

## **Projeto Cathivar: Humanizando o Atendimento a Pacientes Fora de Possibilidade de Cura**

Área Temática de Saúde

### Resumo

O projeto Cathivar nasceu na sala de aula da disciplina optativa do curso médico, “Sociologia Médica”, em 2001. Um grupo de seis alunos propôs desenvolver projeto sobre temáticas relativas ao paciente terminal. Ao final da disciplina, construiu-se o projeto Cathivar que se abriga no projeto mãe “Humanização do atendimento ao paciente internado: paciente pediátrico e paciente terminal”. O objetivo é desenvolver atividades de extensão e de pesquisa com pacientes “fora de possibilidades de cura” e seus familiares, visando contribuir para aliviar o peso da doença e compreender formas de intervenção dirigidas a eles. Utiliza-se a metodologia pesquisa-ação com a inserção dos alunos em serviços destinados a esses pacientes. As atividades foram realizadas em dois tipos de serviço: numa clínica hospice para pacientes carentes e no serviço de assistência domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG. Os resultados mostraram que a inserção dos alunos no serviço, dentro da metodologia adotada, possibilita prestação de pequenos cuidados e principalmente a escuta do paciente e de seus familiares, necessidade sentida pelas pessoas que vivenciam essa situação social. O projeto tem tido impacto na comunidade acadêmica e fora dela, e contribui para colocar em evidência a questão do paciente “fora de possibilidade de cura”.

### Autores

Rosa Maria Quadros Nehmy - professora adjunta do Departamento de Medicina Preventiva  
Thaís Costa Drumond - aluna de Medicina  
Raquel Taroni Marx - aluna de Medicina  
Marina Santos Souza - aluna Medicina, bolsista de extensão  
Dorotéia Fernandes Silva - assistente social do Hospital das Clínicas

### Instituição

Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Palavras-chave: humanização; paciente terminal; atendimento domiciliar.

### Introdução e objetivo

O projeto de extensão e pesquisa Cathivar foi concebido em sala de aula da disciplina optativa “Sociologia Médica” do curso médico, em 2001. A proposta do curso era que os alunos escolhessem um tema de seu interesse, o qual seria trabalhado a partir de autores clássicos das ciências sociais.

Os estudantes estavam então no quinto período do curso e uma das alunas vivenciava a experiência com pacientes terminais numa clínica especializada de Belo Horizonte. No relato de sua trajetória ela sensibilizou cinco colegas para elaborar um projeto sobre o tema. No final do semestre letivo, já havia um esboço do que se pretendia fazer.

Terminada a disciplina o grupo decidiu continuar o trabalho e efetivar o projeto “Cathivar: humanizando o atendimento a pacientes fora de possibilidade de cura”. Seguiram-se contatos com a direção e o corpo técnico da Clínica, onde a aluna estagiava, que se interessou pela proposta e viabilizou as atividades do grupo. Paralelamente, foram feitos os encaminhamentos necessários para caracterizá-lo como projeto de pesquisa e extensão.

O Cathivar assim se constituiu em projeto institucional da Faculdade de Medicina, numa parceria entre os departamentos de Medicina Preventiva e Social e Clínica Médica e passou a fazer parte do Programa de Humanização do Hospital das Clínicas da UFMG.

Para efeitos administrativos, o Cathivar se abriga, juntamente com o projeto Abraçarte, no projeto-mãe “Humanização do atendimento ao paciente internado: paciente pediátrico e paciente terminal”.

Logo no início, foi construído um quadro teórico-metodológico para orientar as ações do grupo, considerando a literatura médica e das ciências sociais sobre a morte, o paciente moribundo e os cuidados paliativos.

A justificativa para se implantar um projeto desse tipo aparecia de imediato na evidência da lacuna no currículo médico que não contempla, de modo sistemático, reflexões e debates ou práticas sobre a morte e cuidados paliativos.

O ensino prega salvar a todo custo, construindo-se um sentimento de onipotência desde o início, no primeiro contato com o cadáver nas aulas de anatomia (Concome, 1983). A relação estabelecida com o cadáver mantém-se como imagem que se reforça ao longo do curso e se transforma na relação ‘ideal’ que será buscada alguns anos depois no encontro com o paciente.

Há um reconhecimento tácito de que a qualidade do contato humano necessário a qualquer atendimento ao paciente não corresponde ao avanço tecnológico. Em decorrência, existe hoje a recomendação de humanizar ou de re-humanizar as relações do profissional e dos serviços de saúde, expressa na política nacional de saúde atual (Ministério da Saúde).

A idéia de humanizar atinge maior intensidade quando se trata do paciente terminal. Esse paciente que o discurso médico classifica como “fora de possibilidade terapêutica de cura” esgotou os limites da intervenção eficaz para reversão do quadro, mas sua vida continua sendo mantida, por vezes prolongada pela tecnologia. Para o tempo de sua sobrevivência resta proporcionar-lhe a morte digna. Deve ser parte da tarefa dos homens, conforme afirma Elias (2001), fazer o fim dos seres humanos tão fácil e agradável para os outros como para nós mesmos. No entanto, na sociedade moderna predomina a sensação de incapacidade de dar aos moribundos ajuda e afeição, pois não há mais a persistência de valores que justifiquem essa tarefa.

A morte não está mais justificada por sistemas de crenças sobrenaturais, em grande parte substituídos por valores sem esteio na tradição ou na religião.

Nesta sociedade a morte, assim como sua imagem, é empurrada para os bastidores da vida social. Mesmo os profissionais médicos evitam discutir claramente a questão, e no momento em que o paciente recebe o rótulo “fora de possibilidade terapêutica de cura”, tendem a se afastar dele (Zaidhaft, 1990). Há sensação de desconforto na presença dos moribundos na sociedade em geral, de tal forma que a comunicação, a oferta de carinho e de afeto que eles tanto necessitam, torna-se tarefa difícil (Elias, 2001). Caracteriza-se uma situação de isolamento social, o que para os moribundos pode ser uma experiência amarga. 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. Sente-se muitas vezes, inútil, apesar de se preocupar com os problemas familiares (como filhos pequenos) e com sua solução caso venha a falecer.

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. Alguns pacientes encontram conforto em determinadas crenças (como as religiosas) e outros se sentem amedrontados, despreparados e revoltados com a vivência da expectativa da morte por um longo período.

O clássico estudo de Klüber-Ross (2001) sobre as reações do paciente frente à morte mostra que a maioria dos moribundos experimenta uma seqüência de sentimentos, que a

autora classifica em cinco estágios. O primeiro é de choque e negação. É a reação mais imediata e o paciente tende a não acreditar no diagnóstico. O segundo é de raiva, quando o paciente desenvolve sentimento de fúria contra a sua situação. O terceiro estágio é o de barganha. O paciente tenta alcançar a cura de sua enfermidade negociando com os médicos, amigos ou Deus, oferecendo em troca bens, dinheiro, fé. O quarto caracteriza-se pela depressão e o último pela aceitação, situação na qual o paciente percebe o caráter inegável da morte e passa a aceitá-la sem problemas. Nesse estágio, muitas vezes, ocorre isolamento social do paciente e mesmo diminuição da comunicação verbal. Mas, durante todo o tempo em que o paciente permanece vivo, ele mantém um fio de esperança na recuperação.

O discurso médico qualifica de ‘paliativo’ aos cuidados dedicados ao paciente quando a doença não responde mais aos tratamentos curativos. Nesse momento, a prioridade passa a ser controle da dor e de outros sintomas, a cargo de equipe multiprofissional (Center For Palliative Care). O espaço de prática e de reflexão sobre cuidados paliativos é um lugar de permanente tensão para o profissional médico por exigir, ao mesmo tempo, a mobilização do saber específico para lidar com a dimensão biológica e a necessidade de atender às demandas comunicativas e de afeto do paciente.

O projeto Cathivar se insere nesse contexto contraditório, trazendo para os alunos de medicina a vivência desse dilema ainda durante sua formação e paralelamente contribuindo para acender o debate na comunidade acadêmica. A colocação em evidência da problemática do paciente terminal significa navegar no sentido oposto aos valores sociais desumanizantes e atuar no sentido da ampliação da atenção a esse paciente.

Tendo este referencial como diretriz orientadora o objetivo geral do projeto Cathivar é desenvolver atividades de extensão e de pesquisa, enfocando o ponto de vista do paciente “fora do projeto de possibilidade de cura” e de seus familiares, visando contribuir para aliviar o peso da doença e compreender as formas de intervenção dirigidas a eles.

Os objetivos específicos se orientam para a busca de mudanças na formação médica no sentido da humanização da relação médico-paciente e dos modelos de atendimento, contribuindo para o movimento dos direitos humanos dos pacientes terminais.

## Metodologia

A manutenção e a consolidação do Cathivar depende primordialmente do interesse e comprometimento do aluno com o projeto. O grupo é sempre renovado por estudantes interessados que inicialmente ficam como observadores, participando das discussões da equipe e, dependendo de seu envolvimento são incorporados posteriormente à equipe.

Hoje, o Cathivar conta, entre veteranos e novatos com um total de 12 alunos do segundo ao décimo período do curso médico.

Em termos da orientação do grupo, além das tarefas usuais exigidas por um projeto acadêmico, os professores incentivam iniciativas dos alunos que consideram o projeto como deles e zelam por sua continuidade.

A metodologia para o desenvolvimento das atividades é a inserção dos alunos em serviços dirigidos a pacientes “fora de possibilidade de cura” através da estratégia de pesquisa-ação, o que implica que, ao mesmo tempo em que se investiga, esteja-se agindo sobre a situação, no caso, dialogando com o paciente e prestando pequenos cuidados. Por se tratar da relação de alunos da graduação com pacientes graves, os estudantes atuam em duplas e a equipe local supervisiona suas atividades.

Numa primeira etapa, o trabalho foi realizado na Clínica Nossa Senhora da Conceição, instituição filantrópica especializada em atendimentos a pacientes terminais com câncer e a pacientes HIV em qualquer fase. Sete alunos acompanharam oito pacientes internados, entre outubro de 2001 e maio de 2002. Foram seguidos roteiros de entrevista e de observação para a coleta de dados no primeiro encontro e posteriormente os pacientes continuaram a ser

acompanhados por corrida de leitos semanal. Além daqueles pacientes selecionados, vários outros recebiam as visitas semanalmente. Os alunos participaram também de eventos promovidos pela clínica ou por grupos solidários aos pacientes e de reuniões clínicas da equipe multidisciplinar para discussão dos casos. As observações feitas nessas ocasiões eram anotadas em diário de campo.

Numa segunda etapa, durante o ano de 2003, o trabalho foi realizado no Serviço de Assistência Domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG, quando dentro da mesma metodologia, foram feitas visitas domiciliares, numa média de três visitas para cada um dos nove casos acompanhados. Os primeiros contatos na casa do paciente deram-se juntamente com o profissional da equipe do hospital quando foram agendados os retornos.

A estratégia utilizada para a participação dos alunos não visava a complementação de tarefas do serviço domiciliar, mas a escuta dos familiares, a avaliação do atendimento, e por vezes o encaminhamento de solicitações à equipe.

Nas duas etapas do trabalho, na Clínica e no Atendimento Domiciliar, os resultados das atividades foram expostos em relatórios e retornaram aos serviços.

## Resultados e discussão

Na Clínica os alunos entraram em contato com um perfil de paciente pobre, quando não, miserável, entre 25 e 50 anos, semi-analfabeto, sem emprego, família desestruturada, muitos deles usuários de drogas injetáveis, passando sua vida em condições de alto risco social.

O modelo de atenção da clínica se baseia no modelo “hospice”, que abriga pacientes que necessitam cuidados paliativos para controle da dor e de outros sintomas da doença e oferecer suporte psico-social para ele e sua família (National Hospice and Palliative Care Organization). A clínica procura reproduzir um ambiente domiciliar através de recursos bastante simples e pouco onerosos, aquário de peixes, sala de visitas e sofá no corredor para encontro entre pacientes, familiares e profissionais, uso de diferentes cores nas paredes, uso de roupas comuns do dia-a-dia, trazidas pelos pacientes ou doadas, participação dos pacientes em pequenas tarefas e incentiva interações sociais do paciente com profissionais, familiares e amigos.

Grande parte dos pacientes quando chegaram à clínica já tinham passado pelos diferentes percalços da assistência pública à saúde e receberam ali o acolhimento, que, como disseram, não tiveram em outros serviços, avaliando o tratamento da clínica como mais personalizado. Relatam sentir maior liberdade, porque podiam circular pelos vários ambientes, sentar-se para conversar no sofá da sala conhecida como “fumódromo”, tomar sol, conhecer outras pessoas e participar de reuniões de grupos de solidariedade aos pacientes.

Os pacientes sentiam-se mais confortáveis na clínica do que em casa, devido às suas precárias condições de vida. Pareciam não compreender bem o que lhes aconteceu. A maioria deles negava a perspectiva da morte ou acreditava ainda haver possibilidade de evitá-la. Por terem sido seguidos por um período bastante extenso, diferentemente da perspectiva de Kruber Ross (2001), que colheu depoimentos de uma só vez, os estágios descritos pela autora se alternavam nas reações do mesmo paciente ou apareciam misturados em suas falas. Quando falavam da morte, falavam indiretamente, sem se deterem no tema.

Alguns pacientes portadores de AIDS ou câncer evitavam falar da doença que os acometia, mesmo quando reconheciam a eminência da morte. Pareciam sentir o estigma que perpassa a doença neles mesmos (Sontag, 1989). Apareceu de maneira recorrente nas falas dos pacientes referências a sinais físicos da doença: a fraqueza, o cansaço, a magreza, a sensação de incapacidade. Por vezes demonstram preocupação com a questão estética; sentiam até mesmo certa vergonha de seu estado de magreza.

A presença dos alunos significou mais um alento na sua estadia. Conforme eles mesmos disseram, podiam conversar sobre vários assuntos, relembrar momentos alegres e tristes da vida, falar da família, dos amigos e dos companheiros da clínica. Afinal, tinham alguém disposto a escutá-los, e talvez, por causa da condição de jovens e alunos ainda, a interação social podia correr mais solta.

Essa impressão foi corroborada pelas observações da equipe de cuidados do local. Tanto é assim que se estão estabelecendo novos entendimentos para a continuidade dos trabalhos na clínica. A segunda etapa do trabalho foi realizada no Serviço de Atendimento Domiciliar do HC/UFMG. Neste caso, a figura central dos alunos não foi propriamente o paciente, na medida em que todos os pacientes acompanhados portavam doenças incapacitantes, com comprometimento da fala e da expressão e estavam em estado passivo de apenas receber atenção e cuidado.

O grupo do Cathivar conviveu com a outra do paciente fora de possibilidade de cura, a das repercussões dessa situação sobre a família, em especial, sobre o chamado “cuidador” (São José, 2002).

Para ser coberta pelo programa, a família deve atender a certas exigências tais como ter condições razoáveis de vida e de moradia para cuidar do paciente e contar com a disponibilidade de um dos familiares para desempenhar tarefas por vezes complexas exigidas pelo doente. Essa pessoa é treinada pela equipe do serviço domiciliar e passa a ser a referência para o caso. Os encargos do papel de cuidador vão da higiene e alimentação à administração de medicamentos ou realização de procedimentos especializados. O tempo e a responsabilidade exigidos para essas tarefas o levam a experimentar uma série de constrangimentos em relação à vida social, na maioria das vezes já comprometida anteriormente.

No caso em estudo, o escolhido para o papel foi quem, naquele momento, estava mais disponível. Solteiros ou desempregados foram eleitos para exercer o papel delegado pela família. A carência de comunicação e de interação social, conforme se percebeu nas visitas, se estabelecia para essa personagem.

A literatura sobre cuidados domiciliares chama a atenção para as repercussões do papel de cuidador sobre a vida de quem o assume. Ele pode passar por um processo de esgotamento progressivo, dentre os quais, dilemas, angústias, dúvidas, medo por não estar prestando corretamente o cuidado (Mendes, 2001). O fato de não se tratar de tarefa valorizada socialmente é mais um agravante da situação. Encontraram-se diferentes níveis de dedicação do cuidador entre as famílias acompanhadas. Aqueles que se sentiam menos valorizados eram geralmente os mais envolvidos com os cuidados ao paciente. Para essas pessoas as visitas dos alunos significavam oportunidade de desabafo, conforme eles mesmos diziam.

A relação dos familiares e em especial dos cuidadores com a equipe de atendimento domiciliar, conforme se observou, tende a assumir caráter de dependência, e a família costuma recorrer ao serviço por motivos pouco importantes.

A disponibilidade oferecida pela equipe e o maior acesso aos cuidados especializados foram as principais vantagens do atendimento domiciliar, garantindo maior segurança e comodidade para a família.

Os familiares percebem o atendimento em casa como muito melhor para o paciente, quando comparam com o tratamento no hospital, porque em casa, alegam, o paciente recebe mais carinho e afeto.

Os contrapontos negativos são os encargos financeiros que a estadia em casa do paciente acarreta para a família. De fato, a atenção domiciliar transfere para a família custos que caberiam ao Estado se os pacientes estivessem em atendimento nos serviços públicos, razão não propriamente humanitária para o incentivo pelo Estado desse tipo de prática (Mendes, 2001).

Nas visitas domiciliares realizadas pelos alunos, familiares revelaram satisfação pela possibilidade de falar com outras pessoas sobre a situação do parente enfermo e sobre as dificuldades que enfrentam. Constatar que existiam pessoas interessadas na situação da família, para eles, já era um fato importante mesmo porque visitas de parentes e amigos se tornaram cada vez mais escassas.

Essas afirmações confirmam o exposto na literatura sobre o isolamento social ao paciente moribundo, nesse caso, estendendo-se para a família que o abriga. Esse tipo de atenção prestada pelos alunos, nas duas ocasiões, na clínica e na casa do paciente pertence à ordem da comunicação, ao nível do simbólico, sendo incomensurável, difícil até de ser constatada enquanto resultado de uma prática.

Entretanto, é tarefa a ser desempenhada por todos (Elias, 2001), posta hoje como meta prioritária para os serviços e profissionais de saúde. Em termos numéricos, o grupo Cathivar realizou, sempre em duplas, em torno de 40 visitas à clínica e 27 aos domicílios.

Ao lado dos resultados da atuação direta dos alunos junto aos pacientes, familiares e serviços de saúde, a exposição das práticas de extensão e de pesquisa do Cathivar tem causado impacto positivo em diferentes instâncias. O quadro abaixo sintetiza as apresentações e publicações do projeto.

#### **Produção científica e técnica do Cathivar - 2002/2004**

Produção	Número
<b>Resumos publicados em anais de evento local e/ou de congressos nacionais</b>	06
Aceite de artigo para publicação em revista indexada	01
<b>Relatórios de pesquisa</b>	02
<b>Palestra em evento internacional</b>	01
<b>Apresentação em seminário acadêmico e/ou evento local</b>	05
<b>Apresentação de pôster em eventos nacionais</b>	03
<b>Organização de evento local</b>	01
<b>Elaboração de Projetos</b>	02
<b>Resumo em anais de Congresso Internacional</b>	01
<b>Palestra em Congresso Internacional</b>	01
<b>Trabalho completo em evento nacional</b>	01
<b>Aceite de trabalho Congresso Internacional (pôster)</b>	01
<b>Total</b>	26

As apresentações do Cathivar em fóruns internos da Faculdade de Medicina e do Hospital das Clínicas e para entidades da sociedade civil têm causado grande impacto.

Merecem especial destaque a palestra, como convidados, no International Congress on Health and Well Being, realizado em Portugal em 2002 e a apresentação oral, na sessão de “Temas Livres” do Congresso de Clínica Médica, em São Paulo, em 2003, quando a apresentação dos alunos chegou a comover os organizadores dos eventos e as respectivas platéias.

Em 2004, juntamente com o projeto Abraçarte, a equipe do Cathivar organizou o Simpósio de Bem-estar do Paciente, realizado na Faculdade de Medicina, sucesso de público e considerado algo inédito na escola. O simpósio, em grande parte, foi um dos resultados dos contatos estabelecidos pelos próprios alunos durante os eventos dos quais participaram com importantes especialistas nacionais em cuidados paliativos.

Conclusões

A atuação do Cathivar em diferentes formatos institucionais de cuidados a pacientes “fora de possibilidade de cura”, exemplos de propostas de humanização, à frente, portanto, do movimento que agora se instaura em plano nacional, proporcionou a oportunidade de, ao mesmo tempo em que se escutava e se atendia ao paciente e à sua família, fossem também percebidos e revelados os limites, as vantagens e as contradições dos dois modelos de atendimento: o hospice e o atendimento domiciliar.

Os pacientes da clínica, excluídos por suas precárias condições de vida dos benefícios sociais aos quais deveriam ter direito, merecem, sem dúvida, maior esforço de compreensão sobre suas percepções em relação à doença e sobre o atendimento que vêm obtendo no sistema público de assistência à saúde. A Clínica ainda é um oásis no conjunto da atenção ao paciente terminal e não pertence ao sistema oficial de saúde.

O atendimento domiciliar, por sua vez, ao mesmo em que permite maior convivência do paciente com seus familiares, acarreta ônus financeiro e desgaste psicológico e social para a família e em especial para o cuidador, cumprindo obrigações que em princípio caberiam ao Estado.

A inserção dos estudantes nos serviços, além de exercer ações pontuais de alívio da tensão causada pelo doente grave, possibilitou o registro em relatórios técnicos e em trabalhos acadêmicos de uma visão crítica e atenta sobre as alternativas oferecidas, levando em conta os interesses dos pacientes.

A experiência deste trabalho aponta um caminho ainda a perseguir na formação profissional mais ajustada aos anseios sociais.

A combinação de pesquisa, extensão e ensino, perspectiva com a qual o projeto trabalha, vem demonstrando ser estratégia interessante para a formação médica por envolver o aluno em situações não usuais no currículo da graduação, tendo como referência determinado marco teórico e ético. Acresce-se ainda o fato de o compromisso demonstrado pelos participantes com as atividades do projeto estar repercutindo um eco positivo na comunidade acadêmica e nos estudantes de medicina em particular.

#### Referências bibliográficas

CONCONE, Maria Helena. “O ‘vestibular’ de Anatomia”. In: **A morte e os mortos na sociedade brasileira**. São Paulo: Hucitec, 1983. p.26-32.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001 107 p.

GALLIAN, D.M.C. **A (re)humanização da medicina**. Disponível em: <<http://www.hottopos.com/convenit2/rehuman.htm>>. Acesso em: 13 outubro 2001.

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

NATIONAL HOSPICE AND PALLIATIVE CARE ORGANIZATION. Disponível em: <<http://www.nhpco.org/>>. Acesso em 23 setembro 2001.

MENDES, W. **Home care**: uma modalidade de assistência à saúde. Rio de Janeiro: UERJ/UNATI, 2001. 112p.

**MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa de Humanização da Assistência Hospitalar.**

**Disponível em:** <<http://w3.saude.gov.br/mweb/dsra/homehuman.htm>> . **Acesso em: 13 outubro 2001.**

**SÃO JOSÉ, J.; HALL, K.; CORREIA, S. V. Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções.** Lisboa: Instituto de Ciências Sociais, 2002. **Disponível em:** <<http://www.ics.ul.pt/publicações/workingpaper>>. **Acesso em: 6 de julho de 2003.**

SONTAG, Susan. **Aids e suas metáforas**. 4. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. 111p.

ZAIDHAFT, S. **Morte e formação médica**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. 167p.