

Ministério da Saúde



COORDENAÇÃO DE ENSINO

Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia

ANA LUISA WALTER SANTA

A solidão não apenas dos moribundos: o processo de encaminhamento a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos

Rio de Janeiro

2019

ANA LUISA WALTER SANTA

A solidão não apenas dos moribundos: o processo de encaminhamento a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia, área de Psicologia.

Orientadora: Rosilene Souza Gomes

Rio de Janeiro

2019

S231 SANTA, Ana Luisa Walter.

A solidão não apenas dos moribundos: o processo de encaminhamento a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos / Ana Luisa Walter Santa. – Rio de Janeiro : INCA, 2019.

61f.

Orientador: Rosilene Souza Gomes.

Monografia (Residência Multiprofissional em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2019.

1. Cuidados paliativos. 2. Atitude frente à morte. 3. Comunicação em saúde. I. Gomes, Rosilene Souza. II. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. III. Título.

CDD 616.029

ANA LUISA WALTER SANTA

A solidão não apenas dos moribundos: o processo de encaminhamento a uma unidade de cuidados paliativos exclusivos

Avaliado e aprovado por:

Rosilene Souza Gomes (orientadora)

Ass.: _____

Flávia Sant'Anna de Sá Carvalho Bolivar

Ass.: _____

Mabel Viana Krieger

Ass.: _____

Data: 13/02/2019

Rio de Janeiro

2019

AGRADECIMENTOS

Agradeço imensamente a todos aqueles que tornaram a trajetória no INCA mais leve e doce - simbólica e literalmente; e que tanto contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal e profissional. Obrigada!

À minha mãe, Leila Regina Walter Santa, por estar sempre ao meu lado e por acreditar em mim. Obrigada pelas palavras certas nos momentos certos! Saiba que todas as minhas vitórias também são suas.

Ao meu irmão, Paulo Thiago Walter Santa, por sempre me ajudar em todos os meus projetos - até nos mais malucos criados nas madrugadas. Como não seria diferente nesta monografia, obrigada pelo meu abstract!

Ao meu parceiro, Miguel Baldez Boing. Sempre tão gentil e atencioso, obrigada pela escuta carinhosa nos meus momentos de ansiedade. Você me ajudou tanto ao longo desses anos, e creio que palavras jamais estarão à altura. Te amo!

Às minhas amigas residentes da psicologia, Amanda Ricciari, Jaqueline Cabral e Marina Pires. Dividimos tanto nesses dois anos! Saibam que eu não chegaria aqui sem todo esse apoio de vocês. Agradeço pelas trocas, os risos, as piadas internas, as cantorias, enfim! Que nossa amizade perdure para além do INCA.

À Liana Fonseca e ao grupo de reflexão, pelas trocas sensíveis, pela escuta e por tornarem essa passagem mais leve.

A todos os preceptores que tanto me ensinaram. Em especial às do HCII, Keila Carnavalli, Monica Pinheiro e Rosilene Gomes, pela escuta, o acolhimento, a disponibilidade. Incluo aqui Carolina Barbosa, por ser a quarta em comando! Obrigada pelos risos contagiosos, as palavras amigas e as tortas maravilhosas! Levarei nossos momentos compartilhados com muito carinho!

À Rosi também agradeço pela disposição em me orientar e por embarcar em todos os projetos diferentes que pensei ao longo do caminho - esse trabalho se modificou quantas vezes? Obrigada por todas as suas contribuições (inclusive as 114 considerações!), pela paciência e por acreditar em mim.

À minha banca, Mabel Krieger e Flávia Bolivar, por aceitarem tão gentilmente o convite de participar dessa etapa tão importante da trajetória no INCA. Vocês foram escolhidas por motivos muito especiais e agradeço imensamente pelas contribuições!

Na véspera de nada
Ninguém me visitou.
Olhei atento a estrada
Durante todo o dia
Mas ninguém vinha ou via.
Ninguém aqui chegou.

Mas talvez não chegar
Queira dizer que há
Outra estrada que achar,
Certa estrada que está,
Como quando da festa
Se esquece quem lá está.
(PESSOA, [1934] 2016)

RESUMO

O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) possui cinco unidades assistenciais, dentre elas, o Hospital do Câncer IV (HCIV), voltado para os cuidados paliativos exclusivos. Isso significa que, quando o paciente recebe a notícia de que sua doença está avançada e não possui possibilidade de cura, deve ir para esta unidade a fim de continuar seu tratamento. Além de ser um momento de muita vulnerabilidade, o paciente deve lidar com a quebra de vínculo com a equipe da clínica de origem. O que observamos, portanto, é que o encaminhamento provoca angústia, medo e ansiedade no sujeito, que imagina estar indo para um morredouro, em que se acelera a morte. Entretanto, não é apenas o paciente que sofre, mas seus familiares e, frequentemente, o próprio profissional. Considera-se que, por tratar-se de incurabilidade, estamos falando também de morte, um tema que, por ser tabu, gera sofrimento e angústia, e o médico, responsável pela decisão e pela transferência, defronta-se com sentimentos de impotência e fracasso - seja porque precisa comunicar uma má notícia, seja por não conseguir curar o paciente. O profissional lida com a inexperiência e a falta de preparo para realizar a comunicação, assim como a dificuldade em conversar a respeito de seus próprios sentimentos com colegas da área - fatores que podem causar uma comunicação brusca e não acolhedora. Esse trabalho visa, portanto, discutir os desafios pertinentes à comunicação de más notícias no âmbito da mudança do tratamento curativo para o paliativo exclusivo, através de uma revisão bibliográfica. Conclui-se que é necessário criar espaços legitimados para trocas entre os profissionais - tanto de aspectos técnicos, quanto dos próprios sentimentos em relação à prática - para se pensar de modo coletivo. Conversar sobre a morte também deveria ser estimulado dentro dos hospitais, pois poderia provocar mudanças no tocante ao lidar com pacientes em estado grave. O fato de existir uma unidade específica para cuidados paliativos também gera questionamentos, mas é possível realizar pequenas mudanças com vistas a diminuir as ansiedades relativas ao encaminhamento, como através de uma conversa acolhedora e prévia com o paciente a respeito da unidade. Caso contrário, se o paciente só souber da existência do HCIV no momento em que descobre a incurabilidade de sua doença, a unidade continua sendo associada a morredouro.

Descritores: Cuidados paliativos, atitude frente à morte, comunicação em saúde

ABSTRACT

The Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) has five care facilities and among them the Hospital do Câncer IV (HCIV), that is solely dedicated to palliative care. This means that when the patient receives the news that his illness is advanced and it is no longer curative he must go to this facility in order to continue his treatment. Besides of being in a moment of vulnerability the patient must also deal with a whole new health care team than the one he was familiarized with, from his previous clinic. What we observe, therefore, is that transferring the patient causes anguish, fear and anxiety in the patient, who perceives his transferring as a walk towards death, intended to accelerate his demise. However, it is not just the patient who suffers, but their own family and often the health care providers themselves. It is considered, due to its incurability, we are also addressing death, a topic that, by being a taboo, generates suffering and anguish, as the doctors who are responsible for the decision to transfer the patient are faced with feelings of impotence and failure - because they must break the bad news to the patient, as they cannot cure the patient's illness. The health care agents deals with their own inexperience and a lack of preparation for communication, as a difficulty in talking about their own feelings with colleagues in the area - issues that may cause harsh and unwelcome communications. This work, therefore, discuss the challenges of breaking the bad news to patients under the scope of the changing from a curative treatment to a non-curative palliative treatment through a bibliographic review. It can be concluded that it is necessary to create legitimate spaces for professional exchanges - not only for the technical aspects, but for their own feelings in regard to the medical practise - as a new way to think in a collective way. Talkings related to death should also be stimulated inside hospitals, as they could cause changes about how to administer patient care to patients in critical conditions. The fact that a specific facility exists for non-curative palliative care raises a serie of issues, but it is possible to implement small changes so as to be able to lessen the anxieties related do the transfer of the patient, like supportive conversations with the patient about this facility. Otherwise, if the patient only discovers the existence of the HCIV at the moment he finds out about the incurability of his disease, the facility tends to be pictured by him as a death ward.

Descriptors: Palliative care, attitude to death, health communication

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	8
2	De onde se parte?.....	12
2.1	Hospital como máquina de cura.....	12
2.2	A morte como tabu.....	15
2.3	Morte moderna e morte contemporânea.....	21
3	Para onde se vai?.....	27
3.1	Cuidados paliativos.....	27
3.2	O movimento <i>hospice</i>	28
3.3	Movimento <i>hospice</i> e cuidados paliativos na realidade brasileira.....	32
3.3.1	Movimento <i>hospice</i> e o campo da oncologia.....	32
3.3.2	Unidade de cuidados paliativos do INCA: HCIV.....	36
4	Como?.....	40
4.1	Comunicação de más notícias no âmbito da saúde.....	40
4.2	Protocolo SPIKES de comunicação de más notícias.....	45
4.3	Encaminhamento ao HCIV: falar sobre a morte?.....	48
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
	ANEXO A.....	61

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho de conclusão da residência derivou-se do meu primeiro rodízio como residente no INCA, realizado no Hospital do Câncer IV (HCIV), ou seja, a unidade de cuidados paliativos da instituição. No Brasil, o INCA foi pioneiro em implementar a assistência paliativa, com o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas (FPT), em 1986. Devido ao crescente número de pacientes, às demandas e à expansão da assistência aos doentes FPT, o que começou como um programa culminou na construção do hospital de cuidados paliativos em 1998, que a princípio denominava-se Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, mas hoje conhecemos como HCIV. Atende apenas pacientes matriculados na instituição, que são encaminhados das demais unidades do INCA¹. (MENEZES, 2004).

Ao longo dos dois meses em que permaneci no HCIV, surpreendi-me de forma positiva com o espaço físico, a estrutura, o funcionamento e o trabalho da equipe, mas escutei falas que não correspondiam ao que eu presenciava na rotina. Pacientes e familiares verbalizavam sentir medo quando foram encaminhados à unidade, pois imaginavam estar indo para um local em que se acelerava a morte, onde veriam constantemente pessoas deformadas andando pelos corredores, morrendo de maneiras desumanas. Essas ideias geravam bastante sofrimento nos sujeitos envolvidos - os pacientes, familiares e amigos. Quando realizei rodízio em outras unidades do INCA, percebi que falas semelhantes também estavam presentes, e muitas vezes pacientes que nem sequer seriam encaminhados expressavam medo de ir para a tal unidade do INCA em que se acelerava a morte/em que se ia para morrer.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) propõe que os cuidados paliativos devem ser aplicados em todas as etapas do tratamento de uma doença que ameaça a continuidade da vida, desde o diagnóstico, através do alívio de sintomas. (WHO, 2002). Entretanto, o HCIV é

¹ O Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), integrante do Sistema Único de Saúde (SUS), é referência nacional no atendimento a pacientes com câncer e visa o tratamento integral dos mesmos. Possui cinco unidades assistenciais: HCI, HCII, HCIII, HCIV e CEMO. O HCI, localizado na Praça Cruz Vermelha, contempla Pediatria, Hematologia, Dermatologia, Endocrinologia, Medicina Nuclear, Oncologia Clínica, Cirurgia Abdominal, Cirurgia Torácica, Cirurgia de Cabeça e Pescoço, Cirurgia Neurológica, Cirurgia Urológica e Radioterapia. HCII, no Santo Cristo, possui as clínicas de ginecologia e Tecido Ósseo e Conectivo. HCIII, em Vila Isabel, voltado para o atendimento de pacientes com câncer de mama. O CEMO é o Centro de Transplante de Medula Óssea, dentro do HCI, e também realiza atendimentos de pacientes que não são matriculados no INCA. (INCA, 2014b).

uma unidade voltada para os cuidados paliativos exclusivos, ou seja, quando o paciente recebe a comunicação de impossibilidade de cura. Assim, já fragilizado e vulnerável com a notícia, o paciente muda a unidade de tratamento, o que provoca quebra do seu vínculo com a equipe da clínica de origem, que muitas vezes já o acompanha há anos. Esses fatores alinhados deflagram medo, ansiedade e muito sofrimento, e ocasionalmente há recusa quanto ao encaminhamento.

O discurso “não há mais o que fazer pelo paciente”² evoca a ideia de morte iminente, o que só aumenta a angústia e o medo desta nova etapa de tratamento. Assim, por diversos motivos - seja pelos sentidos atribuídos à unidade, a não compreensão a respeito dos objetivos dos cuidados paliativos, a maneira como a comunicação ocorre, a ruptura de vínculo com os profissionais de referência, o encaminhamento tardio, ou a quebra da expectativa de cura que o paciente nutre em relação à própria doença -, falar sobre o HCIV nos leva a falar sobre a morte. E tal como a morte, o encaminhamento ao HCIV, frequentemente, torna-se tabu.

A atuação em um hospital oncológico nos faz transitar constantemente por temas que soam desagradáveis, como dor, sofrimento, morte, e não apenas por estarmos em contato com a dor do outro, mas no que isso acarreta para a nossa própria saúde, para a nossa rotina e para o nosso agir na clínica. Deparamo-nos e confrontamo-nos com a “única certeza dessa vida”: vamos todos morrer. A morte angustia, a morte é tabu, a morte é o “fracasso” da medicina. Ariès (2017) e Elias (2001) escrevem a respeito das diferentes atitudes frente à morte e afirmam que a sociedade moderna tende a afastá-la do cotidiano, de modo que não falamos sobre ela abertamente, usamos eufemismos, negamos nossa própria mortalidade: “A vida é mais longa, a morte é adiada. O espetáculo da morte não é mais corriqueiro. Ficou mais fácil esquecer a morte no curso normal da vida.” (ELIAS, 2001, p. 15). Se a morte tornou-se tabu, como lidar com este tema que nos atravessa frequentemente em um hospital oncológico? Como lidar com a morte do outro e a própria finitude? Como *falar* a respeito?

Essas reflexões nos levam a pensar acerca da própria comunicação no âmbito da saúde. Considerando a mudança do tratamento, a impossibilidade de cura, o falar sobre a morte de modo indireto, realizar o encaminhamento para o HCIV pode ser considerado uma forma de comunicação de más notícias³, pois envolve lidar com as expectativas do paciente a respeito de seu próprio adoecimento. É necessário considerar que, um dos motivos pelos quais essa passagem pode ser traumatizante para o paciente e seus familiares é justamente o modo

² Fala que, muitas vezes, pacientes relatam escutar de seus médicos quando do encaminhamento.

³ Segundo Krieger (2017), pode-se encontrar, na literatura, tanto “comunicação de notícias difíceis”, quanto “comunicação de más notícias”. Concordando com a autora, que afirma ser “comunicação de notícias difíceis” um eufemismo, usaremos a expressão “comunicação de más notícias”.

como essa comunicação acontece. Se não for feita de modo acolhedor e sensível, pode gerar sérias consequências para o paciente e inclusive para o profissional.

A partir de observações, diálogos e muita escuta, esse trabalho foi pensado de modo a versar sobre os desafios pertinentes à comunicação de más notícias, no âmbito da mudança do tratamento curativo para o paliativo exclusivo. Por que é tão difícil realizar esse encaminhamento? Por que gera angústia para o paciente e o profissional? Considera-se, que, por tratar-se de incurabilidade, estamos falando também de morte, um tema que gera sofrimento, que deflagra sentimentos de impotência e frustração. O falar a respeito, caso feito de modo brusco e não atencioso, provoca dúvidas, medo e insegurança.

Assim, o trabalho foi dividido em três capítulos: no primeiro, busca-se discorrer sobre como o hospital se transforma na máquina de cura, sendo a figura do médico sua peça central. Nesse contexto, o indivíduo emerge como objeto da prática médica - uma prática médica essencialmente técnica e biomédica, em que o grande objetivo a ser alcançado é a cura. Com avanços científicos e tecnológicos, o hospital sobressai como espaço de medicalização da vida e da morte, onde a morte é vista como a grande vilã, o fracasso, o tabu e, assim, vai cada vez mais para os bastidores da vida social. Se antes presente em nosso cotidiano como evento público, como mostram Ariès (2017) e Elias (2001), a morte moderna encontra seu lugar nos hospitais, em que os moribundos ficam isolados e relegados. Esse capítulo seria nosso ponto de partida no processo de encaminhamento: “De onde se parte?” Trata-se do hospital voltado para a cura, em que a morte é tabu e fracasso.

Entretanto, existe o que alguns autores denominam “modelo de morte contemporânea”, que compreende o morrer como algo natural, parte do nosso ciclo vital. Esse modelo, que teve sua origem nos anos 1960, propõe uma maior participação e autonomia do moribundo, de modo que este possa orquestrar sua própria morte. É essa nova maneira de lidar com o morrer que vai propiciar um campo para a implementação dos cuidados paliativos, do qual falaremos no segundo capítulo. Esse capítulo visa explorar a temática dos cuidados paliativos, cuja filosofia advém do movimento dos *hospices*, instituições destinadas à assistência de pacientes moribundos. Apesar de relatos do primeiro *hospice* datar do século IV, encontramos apenas no moderno movimento de *hospice* e em Cicely Saunders, sua fundadora, afinidades com os princípios dos cuidados paliativos: controle da dor e de outros sintomas e assistência nas dimensões física, psicossocial e espiritual. Falamos de como ocorreu a implementação dos *hospices* no Brasil, mostrando que, apesar dos diversos avanços e expansões dos cuidados paliativos, principalmente em termos legislativos, esta ainda é uma área pouco conhecida e difundida, permeada por estigmas. Nesse contexto, apresentamos a

história e um pouco do serviço da unidade de cuidados paliativos do INCA, considerado pioneiro na implementação da assistência paliativa no Brasil. Em nosso processo, esse capítulo corresponde ao ponto de chegada: “Para onde se vai?”

Por último, abordamos o tema da comunicação de más notícias no âmbito da saúde e, mais especificamente, na mudança do tratamento curativo para o paliativo. O capítulo visa definir o que são as más notícias e discutir que o profissional de saúde possui escassos treinamentos e informações nessa temática durante a formação acadêmica, de modo que precisa aprender na prática, por si só ou através de observação de profissionais mais experientes. O encaminhamento ao HCIV, nesse capítulo, é considerado uma possível comunicação de má notícia, devido à informação de incurabilidade da doença e sua íntima relação com a temática da morte, o que gera sentimentos de impotência e frustração por parte do profissional. Dessa forma, considerando que a formação médica é baseada em um modelo biomédico voltado para a cura e costuma rejeitar a dimensão humana do paciente - e do próprio profissional - na prática, o médico pode encontrar empecilhos para lidar e trabalhar seus sentimentos, o que culmina em uma comunicação brusca e não atenciosa. Dessa forma, este último capítulo refere-se ao “Como?”, uma vez que a comunicação de más notícias, para a nossa discussão, permeia todo o processo.

O que se pretende mostrar neste capítulo é que, apesar da iniciativa na assistência paliativa, a forma como ocorre o fluxo e o encaminhamento para o HCIV pode ser angustiante para o profissional e o paciente. Para o paciente, porque só sabe a respeito da unidade de cuidados paliativos e seus propósitos quando vai ser encaminhado, ou seja, em momento de vulnerabilidade e quando sabe da condição de incurabilidade de sua doença. Dessa forma, associa uma nova unidade à sua condição de “incurável”, de estar próximo à morte - sem que necessariamente esteja. Para o profissional, porque é uma situação difícil, limite, em que precisa comunicar uma notícia difícil que o deixa em contato com sentimentos de impotência, insegurança e fracasso. Nesse contexto, também podemos discutir que, não raro, por não ter um protocolo quanto ao encaminhamento ou ao momento em que este deve ser realizado, o paciente é transferido para o HCIV em um estado bem avançado da doença, perto da morte. Precisamos refletir quanto ao lugar do HCIV: unidade de cuidados paliativos exclusivos ou mais um *hospice* moderno para despejo de moribundos?

2. De onde se parte?

2.1. Hospital como máquina de cura

Para discutir a comunicação de más notícias no âmbito da mudança do tratamento curativo para o tratamento paliativo exclusivo, é necessário contextualizarmos o lugar de onde se fala: o hospital, palco dos processos abordados, da busca pela cura, do adiamento da morte, mas também do morrer. No entanto, o hospital médico, com função terapêutica, surge apenas em torno de 1780, período que marca diversas mudanças no próprio âmbito da prática médica. A medicina, ao encontrar seu lugar de atuação nos hospitais, assume caráter generalizante, universal, mecanicista, com foco no que é objetivamente observado - o que influenciará nas práticas de cuidado, nas relações terapêuticas e no próprio lidar com a morte. (FOUCAULT, 1989; CAMARGO JR., 2005; GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR., 2006).

Segundo Foucault (1989), antes do século XVIII, o hospital não era uma instituição médica, mas de assistência aos pobres, assim como a medicina não era uma prática hospitalar. Neste contexto, os pobres, quando doentes, poderiam se tornar veículos de contágio, de modo que precisariam ser isolados, com vistas a proteger a população. O hospital que funcionava na Europa desde a Idade Média era, portanto, um local de separação e exclusão, em que emerge, como personagem principal, o pobre que está morrendo, caracterizando a instituição como um morredouro. Aqueles que trabalhavam neste local o faziam por caridade, com o objetivo de salvação - a própria e a do moribundo, no momento de sua morte (FOUCAULT, 1989).

A partir de transformações sociais e econômicas deflagradas nos anos posteriores, com o mercantilismo, o homem passou a ter um valor para a sociedade, um alto valor, de modo que era necessário mantê-lo saudável e produtivo. Nesse âmbito, emerge a disciplina como uma técnica de exercício de poder de gestão dos homens, cujos princípios englobam, dentre outros, a distribuição espacial dos indivíduos, sua vigilância constante e o registro contínuo. A disciplina tem como principal objeto o indivíduo em sua singularidade, utilizando-se do exame como instrumento essencial para vigiar e classificar os indivíduos, e, nos hospitais, os mecanismos disciplinares se dão através da medicalização. É nesse contexto que ocorre a

modificação do saber médico, uma vez que o poder disciplinar é confiado a ele (FOUCAULT, 1989). Surge, assim, o hospital médico:

É, portanto, o ajuste desses dois processos, deslocamento da intervenção médica e disciplinarização do espaço hospitalar, que está na origem do hospital médico. Esses dois fenômenos, distintos em sua origem, vão poder se ajustar com o aparecimento de uma disciplina hospitalar que terá por função assegurar o esquadramento, a vigilância, a disciplinarização do mundo confuso do doente e da doença, como também transformar as condições do meio em que os doentes são colocados. Se individualizará e distribuirá os doentes em um espaço onde possam ser vigiados e onde seja registrado o que acontece; ao mesmo tempo se modificará o ar que respiram, a temperatura do meio, a água que bebem, o regime, de modo que o quadro hospitalar que os disciplina seja um instrumento de modificação com função terapêutica (FOUCAULT, 1989, p. 62-63).

O hospital como a potente máquina de cura tem o médico como peça central. Sua sabedoria é diretamente proporcional às suas experiências, e constitui-se um campo documental, de modo que o hospital torna-se também, não apenas local de cura, mas de registro, acúmulo e formação de saber. Se antes o saber médico encontrava-se apenas nos livros, a partir do final do século XVIII, este começa a ter espaço no hospital, em que os médicos confrontavam suas experiências inclusive para observar quais tinham mais êxito. A partir de então, o indivíduo emerge como objeto do saber e da prática médicos, período em que ocorre uma ruptura nos paradigmas da medicina. (FOUCAULT, 1989; CAMARGO JR., 2005; GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR., 2006).

A partir da segunda metade do século XVIII até o final da primeira metade do século XIX, ocorre um processo de transformação da medicina, que, pretendendo ser mais objetiva, passa de um modelo classificatório a um modelo anátomo-clínico, ou seja, voltado para o corpo, as lesões e as doenças. Nesta perspectiva, a doença adquire *status* de categoria central do saber e da prática médicos, transformando a medicina em uma ciência das doenças. Essa medicina é marcadamente hospitalar, por conduzir pesquisas na instituição, através de observações e necropsias. (CAMARGO JR., 2005; GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR., 2006).

Essa perspectiva da medicina compreende que as doenças podem ser diagnosticadas a partir de suas lesões, advindas de uma série de fatores. Nesse contexto, a saúde seria definida como a ausência de doenças, um traço específico da medicina ocidental, que representa seu olhar dual: uma “normalidade” em oposição à “patologia” (CANGUILHEM, 1982 *apud* CAMARGO JR., 2005). A intervenção médica visa, portanto, evitar a progressão das doenças e minimizar seus danos, através da valorização de aspectos objetivos, em detrimento da

dimensão subjetiva do sujeito. (CAMARGO JR., 2005; GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR., 2006).

Guedes, Nogueira e Camargo Jr. (2006) afirmam que ocorreu, portanto, uma dicotomia entre diagnóstico e intervenção terapêutica, sendo esta última marcada pela incerteza, a insegurança e a possibilidade de fracasso, compartilhada com o paciente. Os sentimentos, o sofrer, a singularidade do paciente não são considerados relevantes - ou então não se sabe como lidar com estes - a dimensão subjetiva do sujeito nunca foi objeto das ciências biomédicas:

Essa forma de se configurar a medicina é hoje denominada de biomedicina, pela sua estreita vinculação com disciplinas oriundas das ciências biológicas. O referencial da clínica médica passa a ser a doença e a lesão, isto é, o objetivo do médico é identificar a doença e a sua causa. Basta remover a causa para que haja a cura da doença. Doença e lesão estabelecem uma relação de co-dependência, uma necessita da outra para existir. (GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR., 2006, p. 1095).

O médico está lidando com um sujeito inserido em um contexto social, cultural, econômico, político, e deveria considerar suas questões de ordem subjetiva, psicológica. Existem discussões em torno da necessidade de se considerar o paciente como ser biopsicossocial, mas o biológico ainda permanece como o prevalente. Ao médico, cabe a tarefa de identificar, categorizar, classificar e curar, com foco em sua competência técnica e na objetividade, sem envolver-se com o paciente emocionalmente:

Categorias fundamentais no que concerne ao adoecer como, por exemplo, SOFRIMENTO, SAÚDE, HOMEM (no sentido de 'ser humano'), VIDA, CURA encontram-se perdidas nas brumas do imaginário ou empurradas para o terreno da metafísica. (GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR., 2006, p. 1096, grifos do autor).

Com a rejeição à dimensão subjetiva do adoecimento, frequentemente o médico depara-se com questões que fogem à ordem do objetivo e orgânico, ou seja, que relacionam-se a sofrimentos e queixas não condizentes ao escopo de categorias da biomedicina. Nestes casos, Guedes, Nogueira e Camargo Jr. (2006) ressaltam três possíveis estratégias adotadas pelo profissional: a primeira seria afirmar que não existe a doença; a segunda seria encaminhar a algum outro profissional, como psicólogo ou psiquiatra; e a terceira seria receitar tranquilizante, como uma medida biologizante.

Dessa forma, fica evidente que, apesar dos avanços da medicina, ainda existem entraves na clínica médica, em especial ao lidar com a dimensão subjetiva de seus pacientes, que demandam por cuidado. O médico, ao lidar com estas questões, pode experimentar sentimentos de fracasso e impotência. Assim, Camargo Jr. (2005) descreve três características

da biomedicina: “caráter generalizante”, “caráter mecanicista” e “caráter analítico”. O “caráter generalizante” refere-se à tendência em propor leis e regras de aplicabilidade geral, universal, sem se ater aos casos individuais, às exceções. O “caráter mecanicista” está associado a uma predisposição em perceber o todo como uma máquina, interpretando os fenômenos a partir de um raciocínio de causalidade linear; e o “caráter analítico” é relativo à compreensão das “leis gerais” que regem o todo, a partir do isolamento das partes, uma vez que o todo é dado pela soma das partes.

A medicina moderna caracteriza-se, segundo Camargo Jr. (2005), pela divisão de áreas de especialidade, o uso excessivo de exames complementares, a farmacologização e o menosprezo pela dimensão subjetiva - do paciente e do próprio profissional. Pautada na neutralidade do profissional e em seu distanciamento do paciente, volta-se, essencialmente, para a cura, rejeitando a morte e interpretando-a como um fracasso. Essas atitudes e afetos com relação ao morrer apenas reforçam o tabu da morte. Na atualidade, não se fala sobre, não se ouve e não se vê a morte, que, mesmo relegada aos hospitais, gera angústia, sofrimento e sentimentos de fracasso e impotência.

2.2.A morte como tabu

A partir deste histórico é possível compreender como o hospital se tornou este espaço de disciplina e medicalização da vida e da morte, com predominância de um modelo biomédico voltado para a cura, em que a figura do médico emerge como peça central. Considerando as transformações observadas quanto às atitudes frente à morte, o hospital sobressai como o local de luta pela vida a qualquer custo, em que a morte torna-se o grande inimigo a ser derrotado.

Ariès (2017) e Elias (2001) dissertam a respeito das diferentes atitudes frente à morte no Ocidente, ao longo dos séculos, demonstrando como esse fenômeno é visto como uma experiência aprendida, que varia de acordo com o contexto social, econômico, histórico, cultural e político.

Ariès (2017), partindo das artes, mais especificamente da literatura e da pintura, descreve quatro distintas atitudes frente à morte: “morte domada”, “morte de si mesmo”, “morte do outro” e “morte interdita”, desde a Idade Média até os dias atuais, demonstrando como a morte saiu do ambiente familiar, presente e cotidiano, para a morte proibida, rejeitada

e relegada aos hospitais na modernidade. Essas nuances nos auxiliam a contextualizar e, assim, compreender algumas das dificuldades encontradas no tocante ao tema da finitude: por que a morte é tabu? Por que evitamos falar a respeito? Quais as consequências para o nosso trabalho em um hospital?

Apesar de confluir com Ariès (2017) ao falar da solidão e do isolamento social dos moribundos na sociedade moderna, Elias (2001) difere desse ao resgatar as atitudes frente à morte ao longo dos séculos. Discute que, ao basear-se apenas em pinturas e literatura, Ariès descreve uma visão da morte sob um viés social, econômico e cultural, retratando apenas um estrato específico da sociedade. Desse modo, disserta que o autor traça um histórico mediante imagens que seleciona e interpreta de maneira preconcebida e parcial, em que evidencia um passado “melhor” e um presente “inglório”. Elias (2001) comenta que morrer pode ser um ato que envolve tormento, dor e sofrimento, e que, se hoje em dia, não é possível garantir uma morte sem dor, antigamente havia ainda menos possibilidade de aliviar esse sofrimento.

Na Idade Média, tem-se a experiência de morte que Ariès (2017) caracteriza como “morte domada”, em que os moribundos eram advertidos do fim dos seus dias. Nesse contexto, não se morre sem saber que se vai morrer - aviso este dado através de signos naturais ou por uma convicção espontânea e própria do moribundo. Ao saber da morte, o moribundo tomava suas providências e realizava suas cerimônias de modo simples, ou seja, deitava em seu leito, lamentava a vida, perdoava seus próximos e rezava. A morte era, portanto, organizada pelo próprio moribundo e esperada no leito, mas com a participação de pessoas próximas, de modo que o quarto transformava-se em local público de livre acesso: a espera tranquila pela morte era assistida pelos familiares, amigos, vizinhos e inclusive crianças. Os ritos de morte eram aceitos e cumpridos de forma simples e serena, sem drama ou demonstrações excessivas de emoção. Apesar de familiar e próxima, esta experiência de morte era atenuada e indiferente, pois havia familiarização com os mortos e a própria morte.

A partir dos séculos XI e XII, na segunda fase da Idade Média, Ariès (2017) descreve a “morte de si mesmo”, ressaltando que esta não se trata de uma nova atitude, mas de pequenas modificações sutis em relação à “morte domada”, influenciada pela representação de Juízo Final, que permitiu a mudança de uma morte socializada para uma preocupação individual relativa à própria morte. No final do século XII e no início do XIII, há uma prevalência da ideia de Juízo, como uma espécie de Corte de Justiça. Se em um momento anterior, aqueles que confiavam seus corpos à Igreja possuíam seu lugar garantido no paraíso, a partir de então surge um lugar a para a responsabilidade individual, ou seja, o cômputo das boas e más ações praticadas pelo moribundo, avaliação das almas, um balanço da vida.

A representação do Juízo Final imputa a noção de uma biografia individual ao sujeito, mas que não se conclui na hora da morte, e sim no final dos tempos. Acredita-se, portanto, em uma vida após a morte que estabeleceria uma ligação da morte com o final dos tempos, ou seja, uma eternidade. Desse modo, tem-se, segundo iconografia dos séculos XV e XVI, o Juízo representado no quarto do moribundo, assim como ocorria no modelo tradicional de morte no leito descrita na “morte domada”. Moribundo deitado, rodeado de seus semelhantes, mas com uma diferença crucial; algo reservado ocorre apenas para o moribundo nesta cena: seres sobrenaturais invadem o quarto e colocam-se à cabeceira, de um lado seres celestiais, e de outro, demônios, em que as forças do bem e do mal disputam pela alma do moribundo, que apenas assiste.

A relação entre morte e biografia pessoal, em que cada sujeito revê e avalia sua própria vida nos momentos finais, torna-se definitiva nos séculos XIV e XV, sendo responsável pela melhor consciência de si mesmo, e também pelo apego irracional e visceral por todas as coisas possuídas ao longo da vida. No fim da Idade Média, o ritual da morte no leito adquire um caráter dramático, reforçando a participação do moribundo nas cerimônias de sua própria morte. Surge nas artes a representação da morte como o cadáver decomposto, acentuando a decomposição como o fracasso do homem. A consciência da morte também vinha imbuída da incompletude das realizações, o término das ambições e o envenenamento dos prazeres. É nesse período, que ocorre a individualização das sepulturas e a evolução da arte funerária para uma maior personalização: “No espelho de sua própria morte, cada homem redescobria o segredo de sua individualidade.” (ARIÈS, 2017, p. 63).

Em relação à Idade Média, Elias (2001) traça alguns pontos destoantes de Ariès (2017), inclusive no tocante ao se falar sobre a morte. Concorde que o tema era abordado de modo mais frequente e aberto, muito possivelmente pelo contato mais corriqueiro, presente e constante. Porém, isso não significa necessariamente que morria-se tranquilamente e muito menos que havia uma única atitude frente à morte em todo o período da Idade Média. No século XIV, por exemplo, o medo da morte foi intensificado devido à epidemia de Peste Negra, que dizimou um terço da população da Europa. (ELIAS, 2001).

A Idade Média foi um período instável e conturbado, em que a violência era muito comum e de difícil controle, e a paz era uma exceção. Havia epidemias, a vida era mais curta e a morte, frequentemente, dolorosa. Para além dos sofrimentos em vida, o ato de morrer trazia angústias e inquietações quanto à salvação da própria alma. A morte era mais pública, e o moribundo era cercado de pessoas no momento de sua morte, mas porque era menos comum as pessoas ficarem sozinhas antigamente, e a presença dos parentes e amigos não

necessariamente trazia conforto ao enfermo - alguns podiam reconfortar o moribundo, mas também era comum que outros escarnecessem do mesmo. (ELIAS, 2001).

A partir do século XVIII, tem-se a “morte do outro”, que Ariès (2017) relata como uma atitude de exaltação e dramatização da morte, que é desejada de modo arrebatador. A morte assume um caráter romântico, em que o foco passa da morte de si para a morte do outro, que morre deixando saudade e lembrança. Nesse período, há uma nova ideia em relação à morte, que é vista como uma ruptura:

Como o ato sexual, a morte é, a partir de então, cada vez mais acentuadamente considerada como uma transgressão que arrebatava o homem de sua vida quotidiana, de sua sociedade racional, de seu trabalho monótono, para submetê-lo a um paroxismo e lançá-lo, então, em um mundo irracional, violento e cruel (ARIÈS, 2017, p. 65).

Assim como ocorria com as outras representações, nesse momento, o cerimonial também se dá no leito do moribundo, que é responsável por organizar os ritos, cercado por seus parentes e amigos. Estes, no entanto, adotam uma nova postura, de paixão arrebatadora, uma verdadeira encenação. Os que ficam e assistem o moribundo são tomados por comovente reação, choram, suplicam, gesticulam, desmaiam. Perde-se o caráter rotineiro e banal da morte, para dar espaço à expressão de dor exagerada, que era assumida como espontânea e única. O luto ostentado que extrapola os limites deve-se ao insuportável da separação, nesse contexto em que a morte mais temida é a do outro. Ariès (2017) explica que essa é a origem do culto moderno aos túmulos e cemitérios, uma vez que, a partir do século XVIII, estes tornam-se signos da vida além da morte.

Na segunda metade do século XIX, uma mudança se operou: “A morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição.” (ARIÈS, 2017, p. 82). A morte da atualidade é a “morte interdita”, que é afastada do cotidiano, negada, rejeitada, tabu. Na origem desta atitude, encontra-se a ideia de que é preciso poupar e ocultar do próprio moribundo que ele está morrendo. A verdade é problemática, e aqueles que velam pelo enfermo precisam esconder a gravidade do quadro, pois a morte do outro é intolerável. Gradualmente, outro sentimento emerge: a partir do século XIX, a vida deve ser sempre feliz, ou pelo menos aparentar felicidade, o que culmina na necessidade de evitar perturbações ou emoções exacerbadas pela morte do outro, uma vez que a morte interrompe a vida feliz e causa angústia. Ocorre o esvaziamento da dramaticidade dos cerimoniais da morte.

Aos poucos, pode-se perceber como as atitudes frente à morte aproximam-se daquelas que observamos na atualidade. Para além da negação da morte para a preservação da

felicidade, ocorre, entre 1930 e 1950, um deslocamento do lugar em que a morte ocorre. Se antes, morria-se em casa, cercado pelos amigos e familiares, é nesse período que a morte se muda para o hospital. Este espaço emerge para suprir os cuidados que não podem ser oferecidos em casa, possuindo função curativa. Começa-se a considerar o hospital como local privilegiado da morte; morre-se pois os médicos não conseguiram curar. Neste ponto, cabe uma reflexão: se a morte ocorre *porque* o médico não conseguiu curar, se o hospital é voltado para a cura, como é percebida uma instituição destinada a pacientes cuja doença não tem possibilidade de cura? Como esses pacientes são considerados? É um local voltado para os casos em que houve *falha*? É o *fracasso* da medicina?

A passagem da morte para os hospitais suscitou uma série de transformações no tocante às atitudes frente à morte e à própria morte em si. Quanto a esse último aspecto, Ariès (2017) cita que a morte dramática foi substituída por pequenas mortes silenciosas, que também podem ser divididas em diferentes etapas: parada respiratória, perda da consciência, morte cerebral, entre outras. Simultaneamente, sendo hospital o palco da morte, a partir do final do século XVIII, a equipe médica também assume um papel principal nesse ato: ela torna-se dona da morte, por poder saber e controlar seu tempo, seu momento e as diversas circunstâncias que a englobam.

Neste ambiente hospitalar asséptico e impessoal, há uma transformação drástica na reação dos sobreviventes. As fortes emoções precisam ser evitadas, reações de luto são condenadas e desaparecem. No ambiente hospitalar, só há espaço para a comoção silenciosa, particular e escondida, pois a expressão exacerbada causa constrangimento, repugnância, morbidez, e pode ser considerada desrespeitosa ou sinal de algum transtorno. O choro só é permitido de modo escondido e envergonhado, afastado, principalmente das crianças, para que não se impressionem com a morte. Como menciona Ariès (2017), há um esvaziamento da morte propriamente dita, em que os túmulos não são mais visitados.

Entretanto, apesar dessas características descritas, não há uma indiferença para com os mortos, mas justo o contrário, o luto é sentido de modo intenso, como na época romântica, apenas não expressado de modo semelhante:

Quando alguém se desvia de você porque você está de luto, está dando um jeito de evitar a menor alusão à perda que você acaba de sofrer, ou de reduzir as inevitáveis condolências a algumas palavras apressadas; não que a pessoa não tenha coração, que não esteja comovida, pelo contrário, é por estar comovida, e quanto mais comovida estiver, mais esconderá seu sentimento e parecerá fria e indiferente.

O decoro proíbe, a partir de então, toda referência à morte. É mórbida, faz-se de conta que não existe; existem apenas pessoas que desaparecem e das quais

não se fala mais - e das quais talvez se fale mais tarde, quando se estiver esquecido que morreram. (ARIÈS, 2017, p. 208).

Considerando a “necessidade” de esconder o pesar, há inclusive um agravamento do sentimento de perda e de luto, que é visto como um estado mórbido que necessita de tratamento para ser apaziguado. Desse modo, a morte torna-se tabu e, segundo Ariès (2017), substitui o sexo como principal interdito do século XX: “o que antes era exigido, é agora proibido.” (p.86). A necessidade de felicidade interrompe de modo repentino e abrupto a espetacularização e a publicidade da morte. Morrer tornou-se um ato solitário.

Quanto a esse aspecto, Elias (2001) ressalta o isolamento ao qual os moribundos estão propensos na sociedade dos vivos, devido a uma dificuldade destes últimos identificarem-se com aqueles que estão morrendo. A morte é um problema dos vivos, mas não a morte por si só; a consciência, o conhecimento desta. Na sociedade moderna, a vida se tornou mais previsível, a expectativa de vida aumentou, há uma relativa segurança no tocante à vida individual, e, portanto, menor necessidade de criar poderes protetores contra a transitoriedade, sendo mais fácil esquecer a morte e afastá-la da vida corriqueira. O autor inclusive define dois tipos de recalçamento da morte, o individual e o social, de modo que o individual relaciona-se a mecanismos de defesa do indivíduo para “esquecer” a própria finitude; e o social refere-se à regulação de aspectos tidos como perigosos - e portanto associados a sentimentos de vergonha e repugnância - através de regras sociais, sendo banidos da vida social pública.

Devido aos mecanismos supracitados, na sociedade moderna há uma enorme dificuldade em ajudar e até dar afeto aos moribundos, uma vez que a morte do outro nos aproxima da própria finitude e abala os mecanismos de defesa construídos para crermos na própria imortalidade. A morte é empurrada para os bastidores da vida social pública - e com ela, vão os moribundos. Elias (2001) refere que o recalçamento da morte é um aspecto do impulso civilizador.

Antigamente, com a morte anunciada, o moribundo organizava a cerimônia, invocava seus parentes e amigos, seu leito tornava-se público. O enfermo presidia sua própria morte, sabendo como se comportar, justamente por ter participado de situações semelhantes. Na atualidade, não há resquícios do que deve ser feito quando a morte se aproxima. Aquilo que devia ser de conhecimento geral é dissimulado, o solene é escamoteado. A nova regra moral exige que o sujeito morra sem saber da proximidade de sua própria morte, cabendo à equipe médica e à família simular e perpetuar a simulação para que o doente não saiba a real gravidade de seu caso. O enfermo é privado de seu direito de ter conhecimento sobre sua

própria morte. Há ruptura das comunicações, e a família que cerca o enfermo finge otimismo, em um contexto em que o doente é tratado de forma pueril.

Nesse período de morte interdita, há repugnância de se falar abertamente sobre a morte, o moribundo é isolado, a comunicação falha, os sintomas do morrer são medicalizados. Nos hospitais, vive-se constantemente com a morte, mas esta traz angústia e interrompe o equilíbrio da ordem:

A morte recuou e deixou a casa pelo hospital; está ausente do mundo familiar de cada dia. O homem de hoje, por não vê-la com muita frequência e muito de perto, a esqueceu; ela se tornou selvagem e, apesar do aparato científico que a reveste, perturba mais o hospital, lugar de razão e técnica, que o quarto da casa, lugar dos hábitos da vida quotidiana. (ARIÈS, 2017, p. 267).

Elias (2001) também aponta que o isolamento, a solidão e o abandono do moribundo devem-se a uma dificuldade em termos do que dizer ao enfermo para acolhê-lo. Concordando com Ariès (2017), o autor escreve que existe um certo desconforto em como se portar e em como reagir, visto que excessivas demonstrações de afeto são consideradas tabu, acarretando um afastamento involuntário por parte dos vivos. Nesse contexto, cabe às rotinas institucionalizadas dos hospitais estruturar o morrer socialmente, porém, estas costumam ser impessoais, dotadas de neutralidade, e contribuem para o isolamento do moribundo.

Com os avanços tecnológicos e científicos, é difícil morrer. Sendo a morte o vilão que precisa ser derrotado, a vida é prolongada o máximo possível, muitas vezes de modos não dignos, mediante obstinação terapêutica. Quem decide o quanto prolongar uma vida? Médico, paciente ou familiar? Assim que o limite das possibilidades de cura é alcançado, entretanto, o moribundo é renunciado, pois considerado um fracasso.

2.3.Morte moderna e morte contemporânea

A evolução das tecnologias, técnicas e práticas médicas vai culminar na necessidade de redefinir a natureza da morte, modificando a própria atitude com relação à mesma: na “morte moderna”, a morte é tabu e encontra seu local nos hospitais, em que a figura do médico se sobressai como aquele responsável por adiar a morte e prolongar a vida, utilizando todos os recursos disponíveis, sem atentar para a qualidade da vida. (HERZLICH, 1993; ELIAS, 2001; MENEZES, 2003; ARIÈS, 2017).

As novas tecnologias médicas permitem a manutenção da vida mediante criação e utilização de artefatos como o ventilador artificial e possibilidades de reanimação, modificando o conceito de morte. Assim, tem-se a morte cerebral e as múltiplas e sucessivas mortes do corpo, em que a qualidade de vida e as vontades do paciente e do familiar nem sempre são consideradas. A morte vincula-se a uma decisão do médico. Como destaca Menezes (2003), a tradicional imagem representativa da morte, o esqueleto com a foice, foi substituída pela do solitário enfermo no CTI, vivo apenas através de tubos e máquinas. (HERZLICH, 1993; MENEZES, 2003). O hospital, como local da morte, também contribui com o seu próprio ocultamento:

Tomada a cargo pelo médico e pelo hospital, a morte, de um só golpe, se viu integrada ao conjunto da prática médica e do trabalho hospitalar, moldada por seus valores e regras de organização. Seu tratamento na instituição médica é coerente e decorrente do desejo coletivo de esquecimento, mas não é apenas o puro prolongamento desse desejo. O trabalho médico e o funcionamento do hospital vêm reforçar o ocultamento da morte e lhe dar sua forma específica. (HERZLICH, 1993, p. 7).

Moritz (2005) apresenta cinco características dessa passagem da morte para a era da tecnologia, a partir do século XXI, que encontra seu palco nos hospitais: “ato prolongado”, “fato científico”, “fato passivo”, “ato profano” e “ato de isolamento”. O “ato prolongado” é relacionado ao objetivo de adiar a morte, prolongando a vida a qualquer custo, o que ocorre devido ao desenvolvimento tecnológico. O “fato científico” refere-se ao aperfeiçoamento da monitoração e das tecnologias no hospital. O “fato passivo” relaciona-se às decisões, que, usualmente, são tomadas pelos profissionais de saúde e os familiares, sem envolvimento do próprio paciente. O “ato profano”, concordando com a característica anterior, compreende que o sistema de crenças e valores do enfermo muitas vezes não é respeitado. “Ato de isolamento” pois, como visto, o morrer é um ato solitário, distanciado de parentes e familiares.

Menezes (2003) destaca a importância da medicalização neste contexto, conceituada aqui como “um processo amplo, exercido por diferentes estratégias médicas para rotular, descrever, autorizar experiências com o corpo, legando aos indivíduos uma perda da autonomia para lidar com seu sofrimento.” (ZORZANELLI *et al.*, 2014, p. 1862). A medicina emerge com função de regulação social, e, nessa conjuntura, o médico exerce seu poder autoritário, ao passo que o paciente é medicalizado de forma passiva, não questionadora, perdendo sua autonomia. Esse processo é responsável pela interferência da medicina na vida cotidiana individual, pois impõe normas de conduta social. “Pensar a medicalização implica necessariamente considerar a interferência da prática e do discurso médicos na construção dos sentidos e significados das ideias de vida e de processos vitais, tais como saúde, doença e

morte.” (MENEZES, 2003, p. 130). A morte é medicalizada e também considerada um fracasso. (HERZLICH, 1993; MENEZES, 2003).

Nesse contexto de morte medicalizada, o enfermo, passivo, é submetido ao rigor hospitalar e às decisões médicas, de modo que algumas características da morte moderna sobressaem: despersonalização, crescente poder médico, desumanização e objetificação do paciente. (MENEZES, 2003).

Em contraposição a esse modelo, no final da década de 60 surgem movimentos que prezam pela autonomia do paciente e pelo seu direito de inteirar-se e decidir seus tratamentos, e pela humanização no cuidado dos doentes - dentre esses direitos, encontrava-se o de morrer com dignidade, ou seja, a “boa morte”. Esses movimentos propunham novas práticas quanto à morte, exigindo uma nova relação de poder entre paciente e médico. Surge nesse período, portanto, um novo modelo de morte chamado de “morte contemporânea”, “neomoderna” ou “pós-moderna”, em um contexto sociocultural de primazia do individualismo. A morte ideal é vista como aquela escolhida e orquestrada pelo próprio indivíduo que está morrendo. (MENEZES, 2003).

Um dos pilares do ideário da morte contemporânea é o desenvolvimento de pesquisas voltadas para o controle da dor e de outros sintomas. Os profissionais, percebendo que ainda há algo a ser feito pelo moribundo, atuam, não mais no sentido de alcançar a cura a qualquer custo, mas de forma a proporcionar assistência, garantindo-lhe conforto, alívio dos sintomas, e suporte emocional e espiritual, de modo a incluir os familiares na rede de cuidados. A premissa é a de que o paciente tenha controle sobre sua própria morte, possa “orquestrá-la” (MENEZES, 2004), mediante comunicação com a equipe de saúde, informações precisas e decisões compartilhadas, de forma a considerar suas preferências e seus valores. É essa mudança de pensamento, atitude e afeto com relação à morte que vai propiciar o desenvolvimento da filosofia dos cuidados paliativos. Essa filosofia propõe a ortotanásia, ou seja, a compreensão da morte como uma etapa natural da vida; em oposição à distanásia, em que ocorre o uso de todos os recursos possíveis para prolongar a vida, frequentemente em detrimento de sua qualidade. O tratamento fútil, exagerado, pode gerar ainda mais dor e sofrimento ao paciente. (MENEZES, 2003, 2004; ESSLINGER, 2004).

A partir dos anos 1990, desenvolve-se, inserido no modelo de morte contemporânea, a “morte natural”, inspirada no modelo de parto natural e humanizado. O movimento surge na Inglaterra, onde é construída, em 1991, o *Natural Death Center*, uma instituição sem fins lucrativos, cujo objetivo era difundir os princípios da morte natural. Em 1993, o Centro lança um manual de morte natural, apresentando seu ideário e argumentando a favor da noção de

morrer de modo mais natural possível, sugerindo a adoção de práticas para reduzir a ansiedade na morte. Os autores promulgam uma mudança social no morrer, com vistas a tornar o fenômeno socialmente mais visível, interpretado como algo natural, parte do ciclo vital. (MENEZES, 2003). As técnicas empregadas para promover a morte natural são bem distintas de outros modelos de morte, sugerindo intervenções que se baseiam na autonomia e na dignidade, contrapondo-se a um modelo de morte tido como tecnológico e desumano:

Os militantes da causa da “morte natural” apresentam propostas práticas, dentre as quais a manutenção de leito compartilhado pelo moribundo com pessoa de sua relação (como esposo/a), a exemplo do leito compartilhado no caso de parto natural, e a prática de técnicas para possibilitar melhor vivência da morte, se não como um êxtase, ao menos com aceitação e de modo mais relaxado. Essas técnicas incluem massagens corporais, escuta de fitas com músicas especialmente confeccionadas para relaxamento, uso de florais de Bach, exercícios respiratórios e de visualização e elaboração de mensagens, como “vá para a luz, vá ao encontro da luz”, que seriam sussurradas aos moribundos. (MENEZES, 2003, p. 134).

Entretanto, apesar do emprego de “técnicas naturais”, muitas das quais provenientes de práticas orientais, e de ser uma proposta antitecnológica, a morte natural não rejeita intervenções médicas, como o uso de analgésicos, antidepressivos, radioterapia, entre outros, mas confia ao paciente o poder de decisão, considerando que ele pode interromper os medicamentos, quando e se assim o desejar. (MENEZES, 2003).

Menezes (2003) ressalta que a implementação desse modelo de morte encontra alguns empecilhos na sua implementação, uma vez que, para uma boa parte dos médicos, os sintomas do morrer devem ser tratados com todos os recursos possíveis e disponíveis, mesmo nos cuidados paliativos, em que a morte é considerada uma etapa natural do ciclo vital.

Uma outra questão se faz presente quando discutimos acerca da autonomia e do poder de decisão do próprio paciente com respeito ao seu tratamento: a comunicação. Uma comunicação clara, que explique ao paciente a realidade de seu quadro - englobando, o que o paciente de fato gostaria de saber - atentando, principalmente, ao uso da linguagem. Importante considerarmos nosso contexto social, cultural, econômico e político, e levarmos em conta as próprias palavras utilizadas, posto que, não apenas termos técnicos, mas regionalismos também podem provocar um entendimento distinto a respeito da notícia. Muitas vezes, um termo considerado simples pelo profissional pode não pertencer ao léxico do paciente, que, por diversos motivos, como vergonha, nem sempre esclarece suas dúvidas e permanece confuso quanto à comunicação. É essencial atentarmos para a linguagem, o uso dos termos, com quem se fala e do que se fala, para que a comunicação seja clara, compreensível e permita uma tomada de decisão pensada e compartilhada. O uso de termos muito técnicos e científicos, sem explicação dos seus significados, pode provocar confusão no paciente, bem como uma decisão errada. Acerca deste tópico:

A literatura sobre o tema destaca duas condições básicas para o exercício da autonomia: a informação e a capacidade do sujeito para o exercício da escolha. Os procedimentos biomédicos, no entanto, integram conhecimentos altamente específicos e sofisticados e utilizam vocabulário próprio, diferente da linguagem leiga. Em razão disso, para que o paciente possa exercer escolha

livre sobre os tratamentos, torna-se necessária a transmissão das informações médicas e a tradução dos conceitos envolvidos, em uma linguagem suficientemente clara, de forma a permitir a plena compreensão por parte do sujeito que utiliza o serviço. Uma dificuldade importante para o exercício desse direito, no entanto é a profunda desigualdade de acesso à escolarização e outros bens culturais entre o Norte e o Sul global. (GOMES, 2017, p. 96).

O modelo de morte contemporânea, ao perceber a morte como uma etapa natural da vida, propõe que voltemos a falar sobre a temática sem que esta seja tabu. Com a filosofia dos cuidados paliativos, vemos progressos nessa área, onde a prática é voltada para o controle da dor e de outros sintomas, e existe toda uma rede de cuidados voltada para a assistência social, psicológica e espiritual do paciente, de modo que nos convida a refletir sobre as práticas de cuidado e o próprio cuidar em si. No entanto, ainda há muito o que avançar, principalmente no tocante à própria divulgação dos cuidados paliativos, pois, ainda hoje, no Brasil, existe falta de conhecimento a respeito e muitas ideias preconcebidas

Segundo Menezes (2003), os autores do manual de morte natural escreveram que, *no passado*, os profissionais de saúde percebiam a morte como um fracasso e, por esse motivo, tendiam a afastar-se dos moribundos, que evidenciavam sua inaptidão em promover a cura do paciente. Entretanto, pelo que pode ser observado na prática, o que os autores denominam de morte contemporânea, usualmente, não é difundido e aplicado pelos profissionais no cotidiano institucional. O que vemos é justamente uma perpetuação do tabu da morte, a dificuldade em se falar abertamente a respeito do tema, informações cortadas, confusas e conflituosas passadas pelo profissional e, ainda, falta de informação - tanto pela equipe, quanto pelo paciente e seus familiares - a respeito dos próprios cuidados paliativos, que usualmente confunde-se muito com a morte em si. Ainda lidamos com a obstinação terapêutica e palavras veladas sobre a impossibilidade de cura, em que, frequentemente, pela dificuldade e a angústia do profissional - e talvez a própria inexperiência - culminam no encaminhamento de um profissional ao outro, sem que nenhum consiga transmitir as informações necessárias - e às vezes, inclusive, se contrapõem.

Essa discussão a respeito das diferentes atitudes frente à morte é essencial para compreendermos o contexto em que nos inserimos e algumas das dificuldades provenientes da comunicação de más notícias no âmbito da mudança de um tratamento curativo para um paliativo exclusivo. Os princípios da morte contemporânea, que propõem a naturalização do conceito de morte, ainda é recente e não foi amplamente difundido em nossos meios e nem na sociedade. Dessa forma, é essencial que consideremos as nuances presentes no ideário da morte moderna para o que se pretende discutir. “Para o médico e para o hospital a morte é,

antes de tudo, um fracasso, e por isso tê-la sob sua responsabilidade não é mais do que assumir um empreendimento condenado ao insucesso, tendo em vista a porção de atividade médica que desemboca na cura.” (HERZLICH, 1993, p. 7). O que observamos na prática é que, apesar dos avanços no campo dos cuidados paliativos, a morte e a impossibilidade de cura continuam sendo tabu, continuam sendo o fracasso da medicina.

3. Para onde se vai?

3.1.Cuidados Paliativos

Os cuidados paliativos podem ser interpretados como sendo uma prática cujos princípios estão em oposição a uma medicina eminentemente curativa, de adiamento da morte a qualquer custo, ou seja, a obstinação terapêutica. (MENEZES, 2004). Em 1990, os cuidados paliativos foram definidos, pela Organização Mundial de Saúde como:

Cuidado ativo total de pacientes *cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo*. Controle de dor, de outros sintomas, e problemas psicológico, social e espiritual são primordiais. O objetivo do cuidado paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e seus familiares. (WHO, 1990, p. 11, tradução nossa, grifo nosso).

Entretanto, em 2002, essa definição foi revista, ampliada e atualizada:

Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e de seus familiares diante de problemas associados a *doenças que ameaçam a vida*, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. (WHO, 2002, p. 84, tradução nossa, grifo nosso).

A definição foi modificada com vistas a destacar que os cuidados paliativos não são mais indicados *apenas* para pacientes moribundos ao final da vida - apesar de seus princípios terem se originado dessa forma -, mas a todos e quaisquer pacientes que sejam acometidos por uma doença que ameace a continuidade da vida. Com a proposta de trazer alívio dos sintomas, os cuidados paliativos, na definição mais moderna, deve englobar todas as etapas do tratamento do paciente, desde o diagnóstico até os cuidados de fim de vida. Como preconiza a Organização Mundial de Saúde (OMS), à medida que os cuidados paliativos se iniciam durante o diagnóstico de uma doença que ameace a vida, eles também devem ser adaptados às necessidades do paciente e de seus familiares, conforme a enfermidade progride, até os momentos finais de vida. Os cuidados paliativos também envolvem a assistência aos familiares quando do luto. (WHO, 2007).

Segundo a OMS, a qualidade de vida é de suma importância para os pacientes com câncer, sendo o alívio de sintomas, bem como os cuidados paliativos, elementos essenciais e

integrais de um programa nacional de controle de câncer, independente das possibilidades de cura. Por serem simples e não muito caros, esse serviços deveriam ser priorizados e disponibilizados em todos os países, especialmente nos países em desenvolvimento, onde, não raro, os pacientes recebem o diagnóstico já em um estágio avançado da doença. (WHO, 2002; 2007).

Conforme ressalta Matsumoto (2012), o cuidado paliativo não segue um protocolo, mas trata-se, antes, de princípios. Logo, o cuidado paliativo:

propõe alívio de dor e de outros sintomas; afirma a vida e considera a morte como um processo natural; não pretende acelerar e nem adiar a morte; integra aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferece sistema de suporte que ajude o paciente a viver da forma mais ativa possível até sua morte; proporciona um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e o próprio luto; usa abordagem em equipe para atender as necessidades do paciente e de sua família, incluindo aconselhamento de luto, se indicado; melhora a qualidade de vida e pode influenciar de forma positiva no curso da doença; é aplicável ao início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que visem prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor atender e gerenciar complicações clínicas estressantes. (WHO, 2002, p. 84, tradução nossa).

Para atender as necessidades dos pacientes com câncer avançado e seus familiares, é importante o desenvolvimento de políticas públicas que possibilitem o acesso universal aos serviços de saúde, bem como o atendimento integral, em todos os níveis de atenção. A OMS cita três pilares para a implementação do cuidado paliativo dentro da saúde pública: uma política governamental que integre os serviços de cuidados paliativos na estrutura e no financiamento do sistema de saúde; uma política educacional que vise a formação de profissionais de saúde, voluntários e a própria sociedade; e uma política de medicamentos que garanta a disponibilidade de medicamentos para controle de dor e outros sintomas, em especial opióides. (WHO, 2007).

A fim de que possamos nos aprofundar na temática de cuidados paliativos, faz-se necessário traçar um breve histórico de como a prática surgiu e remodelou-se ao longo dos anos, o que remonta ao movimento dos *hospices*.

3.2.O movimento *hospice*

A construção histórica do paliativismo data do século IV, em Roma, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes de outros continentes, em um Hospício do Porto de Roma, praticando obras de misericórdia cristã. Na Idade Média, ainda na Europa, muitos *hospices* possuíam cunho religioso e o foco do trabalho era o cuidado dos doentes e daqueles que estavam morrendo. Com os avanços técnicos, tecnológicos e científicos da prática médica, em que os hospitais tornavam-se cada vez mais o local destinado à cura, os pacientes moribundos - aqueles que não possuíam possibilidades de cura -, começaram a ser vistos como símbolos da impotência e do fracasso médicos, evidenciando limitações da prática médica em suprir as necessidades desses sujeitos. (MCCOUGHLAN, 2004; MENEZES, 2004; MATSUMOTO, 2012).

Existem divergências quanto à primeira instituição a adotar o termo *hospice* e dedicar-se exclusivamente à assistência de moribundos. Uma versão conta ter sido em 1830, em Sidney, Austrália, em que um *hospice* foi anexado ao recém-fundado *St. Vincent's Hospital*, destinado aos pacientes que estavam morrendo. Outra versão afirma ter sido em 1842, em Paris, França, fundado por Jeanne Garnier, uma senhora que costumava visitar pacientes com câncer em suas casas. Na Grã-Bretanha, o primeiro *hospice* a utilizar essa denominação foi o *Our Lady's Hospice for the Dying*, em Dublin, Irlanda, em 1879. Em seguida, ainda no final do século XIX, foram fundados em Londres: *St Columba's Hospital* (1885), *The Hostel of God* também conhecido como *Free Home for the Dying* (1891), *St. Luke's House* (1893) e *St. Joseph's Hospice for the Dying* (1905). Na mesma época, mais precisamente em 1890, surge, em Sidney, na Austrália, o *Sacred Heart Hospice*. Existem poucos estudos históricos abordando esses *hospices*, mas uma característica marcante e em comum entre eles era o cunho religioso, que guiava os cuidados espirituais e objetivavam a busca por uma morte pacífica. Comumente esses locais recebiam uma parcela da população em situação socioeconômica mais vulnerável, uma vez que esses não detinham um lugar apropriado para a morte. (MENEZES, 2004; FLORIANI e SCHRAMM, 2010; MATSUMOTO, 2012). Segundo Floriani e Schramm (2010):

A peculiaridade fundamental desses locais que estavam surgindo no terço final do século XIX (...) é que apenas quem estava morrendo poderia ser para lá encaminhado. É esta especificidade que identifica os primeiros *hospices* modernos.” (FLORIANI e SCHRAMM, 2010, p. 168, grifo do original).

Todavia, apesar dessa especificidade quanto ao atendimento voltado aos moribundos, Floriani e Schramm (2010) destacam o fato de que essas instituições evitavam os termos *hospice* e “morte”, o que poderia sugerir, já então, uma não aceitação social dessas palavras que reforçavam o tipo de trabalho realizado pelas instituições. Ocultar os termos seria uma

estratégia de maior inserção dos *hospices* na sociedade. Uma observação que corrobora com o tabu da morte e o desconforto causado pelos moribundos - para assisti-los, é necessário “escondê-los”, não reconhecer seu *status* de paciente que está morrendo.

Importante atentar, portanto, que entre os movimentos de *hospice* moderno e o da Idade Média, há em comum o termo e a noção de passagem, de abrigo ao viajante e cuidados oferecidos na viagem. Os *hospices* medievais não privilegiavam cuidados aos moribundos e nem aos doentes, mas serviam como uma espécie de hospedaria para estrangeiros, permanecendo, dessa época, a noção de a doença ser uma espécie de jornada a ser percorrida pelo paciente e seus familiares. Tanto que o termo “paliativo” vem do latim *pallium*, que significa manto, cobertor, associado a uma capa posta sobre os cavaleiros das cruzadas para protegê-los das adversidades. Entretanto, como o termo foi usado pela primeira vez em inglês, é importante destacar que *palliate* pode ser traduzido para aliviar, suavizar. Refere-se a cuidar e não curar. (MENEZES, 2004; FLORIANI e SCHRAMM, 2010; ARANTES, 2013).

Para Floriani e Schramm (2010), o movimento moderno de *hospice*:

É um movimento social voltado para a assistência de pacientes com doenças avançadas e terminais e que se encontra em franca expansão em nosso meio. (...) alberga dois amplos programas: os cuidados paliativos e o cuidado *hospice*, este último praticado em locais especialmente construídos para receber pacientes que irão morrer em um tempo não muito distante, conhecidos como *hospices*. (FLORIANI e SCHRAMM, 2010, p. 166).

Em relação ao movimento moderno de *hospice*, é importante destacar Cicely Saunders, que foi a fundadora do primeiro *hospice* moderno, o *St. Christopher's Hospice*, em Londres, 1967. Ela é reconhecida como a pioneira em estabelecer disciplina, cultura e filosofia dos cuidados paliativos - ou filosofia do *hospice*. Cicely introduziu um eficiente controle de dor e de outros sintomas, através do reconhecimento de que os moribundos merecem dignidade e respeito, focando o cuidado do todo da pessoa, visto que a cura não é mais o objetivo. A instituição foi pioneira na medicina paliativa, servindo como centro de desenvolvimento de pesquisas e estudos na área, sendo que Cicely Saunders, desde o início de sua carreira médica, realizava pesquisas voltadas para medicamentos para controle de dor oncológica. (MCCOUGHLAN, 2004; MENEZES, 2004; RICHMOND, 2005; MATSUMOTO, 2012; ST. CHRISTOPHER'S, *s.d.*).

Cicely Mary Strode Saunders nasceu em 22 de junho de 1918, em *Barnet, Hertfordshire*, recebeu um título de assistente social devido aos seus auxílios prestados durante a II Guerra Mundial, e graduou-se em enfermagem em *St Thomas' Hospital*. Em 1948, enquanto trabalhava no *Archway Hospital*, Cicely Saunders cuidou de David Tasma,

um imigrante judeu da Polônia, de 40 anos, que tinha sido submetido a uma colostomia paliativa devido a um carcinoma retal inoperável. Cicely o visitava frequentemente até sua morte, tendo longas conversas. Era esse o paciente com quem discutia a ideia de fundar uma instituição reservada para moribundos, onde eles pudessem encontrar paz em seus últimos dias. Ao morrer, David Tasma deixou-lhe uma quantia em dinheiro como herança junto com a profecia “*I’ll be a window in your home*”⁴, e até os dias de hoje existe, logo à entrada do *St Christopher’s*, uma janela em sua homenagem. (RICHMOND, 2005; MATSUMOTO, 2012).

O contato e as conversas com David Tasma fomentaram o interesse de Cicely Saunders nos estudos e pesquisas destinados às pessoas morrendo. Após ser advertida por um cirurgião que a morte pertence aos médicos e que ninguém escutaria uma enfermeira, ela ingressou em um curso de medicina no *St Thomas’ Hospital*. (RICHMOND, 2005; MATSUMOTO, 2012).

Desde o início de sua carreira, Cicely interessou-se em pesquisas de medicamentos para dor oncológica, sendo o *St Christopher’s* reconhecido como pioneiro em estudar o uso da morfina como um medicamento eficiente no controle da dor. Porém, para além do controle dos sintomas, Cicely compreendia o moribundo como algo a mais que simplesmente um paciente que necessitava de controle de seus sintomas. Reconhecendo a inaptidão dos hospitais em oferecer conforto a esses pacientes, ela se recusava a aceitar a máxima “não há mais o que fazer por você”, adotando a filosofia “há ainda muito mais a ser feito”. Assim, percebia a importância de combinar a assistência médica a um cuidado holístico, considerando os cuidados emocional, social e espiritual. Para Cicely, o moribundo e a família consistiam em uma unidade que requeriam cuidados e o serviço no *St Christopher’s* visava estender o suporte para além da morte do paciente. (MENEZES, 2004; ST. CHRISTOPHER’S, *s.d.*).

A partir dessa percepção do todo do paciente, Cicely Saunders também foi responsável pela elaboração do conceito de dor total, que consiste em atentar para as diversas dimensões que permeiam a dor: não apenas a física, mas mental, social e espiritual. (INCA, 2001; MCCOUGHLAN, 2004; RICHMOND, 2005; FLORIANI e SCHRAMM, 2010; MATSUMOTO, 2012). Segundo INCA, 2001:

Pacientes com doença avançada se deparam com muitas perdas; perda da normalidade, da saúde, de potencial de futuro. A dor impõe limitações no estilo de vida, particularmente na mobilidade, paciência, resignação, podendo ser interpretada como um “saldo” da doença que progride. Este conceito de Dor Total mostra a importância de todas essas dimensões do sofrimento

⁴ Na tradução literal, *eu serei uma janela em sua casa*.

humano e o bom alívio da dor não é alcançado, sem dar atenção a essas áreas. Na experiência dolorosa, os aspectos sensitivos, emocionais e culturais são indissociáveis e devem ser igualmente investigados. (INCA, 2001, p. 15).

Cicely Saunders morreu de câncer de mama em 14 de julho de 2005, tendo passado seus últimos dias no *St. Christopher's*. (RICHMOND, 2005).

3.3.Movimento *hospice* e cuidados paliativos na realidade brasileira

3.3.1.Movimento *Hospice* e o campo da oncologia

No início do século XVIII, registros mostram que o primeiro *hospice* semelhante ao modelo medieval, no Brasil, seria a Igreja de Nossa Senhora da Conceição e Boa Morte, que pertencia à Ordem Terceira de São Francisco da Penitência, onde eram abrigados peregrinos religiosos de passagem pela cidade. Quanto ao movimento moderno de *hospice* no Brasil, sua criação conflui com a própria história do câncer no país e a fundação do INCA, em que o médico gaúcho Mário Kroeff aparece como elemento comum e peça central na história. Existem relatos de que o primeiro modelo de *hospice* condizente ao movimento moderno teria sido o Asilo da Penha, fundado em 1º de fevereiro de 1944, na Penha, no Rio de Janeiro, por Mário Kroeff. (FLORIANI e SCHRAMM, 2010). Este, servia para atender os doentes considerados incuráveis. Segundo relato do próprio Mário Kroeff:

Destina-se este estabelecimento, de iniciativa particular, a acolher os cancerosos que, pelo adiantado de suas lesões, *não podem ser recebidos* nos hospitais gerais, *nem mesmo no Serviço Nacional de Câncer*. Com a *falta de leitos*, existente entre nós, *o canceroso inoperável, ante as chagas que apresenta e a idéia do irremediável, tornou-se verdadeiramente um doente indesejável nos meios hospitalares*. Daí a imperiosa necessidade de se criar um ambiente apropriado, misto de medicina e devoção. Em nosso Asilo, esses infelizes terão lenitivo para suas dores e os indispensáveis curativos diários, que lhes darão, ao menos, o grato sentimento de não se acharem abandonados. Encoberto o aspecto desagradável de suas lesões e reconfortados com presença do médico, encontrarão, por certo estes infelizes um relativo bem-estar, sentindo refeitas as esperanças. (BRASIL, 2007, p. 210-211, grifo nosso).

Em relação a essa fala, é interessante observarmos o desconforto trazido pela presença do moribundo. Estes *não podem ser recebidos nos hospitais gerais*, porque o hospital não é lugar para se morrer. Como manter no hospital, na “potente máquina” de cura, um

moribundo? Como deixar, à vista dos vivos e saudáveis aquele que está morrendo? É necessário tirá-lo de vista, pois *irremediável e indesejável*. Os hospitais não querem lidar com o enfermo grave que tem risco de morte iminente, pois não sabe como lidar com ele. A presença do enfermo que está morrendo gera angústia, evidencia que, em alguns casos, não há como evitar a morte, não existe cura. O paciente que está morrendo equivale ao fracasso da medicina.

O paciente grave que está morrendo não encontra lugar *nem mesmo no Serviço Nacional de Câncer*. Uma interpretação que podemos fazer a respeito desse destaque é em relação aos estigmas do câncer. Conhecido como uma doença misteriosa, cruel e devastadora, frequentemente há associação com morte. *Nem mesmo no Serviço Nacional de Câncer*, local voltado para o tratamento de uma doença grave, em que há risco de vida ou morte, em que se “luta” pela vida e contra a morte, há espaço para o paciente à beira da morte. A visão dos moribundos seria prejudicial ao tratamento? Extinguiria a esperança dos pacientes em tratamento? Reforçaria no médico a ideia de que nem sempre consegue curar?

A *falta de leitos* para o moribundo, uma fala que data de 1944, faz-se tão presente ainda em 2019. Frequentemente, alguns pacientes do INCA, quando são encaminhados ao HCIV, escutam de seus médicos que precisam liberar leitos para outros pacientes. Em suma, o que se pretende com essa frase é justamente dizer ao paciente moribundo que não pertence ao lugar de cura, precisa ir a uma outra unidade, com vistas a permitir que alguém com mais chance de viver possa receber tratamento. Os anos passam e ainda lidamos com a falta de leitos para os pacientes que estão em estado grave e morrendo.

Em outra entrevista concedida por Mário Kroeff a respeito do Asilo da Penha, o médico esclarece, no dia da inauguração, que “desumano seria deixar ao abandono estes miseráveis [moribundos], embora inútil seja o emprego dos meios de cura” e que, ainda a respeito desses pacientes, “rejeitados aqui e ali, às portas dos hospitais, cumpria-nos o dever de proporcionar a estes infelizes um ambiente no qual pudessem encontrar assistência de ordem médica e afetiva.” (BRASIL, 2007, p. 210 e 212). Essas falas marcam a percepção da necessidade em oferecer uma espécie de assistência diferente para os pacientes incuráveis, que não encontravam acolhimento nos hospitais - tão essencialmente voltados para a cura - que os rejeitavam e os abandonavam, desinteressados nos momentos de fim de vida.

Em 27 de junho de 1939, foi criada a Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos (ABAC), uma instituição voltada para o amparo de pacientes incuráveis devido a câncer em estágio avançado, que objetivava oferecer assistência material, médica, afetiva e religiosa. Essa associação, responsável pela construção do Asilo da Penha, visava absorver

pacientes moribundos provenientes do Centro de Cancerologia - embrião do Instituto Nacional do Câncer (INCA). (BRASIL, 2007; TEIXEIRA e FONSECA, 2007; FLORIANI e SCHRAMM, 2010). Segundo Teixeira (2017):

Trilhando caminhos inseguros, limitados pela falta de recursos, Kroeff logo percebeu que a sobrevivência da instituição [Centro de Cancerologia] dependia da possibilidade de transformá-la num órgão de excelência que, muito além da atividade assistencial, fosse capaz de pensar e formular as diretrizes para o controle do câncer no país. Para tanto, ele moveu esforços para criar, em dezembro de 1941, o Serviço Nacional de Câncer, primeiro órgão direcionado à criação e execução de ações e políticas relacionadas ao controle da doença no território nacional. Sua iniciativa possibilitou a transformação do Centro de Cancerologia em núcleo de atuação do novo Serviço Nacional. Como Instituto Nacional de Câncer ele deixava de ser um simples hospital, passando a somar às atividades de assistência aos doentes a responsabilidade pela elaboração de políticas para o controle da doença, pesquisa científica e educação em saúde. (TEIXEIRA, 2017, s.p.)

Em 1949, liderado por Mário Kroeff, iniciou-se a construção de um hospital oncológico anexo ao Asilo da Penha, voltado para o tratamento mais geral da doença, que, em 1954, passaria a denominar-se Hospital Mário Kroeff. Ainda mantido pela ABAC, hoje em dia o hospital volta-se para diferentes atividades médicas, mas preserva a sua especialidade como um centro de referência no tratamento do câncer. (TEIXEIRA e FONSECA, 2007; FLORIANI e SCHRAMM, 2010).

Apenas a partir da década de 1980 surgiram outras unidades de cuidados paliativos no Brasil, promovendo assistência médica a pacientes em fase final da vida. O Brasil estava no final do período do regime ditatorial e o sistema de saúde possuía um modelo hospitalocêntrico, sem se preocupar com o cuidado dos pacientes com doença avançada. O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu em 1983, no Rio Grande do Sul, seguido por São Paulo, em 1986, e, posteriormente, em Santa Catarina, em 1989. Em 1986, o INCA, dentre os pioneiros na implementação de um serviço de cuidados paliativos, criou o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas. Com o passar dos anos, outros programas foram sendo criados, mas eles não possuíam contatos e nem vínculos entre si, sendo caracterizados como iniciativas individuais. (MENEZES, 2004; PEIXOTO, 2004; FLORIANI e SCHRAMM, 2010; PASTRANA *et al.*, 2012; MENDES, 2017).

Em outubro de 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), uma entidade sem fins lucrativos, cujo objetivo era ampliar a divulgação dos cuidados paliativos em todo o país. Foi responsável pela realização do primeiro curso de cuidados paliativos na Universidade de São Paulo, contando com o apoio de profissionais experientes da América do Norte. (FLORIANI e SCHRAMM, 2010; MENDES, 2017).

Nos anos seguintes, diversos serviços e programas na área dos cuidados paliativos foram implementados em diferentes âmbitos pelo país. Em julho de 1999, no Instituto de Infectologia Emílio Ribas, em São Paulo, foi formada uma equipe multiprofissional de cuidados paliativos, para a assistência de pacientes com AIDS avançada ou terminal, e pacientes com dor de difícil controle. Em 2000, foi criado o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo, para o atendimento a pacientes com câncer metastático - projeto que culminou, em 2003, na concepção de uma enfermaria voltada para os cuidados paliativos. (FLORIANI e SCHRAMM, 2010; MENDES, 2017).

Em 2005, criou-se a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), que, assim como a ABCP, promove a divulgação, o ensino e a pesquisa na área dos cuidados paliativos. Em 2006, o Conselho Federal de Medicina (CFM) fundou a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos, no mesmo ano em que o Ministério da Saúde instituiu a Câmara Técnica de Assistência em Cuidados Paliativos. (FLORIANI e SCHRAMM, 2010; MENDES, 2017).

Apesar dessas iniciativas e da aparente difusão dos cuidados paliativos, foi apenas em 2006 que o CFM publicou a Resolução nº 1.805/2006, reconhecendo a prática dos cuidados paliativos, propondo que na fase terminal de doenças graves e incuráveis, o médico pode limitar ou suspender tratamentos que visem o prolongamento da vida do paciente (obstinação terapêutica), de modo a proporcionar cuidado integral e alívio dos sintomas. Afirma que o médico tem a obrigação de informar ao paciente ou aos seus representantes legais as opções de tratamento disponíveis e adequadas ao seu caso, de modo que a decisão deve ser fundamentada e registrada no prontuário. (CFM, 2006; MENDES, 2017).

Atualmente, a ANCP e a Câmara Técnica de Cuidados Paliativos promulgam o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade Médica. (MENDES, 2017).

Mendes (2017) comenta que, nos últimos anos, diversas leis e resoluções foram criadas no sentido de organizar e ampliar os cuidados paliativos, inclusive na assistência aos pacientes oncológicos.

Em 2018, é publicada a resolução nº 41/2018 que dispõe sobre as diretrizes para organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS, propondo a oferta dessa assistência em qualquer ponto da rede de atenção à saúde: Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Ambulatorial, Urgência e Emergência, e Atenção Hospitalar. Diz que os cuidados paliativos devem ser proporcionados para qualquer pessoa assolada por doença que ameace a vida, a partir do diagnóstico, e objetiva integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde; promover melhoria da qualidade de vida dos

pacientes; incentivar trabalho em equipe multidisciplinar; fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS; promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade; ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados. (BRASIL, 2018).

3.3.2.Unidade de Cuidados Paliativos do INCA: HCIV

Apesar das iniciativas predecessoras na implementação de programas de cuidados paliativos na década de 1980, estas foram descontinuadas, e apenas o serviço de cuidados paliativos do INCA perdurou até os dias de hoje. Posteriormente, foram criados novos serviços em outras instituições, mas o do INCA é considerado o mais completo do país. (PASTRANA *et al.*, 2012).

O INCA foi a primeira instituição pública de saúde a implementar uma unidade de cuidados paliativos no Brasil. Sua história remonta a 1986, com o surgimento do Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas (FPT), por iniciativa de profissionais da instituição que se deparavam com o sofrimento e o abandono de pacientes moribundos. Estes pacientes, até então, eram encaminhados para outras instituições, como Santa Genoveva e Campo Belo, ou recebiam alta da instituição, ou seja, não recebiam amparo da equipe de saúde. (MENEZES, 20014).

Uma observação a respeito desse fluxo faz-se necessária. A Clínica Santa Genoveva e a Clínica de Repouso Campo Belo, bem como outras instituições sofreram intervenção, foram investigadas e, posteriormente, fechadas, devido ao alto índice de mortes que ocorriam. As investigações averiguaram que, apesar destas instituições, voltadas para acolhimento de doentes FTP e de idosos, possuem alto número de leitos, não tinham boa infraestrutura. Entretanto, o principal foi o aparecimento de inúmeros relatos de pacientes que denunciavam maus tratos por parte dos profissionais. Registros mostram que a Clínica de Repouso Campo

Belo, com 530 internos atingiu a marca de mais de 100 óbitos em um mês, em 1996. (TARTAGLIA, 1996; TOSTA e RIGITANO, 1996).

Em 1989, com o aumento do número de pacientes atendidos, o programa foi transformado no serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), que passou a contar com uma equipe multiprofissional composta por profissionais voluntários. Esse serviço desenvolveu programa de visitas domiciliares e criou o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico, uma entidade filantrópica, cujo objetivo era apoiar o STO financeiramente e incentivar o desenvolvimento de programas voltados para os cuidados paliativos. Dois anos mais tarde, surgiu o serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I, que contava com uma equipe contratada especialmente para o programa. (MENEZES, 2004).

Em 1998, com a crescente demanda e a expansão do STO, foi inaugurado um hospital voltado para a assistência desses pacientes, o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, em Vila Isabel, que hoje conhecemos como Hospital do Câncer IV (HCIV) - ainda hoje considerado referência nacional no atendimento, ensino e treinamento no âmbito dos cuidados paliativos. (MENEZES, 2004).

O HCIV, importante ressaltarmos, não é a unidade de cuidados paliativos do INCA, mas a unidade de cuidados paliativos *exclusivos* do INCA, ou seja, visa o atendimento de pacientes matriculados na própria instituição que não possuem mais possibilidades de cura, encaminhados das outras unidades da instituição:

No decorrer de um tratamento de câncer, a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia podem deixar de fazer efeito, ou mesmo causar mais danos à saúde dos pacientes do que a própria doença. Muitos pacientes podem conviver com o câncer fazendo o controle dos sintomas. Nesse momento, os médicos do INCA encaminham seus pacientes às equipes de cuidados paliativos do Hospital do Câncer IV (HC IV). Os pacientes indicados para cuidados paliativos passam pelos postos avançados do HC IV, localizados no HC I, HC II e HC III, e lá são avaliados por enfermeiros capacitados em cuidados paliativos oncológicos e encaminhados para o atendimento mais adequado. (INCA, 2014a, p. 5).

O encaminhamento dos pacientes para o HCIV geralmente é decidido e comunicado ao paciente apenas pelo médico. Nesse fluxo, participa o Posto Avançado, um setor presente nas unidades do INCA, composto por enfermeiras, que é responsável pela avaliação e pelos trâmites de encaminhamento para atendimento mais adequado no HCIV.

O HCIV possui equipe multidisciplinar voltada para o conforto, alívio de dor e outros sintomas e a melhoria da qualidade de vida (INCA, 2014a, p. 5). Tem a premissa de aumentar

a integração da família nos cuidados ao paciente e em sua rotina. O paciente, por sua vez, é estimulado a ser mais participativo em seu tratamento.

Essa unidade, conforme a cartilha intitulada “Conheça o Hospital do Câncer IV” (INCA, 2014b), não é apenas um hospital, mas um centro de atividades, pois conta com programas que prezam pelo convívio entre os pacientes, envolvendo atividades manuais, leituras, filmes, música e confraternizações em datas comemorativas. Tem um espaço chamado “CuriosAção”, com vistas a implementar estas atividades voltadas para a distração, o relaxamento e o bem-estar dos pacientes e seus cuidadores. Uma das iniciativas que visa o cuidado humanizado da unidade é uma sala chamada “sala do silêncio”, localizada no terraço. Com música ambiente, imagens de natureza e um sofá, propõe a ideia de ser um espaço aconchegante e acolhedor para pacientes e familiares refletirem, ficarem um pouco a sós e, de alguma forma, escapar, mesmo que de forma simbólica, das quatro paredes da instituição. Possui um serviço de capelania para apoio espiritual de pacientes e cuidadores, sem foco em alguma religião específica. (INCA, 2014a).

A unidade de cuidados paliativos possui três modalidades de atendimento: ambulatório, visita domiciliar e internação. O ambulatório volta-se ao atendimento de pacientes que têm condições de comparecer às consultas no hospital. Seu familiar ou cuidador também pode participar das consultas, de modo a receber informações e ser mais participativo nos cuidados. A visita domiciliar objetiva o atendimento de pacientes que têm dificuldade de locomoção ou não possuem condições clínicas para ir ao hospital. Essa assistência abrange uma distância de até 70km da unidade, é avisada por telefone com antecedência e o profissional pode levar insumos e medicamentos que sejam necessários para o paciente. Todos os profissionais podem realizar a visita, em dias específicos. A internação é para pacientes com intercorrências, agravamento da doença ou com sintomas mal controlados. Todos os pacientes têm direito a acompanhante. A internação possui quatro andares e 56 leitos. A unidade também conta com um serviço de pronto atendimento (SPA) para emergências. (INCA, 2014a, p. 6-8).

Apesar da presença do SPA, uma das características do HCIV é não dispor de um centro de tratamento intensivo (CTI). Na cartilha “Conheça o Hospital do Câncer IV”, logo ao final, encontra-se:

Em cuidados paliativos o objetivo maior é a qualidade de vida por meio do conforto e controle de sintomas, sem interferir com a evolução natural da doença. Baseado nesses conceitos, o HC IV não encaminha seus pacientes para o CTI ou realiza manobras de ressuscitação em caso de parada cardíaca. (INCA, 2014a, p. 16).

Assim, ao ser encaminhado para a unidade de cuidados paliativos, o paciente e/ou seu cuidador deve assinar um termo de adesão aos cuidados paliativos⁵, de forma que compreenda a ausência do CTI, bem como os propósitos do HCIV e o porquê de seu encaminhamento. Ao ser apresentado, o termo de adesão deve ser discutido junto com o paciente, para que compreenda de modo claro e possa esclarecer suas dúvidas com o profissional responsável. Entretanto, frequentemente, há muita falha de comunicação no tocante ao encaminhamento.

⁵ Anexo A.

4. Como?

4.1. Comunicação de más notícias no âmbito da saúde

Segundo Krieger (2017), a comunicação no âmbito da saúde permite que o paciente compreenda seu processo de adoecimento, se relacione com a equipe de saúde e possa participar das decisões acerca do seu próprio tratamento, elaborar recursos de enfrentamento e adaptar-se ao e no adoecer. A linguagem viabiliza a passagem do cuidado em saúde do individual para o social, uma vez que o paciente pode expressar suas sensações físicas, dores e sentimentos, tornando suas experiências compartilhadas, fora da esfera unicamente individual. Assim,

A Comunicação em Saúde é qualquer tipo de comunicação humana que tem por objeto de (pre)ocupação a saúde, em sua ampla definição. A comunicação é um ingrediente de suma importância na prática médica e nos cuidados em saúde, por promover uma interação entre o conhecimento médico (técnico/teórico), e a população e seus problemas de saúde. (KRIEGER, 2017, p. 32).

A comunicação faz-se presente em todas as etapas do tratamento, desde o diagnóstico, e permeia todo o cuidado, mas o que define uma comunicação de más notícias no contexto em saúde? Para Buckman (1984), as más notícias são quaisquer informações que possam alterar de modo drástico a percepção do paciente acerca de seu próprio futuro, podendo ser, desde o momento do diagnóstico, até o momento em que não há mais proposta de um tratamento curativo. Para o autor, a expectativa do paciente, o quanto este sente-se doente e o quanto sabe ou suspeita a respeito do próprio diagnóstico ditam o quão ruim a notícia será recebida e considerada pelo paciente.

O fato do paciente receber uma informação de modo negativo ou não, entretanto, não depende unicamente deste. A comunicação é um processo relacional, dada a partir do encontro, e é também dever do médico proporcionar uma configuração acolhedora para que a mesma ocorra - uma tarefa que, nem sempre, é fácil. Muitos são os fatores que podem culminar em uma comunicação traumática - tanto para o paciente, quanto para o profissional. Walker (1996) afirma que uma comunicação inadequada pode reduzir a adesão terapêutica

por parte do paciente, ocasionar diagnóstico errado e diminuir a chance de uma identificação entre paciente e médico. Para o profissional, há risco inclusive para a saúde mental, podendo provocar insatisfação no trabalho, *burnout* e transtornos psiquiátricos. O autor também frisa ser um erro restringir a comunicação de más notícias apenas no âmbito entre paciente e médico, uma vez que é de suma importância incluir os familiares nesta relação, que possuem um importante papel no processo de tratamento do paciente e, portanto, têm preocupações significativamente elevadas e mostram altos níveis de estresse e morbidade.

Logo, é mister apresentar boas habilidades em comunicação neste âmbito, mas como atingi-las? Os cursos de formação profissional englobam esta instrumentalização? Se não, como conquistá-la? Mediante experiência? E quais as consequências - para o profissional, o paciente e os familiares - da inexperiência no processo de comunicação de más notícias?

Muitos estudos e pesquisas, nacionais e internacionais, apontam que o tema da comunicação de más notícias não é abordado ao longo dos cursos de graduação de medicina, de modo que o profissional recém-formado deve aprender habilidades comunicacionais direto na prática ou observando seus colegas que possuem mais experiência na área. Entretanto, essa não é uma tarefa simples. Penello e Magalhães (2010) afirmam que a comunicação não se baseia apenas na transmissão da informação, mas exige estar presente, acompanhar, dar suporte, compartilhar e aprender com o paciente, ou seja, requer disponibilidade e preparo que também não são ensinados na graduação.

De acordo com Cano (2014), a formação dos profissionais de saúde é centrada em um modelo biomédico, orgânico-tecnicista, calcada na objetividade e na fragmentação disciplinar, voltada para a atuação sobre o corpo - considerado como uma máquina. Assim, rejeita a dimensão humana como parte integrante de sua prática, o que influencia, não só na maneira de lidar com os pacientes e dar assistência, mas na dimensão humana do próprio profissional, que acaba sendo relegada. Na formação médica não há espaço para expressar sentimentos e emoções e, com receio de ser acusado de frágil, sensível demais ou inapto ao trabalho, o profissional frequentemente sente-se impelido a esconder esses aspectos. O médico, ao sair da graduação, aprende que deve esconder seus sentimentos e manter uma postura de neutralidade, impessoalidade e força.

Após a formação, quando o profissional de saúde se insere na prática e nas rotinas institucionais, depara-se com uma nova gama de dificuldades: lidará direta e constantemente com dor, sofrimento, angústia, desamparo e morte. No campo da oncologia, mais especificamente, ainda há a urgência do tempo, em que difíceis decisões devem ser tomadas rapidamente, pois da ordem da vida e da morte. O médico é responsável pela deliberação de

tratamentos que, frequentemente, são invasivos, mutiladores e agressivos, e nem sempre têm o retorno esperado, o da cura. Além disso, em nosso contexto, muitas são as vezes em que o paciente chega ao serviço de saúde com câncer em estágio avançado, sem possibilidade de cura, o que também representa um desafio para o profissional de saúde. (LUGARINHO e ROSÁRIO, 2010; CANO, 2014).

Além de ser uma doença caracterizada por muitos sintomas e tratamentos invasivos, que provocam desconforto e sofrimento, de modo geral, o câncer costuma ser associado a uma enfermidade cruel, misteriosa e intratável. Receber o diagnóstico de câncer, para alguns pacientes, equivale a uma verdadeira sentença de morte, a uma maldição, a uma trajetória de dor, sofrimento e perdas, sendo frequente o uso de eufemismos, como “*aquela* doença”, por pacientes e até profissionais, o que só reforça o estigma. (SONTAG, 1984). Nesse contexto, o profissional precisa lidar com medos, questionamentos, dúvidas e mesmo demandas e expectativas, por parte dos pacientes, que não correspondem à realidade. (CANO, 2014).

Assim, é preciso considerar que a profissão médica é bastante estressante. O profissional precisa lidar com sentimentos de fragilidade, impotência, vulnerabilidade, angústia - seus e dos pacientes -, em uma rotina de trabalho intensa, exigente e demandante. A atividade envolve a relação com os pacientes e seus familiares, bem como todas as nuances desse encontro: pacientes caracterizados como difíceis, terminais, queixosos, deprimidos e/ou jovens. Devemos incluir também até aqueles pacientes que, de certa forma, provocam algum tipo de identificação por parte do médico e reverberam questões de ordem subjetiva e individual. Cano (2014) afirma que, devido ao caráter ansiogênico da profissão, os médicos estão suscetíveis a quadros depressivos e à maior incidência de suicídio.

Penello e Magalhães (2010) destacam que lidar cotidianamente com situações estressantes e com os próprios sentimentos a respeito são tarefas solitárias e não compartilhadas - nem entre os próprios profissionais e nem com familiares e amigos, posto que, usualmente, julga-se inadequado falar sobre o trabalho, por ser considerado pesado, sofrido. Lugarinho e Rosario (2010), nesse sentido, ressaltam o sentimento de “solidão profissional”, uma vez que não existe tempo e nem espaço institucionais para trocas mais técnicas ou sequer para falar a respeito dos próprios sentimentos. Na prática, usualmente, o profissional se vê isolado e assolado pelo peso das responsabilidades individuais. Segundo Penello e Magalhães (2010, p. 31): “Desafiados em suas competências e isolados em suas responsabilidades individuais, os profissionais vivem esses limites com conotações de fracasso e impotência pessoal mantidos, o mais das vezes, no âmbito privado de cada um.”

Moritz (2005) aponta que, normalmente, é imposta uma maior responsabilidade aos médicos com relação a questões que envolvem o binômio vida-morte, o que também aumenta a carga das responsabilidades em uma área profissional em que, frequentemente, não se pode prever os resultados. As incertezas quanto à possibilidade de cura ou de conseguir corresponder às expectativas dos pacientes, sejam elas realistas ou não, gera, no médico, a sensação de não estar preparado, deflagrando sentimentos de insegurança, medo, ansiedade, frustração e angústia.

Para Buckman (1984), alguns medos e ansiedades sentidos pelos médicos influenciam diretamente na prática da comunicação de más notícias na saúde, assim como o senso de responsabilizar-se pelo adoecimento em si. Esses fatores podem dificultar ou mesmo gerar uma atitude de afastamento e evitação quanto à comunicação. O autor discute seis dos principais medos sentidos pelo profissional quando precisa comunicar uma má notícia ao paciente: “ser culpado”, “desconhecido e não ensinado”, “desencadear uma reação”, “expressar emoção”, “não saber todas as respostas” e o “medo pessoal de doença e morte” .

Em um dos medos mais frequentes, nomeado “ser culpado”, o médico acredita que será culpado pela notícia que leva, uma vez que seria mais fácil culpar o emissor do que lidar com a mensagem que ele carrega. Quanto maior o vínculo com o paciente, ou maior sua figura de autoridade, maior a chance de ocorrer essa responsabilização.

No que se refere ao “desconhecido e não ensinado”, o profissional, ensinado e treinado em questões mais técnicas, receia a conversa com o paciente - principalmente o moribundo -, por não ter sido ensinado a respeito de comunicação de más notícias na graduação. Buckman (1984) afirma que o médico sente falta da segurança de seguir um protocolo, e aquilo que não foi ensinado provoca insegurança e ansiedade, assim como evitação.

“Desencadear uma reação” relaciona-se à possível reação que a notícia pode desencadear no paciente. O médico tem receio de uma “reação ruim” quando a conversa se inicia, o que pode gerar constrangimento. O autor destaca que, quando os pacientes choram, alguns médicos acreditam que falharam na prevenção da reação.

A explicação a respeito de “expressar emoção” fala que o profissional, treinado para sempre aparentar calma e suprimir o pânico, receia expressar alguma emoção. Entretanto, a postura do profissional eficiente e neutro torna difícil aprender a expressar certas emoções que podem ser benéficas ao próprio paciente no momento adequado, como a empatia.

O medo de “não saber todas as respostas” está relacionado às possíveis perguntas que o paciente pode endereçar ao profissional na conversa. Na formação, os profissionais são ensinados que o não saber equivale à falha, à incapacidade. Quanto menos experiente, mais

difícil é para o médico manter-se seguro ao responder que não sabe todas as respostas. Porém, como afirma Buckman (1984), frequentemente o paciente deseja apenas ser ouvido e acolhido, e não necessariamente saber alguma resposta específica.

Por último, o “medo pessoal de doença e morte” está associado ao medo de identificar-se com o paciente e perceber-se finito e vulnerável e, assim, mantém-se à distância. O autor comenta que a sensação de invulnerabilidade advinda de lidar com um paciente moribundo é um dos motivos adotados quando se escolhe a profissão de médico, e este profissional, comumente, acredita que o mesmo não irá acontecer consigo. (BUCKMAN, 1984).

O autor descreve medos que o profissional pode enfrentar ao comunicar más notícias, o que possibilita reflexões a respeito de como ele se sente ao realizar esta difícil tarefa. Importante salientar, no entanto, que, na prática, podem surgir diversas outras questões de ordem subjetiva, e mesmo uma confluência de fatores ansiogênicos que provocam o afastamento e a evitação da conversa. Esses sentimentos, junto com o não saber lidar e a falta de aprendizado geram ainda mais sofrimento no profissional que se vê imbuído de uma difícil tarefa. Frisamos a importância de se poder dialogar a respeito desses sentimentos e dificuldades no âmbito hospital, para não prejudicar a saúde do profissional. Falar de más notícias, é uma:

convicção de adentrarmos a um território tabu, uma região de silêncio, plena de intensas vivências, acumuladas na vida cotidiana do hospital, na relação com os pacientes e seus familiares, mas das quais muito pouco se fala nos espaços de discussão e intercâmbio profissional instituídos. São vivências mantidas no âmbito privado. (PENELLO e MAGALHÃES, 2010, p. 31)

Assim, muitos são os fatores que influenciam na comunicação, que pode ocorrer de modo abrupto ou acolhedor, bem informado ou com escassez de informações, de modo compartilhado ou não. A comunicação envolve a esfera da tomada de decisões, e, por muitas décadas, o modelo predominante foi o paternalismo. Entretanto, existe um movimento que, prezando pela autonomia do paciente, propõe que haja uma parceria entre médico e paciente. Charles, Whelan e Gafni (1999) discutem que um processo de tomada de decisão envolve três etapas que podem ocorrer simultaneamente, de modo interativo: troca de informações, deliberação e decisão de qual o tratamento implementar. No modelo paternalista, o paciente concorda passivamente com a autoridade profissional, concordando com o que o médico assumir ser o melhor. Não há uma parceira, e o médico não fornece informações detalhadas. No chamado modelo informado, ocorre uma divisão de tarefas, em que o médico informa o suficiente, para que o próprio paciente delibere e decida. Nesse modelo, a informação é a

única contribuição legítima do médico. No modelo compartilhado, médico e paciente dividem todas as etapas, em um processo interacional. Ambos revelam suas preferências, discutem e chegam a um consenso. Na prática, as decisões seguem um modelo híbrido, por ser a relação médico-paciente dinâmica, complexa e pessoal. Envolver o paciente nas decisões é de suma importância, uma vez que ele lidará com as consequências de quaisquer tratamentos implementados. Quando há diferentes opções de tratamentos, com possibilidades variadas de riscos e benefícios, em caso de doença grave ou que ameace a vida, torna-se essencial que o paciente participe das decisões, que se faça ouvir e tenha seus valores e crenças valorizados.

Comumente, os profissionais alegam que uma dificuldade encontrada no tocante à comunicação de más notícias deve-se a desconhecer o quanto o paciente gostaria de saber a respeito do próprio quadro. Nesse sentido, uma fala muito presente no cotidiano refere-se ao fato de que se o paciente souber sobre a gravidade de seu estado, vai sucumbir, não vai querer tratar, vai entrar em depressão. Entretanto, como aponta Krieger (2017), estudos demonstram que, na maioria das vezes, os pacientes, assim como seus familiares, gostariam de receber informações claras a respeito de seu quadro clínico, mesmo em casos de doenças graves, e de ser envolvidos nas próprias decisões terapêuticas. A autora afirma que a comunicação adequada pode diminuir a sensação de isolamento do paciente e contribuir para a cooperação mútua entre ele e o profissional.

4.2. Protocolo SPIKES de comunicação de más notícias

Por gerar medos, incertezas, inseguranças e sofrimentos; envolver diversos fatores; e não ser ensinada na formação acadêmica, a comunicação de más notícias é considerada um dos tópicos de maior dificuldade dos profissionais. Para oferecer algum tipo de segurança ao profissional, Baile *et al.* (2000) desenvolveram SPIKES, um protocolo de seis etapas que objetiva auxiliar os médicos na comunicação de más notícias ao paciente. Os autores afirmam que entre as décadas de 1950 a 1970, a maior dificuldade entre os profissionais era notificar o diagnóstico. Com o passar dos anos e o desenvolvimento técnico e científico, conforme a esperança quanto à possibilidade de cura aumentava, tornou-se mais difícil comunicar notícias

que englobavam outros aspectos da doença, como progressão da doença, efeitos colaterais irreversíveis, fim da possibilidade de cura, dentre outros.

A comunicação de más notícias é uma tarefa de alta complexidade, que não envolve apenas o conteúdo em si, mas outras habilidades, como responder às reações emocionais do paciente, envolvê-lo no processo de tomada de decisão, lidar com a quebra de expectativa de cura do paciente, envolver familiares no processo e enfrentar o dilema de propiciar uma certa esperança ao paciente, inclusive em situações de extrema dificuldade. Justamente por ser um processo complexo, a comunicação pode provocar desentendimentos, de modo que o protocolo SPIKES busca servir como uma ferramenta de compreensão do processo e de aplicação de princípios de comunicação, que visa atingir quatro objetivos essenciais: colher informações do paciente, a fim de saber quais informações detém, suas expectativas e se está pronto para a comunicação; providenciar informações inteligíveis considerando necessidades e desejos do paciente; fornecer suporte ao paciente utilizando habilidades que minimizem impactos emocionais e solidão do paciente; e desenvolver plano de tratamento com a cooperação do paciente. (BAILE *et al.*, 2000).

Ao longo dos anos, outros instrumentos foram desenvolvidos com vistas a auxiliar na comunicação de más notícias, como o ABCDE e o BREAKS, muito similar ao SPIKES. (KRIEGER, 2017). Entretanto, por ser amplamente divulgado e bastante conhecido, optamos por apresentar apenas o protocolo SPIKES, que foi nomeado a partir do acrônimo formado pelas palavras-chave relativas a cada uma das seis etapas propostas: *Setting, Perceptions, Invitation, Knowledge, Emotions* e *Strategy and Summary*.

No primeiro passo, associado à preparação da entrevista, há o cuidado com a ambientação em que ocorrerá a comunicação, que envolve privacidade, participação de pessoas significativas para o paciente, sentar-se, conectar-se ao paciente - mediante olhar nos olhos e tocar sutilmente - e controlar o tempo e as interrupções, orientações que visam o conforto e a percepção de cuidado por parte do paciente.

O segundo passo trata-se de acessar percepção do paciente e norteia o médico a fazer perguntas abertas ao paciente para identificar como o mesmo percebe seu quadro clínico. Assim, torna-se possível corrigir as informações erradas do enfermo e direcionar a comunicação a partir do que já compreende de seu caso.

A terceira etapa corresponde à obtenção de convite por parte do paciente e diz respeito a saber de antemão se é ou não um desejo do paciente tomar conhecimento acerca de seu quadro clínico. Quando o médico possui essa certeza, expressada pelo próprio paciente, pode haver redução de sua própria ansiedade frente à notícia. Caso não seja o desejo do paciente ser

informado sobre sua doença, o médico pode oferecer responder suas possíveis futuras perguntas ou conversar com um amigo ou familiar de confiança do paciente. Em relação aos passos dois e três, os autores ressaltam que seguem a premissa “antes de dizer, pergunte”.

O quarto passo envolve dar informação e conhecimento ao paciente e engloba cinco etapas de como transmitir os detalhes técnicos ao enfermo: iniciar com o nível de compreensão e vocabulário do paciente, tentar evitar o uso de termos técnicos, furtar-se da franqueza excessiva, dar notícia em pequenas porções e checar frequentemente a compreensão do paciente e evitar frases como “não há mais o que ser feito por você”, por constituir atitude inconsistente com as expectativas do paciente frente ao próprio tratamento.

No quinto passo, o médico deve lidar com as emoções esboçadas pelo paciente através de respostas empáticas, que, conforme afirmam os autores, constitui-se como um dos desafios mais difíceis. Nesta etapa, o médico deve oferecer suporte e solidariedade, sendo expostos quatro passos: observar as emoções do paciente, identificar e nomear as emoções, identificar o porquê das emoções, e permitir que paciente saiba que as emoções e os motivos das mesmas foram compreendidos pelo médico. Os autores informam a importância de combinar frases que sejam empáticas, exploratórias e validem os sentimentos do paciente para proporcionar-lhe suporte, reduzir isolamento e expressar solidariedade.

Na sexta e última etapa, estratégia e resumo, o médico deve saber se o paciente está preparado para a discussão e oferecer opções de tratamento quando essas estão disponíveis, de modo a favorecer a percepção de que os desejos do paciente importam. As responsabilidades na tomada de decisões devem ser partilhadas, o que também colabora com a redução da sensação de fracasso no médico, quando o tratamento não surte efeito. É essencial, ao longo do processo, checar se o paciente compreendeu exatamente as informações que lhe foram passadas.

Baile *et al.* (2000) esclarecem que nem todas as comunicações de más notícias exigem todos os passos do protocolo SPIKES, mas que, quando necessário, esses devem ser seguidos na ordem correta. A criação de um protocolo com passos e normas a serem seguidos evidencia a insuficiência dos cursos de graduação em abordar o tema das más notícias, visando auxiliar os profissionais nessa tarefa que, comumente, é considerada como a mais difícil e desafiadora entre os mesmos. O protocolo SPIKES foi e ainda é amplamente difundido e discutido, e propõe etapas que visem uma interação dinâmica entre o médico e o paciente, em que o profissional é guiado de acordo com a compreensão, a preferência e o comportamento do enfermo. Sua técnica é flexível compreendendo as diferenças inerentes

entre os pacientes, diferente de um instrumento que seja rígido e voltado para a aplicação de todos, sem considerar suas subjetividades. (BAILE *et al.*, 2000).

A comunicação de más notícias no âmbito da saúde é difícil. Lida com sentimentos, incertezas, inseguranças e expectativas dos profissionais e do paciente. Conforme Krieger (2017),

O profissional de saúde é o primeiro destinatário das más notícias, e estas são sempre questões que ultrapassam a segurança da competência técnica. O preparo para uma disponibilidade para escutar, oferecer suporte, compartilhar afetos, exigida nas relações com os pacientes geralmente não é oferecido pela formação profissional, nem tampouco encontra espaço de elaboração nas instituições de assistência à saúde. Postula-se que haja então uma deficiência na formação para os aspectos afetivos do trabalho em saúde e os aspectos éticos de reconhecimento do outro. (KRIEGER, 2017,p. 56).

O protocolo SPIKES, objetivando auxiliar o médico e facilitar o processo, cria passos que possam fornecer algum tipo de segurança, mesmo que em pequena escala. Entretanto, devemos considerar a necessidade de se falar a respeito, de legitimar espaços para se abrir a discussão pois só assim, compreendendo também o lado do profissional, suas motivações e dificuldades, conseguimos criar um solo fértil para desmistificar a comunicação, pois não se trata da ordem do protocolar, das regras, mas da interação, da dinâmica e do encontro.

4.3.Encaminhamento ao HCIV: falar sobre a morte?

A partir dessa discussão a respeito do campo da comunicação de más notícias na saúde, as dificuldades e os afetos do profissional, é possível fazer um recorte mais específico em relação à comunicação do encaminhamento para a unidade de cuidados paliativos do INCA. O HCIV, como dito anteriormente, é referência nacional no que diz respeito ao atendimento a pacientes em cuidados paliativos, tem uma infraestrutura adequada e equipe multiprofissional capacitada e de ponta. Entretanto, podemos perceber muita dificuldade por parte dos médicos em realizar o encaminhamento e muita angústia por parte dos pacientes e de seus familiares ante à ideia de transferência à unidade. Comumente, os pacientes e os familiares verbalizam medo e sofrimento com relação ao HCIV, expressando que acreditam estar indo para um lugar onde se acelera a morte.

Apesar da iniciativa inovadora do INCA em criar uma unidade hospitalar voltada para os pacientes em cuidados paliativos exclusivos, devemos considerar que esta separação

também é fonte de insegurança, frustrações e sofrimentos por parte dos profissionais, pacientes e familiares. Para os profissionais, o que podemos notar na prática é que muitos, desde *staffs* com anos de experiência, até residentes em seu primeiro ano no programa, nunca sequer estiveram na unidade de cuidados paliativos. Não conhecem o funcionamento, não sabem como é a estrutura, mal conhecem e se comunicam com os profissionais desta outra unidade. Quanto aos residentes, por conta do próprio funcionamento do programa da residência médica, alguns só conhecem o HCIV da metade para o final de sua estadia no INCA, sendo que, até lá, já tiveram que realizar encaminhamentos diversas vezes, pois, em muitas ocasiões, estes são os responsáveis por realizá-los. Para os residentes, também devemos considerar a falta de experiência - tanto na sua área, como em algo tão específico e próprio do INCA, como o encaminhamento ao HCIV - como fonte de dificuldades e inseguranças.

Como descrito, o encaminhamento dos pacientes para o HCIV geralmente é decidido apenas pelo médico, e raramente passa por alguma discussão com a equipe multiprofissional que também acompanha o paciente. Esse ponto é de suma importância, posto que, em nossa percepção, colabora com as dificuldades encontradas pelo profissional em deliberar, decidir, comunicar e encaminhar de fato. Como que não há o envolvimento de outros profissionais nessa discussão, o médico recebe para si o peso da responsabilidade por essa decisão, considerando os prós e contras, decidindo o momento considerado correto, arcando com as consequências e lidando com as reações do paciente por si só. Dentro da própria categoria, poucas são as vezes em que essa decisão é debatida entre os seus semelhantes. A própria psicologia, que poderia ter um envolvimento maior, participar da deliberação, da comunicação, acolher paciente, familiar e até o profissional, usualmente só é chamada *após* a notícia. Geralmente, quando o paciente chora ou fica triste - o que já é de se esperar, pois acabou de saber que sua doença não tem mais cura, o que afeta a expectativa, a esperança, e representa uma mudança drástica em seu tratamento. A psicologia também é acionada quando há recusa por parte do paciente em ir para o HCIV. Os profissionais, para justificar a solicitação de atendimento psicológico, costumam dizer que o paciente está em negação quanto à gravidade de seu caso. Entretanto, podemos considerar que o motivo refere-se à própria angústia do profissional em não saber lidar com o paciente que, rejeitando o encaminhamento, permanecerá no leito, talvez até o dia de sua morte.

A discussão a respeito da rejeição do paciente em ser transferido para o HCIV nos leva ao tópico do termo de adesão aos cuidados paliativos⁶, que deve ser apresentado ao paciente e/ou seus responsáveis legais, para que concorde *ou não* com a mudança do tratamento. Esse aspecto está intimamente associado à comunicação de más notícias, pois, apesar de estar em crescente expansão no Brasil, os cuidados paliativos ainda possuem diversos empecilhos para sua total implementação e não é totalmente difundido em nossa sociedade. O que significa que, para que haja uma decisão pensada, levando em conta a autonomia, os valores e as crenças do paciente em seu cuidado, ele deve saber com informações claras e precisas, de maneira esmiuçada, os propósitos dos cuidados paliativos exclusivos e o porquê de estar sendo encaminhado para um outro hospital, em um outro bairro⁷, com uma outra equipe. Limitar-se a dizer ao paciente que ele irá para os cuidados paliativos não explica o que, muitas vezes ele quer saber: por quê? O quê? Como? Quando? O que pode, muitas vezes, confundir e angustiar ainda mais o sujeito.

O próprio termo de adesão aos cuidados paliativos torna-se um dificultador no fluxo de encaminhamento. Com apenas uma página, não dispõe de muitas informações a respeito do tratamento que será ofertado ao paciente. O segundo tópico do termo afirma que o paciente está sendo encaminhado à unidade de cuidados paliativos para receber “cuidados necessários para o *melhor* controle dos sintomas buscando qualidade de vida” (ver anexo A, grifo nosso). À medida em que diz existir uma unidade para *melhor controle dos sintomas*, subentende-se que a unidade de origem não detém aparato e nem recurso com esse propósito e nem busca a qualidade de vida. O próprio documento aborda o HCIV de forma enviesada, medindo as palavras, sem entrar em detalhes, oferecendo a unidade como algo mais adequado e favorável. Avisa da emergência, fala que não possui ambulância e nem CTI, mas quais os tratamentos oferecidos? É comum os pacientes serem encaminhados pensando que serão submetidos a quimioterapia e/ou radioterapia. Assim como, frequentemente, os médicos encaminham afirmando que os pacientes irão para um lugar melhor, com tratamento e cuidado melhores. Será que essas palavras foram inspiradas no próprio termo de adesão? Ao final, o profissional deve assinar declarando que informou detalhadamente o motivo da transferência e orientou a respeito dos cuidados paliativos. Com poucas informações sobre o assunto no termo de

⁶ Anexo A.

⁷ Apesar de existir, ao lado do HCIV, o HCIII, a unidade voltada para atendimento de mulheres com câncer de mama, há de se considerar que a grande maioria dos pacientes advém de outras unidades, que estão localizadas em bairros distintos em relação à unidade de cuidados paliativos. Para estes pacientes, ocorre uma ruptura ainda maior.

adesão, cabe ao profissional toda a explicação a respeito do encaminhamento, a parte mais complexa.

A comunicação falha, os sentimentos de ansiedade, medo, insegurança, em momento de fragilidade, aliados a uma total mudança - geográfica, da equipe de referência, dos outros trabalhadores do hospital, das normas, regras, dentre outros - provoca mais sofrimento no paciente e em seu familiar. Este, por sua vez, na função de acompanhante, frequentemente encontra acolhimento até mesmo com outros pacientes e seus familiares, profissionais de saúde, copeiras, seguranças, pessoas que trabalham na limpeza. Tudo pode constituir, ao sujeito em estado de vulnerabilidade, algo de familiar e acolhedor. No momento em que mais precisa de amparo e de rostos amigos, em decorrência da informação de que a doença não possui mais cura, perde todos aqueles vínculos e toda a familiaridade da ambiência, para ir a um outro lugar, com uma nova composição.

Um ponto também de suma importância a considerarmos é que, apesar do que a OMS propõe, infelizmente não vemos com frequência a implementação dos cuidados paliativos desde o início do adoecimento. Percebemos os cuidados paliativos e o próprio HCIV sendo apresentados no momento de dizer ao paciente que seu caso não tem mais cura, sendo que, muito frequentemente, o paciente já encontra-se em estado muito grave, às vezes com alteração do nível de consciência. Nessas condições, pode ocorrer uma associação entre impossibilidade de cura, morte, cuidados paliativos e HCIV, de modo que a unidade de cuidados paliativos pareça, àqueles que não conhecem sua estrutura, seu foco e seu trabalho, como um verdadeiro depósito de moribundos à porta da morte. Se um paciente prestes a morrer for encaminhado ao HCIV - ainda mais de modo abrupto, envolvendo muito sofrimento por parte dos familiares -, os pacientes ao seu redor percebem, vêem e tiram suas próprias conclusões, o que pode deflagrar todos os comentários e sentimentos negativos com relação ao HCIV que comumente escutamos nos corredores e em atendimentos: é a unidade em que se vai parar morrer, só existem pacientes em condições muito graves lá. O HCIV transforma-se, aos olhos da sociedade, em um *hospice* voltado para o tratamento de moribundos, que devem ser deslocados do hospital “máquina de cura”, posto que incomodam e angustiam os vivos.

Nos moldes em que o encaminhamento para o HCIV vem sendo realizado, também devemos considerar como a temática da morte influencia no processo, pois é disso que se trata quando a transferência é realizada tardiamente. Na formação acadêmica, não há falha apenas em abordar a comunicação de más notícias por si só, mas também em falar a respeito da morte e do morrer. Os avanços tecnológicos e científicos da medicina, que geraram recursos

mais eficientes para prolongar a vida e adiar a morte; o hospital emergindo como máquina de cura; e a figura do médico como pessoa responsável pela cura, reforçam a visão do morrer como um fracasso e o tabu da morte. Na atualidade, há uma enorme dificuldade em se falar a respeito da morte e em como ela reverbera nos nossos próprios sentimentos, inclusive nos cursos de medicina, o que afeta diretamente a comunicação entre médico, pacientes e familiares. Como pouco se fala sobre a morte, pouco se ensina sobre ela e pouco se comunica a respeito dela. (BUCKMAN, 1984; WALKER, 1996; BAILE *et al.*, 2000; MORITZ, 2005; PENELLO e MAGALHÃES, 2010).

Moritz (2005) ressalta que, ao deparar-se com a morte de seus pacientes e, conseqüentemente, com a própria finitude, é comum o profissional recém-formado se sentir inseguro e impotente, podendo desenvolver uma atitude de fuga do atendimento a pacientes em fim de vida e, inclusive, uma aparente frieza:

Pode-se concluir que os estudantes de medicina (...) são treinados para o tratamento técnico do moribundo, mas não para acompanhá-lo do ponto de vista psicológico; que o hospital é a instituição marcada pela luta constante entre a vida e a morte; que o profissional de saúde está preparado para a cura e, frequentemente, sente-se angustiado pela morte dos pacientes sob seus cuidados. (MORITZ, 2005, p. 55).

Ao lidar com situações angustiantes, como ver-se diante do sofrimento ou da morte de seu paciente, o profissional pode acionar mecanismos de defesa e distanciar-se ou até mesmo apresentar alguma resposta inadequada em relação ao paciente, o que afeta diretamente a relação com o mesmo. Nos momentos de maior vulnerabilidade do paciente, “a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e para o suporte emocional aos pacientes torna-se evidente, gerando silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica.” (PENELLO e MAGALHÃES, 2010, p. 26). A segurança da competência técnica é essencial, mas quando não há mais recursos, o que fica é a qualidade da relação com o paciente e seu familiar, evidenciando a importância de uma relação baseada na confiança e na parceria. (LUGARINHO e ROSARIO, 2010; PENELLO e MAGALHÃES, 2010; CANO, 2014; KRIEGER, 2017).

Dessa forma, ainda há muito o que ser mudado no contexto do encaminhamento para o HCIV, seja para os pacientes e seus familiares, seja para os profissionais de saúde. O que podemos perceber é que há falta de um espaço institucionalizado que viabilize as trocas, e, frequentemente, vemos profissionais em profundo sofrimento - posto que uma área difícil em que nos deparamos com os limites da prática e também os pessoais - sem que consigam

sentir-se acolhidos entre seus semelhantes. A dificuldade jaz não apenas na falta de conhecimento ou na inexperiência, mas no reconhecimento da impossibilidade da cura e no que isso significa para as expectativas - próprias, dos pacientes e de seus familiares. Para além do campo da oncologia, essa discussão abrange nossos próprios afetos e atitudes diante da morte que, ainda hoje, é tabu. Sendo a morte tabu, conseqüentemente tudo que a ela se associa também o é: a impossibilidade de cura, o HCIV, os cuidados paliativos. Como falar com o outro a respeito daquilo que é permitido apenas de forma velada? Conforme Moritz (2005) ressalta, se o debate sobre a morte e o morrer for legitimado e estimulado no hospital, pode provocar mudança nos comportamentos e atitudes dos profissionais. Principalmente ao lidar com pacientes com doenças avançadas, sem possibilidade de cura e até em estágios terminais. É através dessa discussão - técnica, mas também afetiva - que podemos lidar com a morte como uma etapa do ciclo vital, sem que ela seja reconhecida como um fracasso, sem que utilizemos o raciocínio de que se morre *porque* o médico não conseguiu curar. Caso contrário, estamos apenas perpetuando um modelo de morte como tabu, escondendo os moribundos para que não fiquem no campo de visão dos vivos, desocupando leitos para aqueles que possuem mais chances de cura.

Assim, fica evidente o porquê da surpresa do paciente em chegar ao HCIV. Imaginava que teria sua morte acelerada, em um morredouro, com pacientes mutilados e em maus tratos pelos corredores, mas encontra uma unidade que promove conforto, controle dos sintomas e uma melhor qualidade de vida. Por que então não informar ao paciente a possibilidade de encaminhamento logo quando chega ao INCA? Por que realizar a comunicação de forma a gerar mais ansiedade ainda no paciente? Por que encaminhá-lo apenas quando mal responde por si só?

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho não pretende esgotar as discussões acerca da temática, mas lançar reflexões, por ser um tema de extrema importância, que reverbera no profissional, no paciente e em seu familiar. Optou-se por discutir a transferência à unidade de cuidados paliativos exclusivos do INCA, o HCIV, a partir de três eixos, como se estes também seguissem o fluxo do encaminhamento em si: “de onde se parte?”, que objetiva contextualizar o tema, ressaltando a emergência da medicina curativa concomitante ao tabu da morte; “para onde se vai?”, visando explicar a definição e a filosofia dos cuidados paliativos, a partir de seu histórico; e “como?”, com foco na comunicação de más notícias e em como o profissional, principalmente o médico, é afetado ao longo do processo. Entretanto, compreendemos se tratar de uma temática que envolve múltiplos fatores, de modo que não conseguimos abordar todos.

O que podemos perceber na prática é um intenso sofrimento por parte do paciente, do familiar e inclusive do médico, quando é necessário realizar um encaminhamento ao HCIV. Pacientes e familiares acreditam que a morte está próxima, o profissional muitas vezes pensa que falhou, e nesse contexto, há sentimentos de medo, impotência, ansiedade, frustração e insegurança, assim como fragilidade e vulnerabilidade. O paciente, frequentemente encaminhado em um estágio muito avançado da doença, precisa mudar para uma outra unidade, longe de toda a familiaridade construída ao longo de seu tratamento.

Em nosso contexto, portanto, apesar de ser considerado referência nacional na assistência paliativa e de possuir estrutura e profissionais de ponta, ainda há pouca divulgação e compreensão a respeito dos propósitos do HCIV e mesmo dos cuidados paliativos, dentro da própria instituição e entre os profissionais das outras unidades. O desconhecer desencadeia uma cascata: encaminhamento tardio, sentimentos de impotência, comunicação confusa e não informativa, frustração. Muitos profissionais de fato utilizam o encaminhamento ao HCIV para não precisar lidar com os próprios moribundos, para escondê-los dos vivos.

Com a crescente expansão e divulgação dos cuidados paliativos, a tendência é que a prática seja mais conhecida em nossa sociedade, no entanto, não é apenas o desconhecimento que gera obstáculos e sofrimento. Conhecer o HCIV e saber o que é palição não resolveriam o problema. Cabe aos profissionais informar-se, falar a respeito, trocar entre si e dialogar com

os pacientes e os familiares; estar aberto aos questionamentos, conhecer. Para isso, é necessário que existam espaços institucionalizados para estimular as discussões entre os profissionais - seja no tocante às técnicas, visto que a formação acadêmica não abarca a comunicação de más notícias e nem o falar sobre a morte; seja com relação aos próprios sentimentos, pois estamos inseridos em um contexto difícil, pesado, que gera bastante sofrimento no profissional. Um ótimo exemplo de como isso pode ser feito é o “Grupo de Reflexão”, coordenado pela psicóloga Maria Liana Fonseca, da Divisão de Saúde dos Trabalhadores (DISAT). Voltado para o programa da Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, o grupo realiza encontros quinzenais, em que os residentes são convidados a trocar suas vivências no campo, no tocante a sentimentos, acontecimentos e o que mais julgarem de relevante.

A existência de uma unidade no INCA exclusiva para os cuidados paliativos gera muitos questionamentos. Ao encaminhar para outra unidade quando descobre a incurabilidade de sua doença, em momento de tanta fragilidade e vulnerabilidade, estamos dizendo ao paciente que ele é *indesejável* ao hospital - tal qual Mário Kroeff, em 1944. Admitimos também nossa inaptidão em lidar com os moribundos, a morte e em empregar os cuidados paliativos. Por que, em vez de uma unidade para os cuidados paliativos, não temos profissionais paliativistas em todas as unidades do INCA? Por que o controle de dor e de outros sintomas são feitos apenas no HCIV? Por que morre-se, geralmente, mal nas outras unidades do INCA? Por que precisamos de um lugar específico para o tratamento dos pacientes que não possuem cura? Apenas para ficar longe dos saudáveis? Para evitar as mortes no hospital *voltado para a cura*? Seria a morte ainda considerada tabu e fracasso nos hospitais? No INCA?

Entretanto, enquanto esse modelo permanece, pequenas atitudes podem ser feitas com vistas a proporcionar grandes diferenças na vida dos pacientes. Com relação a eles, é de suma importância que já saibam de antemão, logo quando se matriculam no INCA, o propósito dos cuidados paliativos e, principalmente, o dos cuidados paliativos exclusivos, para que, dessa forma, o impacto do encaminhamento - caso ocorra - possa ser minimizado. Saber que existe uma unidade destinada aos cuidados paliativos exclusivos, como é feito o trabalho, ao que se dispõe e como é a estrutura são pequenos passos que podem fazer uma enorme diferença na vida do paciente, principalmente no momento da transferência. Se essas informações são feitas apenas na última hora - e de forma brusca, incompleta e em meio ao próprio sofrimento do profissional -, apenas reforçam seu estigma.

Elias (2001) fala da solidão dos moribundos, mas não são apenas estes os solitários. No hospital, estamos todos isolados uns dos outros - sejam as unidades do INCA, que possuem pouco contato entre si; seja o paciente, que no momento de fragilidade perde seus vínculos com os profissionais que cuidavam dele e segue só para um mundo desconhecido; seja o médico, que instruído a manter-se neutro, esconde seus sentimentos de si e dos outros. É necessário que pensemos de modo coletivo, buscando soluções em conjunto, o que pode diminuir o sofrimento solitário e aumentar a confiança.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver.** TEDxFMUSP. 2013. (18min09s). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ep354ZXKBEs>>. Acesso em 4 abril 2018.

ARIÈS, P. **A história da morte no Ocidente:** da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

BAILE, W. F.; *et. al.* SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-11, 2000. Disponível em: <<http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302.long>>. Acesso em 7 nov 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resenha da luta contra o câncer no Brasil:** documentário do serviço nacional de câncer / Ministério da Saúde. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

_____. **Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018.** Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it still so difficult? **British Medical Journal** (Clinical research ed.), v. 288, n. 6430, p. 1597-1599, 1984. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1441225/>>. Acesso em 7 nov 2018.

CAMARGO JR., K. R. de A biomedicina. **Physis: Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. p. 177-201. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312005000300009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 23 jan 2019.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

CANO, D. S. **O médico entre a vida e a morte:** um estudo psicológico em oncologia clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2014.

CHARLES, C.; WHELAN, T.; GAFNI, A. What do we mean by partnership in making decisions about treatment? **BMJ**, v. 319, n. 7212, p. 780-782, 1999. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/bmj/319/7212/780.full.pdf>>. Acesso em 11 nov 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução n. 1.805/2006.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 nov 2006. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm>. Acesso em 14 jan 2019.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos.** Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal?. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC: Edições Loyola, 2004. p. 149-164.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, ciências, saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, supl. 1, p. 165-180, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702010000500010>. Acesso em 9 Jan 2019.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, p. 57-64, 1989.

GOMES, Rosilene S. **Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo de útero**: um estudo etnográfico. 2017. 260f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.

GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JR., K. R. de. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1093-1103, Dec. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232006000400030&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em 23 Jan 2019.

HERZLICH, C. **Os encargos da morte**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1993.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Cuidados paliativos oncológicos**: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2001. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/manual_dor.pdf>. Acesso em 11 jan. 2019.

_____. **Conheça o hospital do câncer IV**. 4ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2014a.

_____. **Conheça o INCA**. Rio de Janeiro: INCA, 2014b.

_____. **Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>>. Acesso em 8 mar 2018.

KRIEGER, M. V. **Comunicação de más notícias em saúde**: contribuições à discussão bioética através de uma nova ética das virtudes. 2017. 110f. Dissertação (Mestrado em Bioética). Programa de Pós Graduação de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação das IES FIOCRUZ, UFRJ, UFF e UERJ. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro, 2017.

LUGARINHO, L. P.; ROSARIO, S. E. Atenção ao vínculo e saúde do trabalhador: um bom encontro. In: INCA. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 37-45.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (orgs.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª ed. Ampliado e atualizado. Porto Alegre: Sulina, p. 23-30, 2012.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC: Edições Loyola, 2004. p. 167-180.

MENDES, E. C. **Cuidados paliativos e câncer**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. 2017. 269f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca - Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2017.

MENEZES, R. A. Tecnologia e “morte natural”: o morrer na contemporaneidade. **Physis**: Saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p. 129-147, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312003000200008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 jan. 2019.

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

MORITZ, R. D. Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. **Revista Bioética**.v. 13, n. 2, p. 51-63, 2005.

PASTRANA, T.; LIMA, L. de; WENK, R.; EISENCHLAS, J.; MONTI, C.; ROCAFORT, J.; CENTENO, C. **Atlas de cuidados paliativos na América Latina**. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care Press. 1ª ed. 2012.

PEIXOTO, A. P. **Cuidados Paliativos**. Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais. 2004. Disponível em: <<https://www.sotamig.com.br/arquivos/textos-academicos/cuidados-paliativos-generalidades.pdf>>. Acesso em 13 jan 2019.

PENELLO, L., MAGALHÃES, P. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. In: INCA. **Comunicação de notícias difíceis**: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 23-35.

PESSOA, F. **Fernando Pessoa**: antologia poética. Organização, apresentação e ensaios de Cleonice Berardinelli. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, [1934] 2016.

RICHMOND, C. Dame Cicely Saunders: Founder of the modern hospice movement. **BMJ**, v. 331, p. 238, 2005. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1179787/>>. Acesso em 4 jan. 2019.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

ST CHRISTOPHER’S. **Dame Cicely Saunders**: Her life and work. Londres, s.d. Disponível em: <<http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>>. Acesso em 4 jan 2019.

TARTAGLIA, C. Crimes contra idosos: Mortes em série na Clínica Santa Genoveva. **O Globo**, Rio de Janeiro, 30 maio 1996. Memória, S.P. Disponível em:

<<http://memoria.oglobo.globo.com/jornalismo/reportagens/crimes-contra-idosos-8836097>>. Acesso em 18 jan 2019.

TEIXEIRA, L. A. Inca: oitenta anos de luta contra o câncer. **História, ciências, saúde-Manguinhos**. Janeiro/2017. Disponível em: <<http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/inca-oitenta-anos-de-luta-contra-o-cancer/>>. Acesso em 13 jan. 2019.

_____; FONSECA, C. O. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TOSTA, W.; RIGITANO, C. Jatene decide fechar clínica no Rio. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 08 jun. 1996. Cotidiano, s.p. Disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/1996/6/08/cotidiano/7.html>>. Acesso em 19 jan 2019.

WALKER, L. G. Communication skills: when, not if, to teach. **European Journal of Cancer**, v. 32a, n. 9, p. 1457-1459, 1996. Disponível em: <[https://www.ejcancer.com/article/0959-8049\(96\)00151-7/pdf](https://www.ejcancer.com/article/0959-8049(96)00151-7/pdf)>. Acesso em 9 nov. 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. **Technical Report Series**. n. 804, p. 1-76. Genebra: WHO, 1990. Disponível em: <<http://www.who.int/iris/handle/10665/39524>>. Acesso em 4 jan 2019.

_____. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Genebra: WHO, 2002. Disponível em: <<https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>>. Acesso em 12 jan 2019.

_____. Palliative Care. **Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs**. Module 05. Genebra: WHO, 2007. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf;jsessionid=5B6BDF800C3A97C640B2FA65EE606D91?sequence=1>. Acesso em 14 jan 2019.

ZORZANELLI, R. T.; ORTEGA, F.; BEZERRA JUNIOR, B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1859-1868, Junho 2014.

ANEXO A - Termo de adesão aos cuidados paliativos**HOSPITAL DO CÂNCER IV – HC IV****TERMO DE ADESÃO AOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Por este instrumento o (a) paciente _____ matrícula _____

ou _____, responsável pelo paciente, declara que foi informado que:

1. a doença oncológica (câncer) está em fase avançada e que não existem tratamentos clínicos e/ou cirúrgicos com o objetivo de cura da doença;
2. estou sendo transferido(a) para a Unidade de Cuidados Paliativos no INCA – HC IV, onde receberei os cuidados necessários para o melhor controle dos sintomas buscando qualidade de vida;
3. de acordo com os critérios de avaliação adotados no momento serei assistido(a) na modalidade _____
4. . Conforme avaliação da equipe essa modalidade poderá ser modificada posteriormente;
5. o HC IV possui Setor de Emergência 24 horas para atendimento presencial e orientação por telefone;
6. o HC IV não possui serviço de ambulância ou transporte para buscar o paciente em seu domicílio;
7. o HC IV não possui Unidade de Terapia Intensiva.

Confirmo que entendi as explicações prestadas e retirei todas as dúvidas e:

() aceito a transferência para o HC IV.

() reservo-me o direito de não aceitar a transferência.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do Paciente

Assinatura do Responsável

Confirmo que expliquei detalhadamente para paciente / familiares / responsável o motivo da transferência para o HC IV e prestei as orientações sobre Cuidados Paliativos.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do Profissional