

CATHIVAR: HUMANIZANDO O ATENDIMENTO EM CÂNCER E AIDS

INTRODUÇÃO

Este projeto de pesquisa foi inicialmente proposto por um grupo de alunos da disciplina optativa Sociologia Médica do curso de graduação da Faculdade de Medicina da UFMG. O tema da pesquisa é relativo aos cuidados paliativos dispensados a pacientes terminais, objeto de intenso debate em fóruns sobre a humanização da atenção médica. É inegável que os serviços na área da saúde têm alcançado enorme avanço científico e tecnológico, assim como um grau de desenvolvimento de conhecimento invejável para qualquer ciência que pretenda cuidar do ser humano. No entanto, também parece haver um consenso de que a evolução do conhecimento técnico-científico não tem sido acompanhada por um correspondente avanço na qualidade do contato humano presente em toda intervenção de atendimento ao paciente. Circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas ligadas à saúde, à doença e às formas de intervenção são, muitas vezes, subestimadas e até mesmo desconsideradas. Esse fato torna-se mais evidente quando se considera a questão do paciente terminal, que necessita de um atendimento mais humanizado, tendo-se em vista que a possibilidade de cura praticamente inexiste, restando ao profissional proporcionar a esse paciente uma morte digna. O interesse por essa temática foi despertado pela percepção de que o currículo médico não contempla, de modo sistemático, questões sobre a morte e sobre a atuação do profissional médico no momento em que o paciente recebe o rótulo social de "desenganado", ou seja, quando a intervenção da tecnologia médica não mais seria eficaz para restaurar a saúde. Também o relato da experiência vivida por um dos membros do grupo na Clínica Nossa Senhora da Conceição, clínica especializada em cuidados a pacientes terminais contribuiu para reforçar o interesse no tema. Pareceu ainda que um problema médico-social como esse, que escapa ao modelo dominante da intervenção médica, poderia ser apropriadamente abordado a partir da visão das ciências sociais, complementando o enfoque clínico. Por sua vez, a possibilidade de desenvolver o estudo em dois locais - na Clínica Nossa Senhora da Conceição de Belo Horizonte, lugar de acolhimento de doentes terminais de baixa renda e no Hospital das Clínicas da UFMG - oferece a oportunidade de confrontar modelos de cuidados e sugerir pistas para novas pesquisas e contribuir para o movimento de humanização do atendimento hospitalar.

JUSTIFICATIVA

A relação médico-paciente, no estágio terminal da doença, apresenta problemas específicos que se revestem de grande importância para a ética bio-médica. A doença é a experiência da fragilidade que provoca, na situação terminal, a consequência aguda da mortalidade, da finitude da existência. É uma situação complexa porque ultrapassa o limite do simplesmente biológico da intervenção médica e configura a relação médico-paciente numa dimensão mais profunda e delicada: não há mais nada a fazer do ponto de vista terapêutico. Configura-se o dilema para o paciente e para o médico de não se saber o que fazer ao defrontar com a realidade do limite. Em relação ao paciente, observa-se a necessidade de inclusão de todas as dimensões da sua subjetividade - psíquicas, familiares,

culturais e sociais. Nesse momento, o paciente pode se sentir fragilizado, vendo deteriorar, pouco a pouco, o seu estado de saúde, tornando-se apenas um espectro do que já fora um dia. Além disso, o paciente, muitas vezes, se sente sem valor, apesar dele se preocupar com os problemas familiares (como filhos pequenos) e com uma solução para os mesmos caso ele venha a falecer, geralmente já há familiares que prevêm a perda desse doente e tentam adaptar-se a ela. Além disso, nesse estágio, os pacientes, de forma manifesta ou não, passam a lidar com a questão da morte, principalmente por se depararem com a morte de pacientes com quadros semelhantes nos locais onde são tratados. Assim, alguns pacientes encontram conforto em determinadas crenças (como as religiosas) e outros sentem-se amedrontados, despreparados e revoltados com a expectativa da morte por um longo período, sendo, às vezes, observada a ocorrência de aceitação nos dias próximos à morte. Outro ponto a ser abordado é que o paciente terminal busca um profissional que considere, respeite e dê atenção às suas necessidades, que são individuais. Esse tipo de paciente quer ter alguém com quem possa conversar sobre as suas preocupações, sobretudo, no que se refere a assuntos familiares, seu real estado de saúde, o tempo de vida que ainda lhe resta, dentre outros. É importante ressaltar que muitos pacientes que tiveram uma vida ativa e independente, sentem-se frustrados ou até mesmo humilhados ao terem que contar, devido às suas debilidades físicas, com a ajuda de outras pessoas para realizarem as suas atividades. Frequentemente, no hospital, o médico e demais profissionais de saúde afastam-se do paciente quando ainda vivo. Le Shan mediu o tempo médio decorrido entre o chamado de pacientes e a resposta da enfermagem e constatou que os pacientes terminais esperavam por um tempo significativamente maior do que os pacientes não tão graves ZIDHAFT (1990). Esse afastamento pode ser entendido, tanto por questões culturais (valores e crenças) de dificuldades de enfrentar a morte quanto pelo tipo de formação acadêmica. Particularmente na formação médica há ausência de discussões sobre a "Morte" e o ensino prega salvar a todo custo. Acontece até mesmo a tecnificação da morte em que essa é vista como um acidente da tecnologia médica ultra-sofisticada. A sensação de frustração pela incompetência da técnica médica diante da quase-morte pode explicar, pelo menos em parte, as tentativas individuais de evitar tratar do tema ou enfrentar o paciente terminal. É como se naquele momento, o médico desse como encerrada sua tarefa. Na formação acadêmica constrói-se também um sentimento de onipotência desde o início, desde o primeiro contato com o cadáver nas aulas de anatomia (CLAVREUL, 1983 e CONCOME, 1983). A relação estabelecida com o cadáver mantém-se como imagem que se reforça ao longo do curso e transforma-se na relação 'ideal' que será buscada alguns anos depois no encontro com o paciente. Limitado pelo olhar anátomo-fisiológico, é possível ao profissional médico escapar do impasse que o doente terminal invoca. Encerra-se nesse instante a possibilidade do diálogo entre o médico e o paciente. Do ângulo social, o paciente terminal ou moribundo, situado entre a vida e a morte, é um paciente inválido do ponto de vista econômico, já que não pode mais contribuir para a produção de bens e serviços e representa custo não mais passível de recuperação. O corpo desse indivíduo não pode ser transformado e aperfeiçoado para ser utilizado pela sociedade. Seu cuidado não é mais produtivo.

Diferentemente do investimento no corpo produtivo, em que variadas esferas sociais, entre elas a medicina, o disciplinam para, duplamente, aumentar as suas forças - em termos econômicos de sua utilidade - e diminuí-las - em termos políticos de obediência (FOUCAULT, 2000), a intervenção nesse estágio, perde o sentido econômico e político direto, restando aquilo do que se poderia chamar de sentido humanitário. O paciente moribundo como um indivíduo limitado, incapaz de apresentar à sociedade o produto do seu trabalho, representa ainda encargo para a família, cuja necessidade de sobrevivência afasta as pessoas do local de moradia, lugar "natural" do cuidado e da espera da morte. O intervalo entre a vida e a morte anunciada transforma-se num problema para a família, um distúrbio no seu cotidiano. Do ponto de vista simbólico, a cultura moderna coloca entre parêntesis a situação do paciente terminal, evitando atribuir-lhe algum estatuto social. Um sintoma dessa condição é a dificuldade de atribuir o nome ao estágio entre a vida e a morte. A palavra 'moribundo' e o adjetivo terminal, mais do que representarem um estado, apontam para sua conseqüência, para a morte física. Na maior parte das sociedades humanas, as pessoas têm, efetivamente, dois tipos de morte: uma biológica e outra social. Entre os dois, há um "período de tempo variável", que pode durar dias, meses ou até anos. Enquanto que a morte biológica representa o fim do organismo humano, a "morte social" é o fim da identidade social do indivíduo. A morte social ocorre num processo que compreende uma série de cerimônias, incluindo o funeral, no qual a sociedade oficializa a despedida de um dos seus e reafirma sua continuidade sem ele (HELMAN, 1994, p. 205).

Mas vários pacientes sobrevivem tempo social suficiente para terem de ser levados em conta, após serem definidos pela medicina como "fora de possibilidade de intervenção médica". O discurso médico qualifica de 'paliativo' os cuidados dedicados aos pacientes quando a doença não responde mais aos tratamentos curativos. Por isso, conclama-se ser necessário um diagnóstico de certeza para que a condição do paciente possa ser enquadrada como 'fora de alcance terapêutico'. Nesse momento, a prioridade passa a ser controle da dor e de outros sintomas. Há reconhecimento na literatura de que a abordagem desse paciente escapa à atuação médica, envolvendo equipe multidisciplinar, mas a forma de abordagem dominante continua a ser definida pelo discurso médico. A modernidade transferiu para o hospital o lugar por excelência da morte. Lugar frio e controlado (FOUCAULT, 2000). A morte no CTI ou no leito hospitalar transformou-se no emblema da segurança e do controle da sociedade sobre a vida. A tecnologia médica (a ciência e os aparelhos em geral) é o principal componente do ambiente social que vigia a morte. Vigia pela medicina, a morte acontece fora do ambiente cotidiano do paciente, distante dos símbolos culturais e afetivos com os quais o paciente conviveu durante toda sua vida. O cenário do CTI de um hospital, com as características de presença intensa da tecnologia/ciência médica, de frieza das relações sociais - onde as normas são o silêncio, o não incomodar - constitui dessa forma o 'tipo ideal' da morte na sociedade moderna. Essa representação social da expectativa da morte, que predomina na sociedade atual, contrapõe-se ao modelo tradicional em que o paciente ficava em casa, recolhido ao leito com solidariedade dos vizinhos e parentes. A Clínica Nossa Senhora da Conceição é um local especializado em cuidados a pacientes

terminais, aqueles que já receberam a sentença médica de "fora da intervenção terapêutica". Sua forma de atuação pretende extrapolar o modelo médico, contando com equipe multidisciplinar de atenção: médicos (Clínica Médica, Infectologia, Imunologia, Oncologia, Neurologia, Radiologia, Homeopatia), enfermeiras, auxiliares de enfermagem, nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga com especialização em Tanatologia, assistente social, bioquímico e farmacêutico procurando reproduzir de alguma forma o ambiente da vida cotidiana do paciente. O tipo de relações sociais que a caracteriza propõe mistura de normas e valores dos dois modelos: do moderno e do tradicional. A clínica dirige-se a pacientes carentes encaminhados por serviços ligados ao SUS. Representa um lugar de experiência de práticas alternativas e complementares ao modelo dominante de cuidados a pacientes terminais, cujo estudo pode contribuir para mostrar os limites do padrão de cuidados e sugerir novos modos de abordagem desse paciente. A reunião de pacientes estabelece uma instituição social em que há papéis sociais e códigos culturais que devem ser compartilhados. Através da convivência no dia a dia, criam-se novos códigos, símbolos e rituais próprios da interação social. Além disso, a posição social dos pacientes duplamente marcada - excluídos socialmente e estigmatizados pela característica da doença (câncer e AIDS) - torna essa instituição ainda mais singular. O Hospital das Clínicas da UFMG, o outro local em que se pretende realizar a pesquisa empírica, está engajado nesse momento no movimento de humanização do atendimento hospitalar, projeto promovido pelo Ministério da Saúde. A pesquisa pretende identificar as práticas correntes no atendimento a esse tipo de paciente, utilizando a metodologia já desenvolvida para a análise da Clínica Nossa Senhora da Conceição. A investigação como um todo visa a compreender as representações sociais que atravessam as diferentes situações frente à expectativa da morte, tal como são empiricamente vivenciados pelos interessados (os que tratam e os que são tratados) no ambiente social delimitado da Clínica Nossa Senhora da Conceição e do Hospital das Clínicas da UFMG. Espera-se que este estudo possa contribuir para o debate sobre a humanização da atenção médica e que aponte novas pistas de pesquisa sobre a temática dos cuidados paliativos e da expectativa da morte. Espera-se também que se constitua em experiência inovadora e que possa sugerir mudanças no ensino médico, integrando o aprendizado em seus aspectos clínico e social.

OBJETIVO GERAL

“Compreender as relações sociais que atravessam o modelo de atenção a pacientes em uma clínica especializada no acolhimento de doentes terminais e no hospital, visando a maior humanização do atendimento e melhoria da qualidade de vida.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

“Contribuir para o debate sobre a humanização do atendimento médico aos pacientes terminais.

“Identificar procedimentos que possam ser introduzidos na atenção a esse tipo de paciente.

“ Contribuir para mudanças curriculares no curso médico da Faculdade de Medicina da UFMG.

METODOLOGIA

A pesquisa será realizada em duas etapas. A primeira tem como local de pesquisa a Clínica Nossa Senhora da Conceição e a segunda no Hospital das Clínicas da UFMG, dentro da estratégia de estudo de caso. Serão utilizadas as estratégias técnicas de estudos qualitativos - observação direta e entrevistas - , de acordo com referenciais teóricos de Erving Goffman e Peter Berger. Para os dois casos serão elaborados roteiros para direcionar o olhar dos diferentes pesquisadores. Entretanto, está aberta a possibilidade de ampliar o leque de questões e/ou redirecionamento das entrevistas e observações na medida em que se iniciar o processo de coleta de dados, com o objetivo de conseguir maior profundidade do material empírico. Serão considerados como informantes os membros da equipe de cuidados, pacientes selecionados e familiares. O acompanhamento dos pacientes deverá ser feito por um período de dois meses, escolhidos conforme o caso e de acordo com indicações da equipe de cuidados. Os passos para a pesquisa empírica envolvem:

- a) Caracterização geral da clínica, tendo como fonte de dados documentos, depoimentos e observação direta. A orientação básica para essa etapa é a comparação entre o modelo da clínica e o da atenção hospitalar;
- b) Seleção de categorias para análise dos discursos dos informantes (os que tratam e os que são tratados). Em princípio, estão sendo consideradas como principais categorias de análise:
 - A vivência com a expectativa da morte, quando serão considerados os estágios definidos por Elisabeth Kübler-Ross (2001) e reafirmado por Kaplan (1997): choque e negação, raiva, barganha, depressão e aceitação;
 - O contexto da interação social: essa categoria contempla o cenário das relações sociais, as normas de comportamento, os rituais;
 - As relações sociais: compreendendo os papéis sociais, a relação profissional-paciente, a interação entre os pacientes, a família, o cotidiano da clínica;
 - Os limites da intervenção e as expectativas do paciente: incluindo a sensação de impotência dos profissionais, as expectativas do paciente em relação à família, ao futuro, às estratégias defensivas frente à situação vivida;
 - Os estigmas em relação à doença e ao estágio da doença: abarcando as metáforas que cercam as doenças câncer e AIDS e o doente terminal.

As informações serão gravadas, caso seja permitido pelo informante, ou anotadas, sendo, posteriormente, organizadas de acordo com categorias adequadas para a análise dos discursos. As informações serão, sistematicamente, anotadas em diário de campo. Os dois modelos (o da clínica e do hospital) serão confrontados para análise.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BERGER, P.L. O homem na sociedade. In: _____. Perspectivas sociológicas. Petrópolis: Vozes, 1972. cap.4, p.XX-XX. Resumo.
Center to Advance Palliative Care. Disponível em: <<http://www.capcmssm.com/>>. Acesso em: 11 set. 2001.

CLAVREUL, J. A ordem médica: poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense, 1983. 274 p.

CONCONE, M.H.V.B. "O 'vestibular' de Anatomia". In: SEMINÁRIO A MORTE E OS MORTOS NA SOCIEDADE BRASILEIRA, 1982, São Paulo. A Morte e Os Mortos na Sociedade Brasileira. São Paulo: Hucitec, 1983. p.26-32.

DURKHEIM, E. Que é fato social? In: _____. As regras do método sociológico. São Paulo: Cia Editora Nacional, 1966. cap.1, p. 2-12.

FOUCAULT, M. Os corpos dóceis. In: _____. Vigiar e punir; nascimento da prisão. 23.ed. Petrópolis: Vozes, 2000. cap.1, p.117-123.

FOUCAULT, M. O panoptismo. In: _____. Vigiar e punir; nascimento da prisão. 23.ed. Petrópolis: Vozes, 2000. cap.3, p.162-173.

FRANÇA, J.L.; VASCONCELLOS, A.C.; MAGALHÃES, M.H.A.; BORGES, S.M. Manual para normalização de publicações técnico-científicas. 5.ed. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2001. 211p.

GOFFMAN, E. A representação do eu na vida cotidiana. 5.ed. Petrópolis: Vozes, 1992. 236p.

HELMAN, C.G. Ritual e manejo dos infortúnios. In: _____. Cultura, saúde e doença. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. cap.9, p.196-215.

KÜBLER-ROSS, E. Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1979. 176p.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer. 10 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 290 p.

LAPLANTINE, F. Modelo maléfico e modelo benéfico. In: _____. Antropologia da doença. 1.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991. cap.4, p.101-111.

National Hospice and Palliative Care Organization. Disponível em : <<http://www.nhpco.org/>>. Acesso em 23 set . 2001.

MACHADO, R. A genealogia do poder. In: Ciência e saber: a trajetória da arqueologia de Foucault. 1.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988. p.187-200.

Programa de Humanização da Assistência Hospitalar. Disponível em: <<http://w3.saude.gov.br/mweb/dsra/homehuman.htm>> . Acesso em: 13 out. 2001.

SONTAG, S. Aids e suas metáforas. 1.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. 111p.

The American Hospice Foundation. Disponível em: <<http://www.americanhospice.org/>>. Acesso em: 11 set. 2001.

WEBER, M. Sobre algumas categorias da sociologia compreensiva. In: _____. Metodologia das ciências sociais. São Paulo: Cortez, 1992. p. 313-325.

ZADHAFT, S. Morte e formação médica. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1990.

FICHA TÉCNICA:

INSTITUIÇÃO

Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais

Endereço: Avenida Alfredo Balena, 190

Sta Efigênia

Belo Horizonte - MG

CEP: 30130-300
Telefone: (31) 3248-9630

Diretório Acadêmico Alfredo Balena
Endereço: Avenida Alfredo Balena, 190 Bairro Sta Efigênia
Belo Horizonte - MG CEP 30130-300
Tel: (31) 3248-9300

Orientadores: Rosa Maria Nehmy Quadros (Departamento de Medicina Preventiva e Social) e José Carlos Bruno da Silveira (Departamento de Clínica Médica)
Alunos autores: Thaís Costa Drumond; Bruno Lucio Marques Barbosa de Oliveira; Lucas Timm Pisoler; Luciana de Oliveira Damazio; Raquel Taroni Marx; Rejane Aparecida Bueno Torres.

ALUNO RESPONSÁVEL

Thaís Costa Drumond

Endereço: Rua Santos 689/404 Bairro Jd América
Belo Horizonte - MG CEP 30460-700
Tel: (31) 3373-0094
Cel: (31)9653-1504
Emails: thais_drumond@yahoo.com
cathivar@medicina.ufmg.br