta em ação pelos trabalhadores;
- c) está associado ao processo saúde-doença;
- d) o trabalhador é capaz de invenções e reinvenções, podendo transformar a realidade (a si próprio e os coletivos);

---

<sup>12</sup> A Política Nacional de Saúde do Trabalhador visa à redução dos acidentes e doenças relacionadas ao trabalho, desenvolvendo ações de promoção, reabilitação e vigilância na área de saúde. Suas diretrizes compreendem a atenção integral à saúde, a articulação intra e intersetorial, a participação popular, o apoio a estudos e a capacitação de recursos humanos. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.saudedotrabalhador>. Acesso em 07/12/2011.

<sup>13</sup> HumanizaSus ou a Política Nacional de Humanização, existe para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/area.cfm>. Acesso em 20/11/2010.

- e) a atenção e o cuidado aos usuários se constroem coletivamente (equipe de saúde);
- f) a atenção e gestão são permeadas por vínculos, possibilitando vínculos entre os trabalhadores (equipe) e entre esses e os usuários.

As condições e a natureza do trabalho na saúde, portanto, são aspectos cujos significados têm importantes impactos sobre a saúde do seu trabalhador.

Codo e Lago (2010), dupla de pesquisadores brasileiros com formação em Psicologia e Filosofia, respectivamente, consideram que uma das fontes de sofrimento e adoecimento do trabalhador da saúde, vem da relação que este estabelece com o paciente, na ótica da compaixão. Este trabalho vem contribuir para uma importante reflexão sobre a condição peculiar desse trabalhador.

Estes pesquisadores (2010, p. 07,08) ressaltam que “esses profissionais – que de forma geral vivenciam ou escutam relatos de dor, medo, e sofrimento – podem acabar sentindo dores, medos e sofrimentos similares aos dos seus pacientes, simplesmente porque eles se importam com eles.” E completam:

Ajudar tem um custo. Quando somos colocados diante de alguém que sofre e, portanto, necessita de ajuda, todo o nosso organismo é mobilizado, ficamos tensos, alertas, e nossos corpos assumem um estado semelhante ao daquele que está sofrendo. Para o corpo, todas essas mudanças são altamente exigentes e requerem, portanto, um alto nível de esforço de todo o sistema. No entanto, não somos apenas corpo, estamos envoltos em um conjunto de crenças, regras e papéis (...). Para o profissional de ajuda (...) pesa ainda o dever de salvar vidas, um regulamento que cobra a não emoção (...) e a obrigação de tratar a todos de maneira empática.

Para eles (2010, p. 23), o fenômeno da empatia<sup>14</sup>, que pode acarretar sofrimento à vista da dor alheia, comporta duas dimensões: a psíquica e a biológica.

---

<sup>14</sup> A empatia é, segundo Hoffman (1987, p.48), a resposta afetiva vicária a outras pessoas, ou seja, uma resposta afetiva apropriada à situação de outra pessoa, e não à própria situação.

O aspecto biológico, defendido por Codo e Lago neste trabalho (2010, p. 25, 16, 27, 28 e 30), baseia-se numa série de experimentos realizados com animais. Na experiência, alguns foram submetidos a alguma situação de dor ou desconforto diante de outros da mesma espécie que não sofriam das mesmas condições. Os pesquisadores observaram que estes últimos esforçavam-se para interceder a favor dos que sofriam, buscando ações para suprimir a fonte do suplício. Apesar de os estudos suscitarem controvérsias no meio científico, os autores consideraram ter encontrado fortes indícios da influência do fator biológico no fenômeno da empatia.

As conjecturas em torno dos comportamentos dos animais são as mesmas atribuídas aos homens: a insustentabilidade face à visão do sofrimento alheio e o conseqüente impulso desencadeado para uma ação de ajuda, socorro e cuidado.

Assim, na medida em que estas situações conflituosas são vivenciadas repetidamente e de forma cotidiana, acabam por resultar em estressores importantes. Codo e Lago (2010, p. 104, 105, 113, 123, 128, 135) enumeram diversas patologias passíveis de serem acionadas pelo sofrimento sistemático infringido àqueles que exercem o cuidado na saúde, quais sejam Estresse, Burnout, Traumatização Vicariante, Contratransferência, Transtorno de Estresse Traumático Secundário e Fadiga por Compaixão.

Tais patologias apresentam correlações entre si e entrelaçam-se, dependendo dos estágios ou evolução, caracterizando-se por inúmeros sintomas físicos e psíquicos que vão desde o enfraquecimento geral da capacidade mental e física, até complicações clínicas graves e comportamentos de risco importantes, como, por exemplo, o suicídio.

Diante dos riscos de adoecimento, somados à cultura dominante nos hospitais de que deve haver uma “blindagem” dos sentidos (no senso comum dos hospitais, a emoção é uma barreira para o raciocínio, o controle e, conseqüentemente, o equilíbrio), o profissional, como mecanismo de autodefesa, destitui o seu trabalho de significados e tende a despersonalizar a atenção e o cuidado, perdendo uma das ferramentas mais essenciais no processo de ajuda, que é o vínculo empático (Codo e Lago, p. 200-201).

Sobre tal vínculo empático, Figley (*apud* CODO e LAGO, 2010, p. 158), argumenta que:

Ironicamente, a melhor ferramenta do profissional para ajudar as pessoas – uma vez que possibilita o acesso do profissional ao problema vivido pelo paciente e assim trace a estratégia mais adequada ao tratamento – é a mesma que possibilita o trauma desse profissional e, eventualmente, seu sofrimento.

Morse et al. (*apud* CODO e LAGO, 2010, p. 67-68), em um estudo de revisão de literatura (publicações na área da Psicologia e enfermagem), observou que o conceito de empatia comporta quatro componentes distintos: emocional, moral, cognitivo e comportamental.

Segundo estes pesquisadores, o componente emocional estaria relacionado à capacidade de experimentar as emoções dos outros. O aspecto moral teria a ver com uma força altruísta inata motivada para a ajuda e o socorro. Já o componente cognitivo comportaria a habilidade de identificar os sentimentos pela perspectiva do outro e, por fim, o aspecto comportamental estaria ligado à competência de transmitir ao outro a compreensão e a preocupação autêntica.

Desse modo, concluem Codo e Lago (2010, p. 86-87):

Se para um animal, ser exposto constantemente ao estresse de presenciar o sofrimento do outro é uma condição insalubre, para o homem a questão é ainda mais dramática. Ele tanto sofre como os animais desenvolvendo patologias decorrentes da exposição frequente a estas tensões, como também sofre na ausência desses estímulos, uma vez que ele é capaz de se autoestimular, de reviver a tensão da situação, toda vez que o temor do sofrimento e da morte povoa seus pensamentos. Sendo assim, não podemos pensar na empatia e na compaixão humana sem levarmos em conta mais esse aspecto peculiar da nossa existência, uma vez que em nós a capacidade empática não só abre a possibilidade de um contágio emocional, como ocorre com os animais, como nos coloca frequentemente diante do nosso maior medo, a morte.

Na verdade, o trabalho do profissional de saúde é constituído por tramas peculiares, profundamente complexas e delicadas. Conseqüentemente, esta

condição exige, por parte das instituições e da sociedade em geral, a consciência de que esses trabalhadores necessitam de atenção e cuidados igualmente sofisticados, acolhedores e humanizados. Esta atenção deve estar à altura da qualidade e da capacidade da força produtiva dos citados trabalhadores, que é a de atender cuidadosamente às necessidades dos doentes.

Cuidar de quem exerce o cuidado se torna um imperativo quando se pretende que o trabalhador seja o sujeito construtor de seu fazer, criativo e autêntico na produção de sua atenção, capaz de reinvenções e alternativas para um serviço de saúde digno e humanizado.

As ações preventivas devem incluir desde o descanso com qualidade, lazer e atividades culturais, até a participação das decisões pela construção do fazer cotidiano, acesso às supervisões técnicas e/ou terapêuticas, propriamente ditas, assim como o incentivo sistemático para o aprimoramento profissional via educação continuada, cursos formais, simpósios, seminários, congressos etc.

#### **1.4 Breve História dos Hospitais**

O hospital recebe também a denominação de *nosocômio*, cuja origem é a palavra grega *nosocomium*, que significa *tratar os doentes*.

No minucioso estudo de revisão histórica do hospital, Antunes (1991, p. 19), sociólogo e pesquisador brasileiro, relata que, nos antigos escritos gregos, há referências de construções destinadas à cura pelas vias divinas:

O culto a Asclépio como divindade curadora teve sua origem na Tessália, durante o século VI a.C, de onde se expandiu por toda a Grécia. Alatinado pelo nome de Esculápio, incorporou-se ao Panteon romano no século III AC, quando foi edificado um templo na Ilha Tiberina, atual Ilha de São Bertolomeu, no rio Tibre. Foram registrados mais de duzentos templos destinados ao culto de Asclépio – os Asklepieia -, descritos por Pausânias no século II da era cristã como estabelecimentos aos quais os doentes acorriam na esperança de serem curados por intercessão divina.

Em um sentido mais estrito, a palavra *hospital* vem do latim *hospes*, que significa *hóspede*. Esta relação se deve ao fato de que na antiga Europa existiam abrigos destinados a receber hóspedes - peregrinos e viajantes, pobres, enfermos incuráveis, loucos, inválidos, crianças e mulheres desamparadas.

Segundo Antunes (1991, p. 40), estes estabelecimentos foram fundados pelo clero em nome dos fundamentos da fé e explica:

São bastante conhecidas as disposições que, desde aquela época, eram reconhecidas como as sete tarefas da caridade cristã: alimentar os famintos, saciar a quem tem sede, hospedar os estrangeiros, agasalhar quem passa frio, cuidar dos enfermos, visitar os presos e sepultar os mortos. Os atos de misericórdia eram movidos pela convicção de que revertiam na remissão dos pecados e no merecimento de indulgências.

De acordo com Rosen (*apud* ANTUNES, 1991, p. 40), os abrigos eram organizados por modalidades de atendimento, sob a seguinte forma:

- a) Brephotrophia: asilos que recebiam crianças enjeitadas pelos pais;
- b) Orphanotrophia: para órfãos;
- c) Gerontodochia: recebiam os idosos;
- d) Ptocotrophia: para os pobres e desamparados;
- e) Xenodochia: recebiam os forasteiros;
- f) Lobotrophia: destinados aos inválidos e os “leprosos”;
- g) Nosocomia: recebiam os doentes em geral.

Antunes (1991, p. 41) explica que os três últimos estabelecimentos foram considerados os mais assemelhados aos hospitais, visto apresentarem a função de receber os doentes. Esclarece que a *Xenodochia* integra essa análise, pois forasteiros ou viajantes invariavelmente eram acometidos de agravos decorrentes da exaustão provocada pelas extensas caminhadas, em geral, cumprindo penitências.

De acordo com Foucault (1979, p. 102), teórico e filósofo consagrado por produções que iriam influenciar definitivamente os estudos sobre o surgimento das instituições enquanto instrumentos de poder, os esforços dos religiosos ou leigos para cuidar dos doentes não eram movidos por inclinações altruístas e abnegadas, mas motivadas unicamente pela crença de que lhes seria assegurada, em troca, a salvação eterna.

Da Antiguidade até a Idade Média, portanto, épocas que não havia ainda o avanço da medicina sustentada por aparatos teóricos e tecnológicos, os hospitais eram administrados por grupos religiosos ou filantropos, os quais não tinham a função de curar ou tratar as doenças, mas de acolher e confortar os doentes, pobres e miseráveis.

Antunes (1991, p. 75) afirma que os hospitais medievais funcionavam alheios ao desenvolvimento da medicina leiga profissional, que então era exercida pelas pessoas, individualmente.

Para Foucault (1979, p. 101-102), nessa época, os hospitais tinham a tarefa de prestar assistência aos pobres e doentes, isolando-os de contatos com a sociedade:

Antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por estas razões, o hospital deve estar presente tanto para acolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer.

Naquela época, o temor pelos contágios das doenças era intenso, pois uma vez contaminada, a pessoa era imediata e irremediavelmente apartada do seu meio social. Antunes (1979, p. 79, 80), descreve o ritual de segregação, ao

qual as pessoas infectadas pela lepra eram submetidas ao serem expulsas de suas cidades e abandonadas à própria sorte:

A “Missa dos Leprosos” consistia numa espécie de serviço fúnebre bastante conhecido na época. Ao serem sentenciados, os doentes apresentavam-se no altar cobertos por um capuz negro. O sacerdote recordava-lhes que haviam morrido para o mundo, embora continuassem vivos perante Deus, e lhes enumerava as prescrições que deveriam cumprir rigorosamente, sob pena de excomunhão: vestir-se-iam com trajes característicos que os diferenciavam dos sãos; jamais entrariam novamente em uma igreja; não poderia servir-se de água benta; fariam soar uma matraca de madeira e ferro para alertar as pessoas sadias do risco de sua aproximação.

Assim, como defende Antunes (1979, p. 77), o controle público das pessoas doentes, oferecendo-lhes uma alternativa asilar, foi desencadeado pela incidência das doenças contagiosas na Europa com ressonâncias na história recente dos hospitais, como explicita:

A exclusão social dos doentes da lepra e seu recolhimento asilar consubstanciou um modelo de divisão binária entre valores – puro e impuro, normal e anormal, perigoso e inofensivo -, aplicando-se ao binômio saúde-doença, em especial e com maior vigor no caso das moléstias transmissíveis. Esse modelo, desde muito cedo, foi transposto ao cuidado de outras enfermidades igualmente repulsivas, tendo sido também aplicado aos hospitais gerais, onde ainda hoje pode ser difusamente identificado. Desse modo, a configuração desse paradigma e o estudo de suas consequências conferem aos leprosários medievais um significado particularmente relevante para a história das instituições de atenção às doenças.

Então, os hospitais tornaram-se verdadeiros depósitos de doentes e males infecciosos de toda espécie e, aos poucos, passaram a significar também riscos e insalubridade às cidades. Este fator foi a causa principal da transformação dos hospitais para o modelo que conhecemos atualmente.

O modelo estabelecido pelas ordens religiosas se apresentava esgotado e em colapso. Gradativamente, os administradores das cidades assumiram as direções dessas entidades, a despeito da presença religiosa, pois esta não se retiraria por completo do espaço hospitalar.

Foucault (1991, p. 105) entende que a reorganização dos hospitais não foi imediatamente atribuída à introdução de técnicas médicas. A mudança se deu prioritariamente pela adoção do controle disciplinar, medida que o autor denomina tecnologia política, cuja técnica se baseava no exercício de poder sobre os homens.

A função consistia em defender uma determinada ordem social e, por alcançar este intento, igualou-se em importância às inúmeras descobertas científicas ocorridas naquela época. Assim, Foucault (1991, p. 107) descreve a força desse instrumento:

A disciplina é o conjunto de técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultado os indivíduos em sua singularidade. É o poder de individualização que tem o exame como instrumento fundamental. O exame é a vigilância permanente, classificatória, que permite distribuir os indivíduos, julgá-los, medi-los, localizá-los e, por conseguinte, utilizá-los ao máximo. Através do exame, a individualidade torna-se um elemento pertinente para o exercício do poder.

Com a ordem social controlada e a disciplina instaurada nos hospitais além do que, à medida que ocorre, também nessa época, a evolução do conhecimento e do exercício médico, o mecanismo de controle nos espaços hospitalares é transferido para estes profissionais.

Nesse momento, ocorre o que Foucault (1991, p. 109) denomina nascimento do hospital enquanto espaço terapêutico. A partir dessa nova organização, o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar, visto ter sido por meio do seu conhecimento que o hospital passou a apresentar condições favoráveis a se tornar um espaço de tratamento, tendo sido estabelecidas rígidas regras sobre a higienização do paciente e do ambiente, procedimentos farmacológicos e cirúrgicos e a distribuição dos doentes de acordo com as patologias e as técnicas de tratamentos. Nesse contexto, surge a figura do “paciente”, cuja atitude deve ser de passividade perante o médico e o tratamento a ele destinado.

O doente, quando submisso, sofre o impacto de uma condição duplamente negativa: a doença como fator de negação de si mesmo, e o

internamento vivenciado como fator de negação da pessoa enferma, pois segundo Antunes (1991, p. 163):

Logo ao ingressar no hospital, o doente que se dispõe a ser “paciente” é convocado à supressão instantânea e voluntária de sua intimidade. Além da ruptura com o cotidiano, o internamento implica de imediato, uma primeira medida com o propósito de preparação da terapêutica: a expropriação do corpo doente do doente. Este cede lugar àquilo que se poderia chamar o “corpo doente do médico”, terreno onde se desenvolve a doença e objeto de trabalho do médico.

Foucault (1991, p. 110) ilustra a incorporação do domínio médico sobre os pacientes e o ambiente hospitalar. Simbolizado pelo ritual de uma visita médica, cuja marca prima pela solenidade e deferência de séquitos e subordinados:

(...) a tomada de poder pelo médico se manifesta no ritual da visita, desfile quase religioso em que o médico, na frente, vai ao leito de cada doente seguido de toda a hierarquia do hospital: assistentes, alunos, enfermeiras etc. Essa codificação ritual da visita, que marca o advento do poder médico, é encontrado nos regulamentos de hospitais do século XVIII, em que se diz onde cada pessoa deve estar colocada, que o médico deve ser anunciado por uma sineta, que a enfermeira deve estar na porta com um caderno nas mãos e deve acompanhar o médico quando ele entrar etc.

A força emblemática do exercício dessa atividade atravessou os tempos a ponto de ser observável até nos dias atuais. Reproduzida em instituições hospitalares, trazem, ainda que implícitas ou inconscientes, a intenção de demarcar a força, a superioridade e a hegemonia de uma prática secular que se mantém vívida e resistente a mudanças.

## CAPÍTULO 2

### OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos são a forma de abordagem na área da saúde bastante nova no Brasil. Por isso ainda sofre preconceitos, pois muitos a confundem com a eutanásia. Sua terminologia também padece de incompreensão, visto que um dos sentidos conceituais da palavra refere *adiamento, abrandamento e até mesmo disfarce*.

Entretanto, mesmos nos países ocidentais mais ricos onde o número de serviços já são mais expressivos e organizados, há dificuldades na implementação deles, devido à cultura ainda predominante da negação da morte, aliada ao preconceito em torno do envelhecimento, acarretando a não priorização dos serviços.

Nos países pobres, ou em desenvolvimento, em cujo rol se inclui o Brasil, a visão predominante é a de que ainda não há lugar para essa forma de cuidados, tendo em vista muitos considerarem as necessidades básicas para a sobrevivência mais prioritárias.

Nos últimos dez anos, todavia, percebe-se um movimento crescente em torno da necessidade e importância dessa modalidade de atendimento.

Este capítulo inicia com uma breve história das origens dos Cuidados Paliativos, os conceitos e princípios mais relevantes e a importância da equipe nos cuidados.

#### **2.1 História, Conceitos e Princípios dos Cuidados Paliativos**

A história dos cuidados se funde com a própria história da humanidade. Desde a Pré-História, o homem, como ser biológico que é, teve a sua trajetória na luta pela sobrevivência marcada pela violência das forças da natureza e pelos embates com as demais espécies. Em dado momento, porém, o humano descobriu que se convivesse com os semelhantes, em agrupamentos, teria mais chances de permanecer vivo.

Surgem daí as primeiras organizações para as relações sociais - o estabelecimento de regras e divisões de tarefas, cabendo aos homens a defesa dos clãs e a caça e às mulheres, os cuidados com a prole e a organização da habitação.

Os primeiros registros de cuidados relacionados ao conforto e proteção dos mais fracos e despossuídos, conforme Cortes (*apud* MACIEL, 2008, p.18), “constam no relato mais antigo sobre o Hospício de Porto de Roma, no séc. V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste Europeu.”

Na Antiguidade, os doentes e miseráveis encontravam proteção nos mosteiros, onde os monges ofereciam abrigo e alimento àqueles que pereciam. Esses locais eram denominados de hospedarias (*hospice* em inglês) e, segundo Papaléu e Spínola (2007, p.762), “a prioridade dos religiosos era oferecer conforto (...) e melhor qualidade de vida a todos aqueles que já não possuíam possibilidades de tratamento curativo.”

Remontam destas épocas longínquas, portanto, as primeiras concepções de Cuidados Paliativos. Ainda que prestados por leigos e caridosos, os esforços se dirigiam para o alívio do sofrimento físico e o conforto espiritual dos atendidos.

Na segunda metade do século XIX, começam a surgir na França e na Inglaterra os primeiros estabelecimentos de cuidados com características e objetivos assemelhados aos atuais, todas ainda ligadas à filantropia e às organizações religiosas.

Em 1905, com a inauguração do St. Joseph’s Hospice, o mundo conheceria o trabalho que viria a ser o modelo dos hospices modernos. Porém, foi somente em 1967 que um nome despontaria como a precursora contemporânea dos cuidados paliativos. Referimo-nos à Cicely Saunders<sup>15</sup>, fundadora do St. Christopher’s Hospice, na cidade de Londres, dando origem ao Movimento Hospice Moderno.

---

<sup>15</sup> Cicely Saunders International: <http://www.cicelysaundersfoundation.org/about-us/dame-cicely-biography>. Acesso em 05/02/2010.

Visionária à frente de seu tempo, a estudiosa acumulou de forma emblemática as formações de assistente social, enfermeira e médica e, munida dessa múltipla formação, chamou a atenção da classe médica para a importância do reconhecimento de que as pessoas, no final de suas vidas, não são acometidas somente de dores físicas, mas padecem também de sofrimentos emocionais, sociais e espirituais, gerados pela consciência da proximidade do fim.

Saunders introduziu o conceito da “dor total”, cuja abordagem visava uma assistência holística do sofrimento. Como bem explicam Arantes e Maciel (2008, p. 371):

Na década de 1960, a médica inglesa Cicely Saunders acrescentou ao conhecimento da dor o conceito de dor total, através do qual admite que uma pessoa sofre não apenas pelos danos físicos que possui, mas também pelas consequências emocionais, sociais e espirituais que a proximidade da morte pode lhe proporcionar. Saunders estabeleceu a importância de uma abordagem multidisciplinar e da presença de uma equipe multiprofissional para que se obtenha o máximo sucesso no tratamento desta pessoa. De fato, ao abordamos pacientes portadores de doenças evolutivas e sem possibilidade de cura, percebemos muitas vezes que em determinadas situações os medicamentos não são suficientes para proporcionar o completo alívio da dor. Há a necessidade de se abordar, de forma clara, a dor maior de viver os últimos dias, de não entender porque está gravemente enfermo, de deixar filhos desamparados, separar-se de seu amor, de não poder sustentar sua família e de não conseguir compreender o real sentido da sua vida. Qualquer doente em fase final ou fora de possibilidades reais de cura está sujeito a uma dor total, independentemente da doença que o leva ao final da vida.

Papaléo e Spínola (2007, p.762) reafirmam a importância de uma atuação em equipe para uma assistência integral e enfatiza que esta deve se prolongar até o período do luto. Diz ele:

foi a partir de Cicely Saunders também que se enfatizaram as múltiplas assistências, que iam desde a necessidade do controle dos sintomas, dos cuidados com o paciente e sua família como unidade,

da importância do atendimento por uma equipe interdisciplinar e dos cuidados continuados, inclusive no domicílio e do acompanhamento da família após a morte do doente.

Matsumoto (2009, p.15) ressalta a importância do encontro de Saunders com Kübler-Ross: “na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o Movimento Hospice também crescesse naquele país.”

À medida que o movimento ia se expandindo mundialmente, o termo **hospice** começa a apresentar dificuldades semânticas, quando traduzido para os demais países. De acordo com Foley (*apud* MACIEL, 2008, p. 18):

Em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas que visassem ao alívio da dor e aos cuidados do tipo Hospice para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países. O termo Cuidados Paliativos passou a ser adotado pela OMS, em função das dificuldades de tradição fidedigna do termo Hospice em alguns idiomas. Este termo já havia sido usado no Canadá em 1975.

A prática, porém, passa a ter o reconhecimento oficial pela OMS somente em 1990, em sua primeira definição para os Cuidados Paliativos:

O cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo dos Cuidados Paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (OMS, 1990).

As discussões acerca das questões conceituais, entretanto, não se esgotaram no decorrer dos anos e, em 2002, a definição de 1990 sofreu uma revisão, sendo substituída pela atual:

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio de prevenção e do alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

A nova definição contribuiu para o desuso do conceito de *pacientes terminais*, tendo sido adotada a expressão *pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a vida*.

Segundo Maria Goretti Sales Maciel, médica sanitária e diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE), há que se atentar para as questões conceituais dos Cuidados Paliativos, visto haver ainda muitas dúvidas e confusão acerca dos propósitos da prática.

Segundo a estudiosa, a primeira definição publicada em 1990 descrevia os Cuidados Paliativos como os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Esta definição contribuiu para imprimir um sentido equivocado à condição clínica do paciente. Segundo a autora:

O que podemos chamar em medicina de “fora de possibilidade de cura”? A maioria das doenças é absolutamente incurável: o tratamento visa o controle de sua evolução e para tornar essas doenças crônicas. Poucas vezes a cura é uma verdade em medicina. Dessa forma, aguardar que um paciente se torne “fora de possibilidades de cura” implicaria em duas situações: ou todo doente deveria estar em Cuidados Paliativos, ou só se poderia encaminhar para os Cuidados Paliativos, por critério subjetivo do assistente, o doente em suas últimas horas de vida (2008, p. 16).

Outro aspecto que a autora destaca é a ideia errônea de considerar os Cuidados Paliativos como um último recurso a ser dispensado aos pacientes na fase final da vida, quando “não há mais nada a fazer” e explica:

A concomitância da abordagem paliativa com o tratamento curativo é perfeitamente viável. Da mesma forma, ações paliativas desenvolvidas na fase do diagnóstico e do tratamento de uma doença não exigem a presença de uma equipe especializada e podem ser desenvolvidas por qualquer profissional na área da saúde (2008, p.17).

Por fim, a estudiosa considera superada também a expressão *paciente fora de possibilidades terapêuticas*.

Sempre há uma terapêutica a ser preconizada para um doente. Na fase avançada de uma doença e com poucas chances de cura, os sintomas físicos são fatores de desconforto. Para estes existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida. Esta terapêutica não pode ser negada ao doente (2008, p.17).

Em síntese, Saunders preconizava que “Cuidados Paliativos não é uma alternativa de tratamento, e sim uma parte complementar e vital de todo acompanhamento do paciente.” Os propósitos dos Cuidados Paliativos, pois, é almejar, alcançar e manter uma qualidade de vida aos pacientes, com vistas a assegurar-lhes a dignidade e o conforto durante a fase final da vida.

A assistência não prevê protocolos fechados, mas sim princípios. Estes, preconizados também pela OMS, baseiam-se nos conhecimentos das diversas áreas de especialidades da saúde, os quais oferecem sustentação às intervenções clínicas e a terapêuticas, tais como seguem abaixo:

- a) promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes;
- b) reafirma a vida e vê a morte como um processo natural;
- c) não pretende antecipar e nem postergar a morte;
- d) integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado;
- e) oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte;
- f) oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença do paciente;
- g) oferece abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- h) promove a qualidade de vida e influencia positivamente o curso da doença;
- i) 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.

No capítulo anterior, mais precisamente no tópico relacionado à gênese dos hospitais, evidenciou-se o contexto filantrópico e humanista dos primeiros estabelecimentos, cuja função não era voltada à cura, mas ao cuidado. Porém, na medida em que a medicina, com base em um enfoque científico, é introduzida nos espaços hospitalares, o cuidado adquire o caráter de salvar vidas. Assim, as normas e os procedimentos técnicos passaram a ter prioridade sobre as demais questões humanas. Esta condição resultou no uso excessivo e abusivo de recursos técnicos, desproporcionais ao benefício efetivo ao paciente.

Portanto, uma questão introduzida com muita veemência nos Cuidados Paliativos é o aspecto ético do cuidado em saúde, mais precisamente a Bioética<sup>16</sup>.

Segundo Pessini e Barchifontaine (2007, p. 364), as questões éticas envolvidas em Cuidados Paliativos se baseiam no:

Reconhecimento do fato de que o paciente incurável ou em fase terminal não é um resíduo biológico para quem nada mais pode ser feito, um ser necessitado de anestesia, cuja vida não deve ser prolongada desnecessariamente, mas uma pessoa, e, como tal, capaz até o momento final de relacionamento, de tornar a vida uma experiência de crescimento e plenitude.

Para Carvalho e Oliveira<sup>17</sup> (2008, p. 585), os Cuidados Paliativos, na perspectiva da Bioética, “é humanista e tende a ver as pessoas em sua globalidade, sempre contextualizando cada situação em busca da melhor solução sem definir, a priori, o que é certo e errado.” O modelo de atendimento

---

<sup>16</sup> **Bioética** é o estudo transdisciplinar entre Biologia, Medicina, Filosofia (Ética) e Direito (Biodireito) que investiga as condições necessárias para uma administração responsável da Vida Humana, animal e responsabilidade ambiental. Considera, portanto, questões onde não existe consenso moral como a fertilização in vitro, o aborto, a clonagem, a eutanásia, os transgênicos e as pesquisas com células tronco, bem como a responsabilidade moral de cientistas em suas pesquisas e suas aplicações.

<sup>17</sup> São eles o presidente da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas de São Paulo, médico, e o Coordenador da Câmara Técnica de Bioética do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp), bioeticista.

hegemônico e vigente na saúde, entretanto, nega as singularidades e as complexidades constituintes da natureza humana, conforme citam os autores. Nesse mesmo sentido, Siqueira (*apud* CARVALHO e OLIVEIRA, 2008, p. 586), afiança:

Pratica-se desse modo o mais perverso modelo de medicina: a medicina cega e surda. Cega, porque, se limitando a compreender a doença apenas como pobres variáveis, anatômicas e bioquímicas, não enxerga o ser humano como ele verdadeiramente é. Surda, porque o paciente, não sendo acolhido como sujeito, é impedido de manifestar-se como tal.

Então, este último estudioso (2008, p.586) conclui que os Cuidados Paliativos representam a reversão desse modelo de atendimento, por introduzir os valores humanos e o respeito ao ineditismo biográfico da pessoa nas suas práticas de saúde. Com efeito, nos Cuidados Paliativos, o atendimento mostra a maleabilidade e a flexibilidade nas atenções e se reinventa ao ir ao encontro das necessidades singulares de cada paciente.

## **2.2 Os Cuidados Paliativos no Brasil**

Atualmente, no cenário mundial, em especial nos países desenvolvidos, os serviços de cuidados paliativos já se encontram bastantes consolidados. Segundo Wright (*apud* MACIEL, 2008, p. 25), um estudo realizado por pesquisadores britânicos e divulgado em 2006, revelou que no panorama mundial há um grupo de 35 países que conta com os serviços estruturados somados a uma política de provisões destes serviços.

O Brasil ainda não se encontra incluído nesse grupo.

Pesquisa realizada pela Economist Intelligent Unit, cujo relatório final foi intitulado “A Qualidade da Morte”, apresentou um amplo panorama da assistência paliativa no mundo. A metodologia consistiu em entrevistas com médicos, especialistas e profissionais de saúde para compilar e checar as informações. Foram selecionados trinta países membros da OECD (Organization for Economic Co-Operation and Development) e dez outros onde foi possível apurar os dados (incluindo o Brasil). Nesse estudo, o Brasil está

ocupando a 38ª posição em um ranking de 40 países no quesito *assistência na fase final de vida*.

A realidade nacional cria obstáculos que vão desde o desconhecimento, preconceito e aversão pela temática, até a escassez de recursos materiais, como os medicamentos utilizados.

A insuficiência de medicamentos (potentes analgésicos) disponibilizados para o controle da dor constitui barreiras para a efetivação dos serviços, principalmente nas cidades afastadas dos grandes centros urbanos. Além disso, há poucos profissionais capacitados para o emprego adequado desses medicamentos (em especial a morfina). Estas deficiências fortalecem a perpetuação de muitos tabus existentes na sociedade, que consistente em atribuir restritas finalidades para o uso desses medicamentos, seja por causarem dependência química ou até mesmo abreviar a vida da pessoa moribunda.

Segundo o guia *Crterios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil*, documento elaborado em 2006 pela ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a quantificação das necessidades de Cuidados Paliativos no Brasil hoje não há como ser mensurada. Ainda segundo esse documento, de acordo com dados do Banco de Dados do Sistema Único de Saúde (DATASUS):

Em 2004 morreram cerca de 1 milhão de pessoas no Brasil, sendo a primeira causa as doenças cardiovasculares (285 mil), seguidas de neoplasias(140 mil), causas externas (127 mil), causas mal definidas (126 mil), doenças do aparelho respiratório (102 mil) e outras. Se agruparmos essas cinco principais causas, excetuando-se as mal definidas e as externas, tivemos pelo menos 527 mil mortes em 2004 por causas supostamente passíveis de palição.

A disponibilidade de leitos especializados é mínima e restrita a grandes centros como Rio de Janeiro, São Paulo, Barretos, Campinas, Brasília Curitiba, Fortaleza, Manaus e Porto Alegre. O ensino dos Cuidados Paliativos também é precário. Só existe um curso de pós-graduação formal no Brasil, que é vinculado ao Instituto Nacional do Câncer (INCa), e são raras as faculdades da área da

saúde que fornecem alguma informação na área, geralmente fazendo-o em disciplinas eletivas (2006, p. 15-16).

A despeito das dificuldades, os registros mais recentes somam atualmente o número de 40 serviços prestados em ambulatórios, assistência domiciliar, enfermarias e casas de cuidados (hospices).

Segundo Teixeira e Lavor (*apud* ANDRADE, 2007, p. 67), “o serviço mais antigo sobre o qual se tem registro é o realizado pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA, no Rio de Janeiro, cuja data de fundação remonta a 1986”.

Atualmente, a cidade de São Paulo conta com serviços que se tornaram referências nacionais dentro de suas respectivas modalidades, enfermaria, ambulatório, assistência domiciliar e casas de cuidados. A Enfermaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual (HSPE-SP), inaugurada em dezembro de 2002, foi criada para atender às necessidades de pacientes que já se encontravam sob Cuidados Paliativos no Programa de Assistência Domiciliar, desde agosto de 2000. Segundo Maciel (2008, p.108), os pacientes do referido programa, quando internados, recebiam até então um procedimento inverso à proposta dos Cuidados Paliativos, ou seja, morriam, invariavelmente, em ambientes de UTI ou pronto-socorro. A partir da implantação do serviço, os pacientes sob acompanhamento dos Cuidados Paliativos no Programa de Assistência Domiciliar passaram ter uma internação hospitalar especializada nos cuidados. Há uma integração entre as duas áreas de atenção, a Assistência Domiciliar e a Enfermaria:

Fato relevante é que há uma só equipe de Cuidados Paliativos no HSPE, que responde pelo atendimento a pacientes internados (09 leitos), aos pacientes em atendimento domiciliar (média de 60 a 90 pacientes) e pelo atendimento ambulatorial, que acontece uma vez por semana. Os mesmos profissionais atendem aos doentes em casa e no hospital, de forma que se favorece a formação de um vínculo com a equipe. Pacientes do ambulatório passam a ser atendidos no domicílio diante da impossibilidade de locomoção e vice-versa, quando o controle dos sintomas lhes proporciona melhora clínica razoável e melhora da performance. As internações de pacientes atendidos pelo programa são priorizadas dentro do sistema hospitalar. Em seguida, pacientes que estão no pronto-socorro têm

prioridade e por fim as solicitações de transferência de outras clínicas do hospital (Maciel, 2008, p. 110).

De acordo com Andrade (2007, p. 68), o Ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP (ACP/HC-FMUSP), criado em março de 1995, tendo realizado seu primeiro atendimento em maio do mesmo ano, pertence ao Serviço de Clínica Geral e atende a pacientes encaminhados das diversas clínicas que compõem o complexo HC.

O trabalho interdisciplinar no ambulatório tem papel preponderante:

Uma equipe é definida como um grupo de indivíduos com uma proposta comum e que trabalha em conjunto. Cada indivíduo terá sua especialidade e treinamento e será responsável por decisões individuais dentro de sua área de atuação específica. Assim, será fundamental cada componente do grupo subordinar seu trabalho pessoal para o bem de todos, e estar aberto para aceitar a contribuição dos outros membros da equipe (Chiba, 2008, p. 118).

Conforme Sakurada e Taquemori (2008, p. 120), o Programa de Assistência Domiciliária do HU/USP (PAD-HU/USP) foi implantado em 02 de maio de 2000, visando ao acompanhamento, após alta hospitalar, de pacientes com problemas de saúde e com dificuldades de acesso ao hospital. O serviço especializado de Cuidados Paliativos nasceu em decorrência da prevalência de pacientes em fase terminal em acompanhamento no referido programa.

O luto é amparado pela equipe, de acordo com um subprograma denominado PROAFE (Programa de Atendimento à Família Enlutada), sendo assim justificado:

Assim como o atendimento ao paciente no final da vida deve se iniciar no momento do diagnóstico, ele também deve se prolongar até após o óbito no atendimento à família enlutada. O PAD-HU desenvolveu este programa através de visitas às famílias ou entrevistas conforme a necessidade dos familiares. O objetivo principal é identificar fatores de risco para o desenvolvimento do luto complicado (Sakurada e Taquemori, 2008, p.125).

A modalidade de casas de apoios está representada na cidade de São Paulo pela Hospedaria de Cuidados Paliativos, foco do presente estudo, cuja explanação será realizada mediante capítulo à parte.

O avanço de todas essas iniciativas conta com o apoio de movimentos organizados, ligados principalmente aos profissionais das áreas de Gerontologia e Oncologia, cujo ativismo concentra-se nos esforços pela legalidade da prática, a regulamentação profissional e disseminação de uma cultura “paliativista” na sociedade em geral.

A questão da falta de regulamentação na forma da lei e a ausência de um reconhecimento formal de uma área de especialidade no campo da medicina brasileira são aspectos importantes a serem considerados, na medida em que o profissional médico sente-se desprotegido, com receio de riscos de processos legais. Ainda que o novo Código de Ética Médica cite os cuidados paliativos pela primeira vez entre os seus 25 princípios fundamentais, há ainda muita resistência, desconhecimento e preconceito em torno de seus propósitos entre os profissionais da saúde.

Segundo Carvalho (2009, p. 614), médico cardiologista, presidente da Comissão de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas, para entender as dimensões legais referentes à prática dos Cuidados Paliativos no Brasil e como os profissionais têm trabalhado com uma margem de segurança e proteção, deve-se considerar dois aspectos: jurídicos e operacionais.

O primeiro se relaciona às dúvidas a respeito do posicionamento legal do profissional diante dos conflitos gerados entre os próprios médicos, com o paciente e/ou seus familiares. Com relação a este item, Carvalho considera que os conflitos provocados por visões equivocadas dos atos médicos são passíveis de prevenções e pondera:

Comumente, a gênese de problemas e ações judiciais contra médicos acontece por falhas na comunicação entre esses profissionais e o paciente/família. No contexto de Cuidados Paliativos, isso pode gerar equívocos de interpretação das atitudes médicas que objetivam promover alívio de sintomas e conforto, como se essas fossem negligenciadas ou simplesmente atos destinados a abreviar deliberadamente a vida. Por isso, a estratégia mais

adequada para se lidar com essas questões é estabelecer um canal de comunicação aberto, franco e calcado no respeito à autonomia, ao humanismo e em perspectivas reais, baseadas no quadro clínico de cada paciente em particular (Carvalho, 2009, p.615).

Nessa mesma direção, Pessini (2009, p. 191) contribui ao reafirmar que “quando não se conversa oportunamente sobre as condutas a serem seguidas em caso, por exemplo, de complicações como hemorragias, infecções, dificuldades de respirar ou inclusive parada cardiorrespiratória, com muita facilidade se tomam decisões erradas, difíceis de reverter posteriormente.”

O segundo aspecto, considerado operacional por Carvalho, relaciona-se às portarias e a documentos emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e Ministério da Saúde sobre os Cuidados Paliativos.

A Portaria nº 19/GM de 03/01/2002 é a referência normativa da prática, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde, consistindo também no marco legal mais importante instituído até o presente momento. Nela está prevista a criação do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, cujos objetivos gerais são:

- a) articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b) estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;
- c) articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;
- d) desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e populações em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país,

dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;

e) desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria.

Em 2005, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, pela Portaria MS/GM nº 2439, de 08/12/2005, que prescreve diretrizes para as ações de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, nos três níveis de atenções preconizadas no modelo de gestão do SUS (atenções primárias, secundárias e terciárias), bem como, as competências em todas as esferas do Estado (municipal, estadual e federal).

Publicado em 2009, o novo Código de Ética Médica (Resolução nº 1.931, de 17/09, do Conselho Regional de Medicina) prevê, pela primeira vez na história da medicina brasileira, direitos aos cuidados paliativos para os pacientes, avanço contido entre seus 25 princípios fundamentais que prevê: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.”

Cabe destacar que, nos últimos cinco anos, a imprensa brasileira tem desempenhado importante papel na divulgação de questões ligadas aos cuidados paliativos, divulgando trabalhos e novos serviços ou polêmicas que ainda suscitam discussões, na maior parte, entre os especialistas da área e os representantes de instituições ligadas à igreja e à justiça, principalmente.

Entre 2004, ano de inauguração da Hospedaria de Cuidados Paliativos, até 2010, houve aproximadamente 18 edições relacionadas a cuidados paliativos, veiculadas por importantes meios de comunicação de circulação nacional, tais como Folha de S. Paulo, O Estado de S. Paulo, revistas Época e

Veja. Em 2009, os cuidados paliativos foram abordados em uma telenovela<sup>18</sup> da emissora de televisão de maior audiência no país, no reconhecimento da importância de sua introdução na agenda dos debates da sociedade.

### 2.3 A Interdisciplinaridade e os Cuidados Paliativos

Muito antes do advento das religiões e das ciências, o homem procurava compreender os seus problemas existenciais e o mundo ao seu redor, por meio da Filosofia.<sup>19</sup> Utilizando-se de argumentos lógicos e da reflexão, a Filosofia ajudou a humanidade durante muitos séculos, a compreender os sentidos das coisas na sua totalidade.

A partir da Revolução Científica<sup>20</sup>, a ciência assume a posição hegemônica, antes ocupada pela Filosofia e, por questões práticas e estruturais, a construção do conhecimento passa a ser particularizada, dividida em áreas específicas.

A década de 60 assiste aos primeiros debates acerca dos limites do saber especializado, entretanto estas só tiveram visibilidade e intensificação nos finais dos anos 90. A crítica estabelecida é a de que uma área de conhecimento isolada não responde às questões concretas do homem, visto que este comporta uma totalidade.

O tema permanece ainda atual e é objeto de debates e discussões nos meios acadêmicos e nas instituições, em especial àquelas dedicadas à educação e à saúde. O epicentro desse problema pode ser observado durante a formação acadêmica, pois, para fins didáticos, as universidades também sofreram o processo de fragmentação do conhecimento. Os cursos e as disciplinas são fechados e não dialogam entre si.

---

<sup>18</sup> O título da telenovela foi *Viver a Vida*. Disponível em <http://cuidadospaliativos.wordpress.com/2009/08/25/novela>. Acesso em 01/11/2010.

<sup>19</sup> O filósofo, segundo Aristóteles, “conhece, na medida do possível, todas as coisas, embora não possua a ciência de cada uma delas por si”. “A Filosofia é a maior das ciências, pois é a que em maior grau, possui a ciência universal, e que assim conhece todos os singulares. Logo, só o filósofo é aquele que pode ensinar já que sabe *conhece* a causa das outras ciências.” (ARISTÓTELES, p. 213).

<sup>20</sup> Na história da ciência, **Revolução Científica** é o período iniciado no século XV e que se prolongou até o fim do século XVI. A partir daí a Ciência, até então atrelada à Filosofia, separa-se e passa a ser um conhecimento mais estruturado e prático. Suas causas principais podem ter sido o renascimento cultural, a imprensa, a reforma protestante e o hermetismo. A expressão foi criada por Alexandre Koyré em 1939.

A priorização da formação acadêmica ainda prima pelo rigor teórico e técnico, em detrimento da conexão com a vida social, representada pelas necessidades humanas em suas dimensões materiais e culturais.

Em razão disso, quando o profissional inicia a sua prática, esta se choca com outra proposta que se pretende multifacetada, pois se trata de uma lógica inversa daquela pela qual foi formado. Assim, é grande o desafio para a construção de práticas advindas de saberes construídos coletivamente, via interações em equipes multiprofissionais, pois essencialmente estas vão de encontro a uma cultura historicamente sedimentada no decurso da história das ciências.

Segundo Martinelli (2007, p. 24), toda ação interdisciplinar passa por uma dimensão ética e, nesse sentido, o profissional da saúde deve ter o compromisso com a saúde enquanto direito social, primordial para a ampliação da cidadania e democracia. Assim, para o assistente social, por exemplo:

Este é o compromisso que nos cabe assumir e que somente pode ser alcançado através de práticas interdisciplinares, pautadas em um horizonte ético de humanização e qualidade de vida. Isto exige um contínuo processo de construção de conhecimentos, pela via da pesquisa e da intervenção profissional competente, vigorosa e crítica, alicerçada na Política Nacional de Saúde e no projeto ético-político do Serviço Social.

A premência pela introdução de uma prática conjugada por saberes múltiplos nos espaços da saúde e, em especial, na área hospitalar, ganha força a partir do entendimento de que nesses locais a assistência é essencialmente voltada aos cuidados. Segundo Cecílio e Merhi (2003, p. 02), os cuidados no hospital devem ser considerados uma síntese de múltiplas atenções:

O cuidado, nas organizações de saúde em geral, mas no hospital em particular, é, por sua natureza, necessariamente multidisciplinar, isto é, depende da conjugação do trabalho de vários profissionais. Mecanismos instituídos de dominação e de relações muito assimétricas de poder entre as várias corporações profissionais ocultam a imprescindível colaboração que deve existir entre os vários trabalhadores, como operadores de tecnologias de saúde, para que o

cuidado aconteça. O cuidado, de forma idealizada, recebido/vivido pelo paciente é somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada, entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida do hospital. Assim, uma complexa trama de atos, de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, vão compondo o que entendemos como cuidado em saúde.

Campos (*apud* SERA e TAQUEMORI, 2008, p. 55) afirma que as expressões “trabalho em equipe”, “trabalho multidisciplinar”, “equipe multiprofissional”, “equipe de trabalho” e “equipe interdisciplinar” são consideradas sinônimos na área de saúde mental. As autoras complementam que nos Cuidados Paliativos essas expressões também estão relacionadas com o trabalho em equipe.

Nos Cuidados Paliativos, o trabalho em equipe tem uma dimensão constitutiva ao seu próprio trabalho. É pelas ações da equipe que se materializa a maior parte dos princípios da assistência.

Peduzzi (2001, p. 103) realizou uma investigação sobre o trabalho multiprofissional em saúde e identificou duas modalidades de equipes:

- a) a equipe enquanto agrupamento de agentes: caracteriza-se pelo agrupamento de agentes, com justaposições de ações;
- b) a equipe enquanto integração de trabalhos: caracteriza-se por interações entre os agentes, com articulações de ações.

A autora (2001, p. 106) observa que a comunicação era o componente articulador da equipe que interagia com o trabalho e esta se dava sob três formas. A primeira exercida apenas como uma instrumentalização da técnica; a segunda acontecia nas interações de amizade, havendo uma sobreposição da dimensão pessoal e tecnológica. A terceira era aquela praticada como sendo própria do trabalho em equipe, compreendendo a elaboração de linguagens, objetivos e projeto assistencial comuns.

Outro aspecto que Peduzzi (2001, p.107) identificou na equipe integrada foi a capacidade de elaborar projeto assistencial, ou plano de ação em comum, e assim define esta forma de trabalho:

Trata-se de um plano de ação para uma situação concreta de trabalho coletivo em equipe, que toma em consideração o projeto assistencial hegemônico, que não pode ser ignorado por ser o modelo dominante de atenção à saúde, mas procede à reelaboração que configura outro projeto comum. Os agentes partem de uma realidade dada e, dentro de certo campo de possíveis, constroem, pelo trabalho e pelo agir-comunicativo, um projeto pertinente às necessidades de saúde tal como concebidas pelos usuários e pelos profissionais. Tais concepções, compartilhadas com base no diálogo, permitem o reconhecimento intersubjetivo das pretensões de validade, implícitas nos atos de fala de todos os sujeitos partícipes. Os agentes estão de acordo quanto ao conteúdo propositivo e normativo que constitui o projeto comum.

Conforme Lickiss (*apud* SERA e TAQUEMORI, 2008, p. 56), os pré-requisitos fundamentais para um efetivo e eficiente trabalho em equipe são:

- a) consenso e clareza nos objetivos e estratégias propostos;
- b) reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro da equipe e distribuição de tarefas;
- c) competência de cada membro na sua área e uma comunicação efetiva entre os mesmos, o que é de fundamental importância, por exemplo no controle da dor considerada como multidimensional, assim como outros sintomas;
- d) coordenação competente e apropriada para a estrutura e função da equipe;
- e) procedimentos para avaliação da efetividade e qualidade dos esforços da equipe;
- f) facilitação do processo de luto não só para a família e amigos do paciente mas também para os membros da equipe.

Por fim, os autores lembram que trabalhar em cooperação e sob forma integrada não significa trabalhar sem conflitos, pois estes são inevitáveis, inerentes e constituintes das relações humanas.

## CAPÍTULO 3

### A HOSPEDARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HOSPITAL DO SERVIDOR PÚBLICO MUNICIPAL

Esse capítulo resgata a origem remota do nascimento do Hospital do Servidor Público Municipal e enfoca as mudanças profundas por quais passou no início da década passada, cuja conjuntura foi favorável à criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM, abordando, ainda, a organização e dinâmica desse precursor serviço.

#### 3.1 Breve Histórico do Hospital do Servidor Público Municipal

Foi no ano de 1936 que se inaugurou a Divisão Hospitalar Municipal, na cidade de São Paulo. Localizada na Praça Almeida Junior, nº 98, no bairro da Liberdade, o serviço tinha por objetivo prestar atendimento de saúde aos funcionários municipais e seus dependentes.<sup>21</sup>

No ano de 1944, parte de suas instalações sofreu um incêndio e fez com que a Prefeitura de São Paulo assinasse um convênio com o Hospital Santa Cruz.

Somente no ano de 1946 que o serviço adquiriu instalações próprias, após a aquisição, pela Prefeitura de São Paulo, da Casa de Saúde Santa Inês, então localizada na Rua Castro Alves, nº 60, no bairro da Aclimação, atual endereço do hospital.

Em 1950 deram início às obras para a construção das atuais instalações do hospital e, no ano de 1957, foi inaugurado o Complexo Hospitalar, com 13 andares. Em 1959, a unidade de Pronto-Socorro foi anexada ao hospital, visto que até então o serviço funcionava no centro da cidade, no Pátio do Colégio.

---

21

Disponível em [www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospitaldoservidorpublicomunicipal](http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospitaldoservidorpublicomunicipal). Acesso em 18/01/2011.

Em 26 de maio de 1972, com a Lei Municipal nº 7.736, o Hospital do Servidor Público Municipal (HSPM) transformou-se em uma autarquia, vinculada à Secretaria Municipal de Saúde, com entidade jurídica e patrimônio próprio, bem como autonomia administrativa e financeira. Tinha por missão a prestação de assistência médica-hospitalar, domiciliar, odontológica e farmacêutica.

A mesma lei previa a contribuição pelo servidor municipal, descontada em folha de pagamento, no valor de 3% sobre o salário padrão, aposentadoria ou pensão. Posteriormente, em 27 de dezembro de 2007, a Lei nº 14.661 dispôs sobre o fim dessa contribuição. Essa lei, no entanto, não alterou o objetivo do hospital, que é atender exclusivamente aos servidores municipais e seus dependentes.

Em 21 de janeiro de 2004, com a publicação da Lei Municipal nº 13.766, o hospital sofreu uma modernização, nela sendo instituído o Plano de Empregos Públicos, Carreiras, Salário e Remuneração para seus empregados públicos. Essa mesma lei criou também um novo organograma, extinguindo e criando novos cargos e nomenclaturas para as funções existentes. As competências do HSPM, previstas no artigo 2º da mesma lei, são:

- I - prestar assistência médica, hospitalar, domiciliar, odontológica e farmacêutica aos beneficiários e seus dependentes;
- II - propiciar sempre que possível meio à pesquisa técnica e científica, desde que não haja prejuízo ao atendimento dos usuários;
- III - servir de campo de aperfeiçoamento para médicos, enfermeiros, dentistas, estudantes de medicina e de enfermagem, bem como para outros profissionais ligados às atividades técnico-administrativas de saúde, em número limitado, desde que não cause prejuízo ao atendimento do usuário e não acarrete elevado ônus de manutenção e equipamento;
- IV - contribuir para a educação sanitária de seus usuários;
- V - manter entendimentos com outros órgãos mediante convênios;
- VI - prestar atendimento de emergência à população em geral, mediante convênio com o Sistema Único de Saúde (SUS).

O hospital conta com residência médica, internato médico e oferece campo de estágio em várias áreas.

Com 33 mil metros quadrados de área construída, possui 285 leitos, sendo que 29 são de Unidades de Terapia Intensiva (UTI), 13 de Unidades de Observação do Pronto-Socorro e 10 de Salas Cirúrgicas.

Pronto Socorro para Adultos e para Crianças e Adolescentes são abertos aos munícipes, tornando-se, assim, importante referência na região central da cidade para os casos de urgência e emergência. O Pronto Socorro é a única unidade do hospital que atende à comunidade em geral, com previsão de encaminhamento ao Centro Cirúrgico, Centro Obstétrico e UTIs de adulto e pediátrica, conforme previsto na Lei nº 14.661, de 27 de dezembro de 2007.

O hospital conta também com Centro de Diagnóstico por Imagem, Serviço Técnico de Análises Clínicas, Serviço de Hemodiálise e Serviço de Assistência Domiciliar. O Setor Ambulatorial conta com 40 especialidades médicas e 114 subespecialidades, além de cinco unidades descentralizadas, localizadas nos bairros de Santo Amaro, Lapa, Tucuruvi, Vila Carrão e São Miguel Paulista.

Em 2004, o hospital passou a contar com mais um serviço externo, a Hospedaria de Cuidados Paliativos, com capacidade de 10 leitos, para o atendimento aos pacientes portadores de doenças que ameacem a continuidade da vida. Este serviço foi considerado pioneiro no país, dado ao seu modelo de instalação e funcionamento.

### **3.2 O Contexto Histórico da Criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM**

No início dessa década, o HSPM passou por importantes mudanças, no que se refere ao modelo de gestão e aos processos de trabalhos.

A nova gestão, iniciada no ano de 2001, veio com propostas claras de inovar, formalizadas no Plano Diretor (2001-2004), no qual estavam previstas as criações do Programa de Qualidade Hospitalar, do Comitê de Humanização Hospitalar e a instituição de Planejamento Estratégico das Ações.

Nesse mesmo ano, foi elaborado um documento que anunciou os princípios fundamentais da instituição, organizados em três eixos: a Missão, a Visão e os Valores.

O documento que refletia a filosofia da nova gestão do hospital fora construído coletivamente com as contribuições de funcionários, profissionais e gestores considerados de áreas estratégicas, contabilizando aproximadamente 60 pessoas.

Baseado no Plano Diretor e nas produções resultantes de oficinas e grupos de trabalhos, promovidas pelo Programa de Qualidade, o documento postulava:

**Missão:** promover a saúde de seus clientes, com Humanização e Qualidade, buscando a satisfação de suas necessidades e o aprimoramento do conhecimento, em um processo de melhoria contínua. Em síntese, atender, cuidar e ensinar com excelência.

**Visão:** tornar-se referência em Humanização e Qualidade na prestação de Serviços de Saúde, Ensino e Pesquisa, fazendo o melhor no cumprimento de sua Missão e sendo motivo de orgulho para os usuários e funcionários.

**Valores:** certificação pelo programa CQH<sup>2223</sup>; referência municipal em Humanização e Qualidade na assistência à saúde; referência de excelência estadual em Humanização e Qualidade na assistência à saúde, assim como no aprimoramento profissional; padrão nacional de excelência na Assistência à Saúde, Ensino e Pesquisa.

**Valores:** humanização; satisfação do cliente; participação e transparências nas ações; melhoria contínua da qualidade; desenvolvimento profissional e valorização dos recursos humanos; ética; solidariedade e respeito; promoção integrada da saúde.

No âmbito da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo (SMS/SP), observavam-se também mudanças para a reconstrução da saúde municipal naquele início de década.

---

<sup>22</sup> **Controle de Qualidade Hospitalar.** Disponível em: [www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospitaldoservidorpublicomunicipal/programadequalidade](http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospitaldoservidorpublicomunicipal/programadequalidade). Acesso em 20/01/2011.

As transformações se traduziam pela municipalização de 211 unidades estaduais; preparação para assumir a gestão plena do Sistema Único de Saúde (SUS); fixação de 39 Distritos de Saúde; criação de cinco Autarquias Municipais para o gerenciamento de 13 hospitais e 12 Pronto-socorros; fomento do Programa de Saúde da Família (PSF).

No conjunto dessas mudanças, o Projeto Acolhimento<sup>23</sup> se destacava, pois se baseava nos princípios do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), na época, recém-lançado pelo Ministério da Saúde, em 19 de junho de 2001.

Em 2004, a Política Nacional de Humanização, o HumanizaSus substituiria o PNHAH e se tornaria referência para todas as ações nas áreas hospitalares com projetos afins. A política define-se pelas seguintes diretrizes:

- a) valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça, orientação sexual e às populações específicas (índios, quilombolas, ribeirinhos, assentados, etc.);
- b) fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade;
- c) apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos;
- d) construção de autonomia e protagonismos dos sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS;
- e) corresponsabilidade desses sujeitos nos processos de gestão e atenção;
- f) fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS;
- g) compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente (HumanizaSus, 2004, p. 19).

---

<sup>23</sup> Acolhimento: o pensar, o fazer, o viver. SMS/Associação Palas Athena. São Paulo, 2002.

Assim, a SMS/SP passou a desenvolver projetos visando à melhoria dos ambientes das instituições, tais como implantação de horários de visitas flexibilizadas ou abertas nos hospitais, brinquedotecas, ouvidorias, voluntários (doutores da alegria, oficinas de artesanatos, coral etc.).

Programava também projetos de cunhos técnicos e estruturais, tais com o Programa Nascer Bem (assistência ao parto e ao recém-nascido); Programa Cabeça Feita (que cuidava da dependência ao álcool, drogas e da saúde mental); Resgate Cidadão (atenção às vítimas de violência).

O HSPM, em consonância com as diretrizes da SMS/SP, também foi detentor de projetos marcadamente voltados à filosofia do acolhimento e humanização nos primeiros anos daquela década.

Idealizados, implantados e coordenados no Programa de Humanização e Qualidade do HPSM, os trabalhos permanecem atualmente em atividade, conforme registros do hospital no Portal da Prefeitura de São Paulo<sup>24</sup>:

**PROAM** (Programa de Assistência à Mulher Vítima de Violência): criada pela Portaria nº 42/01, publicada no DOM em 26/07/01, o programa implantado em parceria com a casa Eliana de Grammont, oferece atendimento multiprofissional às mulheres vítimas de violência doméstica e sexual.

**NAVIA** (Núcleo Multidisciplinar de Atendimento e Acolhimento às Vítimas de Violência na Infância e Adolescência): criada pela Portaria nº 33/07, desenvolve ações preventivas e de combate à violência contra crianças e adolescentes vítimas de negligência, maus tratos, exploração e abuso sexual.

**Brinquedoteca Betinho**: criada no ano de 2001 fruto de uma parceria entre o hospital, a Secretaria Municipal da Saúde, o Comitê Betinho e Assoc. dos Funcionários do Banco Banespa/Santander, foi a primeira brinquedoteca hospitalar inaugurada na rede municipal de saúde do município. Instalada na enfermaria de Pediatria, possibilita atividades lúdicas e recreativas às crianças internadas, com acompanhamento de psicólogos e voluntários.

---

<sup>24</sup> Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospital>. Acesso em 10/11/2010.

**CAV** (Central de Ação Voluntária): criada por meio da portaria nº 57/2001, em 2007 e 2009 recebeu o Selo de Organização Parceira do Centro de Voluntariado de São Paulo. Promove atividades culturais e de entretenimentos durante visitas solidárias aos leitos dos pacientes internados. Executam ações diversas tais como, Cantinho da Beleza, Biblioteca Circulante, Carrinho de Artesanato, Programa “Posso Ajudar?”, Contadores de Histórias e Feira de Artesanato.

**Arteterapia:** implantada em 2003, como um pré-projeto da Clínica de Geronto-Geriatria, caracteriza-se pelo uso de linguagem artística na recuperação da saúde dos pacientes da clínica.

Na época, dois projetos foram considerados de grande vulto pela administração do hospital, as criações da Enfermaria de Geronto-Geriatria e a Hospedaria de Cuidados Paliativos.

Foi no ano de 2001 que a criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos começou a ser germinada. Inserido no Programa de Qualidade e Humanização do hospital, pilares da administração da época, o trabalho necessitou de três anos de preparação até a sua inauguração e objetivava implantar o Programa Hospice do Hospital do Servidor Público Municipal<sup>25</sup>, prevendo suas instalações em:

(...) casa próxima ao hospital, com capacidade para dez pacientes e familiares, que visa, a partir do exercício da bioética e da ortotanásia<sup>26</sup> (processo de humanização da morte e alívio das dores, não incorrendo em prolongamento abusivo com a aplicação de meios desproporcionados que impõem sofrimentos adicionais ao paciente e seus familiares), promover a benemerência e a não maleficência, estimulando a qualidade de vida dos pacientes sem possibilidades terapêuticas; o princípio da autonomia, afirmando a capacidade da pessoa governar-se, escolher o que é mais importante em sua vida.

---

<sup>25</sup> **Projeto Hospice** – Casa de Apoio (Hospedaria) de Cuidados Especiais do Hospital do Servidor Público Municipal. Divisão Médica do HSPM.

<sup>26</sup> **Ortotanásia** é o termo utilizado pelos médicos para definir a morte natural, sem interferência da ciência, permitindo ao paciente morte digna, sem sofrimento, deixando a evolução e percurso da doença. Portanto, evitam-se métodos extraordinários de suporte vida, como medicamentos e aparelhos, em pacientes irrecuperáveis e que já foram submetidos a suporte avançado de vida. Por outro lado, a persistência terapêutica em paciente irrecuperável pode estar associada à distanásia (morte com sofrimento).

O projeto foi idealizado por um grupo de trabalho que contou com profissionais de diversas áreas de formação do hospital e membros da diretoria, além de ter ficado sob a coordenação direta da superintendência.

O princípio básico desse grupo precursor foi levantar e avaliar o grau de necessidade e viabilidade para a criação do serviço de Cuidados Paliativos no hospital. Na época, os estudos realizados pelo grupo apontaram que em 2003, o hospital apresentava uma população-alvo de aproximadamente 500.000 pessoas e 170.000 consultas/ano para atendimento de alta complexidade.

Conforme levantamentos contidos nesse estudo e revelados no Projeto Hospice do HSPM, alguns números influenciaram decisivamente na elaboração do projeto. O principal fator foram as taxas de mortalidade institucional em determinados setores, tais como Oncologia (36,4%), Moléstias Infecciosas (20%), UTI (32,4%) e Geriatria (15,4%). O estudo indicava, ainda, que pacientes acima de 60 anos representaram 28,7% do total de internações em 2003 e, de um total de 726 óbitos ocorridos naquele ano, 62,5%, ou seja, 454 óbitos ocorreram na população de pacientes acima de 60 anos.

O grupo realizou também um extenso e profundo estudo, pesquisa e contatos com os principais serviços de Cuidados Paliativos implementados na cidade, visto que, no contexto institucional, não havia profissionais com suficientes conhecimentos nessa modalidade de atendimento em saúde. Os objetivos contidos no Projeto Hospice do HSPM eram:

- a) promover uma assistência ativa e integral (biopsicossocio-cultural-espiritual) a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal objetivo a garantia da melhor qualidade de vida, tanto para o paciente como para seus respectivos familiares;
- b) maximizar a qualidade de vida remanescente de pacientes fora de possibilidade de cura, usando técnicas que aumentem o conforto, mas não aumentam e nem diminuem a sobrevida do paciente;
- c) proporcionar o máximo conforto possível ao paciente, sem a pretensão de cura (pela sua impossibilidade, com ênfase no controle adequado de sintomas e aspectos emocionais, espirituais, sociais e familiares do paciente).

Segundo Di Sarno (2004, p.124), a assistência incluía o compromisso com a bioética humanista que visa dar dignidade aos pacientes sob o advento do processo da morte, propiciando qualidade de vida e minimizando seus sofrimentos, sendo a assistência extensiva aos familiares.

Conforme Matsumoto e Manna (2008, p. 104-105), o perfil dos pacientes atendidos no serviço seriam aqueles que apresentassem:

Doença em fase avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidade razoáveis de resposta ao tratamento específico; presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, multifatoriais e alternantes e com grande impacto emocional, tanto do paciente como de seus familiares, relacionado à presença ou possibilidade incontestável da morte.

O trabalho teria como base um trabalho em equipe, seguindo um modelo interdisciplinar, composta por médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e auxiliar de enfermagem, com ênfase à autonomia e a participação do paciente e família durante a condução do tratamento; adoção de critérios globais que levassem em consideração o paciente como ser integral, com necessidades múltiplas, assim como a criação de mecanismos de avaliação contínua que permitissem o aprimoramento sistemático do serviço.

A inauguração da Hospedaria de Cuidados Paliativos deu-se no dia 04 de junho de 2004, sob a coordenação da médica Dalva Yukie Matsumoto e gestão administrativa do médico Giovanni Di Sarno. A casa recebera inicialmente a denominação de Casa de Apoio (Hospedaria) de Cuidados Especiais do HSPM, conforme a Portaria nº 47/04 HSPM e, somente no ano de 2007, passou a denominar-se Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal pela nova Portaria nº 10/07 HSPM.

As ações envolviam:

1. controle clínico de sintomas por médicos e equipe de enfermagem, reconhecendo, avaliando e tratando adequadamente os múltiplos sintomas que possam causar sofrimento ao paciente;

2. aplicação de moderna tecnologia médica para aliviar os sintomas de correntes de doenças crônico-degenerativas, incapacitantes e fatais, sem a prevenção de cura, pela sua impossibilidade;
3. assistência diária a pacientes e familiares, ainda no período de internação no hospital, privilegiando e fortalecendo os princípios de autonomia (afirmando a capacidade da pessoa governar-se e escolher o que é mais importante em sua vida); incrementando e fortalecendo a comunicação inter e intra equipe-paciente-cuidadores;
4. incremento do atendimento psicológico de apoio ao paciente, familiares e cuidadores, individualmente e em grupo, oferecendo espaço para dúvidas, falsos conceitos, temores e fantasias;
5. acompanhamento na chegada ao Hospice, com recebimento afetuoso da equipe;
6. acompanhamento interdisciplinar diário no Hospice e suporte no luto.

Segundo Matsumoto e Manna (2008, p. 105), a assistência ao óbito estende-se para o período de luto, por intermédio de atendimentos individuais ou em grupo, pelo psicólogo e assistente social, mas com possibilidade de participação de qualquer membro da equipe.

O Projeto Hospice do HSPM pretendeu atingir indicadores de avaliação do trabalho, buscando alcançar os seguintes objetivos:

- a) atenção integral ao paciente e seus familiares no processo de morrer;
- b) promoção de autonomia e dignidade da díade paciente-familiar, estimulando a participação ativa nas decisões terapêuticas;
- c) criação de um clima de respeito, conforto, dignidade, suporte e comunicação aberta, influenciando de maneira decisiva no controle dos sintomas;
- d) afirmação da vida, fortalecendo o princípio de encarar o estar morrendo como um processo natural da existência;
- e) otimização do uso de leitos hospitalares;

- f) não utilização de métodos artificiais de prolongamento da vida que causam, em realidade, maior sofrimento ao paciente (evitando a distanásia);
- g) atuação como agente multiplicador e formador da experiência hospice.

De acordo com Matsumoto e Manna (2008, p. 106), desde a sua inauguração, foram acolhidos aproximadamente 190 pacientes, sendo 80% portadores de doenças malignas e 20% de outras doenças crônicas.

Os autores (2008, p.106) relatam também que, nos primeiros atendimentos da Hospedaria, a maior demanda de pacientes era proveniente das enfermarias de Oncologia, Geriatria e pronto-socorro, mas ultimamente tem aumentado o número de pacientes procedentes de ambulatórios.

### **3.3 Organização e Dinâmica do Atendimento da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM**

Localizada em um bairro de classe média (Aclimação), a Hospedaria de Cuidados Paliativos em nada lembra o hospital. Ladeada pelo Parque da Aclimação, local tradicional de passeios e lazer da cidade, o casarão de linhas arquitetônicas tradicionais é uma antiga construção da época áurea dos barões de café. Essa ambiência assemelhada a um lar de grandes dimensões constitui um diferencial especial da Hospedaria.

O andar térreo conta com uma varanda com vista para o jardim defronte à casa e à rua. Internamente dispõe de uma sala de estar principal com um “pé direito” alto e elegante. Nesse espaço privilegiado da casa há uma lareira e uma imponente escadaria, enfeitada por uma grande janela de vitral decorativo que se estende do chão ao teto. Para o trânsito dos pacientes, entretanto, há um elevador que liga a sala principal ao andar de cima.

A sala de jantar, a copa e a cozinha tem ares propositadamente caseiros, domésticos. A decoração interior e a escolha dos móveis esmeram pela qualidade, harmonia e aconchego.

No andar superior estão distribuídos cinco quartos e dois banheiros. Ali também há varandas. Com vistas para as casas vizinhas e para um horizonte

aberto de construções baixas, esses espaços são proveitosos para a distração dos pacientes que os utilizam para o banho de sol matinal ou para usufruir dos ares cálidos das tardes de verão.

Atualmente, a Hospedaria oferece 10 leitos, conforme previsto em suas concepções originais.

A rotina do atendimento médico recomenda que:

- a) as prescrições de medicamento não ocorram diariamente;
- b) sejam evitados procedimentos excessivamente invasivos;
- c) o controle dos sintomas vise alcançar uma qualidade de vida;
- d) o tratamento seja realizado primordialmente pelos conhecimentos clínicos;
- e) exames complexos ou avaliações com especialistas ocorram somente em caráter excepcional.

O coordenador do serviço é um dos médicos da equipe, e o coordenador da hospedaria, o enfermeiro da equipe. A composição da equipe de profissionais e a distribuição dos turnos ou períodos é a seguinte:

- a) dois médicos, que oferecem visitas duas vezes por semana e com disponibilidade por telefone 24 horas;
- b) um enfermeiro exclusivo, de segunda à sexta-feira, no período diurno;
- c) quatro auxiliares de enfermagem exclusivos, que se revezam em turnos 12 x 36 horas;
- d) um assistente social, de segunda à sexta-feira, sem caráter exclusivo na Hospedaria, pois parte do dia é dedicado ao programa de Cuidados Paliativos previsto no complexo hospitalar e o acúmulo de programas diversos;
- e) um psicólogo, em dias alternados, que também executa programas diversos no complexo hospitalar;

- f) um orientador espiritual, uma vez por semana, em caráter voluntário;
- g) dois cozinheiros em turnos de 12 x 36 horas;
- h) dois seguranças em turnos de 12 x 36 horas;
- i) dois faxineiros em turnos diurnos.

A dinâmica para o seu funcionamento prevê assistência na forma de hospedagem, com assistência médica e de enfermagem 24 horas nas seguintes condições:

- a) acesso pleno às visitas (incluindo as crianças e os animais de estimações);
- b) inclusão de objetos pessoais significativos à vida do paciente (vestimentas, rádios, fotos, livros, diários, plantas e outros);
- c) opção de retornar para sua própria casa, a qualquer momento, se a condição clínica permitir;
- d) possibilidade de ter um membro da família como acompanhante em período integral;
- e) exigência de permanecer um cuidador familiar ou formal (contratado).

As visitas são abertas pelo período de 12 horas, entre as 09h00min da manhã às 09h00min da noite. Na fase em que o paciente se encontra moribundo, é flexível o número de pessoas no quarto. Há permissão para o acesso de crianças e bichos de estimação.

Naqueles casos em que a família não tem condições de prover cuidadores familiares, é proposta a contratação de uma pessoa paga pelas famílias. Os cuidadores têm direito ao banho e à alimentação integral da Hospedaria.

A relação estabelecida entre a equipe, o paciente e os familiares, baseia-se na honestidade das informações e construção de laços de confiança, por meios de alguns princípios:

- a) usar a verdade - explicitar a real condição aos pacientes, bem como a proposta e os objetivos da Hospedaria;
- b) comunicar-se levando em conta as características individuais, ou seja, compreender até onde o paciente quer ouvir e procurar respeitar a sua posição;
- c) enfatizar ao paciente que há possibilidades de se buscar uma qualidade de vida e condições mais suportáveis e dignas possíveis para o enfrentamento da doença;
- d) explicar os procedimentos analgésicos;
- e) insistir na possibilidade de retornar para casa quando quiser, caso a sua condição permitir;
- f) lembrar sempre que é bem-vinda e desejável a sua participação e a total interação das medidas que serão adotadas.

De acordo com Matsumoto e Manna (2008, p. 106):

a dor do *staff* é ministrada em reuniões mensais, nas quais se procura tratar dos problemas eventualmente existentes entre os membros da equipe, ou mesmo entre estes e os pacientes ou suas famílias, para que o trabalho seja realizado de maneira ética e eficiente.

As reuniões técnicas da equipe são semanais, e nelas são discutidos os casos, em uma perspectiva interdisciplinar. Pela observância da evolução, sintomas e manifestações das condições clínicas, emocionais, sociais, espirituais e familiares, é estabelecido um plano de trabalho passível de execução, no conjunto da equipe, respeitando-se a especificidade de cada profissional.

O serviço é aberto a voluntários. A proposta existente é de realizar um trabalho com os pacientes e os cuidadores. Ressalte-se que a maior parte das iniciativas não se consolidou no decorrer do tempo, com exceção de dois exemplos: o orientador espiritual que já está na casa há quatro anos e a narradora de histórias que está há cinco meses.

As duas pessoas que atualmente exercem a atividade voluntária são integradas à equipe interdisciplinar e participam ativamente das reuniões técnicas semanais.

Datas significativas como o Natal, Ano Novo, Páscoa e o aniversário da Hospedaria são festividades comemoradas por todos. Em 2009, as comemorações do aniversário da Hospedaria ultrapassaram as fronteiras da casa e foram para o Parque da Aclimação, onde foram distribuídos à comunidade local panfletos sobre a Hospedaria, divulgando a natureza de seus serviços e a importância dos Cuidados Paliativos.

## **CAPÍTULO 4**

### **O CUIDADO NA MORTE SEGUNDO AS PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DA HOSPEDARIA DE CUIDADOS PALIATIVOS DO HSPM**

Este capítulo analisa as percepções dos entrevistados sobre o processo da efetivação do serviço de cuidados paliativos no Hospital do Servidor Público Municipal.

O capítulo se divide em dois núcleos. No primeiro será abordada a trajetória de implantação da Hospedaria de Cuidados Paliativos e, no segundo, serão reveladas as impressões dos profissionais que integram a equipe, sobre o processo de efetivação do serviço de cuidados paliativos.

Para efeito das entrevistas a amostra foi assim distribuída:

#### **4.1 O Processo de Implantação da Hospedaria de Cuidados Paliativos**

Como mencionado no capítulo anterior, a ideia da construção do projeto da Hospedaria de Cuidados Paliativos se deu no ano de 2001, a partir do Programa de Humanização do Atendimento Hospitalar e, em 2002, com o Programa de Qualidade Hospitalar.

A proposta da criação do projeto foi encaminhada no ano de 2001, já no I Encontro de Planejamento Estratégico do HSPM.

A entrevistada CE, única e atual coordenadora da Hospedaria de Cuidados Paliativos, e, na época, médica do ambulatório de Oncologia do hospital, participou do processo de implantação do projeto desde o seu início e assim relatou a sua gênese:

Tudo começou com um treinamento solicitado pela Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo (SMS/SP) para a abordagem de Dor, destinado aos médicos da rede municipal. Para viabilizar o trabalho, na época, o hospital conseguiu uma parceria com a equipe de Dor do Hospital das Clínicas de São Paulo (HC). A parte teórica

era feita aqui e a parte prática no HC. O objetivo era criar ambulatórios de dor na rede municipal e foram treinados cem profissionais. Nessa ocasião, eu participei do planejamento do curso e de toda a programação e lá conheci pessoas que faziam os Cuidados Paliativos. A Doutora Maria Goretti do HSPE, Professor Marco Túlio Figueiredo da Unifesp, a Doutora Elisa do Hospital Emílio Ribas, que também estava começando um serviço de Cuidados Paliativos, a Doutora Nancy do CAISM de Campinas, Doutora Yamaguti do Sírío Libanês, (...) que falavam de ter um olhar específico, com treinamento específico, uma assistência específica para o paciente que era considerado incurável (...). Então, comecei a me interessar pelos Cuidados Paliativos! (...) Percebi que isto, em primeiro lugar, atendia a uma ansiedade minha! (...) Na Oncologia, principalmente, a incidência de pacientes que chegavam com a doença avançada era muito alta. Mesmo com as facilidades diagnósticas, as pessoas ainda têm dificuldades de serem introduzidas no sistema (...). Os tratamentos instituídos diante de uma doença avançada ainda são muitos limitados e os pacientes acabavam evoluindo para uma doença incurável, com múltiplas necessidades.

Nota-se que houve um interesse pessoal imediato por parte da profissional para o trabalho nos Cuidados Paliativos, proporcionado pela sua experiência profissional na área da Oncologia. Nessa mesma época, ela fora convidada a participar do corpo diretivo do hospital e este fator contribuiu para uma análise conjuntural favorável à viabilidade do projeto, de acordo com os interesses da instituição, como ela explica:

E nesse mesmo ano fui trabalhar na diretoria do hospital, e isso me permitiu ver quais eram os projetos que estavam sendo abordados pelo hospital e percebi que havia uma oportunidade de a gente introduzir os Cuidados Paliativos dentro do Programa de Humanização e Qualidade do hospital, que era também um projeto da Secretaria Municipal da Saúde. Então, eu e a Doutora Regina daqui da Clínica de Hipnose acabamos apresentando o projeto para a administração no I Encontro de Planejamento Estratégico do hospital, ainda no primeiro ano da gestão.

Assim, a conjugação de fatores como a formação da coordenadora na área de Oncologia, seu interesse pessoal pela modalidade de trabalho nos Cuidados Paliativos e a oportunidade de estar inserida no quadro da diretoria do hospital foram fatores importantes nas primeiras apresentações do projeto. Houve também um estudo geral da demanda e a real necessidade não ficou restrita somente aos pacientes da Oncologia:

Então, pensando nesse paciente, não só oncológico, porque na época a gente também fez um levantamento da quantidade de idosos com doenças crônicas incuráveis e degenerativas. (...) Estes pacientes, mesmo na terminalidade, morriam na UTI, com os mesmos tratamentos, procedimentos e exames invasivos de um paciente jovem com doença aguda, acarretando, em primeiro lugar, sofrimento para o paciente, a ausência de benefício real, com altos custos para o hospital.

O sofrimento do paciente, a ineficácia dos procedimentos e o alto custeio econômico foram argumentos consistentes para a defesa e a viabilidade do projeto perante a alta administração do hospital. Além disso, os aspectos ligados à conjuntura institucional da época foram decisivos para a sua aprovação. O projeto atendia à política institucional, pela humanização hospitalar e contou com um gestor disposto a romper com o conservadorismo, como bem esclarece CE:

Aqui, nós tivemos um gestor sensível e que, ao mesmo tempo, se sensibilizou com as questões do paciente terminal. Eu me lembro que ele assistiu na época ao filme “As Invasões Bárbaras”, um filme franco-canadense que tratava a morte e o morrer sob os valores dos Cuidados Paliativos, e isso fez com que ele olhasse de forma diferenciada a proposta que tínhamos para ele. Acho que o argumento para a utilização de recursos mais coerentes, direcionados corretamente, também foram importantes! Então, ter um projeto, mostrar para a administração que o seu projeto é viável, que vem ao encontro de uma política do hospital, da Secretaria Municipal da Saúde e, ter um gestor disposto a mudar, a fazer o novo, e fazer junto a implantação do serviço foram importantes!

O ano seguinte, 2002, foi marcado pela criação de uma equipe de interconsulta em Cuidados Paliativos, composta por um médico, um psicólogo e um assistente social, cujo objetivo era atender aos pacientes internados, mediante pedidos de avaliação das equipes de internação, sob caráter de consultoria, com orientação e acompanhamento.

Nessa mesma época, o HSPM inaugurou uma enfermaria específica para os pacientes da Geriatria e, nesse espaço, dois quartos foram destinados aos Cuidados Paliativos, exclusivamente:

Eram dois leitos femininos e dois masculinos destinados aos pacientes na terminalidade, e a ideia era ainda trabalhar com a equipe consultora para tratamento da dor e dos sintomas, mas os pacientes permaneceriam na clínica de

origem. Seria um trabalho em conjunto entre as equipes. Mas não deu certo. Dentre as dificuldades enfrentadas, uma era justamente o destino desses pacientes, pois o hospital tinha dificuldade de manter esses pacientes internados numa enfermaria, a tendência era mandar esses pacientes para o pronto-socorro ou UTI, mediante algum sintoma de difícil controle. Nesse momento começamos a levar para a administração a proposta de uma casa que fosse uma alternativa para acolher o paciente na terminalidade de fato. Seriam aqueles pacientes com prognóstico de alguns dias ou semanas de vida. Que eram os pacientes que estavam morrendo no hospital, que ficavam “abandonados” pelas enfermarias, ou no momento de crise maior, eram encaminhados para UTI ou pronto-socorro.

Ainda nesse ano, o hospital recebe a visita do Professor Dr. Jorge Grau Abalo, Chefe do Programa Nacional de Atenção à Dor e Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde Pública de Cuba e Presidente da Associação Latino-Americano de Cuidados Paliativos, como convidado especial do III Seminário de Humanização, promovido pelo HSPM. A presença deste profissional, enquanto importante representante desta área de conhecimento na América Latina foi especial estímulo para o grupo envolvido em torno do projeto:

Através das vivências e palestras ministradas pelo professor Jorge, tivemos incentivo em continuar... Contou-nos que em Cuba os Cuidados Paliativos são feitos nas casas, tipo Programa Saúde da Família (PSF), com poucos locais de internação, que há também grandes dificuldades, inclusive relacionados ao acesso aos opióides. Ele trouxe todo um conhecimento para a implantação do serviço e falou bastante sobre as dificuldades.

O III Seminário de Humanização, naquele ano dedicado inteiramente aos Cuidados Paliativos, procurou apontar a carência da equipe multiprofissional e a importância de uma formação mais técnica. Na época não havia ainda no Brasil cursos formais de Cuidados Paliativos e essa deficiência contribuía para a insegurança e o adiamento também do projeto maior, que era a Hospedaria de Cuidados Paliativos:

Nessa ocasião tivemos oportunidade de aprender mais sobre o luto, com a Professora Maria Helena e Professora Júlia Kovacks. Então foi uma construção. Foram quatro anos de cursos, seminários, palestras para a elaboração e amadurecimento desse projeto. (...) Para mim também era muito novo, pois era um conhecimento que a gente não tinha. Nem eu como médica e nem a equipe multiprofissional. Até porque não existia na época um curso de formação no Brasil, o mais próximo fica em Buenos Aires, na Argentina (Curso Palium Latino-

América). O Inca tem formação médica, através de residência médica, porém para equipe multi, não. Em 2007, o Instituto da Criança fez uma parceria com a Palium Latino-America e eu fui fazer o curso básico e o avançado, com duração de um ano.

A partir de então, a administração do hospital passou a estudar a criação de uma enfermaria específica de Cuidados Paliativos. Como não havia ainda uma destinação orçamentária própria para o investimento, os leitos seriam integrados no mesmo espaço destinado a uma enfermaria de clínicas diversas e de pós-operatórios. Antes que esse plano se efetivasse, entretanto, ocorreu um fato que fez com que o hospital pudesse dispor do investimento necessário para a instalação do serviço de Cuidados Paliativos fora do espaço hospitalar, com características de um hospice, ou casa de apoio:

O hospital sempre comprou leitos de retaguarda; durante muitos anos tinha um convênio com um hospital de fora, que oferecia atendimento provisoriamente (até que as famílias se organizassem), para pacientes com alto grau de dependência de cuidados de enfermagem. Então, no final de 2003 e começo de 2004, que foi o último ano da administração, o hospital que oferecia estes leitos anunciou que iria fechar as portas. E aí o hospital percebeu a dificuldade de oferta por esse tipo de serviço. Foram feitas três licitações desertas, sem nenhum candidato que oferecesse esses leitos de retaguarda ou serviço similar em condições de continuar atendendo à demanda. Então, foi nesse momento que o superintendente me procurou e falou, olha, eu não estou conseguindo os leitos de retaguarda, então eu tenho uma verba e nós decidimos que vamos investir em seu projeto!

Ao assumir um vulto maior, o projeto passou a ser acompanhado pela superintendência, que institui um grupo de trabalho, composto por profissionais de diferentes áreas. Naquele momento, o grupo passou a trabalhar em todas as frentes e de maneira bastante intensa. Era preciso realizar um estudo para a escolha da instalação, recursos materiais e, principalmente, a formação da equipe multiprofissional.

O serviço social foi a primeira categoria a ser apreciada na formação da equipe, como explica CE:

Em primeiro lugar, identificamos a assistente social da Oncologia, pois ela vinha também de uma experiência da clínica de dor e de grupos com pacientes mastectomizadas, além de ter um perfil favorável para integrar a equipe que

atuaria dentro da Hospedaria. Teve também a assistente social da enfermaria de Geriatria, que começou a fazer um trabalho de apoio ao programa aqui no hospital, tornando-se mais tarde uma referência e “ponte” entre o hospital e a equipe da Hospedaria.

Na área da psicologia, o hospital não contava com alguém disponível no quadro de pessoal. Então, uma parceria com uma organização não governamental (ONG) viabilizou a contratação de um profissional desta especialidade:

(...) Esta parceria se manteve até o final de 2010 e, foi somente neste ano de 2011, que tivemos a contratação formal de um psicólogo pelo hospital.

A identificação do profissional adequado para o serviço atendeu a critérios tais como capacidade para a comunicação e habilidade para interações com os pacientes e demais profissionais.

Na época, os profissionais não tinham experiência e formação específica nos Cuidados Paliativos. Assim, a segunda condição observada foi a necessidade de ser promovido um curso básico de capacitação multiprofissional nesta área, tendo sido convidados os profissionais outrora participantes do curso/treinamento para Dor, referências em Cuidados Paliativos no país. Desse modo, em março de 2004, foi realizado o primeiro e grande treinamento, no Curso de “A Morte e o Morrer no Contexto Hospitalar – Fundamentos e Prática”:

Sabíamos que tínhamos a capacidade e a possibilidade, mas até então estávamos muito crus nos conhecimentos. Então, em parceria com essas pessoas que já faziam os Cuidados Paliativos, montamos um curso de Cuidados Paliativos aqui no HSPM, num primeiro momento voltado para a equipe multiprofissional, no qual treinamos mais de sessenta profissionais, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas (...) da rede municipal e daqui do hospital.

Os temas contemplados foram a morte na pediatria e UTI neonatal (o limite da vida que se inicia); a morte solitária na UTI de Adultos; a morte em Oncologia (cuidados paliativos e dignidade); o espectro da morte no pronto-socorro; o envelhecimento e a perspectiva de morte (o morrer na Geriatria); a família e a morte; a equipe de saúde e o contato com pacientes terminais.

A inauguração ocorreu em 04 de junho de 2004, em meio à expectativa geral da equipe, da coordenação e da administração.

Na época, a administração do hospital, notadamente na figura do superintendente, assumiu uma postura aberta para divulgar os serviços nos meios de comunicação. A entrevistada reconhece a importância desta atitude e, anos mais tarde, conheceria outro profissional ligado à área dos Cuidados Paliativos relatar uma experiência similar:

O professor Marco Montaninni, um brasileiro que montou um serviço hospitalar de Cuidados Paliativos nos EUA, atendendo a veteranos de guerra do Vietnã e, mais recentemente, veteranos da Guerra do Golfo, dizia que, para se montar um serviço de Cuidados Paliativos, tem que se ter a conjugação de diversos fatores: conhecer a sua população, saber dos recursos existentes, saber qual era a política administrativa, para identificar alguém aberto para ouvir e, por fim, um relacionamento muito bom com a imprensa. Por que são trabalhos novos, revolucionários, de difícil entendimento, com muitos preconceitos. E, a mídia tem o poder de levar essas questões até a população. E, quando você tem essas pessoas mais informadas, elas têm mais capacidade de exigir esse atendimento, enquanto direito do cidadão. Então, o meu gestor teve esse entendimento, naquela época!

O evento da inauguração foi registrado por um importante jornal de veiculação nacional, onde se anunciava “Uma casa para morrer, que é também uma escola que ensina como lidar com a morte” (Folha de S. Paulo, 05/06/2004).

Nesse mesmo ano, o grupo de trabalho envolvido com a criação do projeto escreveu um artigo, publicado em uma revista científica<sup>27</sup>, relatando a trajetória de implantação do projeto e, em seguida, integrou uma reportagem de capa, publicada por uma importante revista de circulação nacional<sup>28</sup>.

O relacionamento com a imprensa teria significado importante na ocasião do fechamento do serviço<sup>29</sup> e a decisão pela sua reabertura<sup>30</sup>, pois os episódios foram abordados pelos meios de comunicação<sup>31</sup> como denúncia de violação aos direitos à saúde.

A entrevistada lembra que, antes mesmo do episódio do fechamento da Hospedaria, houve questões relacionados aos direitos civis, como a suspensão

---

<sup>27</sup> Revista de Administração em Saúde. São Paulo: Redprint, 2004.

<sup>28</sup> Revista Época, nº 325. São Paulo: Globo, 09/08/2004.

<sup>29</sup> Disponível em: <http://tools.folha.com.br>. Acesso em 07/09/2010.

<sup>30</sup> Disponível em: <http://tools.folha.com.br>. Acesso em 07/09/2010.

<sup>31</sup> Folha de São Paulo, 27/11/2007.

pela Justiça Federal do Distrito Federal da Resolução do Conselho Federal de Medicina<sup>32</sup>, que autorizava os médicos a suspender a prática da ortotanásia. Lembra que o episódio fez com que os profissionais dos meios de comunicação colocassem novamente os Cuidados Paliativos em evidência.

Outro aspecto interessante da inauguração se relaciona à escolha do nome do serviço. Na ocasião, fora denominada Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidados Especiais e há uma explicação para esta atitude:

Na época, o nome Cuidados Paliativos era visto de uma forma muito preconceituosa e pejorativa. Havia também o desconhecimento geral, então a administração optou por utilizar Cuidados Especiais. Isso é interessante. No ano passado, em um congresso, eu soube que no maior hospital oncológico do mundo, que fica no Texas, existe um serviço de Cuidados Especiais, pois eles também lidam com o preconceito! A mesma coisa!

O início dos atendimentos na Hospedaria de Cuidados Paliativos deu-se em meio a muitas dificuldades no seio da equipe, por falta de suficientes conhecimentos. O conhecimento prático foi construído durante o serviço, já desafiador em sua essência, qual seja lidar com a morte no cotidiano.

A maioria das pessoas aprendeu na prática, através de construções empíricas da equipe. Como médica, eu já vinha lendo muito e tinha contato com as pessoas de referências, mas a equipe como um todo não. Então assumimos uma postura muito próxima com a equipe, que tinha um acesso de 24 horas comigo e até hoje é assim, com a diferença que hoje é muito maior a autonomia, é claro.

Na época, o trabalho organizou-se em duas equipes, uma voltada ao atendimento aos pacientes na Hospedaria de Cuidados Paliativos:

O grupo da Hospedaria era basicamente o pessoal de enfermagem, pois a ideia era que os cuidados de enfermagem fossem os mais importantes. Foi adotado um modelo parecido com o do padrão europeu, onde o perfil dos pacientes atendidos não exigia equipamentos de alta complexidade; não é um paciente que precisasse de um respirador, por exemplo. Assim, permitia-se a prevalência dos cuidados de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e psicologia. O médico visitaria os pacientes, mas não diariamente.

---

<sup>32</sup> Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Disponível em: [http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao\\_impressao.php/novocodigodeetica](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php/novocodigodeetica) Acesso em 20/02/2011.

No modelo europeu, o enfermeiro tem bastante autonomia, inclusive prescrevendo alguns medicamentos, porém a legislação brasileira ainda não permite essas ações aos profissionais. Então, os médicos da Hospedaria se encarregam de prescrever os medicamentos, sem a sistemática hospitalar de visitas diárias.

A busca pela autonomia da equipe de enfermagem enfrentou muitos desafios por diferenciar-se do modelo tradicional imposto, onde há ainda muita subordinação das ações profissionais à figura do médico. Assim descreve CE:

Desde o início do trabalho, a equipe sabia que podia contar comigo 24 horas, ela tem acesso livre ao telefone e isso se tornou fundamental. O serviço de Cuidados Paliativos só funciona bem quando a equipe está disponível entre si.

A comunicação presente no relacionamento interpessoal com a equipe de enfermagem estendeu-se para os demais profissionais da equipe e foi o primeiro passo para a construção de práticas baseadas nos princípios da transdisciplinaridade, como enfatizou CE:

É fundamental que a equipe consiga se comunicar, que o enfermeiro possa falar com a psicóloga, que esta possa falar com o médico, a qualquer momento, e cada um possa dar atendimento à necessidade do paciente naquele dado momento. Então acaba existindo uma transdisciplinaridade importante. Apesar do respeito pela especificidade de cada formação, é fundamental que cada um da equipe consiga atender à demanda que surge na hora. É claro que se o psicólogo está atendendo um quadro de dor, ele não vai prescrever medicamentos, mas vai saber agir adequadamente naquela situação. E o médico, por sua vez, precisa saber dar suporte emocional, saber ajeitar o paciente para uma posição de conforto, por exemplo.

A importância da atitude transdisciplinar é valorizada pela coordenadora, na medida em que reconhece que as demandas surgem a partir do vínculo que o paciente cria com um determinado membro da equipe e observa:

Esse membro da equipe pode ser qualquer um de nós. Pode ser com a faxineira. Mas invariavelmente, quem está mais próximo é a equipe de enfermagem.

A figura do médico apresenta representações fortes na relação que o paciente estabelece durante o tratamento e deste profissional são esperadas atitudes mais abertas, conforme CE discorre:

Há um interessante trabalho americano, onde os pacientes oncológicos eram indagados sobre o que mais sentiam falta no tratamento. Eles diziam que sentiam falta de falar sobre a espiritualidade com o médico. Daí, a importância do médico ter uma formação humana, independentemente de sua crença religiosa. E nesse caso, tanto o médico quanto qualquer pessoa da equipe, tem que se preparar para conversar sobre qualquer coisa.

A formação tradicional dos profissionais não propicia essa flexibilidade nas relações com os doentes, nem tampouco procura oferecer a visão da integralidade das demandas do ser humano, desafio que se impõe mais contundentemente na categoria profissional dos médicos, pois segundo CE:

Essa é uma das maiores dificuldades de trabalhar em uma equipe multiprofissional, pois o modelo hospitalar é muito medicocêntrico, o médico manda e todo mundo obedece. O médico, por sua vez, tem dificuldade de pedir ajuda, de ouvir as opiniões da equipe e também de colocar suas limitações, as suas dificuldades, o seu sofrimento. E a gente sofre muito! Este é um grande desafio, mas para mim em particular é muito estimulante, pois desde sempre eu tive uma visão de trabalho em equipe. Isso sempre foi muito claro, desde muito cedo. Conseguia dialogar muito com as pessoas e penso que isso tem me ajudado bastante nesse trabalho.

Observa-se que o trabalho *inter* e *transdisciplinar* nos Cuidados paliativos é condição primordial, essencial na filosofia desse trabalho, que é atender ao paciente na sua integralidade. Esta atitude ou visão não pressupõe apenas um conhecimento formal, mas prevê também uma experiência pessoal e autêntica, pois trata-se de uma parte constitutiva da escolha do profissional por esta modalidade de trabalho. Nessa direção, CE exemplifica:

Quando estabeleci os primeiros contatos com os profissionais que foram pioneiros nos Cuidados Paliativos no Brasil, observei um denominador comum entre eles, que é a vivência de uma angústia muito grande. O sentimento que cada um sentiu perante um paciente sem perspectiva de cura, por se sentir incompetente e não atender às necessidades daquele paciente. E, em todos, havia a facilidade de trabalhar com equipe multiprofissional, de saber dividir as angústias e buscar soluções em conjunto. Acho que essa característica é muito forte entre aqueles que buscaram trabalhar nessa área. E, conhecendo mais a fundo, percebemos que isso também acontece em outros países.

A importância do ativismo dos profissionais que atuam na área dos Cuidados Paliativos está presente na fala da coordenadora, no tocante à

publicação do novo Código de Ética Médica<sup>31</sup>, que reconhece os Cuidados Paliativos como uma área de atuação:

Isto foi resultado de um grande trabalho de um grupo, o qual também lutou pela criação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, que tem assento num grupo de trabalho dentro do Conselho Federal de Medicina, que é a Câmara Técnica de Terminalidade da Vida. Tudo isso foi um passo muito importante nesses últimos anos para o reconhecimento dos Cuidados Paliativos no Novo Código de Ética Médica.

Embora, no âmbito macrossocial, os Cuidados Paliativos tenham alcançado recentemente avanços expressivos, seja pela visibilidade maior na mídia, seja pelo reconhecimento oficial como área de atuação em saúde, no âmbito do HSPM, ainda há muitos desafios, como aponta CE:

A forma como o hospital foi estruturado e construído dificulta a ampliação dos serviços, pois, para instituir uma residência médica, teríamos que ter os Cuidados Paliativos em todos os setores do hospital, nas enfermarias, na assistência domiciliária, nos ambulatórios etc. e com a estrutura de equipes multiprofissionais. Então a cultura predominante do hospital dificulta o crescimento de um serviço novo, pois necessitaria da valoração da assistência via uma equipe interdisciplinar. Esta condição não está relacionada só à atual gestão, mas à cultura predominante da centralidade médica na assistência.

Há também ainda a barreira do desconhecimento ou da má informação acerca do trabalho. Essa situação é observada de uma maneira em geral no âmbito do Complexo Hospitalar, tanto por parte dos funcionários, quanto médicos, os quais ainda resistem em encaminhar os casos devidamente, conforme narra CE:

Ainda tem preconceito no hospital, mas em dimensões muito menores que no início do trabalho, onde os profissionais da equipe eram vistos como pessoas em final de carreira, escolhidos por serem maus profissionais. Depois teve a crítica de que não faziam nada (...). Ainda existe o preconceito e eu percebo que as pessoas ainda não conseguiram entender o que são os Cuidados Paliativos. Outra questão é relacionada à indicação médica ainda na fase onde há possibilidade de intervenção para mudar o curso da doença (...). Tenho recebido no ambulatório alguns nessa fase. Já começo a receber também pacientes com AIDS, e estes temos conseguido reabilitar, com retorno aos acompanhamentos ambulatórios. Porém a maior parte ainda são pacientes oncológicos. Mas se formos comparar os

anos de 2004 e 2011, houve mudanças! Hoje já não sou apontada como a “médica que leva os pacientes para morrer”. (M)

Então, conclui CE que, ainda que as dificuldades sejam grandes, os avanços vêm ocorrendo de forma lenta, porém sistemática no hospital.

#### **4.2 O Processo de Efetivação do Atendimento na Hospedaria de Cuidados Paliativos**

Esse núcleo pretende analisar as percepções dos profissionais que integram a Hospedaria de Cuidados Paliativos sobre o atendimento nos cuidados paliativos, como este se efetiva e quais são os seus limites e possibilidades, do ponto de vista: do médico (M), do assistente social (AS), do cozinheiro (C), do auxiliar de enfermagem (AE), do orientador espiritual (OE), do segurança (S), do faxineiro (F), do enfermeiro (E), do psicólogo (P) e do voluntário (V).

No que se refere ao significado dos Cuidados Paliativos, os entrevistados trouxeram as seguintes definições:

Olha, eu sempre me lembro de uma frase de Cicely Saunders que fala que o sofrimento só é intolerável quando não é cuidado. E esse cuidado não é uma coisa acabada, ela está em constante construção. Tem que ser maleável, pois deve atender à necessidade de cada pessoa, que não são iguais entre si. Então é esse cuidado que requer um olhar atento e delicado sobre as pessoas. De querer conhecer cada paciente e estar aberto para o que ele tem para te dizer. Por isso que é um cuidado em construção, pois cada novo paciente é também um novo aprendizado. (M)

Os princípios da Bioética se revelam no discurso de M, pois destaca a importância de se reconhecer a singularidade do ser humano. Segundo Carvalho e Oliveira (2008, p. 585):

deve-se ter a clareza de que os sintomas são mensagens a serem decodificadas. Fica cada vez mais evidente que os seres humanos constituem uma realidade complexa de integração entre sensação, percepção e representação.

Outro entrevistado acrescenta:

É fazer o possível pelos pacientes para eles terem um momento agradável. Eu faço o que posso na cozinha para deixá-los mais contentes, por exemplo, vejo

sempre o que eles querem comer no dia. Vejo a dificuldade de engolir de uns e faço uma sopinha pastosa; têm aqueles que ainda gostam de temperos, pimenta, mais açúcar, então coloco um pouco a mais na comida (...). Vejo tudo isso e me dá muito prazer ver que o paciente conseguiu se alimentar com a minha comida! (C)

Como entende C, os Cuidados Paliativos estão relacionados ao conceito de bem-estar, da capacidade de o profissional propiciar momentos agradáveis ao paciente, com qualidade de vida, objetivo intrínseco nessa forma de assistência, conforme aponta Maccoughlan (2009, p.170): “é fundamental estabelecer o objetivo da qualidade, e não da quantidade de vida, para a pessoa e família.”

AE assim se expressa:

É dar os mesmos cuidados que a gente dá para aos pacientes para se recuperar, com a diferença de dar um apoio espiritual também, independentemente de religião ou credo. Pensando também nas necessidades daquele paciente. Além da atenção para a família, porque no hospital não tinha essa parte. Aqui eles participam e não ficam só assistindo a gente atender, aqui eles participam e a gente procura passar isso. (AE)

Na fala de AE foi identificada a importância dos Cuidados Paliativos, com vista ao apoio espiritual, que se constitui um dos princípios da assistência preconizados pela OMS. AE também observa diferenças entre as assistências nos Cuidados Paliativos e a tradicional, no que se refere à participação da família na terapêutica.

Outros respondentes assim se manifestam:

É uma assistência, um acompanhamento na saúde que, verdadeiramente, se revela acima de um enfoque médico, pois vê as dores de uma pessoa acima do plano físico, corporal. Eu vejo que é um acompanhamento na saúde que outros profissionais (não médicos) realmente ascendem na assistência, para dar conta das necessidades emocionais, sociais e espirituais no momento, talvez, o mais importante da vida das pessoas. (AS)

É um cuidado total com a pessoa, que vai além do cuidado médico. Um cuidado humano com a pessoa, um cuidado completo. (OE)

Eu resumiria a filosofia de cuidados paliativos como o tratamento a uma pessoa em primeiro lugar, depois à doença em si. É ver holisticamente o ser humano. (E)

É uma visão humana no cuidado, onde as pessoas são respeitadas pela sua condição como um todo. (P)

Aqui o cuidado é diferente, pois lá no hospital é focalizada a doença, aqui não. Aqui a gente aprendeu que está vendo um ser humano como um todo. (AE)

Nas definições dos entrevistados AS, OE, E, P e AE, os Cuidados Paliativos têm caráter integral, reconhece o ser humano em sua totalidade, princípio básico da assistência.

S fala em dignidade na morte:

É você tratar a morte em si com dignidade. Por exemplo, eu “fiz” UTI várias vezes no hospital e vi muitas pessoas chorando, sendo que os pacientes nem ficavam sabendo! Então, nos Cuidados Paliativos, tem essa chance de ficar do lado das pessoas, no momento mais difícil da vida que é a partida. (S)

Aqui, há o reconhecimento de que os Cuidados Paliativos é uma resposta à morte desumana e solitária, prevalecte no paradigma hospitalar tradicional.

Um dos entrevistados hesita um pouco, mas responde:

Não sei bem o que é isso. Mas eu acho que aqui é um lugar muito bom, o melhor lugar para os pacientes ficar, pois são bem tratados, é tudo bem silencioso, respeitoso, arejado, amplo, os pacientes podem ver TV na hora que quiserem. Se tiver melhor, eles saem para tomar sol, então aqui é muito melhor que o hospital. (F)

Embora F inicialmente tenha informado não saber exatamente o que são os Cuidados Paliativos, sua resposta foi reveladora ao identificar a importância de uma ambiência adequada, como recurso capaz de proporcionar bem-estar aos pacientes, um dos itens previstos na PNH (2004).

Sobre como se efetuam as relações entre os profissionais, na ótica interdisciplinar, o entrevistado E assim se posicionou:

No início, eu vi a relação na equipe como algo desafiador. Agora, a gente enfatiza a liberdade com responsabilidade, o fazer consciente, sem pressionar e estimulando as iniciativas e as críticas. Zelar por um ambiente agradável também é fundamental, pois as pessoas têm que sentirem-se bem no trabalho. E eu vejo que o índice de absenteísmo aqui é pequeno. (E)

Na colocação dele, coordenador da equipe de enfermagem, há valores relacionados à promoção da autonomia dos trabalhadores, pois na equipe são estimuladas as iniciativas das ações e a crítica no processo de trabalho. Este aspecto é de suma importância para a preservação da saúde do trabalhador que lida com a morte. De acordo com Barros e Barros (2007, p. 66), “aumentar o grau de autonomia dos trabalhadores nos processo de pensar-fazer seu trabalho (...), permite, a nosso ver, transitar da dor ao prazer no trabalho (...).” Na fala de E, também está contido o reforço pela responsabilidade e a capacidade de cada um na construção/preservação de um ambiente saudável para o trabalho.

Com relação ainda aos processos de trabalho baseados nas ações interdisciplinares, os entrevistados a seguir revelam um denominador comum, qual seja a inclusão indiscriminada de todos na rotina da casa, assim como a participação geral nos espaços de gestão do serviço:

Vejo uma relação muito tranquila, onde cada um sabe o seu papel e quando tem dúvidas, a Doutora Dalva (coordenadora) ajuda nessas questões. Sou voluntário e desde o início fui recebido como uma pessoa da equipe interdisciplinar. (OE)

Olha, eu tenho 57 anos e trabalho desde os 14 anos, sempre tive um emprego, agora sinto que estou fazendo mesmo um serviço. Sinto satisfação tentando ajudar de alguma forma, porque estou vendo o resultado. Sinto-me valorizada. (C)

Aqui tenho liberdade para fazer o meu serviço, todos também me respeitam. Por exemplo, no almoço a gente come com todo mundo junto, a gente da limpeza, as enfermeiras, os pacientes, sem diferença. (F)

Eu aprendi desde o início que o trabalho aqui é em equipe. Na época, quando fui chamado para vir fazer a segurança da casa, recebia convites para participar das reuniões junto com a assistente social, a médica, os da enfermagem. Eu lembro que o superintendente fazia questão da minha presença e uma vez por semana a gente se reunia. Eu me lembro que o superintendente me perguntava “na sua área, o que você acha que está precisando, o que está precisando também melhorar?” Na área da cozinha, da enfermagem era tudo assim também. Então eu via que era para todos participarem! Acho que isso aí foi polindo as pessoas para trabalhar em equipe. Hoje eu troco idéia com a médica, com a assistente social, a enfermagem (...) e é engraçado como eles levam em conta, viu? Eles vêm me falar dos casos, pedem a minha opinião. Então, a gente interage muito.

Nesse aspecto, notam-se nas colocações de OE, C e F evidências do respeito pela diversidade de cada função e o reconhecimento da importância de cada um em prol de um trabalho coletivo. O sentimento de inclusão e valorização do trabalho é percebido na rotina da casa, desde o compartilhamento das refeições por todos, sem distinção, até a inclusão e participação ativa dos voluntários e pessoas não técnicas nas reuniões semanais da equipe, bem como na dinâmica dos atendimentos aos usuários.

Sobre o conhecimento gerado pela prática interdisciplinar, dois entrevistados se manifestaram:

Aqui, as situações são todas discutidas nas reuniões semanais e somente a partir do ponto de vista de cada profissional é que são definidas as ações para cada caso. Ou seja, não adianta um profissional idealizar individualmente uma solução para uma situação, pois é bem provável que isso não vai acontecer. É preciso um plano de trabalho, um plano de assistência e, para esse plano ser factível, é necessário ouvir e buscar a contribuição de todos. Percebemos também que há uma resposta eficiente, quando a equipe trabalha com um objetivo bem traçado, com esforços concentrados. Por exemplo, temos observado que há um número importante de pacientes que conseguimos reabilitar. São os casos que chegaram com o prognóstico de poucos dias de vida e conseguimos recuperar algumas funções, como voltar a andar com auxílio ou mesmo se alimentar pela via oral e assim tiveram condições de retornar às suas casas e às suas famílias. (M)

É a possibilidade de um complementar o trabalho do outro. Não que um vai entrar na área do outro, invadindo o seu trabalho, mas integrando-se ao outro, em colaboração. (E)

No relato do entrevistado M, ficou evidente que a reunião interdisciplinar é um momento de fortalecimento do trabalho em equipe. Para M, o enfoque principal da equipe é a construção coletiva de um plano de trabalho. Isso está conforme a ideia de Peduzzi (2001, p. 107), para quem um plano de ação coletivo não ignora a existência de um projeto assistencial hegemônico, por ser o modelo principal de atenção à saúde, mas é capaz de reelaborá-lo a partir da configuração de outro projeto comum.

Na definição dos respondentes M e E, no trabalho em equipe, o resultado final é a somatória de contribuições dos profissionais de diferentes saberes. Aqui também revelam-se valores que sedimentam a prática interdisciplinar, pois, como afirma Peduzzi (2001, p. 108), no trabalho em

equipe do tipo integração, há complementaridade e colaboração no exercício da autonomia e não há independência dos projetos de ação de cada agente.

A autonomia dos trabalhadores na Hospedaria de Cuidados Paliativos foi observada nos depoimentos abaixo:

Eu vou usar de um exemplo que vi agora pouco, que foi a atitude da F. em chegar para o paciente que estava com dificuldades para preencher um livrinho de palavras cruzadas. E ela fez isso com tanto respeito, com tanta delicadeza que eu pensei: não precisa ser um técnico propriamente para dar a atenção e um cuidado necessário. Então aqui todos da equipe também têm uma importância, sabem disso e se sentem importantes! (P)

Eu noto que todos são bem diferentes uns dos outros e todos têm bastante liberdade para lidar com um “pouquinho a mais” em relação aos pacientes. Eu, por exemplo, sou segurança, mas tenho a liberdade de tocar violão para os pacientes, de ligar o karaokê e cantar com eles. E também procuro me inteirar sobre os pacientes e as famílias e aí falar com a equipe quando percebo alguma coisa que pode ajudar no tratamento. (S)

P utiliza-se de um exemplo, uma cena que testemunhou, para sintetizar a percepção que tem sobre uma atitude autônoma, proporcionada pela flexibilidade de regras existentes no processo de trabalho nos Cuidados Paliativos e reforça que estes valores também são muito bem incorporados pelo funcionário não técnico, visíveis em pequenas ações cotidianas. Não há nesse caso um desprezo pelo conhecimento formal, mas sim o reconhecimento da internalização do valor de um trabalho em equipe, da qual todos são partícipes.

No depoimento de S é notável a consciência do trabalhador de que, embora existam funções específicas para cada um, não há limites para resignificar o próprio trabalho no cotidiano, opinião que coincide com a de Barros e Barros (2007, p. 66), quando consideram que “o trabalhador faz um uso de si, na medida em que o trabalho não é somente execução (...). Novamente aqui o que insiste é a capacidade inventiva do trabalhador resistindo à pura execução.”

A comunicação também é apontada pelos diversos entrevistados como um instrumento fundamental para a construção de um trabalho em comum:

É a capacidade de dialogar sempre com todos e nisso inclui, por exemplo, o segurança que estará abrindo o portão para a chegada de um novo paciente e a sua família, ou seja, ele tem uma participação no trabalho, está o tempo todo inteirado da rotina da casa, as pessoas vão conversar com ele (...). Assim, ouvir o que ele tem para opinar sobre trabalho torna-se importante. (E)

A gente conversa sobre os casos nas reuniões técnicas e isso acaba por resultar em condutas individuais, com caráter bastante coletivo! Ou seja, há um determinado entendimento sobre uma questão e isso se reflete no momento que você vai atender o paciente, mesmo individualmente. (P)

O paciente, por insegurança, costuma abordar os membros da equipe com as mesmas perguntas e, nesse aspecto, é muito importante a equipe estar coesa, com respostas coerentes, pois vai fortalecer esta família. (E)

A gente percebe que aqui, pelo trabalho empenhado da equipe, se reconstróem laços há muito perdidos entre os pacientes e os familiares. Acho que é somente pela união (diálogo) da equipe em torno do bem-estar do doente que se conseguem esses objetivos. (OE)

Como defende Peduzzi (2001, p. 106), “a comunicação é um denominador comum do trabalho na equipe integrada, o qual decorre da relação recíproca entre trabalho e interação.”

Com relação ao respeito e à autonomia do paciente, os entrevistados M e E os definem como um processo que resulta da negociação entre três vertentes que interagem entre si: o próprio paciente, sua família e a equipe.

Muitas vezes a gente acha que a autonomia é permitir que a pessoa decida sozinho, mas para o doente é difícil decidir sozinho, ele precisa da família e também da equipe. Portanto, é um exercício conjunto, onde a equipe tem que dar um parecer técnico e, se possível, um parecer pessoal, pois muitos perguntam para mim, e se fosse com a senhora ou com o seu pai? O paciente espera isso da equipe e espera também a decisão familiar, pois depende da assistência dessa família. Nesse caso, a equipe vai ouvir o que essa família tem como recurso. Então, é um tripé, a equipe, o paciente e a família. (M)

Olha, vou dar um exemplo, nos finais da semana há a possibilidade de o paciente passar os dias com a família. Nessa hora, a gente conversa muito com o paciente dizendo que isto dependerá muito de seu desejo em primeiro lugar, mas que dependerá da sua condição clínica e da organização da família para recebê-lo. E isto também é passado para as famílias, e elas sentem que a liberação do paciente para sua casa deve ser uma situação planejada, acordada por todos, em uma

sintonia, entende? Não adianta só o paciente querer, ou a família, ou a equipe...  
(E)

Tivemos também o caso de um paciente idoso, com 94 anos de idade, muito lúcido, que solicitava sempre que, quando chegasse a hora, gostaria de morrer em casa. No último instante, porém, a família disse que não teria condições de assisti-lo em casa na sua morte. Entre os filhos, havia o medo e a insegurança de terem que lidar com algum sofrimento físico do paciente, sem o suporte de uma medicação para o alívio ou uma intervenção capaz de oferecer conforto nos momentos finais. Nesse caso, a equipe intermediou essa conversa entre a família e o paciente. Conversamos com o paciente, falamos com delicadeza, mas de forma honesta sobre as limitações da sua família. Dizíamos que sabíamos que ele enfrentaria bravamente a situação, mas a família não, poderia sentir impotência e depois culpa por não ter a equipe por perto (...). Então, ele acabou aceitando a situação. Poupano os filhos, teve o respeito por eles, pois isso foi bem explicado pela equipe. Então ele aceitou ficar, ficou aqui, rodeado pelos filhos. A sua partida foi serena e temos a convicção de que, nesse caso, foi resguardado o bem-estar do paciente e da família. Então isso é respeitar a autonomia do paciente. E só se consegue se há uma grande disposição para ouvir, sentir, perceber e entender os sentimentos de todos (o paciente e a família).

O tema da autonomia também é apontado como algo complexo, quando se trata de realizar os procedimentos técnicos no cotidiano. Torna-se um desafio diário, pois é preciso inverter a lógica de uma assistência calcada no conceito de que o paciente deva ser submisso às atenções recebidas. O risco de se resvalar para as antigas práticas são maiores quando o atendimento se revela desgastante para o profissional. Sobre esta condição, M observa:

A equipe já está mais atenta hoje em dia, mas de vez em quando há atitudes verticalizadas. Isso acontece quando o profissional está cansado, a família ou o paciente é de difícil trato, nessas horas é mais fácil usar as regras tradicionais... Por isso o coordenador deve estar atento e ouvir muito o que a família tem para dizer, para saber onde está a dificuldade e intervir nessas atitudes autoritárias dos profissionais. Fico lembrando sempre a equipe do princípio da maleabilidade do nosso atendimento, não se padronizar as ações em excesso, não se prender a normas rigorosamente (...). Mas isso é um exercício contínuo, que tem que ser construído todo dia. (M)

Sobre dificuldades e desafios, os entrevistados elegeram diversos aspectos:

O primeiro grande desafio é a falta de uma supervisão psicológica para a equipe. É uma área onde o desgaste é muito forte e o risco de adoecimento é grande também. Por mais que não se queira envolver, a gente se envolve. A gente acaba convivendo muito tempo com alguns pacientes, devido à margem de uma sobrevida maior, diferente da expectativa inicial; então você vive em um ambiente onde a intimidade é estimulada e as pessoas entram na vida das outras, partilham, se identificam e sofrem diante da perda, alguns até mais que os próprios familiares. Então, o papel do coordenador não é apenas manter as coisas funcionando tecnicamente, mas manter um olhar fincado sobre essas pequenas nuances do profissional, como as mudanças de comportamentos e rendimento. (M)

A dificuldade maior é lidar com a questão cultural do cuidado, pois, no início do trabalho, a maioria entendia que, quanto mais o paciente está grave, mais ele teria necessidade de cuidados médicos. E, sem essa convicção, torna-se também difícil ter uma postura profissional segura para passar os benefícios do atendimento ao paciente e à família (...). Acredito que hoje em dia, temos isso mais claro e seguro, mas é um desafio cotidiano, que só a experiência e os estudos podem diminuir. (E)

Na opinião dos entrevistados M e E, as preocupações são de ordem técnicas. O primeiro aponta a ausência de um trabalho terapêutico externo aos profissionais e funcionários. Para diminuir o impacto dessa deficiência, M, sendo médica e coordenadora do serviço, consegue vislumbrar alternativas, na medida em que adota um olhar atento sobre a saúde da equipe, interferindo aos menores sinais de cansaço ou sofrimento.

Já o entrevistado E entende que o desafio maior está relacionado à mudança do paradigma que o modelo de assistência nos Cuidados Paliativos exige e reconhece que o caminho para dirimir essa dificuldade é o aprimoramento técnico e formal dos profissionais.

Os demais depoimentos revelam a negação da morte e, conseqüentemente, a rejeição ao trabalho ou àqueles que com ela trabalham.

No início tivemos muita crítica pelos funcionários e profissionais do hospital que viam a gente como “quebra-mão” ou funcionários em fim de carreira. A Hospedaria também era vista como a “casinha da morte”. Mas, aos poucos, essas opiniões foram mudando, pois fomos atendendo a parentes de funcionários e até funcionários do hospital e as pessoas foram entendendo e respeitando mais nosso trabalho. (AE)

Eu lido com alguns preconceitos, pois às vezes as pessoas não entendem exatamente a minha função, o que faço exatamente. Então eu logo esclareço que não tem cunho religioso, que é um trabalho que tem função de melhorar um pouco a sociedade. É uma assistência para a vida e não só para o fim da vida. Então, acredito que trabalhar com a morte ainda é uma coisa que as pessoas estranham muito, não entendem porque lidamos com isso. (OE)

Ainda é o medo, as opiniões equivocadas e as resistências existentes no hospital como um todo. Essa atitude contribui para o sofrimento maior dos pacientes e das famílias. Mesmo que eles aceitem a proposta da Hospedaria, há muita insegurança, desconfiança e medo. Então, nossa tarefa é quebrar esses tabus. Temos que interpretar os serviços o tempo todo, porque é um momento já bastante delicado. Muitas vezes eles chegam do hospital muito sofridos, cansados e descrentes, por terem passado por muitos atendimentos ou internações, com vários procedimentos sem boas respostas, então é mesmo difícil de acreditar novamente! Então, se lá no hospital pudesse começar o trabalho desde a internação seria menos desgastante, mas infelizmente o que a gente vê é ainda um grande despreparo por parte dos profissionais em orientar adequadamente as pessoas. Acho que isso ainda está relacionado com o preconceito contra o serviço, ou o medo mesmo de lidar com a morte. (AS)

A dificuldade maior é lidar com a questão cultural do cuidado, pois, no início do trabalho, a maioria entendia que, quanto mais o paciente está grave, mais ele teria necessidade de cuidados médicos. E, sem essa convicção, torna-se também difícil ter uma postura profissional segura para passar os benefícios do atendimento ao paciente e a família (...). Acredito que, hoje em dia, temos isso mais claro e seguro, mas é um desafio cotidiano, que só a experiência e os estudos podem diminuir. (E)

Para os entrevistados AE, OE e AS, as dificuldades estão relacionadas aos preconceitos contra o trabalho. Para AE, esta condição foi mais contundente no início das atividades, quando a Hospedaria despertava reações depreciativas por parte das pessoas do complexo hospitalar. Entretanto, para OE e AS, as barreiras ainda existem e são bastante claras. No caso de OE, estas são percebidas socialmente, na forma como as pessoas reagem ao se inteirarem da natureza do seu trabalho voluntário.

Na visão de AS, o preconceito é um importante entrave para o fortalecimento e crescimento do trabalho. Aqui, é destacado o despreparo dos profissionais do hospital para atender e acolher devidamente os pacientes em fase terminal da doença, assim como a suas famílias.

Com relação aos elementos que contribuíram para ao engajamento dos profissionais no trabalho, alguns respondentes deram seu depoimento:

Fui convidada pelo meu chefe e ele falou assim: tem um trabalho que necessita de alguém com seu perfil: paciente, calmo, tranquilo. Então, teve as reuniões sobre como atender os pacientes aqui e aos poucos fui aprendendo e gostando muito do trabalho. (C)

Fui chamado pela chefia, que precisava de uma pessoa com perfil para lidar com público. Não me assustei por ser a Hospedaria. Nessa ocasião, o superintendente fazia questão de eu participar nas reuniões da equipe e ele perguntava a minha opinião sobre como poderia melhorar o serviço e isso era bom. (S)

O supervisor veio e me mandou para cá. E não vi problema algum nisso, já trabalhei muito na área hospitalar e já vi de tudo. Acho que o chefe percebeu isso em mim, que sou calma, por isso me pediu. (F)

Num primeiro momento foi indicação e num segundo momento foi vocação mesmo, pois acabei me identificando muito com o trabalho. Então eu já tinha esses valores de tratar as pessoas pelo nome, com respeito e atenção, e isso foi se aprimorar mais ainda aqui, pois estas atitudes são uma das vias do atendimento nos cuidados paliativos: saber ouvir, perceber, entender as necessidades dos pacientes. (E)

Conforme C, S, F e E, a integração na equipe deveu-se a seus perfis, tais como calma, paciência e facilidade para atender ao público e pacientes. Já com relação à AS, sua trajetória profissional no hospital construída em áreas correlatas foi um fator decisivo para sua inclusão na equipe:

Fui convidada por ter tido a experiência de trabalhar no Ambulatório da Dor e também na Oncologia, com pacientes mastectomizadas. Depois, me interessei pelos Cuidados Paliativos e fui fazer o curso oferecido pelo hospital na época, sobre a Morte e o Morrer. Acho que essa trajetória fez com que eu fosse chamada a integrar a equipe. (AS)

Na visão de AE e OE, os elementos que influenciaram na escolha do trabalho, foram a busca pessoal, seja pela necessidade de um trabalho de cunho mais humanístico ou existencial, seja pela busca de uma solução no caso de dor e de uma perda pessoal intensa.

O motivo principal foi pessoal, pois fui fazer o curso sobre a morte e o morrer procurando entender a morte, pois tinha acabado de perder meu filho pequeno e queria superar essa perda. (AE)

Eu era um cristão, porém com pouca ação social. Vim para a Hospedaria sem desconfiar que, na verdade, eu estava me preparando para um serviço de Capelania, que já existe nos hospitais há muito tempo. Então, o que me moveu foi um interesse pessoal. (OE)

O trabalho tem repercussões positivas na vida pessoal dos entrevistados, conforme as declarações de C, OE e S:

Eu aprendi muito, principalmente a dar valor à vida. Às vezes acontecia um probleminha e eu achava que era muita coisa para resolver, mas diante do sofrimento de ver os pacientes, eu vi que aquilo não chegava nem perto dos meus problemas. (C)

A minha área aqui é espiritual, mas não religiosa. Então eu, como ser humano, entendo que o aprendizado que recebo aqui é como morrer, mas principalmente aprender como viver. (OE)

Eu aprendi a observar muito os pacientes e as famílias e a gente vê muita coisa! Então a gente às vezes perde muito tempo com coisas banais, mas a vida deve ser vivida enquanto se pode. Aprendi a ser mais calmo com a vida, a dar mais valor quando se está com os filhos, os amigos. (S)

Estes depoimentos finais revelam um aprendizado genuíno e singular, adquirido pela equipe da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM. Nele, se expressa uma eloquente incorporação da filosofia dos cuidados paliativos.

O conhecimento que emerge desse trabalho demonstra ainda a ultrapassagem da fronteira laboral. Os profissionais, em contato com os pacientes no exercício de seu trabalho, vivenciam, acima de tudo, uma experiência espiritual, no sentido existencial das suas vidas. Pois, como pondera Hennezel (2009, p.19), “a necessidade espiritual de qualquer ser humano não consistirá em sentir-se até o fim capaz de amar e ser amado? Em sentir no âmago de si mesmo o sentido a que aspira?”

No mesmo caminho apontado pela equipe, Hennezel (2004, p. 12), contribui com as seguintes reflexões:

Depois de anos acompanhando pessoas que viviam seus últimos instantes, nada mais sei sobre a morte em si mesma, mas minha confiança na vida cresceu. Vivo, sem dúvida, mais intensamente, com uma consciência mais clara, o que me é dado viver, alegrias e tristezas, mas também todas essas mínimas coisas cotidianas, as

automáticas, como o simples fato de respirar ou andar. Talvez tenha me tornado mais atenta àqueles que me cercam, consciente de que nem sempre os terei perto de mim, desejosa de conhecê-los e de contribuir, quanto possa, para que se tornem o que foram chamados a ser.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização desta pesquisa permitiu uma maior aproximação com a teoria e a prática dos Cuidados Paliativos. Por ser uma área de atuação médica reconhecida recentemente, a produção acadêmica sobre o assunto ainda é escassa no Brasil, especialmente em se tratando da efetivação de sua prática.

Os resultados da pesquisa, examinados a partir das demarcações de dois eixos analíticos, evidenciaram que, no primeiro – o da implantação – o projeto contou com um conjunto de elementos favoráveis à sua criação: argumentos técnicos factíveis, valores em consonância com a política institucional e o acompanhamento pela alta administração do hospital. O estudo, portanto, oportunizou a reflexão sobre a importância da condição conjuntural, para a viabilidade de um trabalho nos seus primórdios.

A criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos representou um movimento, ainda que em construção, na direção da ruptura do modelo médico-hospitalar tradicional, visto que, nessa forma de assistência à saúde, o ato médico deve se alinhar em igual importância às demais práticas profissionais.

A intenção de inverter um paradigma historicamente instituído produziu ressonâncias que se manifestam principalmente por meio da desinformação e dos preconceitos contra o serviço. Estes elementos representam importantes entraves para o avanço do trabalho nos espaços do complexo hospitalar do HSPM, cujo avanço se dá passo a passo em pequena escala.

As clínicas, de um modo geral, com exceção das de Oncologia e Geriatria, ainda têm muitas dificuldades para compreender plenamente o que são os Cuidados Paliativos. Esta verdade se revela pela abstenção dos pedidos de interconsultas e discussões de casos pelas clínicas, acarretando a inacessibilidade do serviço a uma significativa parcela de usuários do hospital.

Outra dificuldade evidenciada no presente estudo relaciona-se ao despreparo dos profissionais no momento de indicar o serviço ao paciente e à família. Equivocadamente, a oferta vem acompanhada pela sentença de que “não há mais nada a fazer pelo paciente”. Esta atitude negativa e negativista

tem contribuído para potencializar a insegurança, o medo e o sofrimento, quase sempre acompanhados de um sentimento de indignação por parte dos usuários.

A cultura edificada na visão da centralidade médica (medicocêntrica), presente nas organizações e estruturas tradicionais do hospital, também representam desafios à introdução efetiva do serviço nos espaços hospitalares do HSPM e, mormente, a sua extensão, visto que o fomento pelas criações de equipes interdisciplinares é condição básica para a execução das ações nesse serviço.

A mudança de administração, promovida a cada novo governo municipal eleito, também representa importante desafio que, no caso da Hospedaria, já colocou em risco a sua continuidade. Assim, há uma permanente preocupação na coordenação para o estabelecimento de canais de diálogo a cada troca de gestores.

Com relação ao segundo eixo – o da efetivação – verificou-se que os avanços são expressivos e significativos. A pesquisa revelou que os profissionais que integram a equipe da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM compreendem que o serviço atende, em toda sua extensão e relevância, ao direito a um cuidado digno e humanizado na morte.

Observou-se que os profissionais têm claro entendimento de que os Cuidados Paliativos estão voltados à autonomia e ao cuidado integral do paciente, extensivo à família, às ações integradas da equipe, à autonomia dos trabalhadores e à sua efetiva participação nos procedimentos de trabalho.

Visto que a Hospedaria de Cuidados Paliativos conta com um serviço de atendimento voltado ao paciente em processo de terminalidade, as necessidades se revelam por meio de manifestações singulares e subjetivas, com respostas muitas vezes diferenciadas. Assim, a peculiaridade desse serviço é percebida pelos profissionais, na forma como desenvolveram, no desenrolar de suas atividades, esse olhar atento, acima até do que se lhes apresentam as aparências. Esta percepção é expressa, na medida em que a equipe considera que cada paciente e dinâmica familiar se diferenciam das

demais e, portanto, requerem cuidados singulares e flexíveis, sem se ater a padrões preestabelecidos.

Os estudos comprovaram haver um processo em curso, em aberto, rumo à construção de um trabalho genuinamente interdisciplinar (ou transdisciplinar). A evidência dessa construção pode ser desvelada nas falas dos profissionais, as quais discorrem sobre a importância da comunicação entre os componentes da equipe como via de acesso a uma prática de cunho coletivo, com vistas ao benefício global do paciente e da família.

A pesquisa proporcionou também uma reflexão sobre a condição e o processo de trabalho, como fatores determinantes do resultado produtivo, bem como do grau de saúde dos trabalhadores. Partindo-se dessa premissa, o estudo revelou que a ausência de uma efetiva supervisão terapêutica aos profissionais e, ainda, de verbas para a realização de cursos formais, são riscos à saúde reconhecidamente importantes. Tais deficiências guardam relação com a cultura predominante nos hospitais em geral, na qual ainda predomina a centralidade dos serviços médicos, em detrimento das necessidades de serem criados serviços interdisciplinares.

Por outro lado, nota-se também que, apesar dos percalços, os profissionais da Hospedaria de Cuidados Paliativos têm contornado essas dificuldades, incorporando a autonomia e a criatividade às suas práticas, as quais contribuem para a criação de mecanismos de prevenção e proteção contra eventuais sofrimentos e desgastes gerados por essa forma de trabalho.

Verificou-se, outrossim, que a criatividade dos profissionais é exercida na medida em que adquirem sensibilidade e mobilidade para interpretar as necessidades dos usuários, utilizando-se de recursos próprios para as intervenções iniciais e, quando sentem os seus limites, recorrem invariavelmente à equipe e/ou coordenadora. Este comportamento também é visível entre os profissionais não técnicos e voluntários, demonstrando a apropriação dos valores da maleabilidade e flexibilidade próprios da filosofia dos Cuidados Paliativos por todos.

Observou-se que a questão da participação foi um valor instituído desde o início do atendimento, onde todos os profissionais e funcionários tiveram

acesso aos espaços de discussões promovidos pela administração do hospital. Esses encontros objetivavam analisar e refletir sobre os processos de trabalho, visando às correções dos erros, reforços dos acertos e encontro de alternativas para a melhoria.

Tal procedimento se estende até hoje e tornou-se marca e cultura predominantes nos processos de trabalho da Hospedaria de Cuidados Paliativos. As reuniões semanais são espaços em que todos são convidados a participar e a colaborar com as questões em pauta.

Outro importante aspecto revelado foi o despreparo e a pouca formação da equipe de profissionais no início dos trabalhos. Então, foi desprendido, por parte desses profissionais, um intenso esforço e excepcional compromisso para a efetivação do projeto. Embora tal dificuldade se traduza, à primeira vista, em desvantagem e, de fato, seja deficiência importante a ser considerada, há alguns aspectos interessantes a se destacar.

Por exemplo, apesar do começo desafiador, a equipe, após os seis anos de existência do serviço, ainda permanece na quase totalidade de sua composição original. As saídas de profissionais foram motivadas por ganhos salariais maiores ou aposentadorias. Registra-se, também, um baixo número de absenteísmo, algo que pode estar relacionado ao processo de aprendizagem do trabalho, que se deu em igualdade de condições para todos. Ou seja, todos começaram como iniciantes e, juntos, solidariamente, adquiriram a experiência e as competências profissionais necessárias.

O trabalho de voluntários na Hospedaria de Cuidados Paliativos também exige “qualificação”. As inúmeras tentativas de aprimorar o trabalho, sem um melhor preparo, resultaram em baixo desempenho.

Os dois voluntários que atualmente desenvolvem atividades apresentam perfis bastante específicos. Ambos têm formação superior e atuam segundo orientações de trabalho previamente fundamentadas. O primeiro é o Orientador Espiritual, ativista religioso, cuja função não se pauta por um enfoque religioso específico (ou seja, desta ou daquela religião), mas sim pela escuta e o acolhimento qualificado. O segundo atua de acordo com propósitos, métodos e instrumentos de trabalho definidos, visto pertencer a uma ONG denominada

“Narradora de Histórias de Passagens”. Em comum, ambos nutrem a mesma convicção de imprimir em suas ações fortes valores humanitários.

Um dos indicadores que apontam para a eficiência do trabalho na Hospedaria de Cuidados Paliativos é a reabilitação de alguns pacientes, cujos prognósticos eram de poucos dias de vida. Há relatos de casos em que o controle dos sintomas e o retorno às capacidades de deglutição e fortalecimento das funções motoras possibilitaram o retorno às famílias.

Os dados relacionados à reabilitação têm trazido à equipe a certeza de que o êxito (comprovado) de suas atuações nos Cuidados Paliativos se deve mais à conjugação e à coerência de um trabalho em equipe do que à aplicação isolada de um ou mais recurso(s) tecnológico(s).

Ou seja, acima de quaisquer tecnologias ou rotinas ortodoxas preestabelecidas, após tudo o que aqui foi constatado e relatado, emerge claramente como o mais relevante, a ação humana, coesa e identificada com um trabalho que almeja o alívio da dor e do sofrimento da pessoa perante o processo da morte.

## REFERÊNCIAS

ANDRADE, L. **Desvelos**: Trajetórias no Limiar da Vida e da Morte. Cuidados Paliativos na Assistência Domiciliar. Tese de Doutorado, PUC-SP, 2007.

ANTUNES, J. L. F. **Hospital**: Instituição e História Social. São Paulo: Letras e Letras, 1991.

ARANTES, A. C. L. Q.; MACIEL, M. G. S. Avaliação e Tratamento da Dor. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

ARIÈS, P. **Sobre a História da Morte no Ocidente desde a Idade Média**. Tradução de Pedro Jordão. 2 ed. Lisboa: Teorema, 1989.

ARISTÓTELES. Livro I, Cap. II. **Metafísica**. Tradução de Leonel Valandro. Porto Alegre: Globo, 1969 (Biblioteca dos Séculos).

BARROS, R. B.; BARROS, M. E. B. de. Da Dor ao Prazer no Trabalho. In: SANTOS-FILHO, S. B.; BARROS, M. E. B. de (Org.). **Trabalhador da saúde**: Muito Prazer! Protagonismo dos trabalhadores na gestão do trabalho em saúde. Ijuí - RS: Unijuí, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**: Documento para Gestores e Trabalhadores do SUS. Brasília, Senado Federal, 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS**: A Humanização como Eixo Norteador das Práticas de Atenção e Gestão em Todas as Instâncias do SUS. Brasília, 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Lei 8.080 de 19/09/1990. Brasília, 1990.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 19, de 03/01/2002. Brasília 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 08/12/2005. Brasília, 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília, 2001.

CARVALHO, R. T.; OLIVEIRA R. A. Bioética em Cuidados Paliativos. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

CECILIO, L. C. O.; MERHY E. E. **A Integralidade do Cuidado como Eixo da Gestão Hospitalar**. Campinas, 2003. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-07.pdf>. Acesso em 23/01/2011.

CFM. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.931 de 17/09/2009 (Código de Ética Médica). Brasília, 2009.

CHIZOTTI, A. **A Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. 10 ed. São Paulo: Cortez, 2009.

CODO W.; LAGO K. **Fadiga por Compaixão: o Sofrimento dos Profissionais em Saúde**. Petrópolis: Vozes, 2010.

DEJOURS, C. **A Loucura do Trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho**. São Paulo: Cortez-Oboré, 1992.

DESCARTES, R. **Discurso do método**. Apresentação e comentários de Denis Huisman. Tradução de Elza Moreira Marcelina. Brasília: UnB/ Ática, 1989.

DI SARNO G. et al. **Cuidados Paliativos: a experiência da Casa de Apoio – Hospedaria de Cuidado Especiais do HSPM**. Revista de Administração em Saúde. São Paulo: Redprint, 2004.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

GOLDSCHIMIDT, V. **Os diálogos de Platão: estrutura e método dialético**. Tradução de Dion Davi Macedo. São Paulo: Loyola, 2008.

HENNEZEL, M. **A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade**. Tradução de Guilherme João de Freitas Oliveira. 10 ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2009.

\_\_\_\_\_. **A Morte Íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver**. Aparecida-SP: Idéias e Letras, 2004.

HOFFMAN, M. L. The contribution of empathy to justice and moral judgment. In N. Eisenberg & J. Strayer (Eds.), **Empathy and its development**. New York: Cambridge University Press, 1987.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HSPM. Portaria nº 47, 2004. Portal da Prefeitura Municipal de São Paulo. Disponível em: [http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios\\_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=07122004P%20000472004HSPM%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20&secc=11&depto=0&descr\\_tipo=PORTARIA](http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=07122004P%20000472004HSPM%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20&secc=11&depto=0&descr_tipo=PORTARIA). Acesso em 21/03/11.

HSPM. Portaria nº 10, 2007. Portal da Prefeitura Municipal de São Paulo. Disponível em: [http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios\\_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=22032007P%20000102007HSPM%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20&secc=11&depto=0&descr\\_tipo=PORTARIA](http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=22032007P%20000102007HSPM%20%20%20%20%20%20%20%20%20%20&secc=11&depto=0&descr_tipo=PORTARIA). Acesso em 21/03/11.

IAMAMOTO, M. V. O Serviço Social na contemporaneidade; **trabalho e formação profissional**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 1999.

JOSÉ, P. N. **O que é marxismo**. São Paulo: Brasiliense, 1994.

KARSCH, U. M. (Org.) **Envelhecendo com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 1998.

KÓVACS, M. J. **Educação para a morte**: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 2003.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução de Paulo Menezes. 9 ed. São Paulo: WMF/Martins Fontes, 2008.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

\_\_\_\_\_. Enfermaria. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

MARANHÃO, J. L. S. **O que é a Morte**. São Paulo: Brasiliense, 1999.

MARSIGLIA R. M. G. Orientações Básicas para a Pesquisa. In: **Serviço Social e Saúde** – Formação e Trabalho Profissional. São Paulo: Cortez, 2006.

MARTINELLI M. L. (Org.). **Pesquisa qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras, 1999.

\_\_\_\_\_. **O exercício profissional do Assistente Social na área da saúde**: algumas reflexões éticas. Serviço Social & Saúde, Campinas, São Paulo, ano VI, n. 6, p. 21–33, maio 2007.

MARTON, S. **A Morte como Instante de Vida**. Filosofia Ciência & Vida, ano III, n. 32. São Paulo: Escala, 2009.

MATSUMOTO, D.Y.; MANNA, M. C. B. Hospedaria. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: **Manual de Cuidados Paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2008.

MONTAIGNE, M. **Ensaio**. Tradução de Sergio Milliet. Coleção Os Pensadores. 1 ed. São Paulo: Abril Cultural, 1972.

PAPALÉU, M. N.; SPINOLA G. L. Doente Idoso Terminal: Considerações Gerais e Cuidados Paliativos. In: PAPALÉU NETTO, M. (Org.). **Tratado de Gerontologia**. 2 ed., v. I. São Paulo: Ateneu, 2007.

PEDUZZI, M. Equipe Multiprofissional de Saúde: Conceito e Tipologia. Revista Saúde Pública. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v35n1/4144.pdf>. Acesso em 10/12/2010.

PESSINI, L. A. Filosofia dos Cuidados Paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e Cuidados Paliativos**. 4 ed. São Paulo: São Camilo/ Loyola, 2009.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas Atuais de Bioética**. 8 ed. São Paulo: São Camilo/Loyola, 2007.

ROLLO, A. A. R. É Possível Valorizar o Trabalho na Saúde num Mundo Globalizado? In: SANTOS-FILHO, S. B; BARROS, M. E. B. de (Org).

**Trabalhador da Saúde: Muito Prazer!** Protagonismo dos Trabalhadores na Gestão do trabalho em Saúde. Ijuí-RS: Unijuí, 2007.

SANTOS-FILHO S. B. Um Olhar Sobre o Trabalho em Saúde nos Marcos Teórico-Políticos da Saúde do Trabalhador e do HUMANIZASUS: O contexto do Trabalho no Cotidiano dos Serviços de Saúde. In: SANTOS-FILHO, S. B; BARROS, M. E. B. DE (Org). **Trabalhador da Saúde: Muito Prazer!** Protagonismo dos Trabalhadores na Gestão do trabalho em Saúde. Ijuí-RS: Unijuí, 2007.

SAKURADA, C. K.; TAQUEMORI, L. Y. Assistência Domiciliar. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

SEVERINO A. J. **Metodologia do Trabalho Científico**. 23 ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2007.

TAQUEMORI, L. Y; SERA C. T. N. Interface Intrínseca: Equipe Multiprofissional. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

# **ANEXOS**

## ANEXO I - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO HSPM



### COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



1/1

São Paulo, 11 de novembro de 2009

PARECER nº: 172.2/2009-CEP

#### PARECER CONSUBSTANCIADO

Ilma Senhora  
Sra. **Ana Maria C. Munhoz**  
Seção Técnica de Supervisão em Serviço Social

#### I – Identificação:

**PROJETO de PESQUISA:** "A Concepção e a Prática do Assistente Social na Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM".

**Registro CEP-HSPM:** 172/2009.

**PESQUISADOR ORIENTADOR RESPONSÁVEL:** Prof<sup>o</sup>. Dra. Úrsula Margarida Simon Karsch.

**PESQUISADOR EXECUTANTE – HSPM:** Vera Lúcia Iha.

#### **INSTITUIÇÕES ENVOLVIDAS:**

→ Hospital do Servidor Público Municipal – Seção Técnica de Assistência Domiciliária.

→ Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP) – Setor de Serviço Social

**DATA da reapresentação ao CEP:** 28 de outubro de 2009.

#### II – Comentários:

Ao se proceder à análise do documento em referência (cf. Mem. nº: 187/2009\_GEP) considerou-se que as informações enviadas atendem aos aspectos fundamentais da Resolução CNS 196/96 e suas complementares sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Diante do exposto, ponderando-se as modificações realizadas, e após votação aberta no colegiado (em 11/11/2009), o Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do **Projeto de Pesquisa** proposto.

Informamos ainda que de acordo com a legislação vigente (cf. Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº: 196, de 10/10/1996, item IX.2, alínea "c"), **cabe ao pesquisador apresentar a este CEP** uma cópia impressa do trabalho publicado.

#### III – Parecer do CEP:

SITUAÇÃO: **PROJETO APROVADO**

Dr. **Mauro Gama Lavoura**  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa  
do Hospital do Servidor Público Municipal

MGL/mgl

## **ANEXO II - ROTEIRO DE ENTREVISTA**

### **BLOCO I – Perfil do(a) entrevistado(a)**

1. Nome:
2. Idade:
3. Formação:
4. Tempo de trabalho na Hospedaria de Cuidados Paliativos:
5. Função:

### **BLOCO II – Coordenadora da Equipe de Profissionais**

- 1 – Quando e por que se iniciou o interesse do hospital pela criação de um serviço de Cuidados Paliativos no HSPM?
- 2 – Por que a Hospedaria de Cuidados Paliativos se tornou prioridade nos Programas de Humanização e Qualidade?
- 3 – Como foram estabelecidas e desenvolvidas as primeiras ações para a implantação do serviço?
- 4 – Por que se decidiu pela locação de um imóvel fora do hospital e como isso foi viabilizado?
- 5 – Quais as estratégias adotadas para a divulgação do projeto de criação da Hospedaria de Cuidados Paliativos no hospital?
- 6 – Quais os limites e possibilidades do atendimento dos Cuidados Paliativos no hospital?
- 7 – Em termos gerais, qual a análise que você faz sobre os Cuidados Paliativos no Brasil?

### **BLOCO III – Equipe de Profissionais**

- 1 - Em seu ponto de vista, o que são Cuidados Paliativos?
- 2 - Como se efetiva a relação entre os profissionais, com vistas à construção de um trabalho interdisciplinar? Exemplifique.
- 3 - Em seu ponto de vista, que conhecimentos estão sendo construídos a partir da prática interdisciplinar?
- 4 - Quais os limites (dificuldades) do atendimento nos cuidados paliativos, que você observa ainda hoje na sua atuação?
- 5 - Quais as possibilidades (metas a serem alcançadas) no seu trabalho?
- 6 - Quais foram os elementos que contribuíram para a sua inserção na equipe?
- 7 - Quais são as suas vivências (podem ser pessoais ou profissionais) acerca dos cuidados na morte?

## ANEXO III

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (A) senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “**O Cuidado na Morte: Concepção e Prática da Equipe da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM**”. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir e caso aceite fazer parte deste estudo, assine ao final deste documento que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

#### INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA

■ O Título do projeto é “**O Cuidado na Morte: Concepção e Prática da Equipe da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM**” que tem o objetivo de conhecer a trajetória de implantação da Hospedaria de Cuidados Paliativos e o significado do cuidado na morte, a partir da percepção dos profissionais. Ocorrerá no mês de fevereiro de 2011, na Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM.

■ **Sigilo:** Os registros individuais dos seus dados serão mantidos em sigilo (confidencial). Os resultados do presente estudo de pesquisa poderão ser apresentados em eventos científicos ou publicações; porém a identidade do senhor (a) não será revelada nessas apresentações. Serão realizadas gravações, através de um aparelho com fitas cassetes, onde serão preservados o sigilo, a identidade e a intimidade do senhor (a). Após as transcrições dos dados, o conteúdo (fita cassete) será destruído pela presente pesquisadora.

■ **Dúvidas:** A pesquisadora estará à sua disposição, a qualquer momento, para discutir as dúvidas que o (a) senhor(a) possa ter a respeito deste estudo e sua participação. O (A) senhor (a) também será avisado imediatamente se alguma nova informação relevante for descoberta durante este estudo. Se tiver quaisquer dúvidas sobre seus direitos como indivíduo de pesquisa ou queixas referentes a este estudo de pesquisa, o (a) senhor (a) deverá telefonar para:

■ *Pesquisadora: Vera Lucia Iha*

■ *Telefones para contato: 5077-1442/8232-4595*

■ **Direito a recusar ou desistir do estudo:** Sua participação no presente estudo é voluntária. O (A) senhor (a) pode optar por não participar ou interromper sua participação no estudo a qualquer momento, sem qualquer penalidade ou prejuízo da assistência.

- O (A) senhor (a) leu e entendeu todas as informações contidas nesse termo e teve tempo para pensar sobre o assunto.

- Todas as suas dúvidas foram respondidas a contento. Caso o senhor (a) não tenha compreendido qualquer uma das palavras, solicitou ao responsável pela pesquisa que esclarecesse ao (a) senhor (a).

- Concordou voluntariamente que o (a) senhor (a) ou seu (sua) filho (a) faça parte desta pesquisa, e assim sendo, acatará os procedimentos do mesmo.

-Compreendeu que poderá decidir interromper sua participação no estudo a qualquer momento.

- O (A) senhor (a) foi esclarecido (a) sobre a disponibilidade de assistência no caso de complicações e danos decorrentes da pesquisa.

- O (A) senhor (a) recebeu uma cópia do Termo de Consentimento esclarecido que permanecerá com o senhor (A).

Eu, \_\_\_\_\_ (letra de forma ou datilografada), concordo em participar e autorizo o meu ingresso como voluntária do estudo "O Cuidado na Morte: Concepção e Prática da Equipe da Hospedaria de Cuidados Paliativos do HSPM", desenvolvido por Vera Lucia Iha.

Declaro que fui convenientemente esclarecido (a) e informado (a) que os procedimentos a serem adotados respeitam as respectivas declarações e resoluções que rezam sobre o assunto.

---

**Assinatura**

**Data**