

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



“Cuidados Paliativos e a Construção da Identidade Médica Paliativista no Brasil”

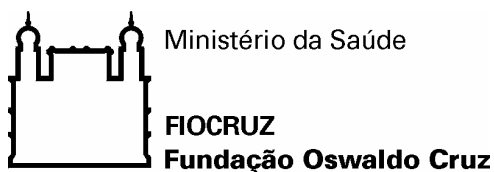
por

Mariana de Abreu Machado

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública.

*Orientadora principal: Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Rodrigues Guilam
Segundo orientador: Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto*

Rio de Janeiro, junho de 2009.



Esta dissertação, intitulada

“Cuidados Paliativos e a Construção da Identidade Médica Paliativista no Brasil”

apresentada por

Mariana de Abreu Machado

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof.^a Dr.^a Rachel Aisengart Menezes

Prof.^a Dr.^a Marcia Tereza Luz Lisboa

Prof. Dr. Fernando Salgueiro Passos Telles

Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Rodrigues Guilam – Orientadora principal

Dissertação defendida e provada em 22 de junho de 2009.

Ao André, por seu amor, essencial.

Ao não mais tão pequeno Dudu, novo amor da minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Cristina Guilam e André Pereira Neto por todo suporte, incentivo e orientação cuidadosa recebida ao longo desses anos de mestrado.

A Rachel Aisengart Menezes e Fernando Telles pelos conhecimentos compartilhados na qualificação do projeto e por participarem da banca de defesa.

A Márcia Lisboa por aceitar o convite para integrar a banca de defesa.

A ENSP/FIOCRUZ pela oportunidade de conhecer profissionais e professores dedicados e atenciosos.

A FAPERJ pelo apoio recebido para a realização da pesquisa de campo.

Aos médicos por mim entrevistados por compartilharem comigo suas histórias de vida profissionais, tão interessantes e cheias de nuances.

Aos meus colegas de mestrado: Aline, Clara, Diana, João, Leila, Paulo Henrique, Regina, Tarcísio e Wallace.

A equipe de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer IV/INCA, que me apresentou ao ideário dos Cuidados Paliativos em 2003, quando da minha especialização em Psicologia Oncológica nesta instituição.

A Angela Podkameni, minha “mãe acadêmica suficientemente boa”, pelo *holding* recebido ao longo dos muitos anos de convivência.

Aos meus amigos Marco, Euchares e Adriana, parceiros no Instituto de Psicossomática Psicanalítica Ori-Aperê, por todo o apoio durante a realização desta dissertação e por compreenderem a necessidade de meu afastamento temporário.

E por fim, a minha família maravilhosa, que sempre me deu o suporte necessário para eu me sentir segura na busca da realização dos meus desejos. Em especial, agradeço a minha mãe e à Bia por serem “avós boas o bastante” para o Dudu e assim possibilitarem que eu dedicasse parte do meu tempo à elaboração desta dissertação.

*“Todo o interesse na doença e na morte é, em verdade,
apenas uma outra expressão do nosso interesse na vida.”*

(Thomas Mann, A Montanha Mágica)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1. CONCEITUAÇÃO E HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	13
2. PERCURSO METODOLÓGICO	23
3. A CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE MÉDICA PALIATIVISTA NO BRASIL	30
3.1 “Optar pela Medicina”	30
3.1.1 Motivação para a escolha profissional.....	30
3.2 “Tornar-se médico”	38
3.2.1 A escolha da especialidade.....	39
3.3 “Ser médico paliativista”	44
3.3.1 O encontro com o ideário dos Cuidados Paliativos.....	44
3.3.2 Formação/ Estudo sobre Cuidados Paliativos	48
3.3.3 Conhecimentos, competências e habilidades	49
3.3.4 Trabalho em Cuidados Paliativos.....	53
3.3.5 Início e término da oferta de cuidados paliativos.....	54
3.3.6 Dificuldades/ sofrimento no trabalho.....	57
3.3.7 Prazer/ satisfação no trabalho.....	60
3.3.8 Composição mínima de uma equipe de Cuidados Paliativos.....	61
3.3.9 O papel do cuidado e da tecnologia nos Cuidados Paliativos	63
3.3.10 Mercado para os Cuidados Paliativos no Brasil.....	65
4. MEDICINA PALIATIVA: UMA NOVA ESPECIALIDADE?	69
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
7. ANEXOS	90
Anexo 1. Roteiro das entrevistas	90
Anexo 2. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	100
Anexo 3. Quadro de apresentação dos entrevistados	101

RESUMO

O objetivo desta dissertação consiste em investigar o processo de construção da identidade profissional de médicos que se dedicam à assistência a pacientes que apresentam doenças progressivas e ameaçadoras da continuidade existencial e que têm contribuído para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil. Buscamos conhecer a trajetória profissional destes médicos desde a escolha da medicina como profissão até o encontro com a filosofia e a prática dos Cuidados Paliativos. Com este intuito, realizamos entrevistas semi-estruturadas, colhidas segundo a metodologia de História Oral de Vida. Foram entrevistados seis médicos de diferentes especialidades que ocupam cargos diretivos em uma das associações profissionais voltadas para a disseminação e legitimação política e social dos Cuidados Paliativos no Brasil. Os depoentes se destacam no cenário nacional no que diz respeito às discussões sobre esta temática e mantêm contato com importantes instituições internacionais. Por esta razão, chamamos o conjunto de entrevistados de “elite médica paliativista”. Percebemos uma pobre interlocução entre os médicos paliativistas, o que se reflete na ausência de uma identidade integrada desse grupo profissional. Os entrevistados acentuaram as competências humanitárias necessárias ao bom exercício da Medicina Paliativa, mas, no entanto, não foram explicitadas as competências específicas a este campo profissional, que justificariam seu reconhecimento pelas entidades médicas competentes como uma nova área de atuação ou especialidade.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Medicina Paliativa; profissão médica; identidade profissional.

ABSTRACT

This dissertation discusses the construction of professional identity among physicians who are dedicated to helping patients with progressive and fatal diseases and have contributed to the development of Palliative Care in Brazil. We followed the development of the career of these doctors from the choice of medicine as a profession until the encounter with the philosophy and practice of palliative care. With this purpose, we conducted semi-structured interviews, collected using the methodology of oral history of life. We interviewed six doctors from different specialties who occupy executive positions in a professional association dedicated to the spread and legitimization of Palliative Care in Brazil. The doctors interviewed are part of what we call “the medical elite of palliative care”. They are prestigious figures on the medical national scene as far as the discussions on that theme are concerned and keep close contact with important international institutions. We noticed a poor communication between these doctors, which reflects the absence of an integrated identity of that professional group. The respondents emphasized what they think are the necessary humanitarian skills for a good practice of palliative medicine, but, however, did not reach to explain what technical skills should be specific to the professional field, which justifies its recognition by the competent medical authorities as a new area of expertise or specialty.

Key words: Palliative Care; Palliative Medicine; medical profession; professional identity.

INTRODUÇÃO

O conhecimento e a institucionalização das práticas em saúde pública no Brasil configuraram-se articulados ao modelo biomédico, que, influenciado pelo paradigma cartesiano, adota o método científico na tentativa de alcançar a máxima objetividade na apreensão de seu objeto de estudo: a doença (Camargo Jr, 2005; Tesser & Luz, 2002). A concepção mecanicista do organismo humano levou a uma abordagem reducionista da saúde, na qual o corpo é representado como máquina anatomo-fisiológica e a doença, como avaria mecânica. “A 'doença' é concebida dotada de realidade própria, externa e anterior às alterações concretas do corpo dos doentes” (Czeresnia, 2003, p.41).

Ancorado na racionalidade científica, o modelo biomédico cinde a dimensão técnica da dimensão humana (Schraiber, 1993), secundarizando a terapêutica em detrimento do diagnóstico na ação médica (Tesser e Luz, 2002; Luz, 2005). Sem atentar para a qualidade de vida dos pacientes com doenças progressivas fora de possibilidades terapêuticas curativas e de suas famílias, faz uso de sofisticada tecnologia para a manutenção da vida a todo custo, movido por uma lógica anti-tanásica, que conduz à obstinação terapêutica¹ e à medicalização² do processo de morrer.

A ênfase no uso de tecnologia médica “dura” pela biomedicina obscurece a importância da relação médico-paciente-família e submete os médicos a um intenso racionalismo e objetivismo (Tesser e Luz, 2002), o que torna a assistência “impessoal, mecânica e asséptica” (Menezes, 2004, p.33). A racionalidade biomédica promove a construção de uma relação de poder assimétrica (Caprara e Rodrigues, 2004) e distanciada entre os sujeitos sociais envolvidos no processo de produção de saúde (Koifman, 2001), na qual aos médicos é atribuída autoridade para tomada de decisões enquanto ao paciente cabe uma posição de submissão em relação às normatizações médicas, havendo redução ou privação de sua autonomia (Illich, 1975) e expropriação do doente de sua própria morte (Ariés, 1982). A concepção de saúde é reduzida à sua dimensão biológica e individual, não

¹ O termo obstinação terapêutica é utilizado como sinônimo de distanásia, que, segundo Siqueira-Batista e Schramm (2004), pode ser entendida como a manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais.

² Segundo Corrêa (2001), a medicalização do social refere-se à ampliação de atos, produtos e consumo médico, bem como à interferência da medicina no cotidiano das pessoas, através de normas e padrões de conduta.

havendo o reconhecimento do papel da cultura, da sociedade, da comunidade científica e da própria história na determinação das doenças (Queiroz, 1991).

A crescente incorporação de tecnologias à medicina, sem dúvida, permitiu um melhor controle de muitas doenças e sintomas, com conseqüente aumento da sobrevida (Koifman, 2001; Doyle, Hanks e Mac Donald, 1993). Entretanto, contribuiu para a obstinação terapêutica, responsável por um dos maiores temores do ser humano na atualidade: o de ter a sua vida mantida às custas de muito sofrimento, solitário, num ambiente frio e despersonalizado, como uma UTI ou um quarto de hospital (Kóvacs, 2003). Segundo Porto (1994, p. 20), o uso de tecnologias de elevada complexidade

"passou a produzir, em graus variáveis, efeitos colaterais, como interferência na relação médico-paciente; novos riscos; iatrogenia; níveis exagerados de especialização; institucionalização dos cuidados de saúde; aumento nos custos dos serviços; distorção na alocação de recursos no sistema de saúde etc”.

As mudanças nos processos de adoecer e morrer promovidas pelas transições demográficas e epidemiológicas em saúde, com o progressivo aumento da expectativa de vida e das doenças crônicas e degenerativas, assim como o uso irracional de complexas e onerosas tecnologias na tentativa de impedir ou postergar a morte contribuíram para o que se convencionou chamar de “crise da saúde pública” (Paim e Almeida Filho, 1998) e levaram à necessidade de revisão da perspectiva biomédica enquanto único modelo explicativo para o adoecimento humano e seu tratamento, em virtude da baixa eficácia na resolução dos problemas sanitários e incompatibilidade com o ideal de democratização e universalização da oferta de serviços médicos.

A concepção reducionista e biologicista do paradigma biomédico contribuiu para a desumanização (Deslandes, 2006) e tecnização do ato médico, assim como para a institucionalização do morrer, com a exclusão dos moribundos para os “bastidores da vida social” (Elias, 2001, p.19). Os efeitos desta concepção trazem à tona questionamentos éticos acerca dos cuidados disponibilizados aos doentes sem possibilidades terapêuticas curativas, lançando as bases para o surgimento de movimentos sociais em prol de uma morte menos sofrida e com uma maior autonomia por parte do paciente, permitindo, assim, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Nossa pesquisa se inclui no conjunto de estudos que aborda a profissão médica no Brasil. Engloba uma discussão centrada na trajetória profissional e na construção da identidade médica de profissionais que se dedicam ao cuidado de pacientes com doenças ameaçadoras de sua continuidade existencial, em cuidados paliativos.

A escolha profissional pertence, ao mesmo tempo, ao mundo privado e ao mundo compartilhado, das relações interpessoais. Ela é individual e livre, porém, paradoxalmente, depende das múltiplas identificações que se estabelecem na relação do sujeito com o meio ambiente, inicialmente representado pela família e, que, com o desenvolvimento, passa a englobar a sócio-cultura. O processo de construção da identidade é sujeito a transformações contínuas e, portanto, para sempre inacabado. A identidade profissional médica, por sua vez, também é dinâmica e influenciada por fatores em constante transformação, tais como os perfis demográfico e epidemiológico da sociedade, questões mercadológicas, modelo da formação médica, entre outros.

A construção da identidade profissional tem início numa fase muito precoce do desenvolvimento. Desde sua concepção o indivíduo carrega consigo uma série de expectativas depositadas sobre ele pela família, dentre elas expectativas quanto ao seu futuro profissional. Durante a graduação, o futuro médico adquire novos conhecimentos técnico-científicos e se depara com valores e crenças, mediados pelas relações interpessoais que se estabelecem no meio acadêmico entre discentes e docentes e entre os próprios discentes. Os futuros médicos identificam-se com alguns valores e modelos, principalmente com aqueles transmitidos pelos docentes, pela família e pela sóciocultura, ingredientes fundamentais na construção de sua compreensão do que é ser médico e de suas ideologias, o que se refletirá nas suas ações e nas suas práticas profissionais.

Na tentativa de compreender o processo de construção da identidade profissional de médicos que prestam assistência a pacientes em cuidados paliativos, acreditamos ser necessário conhecer sua trajetória profissional desde a escolha da medicina como profissão até o encontro com a filosofia e a prática dos Cuidados Paliativos.

O interesse pelo tema surgiu em 2003, quando de minha inserção como especializanda em psicologia oncológica na unidade hospitalar do Instituto Nacional de Câncer (INCA) destinada exclusivamente à assistência a pacientes oncológicos em cuidados paliativos: o Hospital do Câncer IV. Apesar de haver trabalhado previamente em um hospital geral com portadores de patologias crônicas e degenerativas, eu desconhecia a filosofia dos Cuidados

Paliativos. O contato com este ideário fez com que me deparasse com questionamentos acerca da motivação para a escolha deste modelo assistencial e da formação profissional necessária ao exercício de uma prática humanitária junto aos indivíduos que se confrontam diariamente com o grande desconhecido para o ser humano, do qual já falava Freud: a própria morte, objeto de angústia e de sofrimento psíquico.

Quem são aqueles que optam por trabalhar em serviços de Cuidados Paliativos? O que os leva a fazer esta escolha profissional? A Medicina Paliativa é uma disciplina, uma área de atuação ou uma especialidade médica? O que os médicos que tratam de pacientes com doenças avançadas e progressivas sem possibilidades terapêuticas curativas pensam sobre este assunto em nosso país? Estas questões levaram-me a pensar em desenvolver o presente estudo, com o objetivo de analisar a identidade profissional dos médicos que se dedicam à assistência a pacientes em cuidados paliativos e, assim, contribuir para o desenvolvimento deste modelo de atenção em saúde, considerando as particularidades de nosso sistema médico e sanitário e de nosso contexto sócio-cultural.

No primeiro capítulo, abordamos a conceituação de Cuidados Paliativos e a história do movimento paliativista no mundo e no Brasil. No capítulo seguinte, apresentamos o caminho metodológico percorrido para a compreensão da trajetória profissional dos médicos entrevistados e do processo de construção de sua identidade profissional. No terceiro capítulo, analisamos os resultados de nosso estudo, com ênfase em três fases da vida profissional, a saber: “Optar pela profissão”, “Tornar-se médico” e “Ser médico paliativista”. No quarto e último capítulo, apresentamos uma reflexão sobre como a Medicina Paliativa está estruturada atualmente no Brasil.

1. CONCEITUAÇÃO E HISTÓRIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

As mudanças nos processos de adoecer e morrer promovidas pelas transições demográficas e epidemiológicas em saúde, com o progressivo aumento da expectativa de vida e das doenças crônicas e degenerativas, trouxeram à tona questionamentos éticos acerca dos cuidados disponibilizados aos doentes terminais. O modelo biomédico, amplamente utilizado nos serviços de saúde, tem como objetivo primordial promover a cura de doenças, não se preocupando com a qualidade de vida dos doentes sem possibilidades terapêuticas curativas. Somente a partir da década de 1960 começaram a se organizar movimentos sociais a favor de uma morte menos sofrida, mais digna, dentre eles os Cuidados Paliativos. Estes surgem como modelo assistencial que preconiza o cuidado ativo de pacientes com doenças ameaçadoras da vida, com vistas à minimização de seu sofrimento e oferta de uma melhor qualidade de vida. O doente é, assim, visto como protagonista de seu processo de morrer, sendo incentivada sua participação nas decisões sobre o tratamento.

Conforme a filologia, a palavra “paliativo” deriva do termo latino *pallium*, que significa “coberto com capa”, “manto”. *Pallium* era o manto usado pelos peregrinos para se proteger das intempéries durante as viagens em direção aos santuários. Em analogia, o Cuidado Paliativo tem como objetivo proteger os doentes do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até o fim da vida.

Pessini (2001; 2004) afirma que a origem dos Cuidados Paliativos remonta ao século IV. Segundo este autor, o atendimento aos doentes sem possibilidades terapêuticas curativas é algo antigo, presente desde a Antigüidade Clássica. Entretanto, cabe destacar que o que havia no passado em termos de cuidado à pessoa na fase final de vida se diferencia substancialmente do que entendemos por Cuidados Paliativos na contemporaneidade.

Na Antigüidade, a assistência aos moribundos era realizada por cidadãos comuns que, misericordiosamente, ofereciam hospitalidade aos necessitados, abrigando-os em suas residências. Mais tarde, os cuidados aos excluídos do convívio social devido a doenças graves e em estágio terminal foram assumidos pela Igreja, o que perdurou por toda a Idade Média (Pessini, 2001; 2004). Somente muito tempo depois, já no século XX, os Cuidados Paliativos se tornaram uma prática de saúde institucionalizada e surgiram como uma nova modalidade de assistência aos doentes fora de possibilidade terapêuticas curativas. Isto ocorreu em

Londres, Inglaterra, a partir da criação do primeiro *hospice*³ moderno – o *St. Christopher* –, em 1967, por Cicely Saunders, médica, enfermeira e assistente social. Considerada, portanto, uma pioneira nos Cuidados Paliativos, ela dedicou sua vida laboral em prol da assistência humanizada a doentes oncológicos em fase final de vida, com o objetivo de lhes oferecer uma morte mais digna. O *St. Christopher's hospice* “transformou-se em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias” (Menezes, 2004, p. 53).

Antes do *St. Christopher's* foram criados outros *hospices*. Entretanto, apesar destes se voltarem especificamente à atenção aos moribundos, não havia uma preocupação com o alívio de seu sofrimento e com a melhoria de sua qualidade de vida. Tais *hospices* funcionavam apenas como locais onde as pessoas gravemente doentes eram levadas para morrer. Segundo Pessini (2001; 2004), provavelmente, o primeiro *hospice* fundado especificamente para a atenção aos moribundos foi o de Lyon, em 1842. Neste local houve o primeiro uso da palavra *hospice* como um lugar onde os moribundos eram levados para morrer (Doyle, Hanks, Mac Donald, 1993). Segundo estes estudiosos, até a metade do século XIX este termo tinha este significado estabelecido.

Foi, contudo, com o trabalho pioneiro de *Dame Cicely Saunders* e com a fundação do *St. Christopher's Hospice* que teve início o Movimento *Hospice* Moderno, o qual originou o que hoje são denominados Cuidados Paliativos. O *St. Christopher's*, além de ser um local para o acolhimento de pacientes em estágio terminal como outros *hospices* mais antigos, foi criado para oferecer a estes doentes alívio do sofrimento e controle de sintomas. A filosofia de atenção aos doentes terminais utilizada por *Dame Cicely Saunders* incentivou a criação de outros *hospices*, que não mais funcionavam como locais de exclusão dos moribundos, onde os mesmos ficavam somente aguardando a chegada da morte. Os *hospices* modernos foram concebidos para garantir uma melhor qualidade de vida àqueles que estão gravemente adoecidos e em fase final de vida. Para cumprir este objetivo, eles contam com uma equipe especializada e multidisciplinar.

³ Inicialmente utilizada para designar o local onde se exerce a prática dos Cuidados Paliativos com pacientes que apresentam doenças avançadas em fase final de vida, a palavra *hospice* passou a representar uma filosofia de trabalho (Maciel, 2006). Nos *hospices* procura-se manter uma atmosfera familiar, com socialização dos internados, horário de visitas livre, permissão para a presença de crianças e animais. Trata-se de uma modalidade mais comum nos países anglo-saxônicos. O trabalho pioneiro de Cicely Saunders contribuiu para o desenvolvimento do que ficou conhecido como Movimento *Hospice* Moderno, que deu origem ao que hoje chamamos Cuidados Paliativos. Cabe mencionar que a palavra francesa *hospice* é a tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é hospedagem, hospitalidade.

Menezes e Heilborn (2007), visando contextualizar o surgimento dos Cuidados Paliativos, consideram-nos herdeiros de dois movimentos sociais: o movimento pelos direitos civis, no qual se inserem a reivindicação pelos direitos e pela autonomia dos doentes e pela mudança da relação de poder entre o médico e o paciente; e o movimento *New Age*, com forte conotação anti-tecnológica. “A influência do fenômeno Nova Era na proposta dos Cuidados Paliativos é patente, especialmente quanto à visão da vida como um fluxo, no qual está inserido um indivíduo único e singular, cuja interioridade é considerada como *locus* de sua verdade” (Menezes e Heilborn, 2007, p. 571).

Inicialmente desenvolvidos em locais especialmente voltados para a atenção a pacientes terminais – os *hospices* -, os Cuidados Paliativos foram aos poucos se organizando em diferentes cenários como: no domicílio, em hospitais e em casas de apoio. Segundo Rodríguez (2002), esta organização ampliada permite o desenvolvimento de programas de atenção integral às necessidades dos doentes e de suas famílias, em seus aspectos físicos, emocionais, sócio-familiares e espirituais.

Gradualmente, os Cuidados Paliativos foram sendo reconhecidos oficialmente pelas instituições médicas e de saúde e se desenvolvendo no mundo todo. Um marco importante para sua legitimação foi sua conceituação pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o que ocorreu em 1990, mais de vinte anos após o início do movimento paliativista moderno. Neste ano, esta Organização conceituou, pela primeira vez, cuidado paliativo como “o cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo. São da maior importância: o controle da dor e outros sintomas, como também os psicológicos, espirituais e sociais” (Brasil, 2001, p. 5; WHO, 1990). Esta definição inicial ressaltava sua aplicação a pacientes que não respondiam a terapêuticas curativas, o que facilitava a interpretação de que eram destinados somente aos pacientes em etapa avançada de doença, em fase final de vida.

Em 2002, este conceito foi revisto e a OMS redefiniu Cuidados Paliativos como

“um conjunto de medidas que visam à melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que se deparam com questões relacionadas a uma doença ameaçadora da continuidade existencial, através da prevenção e do alívio do sofrimento possibilitados pela identificação precoce, pela eficiente avaliação e tratamento da dor, bem como pela atenção a outros sintomas físicos, psíquicos e espirituais” (WHO, 2006).

Segundo esta definição, os Cuidados Paliativos teriam como objetivo a provisão de uma atenção integral ao paciente e a sua família, tanto em aspectos físicos, como emocionais, sociais e espirituais, proporcionando autonomia e respeitando a dignidade do paciente mediante atenção continuada e individualizada. Eles ofereceriam “um sistema de suporte que ajude os pacientes a viver o mais ativa e criativamente possível até a morte” (Pessini, 2006, p.63). Assim, a “humanização do morrer” (Menezes, 2004, p.10) seria uma de suas finalidades.

A OMS considera que os princípios dos Cuidados Paliativos devem ser aplicados o mais breve possível no curso de qualquer doença crônica que potencialmente leve à morte, e não somente na fase final de vida. Esta nova forma de se pensar esta modalidade assistencial emerge da compreensão de que os problemas encontrados no final da existência têm a sua origem em momento anterior da história da doença. Os sintomas não tratados no momento de seu surgimento podem ter seu controle dificultado nos últimos dias de vida. A provisão da assistência paliativa aumenta à medida que a doença progride e a morte se torna iminente.

Segundo a OMS (WHO, 1990; 2006), os princípios fundamentais dos Cuidados Paliativos são os seguintes:

- 1 – aliviar a dor e outros sintomas que geram sofrimento;
- 2 - afirmar a vida e perceber a morte como um processo normal;
- 3 - não acelerar nem retardar a morte;
- 4 - integrar os aspectos psicológicos e espirituais na assistência ao paciente;
- 5 - oferecer um sistema de suporte para ajudar o paciente a viver da forma mais ativa possível até a morte;
- 6 - oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a suportar a doença e seu próprio luto;
- 7 - empregar um enfoque de equipe multidisciplinar, visando à abordagem das necessidades de pacientes e familiares, incluindo a atenção ao trabalho de luto, quando pertinente;
- 8 - melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- 9 - são aplicáveis no início da enfermidade, conjuntamente com outras terapias que buscam prolongar a vida, como quimioterapia e radioterapia e incluem as investigações necessárias para compreender e controlar adequadamente complicações clínicas dolorosas.

Para Rodríguez (2002), as necessidades físicas dos doentes são contempladas através do alívio da dor e de outros sintomas, do manejo antecipado de outros eventos críticos e do

desenvolvimento de medidas que melhorem a parte prática do cuidado ao paciente, sobretudo quando este se encontra em um ambiente diferente da instituição hospitalar. A construção de relações terapêuticas satisfatórias e de eficiente comunicação entre o paciente e a equipe de saúde possibilita o estabelecimento de um espaço de suporte para as necessidades emocionais, assim como uma maior autonomia do paciente nas tomadas de decisões acerca de seu tratamento. A atenção às necessidades emocionais e espirituais do familiar visa mitigar seu sofrimento psíquico e antecipar problemas decorrentes da doença e morte do sujeito adoecido, como, por exemplo, o luto complicado. O núcleo familiar também deve ser atendido em suas necessidades de comunicação por parte da equipe de saúde, acompanhado antes e após a morte de seu ente, assim como orientado no processo de tomada de decisões ao final da vida.

Inicialmente, no final da década de 60 até início dos anos 80 do século passado, a prática dos Cuidados Paliativos era quase restrita a doentes oncológicos e terminais. Contudo, no final dos anos 80, a Unidade de câncer da OMS propôs que constituísse elemento inerente a toda política sanitária racional. Assim, eles passaram a ganhar visibilidade e tornaram-se questão chave de saúde pública.

Como já apontado, os Cuidados Paliativos tiveram início na Inglaterra na década de 60 do século XX com a fundação do *St. Christopher's Hospice* por Dame Cicely Saunders, “instituição exemplar da nova filosofia e modelo de assistência aos doentes terminais” (Menezes e Heilborn, 2007). Neste país, os *hospices* nasceram da iniciativa e do financiamento social, como resposta às dificuldades do Serviço Nacional de Saúde em prestar assistência aos doentes com doenças crônicas e degenerativas em estágio avançado (Batiste-Alentorn, 1998). “Os movimentos de protesto contra o abandono dos moribundos pelo sistema de saúde inglês foram se expandindo e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda” (Menezes e Heilborn, 2007, p. 567). Em 1987, a Inglaterra tornou-se o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade.

Enquanto no Reino Unido o movimento paliativista foi desencadeado pela classe médica, nos Estados Unidos, ele foi inicialmente dirigido por voluntários e enfermeiros, havendo pouco envolvimento de médicos, que logo aderiram à causa. Na mesma época em que surgia o Movimento *Hospice* Moderno na Inglaterra, a médica psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross, suíça radicada nos Estados Unidos, publicava a obra que se tornaria referência mundial para aqueles que se dedicam à assistência a doentes terminais: o livro “*On death and dying*” (Kübler-Ross, 1969). Ela percebeu que estes pacientes atravessam diferentes estágios

durante o processo de morrer, a saber: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Em 1973, Kübler-Ross convidou Cicely Saunders para um seminário e introduziu no continente norte-americano o Movimento *Hospice* (Maciel, 2006). O primeiro *hospice* americano foi fundado em 1974 em New Haven, Connecticut por Josefina Batista Magno, oncologista que se tornou figura internacionalmente importante no movimento pelos Cuidados Paliativos (Menezes, 2004). Esta médica foi a principal responsável pela sua difusão nos Estados Unidos e também em outros países (Menezes e Heilborn, 2007). Ela fundou o *International Hospice Institute (IHI)*, que se tornou a associação internacional de maior influência em todos os continentes: a *International Association of Hospice and Palliative Care (IAHPC)*.

Em 1975, surgiu o primeiro serviço de Cuidados Paliativos canadense, que não adotava o modelo *hospice*. Este serviço se organizou no interior de uma unidade hospitalar. A expressão *palliative care* foi criada pelo cirurgião responsável pela sua fundação, o Dr. Balfour Mount (Menezes e Heilborn, 2007) e depois foi amplamente utilizada mundo afora.

Com o apoio da OMS, os Cuidados Paliativos começaram a ser difundidos no mundo todo (Menezes e Heilborn, 2007). Em 1996, o *Hospice Information Service* do *Saint Christopher's Hospice* realizou uma pesquisa sobre a distribuição mundial dos serviços. Na época, constatou-se a existência de mais de 4700 serviços de Cuidados Paliativos. Juntos, Irlanda e o Reino Unido contavam com 726 e o restante da Europa com 585. Na África havia 85 e na Ásia 75 serviços. Os Estados Unidos e o Caribe, juntos, tinham 2504, enquanto no Canadá existiam 580. Na Austrália havia 160 e na Nova Zelândia 35. A América Latina contava apenas com 15 serviços.

Dez anos mais tarde, Wright e colaboradores (Oliveira, 2008), em uma pesquisa desenvolvida pela Universidade de Lancaster, no Reino Unido, realizaram novo levantamento dos Cuidados Paliativos no mundo e mapearam 234 países que compunham a Organização das Nações Unidas (ONU). Os resultados foram divulgados em novembro de 2006. O estudo identificou a presença e complexidade de serviços de Cuidados Paliativos nesses países e os classificou em quatro níveis distintos: Grupo IV = países que possuem serviços de Cuidados Paliativos e uma política estruturada de provisão destes serviços; Grupo III = presença de serviços isolados de Cuidados Paliativos; Grupo II = ausência de serviços estruturados, mas há iniciativas, no sentido da formação de profissionais e equipes; Grupo I = onde não há registro de nenhuma iniciativa de Cuidados Paliativos.

Wright e colaboradores evidenciaram que em 35 países, a maioria no continente europeu, e outros como Chile, Costa Rica, Argentina, Austrália e África do Sul, os Cuidados Paliativos se aproximaram e se integraram aos serviços convencionais de saúde e há uma política de Cuidados Paliativos estruturada (Grupo IV). O Reino Unido se destacou como o país que tem a melhor relação serviço de Cuidados Paliativos/ habitante, com um serviço para cada 40.000 habitantes (1:40.000). Na América Latina a melhor relação de serviços à população foi encontrada na Costa Rica (1: 166.000). O Brasil, classificado como pertencendo ao Grupo III com mais 79 países, teve uma das relações mais pobres (1: 13.315.000), sendo identificadas apenas 14 iniciativas, sendo que nenhuma delas era oficial. Em 79 países não se obteve informação relevante sobre o tema.

No Brasil, a história dos Cuidados Paliativos é relativamente recente, datando da década de 80 do século passado (Figueiredo, 2006; Maciel, 2006), época em que o país ainda vivia o final da ditadura, cujo sistema de saúde priorizava a medicina hospitalocêntrica, essencialmente voltada à cura das doenças. Os serviços de Cuidados Paliativos no país foram surgindo sem vínculos entre si e sem a elaboração de protocolos ou manuais para sua prática efetiva.

O Rio Grande do Sul foi o primeiro Estado brasileiro a contar com um Serviço de Cuidados Paliativos. Em 1983, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, anexou um Serviço de Cuidados Paliativos ao seu “Serviço de Dor”, coordenado pela Dra. Miriam Marteleite. Três anos depois, teve início o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Ainda na década de 80 surgiram em Florianópolis (1989) e no Rio de Janeiro (1989) unidades de Cuidados Paliativos. Na década de 90, outros 16 grupos vieram a juntar-se aos anteriores. Na virada do século, a partir do ano 2000, mais seis, totalizando 26 grupos (Figueiredo, 2006). Figueiredo (2006) destaca que este número é constituído de unidades exclusivamente dedicadas aos cuidados paliativos e que não retrata a totalidade dos grupos existentes, pois é resultado de um cadastramento pessoal. Ainda segundo este estudioso estas unidades variam muito em sua estrutura multiprofissional e dos 26 grupos por ele cadastrados, 25 estão incluídos em hospitais. Apenas um funciona em consultório particular e atende no domicílio, internando o doente em instituição hospitalar quando necessário.

Alguns fatores dificultam o reconhecimento dos Cuidados Paliativos enquanto prática de saúde essencial no país, dentre eles: a inexistência de uma Política Nacional de Cuidados

Paliativos; a dificuldade de acesso a opióides e a outras medicações controladas, imprescindíveis para a terapêutica; a ausência de disciplina específica na formação de profissionais de saúde; a falta de recursos para o desenvolvimento de pesquisas; e a escassez de serviços e de programas especializados em Cuidados Paliativos nos sistemas de saúde público e privado (CREMESP, 2007).

Apesar desses constrangimentos ao desenvolvimento e implementação dos Cuidados Paliativos, várias iniciativas apontam para uma transformação do quadro acima referido. Em janeiro de 2002 foi publicada a portaria GM/MS n.º 19, que tinha como uma de suas finalidades criar, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, cujos objetivos gerais são:

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

A portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005 representou mais um avanço no sentido da legitimação política e social dos Cuidados Paliativos em nosso país. Ela instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica e inseriu os Cuidados Paliativos como elemento essencial a uma assistência integral às pessoas com câncer, juntamente com a prevenção, a promoção, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação. Em 12 de dezembro de 2006, mais um progresso foi alcançado com a criação da Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos através da portaria GM/MS nº 3.150.

A criação de associações profissionais destinadas à implementação e à promoção dos Cuidados Paliativos no país também contribuíram para o fortalecimento do movimento paliativista. Em 1997, foi fundada em São Paulo a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) (www.cuidadospaliativos.com.br) com o objetivo de implantar e promover os Cuidados Paliativos em doenças crônico-evolutivas durante a fase de progressão e a terminalidade, através da formação de profissionais de saúde, promovendo assistência e o desenvolvimento de pesquisas científicas. Em fevereiro de 2005, um grupo de médicos, inconformados com a falta de representatividade dos paliativistas no Brasil, fundou a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (www.paliativo.org.br), associação profissional que tem como principal missão buscar o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade pelas entidades médicas competentes.

Os Cuidados Paliativos se apresentam como uma forma inovadora de cuidado na área de saúde (Pessini, 2005). Para Schramm (2002), eles são um complemento, senão uma alternativa, ao positivismo do modelo biomédico, graças a uma maior humanização da atenção em saúde. Pode-se dizer que a prática paliativista se baseia no modelo biopsicossocial (Engel, 1980), que integra aos aspectos biológicos, contemplados pela biomedicina, as dimensões psicológicas e sociais, engendrando, assim, uma visão holística do processo saúde-doença. O cuidado é reposicionado no centro do paradigma científico e a díade paciente-família é o objeto central da assistência multiprofissional. A relação médico-paciente-família se horizontaliza e se restabelece como elemento fundamental da terapêutica. O domicílio é o local privilegiado para os cuidados ao doente devido à possibilidade de proximidade com sua família e com a comunidade, o que tende a lhe proporcionar uma melhor qualidade de vida.

Essa filosofia de atenção à saúde valoriza a ortotanásia⁴, a morte no seu devido tempo, sem a utilização de intervenções médicas para o encurtamento da vida (eutanásia), nem para o prolongamento artificial do processo de morrer sem preocupação equivalente com a qualidade de vida (distanásia)⁵.

⁴ No Brasil, no dia 28 de novembro de 2006, o Diário Oficial da União publicou uma resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM 1805/2006) que permite aos médicos limitar ou suspender procedimentos e tratamentos empregados para prolongar a vida de pacientes em fase terminal de doenças graves e incuráveis, prática denominada ortotanásia. Segundo Gomes e Menezes (2008), em 27 de novembro de 2007, a Justiça Federal suspendeu, por uma liminar, esta resolução, baseada na caracterização de “crime de homicídio”.

⁵ As práticas da eutanásia e da distanásia têm sido amplamente discutidas por bioeticistas e profissionais de saúde que se confrontam cotidianamente com questões morais e éticas em sua atividade laboral junto a pacientes com doenças avançadas e progressivas fora de possibilidades terapêuticas curativas.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

Como havíamos mencionado anteriormente, o objetivo central desta dissertação consiste em investigar o processo de construção da identidade profissional de médicos que têm contribuído para a disseminação do ideário dos Cuidados Paliativos no Brasil e que se dedicam à assistência a pacientes que apresentam doenças progressivas e ameaçadoras da continuidade existencial, muitos dos quais em fase final de vida.

Para desenvolver este estudo, optamos por realizar uma pesquisa qualitativa, uma vez que o emprego dessa abordagem permite ao investigador lidar com conteúdos de natureza subjetiva, como os que se referem a atitudes, valores, aspirações, crenças e motivações (Minayo, 1992). Analisamos a trajetória e a identidade profissional de médicos que atendem pacientes em cuidados paliativos através da realização de entrevistas semi-estruturadas, colhidas segundo a metodologia de História Oral de Vida (Meihy, 1996).

A História Oral foi escolhida como procedimento metodológico, pois possibilita desvelar

(...) a riqueza inesgotável do depoimento oral em si mesmo, como fonte não apenas informativa, mas, sobretudo, como instrumento de compreensão mais ampla e globalizante do significado da ação humana; de suas relações com a sociedade organizada, com as redes de sociabilidade, com o poder e o contrapoder existentes, e com os processos macroculturais que constituem o ambiente dentro do qual se movem os atores e os personagens deste grande drama ininterrupto – sempre mal decifrado – que é a História Humana” (Albertini, 1990, p.VIII).

Esta metodologia se ocupa em conhecer e aprofundar conhecimentos sobre determinada realidade, obtidos através de relatos orais. Ao focalizarem as suas lembranças pessoais, os depoentes constroem uma visão da dinâmica de funcionamento e da trajetória do grupo social ao qual pertencem, objeto de nosso interesse. Segundo Cassab e Ruscheinsky (2004), a peculiaridade da fonte oral reside na riqueza oferecida pela rede de signos, sentimentos, significados e emoções, expressa pelo narrador ao pesquisador. A oralidade revela-se diferente da forma escrita por permitir que sejam apreendidos significados e conotações, seja pelo tom, ritmo ou volume imprimidos pelo narrador.

A História Oral também é conhecida como história viva por ser sempre uma história do tempo presente (Meihy, 1996). Ela “é o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo. Os acontecimentos vivenciados são relatados, experiências e valores transmitidos, a

par dos fatos da vida pessoal” (Lang, 1996, p.34). A História Oral tem como pressuposto a percepção de que o passado é algo que tem continuidade no tempo presente e cujo processo histórico não está acabado. “A presença do passado no presente imediato das pessoas é razão de ser da história oral” (Meihy, 1996, p.10). Em sua forma conhecida como História Oral de Vida, trata da narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa, sendo muito mais subjetiva que objetiva.

Consideramos o narrador sujeito primordial no estudo. Por esta razão tivemos o cuidado de garantir um espaço de liberdade para que ele pudesse dissertar o mais livremente possível sobre sua experiência profissional, o que foi viabilizado pelo emprego da História Oral de Vida como metodologia de investigação. Cabe ressaltar que, apesar da liberdade dada ao entrevistado para expor determinados aspectos de sua vida profissional, foi solicitado que o mesmo dirigisse seu relato aos interesses da pesquisa.

Para tanto, elaboramos um roteiro de entrevista como instrumento auxiliar e norteador na coleta de dados⁶. Depois de ser estruturado em suas linhas gerais, este instrumento foi aplicado em entrevista preliminar com a finalidade de realizar os ajustes necessários e assim garantir sua eficácia na obtenção das informações e experiências que desejávamos conhecer. O roteiro da entrevista foi subdividido em três partes. Cada uma se relaciona com momentos da trajetória profissional, a saber: a escolha de uma determinada profissão, a formação profissional e a opção por uma especialidade, que inclui a conseqüente inserção no mercado de trabalho dentro desta especialidade⁷. No caso desta dissertação, trata-se de: “Optar pela medicina”, “Tornar-se médico” e “Ser médico paliativista”.

No primeiro eixo de análise – “Optar pela medicina” - investigamos a composição familiar do depoente, sua formação escolar e religiosa, os motivos que o levaram à escolha da medicina como profissão, o processo de ingresso na faculdade e suas expectativas com a escolha profissional antes de iniciar a graduação.

No segundo eixo, denominado “Tornar-se médico”, indagamos os entrevistados, dentre outros aspectos, sobre a vida estudantil na graduação, as primeiras experiências

⁶ Consultar anexo 1: Roteiro das entrevistas .

⁷ A estrutura de roteiro por nós utilizada nesta dissertação poderia ser aplicada para o estudo de outras profissões. Roteiro semelhante foi utilizado por Pereira (2003) na pesquisa desenvolvida em sua dissertação de mestrado intitulada “A inserção do psicólogo no hospital geral: a construção de uma nova especialidade”. Este estudo também teve como metodologia a História Oral de Vida.

clínicas e de pesquisa, a influência de alguns professores, o currículo médico, a vida religiosa e o tratamento dado pelos docentes a temas como impossibilidade de cura e morte.

O terceiro e último eixo de análise – “Ser médico paliativista” - engloba a fase da trajetória profissional que se estende do início da vida profissional até a atual atividade de trabalho do depoente. Trata do processo de especialização médica que inclui, neste estudo, a aproximação do profissional com os princípios dos Cuidados Paliativos e com o mercado de trabalho do médico paliativista. Aborda os motivos que levaram o depoente a trabalhar com pacientes em cuidados paliativos e fizeram com que se dedicasse a este tipo de atividade laboral. As motivações da escolha por este tipo de atividade nos parecem centrais neste estudo, uma vez que o trabalho com pacientes com doenças progressivas sem possibilidades terapêuticas curativas se ancora numa filosofia de atenção à saúde – Cuidados Paliativos – que questiona o modelo médico hegemônico, o qual, através do uso de complexos aparatos tecnológicos, busca manter a vida a todo custo sem preocupação com a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias. Nos Cuidados Paliativos, o objetivo da assistência médica é o controle de sintomas e o alívio do sofrimento humano, e não a cura sem preocupação correlata com a qualidade de vida do paciente e de seus pares.

Numa cultura dominada pela analgesia, que sacraliza a vida e percebe a morte como um inimigo a ser combatido, o que leva alguns médicos a cuidarem de pessoas com doenças graves, progressivas e limitadoras do tempo de vida, muitas das quais em fase final de vida? O que faz com que se dediquem a uma atividade laboral que lhes impõe um confronto cotidiano com a dor, o sofrimento e a morte do outro e conseqüentemente com a sua própria finitude?

O processo de escolha da Medicina Paliativa e de afirmação neste campo médico em construção será explorado levando em consideração questões relativas a prestígio e reconhecimento do médico paliativista; seu mercado de trabalho; remuneração; sua satisfação e prazer no trabalho. Além disso, levaremos em consideração as competências, habilidades e conhecimentos considerados necessários à prática médica paliativista. Finalmente, será ressaltado o papel do cuidado e da tecnologia na Medicina Paliativa.

As entrevistas tiveram, em média, 1h e meia de duração. Elas foram gravadas e transcritas na forma de narrativa livre. Após o registro dos dados, realizamos leitura exaustiva do material, seguindo o que sugerem Minayo (2007) e Triviños (1987), quando afirmam a necessidade de se fazer uma “leitura flutuante” das transcrições das entrevistas e,

assim, tomar contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo conteúdo.

Nosso objetivo foi identificar as “unidades de significação” no contexto das falas, ultrapassando os sentidos manifestos dos depoimentos. Para isso, utilizamos a análise de conteúdo (Bardin, 1979) como procedimento metodológico para a avaliação interpretativa das entrevistas. A análise de conteúdo temática nos permitiu descobrir os núcleos de sentido presentes nas falas dos depoentes através da articulação destas com fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem (Minayo, 2007).

Segundo Bardin, a análise de conteúdo pode ser definida como:

“Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (Bardin, 1979, p. 42).

O projeto de pesquisa que gerou este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ) sob o número de protocolo 33/07 e recebeu apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ). O projeto, inscrito nesta instituição sob o número de processo E-26/170.660/2007, vem sendo apoiado desde dezembro de 2007.

A amostra da pesquisa se constituiu com base em uma perspectiva de intencionalidade com a finalidade de atender aos objetivos do estudo (Triviños, 1987), não sendo definida aleatoriamente. Os sujeitos deste estudo foram seis médicos de diferentes especialidades que trabalham com pacientes com doenças ameaçadoras de sua continuidade de vida sem possibilidades terapêuticas curativas e/ou que estão vinculados a alguma organização que se destina à promoção dos Cuidados Paliativos no país.

Optamos por obter o depoimento de profissionais de diferentes especialidades que ocupam cargos diretivos nas duas associações profissionais voltadas para a disseminação e legitimação política e social dos Cuidados Paliativos no Brasil: Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)⁸. Outro

⁸ A ABCP foi fundada em 1997 por uma psicóloga, com o objetivo de implantar e promover os Cuidados Paliativos no país. A ANCP foi fundada mais recentemente, em 2005, por um grupo de médicos que desejavam, dentre outras coisas, o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade no Brasil.

critério utilizado para a seleção da amostra consistiu na inclusão de outros médicos de referência em Cuidados Paliativos no país indicados pelos entrevistados através do método conhecido como *snowball* ou *chain sampling* (Patton, 1990).

Todos os sujeitos selecionados para compor a amostra têm posição de destaque no cenário nacional no tocante à discussão sobre Cuidados Paliativos, seja através da filiação como membro fundador ou da direção de uma das duas associações anteriormente citadas; da participação em órgãos representativos da classe médica e/ou da área de saúde nacional ou internacional direcionados para a discussão sobre esta temática; da publicação de artigos científicos, assim como da participação em entrevistas, palestras, encontros, cursos, jornadas e congressos sobre Cuidados Paliativos e temas afins. Além de ocuparem posições eminentes no movimento paliativista nacional, os depoentes mantêm contatos freqüentes com importantes paliativistas de outros países. Dois entrevistados foram à Inglaterra, berço dos Cuidados Paliativos, visando aprimoramento profissional. Uma entrevistada preferiu realizar seus estudos no Canadá e a outra optou por fazê-lo na Argentina. As outras duas depoentes procuraram se capacitar em Cuidados Paliativos no Brasil.

Visto que todos os entrevistados participam ativamente e se destacam em suas especialidades no debate acerca da necessidade de implementação dos Cuidados Paliativos como parte importante do cuidado integral e humanizado à saúde, utilizaremos a expressão “elite médica paliativista” para nos referirmos ao conjunto dos nossos depoentes⁹.

Segundo Pereira Neto (2001, p. 32), “elite, no uso corrente da língua, significa um grupo de pessoas que, numa sociedade qualquer, ocupa posições eminentes. Mais especificamente, designa um grupo de pessoas eminentes num determinado campo”. No caso em análise, as pessoas entrevistadas desempenham papel de destaque no debate nacional sobre os Cuidados Paliativos e mantêm contato com importantes instituições internacionais. Pereira Neto (2001) pontua que o conceito “elite” foi popularizado por Pareto em 1935. Segundo este autor, a “elite” seria composta pelas pessoas que apresentassem os mais altos índices em seu ramo de atividade e que integrassem o estrato superior da sociedade. Sua concepção identificava os integrantes da elite como aqueles que ocupavam postos de direção no Estado.

Após a identificação dos médicos com o perfil acima descrito procedemos ao processo de recrutamento. Para tanto, contatamos, via e-mail ou telefone, profissionais previamente

⁹ Alguns dados dos depoentes foram organizados em um quadro que está anexado à dissertação. Ver anexo 3.

selecionados. Na ocasião, informamos aos médicos sobre nossa pesquisa, objetivos e método, e solicitamos sua participação. Com aqueles que responderam afirmativamente à nossa abordagem, marcamos as audiências para as entrevistas, que aconteceram no período de agosto de 2007 a março de 2008, em locais de conveniência para os sujeitos do estudo. Estes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido¹⁰ e receberam uma cópia do documento.

Foram realizadas uma entrevista preliminar e seis entrevistas propriamente ditas, somando ao todo sete depoimentos. Investigamos parte da história de vida profissional de cada sujeito, que discorreu sobre sua trajetória profissional desde a motivação para a escolha da profissão até seu envolvimento com a Medicina Paliativa.

A entrevista-piloto ocorreu com uma médica que trabalha em um *hospice* para pacientes oncológicos, mas que não ocupa cargo diretivo em uma associação voltada para a difusão dos Cuidados Paliativos em nosso país e não pertence ao que há pouco conceituamos como “elite médica paliativista”. O depoimento desta profissional foi importante para o aprimoramento de nosso roteiro de entrevista e trouxe contribuições significativas para a nossa compreensão acerca da prática médica paliativista. Entretanto, como ela não atende aos critérios estabelecidos para a seleção de nossa amostra, foi excluída da pesquisa.

Os seis entrevistados, cujas narrativas foram por nós analisadas, pertencem às seguintes especialidades médicas: cirurgia geral e oncológica; geriatria; infectologia; medicina geral e comunitária; cancerologia clínica; e pediatria. Cinco depoentes são do sexo feminino e apenas um, do sexo masculino. Nossa amostra, portanto, reflete os achados de Machado (1995; 1997), que evidenciou uma feminização da profissão médica, com as mulheres representando 32,8% do total de profissionais. Mais recentemente, Menezes e Heilborn (2007), em observações etnográficas e em entrevistas realizadas com paliativistas brasileiros, constataram um predomínio de mulheres em equipes de saúde envolvidas com a proposta dos Cuidados Paliativos. Inclusive, apontaram que em um serviço de Cuidados Paliativos do Pará, a equipe é formada somente por mulheres.

Os sujeitos de nossa pesquisa, na época de sua graduação, eram de classe média baixa e alta. Cinco deles se formaram em faculdades públicas e um em faculdade privada. O tempo de graduação em medicina variou de 17 a 30 anos e a faixa etária dos entrevistados variou de 39 a 53 anos. Os depoentes são médicos que residem e trabalham no eixo Rio de Janeiro-São

¹⁰ Consultar anexo 2.

Paulo, onde, reconhecidamente, concentram-se as mais renomadas universidades do país, que oferecem formação profissional de excelência.

Através da análise do conteúdo das narrativas, buscamos identificar tendências e padrões relevantes, o que nos levou à definição de categorias temáticas distribuídas nos três eixos de análise previamente citados, que serão apresentadas detalhadamente a seguir.

3. A CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE MÉDICA PALIATIVISTA NO BRASIL

Neste capítulo, apresentamos alguns resultados de nossa pesquisa, organizados segundo os três eixos de análise previamente estabelecidos, que originaram o roteiro de entrevista, a saber: “Optar pela medicina”, “Tornar-se médico” e “Ser médico paliativista”.

Como já explicitado, analisamos as narrativas e construímos algumas categorias temáticas importantes no debate acerca da identidade profissional médica e, no caso do presente estudo, dos médicos que têm se dedicado ao tratamento de doentes em Cuidados Paliativos.

Na análise dos depoimentos, atentamos não apenas para o seu conteúdo manifesto, mas, principalmente, para o conteúdo latente, já que nosso objetivo era conhecer a trajetória e a identidade profissional dos médicos entrevistados em profundidade. Através da interpretação do material empírico, buscamos compreender o que ainda não havia sido nomeado, colocado em palavras, durante a entrevista.

Iniciaremos nossa discussão pela avaliação das motivações manifestas e latentes da escolha da medicina como profissão. Seguindo a mesma preocupação, analisaremos, em seguida, a trajetória profissional durante a vida universitária e os fatores que influíram na eleição da especialidade médica. Por último, dissertaremos sobre o encontro destes médicos, sujeitos da pesquisa, com o ideário e a prática dos Cuidados Paliativos. Além disso, verificaremos o que eles pensam e sentem ao lidar cotidianamente com pessoas com doenças graves e progressivas sem possibilidades terapêuticas curativas. Como veremos, o encontro dos entrevistados com a filosofia e com a assistência paliativa variou bastante. Os depoimentos sugerem uma identidade social em construção desse grupo profissional.

3.1 “Optar pela medicina”

3.1.1 Motivação para a escolha profissional

Muitos fatores influenciam a escolha de uma carreira profissional. Identificamos quatro grandes categorias de motivos que teriam levado à opção pela medicina como profissão entre os nossos depoentes: “cuidar”, “salvar vidas”, “fugir da morte e do

sofrimento” e “ter poder”. Para analisar estes resultados, recorreremos à literatura científica que se dedica ao estudo das motivações para a escolha da medicina como profissão.

Santos (2005), por exemplo, afirma que as características individuais, as convicções políticas e religiosas, os valores e crenças, a situação político-econômica do país, e a influência da família e dos pares exercem um papel importante neste momento decisivo da vida do cidadão: a escolha da carreira profissional.

Dois autores que pesquisaram as motivações presentes na opção profissional entre estudantes de medicina foram Sambuc e Missenard (apud Jeammet, Reynaud e Consoli, 2000). As categorias por nós encontradas se assemelham aos resultados obtidos por eles. Num estudo realizado por Sambuc em Marselha, envolvendo 200 estudantes, as seguintes motivações foram encontradas, por frequência decrescente: compreender; ver; prestígio de saber; necessidade de contato; prestígio social; aliviar aqueles que sofrem; atração pelo dinheiro; necessidade de ser útil; atração pela responsabilidade; atração pela observação; profissão liberal; e necessidade de segurança.

Missenard considera que a escolha profissional pode ser analisada por meio de motivações de natureza consciente e inconsciente, por ele classificadas em três núcleos distintos: (1) interesse humanitário: desejo de cuidar, de curar, de se dedicar, prazer por contatos; (2) interesse científico: pela biologia, pelas ciências experimentais e humanas, interesse científico teórico, um desejo de experimentar, de transgredir, associado ao gosto pelo saber, à curiosidade pelo corpo, ao desejo de ver; e (3) *status* socioeconômico e pessoal: interesse pecuniário, *status* social, busca de prestígio, desejo de segurança pessoal.

Moreira et al. (2006) também realizaram uma pesquisa sobre os fatores motivacionais que influenciam a opção pela medicina. Estes autores analisaram a motivação para a escolha profissional de estudantes de medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Norte e evidenciaram os seguintes fatores: influência familiar, identificação pessoal, busca da independência financeira e de *status* profissional, e o desejo de ajudar e de ser útil às pessoas.

Um quarto estudo nos parece útil para compreender os motivos que levam à escolha de uma carreira profissional. Trata-se do trabalho desenvolvido por Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) sobre fatores conscientes e inconscientes relacionados a esta escolha. Entre os fatores inconscientes presentes na escolha da medicina como profissão, estes autores citam o desejo de ver; desejo de curar e o desejo de poder. Para eles, “os principais ‘tabus’ de nossa sociedade estão ligados ao sexo e à morte. O médico é o único que pode transgredir esses

tabus. Tabus que são o inverso do desejo de saber e de conhecer as coisas do sexo e da morte” (Jeammet, Reynaud e Consoli, 2000, p. 357). Segundo os pesquisadores, o desejo de curar tem origem no desejo de curar a mãe que teria sido por ele agredida, ou seja, de reparar as supostas conseqüências dos impulsos agressivos. Trata-se, portanto, de um desejo de reparação. O desejo de poder “se traduz, no médico, pelo desejo de ver, de tocar, de penetrar, de agredir o corpo do outro” (Jeammet, Reynaud e Consoli, 2000, p. 359).

O desejo de poder também foi analisado por Arruda e Millan (1999). Para eles este corresponderia ao que Simon, em 1971, denominou “complexo tanatolítico”, que tem como base o desejo universal de imortalidade. “São fantasias de um ser onipotente, capaz de retardar, deter ou anular a ameaça de morte inerente ao homem” (Arruda e Millan, 1999, p. 27).

Além dos autores mencionados anteriormente, identificamos no trabalho de Mello Filho (2006) algumas referências importantes para a reflexão que está sendo desenvolvida neste capítulo. Este estudioso cita os impulsos *voyeristas* como importante fator motivacional para a opção pela carreira médica. Segundo ele, estes impulsos ocorrem entre os tímidos, que encontram na vida profissional a possibilidade de “ver as coisas proibidas, o sexo em todos os seus detalhes e manipular com estes, como fazem os ginecologistas, de um modo sublimado e permitido socialmente” (Mello Filho, 2006, p. 84). Este autor também destaca a necessidade de reparar, no sentido de recobrar, restabelecer, reparar. Este aspecto é visto por ele como uma das mais humanitárias motivações da escolha profissional. Paralelamente à reparação, afirma que a escolha da medicina como profissão está relacionada à questão da sublimação. Ressalta: “Ao sublimar, estamos transformando impulsos instintivos vários em tendências nobres a serviço da cura e da saúde humana” (Mello Filho, 2006, p. 85). Ele ainda assinala que a onipotência é outro elemento-chave quando se estuda a vocação médica e as motivações profissionais. Mello Filho estranha que esta questão não tenha sido apontada em estudos como os apresentados por Sambuc e Missenard (apud Jeammet, Reynaud e Consoli, 2000). Onipotência é entendida, por ele, como “ter todos os poderes (ou potências), uma espécie de ter o corpo fechado, invulnerável” (Mello Filho, 2006, p. 84).

Além dos aspectos motivacionais para a opção profissional pela medicina mencionados anteriormente, outro, tão importante quanto, não pode ser negligenciado. Trata-se da ligação familiar. Esta dimensão é geralmente apontada como uma das principais influências na escolha profissional pela medicina (Schraiber, 1993). Desde o nascimento a

peessoa carrega consigo uma série de expectativas depositadas sobre ela pela família. Expectativas quanto a sua felicidade, sua saúde e seu futuro profissional. Em nossa pesquisa, todos os entrevistados declararam não ter pais médicos e apenas um depoente referiu ter parente médico. Este achado se contrapõe ao obtido por Machado (1995) em sua ampla e aprofundada pesquisa sociológica sobre a profissão e a prática médica no Brasil. Esta autora evidenciou que 50% dos entrevistados tinham médicos na família.

B., oncologista, tem um irmão médico, mas não associa tal fato à sua opção profissional. Alega que optou pela carreira médica antes deste irmão, o qual ficou afastado da prática médica por muito tempo, tendo exercido uma ocupação não vinculada à área da saúde por vários anos. Os demais entrevistados não têm parentes médicos e destacam o prestígio que têm na família por terem optado pela profissão médica.

A existência de doença pessoal ou na família também tem sido apontada em estudos como o de Sadeghi-Nejadi e Marquardt (1992), citados por Mello Filho (2006), como um fator que influi na escolha da profissão médica. Este fator também foi encontrado em nosso estudo. D., que fez residência em infectologia, ressalta que sua escolha profissional pela medicina ocorreu na adolescência e que talvez esta tenha sido influenciada pela convivência com uma tia que faleceu em decorrência de um câncer. Parece-nos também que uma doença pessoal na infância pode ter contribuído para sua opção profissional. Muitas vezes os fatos lembrados e reiterados exercem influência na construção da história e da memória dos indivíduos.

Alguns dos médicos por nós entrevistados associam sua escolha a “poder ajudar as pessoas”, “curar”, “salvar vidas”, ou seja, a relacionam a um interesse humanitário. D. pontua que na época de decidir que carreira profissional seguir tinha uma concepção idealizada e heróica do trabalho médico, que consistia em “poder ajudar as pessoas, curar as pessoas, salvar as pessoas (...) ajudar um monte de gente a sobreviver”. Foi com a experiência profissional que percebeu que, além de poder curar pessoas e ajudá-las a sobreviver, a atividade de trabalho do médico também envolve lidar com doenças incuráveis, com a morte e com o sofrimento humano.

A opção profissional de A., cirurgiã geral e oncológica, assim como a de D., foi feita na adolescência. A. destaca que sempre teve interesse na vida acadêmica e que viu na medicina a possibilidade de aliar “academicismo” com o que chamou de “trabalho de campo”, uma vez que afirma que sempre teve uma preocupação e interesse em cuidar das pessoas. Diz:

“(…) o meu envolvimento com as pessoas, de cuidar, sempre foi muito grande”. Podemos observar que a escolha profissional desta médica, além de movida por um interesse humanitário, comportava um interesse científico. Ela foi a única depoente a destacar motivação desta ordem e é interessante ressaltar que é a única entrevistada que tem uma especialidade cirúrgica e não clínica.

F., pediatra, tinha como opções profissionais Medicina e Direito na época do vestibular, quando planejava tornar-se diplomata. A dúvida a respeito de sua carreira profissional perdurou por toda a graduação em medicina, estendendo-se ainda por algum tempo depois de formada. Referiu quase haver largado a faculdade por causa do sofrimento inerente às suas atividades enquanto aluna de medicina. No quarto ano do curso chegou a tentar vestibular para Direito. Mas, naquele mesmo ano seu pai faleceu e, como ela lhe prometeu que se formaria médica, continuou cursando a faculdade e a concluiu. Promessa cumprida, conta que demorou ainda cerca de cinco anos para “achar que tinha que ser médica mesmo”. Ela nos revela: “Hoje eu não posso ser outra coisa. É isso que eu tenho que ser porque eu faço o que me dá prazer”.

Os relatos de A., D., e F. sugerem a existência de uma motivação inconsciente para sua opção pela carreira médica que nos remete ao desejo de curar e de reparar. Esta motivação parece se relacionar a alguma experiência de doença e/ou morte vivida pelo sujeito ou que faz parte de sua história familiar.

Como evidenciado na literatura científica sobre o tema, o poder também é assinalado como motivo para a escolha da profissão médica, bem como *status* e prestígio na sociedade. Em nossa pesquisa também encontramos o poder como fator motivacional para a escolha da medicina como profissão. E., com residência em medicina geral e comunitária, afirma que nunca havia pensado em ser médica, pois sua visão sobre esta profissão era a de que a mesma era “extremamente fria, sanguinária”, visão esta que foi desconstruída e reformulada após período de estágio em um hospital no último ano do ensino médio. Revela que a oportunidade de realizar este estágio foi decisiva para sua escolha profissional. Para ela, o poder decisório que detém o médico foi um fato importante na sua opção pela medicina. Ressalta: “Eu acho que não dá para negar. Se você entra, se você resolve fazer medicina, de alguma forma você tem um... alguma relação com o poder”.

Assim como E., B., oncologista, também considera o poder fator significativo na sua escolha profissional. Afirma: “Esse desejo de poder, de ter poder sobre as coisas. Acho que

tem muito a ver com isso sim. É uma profissão que te dá esse *status* de poder. Agora menos, mas na época dava muito”. Em outro momento de seu depoimento, B. explicita: “Eu acho hoje em dia, muito claramente, que o poder é um fator muito forte na medicina. Muito. Eu vejo que quando o médico perde um pouco de poder ele se desespera, mais do que qualquer outra coisa e isso me assusta”.

Podemos entender o poder médico como apresentado por Freidson (1970) em sua discussão sobre a sociologia das profissões. Este autor analisa a profissão médica do ponto de vista sócio-histórico, assim como o fazem Larson (1977), Starr (1982) e Herzlich (1982). Para Freidson, uma profissão pode ser vista como uma ocupação que criou para si abrigos exclusivos no mercado de trabalho. Estes são sustentados pelo monopólio do conhecimento, obtido pela formação e treinamento em escolas de ensino superior, que credenciam para a prática nesse mercado. O sistema de credenciamento funciona como mecanismo de exclusão, criando um nicho de mercado exclusivo dos membros da profissão. Como resultante do credenciamento, derivam eventuais privilégios, assim como o poder de que desfrutam os profissionais, entre eles, a auto-regulação e a autonomia. Para esse estudioso das profissões, o sistema de credenciamento, cuja base é a criação e a transmissão do conhecimento formal, é elemento central para a análise das condições institucionais que permitem às profissões exercer poder (Barbosa, 1993).

Freidson (1970) desenvolveu o conceito de dominância da profissão médica para se referir ao fato de que esta pode ser considerada a profissão arquetípica, que possui o maior grau de autonomia e auto-regulação do que qualquer outra. A medicina pode ser vista como uma profissão dominante porque a extensão de seus conhecimentos ultrapassa seus limites, invadindo outras ocupações da área de saúde, as quais estão subordinadas ao comando, direção e avaliação do médico (Garbin, 2004).

Segundo Garbin (2004, p. 8), “a aquisição de extraordinária autoridade cognitiva e normativa, obtida por meios políticos, culturais e ideológicos, transforma a profissão médica numa profissão de grande prestígio e poder social”. Pereira Neto (2001) afirma que a medicina apresenta algumas particularidades, pois

“o médico entra em contato íntimo e direto com a vida privada de seu cliente. Ele participa dos momentos cruciais de sua existência, servindo de intermediário entre a ciência e o caso particular, interpretando os problemas pessoais com a linguagem abstrata do

conhecimento científico (...) As circunstâncias da doença promovem a aceitação de seu julgamento” (Pereira Neto, 2001, p. 39-40).

Garbin (2004) destaca que o conceito de dominância da profissão médica de Freidson vem sendo questionado por inúmeros pesquisadores que afirmam que a medicina, progressivamente, vem perdendo poder e prestígio social e que, conseqüentemente, sua dominância sobre o campo da saúde está se reduzindo. Em nossa pesquisa, o entrevistado B. ressalta a perda de *status* social vivenciada pela profissão. Para ele, a medicina tinha maior reconhecimento e prestígio quando de sua graduação, na década de 1970.

Fiore e Yazigi (2005) desenvolveram um estudo exploratório sobre fatores psicológicos e sociais envolvidos na escolha e prática das diversas especialidades médicas e verificaram a presença do poder e do prestígio na representação social do médico, o que parece demonstrar que apesar da perda de poder e prestígio, estas características ainda estão presentes. Donnangelo (1975), Starr, (1982), Freidson (1985) e Schraiber (1995) ressaltam que as transformações por que passou a medicina ao longo dos anos implicaram um constrangimento relativo à liberdade anteriormente conquistada pelos médicos, com uma redução significativa de sua autonomia profissional.

Além de ressaltar o poder como fator motivacional importante na época de sua escolha profissional, o que ocorreu na década de 1970, B. menciona também que sua opção pela medicina engendra um desejo de “fugir da morte, do sofrimento”. Este desejo pode ser interpretado como desejo de controlar a morte, ou melhor, desejo de imortalidade. Trata-se do “complexo tanatolítico”, descrito por Simon em 1971, que mencionamos anteriormente, quando falamos sobre o desejo de poder como um fator motivacional constantemente encontrado nos estudos científicos sobre a escolha da medicina como profissão.

No trabalho cotidiano dos médicos, o contato com a morte do outro se faz presente, o que os leva a se confrontar com sua própria finitude. Não há representabilidade para a morte no inconsciente, como afirmara Freud, o que faz com que esta seja desconhecida para o sujeito e, por isso mesmo, ameaçadora de seu narcisismo.

Para muitos médicos, o desejo referido por B. de controle sobre o que na realidade não é passível de ser controlado – a morte - permanece obscuro, inconsciente. O triunfo sobre a morte tem por base um desejo de imortalidade. Os médicos acabam utilizando mecanismos de defesa psíquicos muito primitivos, como a negação, para lidar com a morte contingente ao seu ambiente de trabalho e com os sentimentos por ela suscitados: impotência, culpa, fracasso e

medo. Esta forma de lidar com a morte impossibilita a construção de uma relação satisfatória e de uma comunicação efetiva e afetiva entre os médicos, seus pacientes e as famílias destes, tão necessária a uma assistência humanizada e de qualidade. Para Koifman (2001, p. 55), “tudo se passa como se o médico aprendesse a discorrer sobre as doenças para esquecer o fato definitivo da morte. Esse esquecimento, porém, afasta a medicina de um aspecto essencial da natureza humana: a consciência da fragilidade, a certeza da morte”.

Segundo Claudine Herzlich (1993), a escolha de uma carreira médica, assim como de outras voltadas para a assistência à saúde, revela uma angústia inconsciente diante de questões envolvendo a morte e o morrer. Já mencionamos estudos que apontam o desejo de reparação como um importante fator motivacional para a opção pela profissão médica. Nogueira-Martins (2003) nos lembra que pesquisas sobre as motivações de estudantes para a carreira médica sugerem que, para uma parcela deles, um dos componentes de sua escolha profissional é uma tentativa de reparação de experiências emocionais infantis relacionadas a situações de impotência e/ou abandono emocional. A angústia que acompanha o profissional faz com que ele perceba a morte de seu paciente como fracasso ou incompetência, já que foi formado para combatê-la, para salvar vidas.

Menezes e Heilborn (2007) destacaram a relevância do referencial religioso na biografia do que chamaram as três “musas inspiradoras” dos Cuidados Paliativos: Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross e Josefina Magno. As autoras consideram que a incorporação da espiritualidade ao campo de conhecimento biomédico é um dado a ser explorado. Em nossa pesquisa, buscamos compreender se a opção religiosa teve influência na trajetória profissional de nossos entrevistados e, em caso afirmativo, como isso ocorreu.

Os entrevistados, em sua maioria, são de famílias com formação católica, mas disseram que preferem não praticar ou não ter uma religião. A. relata que é espírita há quatro anos e que trabalha como médica voluntária no centro que frequenta. Declara haver entrado no espiritismo “pela dor”. Mas o que esta afirmação de A. na realidade representa? Cabe destacar que ela procurou o espiritismo mais ou menos na mesma época em que buscou psicoterapia, o que sugere que, quando menciona o que a levou ao espiritismo, está falando de uma dor que é sua, ou melhor, de uma angústia que a assola, e não do sofrimento que vivenciam seu paciente e a família deste. O médico que se dedica aos pacientes em cuidados paliativos e às suas famílias lida diariamente com o sofrimento do outro. Entretanto, não podemos nos esquecer de que existe o sofrimento psíquico do profissional, que está

relacionado com o seu trabalho, mas que também diz respeito a sua história de vida. A. menciona que não sentiu necessidade de procurar ajuda religiosa e psicoterápica antes de trabalhar com medicina paliativa.

Pelo que observamos, parece que a religião não influi na opção pela medicina, embora tenha sido apontada como fator facilitador da relação do profissional com sua prática nos Cuidados Paliativos, como podemos observar no relato de A., apresentado acima.

Ferry (2007, p. 20) afirma, com bastante propriedade:

“O ser humano (...) é um ‘ser finito’, limitado no espaço e no tempo. Mas, diferentemente dos animais, é o único que tem consciência de seus limites. Ele sabe que vai morrer e que seus próximos, aqueles a quem ama, também. Ele não pode, portanto, evitar interrogar-se sobre essa situação que, a priori, é inquietante, até mesmo absurda e insuportável. Certamente é por isso que ele se volta de imediato para as religiões que lhe prometem a ‘salvação’”.

Este filósofo pontua que o termo “salvação” “designa primeiramente e antes de tudo o fato de ser salvo, de escapar a um grande perigo ou a uma grande desgraça” (Ferry, 2007, p. 20). Para ele, as religiões pretendem nos fazer escapar da morte. Todas elas nos prometem a vida eterna e nos garantem que um dia encontraremos aqueles que amamos, visando acalmar as angústias de morte. Podemos evidenciar na narrativa de A. que ela considera que sua crença no espiritismo torna a sua prática profissional menos árdua. Tal crença a faz acreditar numa continuidade de vida para além da morte, ou seja, atende ao seu desejo de imortalidade. Cabe lembrar que o desejo de imortalidade é universal.

Podemos perceber que a escolha pela profissão médica é influenciada por fatores de naturezas distintas. Dentre as motivações manifestas, os interesses humanitários aparecem nos depoimentos como fatores preponderantes nessa escolha, seguidos pela busca por *status* pessoal. Dentre as motivações latentes encontram-se os desejos de reparação, de poder e de imortalidade.

3.2 “Tornar-se médico”

Escolhida a profissão e prestado o exame vestibular, ainda há um longo e complexo percurso a seguir. Durante este período, entre o ingresso na faculdade de medicina e o exercício pleno de uma atividade no mercado de trabalho, existe um processo de socialização

do indivíduo com os valores, práticas e conhecimentos que configuram esta atividade profissional. Este processo ocorre, sobretudo, durante os longos anos de formação profissional. Analisaremos como se deu a escolha da especialidade médica pelos depoentes.

3.2.1 A escolha da especialidade

A Medicina Paliativa não foi a escolha inicial dos depoentes. Todos fizeram residência em outras especialidades médicas e depois de algum tempo começaram a trabalhar com Cuidados Paliativos. Esta trajetória se justifica, em parte, pelo fato da Medicina Paliativa não ser ainda reconhecida pelas associações profissionais e acadêmicas da medicina e da saúde como uma especialidade médica no Brasil. Nossos entrevistados são especialistas em diferentes áreas do conhecimento e atuação médica, configurando-se o seguinte quadro:

Entrevistado	Conclusão da Graduação	Especialidade	Primeiro contato com a filosofia dos Cuidados Paliativos
A	1991	Cirurgia geral e oncológica	1999
B	1978	Cancerologia clínica	1997
C	1984	Geriatria	1996
D	1984	Infectologia	1997
E	1983	Medicina geral e comunitária	2000
F	1988	Pediatria	2001

Este quadro permite que tenhamos uma idéia abrangente do conjunto dos depoentes, acentuando, particularmente, a diversificada origem de suas especialidades.

Mello Filho (2006) faz uma distinção entre o processo de escolha pela medicina como profissão e de uma especialidade em seu interior. Para ele, a primeira opção é mais oculta e misteriosa, enquanto que a segunda é mais aberta, consciente e sujeita a várias reflexões. No seu entender, no segundo caso, os aspectos pragmáticos ganham mais destaque, apesar de, obviamente, os ideais também se fazerem presentes.

Mello Filho (2006, p. 99) afirma:

“A escolha de uma especialidade é um aspecto importante da identidade médica e quando ela não se dá de um modo harmônico, respeitando os aspectos conscientes e inconscientes do futuro profissional, pode representar anos de insucessos e traumas em sua carreira ou mesmo o abandono da profissão”.

Em nosso estudo, surgiram como motivações para as escolhas das especialidades: a “oportunidade de mercado”, a “especialidade pouco elitizada”, “especialidade voltada para o povo” e a “resolutividade”.

Entendemos por “oportunidade de mercado” a abertura do mercado para novos profissionais, a facilidade de inserção profissional, bem como o surgimento de um novo nicho de mercado, com a criação de uma nova especialidade médica. Tanto C. quanto D. relacionam a escolha de sua especialidade médica a uma oportunidade mercadológica. Quando ainda estava no terceiro ano de faculdade e atendia muitos pacientes idosos, C. percebeu que “pouco se sabia sobre o universo da velhice” e que ela muito havia a aprender para um bom exercício profissional junto a esta clientela. Na década de 70 do século passado, a velhice começou a despontar como questão chave de saúde pública e, portanto, a assistência a esta parcela da população em ritmo de crescimento acelerado representava para a classe médica um novo mercado profissional. Para D., o fato de ter conseguido, durante a graduação, realizar estágio num hospital de infectologia por 2 anos influenciou sua opção por esta especialidade. Ela acredita também que na época de sua formatura em medicina sua escolha pela infectologia possa ter sido motivada por esta ser uma especialidade que lida com “doenças da população” e que “nunca foi uma profissão elitizada”. Parece-nos que essa opção pela infectologia foi influenciada pela identificação de D. com pacientes que atendia, principalmente quanto a uma difícil situação sócio-econômica. D. pertencia a uma família de classe média que, na época de sua graduação tinha uma “vida difícil”. Seus pais se esforçavam muito para lhe oferecer uma boa educação e restava-lhe pouco tempo para diversão e lazer.

Assim como D., E. pertencente a uma família de classe média baixa e sua escolha da especialidade profissional também parece ter sido motivada por uma identificação com a clientela atendida no sistema público de saúde. Ela destaca como uma importante motivação para a escolha da medicina geral e comunitária o fato desta preocupar-se com o bem-estar da população menos favorecida socialmente. Ressalta: “Eu sempre tive essa identificação, assim,

de trabalhar com uma medicina que fosse voltada para o povo”. E. sempre procurou ter um engajamento político em sua vida profissional: participou de movimento estudantil e preocupava-se em discutir com colegas médicos sobre o Sistema Único de Saúde (SUS). Menciona que até hoje seus amigos de faculdade estão inseridos na rede pública de saúde e que a maioria tem cargo de gestão. Afirma que, durante a graduação, se identificou com professores e com o departamento de saúde coletiva e percebeu que com a medicina geral e comunitária conseguiria aliar a medicina coletiva ao atendimento clínico ao paciente. A identificação com professores durante a graduação parece ter sido um importante elemento na opção pela especialidade e na construção da identidade profissional de D.

Quando perguntada sobre o que a levou a optar pela pediatria como especialidade, F. declara: “Ah, não podia ser outra coisa. Eu sou muito... criança. (risos) Eu sou muito barulhenta. Eu gero muito barulho, gero muita atividade. Então eu não podia ser outra coisa de jeito nenhum”. Ao longo de toda a entrevista, fica evidente o prazer que sente em seu trabalho e a sua vinculação afetiva com o mesmo. De um jeito descontraído e brincalhão fala com seriedade sobre assuntos delicados que merecem ser assim tratados. F. fez sua opção pela pediatria quando estava no quarto ano da graduação.

B. refere que se formou em clínica médica e ressalta: “Eu sempre tive consultório particular muito cedo e acabei recebendo doentes de oncologia. Eu disse: bom, eu tenho que estudar esse troço. Daí eu comecei a estudar, fiz prova, me interessei. Então, a oncologia que optou por mim e não eu pela oncologia”. Esse entrevistado não fez residência em cancerologia clínica, especialidade que estava surgindo na sua época de recém-formado. Mas, atualmente, ele atende exclusivamente pacientes com câncer. Quando perguntado como se intitula, diz: “Eu sou médico. Oncologista porque a especialidade te toma, não é?! Hoje, só faço oncologia. Mas oncologia é clínica médica. Então, é clínica médica 24h por dia, 365 dias por ano”. B. parece não levar em consideração as fronteiras de competências existentes entre as duas especialidades - clínica médica e cancerologia clínica, reconhecidas como tal pela Comissão Mista de Especialidades (CME) ¹¹.

¹¹ O Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) decidiram adotar condutas comuns relativas à criação e reconhecimento de especialidades médicas no país. Essas entidades vêm trabalhando em conjunto, na forma de Comissão, para uniformizar a denominação e condensar o número das especialidades existentes no Brasil. Neste sentido, foi firmado convênio entre o CFM, a AMB e a CNRM, o qual instituiu a Comissão Mista de Especialidades (CME), aprovada pela resolução CFM n. 1.634/2002.

B. destaca que seus colegas foram os primeiros do grupo de oncologia com uma residência formal no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Segundo o entrevistado, a oncologia, nomeada pela Comissão Mista de Especialidades cancerologia, não existia na época de sua graduação. Ele começou a atender pacientes com câncer em 1986-87. Sua opção pela clínica ocorreu cedo e ele nunca quis ser cirurgião. Relata:

“Acho cirurgia um troço muito chato, repetido, mecânico. Eu gosto de pensar, gosto de ler, sempre gostei, gosto de raciocinar. A cirurgia tem uma parte muito *praxis*, não é?! De atividade, de manufatura de coisas (...) E eu gostava, não é que não goste de trabalho manual, eu tenho habilidade e tal. Mas como especialidade médica, tira o *glamour*”.

A., a única cirurgiã entre os depoentes, resolveu optar pela cirurgia geral durante o internato. Ela destacou que os cirurgiões de sua geração não fazem apenas uma residência, mas duas no mínimo. Em primeiro lugar, eles optam pela cirurgia geral para depois escolherem uma das especialidades cirúrgicas. A. refere haver escolhido ser cirurgiã pelo fato de, em sua opinião, as especialidades cirúrgicas serem mais “resolutivas” que as especialidades clínicas. Ela afirma:

“A escolha da cirurgia foi clássica pra mim. A escolha da cirurgia foi intensa. Com a cirurgia eu resolvia mais rápido o problema (...). Houve um marco na minha formação que foi o seguinte: quando eu me deparei com a possibilidade da cirurgia resolver um problema que eventualmente o paciente de clínica médica ficava meses internado, com muito sofrimento e a cirurgia resolvia o problema, eu disse, eu quero isso aqui”.

A ênfase de A. na maior “resolutividade” proporcionada pela especialidade cirúrgica como fator motivador para sua escolha de que especialidade exercer corrobora com os resultados encontrados por Bellodi (2004). Este pesquisador investigou e caracterizou o processo de escolha da especialidade médica entre médicos residentes brasileiros, comparando a opção pela clínica médica e pela cirurgia. Segundo ele, para os cirurgiões as principais razões para a escolha da especialidade dizem respeito ao tipo de intervenção prática e objetiva (43%), ao gostar de atividades manuais (43%) e aos resultados obtidos na área serem rápidos e concretos (40%). Entre os clínicos gerais os motivos são: contato com os pacientes (50%), atividades intelectuais (30%) e conhecimento do campo (27%).

Para Bellodi (2004), o momento da escolha da especialidade difere significativamente entre os cirurgiões e os clínicos. Os cirurgiões escolhem a especialidade mais cedo, enquanto os clínicos o fazem de forma progressiva, principalmente durante o internato. A maioria dos residentes dos dois grupos revelou haver considerado outra especialidade antes da atual escolha, mas mostrou-se bastante satisfeita com a opção realizada.

Em nosso grupo de entrevistados, somente um dos depoentes refere ter considerado outra especialidade antes da sua atual. F., pediatra, chegou a pensar em ser anestesista. É interessante mencionar que esta mesma entrevistada havia ficado em dúvida sobre que profissão seguir no fim do ensino médio. Como já relatado, ela chegou inclusive a questionar se a sua opção profissional era a melhor para si, mesmo já próxima do término do curso de medicina.

Todos os entrevistados realizaram pelo menos uma residência médica e consideram esta formação essencial para a prática profissional. Em nosso país, a formação médica não termina com a conclusão da graduação. Ela se prolonga nas residências médicas e pós-graduações. O médico recém-formado precisa especializar-se para ter uma boa oportunidade no mercado de trabalho e costuma sentir-se inseguro em seu exercício profissional logo após a graduação.

A partir da análise dos depoimentos dos entrevistados sobre a escolha de sua especialidade médica, podemos perceber que esta foi motivada por diferentes razões. Evidenciamos que os médicos sujeitos de nossa pesquisa sentiam-se despreparados para ingressar na vida profissional logo após a conclusão da graduação e que a residência médica era vista como uma espécie de extensão da formação estudantil. Sabemos que existe uma hierarquia entre os médicos e que o poder e a responsabilidade profissional que detém um médico especialista em alguma área do conhecimento são maiores do que os de um residente.

A maior resolutividade dos procedimentos médicos cirúrgicos para sanar problemas de saúde foi apontada como motivo de escolha da especialidade pela cirurgiã do grupo de depoentes. Os entrevistados que optaram por uma especialidade clínica acentuaram mais os aspectos humanitários, como, por exemplo, interesse em prestar atendimento à camada da população menos favorecida socialmente e possibilidade de maior contato com o paciente, não tendo apontado como relevantes questões de ordem mercadológica ou financeira. Como já visto, estes achados se assemelham aos da literatura científica sobre o tema.

3.3 “Ser médico paliativista”

3.3.1 O encontro com o ideário dos Cuidados Paliativos

Após certo tempo de carreira profissional na especialidade médica por eles escolhida, os médicos tiveram contato com a filosofia dos Cuidados Paliativos. Todos os entrevistados relatam não ter adquirido nenhum conhecimento sobre o tema durante sua trajetória estudantil na graduação. E a maioria deles não o teve também durante a residência médica. Alguns apontaram o contato com a filosofia dos Cuidados Paliativos como acidental, como tendo “atravessado naturalmente” suas vidas, sem planejamentos. Por este motivo chamamos de “encontro” o contato inicial dos entrevistados com o ideário paliativista.

Como sabemos, os currículos médicos das faculdades brasileiras sofreram forte influência do relatório Flexner¹² e são construídos com base no modelo biomédico, que tem como objetivo primordial a cura das doenças. Existe um consenso quanto à necessidade de reformulação de alguns aspectos da formação médica (Koifman, 2001). O curso de medicina mantém-se dividido em várias disciplinas calcadas numa visão biologicista, o ensino é excessivamente teórico e grande ênfase é dada às especialidades, o que contribui para uma concepção fragmentária da relação saúde-doença e para a valorização da medicina curativa e exclusão das práticas alternativas (Koifman, 2001). Temas como Cuidados Paliativos, morte e morrer, tanatologia, dentre outros, não são contemplados na grade curricular da maioria das faculdades.

E. afirma que seu encontro com os Cuidados Paliativos se deu inesperadamente, em 2000, quando teve que substituir seu chefe na condição de palestrante em um evento sobre cuidados paliativos. Na ocasião falou sobre assistência domiciliar e conheceu o Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo, que a auxiliou no início de seus estudos sobre Cuidados Paliativos. Relata: “Eu não fui atrás, mas eu fui achada por isso. Caiu, calhou do chefe não poder ir ao seminário e eu ir e assim, é engraçado como as coisas acontecem de forma

¹² O relatório Flexner foi publicado em 1910 e fixou as diretrizes da educação médica nos Estados Unidos. Caracteriza-se pela separação entre o ensino básico, oferecido nos primeiros anos, e o ensino clínico, ministrado nos últimos anos de graduação; pelo uso de aulas expositivas para grandes grupos de alunos; pela ênfase no papel do professor como principal fonte de conhecimento, valorizando a informação e não a formação do aluno; pela existência de cursos independentes e pouco integrados; e pela especialização precoce do aluno (Marcondes, 1994 citado por Millan, 1999).

encaixada. É impressionante assim"! Justifica da seguinte forma o seu engajamento e permanência nos Cuidados Paliativos:

“(...) acho que eu descobri os meus talentos todos nessa história. [risos] (...) Eu acho que até a visão que eu sempre tive da medicina é que, assim, que não podia ser uma coisa tão intervencionista, tão anti-humana. Eu gosto de uma medicina mais de beira de leito, mais tranqüila, mais de ver o paciente, de ouvir (...) de poder ter um vínculo maior, de ter a permissão de ter um vínculo maior com o doente e até depois”.

B., por sua vez, atribui seu contato com o ideário paliativista, assim como com a oncologia, ao acaso. Diz: “Também foi a Medicina Paliativa que me chamou e não eu que procurei. Foi absolutamente sem querer”. Entretanto, B. consegue destacar claramente o que o levou a se interessar pelos Cuidados Paliativos. Explica que na sua prática como oncologista de um hospital público estadual no Rio de Janeiro acabava sendo chamado para assistir aos pacientes sem possibilidades terapêuticas curativas e que sentia necessidade de saber cuidar melhor desses casos. Ele percebia que lhe faltava conhecimento para lidar com esses pacientes. Buscava informações na literatura científica, mas não encontrava nada a esse respeito. Comenta que os livros de oncologia não costumam abordar os Cuidados Paliativos. Numa viagem à Argentina, entrou numa livraria e, observando os livros de medicina, encontrou um exemplar de um livro de Dame Cicely Saunders sobre Cuidados Paliativos. Resolveu comprá-lo e ficou “enlouquecido” com o livro. Diz: “E eu fiquei louco com a história, eu não conhecia nada daquilo, escrevi uma carta pra ela e mandei a carta. Num impulso, eu não sei que diabo foi, foi um impulso mesmo”. Cicely Saunders respondeu a carta do depoente e o convidou a conhecer o trabalho que desenvolvia no *St. Christopher's Hospice*. Logo após, o entrevistado conseguiu uma bolsa do Conselho britânico para realizar um curso neste *hospice*, o que ocorreu em 1989-1990, o entrevistado não soube precisar. Afirma que o curso foi uma “experiência marcante”, que mudou a sua vida e deu sentido àquilo que ele não entendia na oncologia.

Outros entrevistados, assim como B., ressaltam que sentiam dificuldade para lidar, principalmente, com o sofrimento dos pacientes. C. enfatiza: “Eu estou repetindo muito a palavra sofrimento, porque eu acho que foi isso que me levou aos Cuidados Paliativos. Eu não agüentei ver pessoas sofrendo. Isso me incomodou muito”. No final da década de 1990, ela foi buscar na literatura científica sobre Cuidados Paliativos auxílio para tratar as questões com

as quais se deparava no contato com seus pacientes com doenças ameaçadoras da continuidade da vida.

D. acompanhava pacientes com AIDS morrerem em grande sofrimento e sentia-se destreinada para lidar com isso. Ela se sentia psicologicamente despreparada, algumas vezes impotente, e sem conhecimento técnico suficiente para tratar a dor de seus pacientes e para abordar a questão da terminalidade da vida. Acreditava ser necessário melhorar esta situação, o que a levou a procurar inicialmente um curso sobre dor e, em seguida, sobre Cuidados Paliativos. Seu primeiro contato com os Cuidados Paliativos ocorreu em 1997 através de um curso ministrado no Hospital das Clínicas da USP por Marco Tullio de Assis Figueiredo e Toshio Chiba.

E. também expõe que antes de conhecer o ideário paliativista sofria diante da falta de conhecimento técnico para tratar a dor de pacientes com câncer que atendia em domicílio. Ela relata:

“Toda vez que eu ia à casa de um paciente com câncer, com dor, eu me sentia muito mal. Eu ficava... Depois eu chegava em casa arrasada. Porque tinha dor e eu não sabia tratar, porque estava morrendo e eu ficava... Sei lá. Muito... Muito absorvida. Muito envolvida. Muito condoída com aquela situação”.

Sobre a razão de sua escolha pela Medicina Paliativa, F. diz: “Me doía não poder fazer nada”. Assim como outros entrevistados, ela se sentia despreparada tecnicamente para tratar a dor e os demais sintomas das crianças que atendia. Em 1998, fez um curso de pós-graduação em dor com anestesistas da USP e, em 2001, “já mais fortalecida na questão da dor”, achou que poderia ingressar nos Cuidados Paliativos. Começou então a ler sobre o tema de forma autodidata e a frequentar eventos científicos.

A. assinala que apenas se deu conta da impossibilidade de resolver todos os problemas de seus pacientes quando realizou sua residência em cirurgia oncológica no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Relata:

“Foi no INCA que eu vi que eu não era Deus pra resolver as ‘paradas’ todas. Foi no INCA que eu vi que os pacientes morrem. Eu vi que existem pacientes com câncer avançado, que uns não têm cura, e que qualquer coisa a mais que eu fizesse, eu iria prejudicar mais do que ajudar. Foi o INCA que me deu um baita pé nas costas em relação a isso tudo”.

A. diz que o contato mais próximo com pacientes sem possibilidades terapêuticas curativas ocorreu durante a residência no INCA. Quando em seu primeiro ano do curso, por ser a única mulher entre os cirurgiões residentes, os demais residentes deixavam cerca de 90% dos pacientes que estavam morrendo sob seus cuidados. Estes pacientes eram excluídos do convívio social através da instalação de biombos pela equipe de saúde e costumavam ser sedados. Segundo A., a sedação era realizada “mais para o paciente parar de incomodar do que para deixá-lo confortável”, o que a deixava “muito desconfortável”. Foi a partir destas situações que a incomodavam, que A. começou a se questionar sobre como trabalhar com pacientes com doenças avançadas e terminais. Ainda durante sua residência no INCA, em 1998, no seu terceiro e último ano da especialização, ela conheceu o trabalho realizado pelo então Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) desta instituição, hoje Hospital do Câncer IV, unidade hospitalar pioneira nos cuidados paliativos oncológicos no Brasil. Assim que se formou, surgiu uma vaga para médico no CSTO e ela resolveu trabalhar naquele local, dando início a sua atividade laboral como médica paliativista.

Em todos os casos relatados o encontro com a filosofia dos Cuidados Paliativos parece ter sido motivado pela falta de conhecimento técnico para lidar com a dor e com outros sintomas, mas, sobretudo, por um sentimento de impotência diante do intenso sofrimento vivenciado pelos pacientes com doenças crônicas e degenerativas, assim como pelo sofrimento psíquico dos próprios entrevistados, inerente as suas atividades de trabalho. Consideramos que a falta de conhecimento sobre como lidar com um sintoma complexo - o sofrimento -, que não é apenas físico, mas também psíquico, social e espiritual, assim como lidar com a morte fez com que os entrevistados buscassem na filosofia dos Cuidados Paliativos uma forma de aplacar sua angústia. Percebemos que os depoentes não só procuraram nos preceitos dos Cuidados Paliativos o alívio desta tensão, como também recorreram a outras estratégias de defesa individuais e coletivas para lidar com o sofrimento contingente ao trabalho, como a psicoterapia, a religião e a participação em grupos de reflexão sobre a prática profissional. Dissertaremos sobre prazer e sofrimento psíquico no trabalho logo adiante.

3.3.2 Formação/ Estudo sobre Cuidados Paliativos

Os entrevistados destacaram que sua formação médica paliativista está muito atrelada a sua prática clínica e à leitura de bibliografia científica sobre o tema. Quatro entrevistados (A., B., C., D.) buscaram se aprimorar e se especializar fora do país, em locais onde a Medicina Paliativa já é reconhecida como especialidade. Os dois primeiros fizeram cursos sobre Cuidados Paliativos na Inglaterra. C. estudou Cuidados Paliativos no Canadá e D. realizou uma especialização na Argentina. Os outros dois entrevistados procuraram se aperfeiçoar no Brasil.

A. e B. estudaram Cuidados Paliativos no *St. Christopher's Hospice*, instituição voltada para o ensino, pesquisa e prática dos Cuidados Paliativos. Na ocasião, eles tiveram a oportunidade de conhecer *Dame Cicely Saunders*, pioneira nos Cuidados Paliativos. A. permaneceu, ao todo, dois anos na Inglaterra e retornou ao Brasil sem o seu diploma de especialista em medicina paliativa, pois, para isto, precisaria permanecer mais dois anos em Londres, já que o curso de especialização na Inglaterra tem quatro anos de duração. B., por sua vez, fez um treinamento de 40 dias no *St. Christopher's Hospice*.

Em 1997 C. foi pela primeira vez ao Canadá conhecer a filosofia dos Cuidados Paliativos, após, no ano anterior, haver “descoberto” a Medicina Paliativa “como uma especialidade médica voltada para o atendimento específico dos pacientes considerados ‘terminais’”. Em 2002, retornou a esse país para se aprimorar e mantém até hoje contato com paliativistas canadenses. Esta depoente escolheu estudar no Canadá e não na Inglaterra, considerada local de origem do movimento *hospice* moderno, porque naquele país, no final da década de 1990, os serviços de Cuidados Paliativos já não se limitavam à atenção ao paciente oncológico e ao modelo *Hospice*, sendo comum a existência dos mesmos em hospitais gerais. C. ressalta que sempre foi muito estudiosa e autodidata. Ela lê muito sobre o tema e considera importantíssimo ter acesso a bons livros e artigos científicos.

D. especializou-se em Medicina Paliativa em Buenos Aires, na Argentina. Realizou o curso de formação do Instituto *Pallium*, que oferece o título de especialista. E. e F., quando da realização das entrevistas, estavam fazendo o curso de formação em Cuidados Paliativos promovido pela USP em parceria com o Instituto *Pallium* da Argentina, mesma instituição pela qual a depoente D. tornou-se especialista em Medicina Paliativa.

Todos os entrevistados destacaram que sua experiência profissional com pessoas com doenças progressivas em estágio avançado os fizeram buscar conhecimento sobre o que fazer para minimizar o sofrimento oriundo da complexidade de sintomas por elas apresentados. Eles afirmam ter encontrado nos Cuidados Paliativos auxílio para melhor controlar os diversos sintomas de seus pacientes e, conseqüentemente, proporcionar-lhes uma melhor qualidade de vida e um fim de vida com dignidade.

3.3.3 Conhecimentos, competências e habilidades

Quanto aos atributos necessários àquele que pretende ser médico paliativista, os entrevistados citaram: ser muito estudioso, ter equilíbrio emocional, saber se comunicar com o paciente, estar disponível para o paciente e para a família deste, ter capacidade para se identificar com o paciente (ter empatia), saber diagnosticar e prognosticar, saber antever sintomas para poder controlá-los e até mesmo para preveni-los, reconhecer o limite da intervenção médica, oferecer suporte à família do paciente, e saber que ele próprio e a equipe multiprofissional também precisam de suporte emocional.

A. assinala como obrigações do médico paliativista: saber fazer o diagnóstico; saber tratar; reconhecer o limite do tratamento curativo e em que momento entra o Cuidado Paliativo; além de saber o que fazer durante o cuidado paliativo, inclusive no momento da morte do paciente. Em sua opinião, para cumprir esses deveres, o médico deve reconhecer seus limites e para isso é necessário estudar muito, já que “são muitas entidades, são muitas síndromes e a pessoa tem que ter essa possibilidade de reconhecimento”. Diz: “Cuidado Paliativo é muito estudo. Não é à toa que nos países em que fazem tudo decentemente são quatro anos de residência médica. Quatro anos”!

Para A., o médico que pretende se dedicar à Medicina Paliativa tem que saber oncologia em profundidade, uma vez que, segundo ela, de 75% a 100% dos pacientes que necessitam assistência paliativa têm câncer. Ela afirma que, do jeito que está ruim a formação médica em nosso país e por causa do perfil epidemiológico acima mencionado, “quem tem que fazer Medicina Paliativa é o oncologista sim”. Acredita que o profissional que faz residência em clínica não precisa fazer a residência em oncologia para ser médico paliativista, mas que ele deve se dedicar a estudar oncologia em profundidade. Para essa depoente, este seria “o primeiro passo para ser um bom médico paliativista”. Sobre características pessoais

que o médico paliativista deve apresentar A. pensa que ele “tem que ter o orgulho mais equilibrado”. Ressalta:

“Médico é um bicho muito orgulhoso. O oncologista é um bicho super orgulhoso e o cirurgião oncológico é um bicho nojentamente orgulhoso. Então, [o médico paliativista] tem que ter um orgulho mais balanceado porque tem que ser um profissional equilibrado, mais equilibrado”.

B. não acredita na existência de competências e habilidades exclusivas do médico que se dedica à assistência de doentes em cuidados paliativos, uma vez que, para ele, a medicina paliativa não é uma especialidade ou área de atuação médica. Segundo este oncologista, todo médico deve saber sobre Cuidado Paliativo e aplicá-lo no seu cotidiano de trabalho. Diferentemente dos outros entrevistados, considera que para paliar e aliviar sintomas de seus pacientes o médico precisa ter um conhecimento muito básico. Diz:

“Tecnicamente o conhecimento é muito primário, muito primário, mas é muito primário. Ele é ensinado em 15 minutos. A parte técnica você pode sofisticar até o limite, mas se você raciocinar que 89% a 92% de todas as dores oncológicas e todas as dores oncológicas são tratadas no ambulatório com morfina, com medicamentos simples, porque é que então 50% dos doentes nos grandes hospitais do mundo, grandes hospitais, não é pouco não, nos grandes hospitais de primeiro mundo, 50% dos pacientes morrem com dor? O que é? Não é falta de conhecimento, não é falta de técnica, é falta de quê? Eu acho que é uma falta de formação. O médico foi formado de maneira inadequada”.

B. considera a formação médica atual inadequada. Para ele, os médicos se deslumbram com a tecnologia hoje existente e consideram a morte uma falha de seu tratamento. Por sentirem culpa quando diante de um paciente moribundo, afastam-se dos mesmos. B. questiona se todos podem exercer a profissão só porque cursaram uma faculdade e têm um conhecimento técnico. Ele afirma que isto não basta. Coloca: “Eu não acredito em médico com menos de 40 anos de idade. A maturidade é fundamental para o exercício da profissão no dia a dia. Não dá para você exercer a profissão sem ter maturidade pessoal”.

C. diverge de A. sobre o profissional apto a desempenhar com eficiência a Medicina Paliativa. Para ela, este profissional não deve ser da área cirúrgica, nem da terapia intensiva, tampouco um oncologista. O pediatra, o geriatra e outros profissionais clínicos estariam, a seu ver, mais aptos a serem bons médicos paliativistas. Ela considera importante o médico

paliativista ter um conhecimento básico na área da palição (o que são Cuidados Paliativos e para quem eles são indicados); entender o prognóstico e a anatomopatologia das doenças, principalmente das crônico-degenerativas; ler um pouco de filosofia; ter interlocução com profissionais de outras áreas, principalmente das áreas humanas; trabalhar em equipe multidisciplinar; ter “maturidade como pessoa” e “maturidade profissional”, ou seja, não deve ser um médico recém-formado; se possível, desenvolver sua espiritualidade para poder penetrar no universo do outro e entender que não basta cuidar da pessoa doente, mas que precisa se envolver com a família desta; seguir os conceitos básicos dos Cuidados Paliativos no atendimento à pessoa e seus familiares. Ela também aponta como características necessárias a este médico: ter possibilidade interna de doação, ter recursos emocionais para lidar com o sofrimento de seu paciente e utilizar todo o conhecimento técnico-científico para aliviar este sofrimento. Em sua opinião, o paliativista deve ser “um agente de alívio de sofrimento. Não necessariamente de uma boa morte. A morte no meu entendimento não é boa ou má. A morte é sempre um evento que traz sentimentos negativos para os presentes”.

D. destaca o equilíbrio emocional e a capacidade de se identificar com o paciente como características essenciais ao médico paliativista. Para ela, o médico que é incapaz de se envolver com o paciente e de lidar com o sofrimento deste, não deve optar pela Medicina Paliativa como atividade laboral. Como podemos perceber, esta depoente centra-se em destrezas humanitárias para referir-se ao perfil de competências do paliativista. Assim também o faz Rodríguez (2002) que afirma que, no momento em que os esforços curativos chegam ao seu limite e que é necessário modificar a abordagem ao paciente e priorizar a satisfação de suas necessidades de cuidado na fase final da vida, é importante que o médico e os demais membros da equipe de saúde reúnam as seguintes competências: capacidade de diálogo, de escuta, de suporte ao outro; e tolerância à própria vulnerabilidade, à crise, à dor, ao sofrimento e à morte. Ele destaca estas características como sendo essenciais à prática médica paliativista.

E. também ressalta características humanitárias fundamentais ao exercício da Medicina Paliativa, além de mencionar os conhecimentos técnicos essenciais a esta prática. Para ela o médico que trata de pacientes em cuidados paliativos deve ter “certa serenidade”; ter capacidade para tomar decisões, saber trabalhar em equipe; “ter uma formação na área humana, em ciências humanas” – saber um pouco de história, filosofia, sociologia, antropologia; ter uma boa formação clínica; saber como as doenças evoluem; antever

sintomas; ter noções de alguns procedimentos cirúrgicos; buscar sempre se atualizar; ter uma boa capacidade de comunicação e “ter respeito à autonomia e à vida da pessoa”.

F. enumera as seguintes competências: saber sintomatologia, saber como as doenças progridem, saber fazer procedimentos simples, “saber ouvir”, “saber se comunicar”, “saber o momento de rir e de chorar”, ser solidário, estar disponível e participar da vida de seus pacientes. Assim como C., F. acha que um médico recém-formado não pode ser um paliativista por não ter vivência clínica e amadurecimento pessoal, atributos que considera essenciais a este profissional. A prática da Medicina Paliativa exigiria, assim, para essas duas entrevistadas, um equilíbrio emocional maior que outras áreas de atuação médica, ponto de vista corroborado também por A.

Observamos que as capacidades de devoção e compaixão do paliativista em relação ao seu paciente são aspectos muito valorizados por nossos entrevistados na qualificação do médico paliativista. Nossos achados corroboram com os de Menezes e Heilborn (2007). Em entrevistas realizadas com profissionais que trabalham em serviços de Cuidados Paliativos, as pesquisadoras identificaram estas duas características como principais atributos pessoais necessários à especialização em Cuidados Paliativos, juntamente como a capacidade de ter amor ao próximo. As capacidades para a construção de uma relação empática com o paciente e de uma boa comunicação com este e com sua família também foram destacadas pelos sujeitos de nossa pesquisa como qualidades importantes do médico paliativista.

Sabemos que a capacidade para se identificar com o outro e se dedicar zelosamente aos seus cuidados advém com a maturidade emocional. Os entrevistados destacam a maturidade ou equilíbrio emocional como competência fundamental ao médico que pretende se dedicar ao atendimento de pessoas em Cuidados Paliativos, já que estas se encontram em situação de vulnerabilidade e, muitas vezes, muito dependentes de cuidados, até mesmo para a realização de suas atividades de vida diárias. Todavia, é importante ressaltar que maturidade emocional não está diretamente relacionada à idade cronológica.

Cabe assinalar que ao citarem as características humanitárias que consideram necessárias aos médicos paliativistas, os entrevistados não atribuem menor valor à competência técnica que este profissional deve ter. Ter conhecimento profundo sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento de sintomas é imprescindível para aquele que opta pela Medicina Paliativa como atividade de trabalho. Como vimos, somente a partir de eficiente controle dos sintomas adversos é possível alcançar o objetivo principal da assistência

paliativa, a saber: o alívio do sofrimento do paciente e a garantia de uma melhor qualidade de vida.

3.3.4 Trabalho em Cuidados Paliativos

Neste sub-item, destacaremos como se organiza, atualmente, a vida profissional dos nossos depoentes. Alguns deles dedicam-se exclusivamente à Medicina Paliativa, enquanto outros também desempenham outras atividades laborais. Os serviços de Cuidados Paliativos em que trabalham são heterogêneos em seu formato. Enquanto alguns têm o modelo de um *hospice*, outros fazem parte de hospitais gerais e têm *status* de unidade hospitalar. Cabe ressaltar que a maioria deles começou como um serviço de consultoria vinculado a uma instituição de saúde e, com o passar dos anos e o maior reconhecimento dos Cuidados Paliativos, a demanda por esta modalidade de atendimento cresceu e os serviços de Cuidados Paliativos passaram a ocupar também um espaço físico nas organizações.

A., por exemplo, trabalha em uma instituição hospitalar pública voltada exclusivamente para pacientes em Cuidados Paliativos oncológicos, ou seja, em um *hospice* para pacientes com câncer. Ela dedica 40 horas semanais a esta instituição, aonde ocupa cargo diretivo. Além desta inserção laboral, também trabalha como profissional liberal realizando cirurgias. Até há pouco tempo, ela dava plantão em um hospital público.

B. divide seu tempo de trabalho entre a assistência a pacientes com câncer em sua clínica particular, uma pesquisa sobre biologia molecular e câncer de mama desenvolvida por um grupo de instituições públicas de saúde e a participação em reuniões com uma equipe que trabalha com Cuidados Paliativos pediátricos em um hospital público federal.

C. atende pacientes idosos com as mais diversas patologias, muitos dos quais com doenças progressivas e avançadas, em seu consultório particular. Além de sua atividade clínica, é membro de alguns grupos de discussão sobre Cuidados Paliativos em sociedades e órgãos representativos da classe médica no país, bem como em instituição internacional de renome.

D. trabalha como paliativista na instituição pública voltada para o atendimento de pessoas com doenças infecto-contagiosas aonde iniciou sua vida profissional como infectologista. Ela atua como infectologista em dois hospitais. Em um hospital público municipal é preceptora de infectologia de alunos que cursam residência em clínica médica e,

em um hospital privado voltado para Cuidados Paliativos, um *hospice*, atua no controle de infecção hospitalar.

E. dedica-se exclusivamente à Medicina Paliativa. Ela divide seu tempo de trabalho entre três instituições hospitalares. É a médica responsável pela enfermagem de Cuidados Paliativos de um hospital público estadual de São Paulo. Possui cargo diretivo num hospital privado destinado aos Cuidados Paliativos - um *hospice* - e também trabalha em um hospital para pessoas com câncer, que atende ao SUS e à rede privada de saúde.

F. trabalha como paliativista em um hospital público universitário de São Paulo e é membro do grupo de dor e Cuidados Paliativos de um centro de onco-hematologia infantil.

3.3.5 Início e término da oferta de cuidados paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002) considera que os princípios dos Cuidados Paliativos devem ser aplicados o mais breve possível no curso de qualquer enfermidade crônica que potencialmente leve à morte e não somente na fase final de vida. Esta forma de se pensar os Cuidados Paliativos emerge da compreensão de que os problemas encontrados no final da existência têm a sua origem em momento anterior da história da enfermidade.

Para A., os Cuidados Paliativos devem ter início “quando a gente tem ouvido pra escutar e escuta o limite do paciente. O paciente não agüenta mais o tratamento ativo e é esse o diferencial”. Segundo ela, se o médico se dispõe a escutar o seu paciente, ele sabe exatamente quando interromper o tratamento ativo e iniciar o tratamento paliativo. Ela destaca, todavia, que ações paliativas ocorrem desde o início, desde o diagnóstico. Porém, chega-se a uma fase no curso da doença e do tratamento, a seu ver, que o paciente não suporta mais o tratamento ativo, que a doença nitidamente está progredindo e que garantir ao paciente conforto ganha maior importância. É neste momento que, para ela, devem ser instituídos os cuidados paliativos. A partir daí “é só tratamento paliativo e a partir de agora é só cuidar do fim da vida”. No que diz respeito ao término dos Cuidados Paliativos, A. concebe que ele deve ocorrer quando a família não tiver mais interesse em receber a assistência da equipe multiprofissional.

B. não acredita na existência de um marco para o início dos Cuidados Paliativos. Para ele, em oncologia, a assistência paliativa vem antes mesmo da terapêutica oncológica. Justifica seu ponto de vista da seguinte maneira:

“Um doente que vem pela primeira vez para mim com câncer de pulmão com metástase, ele é um doente que não vai ser curado. Um câncer de mama com metástase pulmonar essa doente não vai ser curada, então eu já tenho que trabalhar com ela para a morte dela daqui a algum tempo. Então muito antes de eu pensar que tratamento eu vou fazer eu tenho que lidar com o caos social causado pelo câncer, que é mais importante que o tratamento, ela não está sentindo nada”.

C., por sua vez, ressalta que sua opinião é pautada nos ensinamentos da Organização Mundial de Saúde (OMS). E que, portanto,

“a partir do momento em que você tem o diagnóstico de incurabilidade de uma doença e quando qualquer medida de curabilidade ou de possibilidade de aumentar a expectativa de vida da pessoa já não é mais evidente, naquele momento a modalidade de tratamento deve ser modificada”.

C. se coloca contra o que percebe ocorrer na maior parte dos serviços de saúde brasileiros, onde “apenas quando a pessoa está na sua fase muito final da vida, onde o sofrimento já se fez presente de uma maneira algumas vezes até excruciante, aí sim se lembra que alguém faz os Cuidados Paliativos”. Considera inadequada a transferência dos cuidados ao doente para um paliativista na fase final de vida, pois este é um período em que, em sua opinião, o indivíduo tem mais necessidade de um profissional que o conheça e que conheça a sua história. C. acredita que a geriatria se destaca em relação às outras especialidades médicas neste aspecto, já que “o geriatra, por formação, aprende a cuidar da pessoa até a sua fase final da vida. Ele reconhece a morte como um evento esperado da vida daquela pessoa. Então a morte não é um inimigo. A morte faz parte do ciclo da vida”. C. vê o geriatra como “um bom profissional para os conceitos e preceitos dos Cuidados Paliativos”.

D. concorda com C. no que diz respeito à necessidade do trabalho do paliativista ter início o mais precocemente possível no curso de uma doença crônica progressiva. Considera isto importante para que os fatores facilitadores e complicadores do tratamento possam ser investigados e para que o luto possa ser trabalhado. Entretanto, pontua que é, geralmente, chamada quando o paciente já está em seus últimos dias de vida, para dar seu parecer, por

exemplo, sobre a dosagem de sedação. Apesar de se preconizar que os Cuidados Paliativos devem começar já no diagnóstico de uma doença crônica, D. fala que, seria inviável uma equipe de Cuidados Paliativos acompanhar todos os pacientes com tal diagnóstico. Considera que se deve realizar este acompanhamento, “do ponto de vista prático, a partir do momento que aquele paciente começa a entrar num processo de impossibilidade com muitos sintomas e muito sofrimento”. A entrevistada expõe que os Cuidados Paliativos terminam com a assistência ao familiar enlutado. No serviço onde atua como paliativista esta atividade laboral é realizada por uma psicóloga, que tenta trabalhar com a família, sobretudo, o luto complicado. A equipe evidenciou, contudo, uma dificuldade do familiar do paciente de retornar ao local onde este foi tratado e faleceu, o que também foi observado por A.

E. corrobora com o postulado pela OMS e defendido por C. e D. Assim como elas, afirma que os Cuidados Paliativos devem ter início quando do diagnóstico. Entretanto, coloca que na prática diária, o paciente não precisa ser tratado por uma equipe de Cuidados Paliativos desde o diagnóstico. Ele deve sim ser acompanhado pelo médico que sabe tratar doenças graves e potencialmente fatais, seja ele um oncologista, um cardiologista ou um geriatra, por exemplo. Para ela, o paciente deve ser acompanhado de perto pela equipe paliativista quando o “tratamento começa a falhar” e se percebe que a doença entra em progressão, o que ocorre, segundo a depoente, “nos últimos seis meses de vida em média”.

F. coloca que o momento propício para iniciar os Cuidados Paliativos depende do diagnóstico do paciente. Para ela, o paciente oncológico, por exemplo, deve ser acompanhado desde o diagnóstico. Quanto à criança com fibrose cística, a mesma deve ser atendida desde o nascimento. Entretanto, em sua opinião, inicialmente o acompanhamento não precisa ser tão de perto; a criança deve ser atendida por um pediatra e, a partir do momento em que tem uma piora do quadro clínico, com um escore baixo para fibrose cística, o paliativista deve ser chamado para acompanhar. F. considera que o trabalho da equipe de Cuidados Paliativos cessa “quando a família acha que está apta para continuar a vida. Mas a gente sempre está à disposição”.

Podemos constatar através da narrativa dos depoentes que existe uma distância entre o que é preconizado pelo ideário paliativista e pela OMS quanto ao momento em que os Cuidados Paliativos devem ter início e fim, e a realidade da assistência paliativa em nosso país. Alguns entrevistados afirmam que, atualmente, no Brasil, o parecer do médico paliativista geralmente é solicitado quando o doente já está em grande sofrimento e com

sintomatologia complexa, na sua fase final de vida. Isto é, existe uma tendência a aproximar os Cuidados Paliativos aos cuidados ao fim de vida¹³, enquanto os primeiros ideologicamente seriam mais abrangentes e incluiriam os cuidados ao fim de vida, mas não se limitariam a eles.

A intervenção do médico paliativista algumas vezes assume um caráter de consultoria, o que pode dificultar o estabelecimento de uma comunicação efetiva e afetiva entre o médico, o paciente e sua família, tão importante para um adequado controle dos sintomas e melhoria da qualidade de vida do paciente. Outras vezes, o médico até então responsável pelo tratamento do doente sai de cena e o paliativista assume os cuidados a ele num momento delicado, de maior vulnerabilidade, no qual deveriam ser mantidas as referências de cuidado construídas ao longo do tratamento ativo.

3.3.6 Dificuldades/ sofrimento no trabalho

Em nossa sociedade, o trabalho é mediador de integração social, seja por seu valor econômico, devido a sua função de promover a subsistência, ou simbólico, tendo assim importância na determinação do processo saúde/doença. Analisar a trajetória de vida profissional dos médicos que se dedicam à assistência a pessoas com doenças progressivas e ameaçadoras da continuidade existencial implica em refletir o que em seu processo de trabalho é fonte de prazer ou desprazer, favorecendo, respectivamente, a manutenção ou desorganização de seu equilíbrio psicossomático.

Segundo Dejours, Abdoucheli e Jayet (1994, p.143),

“o trabalho revela-se, com efeito, como um mediador privilegiado, senão único entre inconsciente e campo social e entre ordem singular e ordem coletiva (...). O trabalho não é apenas um teatro aberto ao investimento subjetivo, ele é também um espaço de construção do sentido e, portanto, de conquista da identidade, da continuidade e historicização do sujeito”

O médico e os demais profissionais da saúde têm como objeto de trabalho a dor, o sofrimento e a morte do outro, o que, paradoxalmente, é capaz de produzir sofrimento no

¹³ “Cuidados no fim da vida englobam um conjunto de teorias e práticas que têm por objeto central o processo de morrer. Não deve ser uma prática restrita a especialistas, mas um dos marcos principais no processo de formação da equipe de saúde” (Rego e Palácios, 2006, p.1756).

profissional, mas também prazer e satisfação através de mecanismos defensivos de natureza sublimatória quando há valorização social de suas tarefas e a organização do trabalho permite a livre expressão da subjetividade do trabalhador, um fazer criativo, inventivo (Pitta, 2003). O sofrimento psíquico é, portanto, contingente ao mundo laboral dos médicos, não sendo exclusivo do trabalho do paliativista.

Em nossa pesquisa, encontramos como fatores que dificultam o trabalho do médico que se dedica ao tratamento de doentes em Cuidados Paliativos, gerando sofrimento psíquico, dentre outros: lidar com o sofrimento do outro; falta de reconhecimento e prestígio do profissional paliativista no meio médico; falta de encaminhamento de pacientes por colegas médicos; falta de remuneração que permita dedicação exclusiva aos Cuidados Paliativos e dificuldade de acesso às medicações por causa do alto custo de algumas delas.

Vimos anteriormente que a dificuldade para lidar com o sofrimento dos pacientes com doenças progressivas em estágio avançado foi apontada por muitos de nossos entrevistados como um fator motivador para a busca da filosofia e prática dos Cuidados Paliativos. O sofrimento psíquico no trabalho em suas especialidades de origem era determinado, em parte, como já mencionado, pela falta de conhecimento técnico para lidar com o sofrimento e a terminalidade da vida. Os depoentes parecem ter encontrado no modelo de assistência preconizado pela filosofia dos Cuidados Paliativos uma forma de minimizar seu próprio sofrimento, além de aliviar o sofrimento de seus pacientes e dos familiares destes. Para Castra (2003), os Cuidados Paliativos surgem com o objetivo de gerenciar a desordem da morte, tornando-a suportável para a sociedade, mas também, e, sobretudo, para os profissionais que cuidam dela.

O ideário paliativista parece retomar um dos valores básicos que, segundo Foucault (1999), envolvia a existência dos hospitais na Idade Média: a caridade. Para Foucault, a manutenção dos espaços hospitalares naquela época significava a salvação das almas dos benfeitores. Acreditamos que este valor se mantém na escolha por uma carreira médica dedicada a pessoas com doenças avançadas e terminais. Há pouco mencionamos que características humanitárias como ter devoção e compaixão pelo paciente são socialmente valorizadas e foram destacadas como fundamentais para aquele que se dedica à assistência médica paliativa.

Refletindo especificamente sobre o trabalho do médico que cuida de pacientes com doenças ameaçadoras da continuidade existencial, sem possibilidades terapêuticas curativas,

podemos levantar algumas questões que não serão aqui respondidas, mas que, certamente, dariam origem a trabalhos importantes para uma maior compreensão do universo profissional desses médicos. A primeira delas é a seguinte: Será que estes profissionais vivenciam um processo de trabalho que lhes provoca sofrimento psíquico mais intenso do que aqueles que não lidam especificamente com pacientes em Cuidados Paliativos? A esta pergunta seguem-se outras. Como os médicos paliativistas se organizam para fazer face ao sofrimento contingente ao processo e à organização de seu trabalho? Quais são as estratégias defensivas coletivas e individuais por eles utilizadas no manejo do sofrimento? Quais as principais doenças relacionadas ao trabalho desta população?

Castra (2003) ressalta que o trabalho em Cuidados Paliativos exige do profissional de saúde um “duplo movimento”: aproximação e distanciamento. O profissional se aproxima e se envolve com o sofrimento do outro, com sua dor, mas, ao mesmo tempo, deve se preservar, se afastar para poder oferecer aos seus pacientes os devidos cuidados. Este profissional viveria, assim, uma relação intersubjetiva marcada simultaneamente pela compaixão e pela violência simbólica.

A. assinala como maior dificuldade enfrentada no trabalho como paliativista “ter que provar a todo o momento que o Cuidado Paliativo é importante e tem o seu lugar”. Ela enfatiza, portanto, a falta de reconhecimento e prestígio do médico paliativista como principal constrangimento no trabalho, que acaba desmotivando a equipe de saúde. Destaca que buscou atendimento psicoterápico e recorreu ao espiritismo para lidar melhor com determinadas situações de trabalho que lhe causavam sofrimento.

Para B., não conseguir colocar em prática alguns planos profissionais gera insatisfação. Ele afirma que não conseguiu ainda trabalhar com oncologia seguindo o modelo que considera mais adequado. Atribui a impossibilidade de realizar esse desejo profissional à falta de planejamento na área da saúde no país. Ele pratica atividade física e lê muito sobre temas não relacionados à medicina como estratégias para minimizar o sofrimento inerente ao trabalho. Outra forma de obter alívio do desgaste emocional decorrente do trabalho consiste em “estudar muito a técnica dos cuidados paliativos, da medicina e da oncologia”. Esta foi a forma por ele encontrada para se sentir mais confiante em seu desempenho profissional.

Perceber o sofrimento do outro, seja “por uma falta de ar, por uma dor, por uma perda da função de algum órgão, por isolamento social, por uma discriminação”, é destacado por C. como motivo de sofrimento na sua vida profissional. Quando perguntada sobre os meios que

utiliza para lidar com este sentimento, conta que, além de fazer psicoterapia, reúne-se com três psicólogas a cada 15 dias para falar sobre o trabalho. Parece que esses encontros seguem o mesmo propósito dos grupos que Balint¹⁴ (1984) idealizou e que esta proposta, apesar de existir há mais de 50 anos é bastante contemporânea, porém subutilizada na formação e treinamento dos profissionais de saúde.

D. menciona que ainda tem dificuldade para sobreviver do trabalho como médica paliativista. Por isso, precisa atuar em outros campos médicos e em outras instituições, o que acaba sendo bastante desgastante. Sabemos, no entanto, que a necessidade de ter mais de um emprego no meio médico não é exclusiva daqueles que trabalham com pacientes em Cuidados Paliativos. A profissão médica vem perdendo autonomia, poder e prestígio, o que leva inúmeros profissionais a terem que acumular empregos. D. destaca o precário reconhecimento do trabalho do paliativista como outro motivo de sofrimento. Além disso, coloca que a equipe sente mais dificuldade para lidar com alguns casos que a mobilizam muito e que reuniões de equipe funcionam como uma estratégia defensiva coletiva diante destas situações. Diferentemente de A. e C., a depoente nunca buscou auxílio de psicoterapia para lidar com o sofrimento contingente ao seu trabalho.

E. acha que hoje em dia uma das grandes dificuldades para se trabalhar com cuidados paliativos consiste em conseguir formar a equipe multiprofissional, devido à carência de profissionais treinados. Para lidar com o sofrimento psíquico inerente ao seu trabalho afirma que a primeira coisa a fazer é assumir que está sofrendo e respeitar o seu limite. E depois, permitir-se cuidar de si mesma.

F. cita a dificuldade de acesso às medicações devido ao alto custo de algumas delas como um empecilho ao bom desenvolvimento do seu trabalho como paliativista. Ela acredita que uma forma de tentar resolver este problema é ampliar as medicações que fazem parte do sistema de autorização para procedimentos de alta complexidade (APAC).

3.3.7 Prazer/ satisfação no trabalho

No sub-item anterior, analisamos o que dificulta e desencadeia sofrimento no trabalho em Medicina Paliativa e neste momento focalizaremos os fatores que geram prazer e

¹⁴ Balint (1984) reunia grupos de médicos para a discussão das experiências de trabalho, com ênfase na relação médico-paciente. Por causa de seu idealizador, esta modalidade de trabalho grupal ficou conhecida como grupo Balint.

satisfação na atividade laboral de nossos entrevistados. Estes citam como motivos de satisfação no trabalho, dentre outros: a capacidade para aliviar o sofrimento do outro; de aliviar sua dor; de lhe proporcionar uma morte digna.

A., por ocupar um cargo gerencial e ter pouca disponibilidade de tempo para estar com os pacientes, sente muito prazer quando tem a oportunidade de atendê-los. Na área gerencial o que lhe traz satisfação é a educação profissional. Ela refere gostar de participar de sessões científicas e perceber o progresso da equipe no tocante à profundidade das discussões sobre Cuidados Paliativos. Ela se satisfaz ao ver que, em um curto espaço de tempo, a equipe amadureceu profissionalmente e conseguiu enviar diversos trabalhos científicos para um congresso internacional. Além disso, sente prazer em ver que a unidade de Cuidados Paliativos que gerencia foi acreditada devido ao comprometimento das pessoas que ali trabalham.

B. destaca a falta de uma rotina estabelecida, a possibilidade de cada dia se envolver com uma história diferente, como o que lhe dá muito prazer no seu trabalho. C. coloca como fatores que geram prazer em sua atividade de trabalho como paliativista ter a oportunidade de conhecer seu paciente; de se comunicar com ele; ser uma pessoa disponível, com quem o paciente sabe que “pode contar irrestritamente”; saber que é “agente de alívio do sofrimento” de uma pessoa.

O reconhecimento de seu trabalho pelo paciente e pelos colegas traz muita satisfação a D. Trabalhar em equipe e se reunir com os demais profissionais para discutir e produzir trabalhos científicos também lhe é prazeroso, bem como poder aliviar o sofrimento do paciente.

Perceber o crescimento e amadurecimento dos serviços de Cuidados Paliativos aonde atua é um grande motivo de satisfação para E. F., por sua vez, fala, emocionada, que o que lhe dá maior prazer no trabalho é “o sorriso de uma criança. O abraço”.

3.3.8 Composição mínima de uma equipe de Cuidados Paliativos

Não há unanimidade no que diz respeito à composição de uma equipe de Cuidados Paliativos entre nossos entrevistados. Todos concordam que um médico, um enfermeiro e um assistente social são imprescindíveis, mas há divergências em relação à necessidade de outros profissionais.

A. acha que uma equipe mínima de Cuidados Paliativos deve ser composta por um médico, um enfermeiro, um psicólogo e um assistente social. Destaca que se fosse possível somente escolher três destes profissionais, optaria pelo médico, pelo enfermeiro e pelo psicólogo. Ela demonstra satisfação por fazer parte de uma equipe que considera “completa” e é formada por: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, entre outros. Para B., uma equipe básica deve ter dois médicos, duas enfermeiras e uma assistente social. Considera que uma equipe com esta configuração é capaz de dar conta de 50 doentes em programa de atendimento constante e, inclusive, realizar a assistência em caso de internação, desde que a proximidade local seja viável. Não considera necessária a participação de um psicólogo.

C. considera que a equipe multiprofissional que presta assistência paliativa deve ser composta por médico “com uma formação clínica bastante boa”, enfermeiro, técnico de enfermagem, psicólogo “para a equipe e não necessariamente para o paciente” e profissionais da área de reabilitação, conforme seja necessário: fisioterapeuta, fonoaudiólogo, musicoterapeuta, terapeuta ocupacional. Também acha importante a participação de um “profissional de massagem” que faça o que chamou de “toque terapêutico”. Refere desconhecer se há um técnico para isso. Argumenta que a comunicação não-verbal é fundamental para a compreensão das necessidades do paciente, principalmente quando o profissional de saúde está diante de um quadro de demência.

D. destaca que a equipe de cuidados paliativos deve ter no mínimo profissionais das seguintes áreas da saúde: medicina, enfermagem, serviço social e psicologia. E assinala que o ideal é que esses profissionais se dediquem exclusivamente aos cuidados paliativos.

E. não expôs a sua visão sobre a composição de uma equipe básica de cuidados paliativos. O grupo que coordena na enfermaria de cuidados paliativos de um hospital público estadual compreende médicos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social, fisiatra e capelão. As equipes médica e de enfermagem têm dedicação exclusiva, enquanto os demais profissionais dedicam parte de sua carga horária a esse modelo assistencial.

A equipe mínima sugerida por F. inclui um número maior de categorias profissionais, a saber: médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, farmacêutico e nutricionista.

3.3.9 O papel do cuidado e da tecnologia nos Cuidados Paliativos

Quando perguntados sobre o lugar que ocupam o cuidado e a tecnologia nos Cuidados Paliativos, os entrevistados afirmam que o uso de tecnologia de alta complexidade não é uma antítese à boa provisão de cuidado paliativo, podendo, inclusive, ser fundamental, desde que seja bem empregado e vise amenizar o sofrimento e proporcionar ao paciente uma morte digna. Tal afirmativa corrobora com a visão de Dame Cicely Saunders, precursora do movimento *hospice* moderno (Saunders, Baines & Dunop, 1995).

Infelizmente, o que costuma ocorrer no campo da saúde é o uso obstinado de tecnologias avançadas, com o objetivo de manter a vida a qualquer custo sem preocupação correlata com a qualidade da mesma. O médico é treinado para combater doenças, sendo supervalorizado, em sua formação, o desenvolvimento de competências técnicas, havendo pouco ou nenhum investimento no desenvolvimento de habilidades relacionais. Por esta razão, grande parte dos médicos mostra-se inábil para escutar e responder as demandas de seus pacientes e da família destes, configurando-se, assim, um ambiente de difícil relação entre esses três atores sociais. Tais médicos são incapazes de oferecer cuidado aos seus pacientes, ou seja, de conseguir estabelecer com eles uma relação empática e assim compreender e responder adequadamente à vulnerabilidade que os mesmos vivenciam (Callahan, 1990). Como bem expressou Callahan (1990, p. 145):

“o cuidado deve ser sempre prioritário sobre a cura, pela mais óbvia das razões: nunca há qualquer certeza de que nossas enfermidades possam ser curadas, ou nossa morte evitada. Eventualmente elas poderão e devem triunfar. Nossas vitórias sobre nosso adoecimento e morte são sempre temporárias, mas nossa necessidade de suporte, de cuidados, diante deles, é sempre permanente”.

Como já visto em outro momento, a compaixão e o cuidado ao paciente em suas dimensões física, psíquica, social e espiritual fazem parte dos preceitos que embasam a prática médica paliativista. Perguntamos aos médicos entrevistados qual papel ocupam o cuidado e a tecnologia nos Cuidados Paliativos. E também questionamos o que eles entendem por cuidado.

A. considera cuidado “fazer tudo o que está ao alcance para evitar o sofrimento do paciente”. Então, ela percebe a tecnologia como uma forma de cuidado. Exemplifica seu

ponto de vista, ressaltando que a realização de uma cirurgia para evitar que a pessoa vomite fezes, assim como a implantação de catéter para auxiliar no controle da dor, são expressões de cuidado com o paciente. O paliativista, a seu ver, está cuidando de seu paciente quando utiliza recursos tecnológicos com o objetivo de controlar sintomas e aliviar o sofrimento.

Segundo B., o grande perigo do desenvolvimento tecnológico e da descoberta dos Cuidados Paliativos pela indústria farmacêutica é “você medicalizar os Cuidados Paliativos e transformar essa atividade numa atividade médica mercantil”, o que, em sua opinião, vem ocorrendo mundialmente.

C. define cuidado como “o foco que é dado aos detalhes. É você olhar a situação como um todo, mas se ater a pequenos detalhes, obviamente num universo holístico, muito mais do que tratar uma situação”. Para ela os cuidados intensivos nas últimas horas de vida consistem em ficar atento aos detalhes e controlar os sintomas que podem trazer desconforto ao doente. Ela vê como muito favorável a utilização da tecnologia nos cuidados paliativos. No seu entendimento, a medicina paliativa “é altamente intervencionista e se beneficia muito de alta tecnologia bem empregada”. Ela ressalta:

“O que eu não vejo sentido é usar a alta tecnologia para aumentar a expectativa de uma pessoa que já tem a sua vida comprometida por conta da doença. É a doença que está matando, independente da utilização ou não da tecnologia. A tecnologia, ela pode aumentar a expectativa de vida, mas com um custo emocional muito elevado”.

Na tentativa de definir cuidado, D. fala que consiste em “fornecer toda a ajuda que o paciente precisa em todos os terrenos (...). É você fazer um conjunto de ações para benefício daquele doente. Para mim esse é o cuidar”. Destaca que o cuidar tem várias dimensões. Para D., a filosofia dos Cuidados Paliativos resgatou a questão do cuidado, mas não podemos desconsiderar a importância da tecnologia. Segundo ela, “a gente tem que voltar a cuidar melhor, cuidar de um jeito mais humano, mas avançar, fazer tecnologia, fazer pesquisa, fazer tudo. Eu acho que as duas coisas são fundamentais”.

Segundo E., cabe ao médico “usar um benefício da tecnologia em favor do doente, para atender a necessidade do doente, não para atender a sua vaidade pessoal ou o seu compromisso de sempre fazer, lutar pela vida”. Neste sentido tecnologia e cuidado caminhariam juntos em benefício do bem-estar do paciente. Ela destaca que muitas

tecnologias avançadas estão sendo utilizadas para a amenização do sofrimento do doente. Pode-se usar, por exemplo, radioterapia para controlar dor ou uma hemorragia.

F. pontua que cuidado é um conceito muito amplo e tenta defini-lo. Diz: “É cuidar de todas as formas. Não é só curar. É difícil isso. O que é cuidar? Tinha que pegar o Aurélio para te falar. É o estar perto. É o estar disponível. É perceber os sintomas, é se antecipar (...). Não é só cuidar do meu paciente é da família também (...). É garantir a qualidade de vida”. F. coloca o cuidado em primeiro lugar nos Cuidados Paliativos. Ressalta: “O cuidado do paciente está em primeiro lugar e se eu vou usar tecnologia para deixar meu paciente bem, tudo bem”.

Como vimos, os depoentes apresentam uma visão comum acerca da importância do cuidado e da tecnologia na assistência paliativa. Todos percebem o cuidado como um conceito multidimensional e que envolve uma avaliação sutil do profissional, atenta aos detalhes e às necessidades do paciente. A tecnologia serviria, na visão dos entrevistados, como um recurso que muitas vezes viabilizaria o atendimento das necessidades dos doentes e a garantia de uma melhor qualidade de vida.

3.3.10 Mercado para os Cuidados Paliativos no Brasil

Os entrevistados têm opiniões bastante divergentes acerca do interesse mercadológico nos Cuidados Paliativos no Brasil. Investigamos o que eles pensam sobre o reconhecimento e prestígio dos Cuidados Paliativos pela saúde pública e saúde privada, assim como pela sociedade brasileira.

A. acha que a medicina privada considera a Medicina Paliativa um grande filão, pois esta lida com medicações opióides e também por causa da racionalização de recursos. Segundo a entrevistada, a Medicina Paliativa gera uma diminuição no custo hospitalar com o pacientes com doença avançada e os planos de saúde também gastam menos na atenção a este doente. A. enuncia, assim, o interesse financeiro na promoção da Medicina Paliativa por parte da medicina privada. Para ela, a saúde pública “vê com simpatia” os Cuidados Paliativos. Em sua opinião, o Ministério da Saúde “vê a Medicina Paliativa, o Cuidado Paliativo, como uma meta a se atingir de padrão ouro”. Contudo, como existem poucas pessoas que trabalham em Cuidados Paliativos hoje em dia e menos ainda profissionais que os exercem com recursos públicos, torna-se difícil a organização de sua oferta pelo sistema público de saúde. Ela pontua que a maioria dos serviços de saúde tem uma visão deturpada do que são os Cuidados

Paliativos. Para eles, fazer cuidado paliativo ainda é “cair em morfina e deixar o paciente morrer em paz”.

Ela acredita que um maior reconhecimento da importância dos Cuidados Paliativos e a configuração da Medicina Paliativa como especialidade no país ainda demorará cerca de “30 anos”. Para isso, em sua opinião, ainda são necessários a construção de uma base cognitiva, o treinamento de profissionais e a socialização do ideário paliativista.

B. tem uma opinião diferente de A. Enquanto ela percebe uma maior abertura do mercado para os Cuidados Paliativos, motivada, principalmente, por interesse financeiro, ele afirma que não existe, a seu ver, interesse mercadológico em promover este modelo assistencial. Ressalta:

“Isso não dá dinheiro, esse doente não gasta nada. Se você exercer cuidados paliativos para valer, nem soro eu ponho no cara. O cara vai pagar o quê? A diária no hospital? A diária num hospital é R\$15,00, R\$20,00. Não uso sangue, não uso plasma, não uso tecnologia”.

Ele relata que não consegue vaga para cuidados paliativos porque este tipo de assistência não dá dinheiro ao hospital. Assinala a deformidade do mercado no que diz respeito à área de saúde, destacando que nós importamos o modelo americano, baseado no relatório Flexner, que, em sua opinião, “é um modelo deletério, ruim”.

C. percebe um maior reconhecimento da Medicina Paliativa no meio médico, contudo acha que ele ainda precisa de muita informação, assim como a sociedade civil. Afirma que tem recebido encaminhamentos de pacientes de muitos profissionais e que profissionais de outros estados solicitam sua orientação quando diante de doentes sem possibilidades terapêuticas curativas. Considera que o movimento paliativista brasileiro já avançou bastante e que tem conseguido realizar muitos de seus objetivos. A inserção da discussão sobre Cuidados Paliativos no Ministério da Saúde, no Conselho Federal de Medicina e em Conselhos Estaduais de Medicina demonstram este progresso.

Assim como B., D. ressalta que o trabalho em Cuidados Paliativos não é uma boa oportunidade financeira nesse momento e assinala que muitos médicos optam por alguma especialidade médica dentre outras razões pela possibilidade de ganho financeiro significativo. D. frisa que o mercado para os Cuidados Paliativos ainda é ruim e que a grande maioria dos médicos que atuam nesta área de conhecimento têm outras inserções profissionais

que não a Medicina Paliativa. Ela acredita que isto ocorre porque o governo e as instituições de saúde ainda não percebem os Cuidados Paliativos como uma especialidade e, principalmente porque, por ter como característica o trabalho multiprofissional, há a necessidade de remuneração de todos os profissionais envolvidos na assistência aos pacientes e às suas famílias. No seu ambiente de trabalho, ela percebe um reconhecimento cada vez maior por parte dos infectologistas. Quanto à indústria farmacêutica, percebe que esta tem maior interesse por médicos infectologistas que prescrevem anti-retrovirais. Em congressos de infectologia, ela sente maior dificuldade em introduzir um trabalho sobre Cuidados Paliativos do que sobre outra temática.

E. pontua que, quando o serviço de Cuidados Paliativos começou na instituição em que trabalha, “era uma coisa meio vista como uma coisa menor, assim, de, ainda no hospital, a cultura do hospital é que o doente vem aqui para morrer. Ainda a fantasia é essa”. Ela ressalta que, atualmente, há um respeito bem maior pelo trabalho e que a equipe de Cuidados Paliativos tem sido muito requisitada pelos demais serviços para falar, por exemplo, sobre dor, sobre sedação e sobre cuidados no fim de vida. E. diz que o Cuidado Paliativo também começou a ser mais respeitado com sua divulgação pela mídia. Apesar de perceber seu crescimento no Brasil, para ela, a população em geral e o meio médico ainda carecem de informação sobre o assunto. Ela acredita que quanto maior o conhecimento sobre cuidados paliativos, maior será sua aceitação.

Sobre o *status* que os Cuidados Paliativos devem ter na Saúde Pública, essa entrevistada acha que deve ter “um *status* de importância como saúde da mulher, como saúde da criança, como saúde do adulto. Um programa de saúde como todos os outros”. Assim como C., para E., hoje em dia, os Cuidados Paliativos são bem vistos pelos órgãos públicos responsáveis pela saúde no país. O Ministério da Saúde tem se envolvido na criação de diretrizes para seu desenvolvimento e implementação e o Conselho Federal de Medicina (CFM) criou a Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos.

Para F., os Cuidados Paliativos estão ganhando espaço no meio médico. Exemplifica seu ponto de vista, dizendo que o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP) se interessou em publicar um livro sobre o assunto, o que ocorreu no ano passado. Ela também acha que os cuidados paliativos têm começado a aparecer na saúde privada, mas poucos locais têm realmente esta modalidade de assistência. A maioria deles

acaba trabalhando somente com *homecare*. Segundo F., a Medicina Paliativa deveria ocupar um lugar tão importante quanto a Saúde Coletiva. Ela afirma:

“Todos vamos morrer. Se você tem um olhar para a saúde da mulher por conta do nascimento, tem que olhar para a saúde no momento da morte. Saúde e morte combinam? E com a falta da saúde por um processo de doença? Nós todos temos direito à dignidade no momento de morrer”.

4. MEDICINA PALIATIVA: UMA NOVA ESPECIALIDADE?

Em virtude da relevância do tema, destinamos um capítulo exclusivo para a análise de como está estruturada a Medicina Paliativa no Brasil. Inicialmente, apresentaremos a situação de seu reconhecimento enquanto especialidade ou área de atuação no mundo, com destaque para o movimento paliativista na Inglaterra e no Canadá, países escolhidos por alguns dos médicos entrevistados para seu aprimoramento profissional nos Cuidados Paliativos. Também apresentaremos alguns dados acerca desta especialidade nos Estados Unidos, aonde vem ganhando espaço e reconhecimento nos últimos anos. Em seguida, enfocaremos a questão da legitimação política e social da Medicina Paliativa no Brasil.

Os avanços científicos e tecnológicos têm aumentado progressivamente o campo do trabalho médico no mundo todo, com tendência a determinar o surgimento contínuo de especialidades médicas (CFM, 2002). Cabe ressaltar que a criação de uma nova especialidade está diretamente vinculada ao contexto histórico e social no qual se inscreve (Menezes e Heilborn, 2007). A definição dos campos médicos não depende exclusivamente de racionalidade técnica, mas também de interesses sociopolíticos, econômicos e profissionais.

O surgimento da Medicina Paliativa ocorreu dentro de um contexto de transformação social e conceitual mais amplo que gerou uma nova representação social do fim da vida e da morte. Nos anos 70 do século XX, instaurou-se um debate social no centro do qual a medicina foi colocada em questão por sua (in)capacidade de gerenciar a morte (Castrá, 2003). A Medicina Paliativa então surgiu como resposta às críticas existentes em relação aos cuidados disponibilizados aos moribundos e inaugurou uma nova forma de gerenciar o período final da vida, onde é valorizada a subjetividade do doente e a construção de uma relação individualizada e solidária entre o médico e seu paciente.

O Reino Unido foi o primeiro país a reconhecer oficialmente a Medicina Paliativa como especialidade, o que ocorreu em 1987, ou seja, vinte anos após o início do movimento *Hospice* moderno, com a criação do *St. Christopher's Hospice* por *Dame Cicely Saunders*, em Londres. Vários médicos já a haviam eleito como sua escolha profissional nesse país muito antes da legitimação da especialidade (Doyle et al., 1997). Desde então ele conta com um programa próprio de treinamento para médicos com quatro anos de duração. A enfermagem antecipou-se à medicina no tocante ao reconhecimento de uma especialidade profissional em Cuidados Paliativos, o tendo feito no início da década de 1980. Com o objetivo de suprir uma

carência no ensino e na assistência em Cuidados Paliativos, em 1985, a Inglaterra e a Irlanda se uniram para formar a Associação de Medicina Paliativa. E em 1987 foi lançado o primeiro jornal científico sobre o tema - o *Palliative Medicine*. Certamente, este conjunto de medidas contribuiu para a solidificação do movimento paliativista e para a legitimação da Medicina Paliativa como especialidade no Reino Unido. A partir de seu reconhecimento oficial, as faculdades de enfermagem e medicina passaram a incluir o ensino dos Cuidados Paliativos em seu currículo, além de oferecê-lo em cursos de pós-graduação (Twycross, 2000 e Doyle et al., 1997). Manuais com conteúdo curricular foram publicados em 1992 no país e um manual para treinamento de especialistas em Medicina Paliativa foi elaborado pelo *Royal College of Physicians* (WHO, 1996). O Centro de Estudos do *St. Christopher's Hospice* foi identificado como o que mais recebe profissionais estrangeiros para treinamento em Cuidados Paliativos (WHO, 1996).

Além do Reino Unido, atualmente a Medicina Paliativa é especialidade reconhecida nos Estados Unidos, Canadá, Austrália, Itália, França, Nova Zelândia, dentre outros países, e é disciplina obrigatória no currículo de formação médica em várias universidades desses locais.

No Canadá, os Cuidados Paliativos se desenvolveram para atender necessidades nacionais decorrentes da rápida expansão dos programas de tratamento oncológico na década de 1970, quando a definição de tratamento já incluía as dimensões curativa e paliativa. Nesse país, o movimento paliativista teve início com a criação de unidades de Cuidados Paliativos em instituições hospitalares. Em 1974, foi inaugurada a primeira delas no *Winnipeg's St. Boniface General Hospital* e, poucas semanas depois, foi aberta a segunda unidade no *Royal Victoria Hospital em Montreal, Quebec*. Em meados da década de 1980, os sistemas de saúde começaram a utilizar termos como crônico, geriátrico e paliativo, para definir categorias de pacientes. Essas novas terminologias demandavam cuidados especializados. Os Cuidados Paliativos, então, começaram a se tornar ampla e rapidamente aceitos como um movimento social de reforma da saúde com vistas a equilibrar o uso de tecnologia de elevada complexidade para a intervenção em casos graves. Por muitos anos, profissionais se engajaram em estabelecer critérios para a prática da Medicina Paliativa no Canadá. A Associação Canadense de Cuidados Paliativos – *Canadian Palliative Care Association (CPCA)* – foi oficialmente criada como organização nacional sem fins lucrativos em 1991. Em 2001, a entidade foi renomeada para *Canadian Hospice Palliative Care Association*

(CHPCA). Em abril de 2002, foi lançado um manual de Cuidados Paliativos por esta associação, documento contendo informações sobre as normas nacionais para a prática dos Cuidados Paliativos, o qual vem sendo extensivamente utilizado por todo o Canadá e que também tem atraído atenção da comunidade internacional de Cuidados Paliativos (CHPCA, 2008).

Nos Estados Unidos, a *American Board of Medical Specialties (ABMS)* é a organização responsável pelo reconhecimento formal das especialidades e subespecialidades na medicina alopática. Cabe a ela definir o *status* de um campo de saber médico. Somente em setembro de 2006, a *American Association of Hospice and Palliative Medicine* e a *American Board of Hospice and Palliative Medicine*, trabalhando juntas, conseguiram que a Medicina Paliativa fosse certificada como subespecialidade pelo *American Board of Medical Specialties (ABMS)* e pelo *Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME)*. Enquanto subespecialidade ela está vinculada às seguintes especialidades: anestesiologia; medicina intensiva; medicina de família; medicina interna; obstetrícia e ginecologia; pediatria; medicina física e reabilitação; psiquiatria e neurologia; radiologia; e cirurgia (AAHPM, 2009). O primeiro exame de certificação da subespecialidade ocorreu em 2008.

No Brasil, a Medicina Paliativa ainda não é reconhecida como especialidade, mas há um movimento a favor de sua legitimação, especialmente promovido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e por médicos de São Paulo (Menezes e Heilborn, 2007).

Em nosso país, a responsabilidade pela criação e reconhecimento de especialidades médicas fica a cargo da Comissão Mista de Especialidades (CME), que foi aprovada pela resolução CFM nº. 1.634/2002 e instituída a partir de um convênio firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). Estes órgãos decidiram trabalhar em conjunto com o objetivo de uniformizar a denominação e condensar o número das especialidades existentes no Brasil. Anualmente é realizada a revisão das especialidades médicas reconhecidas bem como das áreas de atuação, podendo ser reconhecidas novas especialidades/ áreas de atuação ou a exclusão de outras.

A CME define especialidade como o “núcleo de organização do trabalho médico que aprofunda verticalmente a abordagem teórica e prática de seguimentos da dimensão bio-psico-social do indivíduo e da coletividade” (CFM, 2002). Classifica como área de atuação “a modalidade de organização do trabalho médico, exercida por profissionais capacitados para

exercer ações médicas específicas, sendo derivada e relacionada com uma ou mais especialidades” (CFM, 2002). As áreas de atuação se caracterizam por conhecimentos verticais mais específicos. São reconhecidas como especialidades médicas¹⁵ aquelas consideradas raízes e que preenchem o conjunto de critérios abaixo relacionados:

1. Complexidade das patologias e acúmulo do conhecimento em uma determinada área de atuação médica que transcenda o aprendizado do curso médico e de uma área raiz, em um setor específico;
2. Ter relevância epidemiológica e demanda social definida;
3. Ter programa de treinamento teórico prático, por um período mínimo de dois anos, conduzido por orientador qualificado da área específica;
4. Possuir conjunto de métodos e técnicas, que propiciem aumento da resolutividade diagnóstica e/ou terapêutica;
5. Reunir conhecimentos que definam um núcleo de atuação própria que não possa ser englobado por especialidades já existentes;

Não se admite como critério para reconhecimento de especialidades:

1. Número de Médicos que atuam em uma determinada área ou tempo de sua existência;
2. Área que já esteja contida em uma especialidade existente;
3. Processo que seja apenas o meio diagnóstico e ou terapêutico;
4. Área que esteja relacionada exclusivamente a uma patologia isolada;
5. Área cuja atividade seja exclusivamente experimental;
6. Função ou atividade essencialmente vinculada ao conhecimento da legislação específica;
7. Disciplina acadêmica correspondente.

Destacados os critérios para classificar um campo médico como especialidade ou área de atuação, analisaremos o *status* da Medicina Paliativa no país, correlacionando suas

¹⁵ Para consultar as especialidades e áreas de atuação atualmente reconhecidas pela CME, ver Resolução CFM nº. 1.845/2008.

características atuais, obtidas através da literatura científica e do depoimento dos médicos entrevistados, com os requisitos anteriormente descritos.

Sem dúvida existe relevância epidemiológica e demanda social para a implementação dos Cuidados Paliativos no sistema de saúde brasileiro. Os processos de transição demográfica e epidemiológica por que vem passando a população brasileira, caracterizados pelo envelhecimento populacional e pela alta prevalência de doenças crônico-degenerativas, engendram uma série de desafios para os quais o país não está preparado, dentre os quais a necessidade de readequar os programas de saúde. A disponibilização de cuidados paliativos para a população torna-se uma questão de saúde pública, assim como ocorre em diversos países com quadro demográfico e epidemiológico semelhante. O acesso universal a estes serviços torna-se essencial para milhares de pessoas, que, vítimas de doenças avançadas, progressivas e ameaçadoras da continuidade existencial, necessitam ter seus sintomas mitigados para vivenciar um final de vida com qualidade e ter uma morte digna. Essas pessoas, muitas das quais em fase final de vida, precisam de profissionais com competência técnica e relacional para tratar a complexidade de sintomas que apresentam.

Evidenciamos unanimidade nas narrativas dos depoentes quanto à impossibilidade de reconhecimento atual da Medicina Paliativa como especialidade médica no Brasil. Os entrevistados ressaltam o despreparo profissional e mesmo o desconhecimento dos médicos brasileiros sobre Cuidados Paliativos, assim como pontuam a inexistência de professores qualificados para treinar profissionais na Medicina Paliativa.

Quatro dos sete entrevistados buscaram especializar-se em Cuidados Paliativos no exterior no final da década de 1990, quando este campo do saber ainda era muito incipiente no Brasil. A. teve uma experiência total de 2 anos no *St. Christopher's Hospice*, que, como já mencionado, é o berço dos Cuidados Paliativos e grande centro formador de paliativistas mundo afora. B. realizou um curso com 40 dias de duração nesta mesma instituição e depois disso, manteve contato constante com paliativistas ingleses. C. preferiu estudar Cuidados Paliativos no Canadá por saber que lá há bons serviços que não são focados somente no paciente oncológico e na estrutura *hospice*, como na Inglaterra no final da década de 1990. No Canadá, os hospitais gerais têm serviços de Cuidados Paliativos, modelo que a depoente considera “padrão ouro”, já que, em sua opinião, o modelo *hospice* é segregador. D., por sua vez, foi à Argentina fazer o curso do Instituto *Pallium*, que dá o título de especialista em Medicina Paliativa. Este curso está sendo oferecido desde 2007 em São Paulo, através de uma

parceria da USP com o instituto argentino. Em 2000, E. passou 15 dias na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer (Hospital do Câncer IV/ INCA) para conhecer o funcionamento do serviço. Desde que conheceu a filosofia dos Cuidados Paliativos ela começou a estudar por conta própria e a participar de eventos científicos sobre o assunto. Deseja aprimorar seus estudos na Espanha e pretende conhecer o trabalho desenvolvido no *St. Christopher's Hospice*. F. menciona que, assim como B., C. e E., começou a ler sobre Cuidados Paliativos de forma autodidata. Além de organizadora, ela também é aluna do curso *Pallium* em São Paulo.

Apesar de A. considerar que a Medicina Paliativa não tem condições de ter *status* de especialidade no país, afirma que ela deve tornar-se uma especialidade porque, em sua opinião, trata-se de um campo médico com competências específicas. Para ela,

“o que falta é que as pessoas, os profissionais que fazem medicina paliativa, entendam que é uma ação médica específica de estudo, de interesse, de dedicação de horas de estudo. E não que é uma coisa lúdica (...) Então, o dia em que o profissional entender a Medicina Paliativa como uma especialização, de uma importância sem igual, como sendo uma área da medicina que não deve ser relegada a terceiro escalão, aí sim. Por enquanto, não rola”.

B. tem opinião diversa de A. e também dos demais entrevistados ao enfatizar que jamais concebe Cuidados Paliativos como especialidade. Para ele, saber paliar é uma competência que todo médico com boa formação deveria ter e, portanto, não é um saber específico de determinada área médica. Afirma: “médico que não sabe cuidar, que não sabe paliar, não é médico”. Questiona, enfaticamente, a existência da figura do médico paliativista:

“Eu não consigo ver uma pessoa se chamar paliativista. Ela vai agir em quê? Quer dizer que quando o meu doente tiver câncer e tiver uma dor óssea por invasão do tumor e eu tiver que decidir usar morfina, usar radioterapia, usar quimioterapia, quem é que vai fazer isso? É o paliativista que vai decidir? É o oncologista que decide?”

A Medicina Paliativa é apontada por C. como uma prática médica transversal às especialidades. Ela coloca: “Eu não tenho dúvida que a Medicina Paliativa é uma especialidade dentro da medicina. Mas é uma especialidade que perpassa as outras especialidades”. Esta afirmação não estaria, na realidade, classificando a Medicina Paliativa como uma área de atuação?

Enquanto D. defende veementemente que ela deve se transformar em especialidade, afirmando que só assim terá maior credibilidade no meio profissional e será possível aprofundar o conhecimento sobre o tema, as narrativas de E. e F. sugerem dúvida sobre o *status* que ela deve assumir no país. As duas entrevistadas se mostram ambivalentes sobre o assunto. Ao mesmo tempo em que defendem o movimento em prol de sua legitimação como especialidade, assim como C., elas tendem a classificá-la como área de atuação.

“Ah, eu quero tanto que isso seja! Não. Especialidade não. Acho que isso tem que virar uma especialidade! (...) Mas eu acho que no avanço que vai a medicina você tem que começar a formar especialistas mesmo. Que eles possam pesquisar, não é?! Que possam ensinar com profundidade. E na vida nossa do dia a dia, se eu for uma clínica e também fizer cuidados paliativos, vai ser qualquer coisa, não é?! A partir do momento que você cria uma especialização, você cria estudos profundos no assunto. Você cria pesquisa na área e tudo isso é conhecimento. E você cria credibilidade, então não fica um médico de segunda linha” (D., infectologista).

“É. É uma especialidade (...) Não tem ninguém pronto no Brasil para formar especialistas. Aí o que a gente acha? É melhor que comece como área de atuação (...) Mesmo que seja especialidade tem que ser especialidade depois da clínica (...) Não tem ninguém pronto no Brasil para formar especialistas. Aí o que a gente acha? É melhor que comece como área de atuação (...) Depois que você faz a clínica médica, você faz mais um ano de Medicina Paliativa. E aí você adquire o conhecimento necessário para ser um paliativista” (E., especialista em medicina geral e comunitária)

“Eu começo pela área de atuação. A área de atuação é especialidade porque o pediatra é pediatra paliativista. O clínico é paliativista, o geriatra é paliativista. Acho que todo mundo dentro da sua área tem que ter. Então é área de atuação” (F., pediatra).

Analisando as narrativas dos depoentes, constatamos uma tensão entre integrar a Medicina Paliativa em todos os campos clínicos e assim reconhecê-la como área de atuação; desenvolver serviços específicos, onde a Medicina paliativa seria uma nova especialidade médica; ou mesmo, considerá-la uma disciplina acadêmica obrigatória, que deveria estar inserida no currículo de graduação e fazer parte da formação médica. Todavia, observamos uma tendência no discurso da maioria dos entrevistados no sentido da certificação da Medicina Paliativa como área de atuação.

C. considera melhor que ela seja reconhecida inicialmente como área de atuação, pois não há, no Brasil, profissionais capacitados para formar especialistas. Em sua opinião,

primeiro seria necessário capacitar profissionais em Cuidados Paliativos para depois se pensar numa pós-graduação no formato de residência médica, requisito indispensável para o reconhecimento de uma especialidade pela CME. Inexistem no Brasil cursos de Cuidados Paliativos no formato de residência médica. Em sua grande maioria, eles contemplam carga horária bem inferior a dois anos, chegando, no máximo, a ter um ano de duração. Existe uma lacuna não só na formação médica, mas também dos demais profissionais de saúde, quando nos referimos ao processo de terminalidade da vida e Cuidados Paliativos (Machado, Pessini e Hossne, 2007).

Marco Tullio de Assis Figueiredo, médico pioneiro no movimento paliativista no país e sócio-fundador da *International Association for Hospice and Palliative Care* (EUA), em entrevista à revista *Prática Hospitalar* em 2002, declarou que os Cuidados Paliativos deveriam fazer parte do currículo da graduação médica logo no início do curso, nas disciplinas clínicas, para que todos os estudantes de medicina tenham contato com seus princípios filosóficos. Em 2002, o médico entrou em contato com 111 escolas de medicina questionando se havia ensino de Cuidados Paliativos em sua carga horária. Ele obteve resposta de apenas 7 e nenhuma delas o tinha.

Vejamos algumas iniciativas que se destinam ao ensino dos Cuidados Paliativos no país e que têm contribuído para a divulgação do ideário paliativista entre os profissionais de saúde e também na sociedade. É importante ressaltar que não temos aqui o objetivo de apresentar todos os cursos hoje existentes no território nacional, mas apenas mostrar quão recente é a história do movimento paliativista brasileiro e destacar o caráter introdutório da grande maioria destas iniciativas.

O primeiro curso sobre Cuidados Paliativos no Brasil ocorreu em São Paulo, na UNIFESP sob a coordenação do Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo, em 1994. Este curso tinha duração de apenas 15 horas e era oferecido a estudantes universitários, bem como à comunidade leiga.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA), instituição pioneira no que se refere à Medicina Paliativa Oncológica, oferece desde 2003 um curso de pós-graduação *lato sensu*, em nível de especialização, com duração de um ano e carga horária total de 2880 horas distribuídas em 60 horas semanais. Este curso tem como pré-requisito ter residência médica credenciada pela Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) em Cancerologia

Clínica, em Cancerologia Cirúrgica, em Clínica Médica, em Geriatria, em Anestesiologia ou em Medicina de Família e Comunidade (INCA, 2008).

Em 2007, foi oferecido pela primeira vez o Curso de Cuidados Paliativos do Instituto argentino *Pallium* em São Paulo. A Dra. Sílvia Maria Barbosa, atual presidente da Academia Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e pediatra do Hospital da Criança da USP, foi uma das responsáveis por trazer o curso para o país. Este teve duração de 9 meses e ofereceu formação para profissionais de diferentes categorias oriundos de vários estados.

O *Palliare* – Núcleo de Estudos em Cuidados Paliativos de Londrina - oferece um curso básico dirigido a profissionais e acadêmicos da área de saúde, com 48 horas de aulas presenciais e 24 horas de estudo e atividades práticas no local de trabalho. Em 2008, foi realizado o segundo curso seguindo esse formato.

Em 2008, a Casa do Cuidar, instituição paulista voltada para a assistência paliativa desde 1997, ofereceu seu I Curso Introdutório de Cuidados Paliativos, de caráter multidisciplinar, com 30 horas/aula.

No ano passado, o Programa de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/ Universidade Federal do Rio de Janeiro organizou o I Curso de Extensão Treinamento e Qualificação Profissional em Dor e Cuidados Paliativos Oncológicos, destinado a médicos, fisioterapeutas e psicólogos. A inscrição neste curso exigia a inscrição simultânea no I Curso de Extensão Treinamento e Qualificação Profissional em Tratamento da Dor Crônica. Os cursos contavam com carga horária de 350h cada e duração de 12 meses. Em 2009, o Curso de Pós-Graduação em Dor e Cuidados Paliativos também será realizado, mas a carga horária foi ampliada para 500 horas, sendo 140 horas para aulas teóricas e 360 horas para a parte prática.

A TV IP Conexão Médica, emissora especializada em programas científicos para médicos, profissionais de saúde e instituições hospitalares e de gestão, exibirá o III Curso de Atualização em Cuidados Paliativos promovido pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). São previstas 10 aulas para o curso inicial, sendo que cada uma será televisionada sempre na primeira segunda-feira do mês.

O Hospital Moinho dos Ventos em Porto Alegre oferece pós-graduação *lato sensu* interdisciplinar em Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos para profissionais graduados na área da saúde. O curso tem 400 horas de duração.

A Propesq da Universidade Federal do Rio Grande do Sul oferece um curso de pós-graduação em Tratamento da Dor e Medicina Paliativa no Hospital das Clínicas de Porto Alegre. O curso, coordenado pela Dra. Miriam Marteleite, é destinado aos profissionais de saúde com residência médica ou dois anos de experiência em suas respectivas áreas.

Roberto Bettega, atual vice-presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em entrevista ao site desta entidade associativa, em 02 de dezembro de 2008, pontuou que um dos maiores desafios enfrentados pela Medicina Paliativa no Brasil está na área educacional. Segundo ele, “temos que formar profissionais altamente qualificados e conseguir locais de trabalho para esses profissionais”.

Derek Doyle, médico paliativista escocês de renome, com participação ativa no movimento paliativista mundial, impossibilitado de se fazer presente no III Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, realizado em Brasília no ano passado, enviou uma mensagem em que expunha sua opinião sobre os desafios encontrados pelos Cuidados Paliativos no mundo. Assim como Bettega, Doyle considera treinar outros médicos e profissionais de saúde um dos maiores desafios encontrados por aqueles que atuam em Cuidados Paliativos. Acredita que estes devem ser ensinados nas faculdades de medicina e enfermagem e que esta disciplina deve estar localizada na grade curricular no início do ensino de clínica médica e do contato do estudante com os pacientes. Pontua a necessidade de provar cientificamente que o Cuidado Paliativo é efetivo, pois considera comprovar a evidência científica de tal cuidado a melhor forma de convencer colegas céticos em relação à importância dessa prática. Destaca a importância da pesquisa e da publicação de trabalhos científicos como estratégia de consolidação desse campo de trabalho multiprofissional. Afirma que na maioria dos países ocidentais o Cuidado Paliativo cresceu mais rapidamente onde era considerado uma especialidade. Doyle encerra a sua mensagem sugerindo que nós brasileiros pensemos em elevar a Medicina Paliativa à condição de especialidade.

Além de destacar a inexistência de profissionais qualificados para o ensino dos Cuidados Paliativos no Brasil e concordar com a opinião de Bettega e Doyle de que este é um dos grandes desafios para o desenvolvimento da assistência paliativa no país, C. enfatiza que se faz necessária uma excelente formação clínica profissional para o eficiente exercício da Medicina Paliativa. Entretanto, vale ressaltar que esta entrevistada não menciona a que especialidades a Medicina Paliativa deveria estar vinculada. Para ela, a tarefa daqueles que se dedicam à atenção paliativa consiste em reconhecer os Cuidados Paliativos como um “campo

de conhecimento”. Percebe o CFM permeável a certificar essa área de atuação e acredita que a CNRM não se oporá a esta certificação, pois, segundo a médica, isto seria “uma contradição de discurso”. Assim como F., C. considera que tudo está caminhando para que a Medicina Paliativa seja certificada como área de atuação. Acha que o processo de reconhecimento profissional deve começar dessa forma.

É interessante notar que os depoentes com especialidades médicas clínicas afirmam ser essencial profundo conhecimento clínico para a boa prática da Medicina Paliativa. Única entrevistada com formação em especialidade cirúrgica, A. considera que não necessariamente o clínico está mais apto a prestar assistência em Cuidados Paliativos. B., por sua vez, acha que todo médico deveria saber a filosofia dos Cuidados Paliativos e aplicar seus princípios em sua atividade profissional, independentemente de pertencer a uma especialidade clínica ou cirúrgica.

Freidson já dizia que uma profissão deve empenhar todos os esforços para ser reconhecida como fundamental pelo Estado e pela sociedade. Uma das expressões deste reconhecimento é a regulamentação legal de seu exercício profissional, o que no caso da Medicina Paliativa vem sendo pleiteado principalmente pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), desde sua criação em 2005. Esta entidade profissional participa de discussões na Associação Médica Brasileira (AMB), do grupo de trabalho de Cuidados Paliativos do Conselho Regional de Medicina de São Paulo, da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida do Conselho Federal de Medicina e da Câmara Técnica de Dor e Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde, além de promover eventos comemorativos do Dia Mundial de Cuidados Paliativos em todo o Brasil. Ela está, portanto, engajada na luta para a legitimação da Medicina Paliativa como especialidade e, inclusive, a destaca como sua principal missão.

A criação das duas organizações profissionais sobre Cuidados Paliativos então existentes no Brasil – ABCP em 1997, e ANCP em 2005, contribuíram de maneira expressiva para o desenvolvimento do movimento paliativista no país e para fortalecer a busca de sua legitimação profissional e social. Enquanto a primeira associação tem em seu conselho diretivo membros de diferentes categorias profissionais, a segunda foi fundada e é dirigida por médicos por ter como sua missão mais importante, conforme já visto, o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade pela Associação Médica Brasileira (AMB).

A existência de informativos científicos sobre o tema também constitui elemento importante para o seu reconhecimento profissional. A Revista Prática Hospitalar, considerada um veículo especializado no segmento hospitalar, com publicação bimensal, tem uma sessão destinada aos Cuidados Paliativos. Em maio de 2008, a ANCP lançou um jornal institucional – Jornal da Academia de Cuidados Paliativos – com a finalidade de ter um canal de comunicação sobre o assunto no país. Este veículo de informação tem periodicidade bimestral.

O confronto entre a literatura científica sobre Medicina e Cuidados Paliativos, as narrativas dos médicos entrevistados e os critérios estabelecidos pelo órgão responsável pela criação e reconhecimento das especialidades/ áreas de atuação médicas – a CME – fez com que surgissem alguns questionamentos. Seria a Medicina Paliativa uma área de atuação comum a todas as especialidades médicas, assim como a “perícia médica” que, na resolução do CFM de nº. 1.845 de 2008, aparece como nova área de atuação relacionada a todas as especialidades? Se a Medicina Paliativa, conforme alguns depoentes afirmam, deve ser reconhecida inicialmente como área de atuação, a que especialidades deve estar vinculada? Ela é um desdobramento das especialidades clínicas ou deve assumir *status* de disciplina acadêmica? Se considerada especialidade médica, qual perfil de competências deve apresentar?

Acreditamos que, atualmente, a Medicina Paliativa, quando muito, se apresenta como uma disciplina acadêmica. O currículo de formação médica brasileiro sequer contempla uma disciplina obrigatória de Medicina Paliativa ou Cuidados Paliativos. A Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) foi a pioneira em implantar esta disciplina, mas a oferece de forma eletiva desde 1998. Ela é um desdobramento do curso anual intitulado “Cuidados Paliativos ao Paciente Fora de Recursos Terapêuticos de Cura”, que teve início em 1994, já mencionado anteriormente. Cabe mencionar que a Universidade de Caxias do Sul é a única no Brasil que apresenta a disciplina “Cuidados Paliativos” de forma obrigatória em sua grade curricular.

Apesar do currículo da maioria das faculdades de medicina não contemplar o ensino dos Cuidados Paliativos, verificamos um movimento a favor da certificação da Medicina Paliativa como área de atuação vinculada principalmente às especialidades médicas clínicas. Este movimento parece ter ganhado força com a criação da ANCP através da presença constante de representantes desta associação no debate político e social sobre medicina, Cuidados Paliativos e temas afins.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Enquanto movimento ideológico comprometido com o alívio do sofrimento de pacientes com doenças progressivas e ameaçadoras da continuidade existencial, os Cuidados Paliativos se articulam com paradigmas científicos capazes de abordar o objeto saúde-doença-cuidado respeitando a sua historicidade e integralidade.

A epistemologia hegemônica aplicada na atenção à saúde caracteriza-se por um paradigma biomecânico, centrado nas doenças da nosografia biomédica (Tesser e Luz, 2002). Os Cuidados Paliativos parecem se basear em outra vertente epistemológica chamada por Tesser e Luz (2002) de “co-constructivista”, na medida em que enfatizam o inexorável vínculo do conhecimento com o sujeito, sua estrutura biológica, sua cultura, seus valores, sua comunidade e seu modo de vida. Eles constituem um modelo assistencial participativo e compartilhado, que atribui aos pacientes o papel de protagonistas na gestão de sua saúde. As tomadas de decisão a respeito das condutas terapêuticas são feitas de forma compartilhada entre a equipe de saúde, o paciente e sua família.

A assistência paliativa valoriza a arte de cuidar. Ancora-se na perspectiva biopsicossocial, tendo como objetivo principal a produção do cuidado, com ênfase no trabalho interdisciplinar e na humanização da atenção em saúde. Resgata valores humanitários, sem, contudo, secundarizar a dimensão técnica na produção do cuidado. Trata-se de um modelo que, assim como a biomedicina, utiliza tecnologias técnico-instrumentais, no entanto, o faz visando o controle de sintomas e a melhoria da qualidade de vida dos doentes, e não, a cura. Cabe lembrar que um dos fatores que contribuiu para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos foi o desenvolvimento de novos fármacos, em especial, dos opióides, essenciais ao manejo eficaz da dor, importante sinal vital.

A Medicina Paliativa é o “braço” médico dos Cuidados Paliativos. Ela é reconhecida oficialmente como especialidade médica em alguns países, como, por exemplo: na Inglaterra, nos Estados Unidos, no Canadá e na Argentina. Em nossa pesquisa, evidenciamos a ausência de um consenso entre os médicos entrevistados sobre qual *status* a Medicina Paliativa deve apresentar no Brasil. Constatamos uma tensão entre reconhecê-la como área de atuação, como uma nova especialidade médica, ou mesmo, considerá-la uma disciplina acadêmica obrigatória, que deveria estar inserida no currículo de graduação e fazer parte da formação médica. Todavia, observamos uma tendência no discurso da maioria dos entrevistados no

sentido da certificação da Medicina Paliativa como área de atuação e a percepção de que a mesma engloba um saber-fazer que é transversal às demais especialidades médicas.

Como sinalizam os depoentes, existem no país poucos profissionais qualificados para oferecer uma assistência paliativa de qualidade, um dos motivos que inviabiliza, no momento, o reconhecimento da Medicina Paliativa como uma especialidade. Torna-se fundamental capacitar recursos humanos, para que possam ser criados novos serviços de cuidados paliativos que contemplem a crescente demanda por esta modalidade assistencial em nossa sociedade.

Apesar da existência de duas associações profissionais voltadas para a difusão dos Cuidados Paliativos no país – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) -, a ainda deficiente interlocução entre os médicos paliativistas impede a construção de uma identidade integrada deste grupo profissional, que fica evidente quando solicitamos aos entrevistados definir o que é “ser médico paliativista”. Ao dissertarem sobre a identidade do médico paliativista, eles acentuaram as competências humanitárias que este profissional deve apresentar, pouco esclarecendo os domínios técnicos que poderiam definir as fronteiras de competências entre este campo médico em formação e as áreas de atuação e especialidades médicas atualmente reconhecidas oficialmente pela Comissão Mista de Especialidades (CME).

Os resultados obtidos em nossa pesquisa apontam para a importância do estudo e desenvolvimento de tecnologias relacionais que possam ser utilizadas não somente na formação dos profissionais envolvidos na assistência paliativa, mas também na formação dos demais profissionais de saúde, com vistas à oferta de uma assistência humanizada aos usuários dos serviços de saúde. Saber se comunicar com o paciente e com seus familiares, assim como construir uma relação empática com os mesmos foram ressaltadas como competências essenciais à prática médica paliativista. Entretanto, tais competências não são desenvolvidas na graduação médica.

O sentimento de impotência experimentado na relação com o paciente quando do agravamento da doença e de sua progressão inexorável para a morte apareceu na pesquisa como a principal motivação dos entrevistados para o estudo e a prática dos Cuidados Paliativos. Ao instituir o cuidado e o alívio do sofrimento como objetivo central da atenção médica e não a cura, a filosofia paliativista parece minimizar o sofrimento psíquico do profissional, oriundo do contato cotidiano com pacientes moribundos, que o confronta com

sua própria finitude e com suas vulnerabilidades. Destituídos do poder de curar, acreditamos que os médicos paliativistas encontram nos Cuidados Paliativos princípios ideológicos que os confortam.

O interesse pelo exercício da Medicina Paliativa parece muito mais movido por questões subjetivas e humanísticas do que por interesse mercadológico, mesmo porque, apesar de haver uma expressiva demanda para seu desenvolvimento em virtude das mudanças demográficas e epidemiológicas em nosso país, segundo os depoentes, a medicina paliativa não é, no momento, uma prática profissional rentável.

A ampliação do presente trabalho, com o envolvimento de profissionais não pertencentes ao que conceituamos como “elite médica paliativista”, de outras especialidades e de diferentes regiões, possibilitaria uma avaliação das disparidades ideológicas e práticas existentes entre os médicos paliativistas hoje atuantes no país. Esta análise auxiliaria na definição de Políticas Públicas necessárias a uma adequada e universal oferta de cuidados paliativos.

Apesar da crescente implementação de estratégias para a prevenção de doenças e para a promoção da saúde no país, muitas pessoas que recorrem ao sistema de saúde têm suas doenças tardiamente diagnosticadas, sendo elegíveis para cuidados paliativos. A iniquidade no acesso aos serviços de saúde, assim como as demoradas filas de espera para atendimento médico e para a realização de exames, contribui para que as doenças sejam diagnosticadas quando já estão em fase avançada e o prognóstico é reservado. Devido à ampla demanda para tratamento paliativo em nossa sociedade e pouca oferta de serviços que implementaram os Cuidados Paliativos como prática complementar na atenção à saúde, acreditamos ser de grande valia, para o campo da Saúde Pública, avaliar como está organizado o movimento paliativista no país. Apesar do crescente interesse pelo estudo, pesquisa e prática clínica dos Cuidados Paliativos no Brasil, ainda há escassas publicações científicas sobre o tema, havendo necessidade de se ampliar o debate sobre o mesmo. Há apenas estimativas do número de serviços existentes em âmbito nacional, o que inviabiliza o planejamento de novos serviços adaptados às necessidades sanitárias regionais e locais.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERTI, V. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: FGV, 1990.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1982.
- ARRUDA, P. V.C; MILLAN, R. L. A vocação médica. In: MILLAN, R. L. et al. **O universo psicológico do futuro médico**: vocação, vicissitudes e perspectivas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999, pp. 15-29.
- BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1984.
- BARBOSA, M. L. O. A sociologia das profissões: em torno da legitimidade de um objeto. In: **Boletim informativo e bibliográfico de Ciências Sociais**. Rio de Janeiro, n. 36, 2º semestre, 1993, pp. 3-30.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BATISTE-ALENTORN, X. G. Organización de los cuidados paliativos. In: SANCHO, M.G.. **Cuidados paliativos**: atención integral a enfermos terminales. v. II, Canarias: Instituto Canário de Estudios y Promoción Social y Sanitaria, 1998, pp. 1117-1130.
- BELLODI, P. L. Surgery or General Medicine: a study of the reasons underlying the choice of medical specialty. **São Paulo Med. J.**, 122(3): 81-6, 2004.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos**: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2001.
- CALLAHAN, D. **What kind of life**: the limits of medical progress. Washington, D.C.: Georgetown University Press, 1990.
- CAMARGO Jr., K. A biomedicina. **Physis**, 15(Suplemento): 177- 201, 2005.
- CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, 9(1): 139-146, 2004.
- CASSAB, L. A. E RUSCHEINSKY, A. Indivíduo e ambiente: a metodologia da pesquisa da História oral. **BIBLOS**: Rio Grande, 16: 7-24, 2004. Disponível em: <http://www.seer.furg.br/ojs/index.php/dbh/article/view/125/115>. Acesso em 18 dez. 2008.
- CASTRA, M. **Bien mourir**: sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF, 2003.
- CFM. **Resolução CFM no. 1.634** de 11 de abril de 2002.
- CFM. **Resolução CFM no. 1.805** de 28 de novembro de 2006.

- CFM. **Resolução CFM no. 1.845** de 15 de julho de 2008.
- CHPCA. **Fact sheet: Hospice Palliative Care in Canada**. 2008.
- CORRÊA, M. V. **Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001.
- CREMESP. Cuidados Paliativos: simpósio internacional acontece no dia 14/11. **Jornal do CREMESP**. Edição 242, Out. 2007. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Jornal&id=915&Coluna=nao>. Acesso em 27 set. 2008.
- CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D. (Org.) **Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003, pp. 39-53.
- DEJOURS, C.; ABDOUCHELI, E.; JAYET, C. **Psicodinâmica do trabalho: contribuições da escola dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho**. São Paulo: Atlas, 1994.
- DESLANDES S. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006.
- DONNANGELO, M. C. F. **Medicina e sociedade**. São Paulo: Pioneira, 1975.
- DOYLE, D.; HANKS, G.; MAC DONALD, N. **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Oxford: Oxford University Press, 1993.
- DOYLE, D. et al. **Dilemmas and directions: the future of specialist Palliative Care**. National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services, 1997.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- ENGEL, G. L. The clinical application of the biopsychosocial model. **Am J Psych.**, 137: 535-44, 1980.
- FERRY, L. **Aprendendo a viver: filosofia para os novos tempos**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2007.
- FIGUEIREDO, M. T. A. Reflexões sobre os Cuidados Paliativos no Brasil. **Rev. Prática Hospitalar**, 8(47): 36-40, 2006.
- FIGURE, M. L. M.; YAZIGI, L. Especialidades médicas: estudo psicossocial. **Psicologia: reflexão e crítica**, 18(2): 200-206, 2005.
- FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: Foucault M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

- FREIDSON, E. **Profession of medicine**: a study of the sociology of applied knowledge. Chicago: Chicago University Press, 1970.
- _____. **Professionalism reborn**: theory, prophecy and policy. Chicago: Chicago University Press, 1994.
- GARBIN, H. B. R. **As implicações dos planos de saúde no trabalho médico**: a questão da autonomia. Dissertação de mestrado. Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, 2005.
- GOMES, E. C.; MENEZES, R. A. Aborto e eutanásia: dilemas contemporâneos sobre os limites da vida. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 18(1): 77-103, 2008.
- HERZLICH, C. The evolution of relations between french physicians and State from 1880 to 1980. **Journal of Medicine Sociology**, 4:3, 1982.
- _____. **Os Encargos da Morte**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1993.
- ILLICH, I. **Nêmesis da medicina**: a expropriação da saúde. São Paulo: Nova Fronteira, 1975.
- INCA. **Especialização em Medicina Paliativa**. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=381. Acesso em 10 dez. 2008.
- KOIFMAN, L. O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. **História, Ciências, Saúde — Manguinhos**, 8(1): 48-70, 2001.
- KÓVACS, M. J. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**, 14(2): 115-167, 2003.
- KÜBLER-ROSS, E. **On death and dying**. New York: MacMillan, 1969.
- JEAMMET, P.; REYNAUD, M.; CONSOLI, S. **Psicologia Médica**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2000.
- LANG, A. B. S. G. História oral: muitas dúvidas, poucas certezas e uma proposta. In: MEIHY, J. C. S. (Org.). **(Re) Introduzindo história oral no Brasil**. São Paulo: EDUSP, 1996.
- LARSON, M. **The rise of Professionalism**: a sociological analysis. Los Angeles: University of California Press, 1977.
- LUZ, M. T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, 15(Suplemento):145-176, 2005.
- MACHADO, K. D. G.; PESSINI, L; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioethikos**: Centro Universitário São Camilo, 1(1): 34-42, 2007.

- MACHADO, M. H. et al. (Org.). **Profissões de saúde: uma abordagem sociológica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- MACHADO, M. H. (Coord.). **Os médicos no Brasil: um retrato da realidade**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.
- MACIEL, M. G. S. A terminalidade da vida e os Cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Rev. Prática Hospitalar**, 8(47):46-49, 2006.
- MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral**. São Paulo: Edições Loyola, 1996.
- MELLO FILHO, J. A vocação médica e o curso médico. In: MELLO FILHO (Org.). **Identidade Médica: implicações históricas e antropológicas**. Rio de Janeiro: Casa do Psicólogo, 2006, pp. 59-159.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond, FIOCRUZ, 2004.
- _____ e HEILBORN, M. L. A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 15(3): 563-580, set./dez., 2007.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento metodológico da pesquisa social qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 1992.
- _____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.
- MOREIRA, S. N. T ET AL. Processo de significação de estudantes do curso de medicina diante da escolha profissional e das experiências vividas no cotidiano acadêmico. **Rev. Bras. Educação Médica**, 30(2): 14-19, 2006.
- MS (MINISTÉRIO DA SAÚDE). **Portaria GM/MS n.º 19** de 3 de Janeiro de 2002.
- MS (MINISTÉRIO DA SAÚDE). **Portaria GM/MS n.º 2.439** de 8 de dezembro de 2005.
- MS (MINISTÉRIO DA SAÚDE). **Portaria GM/MS n.º 3.150** de 12 de dezembro de 2006.
- NOGUEIRA-MARTINS, L. A. Saúde mental dos profissionais de saúde. **Rev. Bras. Med. Trab.**, v. 1, n. 1, p.56-68, jul.- set., 2003.
- OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- PAIM, J. S. e ALMEIDA FILHO, N. Saúde coletiva: uma nova saúde pública ou campo aberto a novos paradigmas? **Rev. Saúde Pública**, 32 (4): 299-316, 1998.
- PATTON, M. G. **Qualitative evaluation and research methods**. California: Sage, 1990.

- PEREIRA, F. M. **A inserção do psicólogo no hospital geral**: a construção de uma nova especialidade. Dissertação de mestrado. Casa de Oswaldo Cruz. Fundação Oswaldo Cruz, 2003.
- PEREIRA NETO, A. F. **Ser médico no Brasil**: o presente no passado. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.
- PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, 2001.
- _____. Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Rev. Prática Hospitalar**, 7(41), 2005. Disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2021-41.html>. Acesso em 20 Nov. 2006.
- _____. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo; Centro Universitário São Camilo e Edições Loyola, 2006, pp. 181-208.
- PITTA, A. **Hospital**: dor e morte como ofício. 5.ed. São Paulo: Annablume/ Hucitec, 2003.
- PORTO, M. A. T. A circulação do sangue, ou o movimento no conceito de movimento. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, 1(1): 19-34, 1994.
- QUEIROZ, M. S. Perspectivas teóricas sobre medicina e profissão médica: uma proposta de enfoque antropológico. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 25, n.4, Ago. 1991. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101991000400012&lng=en&nrm=iso. Acesso em 27 set. 2006.
- REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(8): 1755-1760, ago., 2006.
- RODRIGUÉZ, E. V. El morir y la muerte en la sociedad contemporánea: problemas médicos y bioéticos. **Revista Gerencia y Políticas de Salud**, 66-79, set. 2002.
- SADEGHI-NEJAD, A.; MARGUARDT, M. M. Medical school applicants and the appeal of medicine as a career. **Am. J. Med.**, 93(3): 335-337, 1992.
- SANTOS, L. M. M. O papel da família e dos pares na escolha profissional. **Psicologia em Estudo**, Maringá, 10(1): 57-66, jan./abr. 2005.
- SAUNDERS, C.; BAINES, M.; DUNLOP, R. **Living with dying**: a guide to Palliative Care. Oxford: Oxford University Press, 1995.

- SCHRAIBER, L. B. **O médico e seu trabalho**: limites da liberdade. São Paulo: Hucitec, 1993.
- _____. O trabalho médico: questões acerca da autonomia profissional. **Cad. Saúde. Públ.**, 11(1): 57-64, jan./mar., 1995.
- SCHRAMM, R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Rev. Brasileira de Cancerol.**, 48(1): 17-20, 2002.
- SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, R. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública. **Cad. Saúde Pública**, 20(3): 855-865, 2004.
- STARR, P. **The social transformation of American Medicine**. s.l.: Basic Books, 1982.
- TESSER, C. D.; LUZ, M. T. Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina. **Ciência & Saúde Coletiva**, 7(2): 363-372, 2002.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.
- TWYCROSS, R. Medicina Paliativa: filosofia y consideraciones éticas. **Acta Bioethica**, Organización Panamericana de la Salud – Programa Regional de Bioética, v. 6, n. 1: 27-46, 2000.
- WHO. **Cancer pain relief and Palliative Care**: Report of a WHO Expert Committee, 1990.
- WHO. **WHO definition of Palliative Care**. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>. Acesso em 19 nov. de 2006.

ANEXO 1. ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

Entrevistado(a): _____

1º MOMENTO DA CARREIRA PROFISSIONAL: *OPTAR PELA MEDICINA* DO NASCIMENTO ATÉ O INGRESSO NA FACULDADE (____ / ____)

1.1 - Genealogia

Em que lugares morou? (bairro, casa ou apartamento)
Como foi sua infância? (viagens, cursos de língua estrangeira, lazer)
Como era sua vida cultural?

Qual a composição da sua família?
Tem irmãos (ãs)? Quantos (as)?
Quando eles nasceram?
Qual a profissão que eles seguiram?

Conte uma estória da sua infância que você acha que ilustra como ela foi.

1.2 - Formação escolar

Em que colégio(s) você estudou?
Como foi estudar no colégio(s) X ?
Quando iniciou seus estudos?
Quando concluiu o ensino médio?
Que profissões você pensou em fazer quando era criança?

1.3 - Formação religiosa

Sua família é/era religiosa? Tem uma vida religiosa?

Qual a religião de sua família?

A religião de sua família influenciou sua escolha profissional pela medicina?

1.4 - Razões da opção pela medicina

Por que optou pela medicina? O que o(a) levou a essa escolha?
Alguém o/a influenciou?

Existe algum médico na família?

Se sim, qual é o parentesco entre vocês e qual é a especialidade médica dele?

Qual a profissão de seus pais?

Na época em que tinha que decidir sua profissão, teve interesse em seguir outra carreira?

Qual?

Chegou a cursá-la?

Por que desistiu?

1.5 - Processo de ingresso na faculdade de medicina

Você concluiu a medicina na faculdade X. Esta era a sua primeira opção na época do vestibular?

Por que escolheu a faculdade X?

Como você se sentiu ao ter sido aprovado para esta faculdade?

Era difícil entrar para o curso de medicina?

Quais foram as reações de sua família a esse respeito?

1.6 - Expectativas com a escolha profissional

O que era ser médico(a) no período de sua escolha profissional?

Quais eram suas expectativas profissionais?

Já entrou na faculdade pensando em seguir uma especialidade? Qual?

Conte uma história de vida que você acha que pode ter contribuído para a escolha da medicina.

2º MOMENTO DA CARREIRA PROFISSIONAL:

TORNAR-SE MÉDICO

DO INGRESSO NA FACULDADE À INSERÇÃO NO MERCADO DE TRABALHO¹⁶

(_____/_____)

2.1 – Vida Universitária – Faculdade: _____ (_____/_____)

- Vida estudantil

Quais foram as suas impressões sobre a faculdade?

Quem custeava seus estudos na faculdade?

¹⁶ Quando o entrevistado passou a sobreviver efetivamente do trabalho médico.

Houve alguma vivência durante a faculdade que te marcou de maneira especial? Como foi?

- Currículo

Como estava organizado o currículo na época da sua graduação em medicina?

Qual foi o papel das disciplinas clínicas na sua formação?

A medicina é reconhecida socialmente como uma profissão voltada para a cura de doenças.

Assim sendo:

Como o tema da impossibilidade de cura foi tratado por seus professores?

Como o tema da morte iminente foi tratado em sala?

Ela foi vista como uma incapacidade do médico, da medicina ou como um fim natural?

Como você via o papel do médico que trabalha com um paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas?

- Professores / Situações marcantes

O contato com algum professor na faculdade te marcou de forma peculiar?

Quem era e como foi?

Simpatizava com alguma especialidade médica em particular? Qual?

Quais eram as especialidades mais procuradas pelos alunos?

Conte uma situação marcante que você viveu na faculdade.

- Experiências acadêmicas e científicas

Foi a congressos, simpósios e atividades afins?

Qual(is) era(m) o(s) tema(s) de seu interesse?

Formação complementar: Quais os cursos que fez nesse período?

- Experiências clínicas na faculdade (não remuneradas)

Por quais setores hospitalares você passou durante a graduação?

De qual você mais gostou? Por quê?

Como foi a sua formação clínica?

Que experiências você teve com pacientes terminais?

Como foi o seu internato?

- Experiências profissionais (remuneradas)

Trabalho não médico

Você chegou a trabalhar durante a faculdade em alguma outra coisa que não a medicina?

Quais atividades você desenvolvia?
Como eram a carga horária e a remuneração?
Como você fazia para compatibilizar faculdade e trabalho em área distinta da medicina?

Trabalho médico

Você chegou a trabalhar na área médica antes de se formar?
Em que lugares? Em que setores?
Quais atividades você desenvolvia?
Como eram a carga horária, o vínculo de trabalho e a remuneração?
Como você fazia para compatibilizar faculdade e trabalho na área médica?

- Paciente fora de possibilidade terapêutica curativa

Conte uma vivência com pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas durante a faculdade.

Até que ponto a sua **formação universitária** influenciou sua escolha pela Medicina Paliativa ou pelos Cuidados Paliativos?

2.2 – Expectativas profissionais nas vésperas da formatura

Quais eram seus planos profissionais nas vésperas de sua formatura?
Que opções você tinha de trabalho nessa época?
A prática da medicina paliativa estava contemplada nesses planos?

2.3 - Inserção no mercado de trabalho

- Primeiras atividades profissionais como médico¹⁷

Que fatores favoreceram e/ou dificultaram o início de sua carreira?

Que relações pessoais favoreceram e/ou dificultaram o início de sua carreira?
Em que medida a passagem pela faculdade interferiu no início de sua vida profissional?

Que atividade(s) de trabalho você desenvolveu logo após a faculdade?
Em que setor/especialidade da medicina você começou a atuar profissionalmente?
Por que você foi trabalhar nessa atividade?

Em que instituição você trabalhou pela primeira vez?

¹⁷ Este sub-item foi adaptado de acordo com o currículo do entrevistado.

Onde ela se localizava?
Por quanto tempo permaneceu lá?
O que fazia?
Como era remunerado?
Que vínculos formais você tinha com esta instituição?
Qual era a sua carga horária?
Quais foram as suas impressões acerca do trabalho que você desenvolveu nesta instituição?
Por que e quando saiu desta instituição?

Você trabalhava em mais de uma Instituição?

Em caso afirmativo:

Em que OUTRA instituição você trabalhava?
Onde ela se localizava?
Por quanto tempo permaneceu lá?
O que fazia?
Como era remunerado?
Que vínculos formais você tinha com esta instituição?
Qual era a sua carga horária?
Quais foram as suas impressões acerca do trabalho que você desenvolveu nesta instituição?
Por que e quando saiu desta instituição?

Como você fazia para conciliar seu trabalho nestas instituições?

Até que ponto essas primeiras **experiências profissionais** influenciaram sua escolha pela Medicina Paliativa?

2.3 – Vida Privada

Como estava a sua vida privada durante este período?

- Casamento e filhos

Qual é o seu estado civil?

Quando você se casou?

Qual é a ocupação do seu cônjuge? O que o seu cônjuge pensa sobre a sua opção pela medicina (a favor, contra)?

Possui filhos? Quantos? Quando eles nasceram? São formados? Que profissão exercem?

- Vida religiosa

Você tem uma religião? Qual? Quando e por que a escolheu?

Já teve outra religião? Por que deixou de praticá-la?

Em que medida a prática médica paliativista influenciou a escolha dessa religião?

Em sua opinião a religiosidade/espiritualidade é importante nos Cuidados Paliativos? Por quê?

**3º MOMENTO DA CARREIRA PROFISSIONAL:
SER MÉDICO
SER MÉDICO PALIATIVISTA¹⁸**

3.1 – Encontro com os Cuidados Paliativos

3.1.1 Formação

Residência/ especialização em: _____ (____/____)

Local: _____

Esta era a residência/especialização de sua preferência?

O que o levou a escolher essa residência/especialização?

Você a cursou na instituição em que desejava?

Quais foram as suas impressões sobre a residência/especialização?

Houve alguma vivência durante a residência/especialização que te marcou de maneira especial? Como foi?

Conte uma vivência significativa durante a época de residência/especialização.

Durante a residência você teve contato com a Medicina Paliativa? Como foi esse contato? (aulas teóricas, contato com pacientes/familiares)

Que outros cursos fez nessa época? Quais deles e de que forma eles influenciaram na sua aproximação com a Medicina Paliativa/ Cuidados Paliativos?

- Formação e trabalho durante a residência/ especialização

Você trabalhava na época da residência?

Em caso positivo

Em quê? Em qual(is) instituição(ões)?

Qual era seu vínculo formal de trabalho? Como eram a carga horária e a remuneração?

¹⁸ Trata do processo de especialização que inclui, neste caso, a aproximação (formação/mercado) do profissional e sua inserção na Medicina Paliativa. Aborda os motivos que levaram o profissional para esta área e fizeram com que lá permanecesse. São investigadas questões como: prestígio, remuneração, mercado, reconhecimento, satisfação, espiritualidade, competências, habilidades, características pessoais, noção de cuidado e papel da tecnologia.

Como você conciliava a residência médica/especialização, o trabalho e sua vida familiar e social?

Em caso negativo

Como você fazia para sobreviver?

A bolsa da residência/ especialização era suficiente para o seu sustento?

Como você conciliava a residência médica/especialização e sua vida familiar e social?

Em que medida a realização da residência/especialização interferiu na sua vida profissional?

Você já havia ouvido falar em Cuidados Paliativos nesta época?

Você já pensava em ser médico paliativista nesta época?

De que forma a residência/ especialização contribuiu para a escolha da Medicina Paliativa?

De que forma essa formação e experiência profissional contribuiu para a sua prática médica paliativista?

Além da residência/ especialização e da experiência profissional existiu alguma outra experiência, fato, palestra que influenciou na escolha do cuidado paliativo?

- Expectativas profissionais às vésperas da conclusão da residência/ especialização

Quais eram seus planos profissionais quando da conclusão de sua residência/ especialização?

Que opções você tinha de trabalho nessa época?

A prática da medicina paliativa estava contemplada nesses planos? Como?

3.2 – Identidade profissional do médico paliativista

- Ser paliativista (ideal)

O que é ser médico paliativista? O que faz um médico paliativista?

Você se considera um médico paliativista? Por quê?

- Início e término dos Cuidados Paliativos

Quando começam, no seu entender, os cuidados paliativos no curso do tratamento de uma pessoa adoecida?

Quando cessam os cuidados paliativos?

- Reconhecimento e prestígio

Como os médicos não paliativistas percebem a prática médica paliativista?

E a sociedade?

E os pacientes com doenças em estágio avançado fora de possibilidades terapêuticas curativas?

E as famílias desses pacientes?

O que você acha que deve ser feito para que o médico paliativista tenha reconhecimento e prestígio profissional adequados?

- Mercado

Que lugar a Medicina Paliativa/ Cuidados Paliativos deveria ter na saúde pública brasileira?

E na saúde privada?

E frente aos planos de saúde?

Atualmente, qual o mercado ocupado pela Medicina Paliativa/ Cuidados Paliativos em nosso país?

Quais os locais/ instituições que oferecem formação em Medicina Paliativa/ Cuidados Paliativos no país? Que tipo de formação é oferecida?

- Conhecimentos, competências, habilidades e características pessoais

Que conhecimentos, competências e habilidades o médico paliativista deve ter? Que características pessoais ele deve apresentar?

O que o diferencia de outros médicos?

Deixa-se de ser X (geriatra, infectologista, cirurgião, pediatra, médico de família e comunidade ou oncologista) para ser paliativista?

Como você acha que deve ser a formação profissional do médico paliativista?

- Cuidado

Qual o lugar do cuidado na atenção médica?

E na prática médica paliativista?

Qual o papel do cuidado na sua prática enquanto médico paliativista?

- Tecnologia médica

Qual o papel da tecnologia médica nos Cuidados Paliativos?

No seu trabalho, quais tecnologias são por você utilizadas? Quando e para que são utilizadas?

Que recursos tecnológicos estão disponíveis?

- Trabalho de X (geriatra, infectologista, cirurgião, pediatra, oncologista ou médico de família e comunidade)

Quando e por que você escolheu ser X?

Aonde e como foi o seu primeiro trabalho como X?

Há quanto tempo exerce essa especialidade médica ou por quanto tempo a exerceu?

Você ainda trabalha como X? Aonde (instituição pública, privada, consultório)? Como é a sua atividade de trabalho?

O que mais te satisfaz na prática dessa especialidade?

Quais as dificuldades que você percebe no exercício dessa especialidade?

De que forma essa especialidade contribuiu para a sua escolha pela Medicina Paliativa? E para a sua prática enquanto médico paliativista?

Conte uma situação marcante da sua prática profissional como médico X.

➤ O que te levou a trabalhar no campo dos Cuidados Paliativos/ Medicina Paliativa?

- Formação acadêmica

Como foi a sua formação acadêmica para o exercício da Medicina Paliativa?

Você fez algum curso específico?

Por qual instituição era oferecido?

Como o curso era organizado?

Quais eram seu conteúdo programático, carga horária, período de duração e custo?

Quais as profissões e especialidades dos docentes? E dos discentes?

De que forma este curso influenciou na sua escolha da Medicina Paliativa?

- Experiência profissional

Como é o seu trabalho enquanto médico paliativista?

Em que instituição(ões) trabalha? Trata-se de instituição pública ou privada (profissional liberal ou vinculado a plano de saúde)? Quais são seu vínculo formal com a instituição, carga horária e remuneração (por carga horária, produtividade)? Qual função desempenha na instituição?

Trabalha como profissional liberal?

Tem convênio com algum plano de saúde na prática da Medicina Paliativa?

Quais são as maiores dificuldades/ constrangimentos que você identifica no seu trabalho como médico paliativista? Como você lida com essas dificuldades/ constrangimentos?

O que no seu trabalho é motivo de satisfação?

- Lidar com a morte e sofrimento

Tradicionalmente, a medicina objetiva a cura de doenças. Como é para você lidar cotidianamente com pessoas sem possibilidades terapêuticas curativas?

Como você se sente ao tratar de pessoas com doenças em estágio avançado, muitas das quais em fase final de vida?

Como é para você confrontar-se cotidianamente com a morte em seu trabalho?

Como você lida com o sofrimento inerente ao seu trabalho?

Como você lida com a dor e sofrimento de seus pacientes e dos familiares destes?

Relação com a instituição

Como é a sua relação com a instituição onde trabalha?

Como é a organização do trabalho nessa instituição?

Quais os constrangimentos que você enfrenta na sua prática profissional?

Você tem autonomia para realizar o seu trabalho?

Relação com colegas de trabalho

Como é a sua relação com os colegas de trabalho?

Como deve ser composta uma equipe mínima de cuidados paliativos?

A relação entre os membros da equipe de saúde difere daquela presente em serviços de saúde voltados para pessoas que não estão em tratamento paliativo? Em quê?

Como a equipe com que você trabalha lida com o sofrimento vivenciado?

Relação com pacientes

Como é a sua relação com seus pacientes?

Você percebe diferença na atenção que você presta aos pacientes em cuidados paliativos quando comparada àquela prestada a outros pacientes?

Relação com as famílias dos pacientes

Como é a sua relação com as famílias dos pacientes?

Você percebe diferença na sua atenção às famílias de pacientes em cuidados paliativos em relação às de outros pacientes? Qual?

Fale sobre uma situação de trabalho que tenha te marcado de forma especial durante o seu percurso profissional como paliativista.

Quais são hoje seus projetos profissionais?

E pessoais?

ANEXO 2. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Cuidados Paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil”, parte integrante da minha dissertação de mestrado. Você foi selecionado por integrar a direção de uma das entidades representativas de profissionais que atuam com pacientes que se encontram em cuidados paliativos. Seu depoimento pessoal não está obrigatoriamente vinculado com a visão que sua entidade tem sobre o tema de nossa investigação. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem qualquer ônus.

Os objetivos deste trabalho são investigar o processo de construção da identidade dos médicos paliativistas no Brasil e realizar um estudo exploratório sobre o estado da arte dos Cuidados Paliativos no país.

Você participará de entrevista previamente agendada, através de contato telefônico, em local e data de seu agrado. A entrevista somente será gravada e transcrita se houver sua autorização.

A sua participação possibilitará delinear um panorama do movimento paliativista no Brasil a partir da concepção dos médicos paliativistas, assim como apreender a identidade dessa categoria profissional.

Não existe risco individual para os entrevistados. As informações obtidas através desta pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Características que possam vir a identificá-lo, tais como nome, instituição de trabalho e cargo, serão omitidas.

Os resultados obtidos com esta pesquisa poderão ser divulgados através de publicações científicas e serão enviados a você. As fitas serão destruídas assim que a dissertação for defendida.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Mariana de Abreu Machado

- Mariana de Abreu Machado

Faculdade de Ciências Médicas/ Unidade Docente Assistencial de Psicologia Médica do Hospital Universitário Pedro Ernesto/ Universidade do Estado do Rio de Janeiro
Av. 28 de Setembro, 77 - sala 107 - Vila Isabel – Rio de Janeiro – RJ CEP. 20551-030
Tel: (21) 2587-6469

- Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ

Rua Leopoldo Bulhões, 1480- sala 314 - Manguinhos – Rio de Janeiro – RJ CEP. 21041-210
Tel e fax: (21) 2598-2863

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar

Sujeito da pesquisa

Autorizo a gravação e a transcrição de minha entrevista.

Sujeito da pesquisa

ANEXO 3. QUADRO DE APRESENTAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

Nome	Sexo	Idade	Ano ¹⁹	Inst ²⁰	Esp ²¹	AP ²²	RT ²³
A	F	39	1991	Pública	Cirurgia geral e oncológica	B	Rio de Janeiro
B	M	53	1978	Pública	Clínica médica/ Cancerologia Clínica	A	Rio de Janeiro
C	F	46	1984	Privada	Geriatria	B	Rio de Janeiro
D	F	47	1984	Pública	Infectologia	B	São Paulo
E	F	47	1983	Pública	Medicina geral e comunitária	B	São Paulo
F	F	43	1988	Pública	Pediatria	B	São Paulo

¹⁹ Ano de conclusão da graduação

²⁰ Graduação em instituição pública ou privada

²¹ Especialidade médica

²² Associação profissional: A – “Associação Brasileira de Cuidados Paliativos” ou B – “Academia Nacional de Cuidados Paliativos”.

²³ Estado onde reside e trabalha.