

Necessidades da vida na morte*

Denise Stefanoni Combinato^(a)
Sueli Terezinha Ferrero Martin^(b)

Combinato DS, Martin STF. Vital needs in the dying process. *Interface* (Botucatu). 2017; 21(63):869-80.

Due to the aging of the population and the increase in Non transmissible chronic diseases, the Family Health Strategy (ESF) is progressively facing the needs of people undergoing the dying process. By analyzing the work of health practitioners taking care of people who are dying, the aim of this paper is to discuss health needs through this process, in order to give support to those who work in this area in Primary Health Care. Eleven nurses and physicians linked to the ESF in Campinas, SP were selected for the interview after answering two questionnaires. Data analysis followed the theoretical and methodological framework of the historical-cultural Psychology. Results show that patients and families' needs are not restricted to the particular life moment of the proximity to death, but also are related to social vulnerability conditions.

Keywords: Primary health care. Palliative care. Historical-cultural psychology.

Em função do envelhecimento populacional e aumento de doenças crônicas não transmissíveis, a Estratégia Saúde da Família (ESF) tem se deparado com as necessidades das pessoas em processo de morte. A partir da análise do trabalho de profissionais da saúde que cuidaram de pessoas em processo de morte, o objetivo deste artigo é discutir as necessidades de saúde nesse processo, a fim de subsidiar o trabalho com essa população, especialmente na Atenção Primária à Saúde. Participaram da entrevista, após serem selecionados por dois questionários, onze profissionais (enfermeiros e médicos) da ESF de Campinas/SP. A análise de dados foi pautada no referencial teórico-metodológico da Psicologia histórico-cultural. Como resultado, tem-se que as necessidades dos pacientes e familiares não são restritas ao momento de vida (proximidade da morte), mas referem-se, também, às condições de vulnerabilidade social.

Palavras-chave: Atenção primária à saúde. Cuidados paliativos. Psicologia histórico-cultural.

* Artigo derivado de: Combinato DS. Cuidados no final da vida: análise do processo de trabalho na Atenção Primária [tese]. Botucatu-SP: Faculdade de Medicina de Botucatu; 2011.

^(a) Seção de Orientação Educacional e Departamento de Humanidades, Instituto Tecnológico de Aeronáutica (ITA). Praça Marechal Eduardo Gomes, 50, ITA, sala 2207. São José dos Campos, SP, Brasil. 12228-900. denisesc@ita.br

^(b) Departamento de Neurologia, Psicologia e Psiquiatria, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Julio de Mesquita Filho" (Unesp). Botucatu, SP, Brasil. stfm@fmb.unesp.br

Introdução

O trabalho é um processo que visa atender a necessidades¹; então, para compreensão do trabalho em saúde, é preciso caracterizar as necessidades em saúde.

Campos e Bataiero² definem necessidade como aquilo “que precisa ser satisfeito para que a vida continue” (p. 607). De acordo com a Lei n. 8.080³, “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (art. 2), sendo que, para atender às necessidades de saúde, é preciso intervir nos determinantes e condicionantes do processo saúde-doença.

Schraiber e Mendes-Gonçalves⁴ afirmam que a necessidade é o resultado das intervenções sobre os carecimentos que os indivíduos apresentam quando buscam algum cuidado em saúde. Há uma circularidade entre a produção, a distribuição e o consumo de serviços. Essa circularidade e as relações entre o individual e o social constituem algo problemático já que resultam de processo histórico e não escapam, portanto, das determinações da sociedade.

O objeto do cuidado, tanto quanto as necessidades, não é natural. Na medida em que o homem é determinado historicamente, o corpo como objeto da Medicina⁵ (e poderíamos acrescentar outras áreas) não se reduz ao corpo anatomofisiológico; é um corpo social.

Para atender às necessidades de saúde da população, portanto, o trabalho em saúde não pode ser definido com base em sujeitos abstratos. É preciso “tomar como objeto do processo de trabalho as necessidades dos indivíduos das diferentes classes sociais, que habitam um determinado território, e encaminhar a política pública de saúde na direção do direito universal”² (p. 607).

Considerando o princípio da integralidade presente no SUS e a perspectiva de continuidade do cuidado na Estratégia Saúde da Família – ESF/Atenção Primária à Saúde – APS⁽⁶⁾, entendemos que a compreensão de integralidade do sujeito, dos serviços e dos cuidados deve incluir, necessariamente, o cuidado do sujeito em todas as fases da vida, inclusive no final.

A APS orienta-se pelos princípios da “coordenação do cuidado, do vínculo e continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social”⁶ (p. 10). Pesquisas apontam a importância das ações da APS, em consonância com tais princípios, no que se refere aos cuidados no final da vida, como, por exemplo, a continuidade da assistência⁷ e o acompanhamento domiciliar, garantindo o controle de sintomas e a dignidade no processo de morte⁸.

A partir da análise do trabalho de profissionais da saúde que atuam na APS/ESF e que já cuidaram de pessoas em processo de morte (pessoas com doença incurável, progressiva, irreversível e em estágio avançado), o objetivo deste artigo é discutir as necessidades de saúde que se apresentam no processo de morte, a fim de subsidiar o trabalho com essa população, especialmente na APS.

Metodologia

Selecionou-se um município e profissionais que fossem referência na área, entendendo que a análise de determinado fenômeno deve partir da sua forma mais desenvolvida⁹. Os critérios de seleção do município foram: ter a ESF como ação consolidada e indicativo de realizar cuidados no final da vida na ESF/APS. Os

⁽⁶⁾ A ESF é uma estratégia de reorientação da Atenção Primária no Brasil, iniciada em 1994, cuja responsabilidade é “desenvolver atividades [...] com base no diagnóstico situacional e tendo como foco a família e a comunidade”, numa perspectiva de continuidade do cuidado e de articulação das ações de promoção à saúde, prevenção de agravos, tratamento e reabilitação, redução de danos ou de sofrimentos⁶.

^(d) Tais critérios foram definidos em função dos seguintes fatores: 1) escolha de profissionais de nível Superior para identificar a formação sobre o tema tanatologia na graduação; 2) escolha de profissionais da Enfermagem e Medicina, por serem as profissões de nível Superior que compõem a equipe mínima da ESF, e profissões que atuam (ou deveriam atuar), mais proximamente, na APS, das pessoas que requerem cuidados no final da vida; e 3) escolha de profissionais da Psicologia, por ser uma profissão que tem (ou deveria ter) condições de oferecer subsídios, por meio da sua especificidade, para a formação de outros profissionais sobre o processo de morte, por intermédio, por exemplo, do apoio da Equipe Matricial na ESF.

^(e) A maioria dos participantes tinha acima de quarenta anos (média quarenta anos) e estava vinculada à ESF ou APS há mais de oito anos (média 11 anos), sendo três médicos com vínculo superior a vinte anos. Oito tinham especialização na área ou estavam cursando especialização em Saúde da Família na Unicamp, em cogestão com o município de Campinas e financiamento do Ministério da Saúde. Apenas uma participante (recém-formada, que não era concursada pela Prefeitura) não tinha e não estava cursando nenhuma especialização.

^(f) Os principais temas abordados na entrevista foram: a formação e o preparo para lidar com pessoas em processo de morte, as diretrizes para o atendimento dessa população no CS e as atividades desenvolvidas.

^(g) Vigotski foi um dos precursores da psicologia soviética (psicologia sócio-histórica ou histórico-cultural). Utilizaremos, neste artigo, a grafia Vigotski quando a referência ao autor estiver desvinculada de uma obra específica; e será mantida a grafia da publicação (Vigotski, Vuygotskij) nas citações e referências a uma obra.

critérios de seleção dos participantes foram: possuir nível Superior (enfermeiros, médicos e psicólogos)^(d) e ter cuidado de pessoa no final da vida na ESF.

Foram encaminhados trezentos e cinquenta questionários aos profissionais com nível Superior em Enfermagem, Medicina ou Psicologia de toda ESF do município, com objetivo de identificar, além dos interessados em participar voluntariamente da pesquisa, os profissionais que atendiam ao critério de inclusão de ter cuidado de pessoa no final da vida na ESF. Retornaram 151 questionários respondidos, sendo que 96 (63%) profissionais já tinham cuidado de pessoa em processo de morte na ESF.

Considerando o número elevado de questionários que atendiam ao critério de inclusão e o interesse de 72 profissionais em participar da pesquisa, foi elaborado um segundo questionário com objetivo de verificar se a compreensão da expressão 'pessoa em processo de morte' correspondia à pessoa com doença incurável, progressiva, irreversível e em estágio avançado, e quais eram, em linhas gerais, as atividades realizadas pelos profissionais.

Após o envio do segundo questionário a 72 profissionais, retornaram 19 questionários respondidos. Foram selecionados para entrevista os profissionais que tinham participado de todo o processo de cuidado, ou seja, aqueles que atuaram desde o diagnóstico até o momento da morte do paciente; e da família enlutada, inclusive após a morte.

Foram entrevistados, individualmente, nos locais de trabalho ou em local indicado pelos participantes, 11 profissionais (quatro enfermeiras e sete médicos^(e)) do município de Campinas/SP, vinculados a oito Centros de Saúde (CS), sobretudo do Distrito de Saúde Norte. As entrevistas^(f) foram gravadas e, posteriormente, transcritas.

Concluída a análise, fez-se uma devolutiva dos resultados ao grupo participante.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo município e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (Ofício n. 349/08 de 01/09/2008 e Ofício n. 554/08, de 25/11/2008), atendendo à Resolução n. 196/96¹⁰.

Fez-se análise qualitativa do material de acordo com princípios discutidos por Vigotski^(g):

A análise do processo, e não da coisa; a análise que descobre a ligação e relação dinâmico-causal real, e não a análise que decompõe os traços externos do processo, portanto uma análise explicativa e não descritiva e, por fim, a análise genética, que regressa ao ponto de partida e restabelece todos os processos de desenvolvimento de uma determinada forma, que, em seu aspecto presente, já aparece como uma fossilização psicológica. ¹¹(p. 113)

A análise do processo, e não do objeto, orienta que a análise psicológica deve considerar os aspectos históricos e dinâmicos na constituição de um dado fenômeno. Os objetos não são estáveis ou fixos; eles têm uma história de desenvolvimento e podem se transformar.

Analisar o significado de morte atribuído por nossa cultura atualmente, por exemplo, não é suficiente para a compreensão desse fenômeno. É preciso compreender os diferentes significados atribuídos pela cultura ocidental moderna ao longo da história e as determinações desses significados.

Ariès¹² explica que, até o século X, a morte fazia parte do ambiente doméstico; parentes, vizinhos, amigos e crianças despediam-se do moribundo

que sabia que sua vida estava chegando ao fim. Além de se despedir, ele tinha a oportunidade de expressar seus últimos desejos, pedir perdão, receber a extrema-unção. Existia aqui o que Ariès¹² denomina de “resignação ao destino coletivo da espécie” (p. 64). A partir do século XII, o ‘destino coletivo’ dá lugar à ‘preocupação com a particularidade de cada indivíduo’. Por meio da morte, o homem descobria sua individualidade ou tomava consciência de si. O terceiro período discutido pelo autor está relacionado à morte romântica, com manifestações de exaltação e dramatização da morte, não de si, mas do outro. Finalmente, a morte é deslocada para o hospital, onde é escondida e negada; moribundo e familiares vivenciam, de maneira solitária, os processos de morte e luto. Na terminologia utilizada pelo autor, a morte ‘domada’, que existiu até a metade do século X, foi substituída pela ‘morte de si mesmo’ no século XII, passando pela ‘morte do outro’ no século XVIII e, finalmente, chegando à ‘morte interdita’ no final do século XIX.

Quando mencionamos que é preciso compreender as ‘determinações desses significados’, entramos no segundo princípio de análise: análise explicativa e não descritiva. Segundo Vigotski¹¹, é preciso perguntar sobre o surgimento e seu desaparecimento, causas e condições, assim como as relações causais que constituem os fenômenos.

Vigotski não desconsidera as manifestações externas do objeto, nem se limita à sua origem (ponto de vista genético). Ele se utiliza do enfoque ‘genético-condicional’ para considerar a esfera de possibilidades a que estão sujeitos os fenômenos.

Por fim, o terceiro princípio rejeita os comportamentos automatizados ou os processos fossilizados. Para Vigotski, a análise deve regressar ao ponto de partida para entender o movimento de constituição do objeto, desnaturalizando os fenômenos.

Em síntese, a análise caracteriza-se pela compreensão do processo histórico que constitui(u) o fenômeno em estudo (historicidade) – trabalho de profissionais da saúde que atuam na ESF e que já cuidaram de pessoas em processo de morte; a busca da sua essência, a fim de conhecer sua gênese e relações dinâmico-causais; a captação do movimento, contradições e transformação do objeto de estudo. Todos esses aspectos têm como finalidade a compreensão do fenômeno na sua totalidade (necessidades de saúde que se apresentam no processo de morte).

Considerando o objeto de estudo e o objetivo desta pesquisa, a categoria analítica que orientou a análise das entrevistas foi a atividade, entendendo que, por meio dela, o homem expressa sua singularidade, apropria-se do mundo e constitui-se como tal.

Resultados

De acordo com a literatura¹³⁻¹⁵, as necessidades das pessoas em processo de morte envolvem: receber cuidados especializados para o controle de sintomas (dor, dispneia, náusea, hemorragia, etc.); ter acesso a informações e participar das decisões sobre sua vida; ter suporte social e receber suporte emocional ou espiritual, se solicitado, e buscar o significado da vida.

Se o processo de trabalho consiste, inicialmente, em atender necessidades, quais são as necessidades das pessoas em processo de morte? São apenas essas listadas pela literatura?

“Eu (médica) tive um paciente [...] tabagista de muitos anos [...] com sintomas pulmonares. [...] A gente pediu um RX de tórax e veio uma imagem sugestiva de neoplasia. Encaminhamos pra tomografia imediatamente, [ele] fez, encaminhei pra oncologia [...] e foi um processo super rápido (período entre diagnóstico e morte do paciente). Esse paciente entrou pra mim em agosto e acabou falecendo em outubro, novembro. Então foi **super intenso** porque teve uma ligação muito forte. Ele vinha aqui todos os dias (ênfase ao falar “todos”). Ele nunca quis que eu escondesse nada dele. Então quando teve o diagnóstico, eu fiz a abordagem, eu fiz o diagnóstico e fui eu que contei pra ele o que era a doença dele (ênfase ao falar “eu”). [...] Então, nesses dois meses, a relação foi **muito intensa**”. (grifo nosso) (Médica)

Esse paciente apresenta, inicialmente, problemas pulmonares e necessidade de ser diagnosticado e tratado. Com base nesses problemas e necessidades, a médica solicitou exames, teve uma hipótese diagnóstica, encaminhou para serviço especializado, comunicou o diagnóstico e acompanhou o tratamento.

De acordo com a perspectiva histórico-cultural, esgotamos, aqui, as necessidades aparentes. E, no modelo hegemônico de atenção à saúde, o mais visível é o corpo físico, biológico. Não estamos dizendo que as necessidades biológicas são aparentes, mas que seria incompleto e superficial restringir a análise a essas necessidades.

Para a análise do fenômeno na sua totalidade, é preciso ir além daquilo que é mais imediato. É preciso captar o conteúdo cognitivo, afetivo e o motivo do discurso¹⁶.

As necessidades biológicas desencadeiam outras necessidades, de caráter social. As necessidades superiores de caráter social são motivadas pelas condições sociais de vida e podem incluir as necessidades de se relacionar com outras pessoas¹⁷.

A relação estabelecida entre profissional e paciente foi 'super intensa': o paciente frequentava a unidade 'todos' os dias; a médica acompanhou todas as etapas do processo de cuidado, desde o diagnóstico até o luto da família.

O prefixo 'super' expressa ideia de grandeza. Acoplado ao adjetivo 'intenso', temos uma flexão de grau, no caso, grau superlativo, que significa que uma qualidade torna-se amplificada¹⁸.

Somando a análise morfológica com o conteúdo afetivo do discurso (expresso pela comunicação verbal e não verbal), o motivo^(h) revelado da atividade (melhorar a qualidade de vida desse paciente) e a especificidade do processo de trabalho em saúde (produção e consumo simultâneos, portanto, influência da relação interpessoal no produto do trabalho), percebe-se que as necessidades colocadas para a atividade do profissional da saúde vão muito além do diagnóstico e tratamento biológicos.

A essência é a relação, o vínculo estabelecido entre eles que compõe, na terminologia utilizada por Merhy¹⁹, as tecnologias leves do trabalho em saúde.

A relação estabelecida entre usuário e profissional depende tanto de um como de outro: "o vínculo começa quando esses dois movimentos se encontram: uns demandando ajuda, outros se encarregando desses pedidos de socorro"²⁰.

Em função desse vínculo, o paciente revela seu desejo por informações (Ele nunca quis que eu escondesse nada dele), e a médica, atenta aos referenciais da Bioética⁽ⁱ⁾, consegue atendê-lo (eu fiz o diagnóstico e fui eu que contei pra ele).

Embora o paciente tenha sido encaminhado para fazer o tratamento em serviço especializado, quem diagnosticou, comunicou e acompanhou o paciente durante todo o processo de adoecimento e morte foi o profissional da Atenção Primária. Ou seja, mesmo sem uma clara definição, nas políticas nacionais e internacional, do que é pertinente a este nível de atenção em relação aos cuidados no final da vida^(j), tem existido a demanda de acompanhamento e cuidado durante todo esse processo (desde o diagnóstico até o luto da família), e é exigida uma resposta do profissional.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), todos os países que apresentam Cuidados Paliativos^(k) num enfoque de Saúde Pública devem integrar os serviços em todos os níveis de atenção para garantia de acesso a toda a população. Entretanto, não são delimitados os serviços específicos de cada nível de atenção²². Os serviços que integram os Cuidados Paliativos, conforme preconiza a OMS (manejo das complicações no tratamento e enfermidade; manejo de dor e outros sintomas; atenção psicossocial e espiritual aos pacientes

^(h) Toda atividade é orientada por um motivo, aquilo que a estimula, "aquilo em que a necessidade se concretiza de objectivo nas condições consideradas e para as quais a actividade se orienta, o que a estimula"¹⁷.

⁽ⁱ⁾ A Bioética caracteriza-se por um processo de reflexão crítica sobre situações e valores; e que implica uma tomada de posição. Alguns referenciais que podem nortear essa reflexão crítica são: dignidade, autonomia, justiça, não maleficência, beneficência, solidariedade, vulnerabilidade, confidencialidade, responsabilidade, qualidade de vida²¹.

^(j) A expressão "cuidado no final da vida", e não "Cuidados Paliativos", foi utilizada porque os Cuidados Paliativos ainda não estão devidamente presentes na Atenção Primária. Além disso, historicamente, estiveram relacionados a serviços especializados.

^(k) Os Cuidados Paliativos são caracterizados como: "uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares no enfrentamento de problemas relacionados a doenças terminais, através da prevenção e do alívio do sofrimento pelo diagnóstico precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais"²².

e prestadores de assistência sanitária; cuidado ao moribundo e atenção diante do luto), podem se estender progressivamente a todos os níveis de atenção.

Um médico contou que, após ter diagnosticado câncer de pulmão em um paciente e tê-lo encaminhado ao serviço especializado, o paciente sempre retornava à unidade para checar (com o médico da ESF) se o procedimento indicado pelo médico especialista estava correto.

Além das necessidades técnicas relacionadas à doença, constata-se a importância do vínculo na prática do cuidado. Essa é justamente uma das necessidades de saúde descritas por Cecílio²³: ter vínculos '(a)efetivos' numa relação contínua entre profissional (ou equipe) e usuário. Entre outros aspectos, o vínculo facilita a compreensão e respostas a dúvidas e angústias das pessoas atendidas.

"A gente (médico vinculado à ESF) **tem mais tempo** com o paciente do que um outro tipo de profissional. (médico especialista vinculado ao nível terciário)". (grifo nosso)

Segundo Queiroz et al.²⁴, o diferencial da ESF é justamente "o estabelecimento de vínculo assistencial ao longo do tempo" (p. 2621), o que proporciona o cuidado humanizado.

É claro que apenas 'ter mais tempo' não significa, necessariamente, atender às expectativas e necessidades dos pacientes. Fazer o acompanhamento do paciente e da família ao longo do tempo (característica da ESF) influencia a criação e manutenção do vínculo, mas ele (vínculo) depende, essencialmente, da disposição de acolher e compreender o outro, do conhecimento, do afeto e do compromisso²⁰. Nesse sentido, destaca-se a importância da formação e do desenvolvimento profissional (técnico, ético e interpessoal) para a realização do cuidado.

De acordo com Andrade et al.²⁵, a comunicação adequada é fundamental para a realização do "cuidado integral e humanizado" (p. 2524). Isso porque, por meio da comunicação, "é possível reconhecer e acolher, empaticamente, as necessidades do paciente, bem como de seus familiares" (p. 2524), além de ser uma "medida terapêutica" (p. 2527).

A comunicação adequada também busca diminuir os conflitos, mal-entendidos e atingir os objetivos definidos para a situação. Dar notícias difíceis exige tempo, já que é um processo gradativo.

O amplo conhecimento da organização familiar e sua relação com a estrutura social também são fundamentais para a compreensão das necessidades apresentadas pelos pacientes e familiares diante do processo de morte.

"A família dele ainda mora, num lugar ali [...] que antes era uma fazenda, na verdade um haras [...] Cada cocheira é uma casa [...] Ele (paciente) morava ali com mais três filhos, dois deles casados, então moravam umas oito, dez pessoas. [...]. Então ele chegou a esse ponto de amputação e tudo porque ele não cuidava do diabetes, não cuidava da hipertensão, é... ele tinha uma alimentação super precária [...] A gente foi tensionando a situação com a família porque também deixavam ele sem comer, sem higienizar, eles tinham um problema sério de sobrevivência e o seu P. (paciente) pra eles, gradativamente, assim... virava mais uma fonte de renda porque ele tinha uma aposentadoria. [...] A gente percebia que não era exatamente por maldade ou por descaso [...] Cada um meio que cuidava de si". (Médico)

Se estivéssemos simplesmente descrevendo essa família diante do processo de adoecimento e morte, diríamos que, mesmo apropriando-se da aposentadoria do paciente, a família não realiza adequadamente o cuidado e, portanto, não contribui para sua recuperação ou qualidade de vida.

No entanto, uma das teses apresentadas por Vigotski¹¹ para a análise dos fenômenos consiste em revelar as relações e os nexos dinâmico-causais, ou seja, explicar (não apenas descrever) o fenômeno pela sua origem real, e não pela forma externa. Nas palavras utilizadas anteriormente, captar a essência, extrapolando a aparência.

Explicar as relações de (não) cuidado envolvidas nessa família implica desvelar as relações dinâmico-causais da realidade (tipo/condições de moradia; transporte; acesso a trabalho e educação das pessoas que moram na casa/cocheira; condições de alimentação e, sobretudo, motivos pelos quais tais condições existem) que se caracterizam por exclusão social e expropriação humana.

Essa família não tem condições mínimas de vida humana; eles vivem (ou morrem) numa antiga cocheira de cavalo. Como pensar em qualidade de vida no processo de morte se todos, social e humanamente, estão morrendo (se é que um dia nasceram)?

Uma enfermeira relatou um caso envolvendo uma outra problemática psicossocial:

“era jovem, tinha menos de 40 anos [...]. Além da doença (tuberculose e câncer de cólon de útero), ela tinha um conflito com a mãe [...]. [A mãe] era catadora de lixo [...]. Ela (a mãe) tinha uma suspeita também de câncer [...]. Conseguimos uma aposentadoria pra ela (mãe) [...]. Além disso tinha suspeita de tráfico de drogas [...] tinha um irmão [da paciente] que era meio perigoso [...]. Depois tinha a parte da criança, do filho [da paciente, com cinco anos] [...] A mãe queria a tutela do filho, mas ela (paciente) não queria que a mãe tivesse a tutela do filho porque ela tinha conflito com a mãe. Aí o suposto pai [da criança] era uma pessoa totalmente ausente que ela também não queria que ficasse com a criança... Então foi uma coisa bem complexa [...] tanto a parte da doença como a parte social, emocional”.

Essa problemática, que vai além do cuidado específico no processo de terminalidade da vida, caracteriza-se como demanda para o serviço e profissional de saúde.

A demanda é compreendida por Silva et al.²⁶ como “fruto de uma relação e interação entre atores que têm necessidades, desejos e projetos institucionais distintos e que, portanto, devem ser considerados” (p. 240).

Para o atendimento dessa demanda, é preciso garantir, por um lado, o acesso da população e, por outro, a responsabilização do serviço e da equipe em relação ao sujeito.

Na ESF, algumas características do processo de trabalho são a “prática do cuidado familiar ampliado” e a “abordagem integral e resolutiva”⁶ (p. 26), considerando integralidade na perspectiva de totalidade do sujeito, das relações sociais familiares e comunitárias e da compreensão e intervenção no processo saúde-doença.

A expectativa de consolidação da integralidade, juntamente com os outros princípios do SUS, foi um dos motivos que favoreceram a implantação da ESF para superação da “incapacidade do modelo hegemônico tecnicista, hospitalocêntrico e medicalocêntrico”²⁷.

Entretanto, a intervenção no processo saúde-doença extrapola a competência do profissional da ESF. Isso porque, mais que acesso a serviços de saúde e cuidado especializado, a saúde depende do acesso à educação, trabalho, alimentação, moradia, lazer, etc. que, de acordo com a Lei n. 8.080³, é explicado pela organização social e econômica do país. Ou seja, as estruturas sociais e econômicas determinam as condições de saúde da população.

“O que eu acho pior é assim, a situação financeira das pessoas. A gente atende uma população carente [...] Não temos todos os recursos que seriam necessários”. (grifo nosso) (Médico)

“Às vezes, a gente gostaria de poder fazer mais [...] Isso angustia muito a gente, a gente sofre muito mesmo”. (Enfermeira)

Estudos destacam que uma das maiores dificuldades para o profissional da saúde é a frustração de não ter conseguido salvar o paciente, ou seja, evitar a morte²⁸⁻³². A dificuldade destacada aqui não é exatamente a morte em si, mas a condição de vulnerabilidade social das pessoas ou a condição que acarreta a morte (“A morte faz parte do meu processo de trabalho, é um processo da vida [...] A violência me assusta um pouco. [...] Não a morte em si. É como aconteceu e por que aconteceu” – Enfermeira).

Talvez esta diferença esteja relacionada ao contexto e às características do processo de trabalho de cada grupo de profissionais: enquanto, no hospital, a morte é mais frequente e a participação se restringe ao momento da morte; na ESF, a frequência da participação no momento da morte é menor e a ênfase recai no processo de adoecimento e morte, além de, muitas vezes, implicar acompanhamento da família após a morte. Esses tipos de participações (momento e processo da morte) apresentam

características diferentes: participar do momento da morte de uma pessoa internada, por mais que se tenha acesso às informações de como seja sua vida, é diferente de vivenciar o cotidiano dessa mesma pessoa em processo de morte, proporcionado pelo trabalho na ESF.

Em pesquisa realizada por Feuerwerker e Merhy³³, as equipes de saúde admitiram ter grande diferença entre “indagar a respeito das condições de moradia e de vida e estar nas casas” (p. 184). Isso porque a atuação extramuros desvenda, aos profissionais, a carência e o desamparo social não só das pessoas atendidas, mas de toda a comunidade; condições essas que não são vivenciadas quando são noticiadas através do discurso de pacientes e familiares³⁴.

Assim como as estruturas sociais e econômicas determinam as condições de vida e saúde da população, elas também determinam, de certa forma, a morte. Embora universal, o momento e a maneira como se morre dependem das condições socioeconômicas. Por isso, um desafio em relação à morte, em um contexto de desigualdade como o nosso, é enfrentar a mistanásia – “abreviação coletiva da vida”³⁵ (p. 53).

A intervenção nessas condições de vida excede a atuação do profissional da saúde singular. E essa compreensão é fundamental para reconhecer os limites de sua atuação e não se sentir frustrado. Por outro lado, essa compreensão difere da aceitação da morte como processo que compõe a vida. Essas condições de vulnerabilidade social não são naturais, tão pouco devem ser toleradas. Nesse sentido, uma proposta de Cuidados Paliativos na Atenção Primária deve ter como pressuposto as necessidades da vida como direito.

Zoboli e Fortes³⁶ destacam o período atual como sendo da “bioética da saúde das populações” (p. 30), que se caracteriza pela ênfase nos determinantes da saúde (acesso a condições de vida promotoras de saúde a todas as pessoas) em detrimento das questões relativas ao avanço biotecnológico que atingem a uma minoria.

Algumas possibilidades de atuação na ESF, diante de demandas principalmente sociais, são: “estimular a participação popular e o controle social”⁶ (p. 11), além de desenvolver “ações intersetoriais, integrando projetos sociais e setores afins, voltados para a promoção da saúde”⁶ (p. 19).

Queiroz et al.²⁴ defendem a necessidade de uma assistência compartilhada para os Cuidados Paliativos nos diversos níveis de atenção à saúde e em conjunto com a comunidade.

As necessidades podem ser atendidas se forem constituídos esforços intersetoriais em serviços de saúde e outros setores (assistência social, cultura, educação, habitação, por exemplo), numa perspectiva de garantir uma ampla integralidade da atenção.

Barreto e Carmo³⁷ destacam que a conquista de altos padrões de saúde depende de mudanças nas condições e modos de vida. Para tanto, ainda que as políticas de saúde tragam grandes benefícios, é necessário que se tenha uma articulação entre as políticas públicas dirigidas para os determinantes das doenças.

“A esposa dele é uma paciente esquizofrênica que também faz tratamento no CAPS (Centro de Atenção Psicossocial). Então a gente teve que juntar todo mundo, multidisciplinar, pra coordenar tudo que estava acontecendo [...] Os filhos menores de idade estavam trabalhando, um trabalho não muito adequado para criança assim, um trabalho que ficava dez, doze horas trabalhando durante o dia, trabalho pesado [...] Foi legal porque a gente conseguiu, dentro da Saúde da Família, dar uma estruturada um pouco melhor nessa situação”. (Médico)

A necessidade de integralidade dos serviços (referência e contrarreferência) é a grande ênfase dos estudos que consideram a Atenção Primária responsável pelos Cuidados Paliativos domiciliares em casos de baixa complexidade^{7,24,38,39}.

Considerações finais

O que se percebe por meio da análise dos dados desta pesquisa é que, além das necessidades específicas envolvidas na terminalidade da vida, essas pessoas não estão isentas de problemas sociais, culturais, econômicos ou familiares. A morte aparece como pano de fundo de outras situações: moradia em cocheira de cavalo; alimentação precária; familiar envolvido em tráfico de drogas; trabalho infantil; cônjuge com esquizofrenia; idoso como fonte de renda (aposentadoria); inexistência de cuidado familiar numa luta pela sobrevivência. Isso reforça a tese de que a morte faz parte da vida – não apenas como fim de um ciclo de vida ou pelas mortes que existem na vida, mas porque a morte acontece na vida, com todas as suas necessidades.

Assim, as necessidades das pessoas em processo de morte não são específicas do momento de vida – proximidade da morte, mas estão condicionadas pelo contexto de vida.

Considerando os princípios da Atenção Primária⁶ de entender o sujeito na sua singularidade e, ao mesmo tempo, inserido num contexto sociocultural; além de desenvolver relações de vínculo, estabelecendo a continuidade no cuidado e a responsabilização pela população, identificou-se, nesta pesquisa, que existe demanda para os cuidados no final da vida na Saúde da Família, e que a essência da relação de cuidado no final da vida está no vínculo estabelecido entre profissional e paciente / família, ou seja, o vínculo é condição e técnica para o cuidado.

Ressalta-se que a intervenção no processo saúde-doença extrapola a competência do profissional da saúde e que as necessidades das pessoas em processo de morte podem ser melhor atendidas se forem constituídos esforços intersetoriais e para a redução ou superação das desigualdades sociais.

Colaboradores

Denise Stefanoni Combinato realizou a pesquisa (concepção, coleta e análise dos dados), responsabilizou-se pela elaboração e revisão do artigo. Sueli Terezinha Ferrero Martin orientou todo o desenvolvimento da pesquisa e participou da elaboração final do artigo, incluindo a revisão.

Referências

1. Marx K, Engels F. A ideologia alemã. São Paulo: Martins Fontes; 1998. (Texto original publicado em 1933).
2. Campos CMV, Bataiero MO. Necessidades de saúde: uma análise da produção científica brasileira de 1990 a 2004. *Interface (Botucatu)*. 2007; 11(23):605-18.
3. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*. 19 Set 1990.
4. Schraiber LB, Mendes-Gonçalves RB. Necessidades de saúde e atenção primária. In: Schraiber LB, Nemes MIB, Mendes-Gonçalves RB, organizadores. *Saúde do adulto. Programas e ações na unidade básica*. São Paulo: Hucitec; 1996. p. 29-47.
5. Gonçalves RBM. *Medicina e História: raízes sociais do trabalho médico [dissertação]*. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 1979.
6. Ministério da Saúde (BR). *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília, DF: Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica; 2006. (Série Pactos pela Saúde, v. 4).
7. Molina EH, Gil JR, Pinna MAC, Moralo MJR. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Aten Primaria*. 2006; 38Supl 2:85-92.
8. Floriani CA, Schramm FR. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cad Saude Publica*. 2007; 23(9):2072-80.
9. Marx K. Introdução à crítica da economia política. In: Gianotti JA, organizador. *Marx*. São Paulo: Abril Cultural; 1978. p. 103-25. (Texto original publicado em 1859).
10. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996. Implementa as normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Conselho Nacional de Saúde; 1996.
11. Vygotskij LS. *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. Ciudad de La Habana: Editorial Científico-Técnica; 1987. p. 104-28. (Texto original publicado em 1930).
12. Ariès P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003. (Texto original publicado em 1975).
13. Menezes RA. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond, Fiocruz; 2004.
14. Carvalho MVB, Merighi MAB. O cuidar no processo de morrer com dignidade. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri: Manole; 2006. p. 317-32.
15. Fitch M. Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Barueri: Manole; 2006. p. 67-85.
16. Vigotski LS. *A construção do pensamento e da linguagem*. São Paulo: Martins Fontes; 2001. (Texto original publicado em 1934).
17. Leontiev A. *O desenvolvimento do psiquismo*. Lisboa: Livros Horizonte; 1978.
18. Terra E. *Minigramática*. São Paulo: Scipione; 2007.
19. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo em ato*. São Paulo: Hucitec; 2007.
20. Campos GWS. *Saúde paidéia*. São Paulo: Hucitec; 2007.
21. Hossne WS. Bioética – princípios ou referenciais? *Mundo Saude*. 2006; 30(4):673-6.

22. World Health Organization. Palliative care – cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Module 5 [internet]. 2007 [citado 12 Ago 2009]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf>
23. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO; 2001. p. 113-26.
24. Queiroz AHAB, Pontes RJS, Souza, AMA, Rodrigues TB. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Cienc Saude Colet. 2013; 18(9):2615-23.
25. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Cienc Saude Colet. 2013; 18(9):2523-30.
26. Silva JPV, Pinheiro R, Machado FRS. Necessidades, demanda e oferta: algumas contribuições sobre os sentidos, significados e valores na construção da integralidade na reforma do setor saúde. Rev Saude Debate. 2003; 27(65):234-42.
27. Andrade LOM, Barreto ICHC, Bezerra RC. Atenção primária à saúde e estratégia saúde da família. In: Campos GWS, Minayo MCS, Andrade LOM, Akerman M, Drummond Júnior M, Carvalho YM, organizadores. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 783-836.
28. Siqueira-Batista R, Schramm FR. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da saúde pública. Cad Saude Publica. 2004; 20(3):855-65.
29. Quintana AM, Kegler P, Santos MS, Lima LD. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. Paideia (Ribeirão Preto). 2006; 16(35):415-25.
30. Bernieri J, Hirdes A. O preparo dos acadêmicos de enfermagem brasileiros para vivenciarem o processo morte-morrer. Texto Contexto Enferm. 2007; 16(1):89-96.
31. Salomé GM, Cavali A, Esposito VHC. Sala de emergência: o cotidiano das vivências com a morte e o morrer pelos profissionais de saúde. Rev Bras Enferm. 2009; 62(5):681-6.
32. Combinato DS, Queiroz MS. Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. Cienc Saude Colet. 2011; 16(9):3893-900.
33. Feuerwerker LCM, Merhy EE. A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. Rev Panam Salud Publica. 2008; 24(3):180-8.
34. Teixeira M, Lavor M. Assistência no modelo *hospice*: a experiência do INCA. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM, organizadores. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia. Barueri: Manole; 2006. p. 360-83.
35. Pessini L. Como lidar com o paciente em fase terminal. Aparecida: Ed. Santuário; 2008. p. 47-54.
36. Zoboli ELCP, Fortes PAC. Novas pontes para a bioética: do individual ao coletivo, da alta especialização à atenção básica. Mundo Saude. 2004; 28(1):28-33.
37. Barreto ML, Carmo EH. Padrões de adoecimento e de morte da população brasileira: os renovados desafios para o sistema único de saúde. Cienc Saude Colet. 2007; 12Supl:1779-90.
38. Maganto VV, González MM, Pascual DR, Cayuela PP. Cuidados continuos: un modelo de atención integral. Rev Adm Sanit. 2005; 3(4):647-68.
39. García-Martínez FL, Aguilar J, Barranco E, Royo JL. La atención primaria en los programas de cuidados paliativos. Análisis de una serie de 34 pacientes. Semergen. 2009; 35(3):115-21.

Combinato DS, Martin STF. Necesidades de la vida en la muerte. *Interface* (Botucatu). 2017; 21(63):869-80.

En función del envejecimiento poblacional y el aumento de enfermedades crónicas no transmisibles, la Estrategia Salud de la Familia (ESF) se ha deparado con las necesidades de las personas en proceso de muerte. A partir del análisis del trabajo de profesionales de la salud que cuidaron de personas en proceso de muerte, el objetivo de este artículo es discutir las necesidades de salud en ese proceso, con el fin de proporcionar subsidios para el trabajo con esa población, especialmente en la Atención primaria de la Salud. Participaron en la entrevista, después de haber sido seleccionados por dos cuestionarios, once profesionales (enfermeros y médicos) de la ESF de Campinas/SP. El análisis de datos fue regido por el referencial teórico-metodológico de la psicología histórico-cultural. Como resultado, vemos que las necesidades de los pacientes y familiares no se limitan al momento de vida (proximidad de la muerte) sino que también se refieren a las condiciones de vulnerabilidad social.

Palabras clave: Atención primaria de la salud. Cuidados paliativos. Psicología histórico-cultural.

Submetido em 12/08/16. Aprovado em 07/10/16.