

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Fernanda Duarte Sousa Hott

**PSICOLOGIA, MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS:
ENTRELAÇAMENTO DE SABERES E PRÁTICAS NA CONFIGURAÇÃO
DE NOVOS CONTORNOS DISCIPLINARES**

Belo Horizonte
2014

Fernanda Duarte Sousa Hott

**PSICOLOGIA, MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS:
ENTRELAÇAMENTO DE SABERES E PRÁTICAS NA CONFIGURAÇÃO
DE NOVOS CONTORNOS DISCIPLINARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Luciana Kind do Nascimento

Belo Horizonte
2014

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

H834p	<p>Hott, Fernanda Duarte Sousa</p> <p>Psicologia, morte e cuidados paliativos: entrelaçamento de saberes e práticas na configuração de novos contornos disciplinares / Fernanda Duarte Sousa Hott. Belo Horizonte, 2014.</p> <p>121 f. : il.</p> <p>Orientadora: Luciana Kind do Nascimento</p> <p>Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.</p> <p>1. Psicologia. 2. Morte - Aspectos psicológicos. 3. Cuidados paliativos. 4. Saúde mental. I. Nascimento, Luciana Kind do. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.</p> <p>SIB PUC MINAS</p> <p>CDU: 159.922.293</p>
-------	--

Fernanda Duarte Sousa Hott

PSICOLOGIA, MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS:
ENTRELAÇAMENTO DE SABERES E PRÁTICAS NA CONFIGURAÇÃO
DE NOVOS CONTORNOS DISCIPLINARES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Luciana Kind do Nascimento (Orientadora) – PUC Minas

Rosineide de Lourdes Meira Cordeiro – UFPE

José Newton Garcia de Araújo – PUC Minas

Belo Horizonte , 17 de julho de 2014

AGRADECIMENTOS

A todos que contribuíram e tornaram possível essa deliciosa jornada, fica expressa aqui minha gratidão:

A minha querida orientadora Luciana Kind, que é mais do que minha orientadora, mas uma pessoa que admiro e confio. Ela sim é um sol que iluminou minha jornada, tornando o caminho árduo em um trajeto bastante aconchegante e agradável. Lu, muito obrigada por ter acreditado em mim desde o início, por toda paciência, apoio, compreensão e carinho que você teve para comigo, não apenas no processo de dissertação, mas em todas as outras grandes oportunidades que vivenciamos juntas.

Ao meu amor Bruno, que foi compreensivo e parceiro em todos os momentos de ansiedade, alegrias, realizações, me escutando horas a fio sobre meu trabalho e principalmente por tornar meus dias únicos e especiais.

A minha “mamis” Ângela por ser sempre referência de coragem e força que tanto admiro. Ao meu pai Edgar por sempre estar do meu lado, tirando as pedras do caminho. A minha princesa Nandinha e às minhas super irmãs Ju e Vanessa pelo incentivo, carinho e ajuda ao longo dessa caminhada. A minha sogrinha Olga, por sempre me acolher com tanto amor. A minha afilhadinha linda Angel, e meus cunhados Renata e Andrelio; mesmo longe sinto a torcida de vocês por mim. A turma da pesquisa de Belo Horizonte e Pernambuco pelos deliciosos encontros. A minha “Irmã Gêmea” Carolzitcha, que se tornou uma grande amiga, confidente e parceira na cervejinha.

À equipe do mestrado, professores e funcionários, por serem sempre tão atenciosos e receptivos. Aos professores Rosineide e José Newton por aceitarem gentilmente serem leitores desse meu trabalho.

Ao meu primeiro leitor, Rodrigo, muito obrigada pelas primeiras orientações, por acreditar que seria possível e incentivar minha entrada no mestrado.

Às minhas incríveis amigas Ana Luisa, Bárbara, Aninha e Brenda vocês sabem o quanto são importantes para mim.

Aos meus grandes e verdadeiros “Irmãos de Coração”, pelo apoio incondicional. Adorava as fotos, vídeos, brindes em minha homenagem nos meus períodos de ausência. Obrigada pelo eterno carinho! Vocês são demais!!

À Deus que colocou pessoas tão especiais em minha jornada, possibilitando uma experiência maravilhosa. Amo muito todos vocês!

*Se eu morrer muito novo, oiçam isto:
Nunca fui senão uma criança que brincava.
Fui gentio como o sol e a água,
De uma religião universal que só os homens não têm.
Fui feliz porque não pedi coisa nenhuma,
Nem procurei achar nada,
Nem achei que houvesse mais explicação
Que a palavra explicação não ter sentido nenhum.
Não desejei senão estar ao sol ou à chuva –
Ao sol quando havia sol
E a chuva quando estava chovendo
(E nunca a outra coisa)*

(Fernando Pessoa [Alberto Caeiro], *Poemas inconjuntos*)

RESUMO

Neste trabalho investigou-se a produção de conhecimentos e práticas psicológicas que se aproximam do campo dos cuidados paliativos. Essa pesquisa se insere na perspectiva qualitativa, envolvendo levantamento bibliográfico e produção de dados empíricos, que foram analisados com base em conceitos de Ludwik Fleck e Bruno Latour. Essa aproximação entre psicologia e cuidados paliativos foi explorada em levantamentos sistemáticos em bibliotecas científicas virtuais, busca de informações sobre cursos e associações científicas disponíveis na internet, além de se analisar entrevistas realizadas com nove psicólogos que atuam em contextos de cuidados paliativos. Voltadas para saberes e práticas desenvolvidas hoje pelos psicólogos no contexto da terminalidade, buscamos compreender a formação e existência de um modo próprio de pensar desses profissionais. Foram discutidos os estilos e coletivos de pensamento que compõem a relação entre psicologia e cuidados paliativos, presentes na interpretação que essas disciplinas fazem de seu objeto de estudo e como o conhecimento circula entre os diferentes profissionais de uma mesma prática. O estudo permitiu compreender a construção do campo dos cuidados paliativos e as derivações que reverberam na psicologia. Ao compreendermos esse caminho é possível ver os conjuntos de relações que se estabelecem ao longo da legitimação de um saber científico, sendo essa pesquisa importante por mapear saberes e práticas de psicólogos no contexto dos cuidados paliativos, levantando cenários pouco problematizados.

Palavras-chave: Psicologia, Cuidados Paliativos, Morte, Ciência e Práticas Sociais

ABSTRACT

In this work we investigated the production of psychological knowledge and practices that approach the field of palliative care. This research falls within the perspective of qualitative research involving literature research and production of empirical data, which were analyzed based on concepts of Ludwik Fleck and Bruno Latour. This rapprochement between psychology and palliative care was explored in systematic surveys in virtual scientific libraries, searching for information on courses and scientific associations available on the internet, as well as analyzing interviews with nine psychologists who work in palliative care contexts. Focused on knowledge and practices developed today by psychologists in the context of terminally ill, we seek to understand the formation and existence of a particular way of thinking of these professionals. Styles and thought collectives that make up the relationship between psychology and palliative care in the present interpretation that these disciplines make their subject and how knowledge flows between different professionals within the same practice were discussed. The study allowed us to understand the construction of the field of palliative care and the derivations that reverberate in psychology. By understanding this way we can see the sets of relationships established over the legitimacy of a scientific knowledge, and this important research to map knowledge and practices of psychologists in the context of palliative care, raising some scenarios problematized.

Keywords: Psychology, Palliative Care, Death, Science and Social Practices

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Resultado quantitativo das buscas na BVS-PSI -----	13
FIGURA 2: Serviços de cuidados paliativos no Brasil, em levantamento realizado em 2012 -----	35
FIGURA 3: Resultado quantitativo das produções publicadas por psicólogos separadas por estado. -----	45
FIGURA 4: Busca exploratória por cursos de especialização em Psicologia Hospitalar ofertado no Brasil -----	46
FIGURA 5 : Produções em psicologia hospitalar com a temática na morte distribuídas por ano de publicação. -----	47
FIGURA 6: Recorte da cópia de tela do perfil público da Maria Júlia Kovács no Google Acadêmico-----	69
FIGURA 7: Principais obras citadas da autora Maria Júlia Kovács -----	71
FIGURA 8: Produção Bibliográfica mais citada – Maria Júlia Kovács -----	72
FIGURA 9 : Perfil dos sujeitos entrevistados -----	75

SIGLAS

ABCP – Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
ABM – Associação médica Brasileira
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANT – Actor Network Theory – Teoria Ator-Rede
APS – Assessoria de prestação a saúde
BVS-PSI – Biblioteca Virtual de Saúde – Psicologia
CEM – Código de Ética Médica
CFM – Conselho Federal de Medicina
CFP – Conselho Federal de Psicologia
COGEAE – Coordenadoria geral de aprimoramento e extensão
CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo
CTI – Centro de terapia Intensiva
FAPESP – Fundação de amparo à pesquisa do Estado de São Paulo
FMU-SP – Faculdade Metropolitana Unidade de São Paulo
FTP – Fora de Possibilidade Terapêutica
HSPE/SP – Hospital do servidor Público e Estadual de São Paulo
INCA – Instituto Nacional do Câncer
IPUSP – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
IOELC – International Observatory on End of life Care
ISOP/ FGV – Instituto de Seleção e orientação profissional / Fundação Getúlio Vargas
LElu _ Laboratório de Estudos e intervenções sobre o luto
LEM – Laboratório de estudos sobre a morte
NEPPHO – Núcleo de Estudos e pesquisa em Psicologia Hospitalar
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONU – Organização das Nações Unidas
PA – Pronto Atendimento
PAD – Programa de atenção domiciliar
PEPSIC – Periódicos Eletrônicos de Psicologia
PPS – Escala de performance paliativa
PUC – Pontifícia Universidade Católica
SBPO – Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia

SCIELO – Scientific EletronicLibrary Online

SUS – Sistema Único de Saúde

TCE – Traumatismo Crânio-Encefálico

USP – Universidade São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	09
2 CAMINHOS DA PESQUISA	12
2.1 Sobre a pesquisa bibliográfica	12
2.2 Sobre as entrevistas	13
3 CIÊNCIA COMO PRÁTICA SOCIAL	16
3.1 A construção de fatos científicos em Ludwik Fleck	16
3.2 A construção de caixa preta em Bruno Latour	22
4 A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA MORTE CONTEMPORÂNEA	27
4.1 A assepsia das denominações: os sujeitos dos cuidados paliativos	30
4.2 Os lugares e as práticas dos cuidados paliativos	31
4.2.1 <i>A construção do campo no Brasil</i>	33
5 MORTE COMO DESAFIO PARA A PSICOLOGIA	41
5.1 A Psicologia e a construção de subespecialidades para discutir a morte	42
5.2 Tecendo redes: a psicologia hospitalar e o tema da morte	44
5.2.1 <i>Práticas dos Psicólogos</i>	48
5.2.2 <i>Formação Profissional</i>	51
5.2.3 <i>Profissionais de saúde e a morte</i>	52
5.2.4 <i>Cuidador e família</i>	53
5.2.5 <i>Paciente e adoecimento</i>	54
5.2.6 <i>Intervenção hospitalar</i>	55
5.2.7 <i>Políticas públicas</i>	55
5.2.8 <i>Produção científica</i>	56
5.3 Construção do subcampo Psico-oncologia	57
5.3.1 <i>A psico-oncologia como um campo de saberes e práticas em oncologia</i>	59
5.3.1.1 <u>Aspectos psicossociais do paciente</u>	60
5.3.1.2 <u>Aspectos psicossociais dos familiares</u>	62
5.3.1.3 <u>Intervenções em psico-oncologia</u>	63
5.4 O projeto de construção de um estilo de pensamento: a Psicologia da Morte	65
6 ATUAÇÃO PROFISSIONAL EM CONTEXTOS DE TERMINALIDADE	74
6.1 Cuidados paliativos e a humanização do morrer	76
6.1.1 <i>Ideário da Boa Morte</i>	76
6.1.2 <i>Cuidado Integral e o conceito de dor total</i>	79

6.1.3 Modelos de assistência-----	82
<u>6.1.3.1 Hospice</u> -----	83
<u>6.1.3.2 Hospital Geral</u> -----	84
<u>6.1.3.3 Visita domiciliar ou Home Care</u> -----	86
6.1.4 Legítimos porta vozes-----	88
6.1.5 Controvérsias e oposição ao ideário da boa morte-----	90
7 SABERES E PRÁTICAS PSICOLÓGICAS NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS -----	93
7.1 Construção e consolidação do campo dos cuidados paliativos no Brasil-----	93
7.2 Transformação no campo: A assepsia das denominações-----	96
7.3 Práticas psicológicas nos cuidados paliativos -----	97
7.3.1 Atendimento psicológico ao paciente e familiar-----	100
7.3.2 O psicólogo como facilitador do desejo do paciente-----	102
7.3.3 Suporte Psicológico as equipes-----	105
7.4 Eixos teóricos que orientam um conjunto de práticas-----	105
7.5 Contribuições da psicologia para o campo dos cuidados paliativos-----	107
8 CONCLUSÃO -----	109
REFERÊNCIAS -----	111
APÊNDICE -----	119

1 INTRODUÇÃO

Temos testemunhado a emergência de novos estabelecimentos e reajustes em instituições hospitalares dedicados aos “cuidados de fim da vida”. Os vários estabelecimentos, incentivados pelo movimento *Hospice* e pela criação de setores de cuidados paliativos, vivem um momento de grande expansão no Brasil, especialmente devido ao aumento de pacientes fora de possibilidade terapêutica, por doenças crônico-degenerativas e alongamento do período de vida. Esse crescimento traz consigo o desafio da modificação de algumas práticas de saúde, que visam a proporcionar não apenas conforto físico, mas o não abandono de pacientes, motivadas por uma discussão sobre a dignidade dos seres humanos confrontados com a iminência da morte.

Os cuidados paliativos estruturam uma nova forma da gestão do morrer, contrapondo-se aos excessos de uma medicina tecnológica. Como campo de conhecimentos e práticas, pauta-se por uma preocupação em estabelecer a qualidade de vida em sua totalidade, resgatando princípios de modelos que integram os aspectos biológicos, psicológicos, sociais e espirituais envolvidos no cuidado em saúde. Essa configuração do campo demanda a criação de espaços e convoca as diferentes categorias profissionais em saúde a incorporarem um papel específico na cena de cuidados paliativos e desempenhá-lo de acordo com a filosofia paliativista.

Sem dúvida, falar de cuidados paliativos é falar de morte e morrer, uma vez que este é um campo destinado ao cuidado no fim da vida. A temática morte traz desconforto para a maioria das pessoas e acreditamos que nosso interesse e curiosidade seja talvez uma maneira de enfrentar e refletir sobre nossa própria existência, mais do que isso refletir sobre a possibilidade de finitude.

O presente estudo não pretende responder como deve ser a prática da psicologia no campo dos cuidados paliativos, talvez porque essas respostas não existam. Não de uma forma fixa veiculada como manual prescritivo de condutas ou verdades a serem implementadas e também porque não nos atreveríamos a ter tal pretensão. Nosso objetivo é buscar compreender e refletir sobre como essas práticas ocorrem hoje e como foi a trajetória para que acontecessem de certo modo e não de outro.

Escolhi entrar nessa aventura após trabalhar como estagiária de psicologia em um hospital na região metropolitana de Belo Horizonte, quando tive a oportunidade de vivenciar experiências frente às questões do adoecimento, da hospitalização e da morte, que me fizeram

analisar de que maneira minha profissão de psicóloga poderia contribuir para um momento que é tão solitário quanto à morte.

Essas reflexões me fizeram aproximar ainda mais do campo dos cuidados paliativos. É bem verdade que a maioria das publicações que encontrei na área da Psicologia não foi suficiente para satisfazer esse interesse. Provavelmente nem a presente pesquisa dê conta de responder a tantas questões que a aproximação entre Psicologia e cuidados paliativos pode suscitar.

A maior parte da produção sobre a temática dedica-se a uma explicação geral da filosofia paliativista, como especialidade médica, havendo pouca bibliografia sobre as práticas dos psicólogos nesse contexto de atuação. Consideramos, assim, importante compreender e analisar as práticas existentes, mapeando as contribuições da Psicologia para a formação do campo disciplinar dos cuidados paliativos. Parte-se do pressuposto que ambos os campos – Psicologia e cuidados paliativos com seus contornos de ciência e profissão - devem ser vistos como em constante construção.

Pretendemos com essa pesquisa tratar as práticas psicológicas como eixo fundamental para pensar a Psicologia como ciência, apoiadas em conceitos de Ludwik Fleck e Bruno Latour, que ajudam-nos a compreender a construção e campos científicos como prática social. As leituras desses autores permitem indicar contornos disciplinares dos cuidados paliativos, e a aspiração do campo em ocupar certos espaços e articular saberes.

Ao analisar as práticas, é possível compreender como o conhecimento científico é modificado. Verificando as práticas desenvolvidas hoje pelos psicólogos no contexto da terminalidade, pretendemos compreender a formação e existência de um modo próprio de pensar desses profissionais; conhecer quais estilos estão presentes na interpretação que as disciplinas fazem de seu objeto de estudo e como o conhecimento circula entre os diferentes profissionais em uma mesma prática.

Como pano de fundo deste trabalho, temos por interesse descrever os desdobramentos históricos que criam as bases para a construção social da morte contemporânea, a fim de compreender como os contextos históricos, sociais e culturais resultaram em uma transformação social do comportamento em relação à morte. A partir disto, cabe pensar as práticas psicológicas que se desenvolvem nesse cenário.

Esta dissertação está organizada em sete capítulos. No primeiro capítulo, intitulado “Caminhos da Pesquisa”, abordam as escolhas teóricas-metodológicas que nortearam a pesquisa, assim como se apresenta um estudo exploratório sobre publicações que organizam a produção psicológica que versa sobre morte.

O segundo capítulo “Ciência como prática social”, apresenta as teorizações de dos autores Fleck (1935/2010) e Latour (1994; 2000; 2012). Dos pensamentos apresentados por Fleck, utilizam os conceitos de protoideia, fato científico, estilo de pensamento, coletivo de pensamento, círculos esotérico e exotérico. De Latour, discutimos a noção de caixa preta, e as redes sócio-lógicas que ocorrem na construção de um saber.

Em “Construção social da morte” discorre-se sobre a modificação histórica do processo de morrer, delineando a construção do campo dos cuidados paliativos, sua filosofia, seus principais conceitos e como ocorreu a configuração desse campo no Brasil.

O capítulo seguinte, “A morte como desafio para a psicologia”, busca analisar como o novo modelo de assistência ao morrer fez com que a Psicologia fosse inserida em instituições destinadas a esse fim, colocando os profissionais “psi” diante da discussão da morte de maneira mais explícita. Também se coloca em discussão como essas novas práticas fizeram surgir e circular estilos de pensamento e organizaram produções sobre a morte no campo da Psicologia de modo a configurar certas “psicoespecialidades”.

O capítulo “Atuação profissional em contextos de terminalidade”, discute sobre os aparatos teóricos e institucionais dos cuidados paliativos, utilizando as vozes de profissionais psicólogos que atuam em contextos de cuidados dedicados ao fim da vida.

“Saberes e práticas psicológicas no campo dos cuidados paliativos” se volta para como os saberes e práticas “psi” se “conciliam” (ora mostrando falhas, ora potências e contribuições) com os cuidados paliativos.

Na sessão final, são apresentadas as considerações finais que decorreram da pesquisa e o encaminhamento para novas possibilidades de estudos que se delinearão como interessantes ao longo dessa dissertação.

2 CAMINHOS DA PESQUISA

Essa pesquisa se insere na perspectiva qualitativa, envolvendo levantamento bibliográfico e produção de dados empíricos. Orientamo-nos pelo objetivo de identificar as práticas de psicólogos em seu trabalho cotidiano com pacientes fora de possibilidade terapêutica e analisar como estas contribuem para a composição do campo dos cuidados paliativos.

Os estudos teóricos e de revisão de literatura permitiram fazer um desenho inicial sobre a relação entre Psicologia, o tema da morte e os cuidados paliativos, como campo disciplinar em ascensão. Foram realizadas entrevistas com dez psicólogas que atuam em contextos de terminalidade.

2.1 Sobre a pesquisa bibliográfica

Foi realizada a revisão da literatura sobre o campo disciplinar dos cuidados paliativos, por meio da qual foram identificados seus principais eixos teórico-metodológicos. Nessa etapa do estudo bibliográfico explorou-se a conceituação dos modelos de morte moderna e de morte contemporânea, seguindo as pistas de Menezes (2004) e Floriani (2009) e de outros autores que têm se dedicado a investigações sobre a morte e o morrer.

Em uma análise exploratória realizamos, no ano de 2013, um levantamento no banco de dados da Biblioteca Virtual de Saúde – Psicologia (BVS-PSI)¹, utilizando como termos de busca as seguintes expressões: morte, “cuidados paliativos”, “psicologia hospitalar”, “psicologia da morte”, bioética, tanatologia e psico-oncologia. Foram encontrados, 4.226 produções sobre a temática, nos Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PEPSIC), *Scientific Electronic Library Online Brasil*, (SCIELO BRASIL), Livros Eletrônicos e Trabalhos de conclusão de curso. A escolha dos descritores deve-se ao interesse em mapear e analisar quais os pensamentos que organizam a produção em Psicologia que versa sobre a morte. Ao analisarmos os resumos encontrados, verificamos que o maior número de publicações ocorreu com a expressão morte, com 3261 publicações, e posteriormente “Bioética”, que somou 285 publicações. A Figura 1 sintetiza o montante do material encontrado.

¹ Cf. página <http://www.bvs-psi.org.br/php/index.php>.

Relação da Psicologia com a morte BVS-PSI							
Descritores Utilizados:							
	Morte	Cuidados Paliativos	Psicologia da Morte	Bioética	Tanatologia	Psicologia Hospitalar	Psico-oncologia
	3261	179	177	285	26	259	39
Pepsic	292	15	71	18	1	147	20
Scielo	2952	163	99	465	25	105	17
Index Psi Livros Eletrônicos (E-BOOKS)	5	0	3	1	0	0	0
Index Psi TCCs	12	1	4	1	0	7	1

Figura 1: Resultado quantitativo das buscas na BVS-Psi.

Fonte: dados da pesquisa

O levantamento das práticas psicológicas e como essas contribuem para o desenvolvimento do campo disciplinar, foi acompanhado pelo diálogo com Ludwik Fleck (2010) e Bruno Latour (1994; 2000) e com comentaristas de seus conceitos-chave (LOWY, 1994; PEREIRA NETO, 1997; NOBRE; PEDRO, 2010), permitindo uma apropriação das publicações científicas levantadas como peças na construção do campo disciplinar em análise e de sua relação com a Psicologia. Para tanto, os conceitos de *estilo de pensamento* e *coletivo de pensamento* (FLECK, 2010) e as discussões sobre ciência como produção social (LATOURE, 1994; 2000) foram estudados na etapa bibliográfica do trabalho e são explorados no capítulo 3, mas configuram-se como crivo analítico ao longo do material bibliográfico e empírico.

2.2 Sobre as entrevistas

Os dados empíricos envolvem entrevistas semiestruturadas realizadas com psicólogos que atuam com pacientes considerados fora de possibilidade terapêutica (FPT)², independente do vínculo institucional que possuíam quando foram contatados. O foco, portanto, não é a instituição onde o profissional atua – que pode ser, por exemplo, setores de cuidados paliativos de hospitais, *hospices* ou programas de *home care* – mas sim, o relato pessoal sobre sua formação e atuação no campo dos cuidados paliativos. Desse modo, as instituições não foram diretamente envolvidas. O envolvimento dos sujeitos foi feito de modo sistemático, como relataremos na sequência. Foram realizadas 10 (dez) entrevistas, com sujeitos convidados por meios de três estratégias diferentes.

Duas entrevistadas foram envolvidas em função da etapa exploratória da pesquisa. Nessa etapa, para composição do projeto deste estudo, tivemos contato com profissionais que atuavam em um serviço de cuidados paliativos de um hospital da Região Metropolitana de

² Essa denominação, “fora de possibilidade terapêutica”, expressa as transformações no campo. Retomaremos essa discussão no capítulo 4.

Belo Horizonte e com serviços caracterizados como *hospices* dos estados do Rio de Janeiro e São Paulo. Nesses contatos, alguns profissionais se mostraram solícitos em responder às questões exploratórias. Contatos pessoais de alguns deles foram colhidos o que permitiu o acesso direto, sem a mediação institucional, para o desenvolvimento da pesquisa.

Quando da realização da etapa de coleta de dados, propriamente dita, a primeira profissional entrevistada foi convidada através de contato telefônico. Os dados do contato e o perfil da profissional já eram de nosso conhecimento, em decorrência das informações colhidas na etapa exploratória. Ao ser convidada para a entrevista, a profissional sugeriu a participação de uma colega, cujo perfil se enquadrava nos critérios propostos pela escolha metodológica da pesquisa e que atuava no mesmo ambiente profissional. A segunda profissional foi convidada por contato telefônico e aceitou prontamente participar da pesquisa.

Dezesseis profissionais foram convidados a participar após pesquisa de currículos na internet, pela ferramenta de buscas da Plataforma Lattes. Como critério de seleção utilizou-se a palavra-chave “cuidados paliativos” no campo assunto, marcando-se as opções “doutores” e “demais pesquisadores”, com nacionalidade Brasileira. Em filtros disponíveis nos recursos de busca de currículos da Plataforma Lattes, foram selecionadas as opções atuação profissional, ciências humanas e psicologia. Foram encontrados 668 currículos, dos quais se avaliou o texto informado pelos pesquisadores em sua apresentação pessoal no currículo Lattes. Foram selecionados currículos de alguns residentes nas cidades de Belo Horizonte e São Paulo, com experiência profissional relevante na área de cuidados paliativos. Nessa busca de currículos Lattes, portanto, o “perfil” pesquisador/profissional foi o foco das buscas. Os convites para participar da pesquisa foram inicialmente realizados através do endereço eletrônico disponibilizado pelo profissional na plataforma Lattes. No primeiro momento foram realizados dezesseis contatos, dos quais nove foram prontamente respondidos, afirmando-se nas respostas o interesse em participar da pesquisa. Dos nove, três profissionais, na continuidade dos contatos para agendamento das entrevistas, declinaram sua participação, por incompatibilidade de disponibilidade. Assim, dos sujeitos localizados via buscas na Plataforma Lattes, seis foram efetivamente entrevistados.

Outros dois sujeitos foram indicados por profissionais que participaram da pesquisa, pois possuíam os critérios necessários. Da combinação de estratégias de captação de sujeitos, portanto, foram realizadas dez entrevistas.

Infelizmente, uma das dez entrevistas realizadas foi descartada durante a preparação do material para análise, devido ao áudio ruim da gravação, que impossibilitou sua

transcrição. As demais entrevistas foram gravadas e transcritas para análise, com a prévia autorização do entrevistado.

Os dados foram trabalhados por meio da análise de conteúdo, em sintonia com as considerações de Bardin (2011). A autora alerta que a análise deve ir além da leitura simples do real, evitando a atribuição de significações imediatas às falas dos sujeitos. Deve-se questionar o que é dito, considerando sua validade, generalidade e pertinência, recomenda Bardin. O campo de aplicação da análise de conteúdo é amplo, adaptável a todo tipo de comunicação que, através da identificação de unidades de codificação das mensagens, ou de registro, e do estabelecimento de categorias, permite analisar o material coletado a partir de inferências e interpretações. Os resultados do processo analítico foram articulados com as discussões teóricas de Fleck (2010) e Latour (1994; 2000; 2012), e com a revisão da literatura com temas relevantes para a pesquisa, que serão apresentadas no capítulo que se segue. Os caminhos da pesquisa bibliográfica alimentam as discussões do quarto capítulo. As entrevistas estão apresentadas e discutidas no capítulo 6.

Ressalta-se que a realização desta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas).

3 CIÊNCIA COMO PRÁTICA SOCIAL

São numerosas as publicações no campo da história, filosofia, sociologia e antropologia das ciências. Como assinala Portocarrero (1994, p. 18), nas últimas décadas observa-se um interesse de variados campos das ciências humanas e sociais (filosofia, história, sociologia) “*pela ciência não só como teoria, mas como prática social, econômica e política e como fenômeno cultural, ultrapassando sua condição de sistema teórico-cognitivo.*” Georges Canguilhem, Thomas Kuhn, Michel Foucault, Pierre Bourdieu, Ludwik Fleck e Bruno Latour estão entre os autores cujas propostas de leitura sobre a ciência como prática social são comentadas nos capítulos da coletânea organizada por Portocarrero (1994). Nesta dissertação, buscaremos o diálogo com elementos conceituais do trabalho de Fleck (2010) e de Latour (2000) e de alguns de seus comentaristas, com o propósito de problematizar a emergência dos cuidados paliativos como campo disciplinar.

3.1 A construção de fatos científicos em Ludwik Fleck

Ludwik Fleck, judeu, polonês, médico bacteriologista e epistemólogo, desenvolveu na década de 1930, uma abordagem que o torna ainda hoje um dos mais importantes teóricos da literatura sociológica da ciência (FEHR, 2012; LOWY, 2012). A obra de Fleck, *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*, propõe uma sociologia da ciência, na qual ele define que o pensamento tem uma base social por excelência. Fehr resume essa premissa que subjaz às contribuições de Fleck:

O pensamento nunca começa do zero, há sempre uma base, uma história prévia, há sempre outros lugares, outras instâncias, outros indivíduos, dos quais provêm as noções utilizadas para formular o pensamento de alguém. Pensar, portanto, é uma atividade genuinamente coletiva. (FEHR, 2012 p.40)

A monografia de Ludwik Fleck – *Entstehung und Entwicklung Einer Wissenschaftlichen Tatsache* – publicada em alemão e com tiragem pequena em 1935, não obteve repercussão quando foi divulgada. Nos anos 50, Thomas Kuhn, historiador da ciência, sentiu-se bastante admirado com alguns argumentos inovadores que ele encontrou na obra de Fleck, “a ponto de mencionar Fleck no prefácio de *A estrutura das revoluções científicas*, dentre os escritores que influenciaram seu próprio pensamento.” (LOWY, 2012. p.12). O livro de Kuhn (1962/2012), o *best-seller The structure of scientific revolutions*, despertou o

interesse de outros pesquisadores para o trabalho de Fleck, porém *Gênese e desenvolvimento de um fato científico* (FLECK, 1935/2010), só foi reconhecido nos anos 70, quando foi traduzido por Robert Merton do alemão para o inglês³.

A apresentação de Kuhn é generosa. Ao agradecer o apoio recebido pela *Society of Fellows* para sua “exploração ao acaso” dos “quebra-cabeças filosóficos” aos quais se dedicou para a construção do que viria a ser um grande livro⁴, Kuhn “apadrinha” a monografia de Fleck:

Apenas através [do apoio da *Society of Fellows*] eu poderia ter encontrado a monografia quase desconhecida de Ludwik Fleck, *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache*, (Basiléia, 1935), um ensaio que antecipa muitas de minhas próprias idéias. O trabalho de Fleck, juntamente com uma observação de outro Junior Fellow, Francis X. Sutton, fez-me compreender que essas idéias poderiam necessitar de uma colocação no âmbito da Sociologia da Comunidade Científica. Embora os leitores encontrem poucas referências a qualquer desses trabalhos ou conversas, devo a eles mais do que me seria possível reconstruir ou avaliar neste momento. (KUHN, 1962/1990, p.11)

Acredita-se que a não difusão das ideias de Fleck logo após sua publicação, deve-se à dificuldade de aceitação de seus pensamentos, que não eram compatíveis com o pensamento da época (LOWY, 2012). Outra hipótese diz respeito ao fato de Fleck ter publicado sua obra em alemão, não utilizando os conceitos já estabelecidos pela filosofia da ciência para expressar sua teoria, usando termos e neologismos peculiares. (FERH,2012). Posteriormente a monografia foi reeditada em alemão e traduzida para várias outras línguas, se difundindo entre os pesquisadores e historiadores da ciência.

O argumento desenvolvido por Fleck em seu livro é da existência de uma construção coletiva do saber científico. No livro, ele apresenta o processo de fundamentação do fato científico na medicina, construindo suas teorizações a partir da análise de como a reação de Wassermann⁵ foi sendo gradativamente estabelecida como fato médico. Para Fleck não existe uma descoberta científica feita por um cientista isolado, sendo seu estudo sobre a

³A monografia ganhou repercussão quando “apresentada” por Kuhn, recebendo uma tradução em inglês em 1979 (FLECK, 1935/1979). A edição brasileira, traduzida diretamente do alemão, foi editada pela Fabrefactum, em 2010 (FLECK, 1935/2010),

⁴Hacking (2012), em sua introdução à edição comemorativa do 50º aniversário de *The structure of scientific revolutions*, recomenda a leitura com a chamativa tríade de frases: “Grandes livros são raros. Este é um deles. Leia e você verá.” (p.vii, tradução livre para o trecho: Great books are rare. This is one, Read it and you will see.)

⁵Teste que se popularizou no início do século XX como resposta definitiva para a testagem sorológica da sífilis. Os detalhes do processo coletivo de produção da reação de Wassermann como fato científico são descritos no terceiro capítulo de *Gênese de desenvolvimento de um fato científico* (FLECK, 1935/2010).

transformação coletiva da reação de Wassermann, uma ilustração de como essa “verdade científica” aparece como resultado de esforços contínuos de vários indivíduos. (LOWY, 2012; FLECK, (1935/2010). Neste trabalho serão abordadas algumas das noções trabalhadas por Fleck, a saber: protoideias, fato científico, estilo de pensamento, coletivo de pensamento, círculos esotérico e exotérico.

O autor defende que as concepções científicas são “unidades estilísticas”, que transitam para outras unidades se desenvolvendo ou regredindo, se modificando até se formar uma teoria do conhecimento persistente e rígida. Para o autor existem protoideias (pré-ideias) que circulam no cotidiano. Elas organizam práticas e relações de cientistas e não cientistas, nos círculos esotérico e exotérico, entre aqueles que organizam o pensamento científico, e aqueles que consomem esse pensamento científico no cotidiano.

Uma protoideia influencia um indivíduo. Ele começa a formular teorias que busquem legitimar cientificamente essa ideia até então vaga, buscando deixá-la mais rica e precisa em conteúdo. Nas palavras de Fleck, “[as] protoideias devem ser consideradas como predisposições histórico-evolutivas de teorias modernas e sua gênese deve ser fundamentada na sociologia do pensamento (*denksozial*)” (FLECK, 1935/2010 p. 66).

Essa protoideia é influenciada por um contexto histórico e pela cultura em que o indivíduo está inserido, sendo interpretada de acordo com o estilo de pensamento e validada por um coletivo de pensamento. As protoideias “designam as ideias surgidas num passado distante, que persistiram apesar de todas as mudanças dos estilos de pensamento.” (SCHAFER; SCHNELLE, 2010, p. 21). Fleck aborda empiricamente essa noção mostrando como o desenvolvimento da reação de Wassermann estava atrelado a uma protoideia da existência de um sangue sífilítico corrompido, impuro, que embora não possuísse uma designação científica exata, contribuiu para a evolução da teoria. Para ele:

O valor dessa pré-ideia não reside em seu conteúdo lógico e “objetivo”, mas unicamente em seu significado heurístico enquanto potencial a ser desenvolvido. E o desenvolvimento gradativo de um fato dessa protoideia confusa, nem correta, nem incorreta, está acima de qualquer dúvida. (FLECK, 1935/2010 p.67)

Uma alegação é considerada correta ou incorreta, conforme o estilo e coletivo de pensamento da época. Para o construtor do fato científico, naquele momento em que a proposição foi desenvolvida ela era adequada, mas podem se tornar incorretas com a modificação do pensamento científico.

Podemos considerar como fato científico, uma alegação feita que seja aceita por muitos outros, sendo condicionada por um estilo de pensamento e aderido e incorporado por um coletivo de pensamento. Nas palavras de Fleck,

Podemos definir o fato científico provisoriamente como uma relação de conceitos conforme o estilo de pensamento, que, embora possa ser investigável por meio dos pontos de vista históricos e da psicologia individual e coletiva, nunca poderá ser simplesmente construída em sua totalidade, por meio desses pontos de vista. Assim fica constatado o fenômeno da associação inseparável das partes ativas e passivas do saber, e ainda o fenômeno de o número das duas partes crescer com o número dos fatos. (FLECK, 1935/2010 p.132)

Ludwik Fleck trata o caráter evolutivo e dinâmico do fato científico, como uma modificação na comunidade dos cientistas em relação ao objeto estudado, no qual um fato deixa de existir quando perde sua importância. Ele se opõe ao fato como algo fixo, inabalável, dizendo que não há nem começo e nem fim, mas consiste em continuações de um saber dentro de um coletivo. Essas continuações se manifestam, de acordo com Lowy (2012, p.22) como “[outra] sucessão de acontecimentos históricos, outros desenvolvimentos em inovação tecnológica, ou outras formas de organização social poderia certamente produzir outros ‘estilos de pensamento’ e outros ‘fatos’.”

A noção de estilo de pensamento envolve processos ativos que fornecem uma determinada capacidade e possibilidade para ver, agir e sentir os acontecimentos de uma e não de outra maneira. O sujeito interpreta algo dentro do seu estilo de pensamento, sendo impossível a constituição de qualquer saber fora de algum estilo de pensamento. Fleck define do seguinte modo a noção de estilo de pensamento:

Podemos, portanto, definir o estilo de pensamento como percepção direcionada em conjunção com o processamento correspondente no plano mental e objetivo. Esse estilo é marcado por características comuns dos problemas, que interessam a um coletivo de pensamento; dos julgamentos, que considera como evidentes e dos métodos, que aplica como meios do conhecimento. (FLECK, 1935/2010. p.149).

Para Fleck, o estilo de pensamento é compartilhado, uma vez que uma maneira de pensar e perceber algo só ocorre após se adotar uma determinada perspectiva. O cientista não se caracteriza como um observador neutro, mas ele se insere em uma tradição de uma dada comunidade científica, que “permite aos pesquisadores encontrarem ordem no caos inicial das observações.” (LOWY, 2012. p.21).

É através da experiência que se participa do estilo de pensamento. O profissional especializado inicia outros profissionais em uma determinada área de pensamento, após essa vivência, ocorre a capacidade de uma percepção direcionada, um sentido fechado. Perde-se, portanto a capacidade de um olhar heterogêneo que contradiz a forma. (FLECK, 1935/2010)

A existência do estilo de pensamento torna necessária e indispensável a construção do conceito “coletivo de pensamento”. (FLECK, 1935/2010 p.84). O termo coletivo de pensamento expressa que os avanços da ciência ocorrem não apenas por um indivíduo isolado, mas sim, por um conjunto de forças muitas vezes não identificáveis que fortalecem as redes formadas dentro de um estilo de pensamento, como se observa na seguinte passagem:

Fazendo parte de uma comunidade, o estilo coletivo de pensamento passa por um fortalecimento social comum a todas as formações sociais e é submetido a um desenvolvimento através de gerações. Transforma-se em coerção de um determinado pensamento. (FLECK, 1935/2010 p. 150)

Podemos pensar o “coletivo de pensamento” como uma comunidade social de cientistas que trocam saberes e/ou se encontra em uma situação de influência recíproca de pensamento. Conforme Fleck, sempre ocorre um coletivo de pensamento quando duas ou mais pessoas conversam, sendo esses coletivos momentâneos, que acontecem e se desfazem a todo o momento. Embora o coletivo de pensamento seja constituído por pessoas, ele não pode ser considerado a simples soma delas.

O autor considera ainda que além dos coletivos momentâneos, há os coletivos estáveis, que perduram por um longo período. Nestes é possível perceber o estilo de pensamento mais coeso e fechado em sua forma e conteúdo, mantendo linguagens específicas, recebendo uma estrutura formal e sistematizada.

Cada pesquisador pertence, além de seu coletivo específico, a vários outros coletivos de pensamento científicos e não científicos da vida cotidiana. Esse contato entre membros de coletivos diversos resultam em um deslocamento de significado dos conceitos. Esses deslocamentos são importantes, pois “o progresso do saber é, para Fleck, o desenvolvimento coletivo do estilo de pensamento mediante o qual os pressupostos levados para o objeto científico são deslocados”. (SCHAFER; SCHNELLE, 2010, p.19). Essa alteração na percepção possibilita o surgimento de novos fatos.

O pensamento vai percorrendo de indivíduo para indivíduo e nesse percurso sofre alterações, devido às associações que vão sendo realizadas. Ele nunca é transmitido e recebido da maneira original, fazendo muitas vezes que não permaneça nada do pensamento inicial.

Fehr (2012 p. 41) aponta que o que é específico para coletivos científicos de pensamento é a forma como eles se organizam. Sendo caracterizados por estruturas sociais estáveis e diferenciação de papéis, no qual uns (em menor número) atuam como detentores do conhecimento e outros, mais numerosos, são os “leigos instruídos” que se encontram na periferia do saber científico.

Ludwik Fleck (1935/2010. p. 157) defende que em torno de qualquer formação do pensamento, agrupa-se um círculo esotérico, que é formado por um pequeno grupo de especialistas e um círculo exotérico composto por um número maior de participantes do coletivo de pensamento. De acordo com Fleck (1935/2010, p.157), “[um] coletivo de pensamento consiste em muitos desses círculos que se sobrepõem, e um indivíduo pertence a vários círculos exotéricos e a poucos círculos esotéricos.”

O círculo esotérico é caracterizado por uma comunidade científica que possui uma formação especialista e restrita. Utilizam designações específicas, além de noções e esquemas linguísticos e perceptuais próprios, desenvolvidos de acordo com o estilo de pensamento. A “ciência popular”, ou o círculo exotérico nas teorizações de Fleck, é apresentada de maneira simplificada, omitindo detalhes tornando-se compreensível aos leigos. “A ciência simplificada, ilustrativa e apodítica – estas são as marcas mais importantes do saber exotérico”, sintetiza Fleck (1935/2010, p.166). Funda-se na confiança que os indivíduos possuem nos especialistas que compõem o círculo esotérico.

Conforme Oliveira (2012, p. 132) a ciência popular para Fleck, pode ser aproximada do que se entende hoje por cultura científica, ou seja, “noções comuns às diversas comunidades científicas, como compreensão da perspectiva científica em geral, fora de uma determinada especialidade”. Se as protoideias dizem respeito a conhecimentos que circulam na imaginação de todos, como temas relevantes para a sociedade, a ciência, nos círculos exotéricos é aquela dos não especialistas.

Ele ilustra os círculos esotéricos e exotéricos em sua monografia, utilizando o exemplo de um relatório de exame bacteriológico escrito de um laboratório (círculo esotérico), para um médico (figura exotérica). Ao escrever para o médico, o especialista do laboratório utiliza termos mais simplificados que facilitem a compreensão do médico com a finalidade de nortear a decisão desse profissional. Mas se o relatório desse exame, fosse destinado a outro profissional especialista do laboratório, seria escrito de maneira mais extensa e exata em termos teóricos utilizados pela área. Ele ressalta que escrever de maneira sofisticada e complexa para um profissional médico não seria de utilidade, pois seria exaustivo e confuso, não atingindo o objetivo de apoiar a prática profissional. Buscando as palavras do próprio

autor, “[esse] relatório de especialista já simplificado de acordo com seu alvo e é apodítico em vários pontos: omitiu-se tudo que, segundo o ponto de vista científico, foi considerado sem importância.” (FLECK, 1935/2010 p. 167).

O saber exotérico simplifica e torna acessível e compreensível o saber produzido pelo círculo esotérico, fortalecendo assim a difusão desses resultados científicos no meio público. Mas o saber esotérico também apresenta dependência do saber exotérico, uma vez que “este último se apresenta a ele como opinião pública popular, serve-lhe como fonte de sua legitimação.”(SCHAFER; SCHNELLE, 2010, p. 26).

Conforme Fleck, a rede formada por participantes do coletivo de pensamento com as formações do estilo de pensamento residem na dependência que os círculos esotéricos e exotéricos possuem um do outro. “Dessa maneira surge, de modo geral, o fechamento interno do estilo de pensamento e sua tendência à persistência”, conclui o autor. (FLECK, 2010 p. 157).

3.2 A construção de caixa preta em Bruno Latour

Bruno Latour, filósofo, antropólogo e sociólogo francês contemporâneo, ficou conhecido por suas contribuições teóricas na área da antropologia da ciência. A principal delas é a Teoria Ator Rede (ou ANT, sigla comumente utilizada para abreviação da expressão em inglês, *Actor Network Theory*), desenvolvida ao lado de outros autores como Michel Callon e Jonh Law.

A ANT proposta por Latour, Callon e Law, configurou-se na busca de uma nova teoria social que abarcasse os estudos da ciência e da tecnologia. (LATOURE, 2012), buscando agremiar associações, conexões e políticas de agrupamento de humanos e dos não humanos – micróbios, máquinas, pedras – como atores que também compõem essa rede de associações. A ANT tem como influência teórica o pensamento de Gabriel Tarde e apresenta uma proposta metodológica interdisciplinar, se aproximando de exemplos etnológicos e antropológicos.

Latour realiza uma crítica à noção tradicional da sociologia, na qual o “social podia explicar o social.” A sociologia tradicional é usada para explicar fenômenos não compreendidos por outras áreas da ciência e faz a alusão ao estado estável das coisas. Ele redefine a sociologia “não como a ‘ciência do social’, mas como a busca de associações”. (LATOURE, 2012, p.23). O autor reflete sobre o caráter mutável dessas associações que necessitam ser constantemente reformuladas, para não se tornarem irrelevantes. Sendo um

movimento de reassociação e reagregação de novos elementos que dê evidência ao conhecimento produzido.

Seguir os atores em seus entrelaçamentos com as coisas é considerado por Latour como um dever da ANT, ou seja,

Tentar entender suas inovações frequentemente bizarras, a fim de descobrir o que a existência coletiva se tornou em suas mãos, que métodos elaboraram para sua adequação, quais definições esclareceriam melhor novas associações que eles se viram forçados a estabelecer. (LATOURE, 2012 p.31).

Para Latour, os fatos científicos não surgem do nada, ou de apenas um único indivíduo, mas ocorrem devido ao processo de associações de variadas fontes. Ele utiliza a noção de “caixa preta”, para pensar um fato científico. A ideia de caixa-preta pode ser pensada como o momento em que o conhecimento científico vai se tornando um conhecimento que não se questiona mais, tornando-se uma verdade científica. Neste momento a caixa preta é fechada e já não se tem mais nada a dizer, a não ser reproduzi-la. Latour se baseia, ao utilizar a expressão caixa-preta, no conceito estudado em cibernética. Para ela, estamos diante da formação de uma caixa preta:

Sempre que uma máquina ou um conjunto de comandos se revela complexo demais. Ao invés de utilizar os elementos que compõe a máquina, desenha em seu lugar uma caixa preta, a respeito da qual não é preciso saber nada, senão o que nela entra e sai. (LATOURE, 2000 p.14)

Uma afirmação pode se tornar fato ou ficção de acordo com as associações que são realizadas dentro de uma rede de atores. Latour alerta que, “[de] acordo com a direção tomada, a sentença original mudará de status: será uma caixa-preta ou uma feroz controvérsia”. (LATOURE, 2000 p.43). Se um conhecimento lançado pelo pesquisador no trâmite acadêmico for acreditado e aderido por um grupo de outras pessoas, essa teoria do conhecimento será reforçada e a sentença fortalecida, sendo disseminada dentro do coletivo científico como uma verdade ou uma descoberta científica. Mas, se for desacreditado e rejeitado pela comunidade de cientistas, essa sentença terá dois caminhos: ou será enfraquecida a ponto de ser considerada como erro/ficção, se tornando apenas um sonho do pesquisador, ou fará com que esse pesquisador amarre essa sentença a outros fatos e recursos cada vez mais técnicos, que validem a teoria apresentada e questionada, tornando-a fatos duros, dando a ela mais força e credibilidade. Então, o futuro de um saber lançado por um

pesquisador pode ser considerado nas mãos de quem vai usar depois e é, portanto, um processo coletivo. (LATOUR, 2000).

Para Latour, “[convencer] não é jogar palavras ao vento. É uma corrida entre autor e leitor pelo controle dos movimentos um do outro.” (LATOUR, 2000, p. 97). Não basta definir uma área do saber, deve-se aliar movimentos persuasivos com a finalidade de conquistar o reconhecimento da comunidade científica e ao mesmo tempo firmar negociação entre atores, formando alianças que garantam a sobrevivência do fato científico.

Ao ocorrer à controvérsia as pessoas vão abrindo mais caixas pretas para validar e contestar a opinião apresentada. Essa discórdia faz com que seja necessária a busca de aliados, formando-se o que Latour (2000) denomina como *argumento de autoridade*, que seria recorrer a textos, artigos, documentos que possibilitem a transformação de opinião em fato, buscando escritos anteriores com o propósito de impressionar o oponente e assim aplacar as controvérsias. Nesse processo, a maneira “de manter os discordantes encurralados é atar o destino da alegação com tantos elementos congregados que ela resista a todas as tentativas de desagregação”. (LATOUR, 2000, p. 202)

Para que um construtor de fatos obtenha sucesso, ele precisa alistar e controlar recursos humanos e não humanos. Não basta simplesmente reunir um grande número de aliados, mas é necessário que esses possuam uma atuação unificada, defendendo e difundindo o conhecimento como um conhecimento tácito e sem transformá-lo ao ponto deste não ser mais atribuído ao formato original. Latour pondera que:

Os construtores de fatos precisam alistar muitas outras pessoas que participem do esforço de continuação da construção do fato (transformando suas alegações em caixas-pretas), mas também precisam controlar cada uma dessas pessoas para que elas passem a alegação adiante sem transformá-las em outra alegação ou na alegação de outra pessoa. Disse que era difícil, pois cada um dos potenciais auxiliares, em vez de ser um “condutor”, poderia atuar de várias maneiras, comportando-se como “multicondutor”: as pessoas podem não ter interesse algum na alegação, podem transportá-la para algum outro assunto não correlato, transformá-la em artefato ou em alguma outra coisa, simplesmente não ligar para ela, atribuí-la a algum outro autor, passá-la adiante como está, confirmá-la, e assim por diante. (LATOUR, 2000, p.338).

Essas alianças formam redes de atores que são necessárias para o sucesso de uma teoria. Quando um princípio ou uma prática consegue se disseminar e funcionar bem, percebe-se que houve uma extensão progressiva de alguma rede de acordo com o planejado e que ninguém se afastou mantendo-a coesa e fechada, mas se ocorrer alguma falha da ciência, nota-se que alguma parte da rede se partiu. (LATOUR, 2000).

Essas redes são formadas por uma parte esotérica e outra exotérica, o grupo esotérico realiza a ciência de “laboratório”, o trabalho científico. Mas esse só ocorre se houve recursos, fontes financiadoras, interesse de grupos políticos e outros grupos. O contrário também ocorre, só se consegue recursos para uma pesquisa se desenvolver se ela já possuir alguns argumentos consistentes. Ou seja, os lados internos e externos da construção de fatos estão ligados e dependem um do outro para garantir sua existência. Conforme Pereira Neto, (1997 p. 115) “[quanto] mais importante, sólida e pura for a ciência produzida no interior, tanto mais outros pesquisadores, agenciadores de prestígio e verbas, devem ir longe em direção ao exterior.”

Ao procurar compreender essas redes, é importante considerar os dois lados da construção do fato, o lado interno e externo, incluindo todos os que contribuíram para a realização do trabalho. Para Latour (2000, p.294) “[a] palavra rede indica que os recursos estão concentrados em poucos locais – nas laçadas e nos nós - interligados – fios e malhas. Essas conexões transformam os recursos esparsos numa teia que parece se estender por toda parte.” A noção de rede proposta por Latour vai além de apenas analisar as conexões e vínculos estabelecidos, mas é importante considerar principalmente o que está sendo produzido nessas conexões, e os resultados dessas alianças. (TSALLIS; FERRERA; MORAES; ARENDT, 2006).

Tendo em vista esses elementos, a ciência ou campo científico se faz em múltiplas associações. Textos acadêmicos, não acadêmicos, pessoas, equipamentos sociais, eventos, ou seja, múltiplas conexões e pontos formam a rede. Ao tentar fortalecer suas alegações, os atores vão buscando aliados e elementos mais resistentes e às vezes cada vez mais distantes, deixando rastros de suas cadeias de associações que constituem a sua sócio-lógica. Para Latour (2000), captamos a sócio-lógica, observando o que é atado às afirmações, considerando como sócio-lógica a resposta aos seguintes questionamentos:

- a) Como são feitas as atribuições de causa e efeitos; b) Que pontos estão interligados; c) Que dimensões e que força têm essas ligações; d) Quais são os mais legítimos porta-vozes; e) Como todos esses elementos são modificados durante a controvérsia. (LATOUR, 2000, p.330).

Para o autor, não é de interesse do observador da ANT saber se esse caminho sócio-lógico traçado é correto ou incorreto. É importante compreender que ele sempre irá levar a algum lugar. Então, as perguntas que importam são: qual é esse lugar? Quem percorreu esse trajeto? Quais instrumentos foram utilizados para percorrer essa via?

As redes são ampliadas, pela possibilidade de se agir à distância, construindo centros esotéricos que trazem elementos distantes e formam informações. “Quando se tem uma informação em mãos”, argumenta Latour, “tem-se a forma de alguma coisa sem ter a coisa em si.” (LATOURE, 2000 p.396). Essa informação é disseminada pelo caráter exotérico, através de eventos científicos, publicações em revistas, congressos, dentre outros meios que levem a informação para o máximo possível de pessoas. Por analogia, também na ciência seria possível perceber que “a administração, a burocracia e o gerenciamento em geral são os únicos grandes recursos disponíveis para a expansão realmente ampla.” (LATOURE, 2000 p.416). Mas essas informações só conseguem sobreviver dentro da rede que lhe deu origem. “Esses resultados morreriam se caíssem fora da minúscula rede tão necessária à sua sobrevivência”, conclui Latour (2000 p.419).

Para Latour (2000 p. 337) “[desde] que considerem bem vedadas todas as caixas-pretas, as pessoas não vivem mais, tanto quanto os cientistas, num mundo de ficção, representação, símbolo, aproximação, convenção: elas simplesmente estão certas”.

As contribuições de Fleck e Latour aqui destacadas auxiliam-nos a percorrer as leituras sobre campo dos cuidados paliativos acentuando suas condições de emergência, como se discutirá nos capítulos subsequentes.

4 A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA MORTE CONTEMPORÂNEA

A morte e o morrer no Ocidente têm sido vivenciados de maneira diferente ao longo do tempo, segundo seu contexto histórico, social e cultural, levando a uma transformação social do comportamento em relação à morte. Bousso e Poles (2006) propõem uma diferenciação entre a morte e o morrer. Para os autores, a morte é o fim da vida humana, um evento; o morrer é um processo de vida pelo qual se chega à morte.

Menezes (2004) relata que na sociedade tradicional, período da Alta Idade Média até início do século XIX, a morte era vivenciada de maneira mais pública, menos oculta. O tema da morte era mais exposto através da arte e da literatura. Até o século XVIII o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, cuidado por religiosos e voluntários que tinham por objetivo não obter a cura do doente, mas alcançar a própria salvação. O hospital como instrumento terapêutico surgiu no final do século XVIII, iniciando uma era de medicalização do social, que foi ampliado no século XIX e desenvolvido no século XX.

A partir de meados do século passado, o desenvolvimento e avanço de diversos equipamentos hospitalares permitiram a cura de pacientes antes considerados irrecuperáveis. Entretanto, em muitos casos possibilitou também o prolongamento do processo de morrer às custas de um sofrimento do paciente e seus familiares. A doença e a morte que outrora ocorriam no aconchego do lar, passaram a ser experimentados em um hospital. (ELIAS, 2001; MENEZES, 2004).

Com a crescente institucionalização dos cuidados com os doentes graves, em uma sociedade que cada vez mais está propensa a ignorar ou evitar a morte, esta se tornou um tabu. A exclusão dos que estão morrendo se mostrou uma característica fundamental da sociedade moderna. Menezes (2004, p.28) argumenta que “a partir da emergência da família como núcleo de valor social e do surgimento do hospital, medicamento administrado e controlado, surge a ‘morte moderna’.”

A morte moderna tem como características o ocultamento da proximidade da morte para o doente, além da ausência total de autonomia do mesmo para decidir sobre o rumo de seu tratamento, sendo este delegado à família e à equipe médica. O paciente não tem autonomia e é silenciado, vivenciando um processo institucionalizado, despersonalizado e desumanizado. “No Modelo ‘moderno’, a assistência em saúde é impessoal, mecânica e asséptica” e o falecimento nos hospitais torna-se algo corriqueiro e solitário, pondera Menezes (2004, p.33).

Visando se contrapor a esse modelo de morte moderna, surgem nas décadas de 1960 e 1970 movimentos pelos direitos dos doentes, propondo-se um novo modo de prática perante o morrer. Esse período é demarcado como “morte contemporânea” (MENEZES, 2004). Nele se observa a emergência de práticas de cuidado em torno da morte e do morrer, construindo-se denominações, teorizações e até mesmo espaços de saúde compatíveis com novas formas de morrer.

Cicely Saunders, em 1960, participa do processo de consolidação do *Saint Christopher Hospice*, em Londres. Introdutora do conceito de *Dor Total* e da *Filosofia Hospice*, ela abriu espaço de discussões sobre a morte e o processo de morrer, temas esses evitados por muitas décadas, modificando o até então modelo de assistência aos doentes terminais. (MENEZES, 2004; FLORIANI; SCHRAMM, 2009). Um encontro ocorrido nos Estados Unidos na década de 1970, entre Cicely Saunders e Elizabeth Kübler-Ross, contribuiu para o crescimento do movimento *hospice* naquele país. (ANCP, 2012 p.25)

Embora Cicely Saunders seja comumente atrelada ao nascimento dos cuidados paliativos, conforme Silva (2010 p.31) “[a] construção de um saber não está ligada a um único acontecimento, mas a uma série de acontecimentos que dão origem a um *novo* objeto, a um outro discurso.” As observações de Silva alinham-se às considerações de Fleck e Latour exploradas no capítulo anterior.

Para Menezes (2004) e Floriani e Schramm (2009) o conceito de Dor total de Cicely Saunders compõe a filosofia *hospice*, enfatizando a importância de analisar a dor de maneira complexa, envolvendo todas as dimensões do sofrimento, incluindo aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais, sendo considerado um novo quadro clínico diante do alívio adequado da dor, que não ocorre de maneira indissociável a essas dimensões. De acordo com Figueiredo e Figueiredo,

A *Filosofia Hospice* e a sua aplicação prática, os *cuidados paliativos*, intentam resgatar o humanismo perdido das modernas ações da saúde, prenhe de tecnologia e de eficácia curativa, mas tristemente órfã de empatia, de amor, de afetividade, de calor humano e, portanto, de eficácia integral no consolo ao sofrimento do indivíduo. (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009,p.196)

Floriani e Schramm (2010) relatam que a terminologia “Cuidado *Hospice*” pode ser utilizada como sinônimo de cuidados paliativos, significando uma filosofia de cuidados no fim da vida. Mas também pode significar cuidados oferecidos a pessoas com doenças avançadas, em locais específicos para isto, os *hospices*. Porém os autores ponderam que desde

a configuração da expressão “Cuidado Paliativo”, “Cuidado *Hospice*” tem sido preferencialmente utilizado para cuidados dentro do equipamento *hospice*.

Em meados de 1990 o campo cuidados paliativos ganha força, orientado para o período final da vida de enfermos. Esta especialidade tem como proposta uma assistência cujo foco não é mais curativo, mas sim em proporcionar uma melhora na qualidade de vida do paciente diagnosticado com prognóstico de morte iminente, através de intervenções que busquem o alívio do sofrimento físico, social, emocional e espiritual.

Segundo a página do Instituto Nacional do Câncer, a Organização Mundial de Saúde (OMS) em um conceito definido em 1990 e atualizado em 2002,

Os cuidados paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais INCA, s/d)

De acordo com informações disponíveis na página na internet da Academia Nacional de cuidados paliativos (ANCP), o tratamento em cuidados paliativos deve reunir as habilidades de uma equipe multiprofissional, composta por um grupo mínimo de um médico, um enfermeiro, um psicólogo, um assistente social e pelo menos um profissional da área da reabilitação. Nas orientações da entidade, os profissionais teriam por objetivo ajudar o paciente e seus familiares a adaptar-se às mudanças da vida impostas pela doença e promover a reflexão necessária para o enfrentamento das condições causadas por ela, gerando, assim, uma forma diferente de administração do período final da vida do paciente. (ANCP, s/d)

Pessini (2009) a partir da definição de cuidados paliativos da OMS (2012), apresenta como princípios da filosofia dos cuidados paliativos:

A) Os cuidados paliativos valorizam o atingir e manter um nível ótimo de dor e administração de sintomas. B) Os cuidados paliativos afirmam a vida e encaram o morrer como um processo normal. C) Os cuidados paliativos não apressam e nem adiam a morte, D) Os cuidados paliativos integram aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados do paciente. E) Os cuidados paliativos oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível, até o momento de sua morte. F) Os cuidados paliativos ajudam a família a lidar com a doença do paciente e no luto. G) Os cuidados paliativos exigem uma abordagem em equipe, H) Os cuidados paliativos visam aprimorar a qualidade de vida. I) Os cuidados paliativos são aplicáveis no estágio inicial da doença. (PESSINI, 2009 p.167)

Conforme o campo foi se desenvolvendo em vários países e com o aumento de publicações sobre a temática em português, a definição de cuidados paliativos foi se

transformando, tomando como referência a avaliação das necessidades do paciente e de seus familiares frente ao seu adoecimento. De acordo com Pessini (2009), os cuidados paliativos eram anteriormente destinados apenas a pessoas com prognóstico de morte iminente, mas com o deslocamento do conceito este passou a ser também oferecido no estágio inicial de uma doença progressiva.

4.1 A assepsia das denominações: os sujeitos dos cuidados paliativos

As modificações neste campo ocorreram também na denominação sobre quem é o sujeito alvo dos cuidados paliativos ao longo dos anos. Kübler-Ross e Nobert Elias em suas publicações (*On death and Dying*, 1969, e *Über die Einsamkeit der Sterbende*, 1982, respectivamente), utilizavam a denominação “moribundo” como definição para os que estavam morrendo, ou diante da iminência da morte. Kübler-Ross utiliza em alguns momentos a nomeação “paciente terminal”, que goza de *status* de cientificidade, sendo designado para pacientes com a existência de uma doença incurável e no período final do tratamento curativo e a morte.

Essa discussão aparece na publicação do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP, 2008), produzida em discussões realizadas em conjunto com a ANCP. O termo “paciente terminal” não é adequado, avalia-se na publicação, sendo considerado estigmatizante e capaz de gerar confusão, uma vez que a definição pode considerar as últimas semanas de vida ou as últimas horas.

A primeira definição publicada pela OMS em 1990 descrevia os cuidados paliativos como aqueles destinados a pacientes “fora de possibilidade de cura”. Essa denominação foi questionado por dificultar o momento de cessar o tratamento, uma vez que existe uma boa parcela de doenças que são incuráveis, mas que possuem uma expectativa de vida longa. Por isso a definição foi alterada, visando ampliar o conceito, tornando-o aplicável. (CREMESP, 2008; PESSINI, 2009).

Bastante próxima de “paciente fora de possibilidade de cura”, a denominação, “paciente fora de possibilidade terapêutica” (FTP) também foi bastante difundida no meio hospitalar. Para Menezes (2004), o doente considerado fora de possibilidade terapêutica é aquele com prognóstico médico de morte próxima, casos para os quais a medicina não possui mais recursos para deter o avanço fatal da doença. Embora o termo ainda seja encontrado em publicações recentes, ele vem sendo desqualificado por sugerir que quando um paciente é diagnosticado como FTP, não há nada que possa ser realizado, nenhuma terapêutica. Desse

modo, essa nomeação não comportaria a filosofia paliativista que sugere que sempre há uma terapêutica preconizada para um paciente, mesmo que este já esteja em fases avançadas da doença. (CREMESP, 2008). Conforme afirmação da ANCP:

Não se fala mais em *terminalidade*, mas em *doença que ameaça a vida*. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também em *impossibilidade de cura*, mas na possibilidade ou não *de tratamento modificador da doença*, desta forma afastando a idéia de “não ter mais nada a fazer” (ANCP, 2012, p.26)

Como uma nomeação “mais correta”, propõe-se a sugestão atual que se designe o sujeito-alvo desse campo como “paciente elegível para os cuidados paliativos”, que é definido como:

A pessoa portadora de doença crônica, evolutiva e progressiva, com prognóstico de vida supostamente encurtado há meses ou ano. Em doenças de progressão lenta, como mal de Alzheimer, algumas síndromes neurológicas e determinados tipos de tumor, considera-se período de alta dependência para as atividades diárias, com possibilidade de um prognóstico superior a um ano de vida. (CREMESP, 2008 p.22).

Percebe-se que esses termos vão sendo higienizados como formulações que usam o recurso do eufemismo quando partem para “pacientes fora de possibilidade terapêutica”, ou para o mais contemporâneo “paciente elegível para cuidados paliativos”. Esse processo vai distanciando os sujeitos da “presença” da morte iminente, como forma semântica de desviar o foco da temática. Mostram, de modo claro, que a constituição do campo passa por um frequente arranjo de palavras, uma montagem de práticas, equipamentos, pessoas e discursividades, como nos mostra Latour (2000).

Doravante, adotaremos em nosso texto a terminologia “paciente elegível aos cuidados paliativos”, para denominar o sujeito alvo dos cuidados paliativos. Se por um lado se acolhe a recomendação da tendência do campo, por outro, marca-se que esse “ponto de chegada” é menos evolutivo do que parece.

4.2 Os lugares e as práticas dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são aplicáveis em todas as instituições (casa, *hospice* ou hospital). Para Pessini (2009, p.165.), “os cuidados paliativos não devem ser vistos como essencialmente diferentes de outras formas ou áreas de cuidados de saúde. Isto tornaria difícil, senão impossível a sua integração no curso regular dos cuidados de saúde.”

A relação feita por Pessini (2009), do campo dos cuidados paliativos com outras áreas do saber que se ocupam de cuidados de saúde, nos aproxima das concepções de coletivo de pensamento proposto por Fleck. Ao fazer parte de uma comunidade, “o estilo coletivo de pensamento passa por um fortalecimento social comum a todas as formações sociais. Transforma-se em coação para os indivíduos, definindo o que não pode ser pensado de outra maneira”, desenvolvendo sua estabilidade e formando uma unidade social coesa mediante esses processos. (FLECK, 1935/2010 p.150). O agrupamento dos que passaram por práticas de cuidados de saúde, fortalece o sentimento de “solidariedade de pensamento”, tornando o agir direcionado para a construção de um conjunto de práticas e teorias que vai sendo difundido e passa a dar o tom, tornando-se impositivo.

O modelo de assistência ao paciente terminal vem se difundindo, conforme Silva (2010), em três níveis: produção social e divulgação dos seus pressupostos nos meios de comunicação; criação e desenvolvimento dos cuidados paliativos como disciplina científica fundação de entidades profissionais voltadas aos cuidados paliativos.

Estes meios de propagar os cuidados paliativos contribuem para a consolidação do campo. Conforme Pereira Neto (1997), para uma atividade tornar-se profissionalizada, ela deve atrair o público e satisfazer a sociedade, constituindo um mercado de consumo para seus serviços, convencendo o Estado de que essa atividade é imprescindível para a sociedade. A divulgação através de congressos, periódicos, disciplinas científicas dentre outros meios, cooperam para iniciar outros indivíduos em um determinado estilo de pensamento, que possui regras próprias, linguagens e vocabulários específicos, definindo normas de condutas entre os pares. O progressivo investimento nos cuidados paliativos, incluindo a sistematização de suas práticas em equipamentos destinados a esse fim, estabelece grupos de interesse, o que auxilia em sua fixação como estilo de pensamento. Recuperando as contribuições de Fleck,

Quando um grupo maior existe por um tempo suficientemente longo, o estilo de pensamento se fixa e ganha uma estrutura formal. A execução realizadora passa a dominar sobre a predisposição criativa, que cai a certo nível disciplinado, equilibrado e discreto (FLECK, 1935/2010 p.154).

O campo dos cuidados paliativos tem se configurado através de múltiplas associações, que formam redes de pessoas, textos acadêmicos, eventos científicos, equipamentos, políticas públicas, que vão consolidando e circulando definições próprias do campo e o fechando como uma especialidade científica, um campo disciplinar.

Os cuidados paliativos tem se tornado então um novo campo do saber, destinado a ocupar certos espaços e articular com saberes, até então produzidos sobre a morte e o morrer, como forma de solucionar alguns problemas e proteger determinados grupos.

4.2.1 A construção do campo no Brasil

O movimento dos cuidados paliativos vem adquirindo visibilidade e se expandindo no Brasil nas últimas décadas, devido ao crescimento na incidência do câncer, de outras doenças crônico-degenerativas, do aumento da expectativa de vida e consequente envelhecimento populacional, que tornaram os cuidados com pacientes em terminalidade um problema de impacto social e saúde pública. Esse cenário fez com que a OMS considerasse os cuidados paliativos como “uma prioridade da política de saúde, recomendando sua abordagem de maneira programada e planejada numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas das pessoas doentes que se encontram em fase avançada da doença e no final da vida.” (MACIEL et. al.,2006)

Narrativas históricas mais lineares sugerem que os cuidados paliativos ocorreram no Brasil na década de 80, embora na década de 70 sejam encontradas discussões isoladas a seu respeito (ANCP, 2009; PEIXOTO, 2006). O cenário de saúde nessa época se caracterizava pela modalidade “hospitalocêntrica” curativa. De acordo com Peixoto (2006, p. 9), havia à época “um manejo inadequado da dor crônica e uma conspiração do silêncio em que os profissionais não discutiam sobre a doença e morte com e/ou seus familiares.”

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) foi pioneiro no Brasil em atendimentos a “pacientes elegíveis para cuidados paliativos”, inaugurando em 1998 a Unidade IV, dedicada exclusivamente aos cuidados paliativos, sendo uma iniciativa específica dos profissionais de saúde. (MENEZES, 2004).

Este campo teve um crescimento significativo a partir do ano 2000, com a criação da enfermaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP), em 2002, e da hospedaria de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo, em 2004. (PEIXOTO, 2006)

Em uma pesquisa realizada pela Universidade de Lancaster, no Reino Unido e elaborada pelo *International Observatory on End of life Care* (IOELC) em 234 países que compõem a Organização das Nações Unidas (ONU), gerou-se o documento *Mapping Level of Palliative Care Development: a Global view*, divulgado em novembro de 2006. Identificou-se a presença e a complexidade de serviços de cuidados paliativos nos países envolvidos no

estudo, os classificando em quatro níveis distintos. O Grupo IV foi composto por países que possuíam serviços de cuidados paliativos e política estruturada de provisão destes serviços, sendo encontrados 35 países, em sua maioria do continente Europeu. O Grupo III, com 80 países, entre eles o Brasil, apresentava a presença isolada de serviços de cuidados paliativos. O Grupo II apresenta iniciativas para formarem profissionais e equipes, mas ainda não possuíam o serviço estruturado. Foram identificados 41 países nesse grupo. E por último o Grupo I com 79 países que não possuíam nenhuma iniciativa no tema. (WRIGHT *apud* CREMESP, 2008, p.25)

Na pesquisa o IOELC identificou no Brasil apenas 14 serviços e nenhuma iniciativa oficial (CREMESP, 2008). Porém, conforme dados da ANCP, em 2006 existiam cerca de 40 unidades de cuidados paliativos no Brasil, distribuída por todo território nacional, “a maioria atuando em ambulatórios e assistência domiciliar.” (MACIEL et al., 2006 p.16).

Em levantamento realizado no ano de 2012, como etapa exploratória dessa pesquisa, mapearam-se os serviços de cuidados paliativos oferecidos no Brasil, por meio da busca em páginas da internet e através de contatos com profissionais de instituição e organizações paliativistas. Foram encontrados em 16 estados brasileiros o total de 66 iniciativas de serviços em cuidados paliativos, que são oferecidos por meio de assistência domiciliar, ambulatórios, enfermaria e hospedaria, sendo em sua maioria desdobramentos da clínica de dor. O local de maior volume de serviços encontrados foi a cidade de São Paulo, com 33 unidades, conforme ilustrado na Figura 2. É provável que esse número de equipamentos esteja alterado, pois na ocasião em que esse levantamento foi realizado já se anunciava a inauguração prevista para outubro de 2013, em São Paulo, do primeiro *hospice* pediátrico do Brasil, voltado para pacientes com câncer elegíveis aos cuidados paliativos, com idades entre zero e 18 anos.

Serviços de dor e Cuidados Paliativos no Brasil	
REGIÃO SUL	REGIÃO SUDESTE
Rio Grande do sul (3)	São Paulo (33)
Hc de porto alegre	Clinica Sainte Marie Hospice
Hospital Moinho de vento	Hospital Santa Marcelina
Hospital Nossa Senhora Conceição	Hospital Paulistano
Santa Catarina (1)	Hospital A. C. Camargo
Hospital Cepon	Instituto de Cancerologia Arnaldo Vieira de Carvalho
Paraná (3)	Santa Casa de Misericórdia de São Paulo
Hospital Erasto Gaertner	Instituto de Infectologia Emilio Ribas
Hospital Universitário Cajuru	Hospital das Clínicas FMUSP- (Assistência Domiciliar e Serviço de Dor)
Sistema de Internação Domiciliar Secretaria Municipal de Londrina	Instituto do Câncer do Estado de São Paulo
REGIÃO CENTRO-OESTE	Recanto São Camilo
Distrito Federal (1)	GRAAC – Instituto de Oncologia Pediátrica
Hospital de Apoio de Brasília	Hospital Israelita Albert Einstein
Goiás (1)	Hospital do Servidor Público Estadual
Associação de Combate ao Câncer em Goiás	Hospital Heliópolis
REGIÃO NORDESTE	Instituto Brasileiro de Câncer IBCC
Alagoas (1)	Hospital Samaritano São Paulo
Equipe de Cuidados Paliativos do Projeto UNICARE/UNIMED	Hospital Sínio Libanês
Bahia (1)	Hospital Nove de Julho
Hospital Aristides Maltez	Hospital Local de Sapopemba
NASPEC	Instituto da Criança Prof. Pedro Alcântara
Ceará (1)	Hospital Santa Paula
Hospital Regional da Unimed Fortaleza	Hospital Alemão Oswaldo Cruz
Pernambuco (4)	Hospital São Paulo -UNIFESP
Hospital de Câncer de Pernambuco	Hospital do Servidor Público Municipal (hospedaria)
IMIP- Instituto Materno Infantil Prof. Fernandes Figueira	Tucca hospice pediátrico
Serviço de Oncologia e de Cuidados Paliativos	Hospital Estadual Mario Covas (santo andré)
Hospital de Caruaru	Serviço de Cuidados Paliativos (são José dos campos)
Maranhão (1)	Serviço de Oncologia da HMCP (campinas)
Centro de Oncologia Médica	Hospital Amaral Carvalho (Jaú)
REGIÃO NORTE	Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos
Amazonas (1)	Unidade Estadual Paulista – UNESP (botucatu)
Fundação CECON	FMPUC Sorocaba
Pará (1)	Hospital Estadual de Bauru
Hospital Ofyr Loyola	Minas Gerais (6)
REGIÃO SUDESTE	Hospital Matter Dei
Rio de Janeiro (6)	Hospital das Clínicas BH
Instituto Nacional do Câncer	Hospital Alberto Cavalcanti
Instituto Fernandes Figueira	Hospital Risoleta Tolentino Neves
Clinica Oncohemato	Hospital Paulo de Tarso
Hospital Lagoa	Unimed BH (Atendimento domiciliar)
Clinica Dr. Dante Pagnoncelli	Espirito Santo (1)
Clinica São Vicente	Unimed Vitória

Figura 2: Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil, em levantamento realizado em 2012.

Fonte: dados da pesquisa

Além da configuração de equipamentos e linhas de assistência e cuidados de final de vida, os cuidados paliativos vêm conquistando espaço no Brasil através da disseminação de sua filosofia por meio da criação de congressos, publicação de artigos científicos, manuais, cursos de pós-graduação e efetivação de disciplinas obrigatórias em cursos de graduação da área da saúde, além de criação de políticas públicas que instituem os cuidados paliativos como um campo de práticas. Menezes (2004, p.62) aponta que o surgimento dos novos modos de morrer e, conseqüentemente, o campo dos cuidados paliativos, surgem de uma produção coletiva “associada às condições históricas, institucionais e ideológicas nas quais este tipo de prática é construído.”

Em produção mais recente, na qual analisa os efeitos do Código de Ética Médica (CEM) em vigor desde 2010, Menezes (2011) pondera que ali se legitima o campo dos cuidados paliativos no País. A autora aprecia o deslocamento dos modos de comunicação entre médicos, pacientes e familiares e a gestão do primeiro sobre a “verdade” diante dos diagnósticos ou recomendações de tratamento. Pondera que se caminhou, com o novo CEM, “[do] silenciamento, ocultamento e negação passou-se então à colocação da morte em discurso.” (MENEZES, 2011, p.1440). Destaca-se o trecho do CEM – capítulo V, *Relação com pacientes e familiares*, parágrafo único – que legitima os cuidados paliativos de modo mais direto:

Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010, s/p).

No mesmo capítulo do CEM encontra-se o veto à eutanásia: é vedado ao médico “abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010, s/p). Na análise que faz do CEM, Menezes nos convida a pensar:

A partir do texto das novas normas é possível indagar: quando o médico deve interromper a terapêutica e iniciar a assistência paliativa? Quais [são] os procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários? Sob o ponto de vista de quem? Qual o profissional efetua essa avaliação? [...] Todos os pacientes e/ou familiares desejam ter acesso à verdade? (MENEZES, 2011, p.1443)

As indagações postas por Menezes abrem espaço para a continuidade das reflexões que habitam os serviços e a assistência em cuidados paliativos. De qualquer modo, como a autora aponta, o CEM reconhece como legítimo um campo de práticas nomeado como cuidados paliativos, uma novidade desse novo código com relação ao anterior.

Conforme Pessini (2007), a publicação em 1986 do manual do *Cancer pain relief and palliative care report* – em 1990, pela Organização Mundial de Saúde – teve acolhida e repercussão mundial, ajudando a estabelecer programas de medicina paliativa pelo mundo, refletindo uma consciência do problema da dor em oncologia, sendo traduzido e publicado em 19 idiomas. No Brasil, com o título “Alívio da dor no câncer”, o relatório foi publicado em 1991. O autor levanta ainda outras produções científicas⁶ que foram lançadas no Brasil e tomadas como textos pioneiros que apoiam a filosofia dos cuidados paliativos e atuam como manuais para a validação do campo científico.

O Ministério da Saúde vem promovendo também o reconhecimento do campo dos cuidados paliativos no contexto do sistema de saúde do país, empreendendo esforços para elaborar diretrizes de atenção nessa arena, através das portarias Nº 3.535/98, Nº 881/2001, Nº19/2002 e Nº1319/2002, que visam à humanização no atendimento hospitalar e inserem variadas modalidades de serviços em ações de controle da dor e cuidados paliativos no SUS. (BRASIL, 1998; 2001; 2002a, 2002b).

Em conquistas mais recentes houve a expedição de portarias que, segundo Machado (2009) representaram mais um avanço no sentido de legitimação política e social dos cuidados paliativos: a GM/MS nº 2.439/2005 e a GM/MS 3.150/2006 (BRASIL, 2005; 2006). A primeira institui a Política Nacional de Atenção Oncológica, colocando os cuidados paliativos como elemento primordial na assistência as pessoas com câncer, e a segunda cria a Câmara Técnica em Controle da Dor.

Em 1997, foi fundada em São Paulo, pela psicóloga Ana Georgia Cavalcanti de Melo e outros colaboradores a Associação Brasileira de cuidados paliativos (ABCP), com a premissa de divulgar a filosofia paliativista e agregar serviços de cuidados paliativos que já existiam no Brasil. Em fevereiro de 2005, cria-se também em São Paulo, a Academia Nacional de cuidados paliativos (ANCP) que tem o propósito de difundir o tema e buscar o

⁶Pessini (2007) cita em nota de rodapé as seguintes publicações: “DST/AIDS. Cf.GUERRA, MARIA, A.T. Assistência ao paciente em fase terminal: alternativas para o doente com Aids. Tese (doutorado – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo), 2001. Ver também trabalhos nesta linha produzidos pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA); SCHRAMM, Fermin R. cuidados paliativos: aspectos filosóficos. Revista Brasileira de cancerologia, v.45, n. 4,1999, pp.57-63; SCHRAMM, Fermin R. Bioética e comunicação em oncologia. Revista Brasileira de Cancerologia. V.47, n.1, 2001,pp. 25-32; SCHRAMM, Fermin R.; PINTO, Emília R.; GADELHA, Maria I.P. et al. Jornada de bioética em assistência oncológica. Revista Brasileira de Cancerologia, v.46, n.4, 2000. pp.359-366” (PESSINI, 2007, p.207).

reconhecimento do profissional paliativista brasileiro, como especialidade médica (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

As duas instituições foram formadas praticamente com os mesmos objetivos, que é a divulgação e consolidação do campo dos cuidados paliativos no Brasil. Embora a ABCP tenha sido organizada anteriormente à ANCP, em uma mirada breve das informações disponibilizadas em suas respectivas páginas na internet nota-se que a segunda obteve maior reconhecimento em seus objetivos e, portanto maior aderência e difusão de seus trabalhos. A última atualização de cursos e notícias da ABCP foi em 2012, sem informações posteriores a esse ano. Tentativas de contato por telefone e e-mail com a ABCP, com a finalidade de conhecer com maior profundidade seu escopo e estratégias de divulgação científica não tiveram sucesso. Já a ANCP mantém sua página atualizada, com informações sobre congressos em 2014, um de saúde em SP e um de Cuidados paliativos no Canadá. Em 2012 a entidade lançou outro manual de cuidados paliativos, gradativamente se construindo como referência nessa arena. A narrativa que a ANCP produz sobre si mesma, se faz como argumento de autoridade no campo:

Com a ANCP, avançou a regularização profissional do paliativista brasileiro, estabeleceu-se critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos, realizou-se definições precisas do que é e o que não é cuidados paliativos e levou-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina – CFM e Associação Médica Brasileira – AMB. Participando ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e cuidados paliativos do CFM, a ANCP ajudou a elaborar duas resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática. (ANCP, 2009, s/p)

Conforme Latour (2000), para que uma pessoa consiga tornar suas alegações mais aceitáveis e fortes do que outras pessoas, ela necessita firmar “uma cadeia de associações sócio-lógica”. Nota-se que a ANCP, realizou várias associações como o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina e Associação Médica Brasileira, dentre outros elementos humanos e não humanos que garantiram a disseminação de sua instituição e validação do conhecimento proposto como uma especialidade profissional. Para o autor, quando falamos de uma ação bem sucedida de uma ciência, é porque houve vínculos mais estáveis, associações fortes e, portanto uma maior extensão da rede.

Para obter êxito em uma área é necessário promover alianças políticas e institucionais, conquistando aceitação e reconhecimento junto ao Estado, a comunidade científica e a sociedade. Portanto é importante compreendermos o processo de conhecimento como um processo coletivo, o qual vai sendo fortalecido por uma rede de vários atores que são

mobilizados com a finalidade de tornar o pensamento científico produzido em um conhecimento tácito, um fato científico.

De qualquer modo a criação das duas instituições foi importante por contribuir para constituição e visibilidade do campo dos cuidados paliativos no Brasil, por fomentar as pesquisas e divulgação da temática por meio de seminários, congressos, simpósios, curso de capacitação e publicações em revista científica, difundindo o pensamento paliativista em outras comunidades científicas. Conforme Pereira Neto (1997 p. 113), “[a] veiculação do conhecimento em revistas e museus e demais órgãos de divulgação científica leva a profissão a atingir um público mais amplo. Com isso, aumentaria o número de pessoas interessadas em absorver os princípios e utilizar seus serviços.”

Em 1º de agosto de 2011 entrou em vigor a Resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.973/2001 (CFM, 2001) que reconhece a medicina paliativa como especialidade médica. Associa-se, nessa resolução, a atuação da área de medicina paliativa às especialidades cancerologia, geriatria e gerontologia, clínica médica, medicina de família e comunidade, pediatria e anestesiologia. Para a diretora do serviço de cuidados paliativos do Hospital do Servidor Público e Estadual de São Paulo, Maria Goretti Sales Maciel “a criação da área traz mais visibilidade a um tipo de trabalho médico que já existe e é realizado com rigor científico” (CFM, 2011).

Para Menezes (2004), o movimento dos cuidados paliativos, “passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico de saber, sendo necessários novos conhecimentos e competências técnicas.” (MENEZES, 2004, p.58). Foi-se construindo uma especialidade, fundada em um corpo teórico que se articula com outros campos – Medicina Intensiva, Bioética, Tanatologia – voltados para o cuidado com o doente em fase terminal, aliando enfoques técnicos e ideológicos que produzem uma nova forma de gestão do morrer.

Conforme Floriani e Schramm (2010), os desafios para a implantação dos cuidados paliativos e do cuidado *hospice* são expressivos, como a estruturação da rede hospitalar, especialmente as localizadas longe dos grandes centros urbanos. Os autores assinalam a necessidade de investimento na qualificação de recursos e implementação de uma política nacional de cuidados paliativos efetiva, além de considerar importante a inserção dos cuidados paliativos na rede curricular de cursos voltados para o cuidado em saúde.

Para Kovács (2012) cada vez mais os psicólogos vêm sendo convocados a atuarem na área da saúde e, portanto a morte passou a fazer parte do cotidiano desse profissional. A autora pondera que a inserção e reflexão da temática da morte e do morrer são importantes para a atuação do psicólogo. Nos capítulos posteriores faremos um mapeamento mais geral de

publicações produzidas em *Psicologia Hospitalar e Psico-oncologia*, subcampos que se sobressaem no processo de disciplinarização de leituras da psicologia sobre a morte e o morrer. O subcampo *Psicologia da Morte* ganhará uma leitura mais focada na rede de produções da autora Maria Julia Kóvacs.

5 MORTE COMO DESAFIO PARA A PSICOLOGIA

Devido a várias modificações sociais em tempos recentes, a morte tornou-se um campo de observação e produção de literatura analítica e crítica sobre a crescente institucionalização nos cuidados com os doentes graves e na exclusão da morte e dos que estão morrendo. Essa modificação colocou a morte em discurso, e fez emergir uma nova forma de gestão do processo de morrer e de cuidado no fim da vida, alterando as práticas existentes em relação à morte e transformando a relação entre o paciente, seus familiares e a equipe de profissionais. (MENEZES, 2004; 2011)

O novo modelo de assistência ao morrer e re-humanização da morte fez com que a psicologia fosse incluída em estabelecimentos que colocam o profissional dessa área diante de discussões que versam sobre a morte de maneira mais cotidiana. Começam a ser ocupados e criados variados espaços de atuação do psicólogo em hospitais, centros de saúde, clínicas especializadas em atendimento ao luto e pacientes oncológicos, organizações não governamentais de HIV/Aids, atuando com crianças, jovens e idosos. Segundo Kovács, essa inserção profissional reserva aos psicólogos uma função, cujo aspecto central seria “falar da morte enquanto há vida, este é o lugar da psicologia no seu estudo dos homens.” (KOVÁCS, 1992, p.9)

As novas práticas de atuação psicológica fazem emergir variados saberes que elaboram seu próprio estilo de pensamento, de acordo com suas vivências, suas práticas e a maneira como compreende e soluciona seus problemas. O estilo de pensamento, como visto no terceiro capítulo, é um conceito proposto por Fleck (1935/2010), que pode ser entendido como o resultado das melhores explicações para uma dada prática que se quer considerar como científica. Trata-se de “sistema de opinião”, compartilhado e inteligível entre pesquisadores e praticantes de uma profissão com forte interface com seu correlato campo científico, como a medicina, campo explorado por Fleck. Nas palavras do autor, o estilo de pensamento tende a persistir e se difundir, pois “[uma] vez formado, um sistema de opinião elaborado e fechado, constituído de muitos detalhes e relações, persiste continuamente diante de tudo que o contradiga.” (FLECK, 1935/2010, p.69).

Matos, Gonçalves e Ramos (2005 p.385), ponderam que “a ciência é um empreendimento levado a cabo por pesquisadores, de forma cooperativa e que é impossível pensar a ciência a partir de um cientista individual.” Portanto, a percepção de um determinado fenômeno favorece a construção de um pressuposto teórico e, por vezes, também corresponde a uma prática profissional. Para se estabelecer como um campo científico, esse conjunto de

saberes e práticas necessita ser difundido através de circuitos da ciência, como produção social, envolvendo divulgação nos meios de comunicação acadêmicos e extra-acadêmicos, o que se constitui como um ponto importante na criação de disciplinas científicas.

5.1 A Psicologia e a construção de subespecialidades para discutir a morte

No Brasil, antes mesmo de a psicologia ser regulamentada como profissão, no final dos anos 1950 já se observa a atuação profissional desse campo na área da saúde, particularmente nos hospitais (SANTOS; JACÓ-VILELA, 2009). Na década de 70, o foco inicial da psicologia clínica – o indivíduo intrapsíquico e a prática restrita a consultórios privados – se tornou “alvo de críticas”, o que fez ocorrer um redirecionamento das atividades profissionais, que passaram a valorizar os fenômenos sociais no processo saúde-doença. (DANELUCI, 2013). O hospital geral passou a ser um dos inúmeros campos possíveis de atuação de profissionais psicólogos e posteriormente, surgiram outros diversos contextos do sistema de saúde como ambulatórios, unidades de terapia intensiva, universidades entre outros.

Com a gradativa ampliação da inserção dos psicólogos convocados a atuar no contexto hospitalar, ocorreu um deslocamento de intervenções teóricas e técnicas em situações de adoecimento do consultório privado para o hospital. (SILVA, 2009). Porém essa tentativa mostrou-se insuficiente, sendo necessária a construção de um campo de práticas, com compreensões teóricas e metodológicas específicas, que fossem capazes de abarcar a expansão do saber dos aspectos psicológicos em torno do adoecimento e do ambiente em que este profissional estará inserido.

A Psicologia Hospitalar foi regulamentada em 2001, pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP) como especialidade profissional através da Resolução nº 02/2001. A Resolução delimita as atribuições do especialista em Psicologia Hospitalar:

Atua em instituições de saúde, participando da prestação de serviços de nível secundário ou terciário da atenção à saúde. Atua também em instituições de ensino superior e/ou centros de estudo e de pesquisa, visando o aperfeiçoamento ou a especialização de profissionais em sua área de competência, ou a complementação da formação de outros profissionais de saúde de nível médio ou superior, incluindo pós graduação lato e strictosensu. [...] Podem ser desenvolvidas diferentes modalidades de intervenção, dependendo da demanda e da formação do profissional específico; dentre elas ressaltam-se: atendimento psicoterapêutico; grupos psicoterapêuticos; grupos de psicoprofilaxia; atendimentos em ambulatório e Unidade de Terapia Intensiva; pronto atendimento; enfermarias em geral; psicomotricidade no contexto hospitalar; avaliação diagnóstica; psicodiagnóstico; consultoria e interconsultoria. (CFP, 2001)

O campo da Psicologia Hospitalar é composto pela tríade de contribuições científicas de assistência, pesquisa e ensino, visando proporcionar uma assistência integral ao paciente. As autoras Castro e Bornholdt (2004), relatam que essa denominação é existente apenas no Brasil. Nos outros países, a prática do psicólogo em saúde, é reconhecida como o campo da psicologia da saúde.

Conforme as autoras, a psicologia da saúde se difere da psicologia hospitalar, devido à primeira atuar na prevenção primária, enquanto a psicologia hospitalar atua em nível secundário e terciário⁷. No Brasil, alguns autores consideram a psicologia hospitalar como um subcampo dentro da psicologia da saúde. (GORAYEB, 2010; CASTRO; BORNHOLDT, 2004).

Para Gorayeb (2010), a psicologia da saúde tem um sentido mais amplo, incluindo a psicologia realizada em hospitais. O autor argumenta que ambos os termos são confundidos entre si, levantando, como um dos fatores que favorece essa confusão, o reconhecimento por parte do Conselho Federal de Psicologia da especialização em psicologia hospitalar e de não existência de uma especialização em psicologia da saúde. As autoras Santos e Jacó-Vilela ponderam que:

A psicologia da saúde (PS), nova disciplina específica dentro do saber psicológico contemporâneo, assim como todas as outras subdisciplinas psicológicas, surge após certa consolidação de seu campo de atuação de conhecimento após aquele ganhar status e corporeidade na prática profissional de quem o compõe. Dessa forma, se a psicologia inserida em instituições de saúde, no contexto brasileiro, começou a surgir como prática profissional de forma mais sistematizada e reconhecida na década de 1970, passou a ter status dentro da comunidade acadêmica e científica principalmente a partir da década de 1990.

Portanto, esse conjunto de práticas em ambiente hospitalar fortaleceu através de publicação e produção científica uma área do conhecimento. No qual “[quanto] mais elaborada uma área do conhecimento, quanto mais desenvolvida, tanto menores as diferenças de opinião.” (FLECK, 2010. p.132).

Sem a pretensão de criar um “estado da arte” sobre a psicologia hospitalar, objetivo que escapa inteiramente a esse trabalho, é de nosso interesse analisar o que tem sido pesquisado e publicado por profissionais psicólogos sobre a temática da morte nesse campo específico de atuação. Reconhecemos, portanto, que a psicologia hospitalar tem sido um campo de aproximação de psicólogos com o tema da morte e morrer. O intuito é de perceber

⁷Castro e Bornholdt definem como prevenção primária à promoção e educação para a saúde, quando não existem problemas de saúde alojados. A atuação em nível secundário ocorre quando existe uma demanda e o profissional atua prevenindo seus possíveis efeitos. O nível terciário é quando o profissional vai atuar com pessoas que já apresentam problemas de saúde, buscando minimizar seu sofrimento. (CASTRO; BORNHOLDT, 2004. p.49)

as redes de atores que elaboram o que vem sendo produzido e compreender a ciência da psicologia em suas práticas que versam sobre saúde e morte.

5.2 Tecendo redes: a psicologia hospitalar e o tema da morte

Em busca da produção acadêmica da psicologia que se aproxima do tema da morte, realizou-se uma revisão sistemática de literatura no banco de dados da Biblioteca Virtual de Saúde – Psicologia (BVS-Psi), considerando o descritor “Psicologia *and* hospitalar” no período de 2008 a 2013. Foram encontrados 149 resultados nas Bases de Textos Completos, dentre estes, 94 artigos disponíveis na base de Periódicos Eletrônicos de Psicologia (PEPSIC⁸) e 55 artigos publicados no *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO BRASIL⁹).

Como leitura seletiva, estabeleceu-se como critérios de inclusão: ser artigo brasileiro, ou publicado em português; ter pelo menos um psicólogo ou estudante de psicologia entre os autores; ter, no corpo do texto, a palavra morte. Foram excluídos 6 artigos que estavam em outros idiomas, 10 artigos não continham nenhum autor psicólogo e 4 artigos que se repetiam entre as duas bases de dados. Dos 129 artigos restantes, apenas 65 produções contêm a palavra morte em seu texto.

Após a leitura dos artigos, foram geradas categorias de análise, com base no conteúdo dos artigos em pontos que permitem “tecer redes”, tais como principais autores citados, número de publicações por ano e por divisão geográfica, escolha metodológica e em qual contexto a temática da “Morte” aparece. Essas categorias foram elencadas a fim de promover o melhor entendimento sobre os dados obtidos, bem como as redes construídas pelos atores envolvidos.

Dos 65 artigos selecionados de acordo com os critérios de inclusão, observou-se que as escolhas metodológicas se dividiam em 23 artigos sobre relato de experiência, seguido de 22 estudos empíricos e por último, 20 produções de revisão bibliográfica.

A produção do material pesquisado se encontra em maior escala concentrada nos estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul, conforme exposto na Figura 3.

Como espaço de atuação a psicologia hospitalar teve sua origem geográfica na cidade de São Paulo (SILVA, 2009). Em 1954, Matilde Neder iniciou o trabalho de psicologia na Clínica Ortopédica e Traumatológica do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da

⁸<http://portal.pepsic.bvsalud.org/php/index.php?lang=pt>

⁹http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_home&lng=pt&nrm=iso

Universidade de São Paulo. (GORAYEB, 2010; SILVA, 2009). Não é de se espantar, portanto, que haja concentração de artigos ligados a esse estado.



Figura 3: Resultado quantitativo das produções publicadas por psicólogos separadas por estado.

Fonte: dados da pesquisa

No esforço de compreender essa divisão dos artigos por estado de origem dos autores, realizou-se uma busca por especializações em psicologia hospitalar no país. Utilizou-se a ferramenta de busca aberta do Google para esse fim e um documento do CFP disponível na página da internet, constando os cursos de especialização credenciados pelo Conselho Federal de Psicologia. (CFP, s/d).

Em termos de pós-graduação em Psicologia Hospitalar os Estados de São Paulo e Rio de Janeiro são os que mais ofertam cursos de especialização nessa área, conforme Figura 4. Somam-se 13 especializações em psicologia hospitalar ofertadas em São Paulo, algumas dedicadas ao atendimento de grupos de pacientes específicos como a especialização em *psicologia hospitalar em psiquiatria e neuro psiquiatria* e a especialização em *psicologia clínica hospitalar aplicada a cardiologia* ofertadas pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP.

Cursos Especialização ofertados em Psicologia Hospitalar			
Intituição	curso	cidade	Estado
CESMAC	Especialização em psicologia Hospitalar e Intervenção em Instituições de Saúde PSICOLOGIA HOSPITALAR E INTERVENÇÃO EM INSTITUIÇÕES DE SAÚDE	Maceio	AL
União de faculdades de Alagoas	Pós graduação em psicologia Hospitalar	Maceio	AL
CEPSIC - Centro de Estudos em psicologia da saúde em parceria com a Santa Casa de Misericórdia Maceió - SCMM	Especialização em Psicologia Hospitalar	Maceio	AL
Faculdade Ruy Barbosa	Especialização em Psicologia Hospitalar	Salvador	BA
IDEP - Pós graduação e especialização em psicologia	Especialização em Psicologia Hospitalar	Salvador	BA
Faculdade Adventista da Bahia	Especialização em Psicologia Hospitalar	Cachoeira	BA
Unigrad	Pós graduação em psicologia Hospitalar	Vitória da Conquista	BA
Universidade Católica de Brasília	Psicologia Hospitalar e da Saúde	Brasília	DF
ACCG - Associação de combate ao câncer em Goiás- Instituto de Ens	Psicologia da saúde e hospitalar	goiania	GO
C.E.H.B.H. - Centro de estudos do Hospital Belo Horizonte	Especialização em psicologia hospitalar - a intervenção psicanalítica no Hospital Geral	Belo Horizonte	MG
Universidade Fumec	Psicologia Hospitalar e da Saúde	Belo Horizonte	MG
Santa Casa de Belo Horizonte	Psicologia Hospitalar	Belo Horizonte	MG
CEPSIC - Centro de Estudos em psicologia da saúde em parceria com a Hospital de clínicas Gaspar Vianna FHCGV	Neuropsicologia e psicologia Hospitalar	Belém	PA
EPSI – Espaço Psicanalítico	Especialização em Psicologia Hospitalar e Saúde – Orientação psicanalítica	João Pessoa	PB
CPHD – Centro de psicologia hospitalar e domiciliar do nordeste	Curso de especialização em psicologia hospitalar com habilitação de saúde da família	Recife	PE
Faculdade Pernambuco de Saúde	Psicologia Clínica Hospitalar	Recife	PE
Unifil	Especialização em Psicologia Hospitalar	Londrina	PR
Faculdade pequeno príncipe	Psicologia da saúde e Hospitalar	Curitiba	PR
UNISA -Universidade de Santo Amaro	Pós-graduação Latu sensu em Psicologia Hospitalar	Rio de Janeiro	RJ
Universidade Veiga de Almeida	Pós graduação em psicologia Hospitalar	Rio de Janeiro	RJ
Centro de Pós graduação da Santa Casa de misericórdia RJ	Psicologia Hospitalar e da Saúde	Rio de Janeiro	RJ
Centro Universitário Celso Lisboa	Psicologia Hospitalar	Rio de Janeiro	RJ
Universidade Federal do Rio de Janeiro - HUCFF/UFRJ	Especialização em psicologia Hospitalar	Rio de Janeiro	RJ
Hospital das Clínicas de Porto Alegre	Especialização em psicologia hospitalar - programa institucional de cursos de capacitação e aperfeiçoamento para profissionais HCPA	Porto Alegre	RS
Hospital Moinho de ventos	Psicologia Hospitalar	Porto Alegre	RS
Hospital Santa Catarina	Pós-graduação Latu sensu em Psicologia Hospitalar e da saúde	Blumenau	SC
CEPPS – Centro de Estudos e pesquisa em psicologia e saúde	Especialização em Psicologia hospitalar e da saúde	São Paulo	SP
Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USP-INCOR	Especialização em psicologia Clínica hospitalar em Hospital de crônicos	São Paulo	SP
Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USP	Psicologia no Hospital Geral	São Paulo	SP
Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USP	Psicologia Hospitalar em psiquiatria e neuropsiquiatria	São Paulo	SP
Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USP-INCOR	Especialização em psicologia clínica Hospitalar	São Paulo	SP
Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USP-INCOR	Psicologia Clínica hospitalar aplicada a cardiologia	São Paulo	SP
Hospital das Clínicas da faculdade de medicina da USP	Especialização em psicologia hospitalar em reabilitação	São Paulo	SP
Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo	Especialização em Psicologia Hospitalar	São Paulo	SP
LABORE	Especialização em Psicologia Hospitalar	São José dos Campos	SP
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC/SP	Psicologia e Saúde: Psicologia Hospitalar	São Paulo	SP
UNISA -Universidade de Santo Amaro	Pós-graduação Latu sensu em Psicologia Hospitalar	São Paulo	SP
Hospital Israelita Albert Einstein	Pós graduação em psicologia Hospitalar	São Paulo	SP
União Paulo	Pós graduação em psicologia Hospitalar	São Paulo	SP

Figura 4: Busca exploratória por cursos de especialização em Psicologia Hospitalar ofertado no Brasil.

Fonte: dados da pesquisa

Conforme apresentado na Figura 2, a cidade de São Paulo está mais desenvolvida na oferta de serviços no cuidado à dor e cuidados paliativos, o que também explica estímulo maior à produção nessa área.

Observa-se que o interesse pela temática, expresso em veículos de divulgação científica, é expandido aos outros estados, uma vez que o número de publicações nos Estados do Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul mostraram-se próximos ao de São Paulo. A breve exploração dos cursos de especialização é insuficiente para explicar essa distribuição dos artigos por estado, mas ajuda a visualizar um investimento em formação continuada que se distribui pelo País, ofertados por universidades e hospitais escola, primordialmente.

O interesse pela temática permanece crescente conforme o gráfico da Figura 5, que mostra o aumento no número de publicações no ano de 2013. Mas ainda percebe-se que o maior número de publicações sobre a temática se deu no ano de 2009.

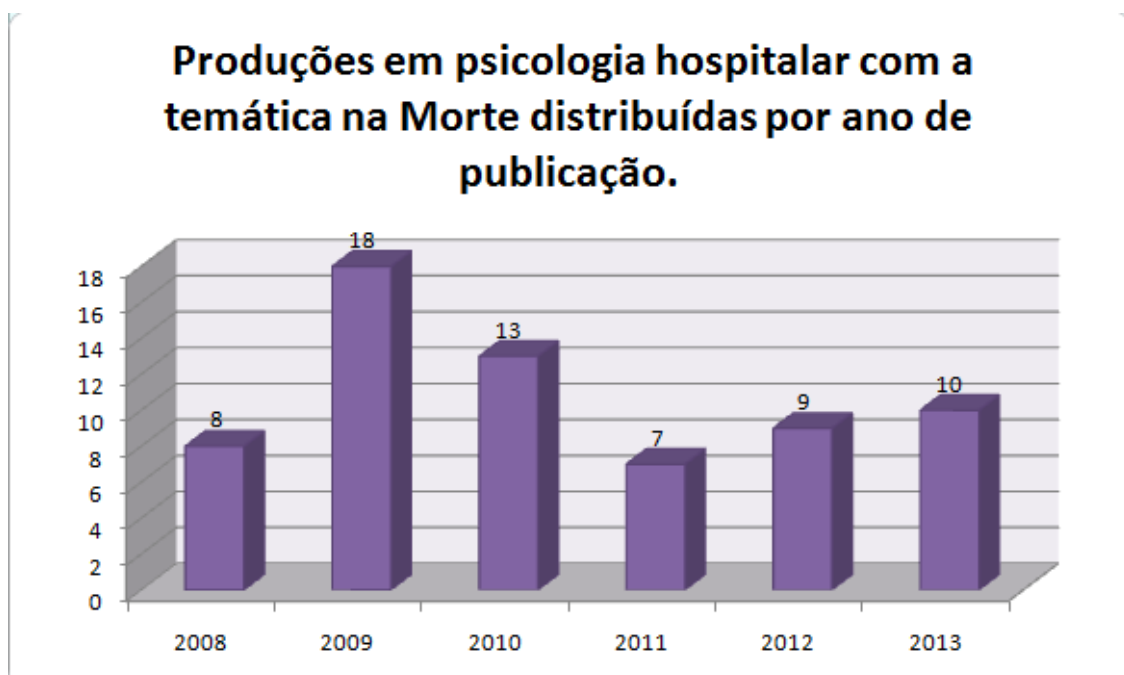


Figura 5: Produções em psicologia hospitalar com a temática na Morte distribuídas por ano de publicação.

Fonte: dados da pesquisa

Para a análise do conteúdo utilizou-se a proposta metodológica de Bardin (2011), construindo-se as seguintes categorias de análise com bases no conteúdo dos artigos: “Práticas

dos Psicólogos”, “Profissionais de saúde e a morte”, “Cuidador/Família”, “Formação Profissional”, “Paciente frente ao adoecimento”, “Intervenção Hospitalar”, “Políticas Públicas e Instituições” e “Produção Científica” Mais do que se configurar como uma codificação estanque, essas categorias são interdependentes. Essa organização, contudo, é um esforço de mostrar o foco que as publicações costumam trazer nas reflexões sobre a psicologia e a morte. Uma aproximação maior com essas publicações será apresentada a seguir, ao longo da exposição dessas categorias.

5.2.1 Práticas dos Psicólogos

Essa categoria buscou abranger os artigos que versam sobre a atuação do psicólogo no ambiente hospitalar e nos contextos de saúde, bem como sua interação com a equipe profissional e a percepção da equipe sobre a atuação do psicólogo. Esta categoria foi a que mais contou com um número de publicações, totalizando 39% dos artigos aqui em foco.

Nota-se crescente demanda de atuação do profissional de psicologia em contextos hospitalares. O psicólogo é convocado a articular com outros saberes em uma atuação de multidisciplinaridade. Como práticas mais frequentemente citadas neste contexto encontram-se o atendimento a pacientes e familiares, com o intuito de ressignificar as experiências do adoecimento, facilitar a elaboração do luto, enfatizando as expressões dos sentimentos, como se vê no fragmento a seguir:

Ao psicólogo cabem vários papéis que serão importantes na vida do paciente, da sua família, bem como da equipe na qual trabalha. Utilizando-se dos recursos mais importante de que dispõe - a escuta, ele poderá dar vez e voz aos pacientes e seus familiares fazendo com que se sintam amparados e compreendidos. Agindo como mediador entre a família e o paciente, o psicólogo poderá orientá-los na reorganização de suas vidas, que apesar da proximidade com a morte, poderá ser desfrutada revendo amigos, reatando laços esquecidos, perdendo e pedindo perdão. (ALMEIDA; MALAGRIS, 2011, p.22)

Em textos que corrobora-se com essa perspectiva, o psicólogo atua como um facilitador da comunicação entre a equipe e os familiares e a equipe e o paciente. Além de atuar nessa comunicação, encontram-se iniciativas de atendimentos em grupos coordenados pela psicologia com o intuito de discutir as angústias apresentadas pelos integrantes da equipe.

O psicólogo pode estender sua intervenção à equipe profissional da instituição, ao invés de restringi-la apenas ao doente e aos seus familiares. Frequentemente

membros da equipe mobilizam-se em situações de terminalidade e morte de pessoas hospitalizadas. (SCHMIDT; GONÇALVES; GABARRA, 2011, p.3)

O acompanhamento do luto também é prática bastante citada como atribuições da psicologia. Esse acompanhamento ocorre desde o período do diagnóstico quando se busca elaborar o luto de planos e perdas que são significativas para o paciente, como a perda da saúde, a impossibilidade de permanecer trabalhando, modificações da imagem corporal dentre outras perdas que ocorrem frente ao adoecimento. Há também o acompanhamento familiar após o óbito do ente querido, conforme ilustrado no excerto de um dos artigos:

A equipe de Assistência Domiciliar do Hospital de Câncer de Barretos apresenta essa preocupação com os familiares. Após o óbito (até dois meses após o falecimento) do paciente, é realizado suporte a familiares, por meio da Visita Pós-Óbito realizada por toda a equipe que acompanhou o doente e criou vínculo com a família. (SCANNAVINO et.al. 2013 p.46)

A temática da morte aparece em sua maioria como uma possibilidade iminente frente ao adoecimento e o medo que ela ocasiona nos pacientes e familiares. Aparece também como uma dificuldade para os profissionais que atuam com a finitude. O psicólogo tem um local de atuação diante da temática da morte, como o profissional que irá contribuir para a elaboração dos processos de morte através da escuta e intervenções.

É aí então que entra em cena o psicólogo hospitalar, que se oferece para escutar este sujeito adoentado falar de si, da doença, da vida ou da morte, do que pensa, do que sente, do que teme, do que deseja, do que quiser falar. (CANTARELLI, 2009 p.141)

Os principais autores citados nesses textos científicos sobre as práticas de atuação do psicólogo hospitalar foram Angerami-Camon, Romano e Simonetti. Geralmente estes autores estão atrelados às discussões sobre como devem ocorrer as práticas de atuação no contexto hospitalar, focando a subjetividade como foco a ação profissional.

Dos autores tidos como porta-vozes da psicologia hospitalar, Waldemar Augusto Angerami-Camon é psicoterapeuta existencial e atuou como docente na Pontifícia Universidade Católica (PUC) de Minas Gerais e São Paulo. É coordenador do Centro de Psicoterapia Existencial na cidade de São Paulo. Possui cerca de 14 publicações que versa sobre as áreas de psicoterapia existencial e atuação de profissionais psicólogos no hospital geral.

A autora Wilma Bellkiss Romano, apresenta várias publicações que foram lançadas com o intuito de tornar-se um manual de referência nas práticas do psicólogo e sua atuação em hospitais. O mais citado pelos artigos é livro *Princípios para as práticas da psicologia*

clínica. Publicado em 1999, pela editora Casa do Psicólogo. A autora está vinculada à Universidade de São Paulo, como diretora técnica de serviços de nível II e também atua como coordenadora do curso de psicologia das faculdades metropolitanas Unidas (FMU- SP).

Alfredo Simonetti, médico, psiquiatra, psicanalista, psicólogo clínico e psicólogo hospitalar (NEPPHO, s/d) Publicou em 2004, pela editora Casa do Psicólogo, o *Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença*, no qual ele propõe noções e métodos de trabalho para o psicólogo hospitalar. Responsável por configurar na cidade de São Paulo no ano de 1998, em parceria com o psicólogo hospitalar Francisco Toro e a psicóloga Maria Cecília Roth, o Núcleo de Estudos e Pesquisas em Psicologia Hospitalar (NEPPHO).

O núcleo tem por objetivo capacitar profissionais para lidarem em diversos equipamentos destinados ao cuidado no adoecimento. Nota-se conforme a história relatada pelo autor, o fortalecimento de sua instituição a partir da agremiação de novos que compactuavam com aquela experiência:

A reflexão sobre esta prática aliando-se às discussões clínicas que ocorreram mensalmente durante aproximadamente um ano, com temas ligados à Psicologia da Saúde e abertas aos profissionais interessados na proposta nos fizeram pensar na possibilidade de oferecer cursos para reflexão. Conseguimos nos encontros envolver muitos profissionais interessados na área que foram solicitando cursos ou formação mais específica, que aliados a nossa experiência nos fizeram iniciar uma outra vertente que seria a formação continuada de profissionais da saúde. Os cursos iniciais foram propostos a partir de solicitações específicas e desta forma chegamos hoje com uma grade de mais de 15 cursos para profissionais da área da saúde que trabalham com pessoas doentes. O curso de Atendimento psicológico Domiciliar oferecido pelo NEPPHO desde 2000 é o único curso em nosso país que aborda esta questão. Além dos cursos oferecidos pelo NEPPHO, temos também uma parceria com o COGEAE (Coordenadoria Geral de Aprimoramento e Extensão) da PUCSP, onde desde 2000 temos oferecido regularmente os cursos de Atendimento Psicológico Domiciliar em São Paulo e o de Psicologia e Saúde: Compreendendo o processo de Adoecer sob o ponto de vista psicológico e Psicologia Hospitalar no Campus de Barueri. Oferecemos também os nossos cursos em diversas cidades do estado de São Paulo e em outros estados do Brasil que nos tem solicitado, e temos procurado com isso garantir essas, pois acreditamos que a reflexão constante das questões ligadas à saúde nos torna profissionais cada vez mais preparados no atendimento de pessoas doentes no contexto de Saúde do Brasil. (NEPPHO, s/d)

Esse grupo de estudos que iniciou com o propósito de reflexão de uma prática ao mobilizar outros interessados, começou a compor coletivos de pensamentos que foram se configurando devido à confiança dos iniciados em seus iniciadores. Essa confiança faz com que ocorra uma coerção na forma de pensar e agir que vão modulando as práticas como algo que deve ser visto e pensado dentro de uma determinada maneira. Tantos as publicações

nessas áreas, quanto os vínculos institucionais dos autores como docentes e os núcleos de estudo formados, possibilitam uma rede de reflexões sobre uma práxis que envolve o ser humano frente ao adoecimento.

5.2.2 *Formação Profissional*

A maior parte dos textos aborda sobre a formação profissional para lidar nos contextos de saúde, instituições hospitalares, residência multiprofissional e a necessidade de uma preparação para morte através de cursos de graduação. Existe uma discussão sobre a não preparação para a morte, por parte dos profissionais que atuam com a saúde atribuída à falta de contato com a temática durante a graduação:

É possível concluir que os acadêmicos da área da saúde, em sua formação, aprendem a se comprometer com a vida em detrimento da morte, Como se esta não fizesse parte daquela. Afinal, toda a sua capacitação é para a cura, que traz gratificação do aprendizado e recompensa o esforço realizado. Quando a morte se apresenta, ela traz para o acadêmico uma sensação de frustração e um sentimento de incapacidade, pois existe um despreparo para lidar “dignamente” com a morte, já que a cura parece ser a única grande meta. Contudo, não se pode negar a existência da morte, sendo a preparação para enfrentá-la a melhor alternativa viável. (AZEREDO et al, *apud* MEDEIROS; LUSTOSA, 2011, p. 218)

A morte aparece como uma possibilidade iminente que ocasiona medo. Aborda-se também a morte institucionalizada. Encontra-se também o discurso do preparo para a morte. No texto *A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital* apresenta uma vasta discussão da temática da morte, bem como conceitos da bioética, como a boa morte, e as modificações sociais dos processos de morte. Nas palavras dos autores,

Tanto a repulsa pela morte como os conhecimentos adquiridos para o seu adiamento indefinido por parte da medicina, legitimaram a passagem do quarto do moribundo da sua casa para o hospital. Esse passou a ser o templo da morte solitária. Apenas os parentes mais próximos acompanham, a uma distância segura, o findar, não raro longo e silencioso, do ente querido. Chega ao fim a morte solene e circunstanciada, em família: morre-se no hospital, símbolo da extraterritorialidade da morte. Sendo a morte considerada obscena e embaraçosa, nada pode deixar de vestígio. (MEDEIROS; LUSTOSA, 2011, p. 205)

Os autores que se destacam nessa discussão são as autoras Elizabeth Kübler-Ross, da qual se toma por empréstimo sua teorização sobre as cinco fases do luto, e Maria Júlia Kovács, citada nas discussões sobre o preparo para lidar com a morte através de frentes formativas na graduação.

Angerami- Camon e Simonetti também são citados quando se refere à discussão sobre a atuação do profissional nos contextos de saúde.

Além disso, segundo Angerami-Camon (2002), as questões institucionais acabam por delimitar e limitar a atuação desse profissional, estando o trabalho do psicólogo influenciado por muitas variáveis contextuais, acrescidas das dificuldades das questões peculiares dos atendimentos (TOREZAN et.al, 2013, p.141)

Para Fleck (1935/2010 p.142) “[a] percepção da forma (*Gestaltsehen*) imediata exige experiência (*Erfahrensein*) numa determinada área do pensamento: somente após muitas vivências, talvez após uma formação prévia, adquire-se a capacidade de perceber, de maneira imediata, um sentido, uma forma e uma unidade fechada”. A defesa de uma preparação para a morte através de cursos de graduação e especialização é encontrado com mais força dos diálogos produzidos por Maria Júlia Kovács e outros colaboradores, no qual essa experiência formativa pode ser compreendida como leve coerção, dentro de um modo de pensar os profissionais de saúde e a morte.

5.2.3 Profissionais de saúde e a morte

Esta categoria contempla a relação dos profissionais da saúde com a temática da morte, dificuldades enfrentadas, estresse e reflexões sobre a finitude. A atuação frente à temática da morte, como se apresenta em alguns dos textos consultados, mobiliza as angústias e fragilidades dos profissionais que atuam com o adoecimento. O fragmento a seguir sintetiza esse argumento:

A dificuldade dos profissionais em lidarem com a morte é uma constatação recorrente nos estudos publicados, o que evidencia que, embora a finitude faça parte do cotidiano hospitalar, ainda é um fenômeno “estranho” aos médicos. Ou seja, a ocorrência da morte para os profissionais não é um fenômeno vivido de forma natural, mas acompanhada de inúmeras dificuldades, que sugerem que o sofrimento resultante do contato rotineiro com situações de terminalidade quase sempre é velado e silenciado (SANTOS; AOKI; CARDOSO, 2013, p.2626)

Nos textos encontrados (PORTO E BITTENCOURT, 2009; SANTOS, AOKI E CARDOSO, 2013; FIDELIS, 2001) a discussão sobre a morte é bastante presente, expondo-se sua historização, as medidas de enfrentamento por profissionais em sua atuação cotidiana e os significados atribuídos a morte e a contribuição do campo da psicologia nesses cuidados.

Como medidas de enfrentamento, são citadas a comunicação entre os profissionais da equipe, discussão de casos, aprimoramento em cursos e congressos, dentre outras formas de manejo que aliviam a prática nesses contextos de atuação. Conforme descrito por Lucchesi, Macedo e Marco:

Existem medidas preventivas que podem ser aplicadas no âmbito do exercício profissional e o psicólogo poderá colaborar dando ênfase à necessidade de investimento em um trabalho centrado no estímulo ao crescimento e aprimoramento dos profissionais, mediante atividades em equipe, como capacitações e grupos de discussão de casos com a participação das diversas áreas de conhecimento envolvidas na assistência, propiciando então a circulação das informações, a interdisciplinaridade e a tomada de melhores condutas. (LUCCHESI, MACEDO E MARCO, 2008 p.28)

A psicologia convocada a circular nesses espaços, promovendo seus próprios saberes e práticas e agindo como um facilitador da comunicação entre equipe, paciente e familiar frente a situações do cotidiano em saúde.

5.2.4 Cuidador e família

Nessa categoria, abordam-se as intervenções psicológicas realizadas com a família, a dificuldade em lidar com o cuidado, as relações afetivas entre família e paciente. Os textos científicos discutem sobre o impacto do adoecimento para o cuidador antes de ocorrer à morte do ente querido. Dentre os argumentos que aparecem nessas publicações, destaca-se a tendência a acentuar as modificações decorrentes do adoecimento grave que causariam a “desestruturação familiar”. Alguns textos discutem as inversões de papéis que causam sofrimento aos cuidadores (quando familiares) e pacientes, que podem desencadear ansiedade, depressão e prejuízos à saúde, como se lê em Augusto e colaboradores:

Foi observado que, apesar de cada cuidador passar pelas fases do impacto do diagnóstico, negação da condição patológica, ansiedade e medo diante da possibilidade da morte, aceitação e assimilação das informações clínicas da doença e tratamento, tentativas de adaptação e novas condições de vida e expectativas quanto ao tratamento e cura, elas nem sempre são coincidentes em tempo e intensidade, mas o que é confirmado de acordo com a pesquisa e literatura é que o surgimento da doença grave provoca um desequilíbrio geral em um estado preexistente de estruturação familiar, isto é, um mal-estar e um medo generalizado impactam esta família que se depara com a possibilidade de finitude de um de seus membros. (AUGUSTO et al., 2010, p. 14)

Discussões mais específicas, como os impactos causados em casos de diagnóstico de má formação fetal são observadas na literatura consultada. Baldissarela e Del’Aglio, expõem o

luto antecipatório por partes dos pais, que começam a abandonar a criança devido aos variados imaginários que perpassam esse contexto, como por exemplo, o medo de se apegar ao bebê e ele morrer. Nas palavras das autoras,

O luto antes da morte aparece quando existe um mau prognóstico para o bebê. Há pais que entram em luto prematuro, como se já não adiantasse fazer nada e podem começar a desinvestir o bebê. Antecipam o luto na tentativa de diminuir o sofrimento. (BALDISSARELLA; DELL'AGLI, 2009, p.79)

A temática da morte é apresentada pelas discussões sobre a ansiedade da família frente ao enfrentamento da morte. A morte de parentes como um processo de desenvolvimento, a iminência da morte frente ao adoecimento causando angústia, são enfatizados nos artigos agremiados nessa categoria. (VOLLES; BUSSOLETTO; RODACOSKI, 2012; KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2008; BALDISSARELLA; DELL'AGLIO, 2009; AUGUSTO et. al., 2010; FERRARI; DONELLI, 2010)

Nessa categoria os autores citados com maior recorrência são Elizabeth Kübler-Ross e Maria Julia Kovács. As referências realizadas às duas autoras apoiam discussões sobre a dificuldade de comunicação entre paciente e familiar. De modo específico, Kübler-Ross é recuperada em alguns dos textos, em suas teorizações sobre os estágios do luto, com enfoque no processo de negação como mecanismo de defesa.

5.2.5 Paciente e adoecimento

Os artigos que foram categorizados como “paciente e adoecimento” apresentam concepções sobre o adoecimento e a morte, através de construções subjetivas do paciente que desencadeiam reações frente ao diagnóstico e tratamento. Discutem-se, nesses artigos, as reações emocionais do paciente frente ao diagnóstico e suas percepções diante da hospitalização e adoecimento. Exemplar dessas discussões é o trabalho de Honicky e Silva:

O indivíduo pode vivenciar a hospitalização como perda, ruptura, separação, mudança das referências, o que traz prejuízo à sua noção de identidade e ocasiona mais sofrimento diante de sua imagem já alterada. Os efeitos da hospitalização podem ter peculiaridades de acordo com cada faixa etária, segundo Chiattonne (2003), mas de uma maneira geral os efeitos são a negação da doença, revolta, culpa sensação de punição, ansiedade, depressão, projeção, solidão e regressão emocional. (HONICKY; SILVA, 2009, p.41)

A temática da morte aparece nessas publicações como uma possibilidade perante o adoecimento, que causa temores, sensação de desamparo e impotência. A negação da morte e

dificuldades de manejo da equipe frente à possibilidade de finitude, a busca pela elaboração da morte são outros modos de discutir a relação entre psicólogos e pacientes, como expõem Barros e Melo:

Assim, a atuação do psicólogo mostra-se de grande valor, pois pode contribuir para a transmissão do diagnóstico, favorecer a adesão aos tratamentos e amenizar as reações aos mesmos, promover melhorias na qualidade de vida e, no paciente fora de possibilidade terapêutica, facilitar o processo de elaboração da morte. (BARROS; MELO 2009, p.109)

Nessa categoria aparece referência de diversos autores que publicam sobre a psicologia e o contexto hospitalar, dentre eles estão Simonetti, Romano e Angerami-Camon, em textos que versam sobre a prática do psicólogo frente às angústias levantadas pelo paciente frente ao diagnóstico os estágios do luto em Kübler-Ross são também mencionados.

5.2.6 Intervenção hospitalar

Os artigos categorizados como “intervenção hospitalar” propõem intervenções psicológicas a pacientes hospitalizados. Em sua maioria, as produções bibliográficas organizadas nessa categoria são dedicadas a discutir práticas voltadas para crianças internadas. Propõem, então, práticas psicológicas específicas com um grupo de pacientes, como por exemplo, implantação da brinquedoteca, arteterapia, ludoterapia ou escola hospitalar, com o intuito de possibilitar que as crianças expressem seus sentimentos através do brincar ou que não percam a chance de se envolver com situações de aprendizagem e, com isso, possam ressignificar sua experiência diante do adoecimento. O brincar é preponderante nessas publicações, como defendem Costa e Cohen:

Sobre a importância do brincar e da brincadeira como algo sério e que, na criação de seu mundo peculiar, a criança utiliza seus brinquedos e jogos explicitando, assim, seus desejos e prazeres, ou seja, liga “seus objetos e situações imaginados às coisas visíveis e tangíveis do mundo real. (COSTA; COHEN, 2012, p.60)

Nessa categoria o medo da morte aparece como elemento central das discussões.

5.2.7 Políticas públicas/ instituições

Também foram encontradas poucas produções que versam sobre a morte com um enfoque que dialoga com as políticas públicas e processos de gestão nas instituições. As

publicações tratam do tema de promoção da saúde, humanização no atendimento, políticas públicas, gerenciamento e atravessamentos institucionais. Discute um programa de intervenção com foco em psicanálise, visando à humanização e promoção de saúde e criação de políticas públicas (BARRETO, 2010). São também discutidos processos de saúde produzidos em um hospital através de encontros grupais,

O texto de Paulon, Coelho e Beck (2010), como ilustração, procura mapear as diferentes forças que desenham a atmosfera da Emergência, configurando o que o próprio grupo estudado pelos autores designou por “projeto Acolhendo quem Acolhe”. Os aportes da Política Nacional de Humanização, com ênfase no eixo da valorização do trabalho e do trabalhador, sustentaram teoricamente o trabalho.

A temática da morte aparece com menos frequência, sendo citada como a possibilidade de morte na internação ou a morte como algo “real” que habita os espaços de emergência em saúde pública.

5.2.8 Produção científica

Nesta categoria são concentradas produções que visam conhecer o que vem sendo divulgado e publicado nas seguintes temáticas: morte, psicologia hospitalar, psicologia da saúde. A principal estratégia de apresentação desses artigos é a revisão bibliográfica. Foram encontrados dois artigos que compõem essa categoria, sendo um deles com a temática sobre as etapas do desenvolvimento humano, em sua compreensão sobre a morte, proposta por Kóvacs. (HODENDORFF; MELO, 2009) O segundo é uma pesquisa sobre teses defendidas no período de 2003-2004 sobre psicologia hospitalar. (SILVA, 2009).

No primeiro texto, intitulado *Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: contribuições à Psicologia Hospitalar*, a temática da morte é discutida sob o viés teórico proposto por Maria Júlia Kovács, que aborda a morte como tabu e argumenta que a compreensão da morte deve ser pensada como parte do desenvolvimento humano, sendo necessária uma preparação para lidar com ela. Esses argumentos são espelhados em Hohendorff e Melo:

Sendo a psicologia uma ciência que lida com seres humanos e suas vidas e, conseqüentemente, com a morte, tal assunto torna-se relevante, especialmente, dentro da psicologia hospitalar, é necessário estar preparado para situações de finitude. (KOVÁCS *apud* HOHENDORFF; MELO, 2009, p.481)

Essas análises são importantes por mapear o que vem sendo produzido pela psicologia, então contribuindo para a construção cotidiana de conhecimentos no ambiente do hospital e perante terminalidade.

Além da psicologia hospitalar, a psico-oncologia vem buscando se configurar como um campo de saber psicológico destinado aos cuidados no adoecimento.

5.3 Construção do subcampo Psico-oncologia

Devido ao crescimento da incidência do câncer no Brasil e sua alta taxa de mortalidade, desencadeia dificuldades em pacientes, familiares e profissionais da saúde em lidarem com a possibilidade da finitude e os aspectos emocionais que esse diagnóstico mobiliza. Portanto o saber da psicologia começou a ser convocado a transitar nesses espaços, organizando práticas com teorizações próprias que possibilitam a constituição de subcampos disciplinares destinados ao processo do adoecimento.

A Psico-oncologia, conforme Veit e Carvalho (2010) configurou-se como uma intersecção entre a psicologia e a oncologia para “o estudo das variáveis psicológicas e comportamentais envolvidas no processo de adoecimento e cura e as intervenções ao longo de todo ele. (VEIT; CARVALHO, 2010 p. 528).

Conforme os autores, a formalização desse subcampo, deu-se no anos de 1996, nos Estados Unidos, através das contribuições da médica psiquiatra Holland que iniciou na década de 70, a oferta de serviço de atendimento, e pesquisa voltadas para os saberes produzidos pela oncologia, psicologia e psiquiatria, que visavam medir o funcionamento físico, psicológico, social, sexual e no trabalho. (VEIT; CARVALHO, 2010; CARVALHO, 2002). Holland citada por Carvalho (2002 p.4), definiu a psico-oncologia como:

Uma subespecialidade da oncologia, que procura estudar as duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: 1) O impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento. 2) O papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência ao câncer.”

A psico-oncologia se baseia no conceito de cuidado interdisciplinar devido as multicausalidades do adoecimento, que corresponde ao conceito de dor total proposto por *Cicely Saunders*. Conforme ilustrado por Veit e Carvalho, (2010 p.529):

A psico-oncologia identifica cada um dos componentes da doença e dispõe, em seu arsenal teórico e técnico, de meios para o manejo de cada um deles e de todo o conjunto. A interdependência dos fatores biológicos, sociais, psicológicos e espirituais az necessária intervenções em cada uma das dimensões envolvidas. Não se pode tratar apenas de um órgão, porque quem está doente é um indivíduo.

No Brasil o campo tem se ampliado com a criação em 1994 da Sociedade Brasileira de Psico-oncologia (SBPO), que é uma instituição sem fins lucrativos e que possui por objetivo produzir e disseminar o conhecimento produzido no meio esotérico para o meio exotérico. Em informações disponíveis na página do SBPO é possível acompanhar as associações de humanos e não humanos (LATOURE, 1994; 2000; 2012) produzidas com o objetivo de ampliar as redes e tornar a psico-oncologia em um campo disciplinar, uma especialidade dedicada às práticas em oncologia. A gestão atual da SBPO apresenta da seguinte maneira seus propósitos:

Na perspectiva contemporânea de produzir e disseminar conhecimento que seja voltado para as necessidades de promoção de saúde das pessoas, a gestão 2013-2015 da SBPO tem como propósitos:

I – Congregar profissionais e estudantes de áreas que tenham afinidade com a Psico-Oncologia, em uma perspectiva multidisciplinar e multiprofissional.

II- Ampliar e solidificar o conhecimento na área da Psico-Oncologia, de modo a propiciar avanços qualitativos na atuação profissional.

III- No cruzamento destas duas vertentes – produção de conhecimento e capacitação profissional – ampliar as possibilidades de inserção do profissional certificado em Psico-Oncologia.

IV Aproximar-se de sociedades científicas e órgãos de classe relacionados à área de modo a dar visibilidade à atuação do profissional certificado em Psico-Oncologia.

V- Promover eventos científicos em âmbito regional, nacional, sul americano e/ou internacional na área de Psico-oncologia, com suporte com as diretorias estaduais e comissões nacionais.

VI – Aproximar o conhecimento e a ação da Psico-Oncologia do público leigo, na busca de participação cidadã, destacando as possibilidades dessa ação no âmbito científico, educativo, clínico, jurídico e social.

VII Apresentar-se como a voz tanto do profissional como do portador de câncer e sua família na busca de mobilização e conscientização nacional, para a promoção de políticas públicas em benefício desses cidadãos. (SBPO, s/d)

Para que uma rede se dissemine como um saber científico é importante não apenas produzir esse saber, mas principalmente disseminá-lo socialmente, realizando associações, negociando interesses, remanejando grupos e recrutando novos aliados. (LATOURE, 1994; 2000; 2012), A psico-oncologia tem buscado agremiar aliados nos meios exotéricos, que podem ser considerados na citação acima como o “público leigo” – o paciente portador de câncer e sua família – e também no círculo esotérico, que envolve a aproximação dos pares que compõem as sociedades científicas.

Conforme Latour (2000), os iniciadores de uma saber científico se tornam importantes porta-vozes nesse modelo de difusão. Para a psico-oncologia, a criação da SBPO e do prêmio Jimmie Holland – idealizado para homenagear os profissionais que promoveram “contribuições” ao campo – são marcadores do projeto de ampla difusão do campo. Os profissionais localizados como preconizadores do campo são destacados pela entidade, conforme trecho abaixo:

A criação do Prêmio Jimmie Holland, [foi] idealizado para homenagear profissionais que se destacaram em proteger o lado humano do câncer. [...] O troféu em sua primeira edição, foi entregue pela própria Dra. Holland, para os psico-oncologistas Dra. Maria Margarida de Carvalho, Dra. Maria Helena Pereira Franco, Dra. Maria da Gloria G. Gimenes e Dr. Vicente A. de Carvalho, responsáveis pela implantação do primeiro curso de psico-oncologia no Brasil. (SBPO, s/d)

Esses pesquisadores, também são importantes ao campo por lançarem duas obras que são tidas como manuais para as discussões de psico-oncologia. O livro *Introdução a psico-oncologia* foi publicado em 1994, pela Editora Psy, organizado Maria Margarida de Carvalho. O segundo texto de referência para o campo, que pode ser considerada uma versão mais atualizada do primeiro, é o livro *Temas em Psicologia*, publicado pelo Grupo Editorial Summus, no ano de 2008. O livro conta com colaborações de Vicente Augusto de Carvalho, Maria Helena Pereira Franco, Maria Júlia Kovács, Regina Paschoalucci Liberato, Rita de Cássia Macieira, Maria Teresa Veit, Maria Jacinta Benites Gomes e Luciana Holtz de Barro.

Recuperando algumas contribuições de Latour (2000 p. 239), o alistamento de muitas outras pessoas, sem as sutis táticas que ajustam simetricamente recursos humanos e não-humanos, a transmissão de um saber científico se torna impotente. As pessoas escapam, perdem o interesse, fazem alguma outra coisa, ficam indiferentes. Portanto é de nosso interesse analisar as discussões que estão sendo produzidas dentro do coletivo de pensamento da psico-oncologia, como essas práticas tem sido organizadas nesse contexto.

5.3.1 A Psico-oncologia como um campo de saberes e práticas em oncologia

A metodologia utilizada nesse tópico é a mesma escolhida para as análises das produções em psicologia hospitalar. Realizou-se uma revisão sistemática de literatura no banco de dados da Biblioteca Virtual de Saúde – Psicologia (BVS-Psi), considerando o descritor “Psicologia *and* oncologia” compreendendo o período de 2008 a 2013. Foram encontrados 23 resultados nas Bases de Textos Completos.

Dos 23 artigos selecionados, considerando-se o delineamento do estudo, observou-se a predominância de estudos empíricos, constituído de 13 artigos. O formato “pesquisa teórica” soma 8 artigos, que compreendem trabalhos de revisão bibliográfica, resenhas e análise documental de periódicos. Por último, o relato de experiência é a forma de apresentação em 2 artigos.

Foi realizada a leitura na íntegra de todos os artigos. Percebe-se uma concentração de pesquisas destinadas ao adoecimento pelo câncer de mama e à Psico-oncologia pediátrica. Foram construídas três categorias de análise com bases nos principais e mais recorrentes conteúdos que se destacaram nos artigos: a) Aspectos Psicossociais do paciente, b) Aspectos psicossociais do cuidador/familiar. c) Intervenção em Psico-Oncologia

5.3.1.1 Aspectos Psicossociais do Paciente

A categoria de aspectos psicossociais do paciente compreende as reações emocionais em decorrência do diagnóstico do câncer, as variáveis de seu adoecimento, como a adesão ao tratamento, questões sociais desencadeadas frente ao adoecimento e os estudos que associam o desencadeamento, reincidência ou enfrentamento do câncer, relacionado às vivências e experiências do paciente.

Nos artigos apresentados, relata-se a importância da comunicação do diagnóstico por parte dos profissionais de saúde, sendo esse momento bastante delicado e responsável por gerar comportamentos emocionais decisivos, conforme sinalizado no trecho:

Um aspecto especialmente importante para todas as pacientes entrevistadas foi o momento da descoberta e a forma como foi explicado o diagnóstico do câncer. A maneira como esse evento lhes foi comunicado aparece nos descoberta da doença o imaginar-se cancerígeno, muito debilitado e com baixa qualidade de vida. Relatos de forma extremamente marcante e decisivo. Em alguns casos as próprias pacientes buscaram informações, descobrindo sozinhas o diagnóstico, em outros a linguagem que foi utilizada pelo médico para explicar o diagnóstico serviu como proteção ou conforto para dar continuidade ao tratamento. (GRZYBOWSKI; SCHMIDT; BORGES, 2008,p.90)

O recebimento do diagnóstico é apresentado como um momento difícil na psico-oncologia, principalmente pelo estigma que o câncer carrega de ser sentido pelos pacientes como uma sentença de morte. Após o diagnóstico surgem diversos imaginários nos pacientes e seus familiares sobre a possibilidade da morte iminente, o medo de uma morte dolorosa, as modificações corporais e perda da sexualidade, sentida com a perda de cabelo e de partes do

corpo, como é a mama e o pênis que são símbolos da sexualidade. (LEITÃO; DUARTE; BETTEGA, 2013; MENEZES; SCHULZ; PERES, 2012; GRZYBOWSKI; SCHMIDT; BORGES 2008). Como se lê em Leitão, Duarte e Bettega:

Ao câncer ainda se encontra fortemente arraigado à nossa cultura de uma maneira geral, muito embora a tecnologia biomédica tenha permitido, nos últimos anos, grandes avanços quanto à maior variedade e eficácia dos tratamentos disponíveis. O paciente oncológico parece deparar-se frente a uma situação permeada pelo medo da dor, do sofrimento, da mutilação e da morte. (LEITÃO; DUARTE; BETTEGA, 2013, p.136)

Para alguns autores (NEME; LIPP, 2010; LIMA; BOTELHO; SILVESTRE, 2011) a maneira como o paciente irá conduzir seu tratamento e buscar sua recuperação, está ligada à questões referentes a suas vivências anteriores e em seus relacionamentos afetivos.

O processo de enfrentamento do estresse dependerá, em grande parte, dos recursos sociais e psicológicos do indivíduo. Esse processo manifesta-se de modo diferente em diferentes indivíduos e pode variar, no mesmo indivíduo, em diversos momentos de seu ciclo vital, em situações ou contingências diversas, dependendo de como é percebido e avaliado (NEME; LIPP 2010, p. 477)

Alguns estudos (HOLLAND, 1990; SIMONTON, 1987; LIPP, 2005; NEME et al., 2003) apontam a defesa no campo da psico-oncologia, no qual se correlaciona o aparecimento do câncer com eventos desencadeados pela vivência do paciente, como a existência de traumas, a não expressão de sentimentos, a exposição a alto estresse, a fortes sentimentos de depressão, conforme pontuando no trecho abaixo:

Simonton (1987), ao responder tal questão diz: que existe uma forte ligação entre o estresse e a doença. Em segundo, existem diferenças substanciais de taxas de incidência do câncer nos pacientes com diversos tipos problemas mentais e emocionais. Estas pistas apontam para as conexões significativas entre os estados emocionais e as doenças. Para Simonton os efeitos do estresse emocional podem suprimir o sistema imunológico, abalando as defesas naturais contra o câncer e outras enfermidades. (LIMA; BOTELHO; SILVESTRE, 2011, p.149)

Os aspectos psico-afetivos e o suporte oferecido pela estrutura familiar são relacionados como fator determinante no tratamento e recuperação do paciente, e em alguns estudos o seu desarranjo é apontando como fator etiológico, principalmente em casos de câncer pediátrico, conforme ilustrados nos fragmentos apresentados por Lima, Botelho e Silvestre e pelos autores Mensorio, Kohldorf e Costa Junior:

O desenvolvimento biopsicossocial da criança está intimamente ligado com a função materna. Como já foi citada anteriormente, a mãe oferece sua proteção não apenas contra as ameaças físicas do meio, mas também, enquanto *para excitações*. A partir das colocações e teorias referentes ao desenvolvimento infantil e psicossomático, pode-se pensar nos sujeitos da pesquisa, portadores de câncer, crianças que sofrem decepções emocionais crônicas desde tenra idade diante de conflitos familiares, suscetíveis à doença, desprotegida de sua defesa natural, ou seja, o sistema imunológico suprimido, incapaz de agir. (LIMA; BOTELHO; SILVESTRE, 2011 p.150)

O repertório de comportamentos dos pais está relacionado funcionalmente com a adesão e o sucesso do tratamento de seus filhos. Assim, pais menos ansiosos tendem a manter seus filhos com níveis mais reduzidos de ansiedade e, conseqüentemente, aumentam a chance de enfrentar o tratamento com menor ocorrência de comportamentos indicadores de sofrimento. (MENSORIO; KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2009, p.172)

Essa importância relacional também é objeto de estudo e atuação no campo da psico-oncologia, constituindo a próxima categoria apresentada.

5.3.1.2 Aspectos Psicossociais dos Familiares

Esse conjunto se refere ao aparecimento de questões voltadas para a repercussão familiar após o diagnóstico de um familiar. São abordadas modificações psicossociais pelos cuidadores, como perturbações psicológicas, impacto profissional e financeiro, Mudança na dinâmica familiar. (CARVALHO, 2002; MENSORIO; KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2009). Em sua maioria as publicações versam principalmente sobre o câncer infantil e o impacto causado na vida dos pais desse paciente, conforme ilustrado no excerto de um dos artigos:

Os pais de um paciente em tratamento, além de acompanharem o processo doloroso do filho, precisam lidar com maiores responsabilidades parentais e administrar as exigências do tratamento. No contexto de cuidados pediátricos, os pais têm seu papel estendido: precisam administrar as respostas emocionais do paciente e seus irmãos, moderar suas próprias emoções, estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas familiares, lidar com ameaças de recaídas, expectativas e zelar pelo bem-estar do filho, com atenção à medicação; intercorrências, efeitos colaterais, estabelecimento de cuidados protetores, acompanhamento em consultas, internações e exames invasivos (KOHLSDORF; COSTA JUNIOR, 2012, p. 120)

Desenha-se como proposta da psico-oncologia oferecer suporte aos familiares estimulando as estratégias de enfrentamento do diagnóstico por parte dos familiares. Nota-se que esse discurso de enfrentamento é proposto por alguns autores (HOLLAND, 1990; ANTONIAZZI; DELLAGLIO; BANDEIRA, 1998). O enfrentamento é definido como o

esforço usado pelo sujeito para lidar com situações estressantes, focalizando na resolução de problemas potenciais ou reais. Para o campo da psico-oncologia nota-se que essa estratégia é bastante estimulada, como se lê em Mesorio, Kohdorf e Costa Junior:

De especial interesse à psico-oncologia destaca-se a necessidade de compreender-se como essas estratégias sofrem alteração ao longo do processo do tratamento e como influenciam as relações entre os familiares do paciente e o ambiente de cuidados com a saúde. A identificação destas estratégias pode proporcionar um planejamento prévio dos profissionais de saúde que atendem ao paciente e seus familiares, priorizando-se o desenvolvimento de comportamentos de saúde e a atenção às necessidades psicossociais de cada indivíduo. (MENSORIO; KOHLDFORF; COSTA JUNIOR, 2009, p.160)

Além de buscar proporcionar a vivência e elaboração de estratégias de enfrentamento, como maneira de enriquecer e estimular o processo vivenciado por pacientes e familiares durante o adoecimento, nota-se outras medidas de intervenção que compõem a prática em psico-oncologia, conforme discutido na categoria abaixo.

5.3.1.3 Intervenções em psico-oncologia

Essa categoria é composta por artigos que versam sobre as práticas de psicólogos e sua atuação em psico-oncologia, bem como a interação da equipe multidisciplinar e o cuidado integral. Nessa categoria foram encontrados 7 artigos. A maioria dos artigos se tece sobre como deve ocorrer à atuação do profissional de psicologia no campo da psico-oncologia. Conforme apontam Silva e Boaventura:

As intervenções em Psico-Oncologia visam oferecer ao paciente apoio psicossocial e psicoterapêutico, propiciar um espaço seguro para a expressão de seus sentimentos, descobrir meios para a diminuição do estresse, da ansiedade e da depressão, mobilizar recursos para o enfrentamento da doença, aprimorar a comunicação interpessoal, priorizar a qualidade de vida de maneira mais abrangente, criar um campo propício para a busca de novos significados para o processo de viver. (SILVA; BOAVENTURA, 2011, p.37)

O acompanhamento psicológico com pacientes em tratamento oncológico é considerado fundamental por muitos autores (CARVALHO, 2002; SILVA; BOAVENTURA, 2011; VEIT; CARVALHO, 2010) por possibilitar o suporte emocional, além da elaboração e adesão a novas rotinas impostas pelo tratamento. O trabalho do psicólogo nesse contexto é apresentado no trecho de Lima e Botelho:

O trabalho do psicólogo com o paciente tem como objetivo principal, através das palavras e das mais diversas formas de comunicação (olhares, gestos, entre outros), fazer com que o paciente expresse suas emoções, fale de seus medos e angústias, coloque-se como sujeito ativo e participante do seu processo de adoecimento e com isso possa simbolizar e elaborar da melhor forma possível a experiência do adoecer. (LIMA; BOTELHO; SILVESTRE, 2011, p.145)

Essa importância colaborou para a inserção do psicólogo na equipe de oncologia, que foi regulamentada pela Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005, no qual os centros de tratamento de oncologia passam a ter Serviço de Apoio Multidisciplinar. (GURGEL; LAGE, 2013, p. 145)

A inserção de uma equipe multidisciplinar nas unidades dedicadas ao cuidado de pacientes oncológicos segue o conceito de dor total proposto por Cicely Saunders, que busca oferecer conforto ao paciente nas dimensões física, social, psicológica e espiritual, convocando saberes para abarcar o atendimento integral ao paciente. O fragmento a seguir sintetiza esse argumento:

Seguindo o pensamento de que o homem é um ser físico, espiritual, psicológico e também social, devemos, portanto estar atento a todos esses níveis, entre os quais deve haver integração e harmonia, que levem ao crescimento e a realização pessoal. O desequilíbrio e a desarmonia entre esses níveis conduzem à desorganização pessoal e até mesmo a doença. (LIMA; BOTELHO; SILVESTRE, 2011, p.145)

De acordo com autores que ajudam a delinear essa psicoespecialidade, a psico-oncologia utiliza conceitos dos cuidados paliativos com o intuito de: proporcionar qualidade de vida ao paciente oncológico, através de uma abordagem psicossocial e a promoção de um cuidado integral; a preservação de uma comunicação aberta entre paciente, familiares e equipe; e uma participação do paciente em seu processo de cuidados em face do adoecimento (HOLLAND, 1990; CAVALHO 2002; VEIT; CARVALHO, 2010; CARDOSO 2007).

A psico-oncologia no Brasil começa a se consolidar, a partir da mudança na visão dos profissionais de saúde e da opinião pública em geral, que modificou o olhar de um atendimento médico-paciente, para uma ampliação de fatores que estão entrelaçados nesse processo do adoecimento, através de uma visão que inclui aspectos psicossociais. (CAVALHO 2002; VEIT; CARVALHO, 2010; CARDOSO 2007). Como pondera Cardoso (2007), essa mudança de cenário contribuiu para que diversos profissionais se interessassem em investir nesse campo.

Conforme Latour (2000 p. 181) “A maneira mais fácil de alistar pessoas na construção de fatos é deixar-se alistar por elas! Ao promovermos o interesse explícito delas, também favorecemos o nosso”. Portanto as contribuições e divulgação do campo da psico-oncologia

no Brasil têm ocorrido por meio da disseminação científica, da organização de congressos¹⁰ e publicações de livros que têm o propósito de se firmarem como livros didáticos importantes para a iniciação de outros profissionais nesse campo.

Ainda que o número de artigos encontrados no portal da BVS-PSI seja relativamente modesto, em vista de outras subespecialidades que discutem a atuação do profissional do psicólogo frente ao adoecimento, são claras as articulações em defesa dessa psicoespecialidade. Na narrativa de configuração do campo produzida por Veit e Carvalho (2010, p.530), no ano de 2010 já havia 146 profissionais com certificação e reconhecimento na área de Psico-Oncologia, respaldados pela SBPO. No ano de 2014, constam no site na SBPO 110 profissionais que possuem certificados em psico-oncologia, em cursos ofertados pela SBPO¹¹. Como não foi possível localizar a fonte da informação oferecida pelas autoras, considera-se perigoso tirar conclusões mais refinadas sobre isso. De qualquer modo, situar as certificações, recomendar cursos, livros, prêmios e nomes de preconizadores internacionais e brasileiros já indicam movimentos de disciplinarização relevantes para esta pesquisa.

Assim como a psicologia hospitalar e a psico-oncologia, a configuração da Psicologia da Morte também permeia as discussões sobre as práticas psicológicas em contextos de morte e adoecimento grave, conforme veremos no tópico a seguir.

5.4 O projeto de construção de um estilo de pensamento: a Psicologia da Morte

Kovács, uma das expoentes do que se denomina como Psicologia da Morte e criadora do Laboratório de Estudos sobre a Morte (LEM)¹², vinculado ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IPUSP), propõe a construção de um novo campo de estudos. A Psicologia da Morte é configurada como uma forma de condensar discussões sobre a prevenção e cuidado aos profissionais e de fomentar a criação de espaços de discussões e vivências que lidem com a temática da morte, perda, manejo familiar, dentre outros assuntos considerados difíceis e pertencentes ao cotidiano do trabalho na área da saúde. Acompanharemos a narrativa histórica que a própria Kovács propõe para desenhar o “novo” subcampo.

¹⁰ Conforme informações disponíveis pelo SBPO, o campo da psico-oncologia organizou cerca de 12 congressos sobre a temática no Brasil, informações disponíveis na página da sociedade Brasileira de psico-oncologia: http://www.sbp.org.br/apresentacao_sbp.org.br

¹¹ Informações em: http://www.sbp.org.br/profissionais_certificados_sbp.org.br

¹² Informações sobre o LEM estão disponíveis na página do laboratório: <http://www.lemipusp.com.br/>.

Em 1985, após encerrar seu mestrado – quando defendeu a dissertação intitulada *Um estudo sobre o medo da morte em estudantes universitários das áreas de saúde, humanas e exatas* – Kovács (2012) inicia o planejamento de uma disciplina optativa na graduação de psicólogos do Instituto de Psicologia da USP. Visando com esta disciplina a sensibilização e discussão do tema da morte na formação dos profissionais, tendo como um de seus valores fundamentais “[o] que cada aluno pode explorar e aprofundar no tema segundo sua necessidade.” (KOVÁCS, 2012, p.74).

Segundo Kovács, a disciplina “Psicologia da morte” foi oferecida pela primeira vez em 1986, apresentando como proposta pedagógica os princípios da aprendizagem significativa, possuindo como alicerces a teoria, a prática e o desenvolvimento pessoal. Teve como objetivo possibilitar a escuta e sensibilização dos processos internos perante a morte e permitir o aprofundamento no tema, visando que os alunos participantes conseguissem eliciar seus sentimentos em relação à temática em um ambiente de segurança, respeito e confiança.

No ano em que iniciou o curso e publicou seus primeiros artigos científicos sobre o tema, Kovács relata que havia pouco espaço para a discussão sobre a morte. Havia, então, apenas um curso na área, o de atualização em Tanatologia no Instituto de Seleção e Orientação Profissional da Fundação Getúlio Vargas (ISOP/FGV), sendo este coordenado por Wilma Torres, desde o início dos anos 1980.

Após investigações na área da morte e do morrer e experiências em sua trajetória profissional, Kovács conclui que existe a necessidade da inserção do tema morte na formação do psicólogo, justificando-se pela convicção de que “a questão da morte e do morrer, em suas várias instâncias, pode estar presente nas diferentes áreas de trabalho do psicólogo. Refletir sobre o tema nos parece fundamental ao futuro profissional” (KOVÁCS, 1992 p.XII). Esta conclusão pode ser compreendida através do conceito de protoideia de Fleck (2010).

Fleck nos alerta que não existe geração espontânea dos conceitos, por isso “muitos fatos científicos se associam por meio de ligações evolutivas incontestáveis, a protoideias (pré-ideias)” (FLECK, 2012 p. 64). As protoideias correspondem ao que já existe como ideias vagas que circulam antes de serem “comprovadas cientificamente”. Um estilo de pensamento emerge da condensação de uma mistura de várias protoideias e percepções que alimentam o “sonho dos cientistas” por épocas, como alude o autor, até se apresentar como um conhecimento mais sólido.

Como protoideia, a formação “deficitária” para a atuação diante da morte, se compõe de variados aspectos. A Psicologia da Morte é influenciada pela aglutinação dos argumentos de que é possível uma “educação para a morte” – projeto formativo para profissionais “psi” –,

voltada para a consolidação de uma *práxis* que se ocupa da qualidade de vida de pessoas em situação de crise e dor.

Sua experiência de atuação com a “disciplina da morte” e no atendimento de pacientes oncológicos refletiu na abertura de um campo para congressos, publicações e reflexões sobre uma prática. Conforme suas experiências, vivências e interações com diferentes estilos de pensamento, Kovács atribuiu sua prática na construção e validação de fatos científicos, que são introduzidos em sua disciplina.

Podemos entender que a construção de um campo disciplinar, não ocorre de uma hora para outra, mas sim das observações feitas a partir de um estilo de pensamento, com um olhar teórico-prático, certa experiência com o campo e validado por um coletivo de pensamento. Fleck (2010) afirma que uma proposição, uma vez publicada, pertence aos poderes sociais que formam conceitos e criam hábitos de pensamento, junto com todas as outras proposições. Ela determina o que “não pode ser pensado de outra maneira” se transformando em uma realidade evidente que gera um sistema fechado e harmonioso.

Para o autor, a construção de um saber não está apenas na descoberta de um grupo de cientistas, mas é moldado pelas interações destes cientistas com outros grupos e estruturas sociais. Sendo o trabalho científico concebido a partir de um estilo de pensamento, que, por sua vez alimenta as discussões e relações do que o autor cunha como *coletivo de pensamento*. O estilo de pensamento em circulação, como prática social, agremia sujeitos, instituições, formas e redes de comunicação que configuram a legitimidade das explorações conceituais. Fleck anuncia que “[o] portador do saber é um coletivo bem organizado, que supera de longe a capacidade de um indivíduo.” (FLECK, 2010, p.85)

O coletivo de pensamento em torno da Psicologia da Morte vem se materializando por meio de publicações, núcleos de estudos, eventos e uma rede de relações interinstitucionais que buscam dar legitimidade ao conhecimento produzido e o consolidar como um campo disciplinar indispensável para a formação de profissionais que atuem nos contextos de saúde e terminalidade. Consideramos importante mapear alguns pontos.

Em 2000, Kovács funda o Laboratório de Estudos sobre a Morte (LEM), que faz parte do Departamento de Psicologia da Aprendizagem, do desenvolvimento e da Personalidade do Instituto de Psicologia da USP. Figuram em sua equipe fundadora doutores, professores e psicólogos que atuam ou estudam a temática da morte em variados eixos, como psicologia hospitalar, HIV/Aids, luto e suicídio. Anuncia-se, dentre seus propósitos, consolidar uma área de estudo, pesquisa e assistência à comunidade envolvendo a temática da morte. Tanto o LEM quanto a disciplina sobre a morte, tiveram como antecessores em sua criação a prática

vivenciada por Kovács e por tantos outros para quem o enfoque proposto por ela fez absoluto sentido.

A elaboração de uma disciplina ou teoria específica ocorre da reapropriação de outras teorias que são consideradas como manuais, que legitimam os conceitos como verdades científicas e que guiarão um conjunto de práticas. Os conceitos formulados pela médica considerada pioneira nas produções que discutem o tratamento com pacientes terminais, Elizabeth Kübler-Ross, a tornaram uma das autoras mais citadas em grande parte da produção científica realizada em torno dos processos de morte e morrer. Sua teoria enuncia cinco estágios de compreensão do processo vivenciado pelo paciente após diagnóstico de um adoecimento que potencialmente ameace a vida, são eles: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e finalmente a aceitação de seu adoecimento. (KÜBLER-ROSS, 2011). Estas etapas começaram a ser utilizadas pelos profissionais, tornando-se referência para a escuta do paciente e de familiares e, com isso, produziu uma modificação nas representações do morrer.

Conforme Afonso e Minayo (2013), Kübler-Ross modificou de modo crucial o entendimento e as práticas diante da morte e do morrer. Em seu livro *Living with death and dying*, publicado em 1981, faz uma alusão à necessidade de preparo dos profissionais para lidar com as questões em torno da morte e do morrer, mas sem entrar em mérito de como prepará-los. As estratégias que Kübler-Ross utilizava amplamente eram seminários, congressos, fitas de áudio e os livros publicados, alguns de grande circulação internacional, como o clássico *Sobre a Morte e o Morrer*, que difundiu a interpretação dos estágios mencionados anteriormente.

Este discurso da preparação de profissionais para lidar com a morte vai sendo reproduzido por outros autores como Maria Júlia Kovács e a equipe do LEM, perpetuando-se o pensamento como algo aplicável e evidente (FLECK, 2010).

Encontram-se várias publicações científicas que defendem a preparação para lidar com o processo de morte e morrer através de disciplinas de graduação, cursos de capacitação, palestras e eventos. No perfil público da autora disponível na página do Google Acadêmico, percebe-se a perpetuação de suas publicações, conforme a Figura 6.

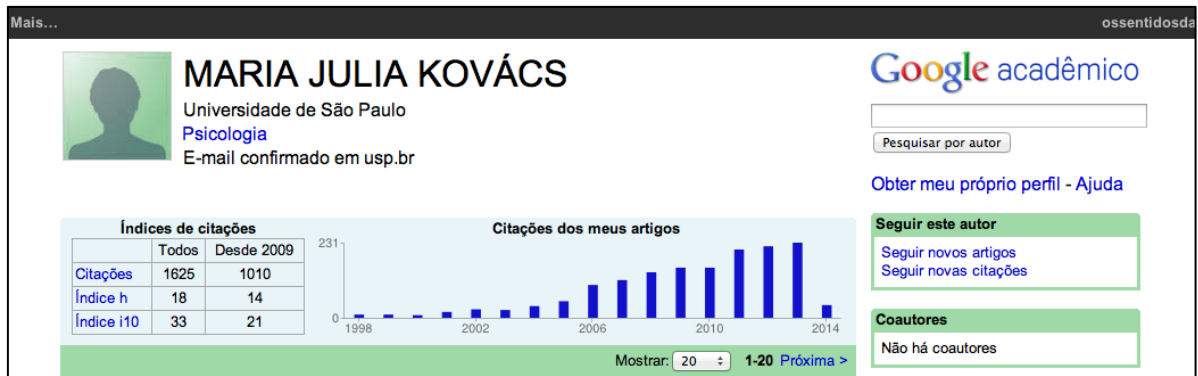


Figura 6: Recorte da cópia de tela do perfil público da Maria Júlia Kovács no Google Acadêmico
Fonte: Google Acadêmico, recolhido em maio de 2014.

A Figura 6 mostra o crescimento do número de citações das obras produzidas por Kovács ao longo dos anos, principalmente após o ano de 2006, concentrado seus picos entre os anos de 2011 e 2013. Além da medida geral de citações, o Google Acadêmico opera com outros 2 índices: Índice h e Índice i10. Os índice h e índice i10, apresentados na Figura 6, podem ser compreendidos como uma medida de quantidade/qualidade da publicação. Conforme um artigo publicado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), “o índice-h de um pesquisador é definido como o maior número ‘h’ de artigos científicos desse pesquisador que têm pelo menos o mesmo número ‘h’ de citações cada um.” (FAPESP, 2013 p.35). Kovács possui Índice-h geral (coluna da esquerda) igual a 18, isso significa que dos trabalhos publicados (entre capítulos, livros e artigos) tiveram pelo menos 18 citações em outros trabalhos. Considerando os "mais recentes", o Índice-h é igual a 14, significa que desde 2009, 14 de suas publicações foram citadas por pelo menos 14 outros trabalhos. Esses índices constituem um modo de medir o impacto da produção científica de cada pesquisador. Para ter um Índice-h relevante é necessário que a publicação reverbere na comunidade científica. Na discussão apresentada no artigo da revista FAPESP (2013 p.35) pondera-se que, “[se] um pesquisador publica muito, mas é pouco citado, ou se recebe muitas citações, mas num número restrito de artigos que publicou, terá um índice-h baixo”, isso indicaria que seu trabalho é disperso e sem impacto na comunidade acadêmica. O índice-i10 mede o total de trabalhos publicados que tiveram pelo menos 10 citações em outras publicações. É outra forma de medir a repercussão do trabalho.

Kovács apresenta índices impressionantes quando comparada a outros pesquisadores influentes em psicologia e que correspondem estágios de carreira semelhantes.¹³ Conforme ponderam Schafer e Schnelle (2010 p. 20) “[a] expectativa das instâncias políticas, associadas à tarefa, e o dever de legitimação da elite dos pesquisadores enquanto fator coletivamente significativo gera uma pressão para mostrar resultados.” Acompanhando o raciocínio dos autores, essa atmosfera social da produção científica é responsável por dar motivação aos coletivos de pensamentos, que vão se configurando como campos de saber. Os índices de produção de Kovács mostram um crescimento e difusão de seu pensamento entre o meio acadêmico e o interesse pelas temáticas com as quais trabalha.

Conforme Latour (2000), uma proposição que se inicia tímida, vai ganhando força conforme vai recrutando um número maior de interessados, que vão se esforçando para consolidar o conhecimento, criando uma rede que passa a ser reconhecida e, portanto possibilitando que os artigos do pesquisador e de seus colaboradores sejam cada vez mais lidos e citados. Para o autor, “o crescimento ocorre porque um número cada vez maior de elementos que chegam de fontes cada vez menos esperadas, vai sendo atado um ao outro.” (LATOURE, 2000 p.266).

Como exposto antes, Latour parte do princípio que o saber científico é construído coletivamente. O fato de esses autores falarem em nome de novas práticas que vão sendo propostas como um novo saber e sendo passada adiante, fazem com que esse conhecimento forme uma cadeia de pessoas que adotam as mesmas defesas e argumentos e, portanto, a discordância fica inibida para um grupo que tem o compromisso de perpetuar certos saberes e práticas. Nesse ponto, para o autor “essas pessoas não fazem mais nada com os objetos senão passá-los adiante, reproduzi-los, comprá-los, acreditar neles. O resultado dessa adoção sem tropeços é a existência de um número maior de cópias do mesmo objeto.” (LATOURE, 2000, p. 219). Nesse ponto, podemos conceber as citações de publicações como uma adoção do saber que vai sendo reproduzido. A Figura 7 traz um recorte do perfil da Kovács no Google Acadêmico, onde constam as 14 publicações mais citadas da autora e o número de vezes que cada uma foi citada por outro trabalho acadêmico.

¹³ Os índices gerados pelo Google Acadêmico para o perfil da pesquisadora Maria Julia Kovács, mostram que sua produção é mais impactante ou equivale a de importantes pesquisadores em psicologia que têm perfis públicos nessa plataforma. Comparou-se os índices da pesquisadora aos perfis de três influentes pesquisadores do país, que serão nomeados como pesquisador 1, pesquisadora 2 e pesquisadora 3. Todos se encontram na área de publicações em psicologia e com perfis de carreira próximos, em termos de tempo de formação. O pesquisador 1 e 2 são bolsistas de produtividade nível 1 no CNPq e possuem respectivamente o índice h atualizado desde 2009 em 7 e 14, respectivamente. A pesquisadora 3, assim como Kovács, é bolsista de produtividade nível 2 no CNPq e possui índices h atualizado de 14 citações, idêntico ao índice de Kovács.

Título / Autor	Citado por	Ano
Morte e desenvolvimento humano MJ Kovács Casa do Psicólogo	451	1992
Educação para a morte temas e reflexões MJ Kovács Casa do Psicólogo	143	2003
Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação MJ Kovács Casa do Psicólogo	133	2003
Bioética nas questões da vida e da morte MJ Kovács Psicologia USP 14 (2), 115-167	93	2003
Pensando a morte ea formação de profissionais de saúde MJ Kovács Da morte: estudos brasileiros. Campinas: Papirus, 79-103	66	1991
Fatores psicossociais ea infecção por HIV em mulheres, Maringá, PR RN Alves, MJ Kovács, R Stall, V Paiva Rev Saúde Pública 36 (4S), 32-39	60	2002
Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte eo morrer MJ Kovács Paidéia 18 (41), 457-468	42	2008
Educação para a morte MJ Kovács Psicologia: ciência e profissão 25 (3), 484-497	39	2005
A morte em vida MJ Kovács Vida e morte: laços da existência, 11-33	38	1996
Tornar-se presente JO Stevens Summus Editorial	35	1988
Autonomia eo direito de morrer com dignidade MJ Kovács Revista Bioética 6 (1)	34	2009
Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença MJ Kovács, ACC Amorim Filho, LCA Sgorlon Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver, 159-185	32	1998
Espiritualidade e psicologia-cuidados compartilhados MJ Kovács O mundo da saúde 31 (2), 246-255	29	2007
Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar MJ Kovács Mundo saúde (Impr.)(1995) 27 (1), 71-80	28	2003

Figura 7: Obras mais citadas de Maria Júlia Kovács

Fonte: Dados do Google Acadêmico, recolhidos em maio de 2014

Analisando as obras realizadas por Kovács, a de maior citação é o livro *Morte e desenvolvimento humano*, tendo sua primeira edição publicada no ano de 1992. O livro foi citado por 451 publicações, e atualmente se encontra em sua 5ª edição, lançada em 2010. Kovács utiliza seu livro como o manual da disciplina Psicologia da Morte, conforme ilustrado no fragmento a seguir:

Quando comecei a ministrar a disciplina, ainda não tinha uma bibliografia sistematizada. Fui procurando para cada tema alguma leitura que focalizasse o assunto em questão. Mas vinha acalentando o desejo de ter um livro-texto que abordasse os temas que compunham o programa do curso. Foi assim que comecei a selecionar e aglutinar textos e os autores que fundamentavam cada aula, em 1992, o livro *Morte e desenvolvimento humano* foi lançado, constituindo-se, então, base bibliográfica oferecida aos alunos. (KOVÁCS, 2012 p.111)

Fleck (1935/2010) compreende os livros didáticos como importantes para a iniciação em uma área, como uma verdadeira instituição do coletivo de pesquisadores. Para o autor, o manual configura-se por meio da seleção e composição ordenada de textos e agremiação de autores. No formato livro-texto vão sendo montados os que devem ser considerados como conceitos fundamentais, destacando-se alguns pesquisadores como aliados, em detrimento de outros conceitos e pesquisadores, tornando-se um sistema fechado, uma coerção do pensamento.

Tanto no livro *Morte e desenvolvimento humano* quanto em outras publicações é possível mapear a teia formada entre Maria Júlia Kovács e outros pesquisadores que partilham desse coletivo de pensamento. Sua maior concentração de publicações bibliográficas corresponde a capítulos de livros, seguido por artigos científicos, como se mostra na Figura 8. Os principais canais de publicação utilizados pela autora são periódicos eletrônicos, como a *Psicologia: Ciência e Profissão*, revista de publicação trimestral do Conselho Federal e Regional de Psicologia; a *Revista Boletim de Psicologia* da Associação de Psicologia de São Paulo e a *Revista Bioética* do Conselho Federal de Medicina, que busca agremiar publicações voltadas para temas da bioética e ética médica (SCIELO, s/d), sendo a autora revisora dos dois primeiros periódicos citados. Chama-se a atenção para o fato de serem revistas vinculadas a entidades da Psicologia e da Medicina que têm a dupla função de difundir saberes e práticas em suas respectivas áreas.

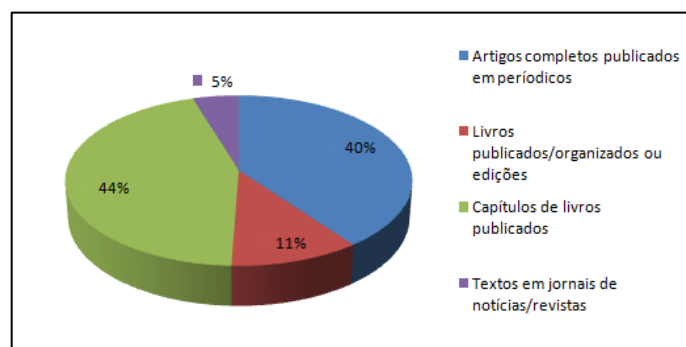


Figura8: Produção Bibliográfica. – Maria Júlia Kovács

Fonte: Perfil Público do Google acadêmico, recolhido em maio de 2014.

Foram encontradas 36 coletâneas no perfil público do Google Acadêmico da autora. Destes, Maria Helena Pereira Franco aparece 6 vezes como coautora, seguida por Vicente Augusto de Carvalho, que aparece 5 vezes e Ingrid Esslinger, mencionada 4 vezes. Há prevalência da editora Casa do Psicólogo e Summus Editorial.

A pesquisadora Maria Helena Pereira Franco, graduada em psicologia, e docente da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, configurou dentro da instituição um Laboratório de Estudos e Intervenções sobre o luto (LElu), responsável por oferecer cursos de especialização em atendimento psicoterápico para pessoas enlutadas. Franco, assim como Kovács, atua como “defensora” da disciplinarização da morte, atrelando-a a discussões psicológicas. Ambas desenvolvem suas discussões com o apoio institucional e implantação de laboratórios específicos sobre o tema.

Kovács, em parceria com Maria Helena Pereira Franco e outros colaboradores, organizaram congressos que visavam discutir as temáticas da morte, luto, psico-oncologia e bioética, sendo o último o XII Congresso Brasileiro de Psico-oncologia e V Encontro Internacional de Cuidados Paliativos ocorrido no ano de 2013, com o apoio da sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO).¹⁴

Conforme Latour (2000), laboratórios, artigos, livros-textos, cursos, congressos são importantes por iniciar outras pessoas que, ao partilhar daquela experiência de compartilhamento de informações, começam a pactuar com o pensamento, colaborando para extensão da rede. A citação desse pensamento em novos artigos produzidos proporciona o processo de disseminando da inovação. O conhecimento produzido vai se tornando cada vez mais técnico e, portanto mais legítimo e menos questionável.

Os subcampos apresentados no decorrer desse capítulo são importantes por nos possibilitar uma compreensão dos pensamentos que organizam as práticas dos profissionais psicólogos em contextos de saúde, morte e terminalidade. Aprofundaremos essa discussão no próximo capítulo, apresentando os discursos de profissionais da psicologia que atuam com pacientes elegíveis aos cuidados paliativos.

¹⁴ Informações informadas pelo currículo Lattes da autora Maria Julia Kovács. Disponível em: <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?metodo=apresentar&id=K4787998H3>

6 ATUAÇÃO PROFISSIONAL EM CONTEXTOS DE TERMINALIDADE

O campo dos cuidados paliativos pode ser visto como uma transformação coletiva do processo de morrer, o qual vem sendo gradativamente estabelecido através do esforço contínuo de vários indivíduos, em contextos institucionais acadêmicos e profissionais. Portanto procuramos discutir nesse capítulo os aparatos teóricos e institucionais dos cuidados paliativos nos quais o psicólogo atua. Buscamos, conforme sugerido por Latour (1994; 2000; 2012), seguir as pistas desses profissionais, com o intuito de compreender as redes formadas entre os atores, equipamentos e dispositivos que contribuem para as novas formas do que se tem convencionado chamar de “humanização do morrer”. Utilizaremos das contribuições de Fleck (1935/2010) para apreender a difusão do estilo de pensamento e as conexões entre os círculos exotéricos e esotéricos na produção de um saber e como essas contribuem para consolidar o campo disciplinar dos cuidados paliativos no Brasil.

Os profissionais entrevistados atuam em diversos equipamentos que se destinam à pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, como *hospice*, atendimento domiciliar, enfermarias e ambulatórios. Todos possuem ao menos uma especialização, sendo em sua maioria especializações na área de psicologia hospitalar, psico-oncologia e clínica psicanalítica. Seis profissionais apresentam formação *stricto sensu*, sendo quatro mestras e duas doutoras. O ano de formação dos profissionais entrevistados no curso de graduação de psicologia compreende o período de 1982 a 2010 e a faixa etária é de 26 a 56 anos.

Para a grande maioria dos profissionais a inserção e sensibilização com o campo dos cuidados paliativos ocorreu devido às experiências de estágios realizados durante a graduação, principalmente proporcionados pela disciplina de psicologia hospitalar. Outros iniciaram o contato durante as especializações. Todos possuem pelo menos dois anos de atuação no atendimento a pacientes em contextos de adoecimento e terminalidade. Essas informações sobre os entrevistados estão dispostos na Figura 9:

PERFIL DOS SUJEITOS ENTREVISTADOS				
Nome	Sexo	Idade	Formação	Ano de conclusão
Ariel	Feminino	53 anos	Graduação: Psicologia – PUC MG	1986
			Especialização: Psicologia Hospitalar, Titulação em Psico-oncologia.	2010
			Mestrado – Em gerontologia na Espanha, defesa PUC Minas ciência da religião.	2013
			Doutorado – Espanha – Bioética	Em curso
Úrsula	Feminino	56 anos	Graduação: Psicologia – PUC MG	1982
			Especialização: Psicologia Transpessoal pela Associação Brasileira de Psicologia Transpessoal.	1997
			Especialização: Psicologia Hospitalar - IEC PUC-Betim	2007
			Mestrado - Ciências da Religião PUC Minas.	2011
Elsa	Feminino	28 anos	Graduação: Psicologia – Centro Universitário Newton Paiva	2007
			Especialização: Clínica psicanalítica em instituições de saúde - PUC – Betim	2011
			Mestrado de Psicologia na PUC-Minas	2014
Tiana	Feminino	54 anos	Graduação: Psicologia pelo Centro de Ensino Universitário de Brasília	1982
			Mestrado - Psicologia (Psicologia Clínica) pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (2004) e	2004
			Doutorado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais (2011).	2011
Aurora	Feminino	32 anos	Graduação: Psicologia na Universidade São Francisco	2007
			Especialização – Psicologia Hospitalar – HC, 2010	2010
Eric	Masculino	42 anos	Graduação: Psicologia pela instituição Brás cubas -SP	1994
			Especialização – Psicologia Hospitalar e psicodrama	1997
			Mestrado – Ensino da ciência da saúde, Unifesp.	Em curso
Anna	Feminino	26 anos	Graduação: Psicologia pela universidade Fumec	2010
			Especialização :Teoria Psicanalítica UFMG	2012
Merida	Feminino	31 anos	Graduação:Psicologia pela Universidade Federal de Minas Gerais	2008
			Mestrado: Psicologia e Teoria Psicanalítica pela UFMG	2013
Fenícia	Feminino	33 anos	Graduação: Psicologia na Universidade Federal Fluminense Rio de Janeiro	2005
			Especialização: Psico-Oncologia pelo Instituto Nacional do Câncer - INCA / MS	2009
			Especialista em Saúde Pública pela Escola Nacional em Saúde Pública Sergio Arouca - ENSP/FIOCRUZ	2007

Figura 9: Perfil dos Sujeitos Entrevistados

Fonte: Dados da pesquisa

O nome dos entrevistados foi substituído por nomes fictícios com a finalidade de preservação de suas identidades. Foram suprimidos trechos nos recortes das entrevistas mencionados neste capítulo onde havia informações que nomeavam sujeitos não envolvidos no estudo e em referências institucionais que pudessem identificar os entrevistados. Foram construídos eixos temáticos que permitem a apresentação e discussão das entrevistas de modo transversal. Este e o próximo capítulo se constituem como espaço para esse diálogo entre as leituras teóricas e os dados empíricos desta investigação.

6.1 Cuidados Paliativos e a Humanização do Morrer

A filosofia dos cuidados paliativos propõe o ideário da boa morte em oposição aos esforços tecnológicos e suportes invasivos em pacientes, quando este não apresenta mais respostas ao processo curativo e existe uma evolução rápida do prognóstico que o coloca frente à morte iminente. Conforme Menezes (2004 p.38) a “Boa Morte” pressupõe que em seu processo de morte, o paciente tenha mais autonomia e controle, morrendo à sua maneira, sem dor e de forma pacífica, e um panorama em que há uma aceitação social do morrer.

6.1.1 Ideário da Boa Morte

Essa humanização do morrer, ou a busca por um processo de morte com dignidade aparece no discurso dos entrevistados como algo que deve ser buscado e almejado pela equipe de cuidado paliativo durante todo o processo de acolhimento e atendimento ao paciente e familiar. Ariel mostra em sua prática um discurso voltado para a humanização do morrer que pressupõe que o paciente possua o máximo de controle do seu processo de morte. Nele, o querer do paciente está em jogo. Apoiado nisso ele pode solicitar o seu cuidado integral solicitando suporte espiritual e emocional, que condizem com os modelos culturais difundidos pelos cuidados paliativos:

Morrer com qualidade, viver o final da vida até o último momento. Não existir velório de gente viva, sabe. “Não tem nada para fazer, deixa ele ai, dá só um sorinho pra ele que tá bom”... Não... Você tá vivo até o último minuto, enquanto você tiver respirando você merece e deve ter qualidade de vida, depois você merece ter qualidade de morte. Então é morrer com descanso, bem, com quem você quiser. Se você quiser um capelão, se você quiser um padre... Esses são os cuidados paliativos. O que você precisa? Quantas vezes você quer me ver? Você quer falar comigo ou só quer a minha mão? (Ariel)

O discurso elaborado em torno dessa prática está no que Menezes (2004) descreve como requisitos necessários para que o indivíduo possa tomar as decisões, que podem ser assim resumidos: o real conhecimento do avanço da doença e da morte como possibilidade iminente, a expressão dos desejos do paciente e uma atuação voltada para a escuta do doente. Portanto, a comunicação da “verdade” ao paciente é vista como palavra de ordem nas práticas em cuidados paliativos. A fala da entrevistada disposta abaixo apresenta a dependência dos processos de comunicação e as relações de poder entre o médico e os profissionais de outra categoria de trabalho, pois para que Fenícia “inicie seu trabalho de psicólogo” é necessário que o médico faça sua parte informando o prognóstico daquele paciente, conforme se lê no trecho de transcrição da entrevista de Fenícia:

Eu preciso que o médico dê a notícia, daquilo que está acontecendo, que ele comunique né que a doença evoluiu, que não vai ter uma possibilidade de cura, que vai parar a quimioterapia, que vai parar a radioterapia, que não tem mais uma possibilidade de cirurgia, pra família e pro paciente para que eu possa entrar com o início da elaboração do processo de luto, neh, porque sem essa comunicação eu não tenho como neh. Então é importante isso desse médico comunicando nem que seja aos poucos, normalmente não é um atendimento só é uma elaboração que precisa ser feita, é uma notícia que vai sendo dada aos poucos, para eu poder trabalhar com aquela família neh, como é que está aquele processo para o paciente (Fenícia)

Porém, essa comunicação às vezes é barrada pela família como uma maneira de “proteger o paciente”, uma vez que em seu imaginário o comunicado do prognóstico pode despertar no paciente, sentimentos de angústia, tristeza e até o investimento irreal de adiantamento da morte. Nota-se que muitas vezes nessas situações ocorre o “pacto de silêncio”, que seria um acordo não verbal entre paciente e seus familiares com o intuito de poupar ao outro do sofrimento. Portanto, a morte, o adoecimento e o avanço do prognóstico se tornam assuntos proibidos e o diálogo incentivado é apenas em torno da recuperação e cura, que pode ser ilustrado pela seguinte fala:

Tem situações que realmente ele não sabe nada, principalmente quando a família protege, quando é idoso, é muito comum quando é idoso a família dizer: “não, não fala não, porque senão ele vai deprimir e vai morrer mais rápido.” E normalmente a gente tem que... Existe o pacto de silêncio, que é bem falado no cuidado paliativo, neh que a família sabe, o paciente sabe mas fica assim não vou falar sobre isso porque se eu falar vou deixar minha família sofrendo e a família fala se eu disser ele vai morrer mais rápido, ele vai sofrer. Então é trabalho do psicólogo também entrar nesse meio neh de escutar a família, de escutar o paciente e dizer para eles que o momento: “vamos conversar sobre isso?” ou dizer para família, “olha ele sabe”. A gente pode até respeitar de não dizer como é que está aquilo neh assim tão

claro, por exemplo, só tem a perspectiva de um mês de vida neh de não dizer isso pro paciente, mas assim o corpo é dele, ele sabe que não tá bem neh, ele está internado e viu um paciente do lado da mesma idade que ele ou até mais jovem com o mesmo diagnóstico morrendo. Então é claro que ele vai se espelhar nisso, é claro que ele sabe que tem uma coisa acontecendo muito grave, é raro a situação que o paciente nega totalmente, é raro assim. Então falar isso pra família e poder dizer pra família “olha se você não disser isso pra ele, você está tirando o direito dele de decidir algumas coisas.” (Fenicia).

Os profissionais de saúde, em muitos momentos acatam a decisão do familiar de omitir essa comunicação ao paciente, o que demonstra as relações de poder entre equipe, familiares e pacientes, sendo este último quase sempre colocado em uma posição de assujeitamento diante do saber do outro sobre o que é melhor para si. Percebe-se que no campo dos cuidados paliativos essa é uma prática menos frequente, porém ainda existente e influencia diretamente o poder decisório do paciente. Por isso os profissionais que atuam nos cuidados paliativos, buscam intermediar negociações com os familiares sobre a importância de escutar o desejo do paciente e o que ele diz de si.

É interessante porque muitas vezes a gente acha que a resistência é do profissional, mas muitas vezes é da família. A gente já teve casos, de crianças e adolescentes né, que vão para a unidade, por qualquer intercorrência que você vê que vão para a unidade praticamente para morrer e que a equipe quer intervir o mínimo possível tá, e a família insiste para que a equipe intervenha, para que entube, para que isso, para que... Ai a equipe esc... “olha para entubar a gente vai ter que sedar, vocês vão perder esse... ele vai perder um pouco do contato, ele vai ficar mais sedado, porque o tubo incomoda muito.” “Não mas eu quero, meu filho falou que ia lutar a até o final.” (Tiana)

Os cuidados paliativos mobilizam toda a equipe na atuação de resolução de conflitos familiares, em busca do morrer bem, com vínculos afetivos bem estabelecidos e rodeados de pessoas próximas e queridas. Busca-se, portanto resolver as questões “inacabadas” através de seu processo de despedida:

Eu atuo muito com família, se eu percebo um conflito eu vou tentar ser uma facilitadora para que esses conflitos sejam ressignificados no adoecimento, porque a gente vê muito isso neh, que o adoecimento aproxima as famílias e também traz à tona todos os conflitos, Ai meu trabalho é para que essa família tenha um luto bom, e consiga antes dele partir, ressignificar as relações, Então eu atuo muito nessa área também e em todas as defesas psíquicas que são trazidas junto com o adoecimento. (Aurora)

É importante no ideário da boa morte uma comunicação aberta entre paciente e equipe, pois é através da disponibilidade do profissional em escutar seu paciente que ele será capaz de

intermediar e realizar os “últimos desejos” proporcionando-lhe uma morte digna e com qualidade. Ariel fala dos processos de negociação com a equipe em prol desses “desejos” de forma contundente:

Mas gente! O paciente que está morrendo, nós temos que brigar com a equipe e falar assim: “oh gente se o cara tá morrendo, porque que ele não vai tomar um café? Porque que ele não vai comer um Mac Donalds?” Eu tenho um baixinho, tinha né! Que falava assim “Eu quero comer um big Mac, Eu quero comer um big Mac!” ai o chato do enfermeiro falava, com a mãe assim “não pode, não está na prescrição dele.” Ai eu corri atrás do pediatra dele, que eu conhecia e falei “((médico)), vamos sentar aqui” ai ele falava “lá vem ela”. Então a gente, fica meio bicho de pé. “((médico)), presta atenção o ((paciente)) está morrendo.” Ele fala “É, ta!” “Então, dá licença, quer prescrever aqui quantos big macs ele quiser comer.” [...] Entendeu? (Ariel)

Os profissionais paliativistas buscam uma prática idealizada em proporcionar ao paciente uma morte digna, tranquila e voltada para a realização do “desejo” desse paciente. Porém, para o exercício desse ideário são travadas disputas e negociações entre profissionais, médicos, familiares e paciente que entram como atravessamentos inevitáveis desse campo de práticas no contexto de terminalidade. No conceito de boa morte o paciente é colocado em discurso e busca-se encarar a morte de maneira consciente no qual se observa um solo fértil de práticas de cuidados em torno da morte e do morrer, que vão construindo teorizações e até mesmo espaços de saúde como gestão dessas novas formas de morrer.

6.1.2 Cuidado Integral e o conceito Dor Total

O termo Dor Total, proposto por *Cicely Saunders*, refere-se ao sofrimento do paciente em várias dimensões, considerando os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais que se inter-relacionam. O conceito de dor total se faz presente nas entrevistas e influencia a composição de atores dentro de uma instituição destinada a pacientes em cuidados paliativos. Por isso são convocados vários saberes e outros campos de atuação para abarcar o cuidado integral ao paciente, como se acompanha no fragmento da entrevista de Úrsula:

O Cuidado integral é a tônica do cuidado paliativo [...] Cuidado paliativo não se faz sem equipe. Não existe psicólogo sozinho, não existe médico sozinho e nem enfermeiro sozinho. O trabalho é de equipe enquanto as pessoas não perceberem que cada um tem o seu lugar, tem o seu espaço, o seu saber e que essa troca é que vai levar uma assistência integral, não se fala em cuidados paliativos. (Úrsula)

Na experiência de algumas entrevistadas, o saber médico não é visto como predominante no campo dos cuidados paliativos. Outras categorias profissionais participam do processo de cuidado, Merida pontua em sua fala que a psicologia assume um papel protagonista nessa atuação com o paciente. Pondera que essa não é a psicologia como ciência, um campo disciplinar ou um conjunto de técnicas, mas uma psicologia voltada para a sensibilização de todos os profissionais que atuem nessa clínica de cuidados nas relações estabelecidas. Em suas palavras,

No hospital que estou existe uma equipe multidisciplinar de cuidados paliativos a equipe tem psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistente social, médico e enfermeiro. [...] Cuidado paliativo eu costumo dizer que o médico acaba se tornando coadjuvante no processo porque no momento que ele define que o processo é paliativo as medidas salvacionistas são de alguma forma recalculadas para não dizer abandonadas e aí entramos em uma clínica psicológica, estou falando no sentido mais amplo não sendo só da psicologia, que pede que os profissionais tenham uma outra sensibilidade, uma outra forma de abordar as pessoas da família a própria equipe médica tem um preciosismo muito grande com a questão de trabalhar a comunicação com a família, então isso nos deixa em uma posição muito confortável. (Merida)

Porém, mesmo não sendo o saber médico predominante neste campo, é possível perceber as relações de poder que hierarquizam as profissões e expõem atravessamentos institucionais. A própria Merida problematiza a relação assimétrica que perpassa a atuação profissional em hospitais:

Eu considero que na saúde, o câncer da saúde é o poder que deram a profissão médica. No hospital isso é muito mais forte. Eu considero que especificamente na equipe de cuidado paliativo a gente tem isso numa proporção bem menor, mas a gente às vezes sente o efeito. Nada se funda no hospital sem um médico assinando, por mais que exista outra categoria profissional formando, carregando bandeiras, enquanto alguém da equipe médica não assina embaixo a coisa não desenvolve. (Merida)

A constituição dos cuidados paliativos apenas como especialidade médica é uma forma de validar com mais ênfase a hegemonia da medicina nesse campo, o que aparece como questionamento na entrevista com Úrsula:

Tornar uma especialidade médica, porque isso descarta o conceito de intervenção multidisciplinar e acaba se tornando mais uma especialidade dentro das tantas existentes dentro da medicina. Mas se você pensar em termos de políticas públicas, já é um avanço, neh. Então já é reconhecido como especialidade médica e alguns

cursos estão sendo voltados só para médicos, mas se a gente conseguir dentro da classe médica, uma visão diferente diante de uma doença incurável, já está bom demais. (Úrsula)

A composição de uma equipe multidisciplinar é vista como essencial para a prática dos cuidados paliativos. Portanto, o campo tem se configurado através de múltiplas associações, que vão fazendo circular essas definições gradativamente significadas como próprias do campo. Uma prática percebida no contexto de todos os entrevistados é a reunião da equipe multidisciplinar para a discussão de casos clínicos, que, embora seja preconizada em outros contextos, é relatada como um marco do cuidado paliativo:

Nós temos semanalmente, nas terças-feiras, com uma duração em torno de duas horas, nós temos um grupo que faz discussão realmente dos atendimentos, mas é uma discussão com caráter multiprofissional, onde todo profissional, de qualquer área de formação, ele tem um espaço comum, igualitário, para expor realmente a sua visão de acordo com a tua qualificação profissional. Este existe uma vez por semana. (Eric)

Nessas reuniões formam-se redes de pessoas, textos acadêmicos, eventos científicos, equipamentos, políticas públicas que são importantes para consolidar o conhecimento dos cuidados paliativos como um conhecimento tácito. A fala de Fenícia expõe como a tática da reunião se expande para intervenções mais abrangentes:

A reunião ela ajuda a discutir quais são os problemas institucionais neh. Então assim, a gente saber que a gente pode estar perdendo o carro da visita, porque o carro não é nosso, o carro é emprestado. A gente saber que o paciente que tá no andar de emergência ele não está sendo bem cuidado da forma mais adequada, que a gente gostaria. Então de que forma a gente pode intervir, fazendo um curso de capacitação para aquela equipe, se comunicando melhor com aquela equipe, incluindo aquela equipe em eventos, chamando aquela equipe para as nossas reuniões neh. Então essa reunião ajuda muito a traçar o planejamento de intervenção dentro da instituição. (Fenícia)

Conforme Fleck (1935/2010) é através da experiência que se participa do estilo de pensamento. Ao chamar outra equipe para participar da reunião, uma vez que ela não atua conforme o coletivo de pensamento proposto pelo cuidado paliativo é uma forma de iniciar esses outros profissionais em um direcionamento de pensamento, condizente com as práticas e normas daquele coletivo, fazendo com que o olhar comece a ser compreendido dentro daquela perspectiva e, portanto, dentro de um determinado estilo de pensamento.

Nesses encontros além da discussão de casos clínicos, encontra-se também a disseminação de estilos de pensamento através de rodas de conversas, apresentação de textos científicos e preparação de textos para serem divulgados em congressos científicos. Na fala de Fenícia ela apresenta a autora Kübler-Ross como afiliada ao saber da psicologia. Ela toma emprestadas as teorizações da autora sobre os processos de morrer como uma forma de apresentar os casos por um viés da psicologia. Nota-se que a composição do campo dos cuidados paliativos é como uma bricolagem, sendo constituído por fragmentos disciplinares. Conforme se lê no fragmento de fala abaixo:

Uma categoria apresenta uma intervenção em cuidado paliativo. Então o psicólogo, eu, fazia uma aula sobre psicologia que fosse com uma linguagem bem universal falando sobre a intervenção da psicologia em cuidado paliativo. Então eu falei sobre as fases do processo de morrer da Kübler-Ross, peguei alguns casos específicos para apresentar, comunicação de más notícias, então é assim, eu escolho um tema, ou a equipe me traz um tema e eu apresento né, então o ano retrasado e agente fez isso, cada mês era uma categoria profissional apresentando. (Fenícia)

Para que a disseminação do conhecimento ocorra é importante que a comunicação seja realizada em uma linguagem ilustrativa e de fácil compreensão. Em diálogo com Fleck (1935/2010), lembremos que o saber exotérico simplifica e torna acessível o saber produzido pelo círculo esotérico fortalecendo assim a divulgação no meio público, sendo muito importante para a legitimação do campo.

De acordo com Marinho e Arán (2011, p.10), “a legitimidade do novo campo como dispositivo que toma sob seu encargo o doente no fim da vida, podendo lhe propiciar a boa morte, é crescentemente reconhecida pelas outras especialidades.” Com o crescimento do campo dos cuidados paliativos, faz-se necessário a ampliação de equipamentos voltados para o cuidado no processo da morte e do morrer. Alguns modelos de assistência e equipamentos específicos para cuidados paliativos foram mencionados pelos entrevistados e serão explorados adiante.

6.1.3 Modelos de assistência

Marinho e Arán (2011, p. 9) afirmam que os serviços especializados voltados para pacientes cujas doenças não possuem recurso de cura, podem ser compreendidos como “mais” que um lugar físico, pois se remetem a uma filosofia de cuidado. Percebe-se que vem crescendo o número de instituições dedicadas aos cuidados no fim da vida, como se pode ver na Figura 2, apresentada no quarto capítulo deste texto. Esses equipamentos são importantes e

podem ser vistos como aliados não humanos que compõem as redes de constituição do saber científico no campo disciplinar dos cuidados paliativos. (LATOURE, 2000; 2012)

Os entrevistados apresentaram diversas possibilidades de contextos de atuação de profissionais dedicados a pacientes elegíveis aos cuidados paliativos, como *hospice*, ambulatórios, visita domiciliar e enfermarias.

6.1.3.1 Hospice

Para Maciel (2012, p.94) o *hospice* pode ser considerado como uma “instituição de média complexidade, como um hospital especializado na prática dos cuidados paliativos e que tem por característica principal a excelência da prática clínica associada ao trabalho bem articulado de uma equipe multiprofissional, com espaços apropriados para tal fim.” O *hospice* e diferencia de um hospital pelas atividades que propõe, de integração entre os pacientes, além de reduções das burocracias do manejo hospitalar como, por exemplo, o horário de visita. No equipamento *hospice* os familiares podem conviver com o paciente sem restrições de horários para visita, visando proporcionar qualidade de vida e dignidade no processo de morte. Aurora caracteriza especificidades desse equipamento:

Então... um hospice preza muito a qualidade de vida. Então é papel da psicologia, tentar compreender o que é qualidade de vida para aquele indivíduo. É e tentar fazer com que os últimos dias de vida dele, sejam os melhores possíveis, com menos sofrimento possível, com um tratamento impecável de dor. (Aurora)

Maciel (2012, p. 102) pondera que um *hospice* deve possuir uma equipe multidisciplinar e uma estrutura “apropriada e agradável, que conte com jardins, áreas de lazer e salas especiais para atividades coletivas. As acomodações devem ser preferencialmente individuais, com espaço para acomodação de um familiar ou acompanhante com mobiliário leve e agradável.” Geralmente os pacientes são encaminhados para essas unidades de cuidados por meio do hospital em que estava internado anteriormente ou pelos familiares, quando não possuem estrutura para dar continuidade ao cuidado deste paciente em casa. Os detalhes do processo de encaminhamento de pacientes para um serviço como o *hospice* são elencados por Aurora:

Então esses são os oncológicos né, e tem os que a gente chama de longa permanência, que tem sequelas de AVC, uma demência, eles tanto podem ser encaminhados para o hospital, então um paciente com demência grave que teve uma infecção urinária, a família leva ele ao hospital geral, e ele fica lá até se estabelecer,

depois eles dizem da possibilidade de ele está numa clínica, dele vir pra uma retaguarda, ou da própria família, que tem algumas famílias que eles cuidam no esquema de *home care*, só que chega um momento que esse sistema não é mais eficiente, eles não conseguem mais dar conta de cuidar desse familiar em casa e essa família procura um *hospice*. (Aurora)

O equipamento *hospice*, pode ser visto como um híbrido de dois modelos assistenciais hoje difundidos, que seriam a morte no hospital e a morte em domicílio. Embora o conceito de *hospice* como hospedaria dedicada ao fim da vida não seja algo recente, este equipamento começa a ganhar força no que tange a uma possível alternativa de dois grandes problemas que atravessam hoje os contextos de terminalidade. O primeiro seria a morte no hospital, que é tida hoje para além do ideário da boa morte, como um complicador no quesito institucional, que esbarra na falta de leitos e necessidade de liberação dos mesmos para o atendimento de pacientes em tratamentos curativos. Além disso, questiona-se com frequência o alto custo para manter a internação de um paciente no hospital. O cuidado domiciliar possui alguns atravessadores de políticas públicas e recursos que dificultam o processo de difusão do modelo, além dos elementos socioculturais e econômicos, que muitas vezes aparecem quando os familiares são demandados como cuidadores, mas nem sempre podem ser qualificados adequadamente para a função ou não podem assumi-la, por diferentes motivos. Daremos continuidade a essa discussão ao longo do texto.

6.1.3.2 Hospital Geral

Os cuidados destinados ao fim da vida dentro de contexto hospitalar podem ser compostos conforme Rodrigues (2012), por três formatos de assistência: a) uma unidade de cuidados paliativos; b) uma equipe consultora ou volante; c) em ambulatório ou unidades de pronto atendimento.

No primeiro formato, uma unidade de cuidados paliativos, dispõe-se de leitos dentro de uma área hospitalar, sendo a equipe composta por profissionais de várias áreas do saber e que atuem em sintonia com a filosofia dos cuidados paliativos. Conforme o autor, em tais unidades deveria existir “uma equipe treinada e capacitada para trabalhar nessa unidade com foco em alívio de sintomas físicos e resolução de problemas psico-sócio-espirituais, bem como entender a morte como um processo natural da vida.” (RODRIGUES, 2012 p.88). Eric relata sua experiência em uma “enfermaria de cuidados paliativos”, formato institucional próximo ao desenhado por Rodrigues.

A enfermaria como estou dizendo, são dois quartos, cada quarto tem três leitos, sendo um masculino e outro feminino. Estes pacientes, geralmente a forma de admissão na enfermaria de cuidados paliativos, vem via APS em primeiro lugar e segundo alguma outra enfermaria, que ocorre essa transferência em função do estado desse paciente. A gente vai ter nos cuidados paliativos, pacientes que estão para definição do diagnóstico, quando se percebe que de repente não há uma proposta curativa, diante da evolução da doença que este paciente apresenta, ou ainda pacientes que já estão em programa de atendimento paliativo, mesmo que ambulatorial e devido a um agravamento uma instabilidade da condição de saúde, eles vem para a internação. (Eric)

No segundo formato indicado por Rodrigues (2012), uma equipe consultora ou volante, geralmente se atua por interconsulta – estratégia habitual de encaminhamento de pacientes entre profissionais no contexto hospitalar –, sendo a equipe convocada pelo profissional médico responsável pelo paciente. Não há leitos específicos para os pacientes sob responsabilidade dos cuidados paliativos. Essa condição de trabalho é cotidiana para Merida:

Então no hospital que estou existe uma equipe multidisciplinar de cuidados paliativos, a equipe tem psicólogos, nutricionistas, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, assistente social, médico e enfermeiro. Essa equipe é uma equipe de interconsulta, ela auxilia a conduta de horizontal do cuidado, em que sentido existe um médico e ele chama a equipe como uma consultoria, mas a equipe, a partir do momento que se insere no processo, e que é definido cuidado paliativo com a aceitação da família da proposta, o acompanhamento é feito em parceria com o médico que conduz o tratamento. Às vezes é o próprio médico que tá na equipe de cuidados paliativos que é o responsável pelo tratamento, mais isso em menor escala hoje, porque com essa criação da equipe, os médicos da equipe de cuidados paliativos eles assumem menos casos diretamente, exatamente para conseguir abarcar um número maior de casos no hospital todo. Então a equipe é chamada em um processo de consulta das médicas responsáveis que são duas geriatras e aí é construída a definição da proposta de cuidado paliativa (Merida)

No terceiro formato proposto por Rodrigues (2012), via ambulatório ou pronto atendimento, o cuidado paliativo é realizado em formato de consulta. De acordo com o autor, “[em] consulta de cuidados paliativos em nível ambulatorial, não apenas os aspectos físicos são passíveis de serem abordados, mas é inerente a esse tipo de consulta que tenham que ser dadas más notícias, discutir a morte, explorar emoções profundas e explicar as opções complexas de manejo.” (RODRIGUES, 2012, p.91). Por isso a equipe é acionada, conforme a demanda apresentada pelo paciente, sendo muitas vezes um atendimento pontual e, portanto, nem sempre é possível a sequência no cuidado devido aos espaçamentos entre as consultas. Esse atendimento pode estar vinculado ao hospital de referência para o tratamento daquele paciente ou pelas redes de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS). Anna relata as estratégias de articulação de cuidados na rede pública de saúde, com destaque para o recente Programa de Atenção Domiciliar (PAD).

Aqui o atendimento no PA, já é um atendimento de Urgência, então já é aquela demanda que surge e a gente tem que ser mais pontual mesmo nas nossas intervenções, e exige muito de nós também até físico mesmo, porque é um trabalho que não acaba. Porque é a porta de entrada do hospital, então toda hora chega um paciente e tudo o mais. [...] Algumas coisas que ajudam na hora da alta, primeiro é o PAD – que é o programa de atenção domiciliar, só que ai tem enfermeiro, médico e tudo mais que vai a domicílio, uma vez por dia quando o paciente necessita desse cuidado. Só que tem uma questão com a psicologia, existe uma psicóloga para todas as regionais do PAD, então ela não dá conta, de assumir essa demanda toda, eu já fiz contato, várias vezes, passei os pacientes, mas ela mesma diz às vezes não dá porque eu atendo todas as regionais de Belo Horizonte, mas é uma saída, muito falha, mas é uma saída. O que eu faço também de acompanhamento, ligo pro posto de saúde de referência do paciente, converso com o psicólogo e passo o caso. Isso já aconteceu muitas vezes e já deu certo. (Anna)

As estratégias de articulação proposta por Anna de permanecer a sequência do cuidado constituem um novo formato de equipamento de cuidados destinados no fim da vida, que é cuidado domiciliar. Instituído recentemente pelas políticas públicas, o Atendimento Domiciliar proposto pelo governo como “melhor em casa”, tem se configurando como os cuidados paliativos da rede pública.

6.1.3.3 Visita Domiciliar ou Home Care

Na visita domiciliar ocorre o atendimento dos profissionais com diferentes formações, que podem ter o propósito de cuidados paliativos. O paciente considerado elegível aos cuidados paliativos é “liberado” para morrer em casa, no aconchego da família. Esse pensamento corresponde ao ideário da boa morte por meio do qual, como expõe Menezes (2004), preconiza-se que o paciente pode falecer em casa, sendo cuidado pela família, o que corresponde a um bom fechamento da vida para os paliativistas. Rodrigues (2012 p.90), defendendo posição marcadamente relacionada ao ideário da boa morte, argumenta que “[simbolicamente], o domicílio representa o retorno ao ventre materno, local de aconchego, calor e proteção, situações que são buscadas pelas pessoas portadoras de doença ameaçadora da vida e que se encontra em situação de vulnerabilidade.” Ariel e Fenícia, nos fragmentos a seguir, dizem de uma relação pragmática entre casa e hospital. Por mais que seja a “preferência”, como na fala de Ariel, ou simbolicamente relevante, como defende Rodrigues (2012), o atendimento domiciliar de pessoas gravemente enfermas se faz, de certo modo, como extensão do aparato hospitalar.

Existe lugar para a gente falar da boa morte no hospital? Existe. Claro que a gente prefere mandar o paciente pra casa, para morrer em casa e fazer os cuidados paliativos em casa, mas muito hospital não tem essa condição. (Ariel)

Então se o paciente, por exemplo, é acompanhado em visita domiciliar, porque o critério para estar em visita é ele tá com um PPS abaixo de 40, PPS é uma escala que a gente utiliza depois eu posso te mostrar, que é quando esse paciente ele está mais acamado, mais no leito do que é podendo lidar com as coisas do dia a dia, tomar um banho sozinho, ele está mais dependente e se ele mora em Belo Horizonte ele entra na visita domiciliar. E aí a gente acompanha ele em visita e se ele tem uma intercorrência, uma dor forte, confusão mental, algum quadro que piore ele interna para gente tentar estabilizar isso quando a gente não consegue em visita e depois a gente retorna pra visita domiciliar. A diferença do ambulatório é que o paciente ainda está deambulando, ainda está bem. Ou ele mora fora de Belo Horizonte, então ele vai estar em ambulatório e se ele precisar de uma internação ele interna, pode ficar na unidade de emergência porque a gente tem poucos leitos na enfermaria infelizmente, então ele fica na unidade de emergência ou na enfermaria e quando ele tem alta a gente continua acompanhando, sendo ambulatório, sendo em visita. (Fenícia)

Embora a equipe de cuidados paliativos realize o acompanhamento desse paciente, buscando “manter” a mesma prática de cuidado ofertada na internação. Nota-se que o serviço de atendimento domiciliar apresenta alguns agravantes que dificultam sua expansão em várias redes, sendo encontradas ainda hoje no Brasil poucas manifestações consolidadas desse tipo de prática. Anna e Merida registram dificuldades observadas em suas práticas, identificadas como problemas para o retorno ao hospital, como dificuldades do cuidado por parte dos familiares ou como dificuldades de consolidação de políticas públicas apropriadas.

Porque ir embora do hospital, não significa que quando eles voltarem eles vão ter a vaga aqui. E não adianta ter relatório de médico, não adianta. Porque é difícil entrar, então tem que ter vaga, tem que ter disponibilidade, tem que ser um caso agudo, então isso dificulta um pouco à alta. (Anna)

Familiar não quer levar o paciente para casa, por medo dele morrer em casa. Já tivemos pacientes aqui, que a esposa estava completamente fragilizada, era ela e o paciente só e ela pedindo para a gente para não levar ele para casa, que ela não daria conta, que ela já tinha uma questão, já estava com depressão, tomando remédio e tudo o mais. Então nós deixamos o paciente aqui, porque não tinha condições de dar alta, e isso é uma questão que entra em conflito também com a instituição, porque nós estamos em um hospital, a gente precisa liberar o leito, porque existe um milhão de pessoas lá fora que precisam entrar. Então o cuidado paliativo também lida com essas questões, (Anna)

E as vezes eu vejo um paciente com escaras enormes indo embora para casa, traqueostomizado, com sonda nasoentérica, sem mobilidade nenhuma, para duas ou três pessoas cuidarem, todas trabalhando. O programa “maior cuidado” até ofereceu um pouco mais para as famílias, mas é muito pouco. Essas dificuldades todas a gente vai encontrando. Então essa falta de estrutura também desmotiva muito a gente, porque a gente sente que há uma quebra na sequência do cuidado. (Merida)

Marinho e Arán (2011) ponderam que a filosofia paliativista pode ser compreendida como um dispositivo que se destina a assegurar a aceitação e legitimidade do novo modelo do morrer. Porém, sua regulação não deve ser vista apenas como multiplicação dos dispositivos proposto pelo Estado, mas consideradas como práticas que funcionam ao modo de rede no qual “a legitimidade de uma inovação não é questão isolada da produção de conhecimentos, do papel dos doentes, das intervenções reguladoras do Estado ou da profissão, mas das diferentes interações de uma cena múltipla.” (MARINHO; ARÁN, 2011, p.11).

6.1.4 Legítimos porta-vozes

A iniciação em um campo disciplinar possui mais o “caráter de uma doutrinação do que de um incentivo ao pensamento crítico-científico”, afirmam Schafer e Schnelle (2010, p.25). Para os autores, a união dos que passam por essa formação fortalecem a tradição e o agir de uma determinada forma. Nas entrevistas realizadas são mencionadas, como norteadoras das condutas em cuidados paliativos, algumas autoras que estão atreladas à configuração inicial do campo disciplina. Essa menção expõe como alguns autores e autoras são considerados essenciais para os cuidados paliativos, mas também qualifica os entrevistados como “legítimos porta-vozes” do campo. A fala de Tiana sintetiza essa “base dos cuidados paliativos”:

Cuidados paliativos a gente ainda segue muito Cicely Saunders, Elizabeth Kübler-Ross, que realmente são as nossas referências neh. Ahn. E ai eu acho que a base dos cuidados paliativos. (Tiana)

Para Menezes (2004, p.59), os conceitos formulados por Elizabeth Kübler-Ross e *Cicely Saunders*, contribuíram para definir fronteiras dentro do campo dos cuidados paliativos. Como visto anteriormente, Saunders cunhou a expressão dor total e as produções científicas de Kübler-Ross sobre as cinco etapas do luto tornou-se referência para a escuta do paciente e de seus familiares. Essas teorizações “pioneiras” são ativas das nas falas de Úrsula e Aurora:

Porque o que acontece, quando você realmente tem um diagnóstico que não tem a possibilidade de cura, você vai fazer de tudo para ter uma qualidade, ou seja, no aspecto emocional, espiritual, social e psíquico. E o que a gente está trabalhando muito é esse conceito de dor total da Cicely Saunders que foi a pioneira dos cuidados paliativos, que a dor física muitas vezes tem como fundo uma dor emocional, uma dor espiritual ou mesmo social. (Úrsula)

Acho que de conceito não, adoecimento de uma forma geral. Que daí a gente vai ter não só nos cuidados paliativos, mas no adoecimento de uma forma geral. Que é o paciente, você perceber as fases de negação, recusa, raiva, a gente vai de conceitos assim, de conceitos são os mesmos, mas isso a gente vê no adoecimento como um todo, não só em cuidados paliativos. (Aurora)

Ambos os caminhos conceituais – dor total e estágios do luto – estão bastante atrelados ao ideário da boa morte, no qual é possível identificar a preocupação em realizar uma preparação para a aceitação da morte. O fragmento de manejo clínico exposto por Tiana está impregnado desse ideário:

Você levar essa percepção dá... é... desse cuidado paliativo na preparação para a morte, cuidado paliativo é um cuidado, é uma atenção. E que se é só cuidado paliativo que está sendo feito naquele momento, é que esse é o mais adequado para aquele momento, não tem uma terapêutica curativa aí. [...]... a gente reforça muito lá na unidade, “olha aproveita o que seu filho tem aqui, seu filho tá vivo agora, então vamos aproveitar, e nada que vá acontecer com ele vai mudar uma realidade, ele é seu filho para sempre independente dele está aqui ou estar em outro lugar”. “E esse filho seu é preciso você “... eu chamo de caixinha de carícias, “Você alimente... encha a sua caixinha de carícias com esse filho que tá aqui, porque a hora que você sentir falta disso são essas carícias que vão te acalantar.” (Tiana)

Outro autor que aparece nas falas de alguns entrevistados com certa recorrência é John Bowlby e trilogia que versam sobre o apego, a perda e a separação. Embora este não possa ser considerado um opositor do estilo de pensamento produzido por Kübler-Ross, Bowlby organiza outros modos de práticas, que diferem dos processos de lutos propostos por ela. A teoria de Bowlby propõe a existência de quatro fases do luto. A primeira fase seria o torpor ou aturdimiento, com duração mais breve e pode vir acompanhada de manifestações de desespero e raiva. A segunda fase seria a saudade e busca da figura perdida, quando ocorre o impulso de recuperar o ente querido. A terceira fase seria a desorganização e desespero, em que as manifestações de profunda tristeza, após constatação da perda como definitiva e, por último, há fase da organização, em que existe uma aceitação da perda. (COMBINATO; GOMES, 2006 p. 212). Úrsula apresenta essa teoria como uma ferramenta de destaque para o contexto dos cuidados paliativos.

Acho assim um grande teórico que ajuda muito nessa questão de compreender as perdas é o Jonh Bowlby, com a teoria do apego que eu acho que é o melhor teórico hoje para pessoa entender o luto e as perdas. (Úrsula)

A esses porta-vozes são atribuídas as responsabilidades da teorização que vão legitimando as práticas e respaldando uma maneira de agir de um profissional em detrimento

de outras. Porém existem os opositores que questionam essas práticas levantando outras possibilidades de atuação conforme veremos a seguir.

6.1.5 Controvérsias e oposição ao ideário da Boa Morte

Seguindo as pistas de Menezes (2004) e Marinho e Arán (2011) foi possível captar a existência de controvérsias e oposições ao conceito proposto pelos cuidados paliativos e o ideário da boa morte. Menezes (2004 p.64) aponta a produção *A good enough death?* de Beverly McNamara, como uma produção analítica e crítica das tensões vividas na busca da boa morte, sendo para a autora um conceito idealizado e frequentemente difícil de ser realizado. A autora pondera que a busca centrada no cuidado integral faz emergir conflitos com os familiares e a equipe de paliativistas. Os trechos das entrevistas com Merida e Ariel mostram posicionamentos críticos nessa direção, acenando para uma compreensão da complexidade que configura a atuação nos cuidados paliativos.

A gente vê que a equipe está operando no sentido de trabalhar um convencimento. Que não deve ser nunca uma meta de colocar, que proposta deve ser feita. Que não devemos trabalhar com o ideal de boa morte, que isso não existe, É uma morte e ponto. [...] as experiências não são simplistas, Eu não posso a partir de um referencial de experiência que é totalmente meu, definir o que é melhor para o outro, que cuidado paliativo não pode ser romântico, que morte é horrível sempre. (Merida)

É... eu tenho uma paciente que ela é down e tem leucemia, já rescindível umas quatro ou cinco vezes. E... a mãe nunca aceitou essa filha down, então ela nunca foi pra escola, então a mãe não sabe que ela podia ser uma filha muito mais legal do que ela é. Então quando chegou para mim essa paciente, eu chego no quarto, tá aquela down completamente down e leucêmica, e em cuidados paliativos. Aí eu saí, comprei quatrocentos e quarenta mil esmaltes, um de cada cor, daqueles bem... de vez em quando eu uso azul, verde, laranja, adoro quando eu chego lá, comprei batom, comprei tudo que me deu na telha. Cheguei lá, falei com ela “baixinha” e fica uma moça lá tomando conta para mãe, para contar para a mãe. Então pintamos uma unha de cada cor, lambuzamos ela de tudo quanto há. A mãe surtou, mas a felicidade dela não tinha nome. Claro que a mulher brigou comigo, descabelou, que não tinha autorizado. Ai eu falei, “tá bom, mas você deixa sua filha aqui, sem você, sem nada e sem ninguém, o que você quer que a gente faça? Você sabe que ela está em cuidados paliativos? Eu te mandei uma carta.” (Ariel)

Outros apontamentos e dificuldades que se mostram presentes na fala de uma entrevistada em relação à filosofia paliativista questionam as definições utilizadas como arcabouço teórico para a prática. Merida constrói seus argumentos utilizando de outros autores para estabelecer uma controvérsia e uma crítica aos construtos teóricos atuais:

Luiz Cláudio Figueiredo, Freud eu visitei muito. Gosto muito da Márcia Arán ela escreve um texto sobre cuidado paliativo que é bastante crítico e ela traz um pouco desse ideal romântico. E foi baseado nesses autores todos que eu fui levando um outro saber, mas eu confesso a você que eu não sou muito aderida à bibliografia mais rotineira não, que existe na área. Justamente por achar que é uma bibliografia rasa, que se aprofunda pouco, que usa conceitos de uma forma pouco trabalhada. Por exemplo: Elisabeth Kübler-Ross fala de negação, Negação é um conceito genuinamente psicanalítico e que a gente precisa trabalhar em muitos sentidos para que a gente entenda. E negação não é uma coisa que eu removo porque é um mecanismo de defesa que estrutura. E quando eu falo de aceitação da à impressão que eu posso remover esse tipo de defesa. (Merida)

A entrevistada aponta também outro aspecto delicado da filosofia paliativista, que é a preocupação da equipe em proporcionar uma atenção idealizada, que pode ferir a singularidade do paciente substituindo o que era outrora o poder médico curativo, por um poder coercitivo no aspecto subjetivo.

Às vezes essa proposta idealista que a gente leva para família como se a gente fosse salvá-la e a gente confunde as vezes integralidade da saúde com essa ideia de que eu profissional da saúde vou salvar o outro da experiência dele mal sucedida de violência, de baixo rendimento sócio econômico, do funk que ele escuta, sabe, da favela que ele mora, como se eu tivesse na minha realidade uma experiência que é melhor que o outro. [...] Então assim são atravessamentos, essa posição de reserva da equipe é que é difícil às vezes de conter é o que chamo de “fazeção”, o povo vai fazendo achado que... Mas muito norteado pelo próprio desejo isso é muito perigoso porque é uma forma de ser tão invasivo mas aí no nível simbólico e não no nível orgânico. (Merida)

Outro aspecto levantado é o sofrimento da equipe quando não consegue “encaixar” esse paciente no ideário da boa morte. Um morrer bem, no imaginário paliativista, deve-se à resolução dos conflitos, a morrer sem dor e rodeados pelos que amam. Portanto, seu dado paciente não tiver esses critérios considera-se que ele irá morrer mal, solitário e abandonado, como discute Menezes (2004), o que gera sentimentos de frustração na equipe. Merida problematiza essas dificuldades narrando um caso clínico:

Então por exemplo numa clínica de cuidado paliativo uma certa vez a gente tinha um usuário de crack que caiu de uma laje e teve um [traumatismo crânio-encefálico] TCE que o colocou num estágio de coma vigil. É um paciente que não era invadido, ele estava só com sonda e ele deve ter ficado assim pelo menos uns três meses, e ele não recebia visita familiar nenhuma. Ai a equipe tinha um imaginário que a família precisava aderir a esse processo de tratamento, ai eu dizia para eles: “olha, seria muito bom que essa família aderisse, mas existe um histórico de construção desse sujeito, vamos dizer assim, um lugar de desejo que ele ocupa neh, um lugar que ele ocupa no desejo dessa família e isso foi construído por experiências que estão construídas para além da nossa alçada”, ai a assistente social me disse assim: “ah eu vou ligar para família para vim Merida, porque as vezes eles não sabem...”. “Concordo não, mas respeito”. Ela ligou e a família informou pra ela que ela ligasse para comunicar quando ele estive morto. E isso gerou assim pra equipe um espanto muito grande. Ai eu coloquei pra eles que antes desse processo existir, existia um

processo de toxicomania que colocava no lugar desse outro a droga e que essas relações vão sendo esvaziadas. (Merida)

O psicólogo muitas vezes atua como o agente que irá ofertar um suporte psicológico e emocional às angústias e conflitos apresentados pela equipe, diante da mobilização frente às vivências no contexto de adoecimento e terminalidade. Discutiremos no próximo capítulo sobre essa e outras práticas que permeiam a atuação do psicólogo no campo dos cuidados paliativos.

7 SABERES E PRÁTICAS PSICOLÓGICAS NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A psicologia tem organizado conjuntos de práticas de atuação no contexto de terminalidade. Neste capítulo temos por objetivo compreender como os saberes e práticas “psi” orientam a atuação dos profissionais de psicologia que atuam com pacientes elegíveis aos cuidados paliativos. Interessa-nos discutir como ocorrem as práticas dos psicólogos neste campo de atuação e suas contribuições e saberes produzidos para a constituição do campo dos cuidados paliativos no Brasil.

7.1 Construção e consolidação do campo dos cuidados paliativos no Brasil

O campo dos cuidados paliativos no Brasil, assim como a inserção de profissionais da psicologia em contextos de saúde são tidas como práticas recentes e que se encontram em processo de construção e consolidação. A psicologia tem sido estimulada a se apresentar nesse contexto, seja como campo disciplinar, como especialidade profissional ou como demanda e convocação de maior número de profissionais da área a atuarem nesses espaços. Isso pode ser observado com certa constância nas falas produzidas pelos profissionais entrevistados que possuem formação anterior a 2007. O fragmento destacado da entrevista com Ariel ilustra essa construção de uma experiência, uma protoideia, com potencial a ser desenvolvida, (FLECK, 1935/2010), mas que ainda não foi legitimada como um saber teórico:

Eu sou formada há 27 anos, eu formei na [Pontifícia Universidade Católica], e na época nós não tínhamos muito a questão da hospitalar, a gente tinha a psicanálise, nós tínhamos a RH, e nós tínhamos a saúde mental. [...] Fui fazer estágio lá no (Hospital psiquiátrico de Belo Horizonte) e de repente eu me via, fazendo uma outra abordagem, não uma abordagem errada, mas assim, de repente eu tava preocupada com a família daquele paciente que eu tava atendendo, sabe. Eu tava preocupada e as vezes aquele paciente que estava ali, mas que não era um paciente grave, que era um adicto e ai ele estava as vezes num canto, e eu ia lá e abraçava, e eu dizia “Meu Deus do céu, o que é isso que eu to fazendo?” Porque não tinha nada que me dizia que eu podia fazer isso. Não tinha leitura, não tinha nada que falava, eu falava assim “eu não posso nem falar para o meu orientador”, eu to fazendo isso é capaz de ele falar que eu to ... Eu tinha um medo muito grande de poder levar isso pra alguém, pra quem que eu ia levar? Pra quem? Presta atenção, pra quem que eu ia levar? (Ariel)

O encontro de um profissional com uma prática o convoca a localizar sua atuação dentro de um conjunto de técnicas e teorias que validem o que está sendo produzido. Como as práticas em psicologia nos contextos de adoecimento ainda estavam em seu momento inicial,

as práticas possibilitaram e demandaram a construção de um saber teórico. Conforme Fleck (1935/2010), o processo de conhecimento altera o sujeito adaptando-o ao objeto do conhecimento, portanto, um saber é elaborado dentro de um estilo de pensamento, que compreende os problemas e os direciona para seus objetivos. Na fala de Ariel e Úrsula observa-se que ao contrário do que foi aprendido em sua formação anterior a experiência em uma nova práxis propiciou a abertura e iniciação em outros coletivos de pensamento que discutiam um olhar que foi acolhido por elas como um pensamento possível:

Comecei a procurar isso fora, ai eu comecei a estudar algumas coisas dos Estados Unidos, porque isso lá já era bem avançado. Eu comecei... aí eu fui para o *MDAnderson*,¹⁵ na época eu não era casada, não tinha nenhum compromisso. E ai eu comecei a falar “opa tem alguma outra coisa, fora daqui”, porque aqui não tinha. (Ariel)

Quando você consegue realmente estar ao lado do outro sem se misturar com ele mas tá junto caminhando junto com ele, para mim é a grande realização que profissional foi chegar nesse ponto. E hoje eu me sinto muito tranquila para falar disso e para exercer esse acompanhamento muito próximo e ao mesmo tempo sem me misturar com a pessoa, né coisa que a gente aprende lá na graduação, “não pode se misturar” “não pode...” não tem jeito, para você realmente acompanhar a dor do outro, você tem que fazer esse exercício de alteridade, de se colocar no lugar do outro, para conseguir realmente acompanhar. (Úrsula)

Essa identificação com determinada maneira de pensar e agir possibilita alianças que vão formando redes de atores, que são importantes para o sucesso de uma teoria, como se explicita na reflexão de Ariel sobre como ela foi adentrando no campo da psicologia hospitalar:

Começou um movimento aqui, dez anos depois que eu formei mais ou menos, a psicologia hospitalar tinha que existir, porque essa não era só a minha demanda, tinha. Ai, a (psicóloga do Hospital Z) começou a entrar com a psicanálise dentro (do Hospital Y), eu fui colega ((de um renomado psicólogo)), então... Começou as especializações, mas era um movimento tão assim... Tacanho, sabe. E as pessoas falavam assim, “você vai fazer o que no hospital? Psicólogo faz o que no hospital?” (Ariel)

A atuação do psicólogo em contextos de adoecimento e terminalidade foi sendo desenvolvida devido ao movimento realizado por vários profissionais que foram se inserindo e produzindo conhecimento sobre o campo e a relevância da contribuição do saber da psicologia para essa práxis. No Brasil, percebe-se que a cidade de São Paulo encontra-se mais desenvolvida em produção científica, oferta de serviços de cuidados paliativos e cursos que discutem a especialização da psicologia na temática, como discutido em capítulos anteriores.

¹⁵ Hospital Americano referência no tratamento doenças oncológicas e hematológicas, localizado no Texas EUA.

A fala de Úrsula ilustra a importância de se agregar outros aliados com o intuito de fortalecer e expandir as redes de um determinado pensamento e práticas. Esses aliados podem ser considerados como os equipamentos hospitalares, outros profissionais que compactuam daquele estilo de pensamento, produções científicas sobre a temática, núcleos de pesquisa dentre outros métodos. Isso é verbalizado por uma das entrevistadas:

No Brasil é tudo muito recente, Nós... como te disse, aqui nós estamos começando, então se você me pedir assim uma literatura de referência, não é tudo de fora, nós estamos buscando das experiências anteriores. São Paulo obviamente como sempre, está mais avançado né com as experiências, mas aqui em Belo Horizonte a gente está com um grupinho muito bom, tá. São poucos os hospitais, mas a gente tá fazendo uma troca e a gente está tentando consolidar com os profissionais que estão envolvidos, fortalecer, primeiro a ideia, sabe e todo mundo que está fortalecido está estudando, (Úrsula)

A repercussão de uma determinada área do saber consiste na integração entre os círculos esotéricos e exotéricos, pois o círculo exotérico é responsável por proporcionar recursos, fontes de financiamento, interesses políticos, mas essa mobilização só ocorre se o saber produzido for consistente. (FLECK, 1935/2010; LATOUR, 2000, 2012) No fragmento da fala de Ariel fica evidenciado como a produção de um conhecimento deve ser compreendida como um ato social que vai sendo necessário ir atando cada vez mais o destino daquele saber a tantos outros aliados que sejam considerados como importantes para fortalecer uma proposição:

Ai se implantou a SBPO, que é a Sociedade Brasileira de Psico-oncologia, que não é reconhecida pelo Conselho Regional de Psicologia, não sei se você sabe disso. E a gente foi desbravando mesmo. A gente foi, olha só nós fazemos prova, nós fazemos congresso, tem um milhão hoje de psico-oncologistas, e a gente foi se associando aos paliativistas e foi se especializando e fomos ocupando um lugar, meio que ... sabe assim, não é brigando, mas meio que, você já viu futebol americano, que você se endurece ali e tem que mostrar um saber, porque as pessoas não acreditavam em você, Não, “O que você veio fazer aqui?” E muitos médicos não nos aceitavam, o que você tem a oferecer, ninguém vai pagar, ninguém quer um psicólogo eles querem um capelão. Ai eu fiz curso de capelão, sou capelão também. Então... Eu acho que eu fui me armando de conhecimento, para que eu pudesse primeiro porque eu acho que é essencial para o meu trabalho, então para que eu pudesse entrar nas reuniões hospitalares, multidisciplinares e poder falar. (Ariel)

Os círculos estão interligados e mostram-se dependentes um do outro. Portanto, para o fortalecimento de uma práxis psicológica em contextos de adoecimento e terminalidade, é necessário iniciar outros indivíduos naquele saber produzido. Fleck (1935/2010) pontua que essa introdução ocorre por parte dos especialistas e depende da confiança dos iniciados, da opinião pública e da solidariedade intelectual. As falas de Elsa e Fenícia apontam como essa

disseminação pode ocorrer através de legitimação entre os pares e por meio de comunicação nos círculos exotéricos de saber popular:

Eu acho só que assim a prática, a vivência dos cuidados paliativos, eu acho que é uma vivência que é nova, que eu acho que está se formando, então é muito mais um compromisso de quem já se formou, quem tá na área, eu acho que é um compromisso nosso, de transmitir, de promover congresso, jornadas e discussões, para que isso seja mais formalizado, que tenha um pouco mais de formalização de entendimento, de elaborar sobre o que é essa prática do que para os graduandos, para os especializando, eu acho que isso é um compromisso de quem já tá na área, entendeu? (Elsa)

Acho que a falta de formação social, está melhorando bastante, Hoje em dia as pessoas já sabem melhor o que é, já conhecem nem que seja superficialmente mas já estão escolhendo mais, já sabem as vezes até procuram, Tem até uma reportagem recente que eu tava vendo que era sobre isso, é uma reportagem falando da importância de uma equipe de cuidado paliativo na unidade de emergência neh, Foi uma reportagem que saiu no The New York Times e foi traduzido para um desses jornais daqui de Minas que era falando sobre isso dizendo “você que é um paciente, ou você que é um familiar que tem um paciente escolha uma unidade que tenha uma equipe, porque seu familiar pode ser invadido desnecessariamente, pode ter um procedimento desnecessário a ser feito” e isso ajuda nessa visão. (Fenícia)

O pensamento circula de indivíduo a indivíduo, sempre com alguma modificação, pois outros indivíduos fazem outras associações e essas novas associações causam transformações no campo.

7.2 Transformações no Campo: A assepsia das denominações

Retomando a discussão proposta no capítulo 4, item 4.1, as mudanças nas denominações dos sujeitos que são alvo dos cuidados paliativos também expressam as modificações neste campo. Percebem-se denominações variadas como uma forma de ir distanciando o impacto da morte, tornando-a dizível e possibilitando, portanto, visibilidade para os cuidados de final de vida. Embora a aceitação da morte e a verbalização do processo de morrer sejam princípios da filosofia paliativista, essa higienização das denominações pode ser considerada como um afastamento social da morte, com o propósito de uma mudança no imaginário dos pacientes frente à constatação de morte iminente, conforme pontuado na fala de Merida:

A gente fica procurando os eufemismos para diminuir o impacto que a morte tem no processo de experiência tanto para o profissional tanto para o paciente e família mais assim usasse redução de esforços que é um termo que a gente também tem buscado não utilizar porque para a família fica a impressão de que o hospital tá investindo

menos, passa por isso também não podemos ser hipócritas no sentido que existe um interesse do SUS mesmo em fazer um cálculo estratégico em cima disso, mais não é isso que define de fato, é preciso haver uma justificativa técnicas para ter uma redução de medidas, mais hoje falamos em medir medidas de conforto, é um pouco que traz um outro imaginário para quem, estou falando mais no imaginário mais no sentido psicanalítico mesmo, no sentido no que desencadeia para a família nesses afetos em relação ao que o hospital faz ou não por aquele caso, falasse muito em medidas de conforto, medidas de palição mais assim prognóstico reservado, suporte não invasivo esses são os termos mais frequentes que são utilizados.(Merida)

No discurso dos entrevistados foram utilizadas várias denominações para nomear esse paciente que está em cuidados paliativos, sendo eles: pacientes terminais ou em terminalidade de vida, (Aurora; Fenícia); pacientes que padecem de alguma doença ameaçadora da vida (Anna); paciente fora de suporte invasivo (Eric); paciente com diagnóstico fechado, com possibilidade de morte iminente (Úrsula); paciente com prognóstico fechado (Merida); paciente fora de possibilidade terapêutica no sentido de cura (Elsa); pessoas em fase de despedida dessa vida. (Tiana). Como se observa, todos esses termos se distanciam bastante do *démodé* “moribundo”, usado sem reservas por autores como a amplamente citada Kübler-Ross e o sociólogo Norbert Elias, como vimos antes.

Um dos principais efeitos de se nomear e renomear essas categorias de sujeitos alvo dos cuidados paliativos é a homogeneização, como vimos em Menezes (2004). Elas fazem com que os paliativistas se apoiem em uma categoria homogênea da doença e de doentes. Nas palavras da autora, “[assim], para a equipe não há distinção entre pacientes [...] Todos passam a possuir uma mesma identidade” (p. 118).

7.3 Práticas Psicológicas nos cuidados paliativos

Nota-se grande semelhança das práticas descrita pelos profissionais de psicologia, com as práticas descritas na análise documental apresentada no capítulo 5. As principais práticas apresentadas nos discursos dos entrevistados no exercício profissional da psicologia no campo dos cuidados paliativos são:

7.3.1 Atendimento psicológico ao paciente e familiar:

O psicólogo se apresenta como profissional responsável por acolher a demanda do paciente e de seu familiar, atuando com intervenções que propiciem a ressignificação e elaboração do processo de adoecimento e finitude. Geralmente a primeira abordagem ao paciente e seu familiar, ocorre devido à busca ativa do profissional de psicologia a esses

indivíduos novos admitidos que apresentem demanda de atendimento ou o psicólogo é acionado pela equipe que está em contato com esse paciente. No fragmento a seguir, Anna descreve a maneira como ela aborda o paciente que foi encaminhado para os cuidados paliativos. Nota-se a importância que a profissional deposita em sua apresentação ao paciente e no esclarecimento de como se dará a terapêutica daquele momento em diante:

Todo paciente que chega pro cuidado paliativo, eles nos avisam, então eu vou em todos os pacientes, em todos. Independente se o médico da equipe me disse que tem demanda, ou não tem demanda. Mas sempre tem se não é pro paciente é pro familiar, Então eu vou em todos os pacientes, geralmente eu começo falando assim. Que agora eles estão conosco, com uma equipe de cuidado paliativo, e pergunto se ele sabe o que é cuidado paliativo, e eu explico pra ele que agora que eles estão conosco na nossa equipe, cada um de nós vai cuidar de um pedacinho dele, de uma parte dele. Têm a pessoa que vai cuidar da medicação, a pessoa que vai cuidar do não sei o que, do não sei o que. E eu... Eu me coloco a disposição e falo eu estou aqui para cuidar do lado de dentro, do lado emocional, dos sentimentos, das angústias, das sensações e tudo o mais. E ai me apresento dessa forma falando que sou a psicóloga da equipe e nunca houve um paciente que não apresentou demanda, ou que não quis atendimento, Claro que tem pacientes mais difíceis que os outros né? (Anna)

Ter acesso às informações sobre seu tratamento e aos cuidados especializados que se façam necessários à demanda daquele paciente faz parte dos princípios que compõem a filosofia paliativista (MENEZES, 2004). Após o contato inicial com o paciente, o processo de atendimento permanece com a finalidade de minimizar seu sofrimento frente às mudanças impostas pelos processos de adoecimento e terminalidade.

As práticas de atendimento psicológico se estendem aos familiares, que também apresentam diversas modificações emocionais que são desencadeadas a partir do contato com o adoecimento e proximidade da finitude de um ente querido. Compreende-se como premissa dos cuidados paliativos o acompanhamento do familiar após o óbito do paciente. Esse serviço é disponibilizado pelo profissional de psicologia e, geralmente, os atendimentos para a elaboração do luto são ofertados pelo psicólogo que estava acompanhando o familiar antes do óbito, mas existem alguns casos em que este trabalho é encaminhado para a rede de apoio. Esses encaminhamentos ocorrem devido à falta de estrutura física e atravessamentos institucionais, ou devido às dificuldades de retorno daquele familiar à instituição por vivência de memórias dolorosas. Fenícia aborda essa questão:

Eu tenho um projeto aqui que eu já comecei, mas poucos casos eu consegui acompanhar que é o ambulatório de luto. Que é o acompanhamento a família após o óbito, então assim. Quando a família está com a gente muito vinculada, né a gente já acompanhou durante um tempo, muita das vezes eu ligo depois de uma semana mais ou menos, ou às vezes no próprio óbito que é aqui no hospital, que eu acompanhei

aquele óbito, no momento do óbito eu acompanhei a família, eu encaminho para o ambulatório né. (Fenicia)

Outra prática atribuída aos profissionais de psicologia é o atendimento terapêutico a crianças menores de 12 anos. O relato de Merida insinua que a psicologia é convidada a decidir sobre a entrada desta no hospital. Neste atendimento busca-se compreender o impacto que aquela vivência pode causar na criança e também para mediar às relações entre criança e familiares. Esse atendimento é visto como importante para se antecipar os possíveis impactos que realizar uma visita ou não podem causar no imaginário de uma criança, conforme problematizado pela experiência de Merida:

A morte desencadeia muitos imaginários, então um familiar que falava assim: “ah ele não morreu porque ele não viu fulaninha” e era uma neta que ele não via a cinco anos. Era um corpo esquelético, eu falo que é um corpo cadáver. Muitas vezes o sujeito não tem mais... Então é o outro que deseja por ele e isso é muito legítimo por que isso também é aposta de vida Mas isso tem que ter uma certa limitação. Ah família fala: “Ah Merida...” Porque lá no hospital quem libera a visita de menores de 12 anos é a psicologia, a gente que faz o acompanhamento como uma espécie de terapêutica para o processo. “Ah Merida, vamos trazer essa criança...” e eu fui construir um pouco do que era essa relação desse avô com a criança, se era uma criança que ele não via há muito tempo. Que lugar ele teria no desejo dessa criança? Qual que seria o impacto da visão de um corpo esquelético no leito? Que peso é esse que eu coloco nos ombros infantis de trazer de repente um último adeus em um momento como esse? Que ideal romântico é esse? Ah, mas se ele morrer sem ver esse neto? Ele quem? De quem a gente está falando? Desejo de quem a gente está falando? Isso quando não acontece do paciente mesmo virar e falar: não, não quero não. (Merida)

Os profissionais apontam alguns atravessamentos que dificultam a atuação de uma prática idealizada por eles. Dentre eles se encontram a falta de políticas públicas consolidadas que garanta um bom funcionamento da rede de cuidado, a falta de respaldo jurídico para definição de condutas profissionais, falta de estrutura física e de investimento em hospitais da rede pública e o interesse mercadológico de redução de recursos que restringem a atuação do profissional, conforme ilustrado nos dois fragmentos abaixo:

Mas assim, eu acho que a falta de estrutura é uma dificuldade muito grande, a ausência de fluxo na rede, então, por exemplo, para dar um exemplo bem concreto, a gente otimiza a analgesia de um paciente dentro do hospital, quando ele sai eu não encontro a tal da receita azul para que ele continue recebendo as doses de morfina que ele precisa. O PA de hoje, que agora mudou de nome é SAD não sei, é uma equipe que foi estruturada muito pouco tempo e que tem um mês pra treinar a família, isso quando tem a família aderida, que não é a nossa realidade. (Merida)

Como a gente não tem uma política pública amarrada ainda a gente não tem, por exemplo, como conseguir a estrutura de um carro, a gente não tem como ter uma sala, a gente fica na esperança que isso vai melhorar mas a gente não tem isso amarrado ainda, é tudo muito ainda tênue, tudo muito ainda... você não consegue

ainda uma formatação, uma estruturação melhor do cuidado paliativo então isso dificulta também o profissional querer trabalhar, que é difícil, você trabalha com muito boa vontade porque você trabalha muito pra contar história. É muito mais fácil você conseguir medicações de alto custo quimioterápico e você conseguir uma sala é muito mais difícil porque não tem esse retorno para instituição, então isso dificulta eu acho que isso é um dos empecilhos do desenvolvimento cuidado paliativo. (Fenícia)

Nas entrevistas se pontuam também as dificuldades de alguns processos decisórios em relação à conduta com pacientes que necessitam de suporte familiar, devido à incapacidade de decidir por si. Hoje devido à legislação, essa decisão é entregue para a família nuclear tradicional, sem considerar o vínculo afetivo e relacional desse paciente com seus familiares. Merida explicita essa preocupação com sua vivência:

Em muitos casos a gente gostaria de ter, por exemplo, um respaldo jurídico maior para definir algumas condutas. Por que a família fica num lugar decisório que muitas vezes ela não quer estar, não existe o vínculo. Hoje o direito trabalha de uma forma diferente, essa constituição parental na prática ela ainda aparece de uma forma muito burocrática então é pai, mãe, irmão... As vezes pessoas que nunca tiveram contato com aquele paciente, as vezes quem teve foi um vizinho que acolheu, que ficou, as vezes que compartilhava um lar. Isso vai dificultando os processos médicos, os processos de saúde, as definições que precisam ser feitas por que as bases jurídicas não dão sustentação. (Merida)

Esses atravessamentos também modulam as práticas do profissional de psicologia, que passa a exercer um papel de negociador de processos relacionais diversificados, com o intuito de uma assistência a totalidade do paciente.

7.3.2 O psicólogo como facilitador do desejo do paciente

Neste contexto o profissional de psicologia poder atuar como facilitador do desejo desse paciente, traduzindo suas intenções à equipe, para que eles possam agir com o intuito de proporcionar um processo da morte em algo digno. A capacidade de escuta subjetiva e localização em teorias são demandadas pela equipe, que acredita na habilidade técnica do profissional “psi” para facilitar a compreensão do atendimento em seu cuidado integral. Em seus discursos Anna e Fenícia se colocam como porta-vozes dos pacientes, buscando intermediar a comunicação entre paciente, equipe e familiares, agindo como negociadores em prol de proporcionar práticas de conforto e um processo de morte idealizado:

Então eu atuo muito nessa área, de saber qual que é o desejo desse paciente, conseguir passar para a equipe, consegui mobilizar mesmo, para que a gente possa entregar esse desejo desse paciente, e isso em tudo, vai ter paciente que vai chegar aqui pra gente e vai dizer. Ahh eu sei que eu to morrendo, mas eu quero dar uns

passinhos, então a fisioterapia vai se empenhar muito para que esse paciente consiga caminhar, ainda que a gente saiba que o prognóstico dele é reservado, e que a doença dele não tem cura, mas nesse sentindo a gente vai fazer uma reabilitação para que ele consiga, passar da melhor forma possível, os últimos dias. (Aurora)

Às vezes o médico quer “não, vou entubar, vou colocar pro CTI, vamos tentar aquela quimioterapia pesada” e o paciente está naquele atendimento psicológico dizendo assim, “Ah... o quê que eu queria era visitar minha família que está há 3 horas daqui e talvez eu nunca volte, nunca mais volta lá. Pra ele, ele já sabe que tem uma situação que não vai se resolver, que a situação dele está grave, a quimioterapia causa uma serie de desconfortos que deixa ele acamado, ele não se alimenta e pra ele o que ele quer é voltar para lá, será que vale a pena a gente investir em mais um tempo de quimioterapia, e deixar esse paciente debilitado vinculado aqui, às vezes internado, enquanto que ele quer voltar? (Fenícia)

A psicologia atua também na comunicação do diagnóstico principalmente em parceria com profissionais da medicina. Geralmente a comunicação é realizada pelo médico, mas posteriormente o psicólogo é convocado a atuar como facilitador – ou como “tradutor”, como aparece na fala de Anna – dessa comunicação entre médico e paciente. Nota-se que, neste momento, são necessárias intervenções psicológicas aos pacientes e familiares, devido à mobilização emocional causada pelo impacto do diagnóstico, conforme ilustrado no fragmento abaixo:

Não tem uma reunião familiar que eles não me chamem, não porque sou eu, é a psicologia assim, que eles não chamem a psicologia, não tem! Porque às vezes o médico ele vai explicar assim, exemplos: oh pode ser que seu pai morra nessa internação porque o rim dele está assim, o pulmão tá assado, não sei o que tá assado, não sei o que tá assado. Eles explicam tudo, o familiar fica lá. Ai chega o psicólogo e faz a ponte, porque a gente não fica nem no concreto demais, na questão biológica da coisa, na questão da doença em si, Então a gente vai para o outro lado, então eu sempre falo vocês entenderam? Ah entendi, e tal. Mas ai eu sempre trago nas reuniões, Então o que o Dr. Não sei o que disse... eu tento traduzir, emocionalmente o que ele falou. Eu falo assim... ele disse o seguinte. Que o seu pai e sua mãe tem um tempo de vida mais curto que o nosso, Então... ai eu explico, falo. Então agora, é o momento da gente fazer planos mais curtos, é o momentos de aproveitar o seu pai, aproveitar sua mãe, falar o que não foi dito, um abraço que não foi dado, colocar os pingos nos is. E ai eu vou traduzindo com uma linguagem mais emocional, ai a família nessa hora, geralmente quase sempre elas começam a conectar com os sentimentos, choram, ai elas trazem à tona questões que as vezes antes elas não tinham trazido. É mesmo minha mãe falou que morria de saudade da prima de sei lá das quantas, porque a gente não chama ela para vir? Sim é uma saída, então eu acho que a psicologia ajuda nesse sentido. (Anna)

A resolução de pendências dos pacientes é vista pelos paliativistas como uma formulação última daquele processo final de vida (MENEZES 2004). Percebe-se grande mobilização por parte da equipe em proporcionar e até mesmo criar essas atmosferas de ressignificação dos processos de vida e de morte. Porém, esses processos idealizados podem

trazer muito sofrimento para os profissionais, uma vez que a realidade não corresponde com a expectativa do profissional, a experiência vivenciada por Eric expõe:

Se o paciente chegar aqui já em um momento, meio que das últimas horas, quando você já não consegue se vincular a esse paciente e/ou familiares, é também um outro momento de bastante sofrimento para a equipe de não poder fazer um trabalho melhor, no que se refere ao cuidado. (Eric).

Conforme Menezes (2004 p.217) “[a] tarefa dos paliativistas é onerosa: a morte onipresente, o sofrimento contínuo e os efeitos devastadores da doença constituem uma carga emocional– para profissionais, familiares e pesquisadores”. Nesse misto de incompreensões, impossibilidades e frustrações emerge a demanda de acompanhamento do psicólogo.

7.3.3 Suporte psicológico a equipe:

O psicólogo atua no trabalho com a equipe através de suporte terapêutico, com a finalidade de discutir as angústias e minimizar os impactos causados aos cuidadores no contexto de adoecimento. Esses acompanhamentos ocorrem geralmente em grupos multidisciplinares, nos quais se busca refletir sobre os casos apresentados e como essas vivências impactam o profissional em sua prática. Quando necessário, é realizado o acompanhamento individual deste profissional, ou encaminhamento para outro psicólogo. Recomenda-se que essa prática seja realizada por outro profissional que não esteja tão imerso na equipe, como uma maneira de favorecer o olhar crítico e distanciado. Contudo, nota-se que essa não é uma prática recorrente, devido às dificuldades institucionais de prover recursos para a contratação de consultor. Aurora ilustra como ocorre essa prática em seu contexto de atuação, mas há relatos similares na fala de outros entrevistados, como no depoimento de Eric:

Reunimos uma vez por mês, e aí eu trabalho dentro da angústia do momento, da demanda que eles tem me trazido, então, por exemplo: uma paciente em terminalidade de vida, com 95 anos, com uma demência avançada, que para de comer. E a equipe e a família decidem não passar uma sonda, porque não iria ter nenhum benefício pra ela, ao contrário disso. Então a equipe fala, ah é muito ruim pra mim ir lá com o prato cheio e entregar a comida, e ir e voltar com ele cheio, então eles ficam angustiadíssimos com isso, então eu vou lá, vou trazer um grupo que eles possam falar, como está sendo cuidar da dona Irene e daí eu vou trazer o que a teoria me diz sobre a não alimentação em uma fase avançada de demência. Porque eles também têm esse conforto teórico, então vou trazer isso para eles, então é mais ou menos assim. É um grupo que eles, vão falar sobre as angústias e eu vou levar sempre um pouco de teoria. (Aurora)

A psicologia estava coordenando esse trabalho, que é um projeto que chama cuidando de quem cuida. E nós estamos fazendo a avaliação desse mês. Diante dos atendimentos que foram feitos para os pacientes e familiares, dá complexidade, do desfecho, seja uma alta, seja um óbito. Que impacto isso causa nos profissionais de saúde? [...] Então assim é o grupo que demanda, eles pedem assim esse tipo de trabalho. Eles pedem esse tipo de espaço para poderem compartilhar suas vivências. Eu faço o grupo de apoio cuidando de quem cuida que como técnicas, muitas vezes é um trabalho aberto, sem um foco específico previamente né, então é uma discussão verbal. Mas muitas vezes a gente envolve vivências, com dramatizações, do estilo que a gente costuma chamar de role-play, que é repetir a vivência que eu tô tendo diante daquela dificuldade na enfermaria. (Eric)

Embora seja considerada uma atribuição dos profissionais psicólogos a atuação junto aos profissionais que compõem a equipe de cuidados paliativos no que tange à diminuição de angústias frente ao contato com a finitude, nota-se unanimidade no que diz respeito à dificuldade de profissionais da psicologia em lidar com a morte e terminalidade. Todos os profissionais entrevistados relataram que se sentem de alguma maneira, tocados e mobilizados diante da iminência da morte, as fragilidades perante finitude da vida e quanto aos aspectos de alguns tipos de adoecimento, que se mostram impactantes devido ao odor forte e sua apresentação física. As falas de Aurora e Anna são emblemáticas, nesse sentido:

Acho que é realmente a gente trabalhar com o adoecimento que não é algo fácil, trabalhar com a terminalidade que não é algo fácil, por mais que a gente, muitas vezes aqui enxergue a morte como uma libertação, porque a gente vê esse paciente sofrendo muito, e na hora da morte muitas vezes a gente fala, nossa que bom que ele descansou. Eu acho que de alguma maneira, a gente sente isso com toda certeza, se tem alguma dificuldade é essa, a gente se apega aos familiares, aos pacientes, não tem como passar despercebido, quem disse que passa é pura defesa psíquica, porque a gente não passa ileso a isso né, então há atendimentos que eu saio, que mexe comigo. Mas a diferença é que eu gosto muito do que eu faço, então eu supero, mas eu acho que é isso, a dor de trabalhar com o adoecimento, mas que é o meu encanto, então... (Aurora)

Agora outras dificuldades que eu acho que qualquer profissional psicológico, qualquer um que trabalhe com cuidado paliativo tem que ter em mente, é a dificuldade, eu vou dar um exemplo só pra exemplificar o que estou dizendo. Nós tínhamos um paciente 47 anos, ele tinha um câncer de cabeça e pescoço, um tumor aqui no pescoço, Ë... Que já estava necrosando, ele já era traqueostemizado, então era um tumor que tinha um cheiro muito forte, e sangrava o tempo todo, então visualmente era muito chocante, os nossos pacientes não a maioria, mas principalmente os que vem pra gente com câncer de cabeça e pescoço, eles são visualmente muito chocantes pra gente então foi difícil pra mim no final atender ele, e ele não falava, ele só escrevia, ai eu tive que me adaptar. Porque eu não vou deixar de atender o paciente, que está sofrendo padecendo de angústia e de tudo o mais porque ele não fala, então eu arrumei um caderninho e falei, vamos escrever. Ele era alfabetizado, escrevia muito bem, mas eu tinha que lidar com aquele cheiro, com o mal-estar e teve um dia que estava eu e a terapeuta ocupacional ele tava sangrando muito e escreveu assim não me abandona não me abandona e aquilo foi mexendo com a gente, obvio uai eu sou psicóloga, mas também né a gente sente. (Anna)

Em torno dessa dificuldade em lidar com a morte, é possível notar algumas iniciativas de um discurso voltado para o preparo em lidar com a morte. Como principal defesa vem a preparação através de análise pessoal ou suporte terapêutico, que possibilitaria um contato com as próprias fragilidades e angústias frente ao processo de morte e elaboração de vivências pessoais e de situações de mobilização diante da morte do outro. Nessa direção, Fenícia sugere:

Acho que o psicólogo que quer lidar com situações limites e lidar com a psicologia hospitalar, lidar cuidar do paliativo e outra, são situações limites a gente precisa ter um acompanhamento psicoterápico, não acho que seja o tempo todo, mas você se perceber em alguns momentos e dizer: “perai to precisando voltar, to precisando cuidar disso”, como outras coisas também, não só acompanhamento de psicologia, mas de outras terapêuticas de cuidar do corpo porque a gente lida muito com situações que é muito difícil, e que é muito limite daquilo tudo que se nega na vida neh, ninguém quer lidar com isso e você lida tanto que as vezes isso fica natural e isso também é perigoso porque se a gente naturaliza vai ser natural o paciente estar morrendo e ai a gente não vai conseguir se aproximar dele neh, (Fenícia)

Como outro método de enfrentamento das dificuldades em lidar com a morte, sugere-se uma preparação para morte através do contato com a temática em cursos formativos de graduação. Podemos considerar esse tipo de recomendação como um olhar direcionado para o estilo de pensamento difundido por Maria Júlia Kovács e outros atores que compõe o coletivo de pensamento “disciplina da morte”, pensamento defendido por Úrsula:

Eu cheguei à conclusão que a gente não pode pensar em especialização, a gente tem que começar da base, na graduação da psicologia, da enfermagem, medicina, com essa proposta de sensibilizar os acadêmicos de que a gente tem que discutir sobre a morte, para você ter uma ideia de como a coisa repercute. [...] Não há uma abertura institucional ou mesmo a nível curricular, para dar a devida importância do tema, então começa por ai a maior dificuldade é curricular, neh. A gente não vê isso nos currículos de graduação na área da saúde dando a importância, nem como disciplina optativa, então imagina como disciplina obrigatória. Então tem que começar por ai, (Úrsula).

Aparece também como estratégia de enfrentamento da morte a participação de outras frentes formativas, como simpósios, jornadas, especializações, grupos de estudo, cursos e estudo de textos e artigos publicados sobre a área, conforme sugerido por Anna:

Então eu acho participar de simpósio de cuidado paliativo, até para ter isso no currículo, porque se interessa algum dia você vai procurar um emprego, né então tem que ser prático também, então participar de simpósio, associar à Sotamig, participar dos cursos, então estudar. Estudar, estudar, estudar muito, ler muito e não só sobre cuidado paliativo, ler sobre a morte, ler sobre angustia. (Anna)

Independente de qual frente seja escolhida pelo profissional, percebe-se a necessidade de alistar meios que orientem e facilitem o exercício de práticas desenvolvidas nesse campo dedicado aos cuidados no fim da vida.

7.4 Eixos teóricos que orientam os conjuntos de práticas:

Existem dois fortes discursos de escolhas teóricas que são bastante demarcados nas falas dos entrevistados: um pelo viés dos autores da psicanálise e outro que se apropria de diversas teorias psicológicas, tais como sistêmica, transpessoal, psicodrama e de autores difundidos no campo dos cuidados paliativos e da psicologia hospitalar, como Simonetti, Kübler-Ross, dentre outros. Nos fragmentos de fala, essa marcação de vários autores é relatada como uma miscelânea que é escolhida conforme as necessidades apresentadas pelos pacientes. Na identificação pelo viés psicanalítico, mostra-se um discurso fechado e coeso, que utiliza um vocabulário específico do campo:

Dentro do hospital, psicoterapia breve, principalmente, eu não trabalho com psicanálise... Eu trabalho com a psicoterapia breve, na realidade eu faço uma miscelânea. Sabe... depende do paciente, depende do momento, depende de como tá, depende do que ele me traz. (Ariel)

A minha prática ou aqui no hospital, ou no meu consultório, minha escuta é psicanalítica, eu faço formação e estudo psicanálise da escola inglesa, Melanie Klein, Bion, Winnicott, agora to estudando Antonino Ferro, quero dizer eu estudo todos né! [...] Então a minha escuta é a da escola das relações objetais, é o que acontece no entre, na relação entre paciente e o psicólogo, o analista e tal. (Anna)

Notam-se oposições em relação às escolhas teóricas. Por um lado realiza a crítica ao método frio e impessoal, atribuído à abordagem psicanalítica (Úrsula) e, por outro, das rasas proposta pelos autores tidos como porta-vozes do campo dos cuidados paliativos (Merida). Em ambos os argumentos percebe-se a preocupação com as questões subjetivas apresentadas pelo paciente, ficando a abordagem contrária à defendida pelo profissional como incapaz de exercer tal escuta, conforme se acompanhamos trechos de fala Úrsula e Merida:

E o que eu tenho visto de alguns colegas, que eu até admiro muito o trabalho na área hospitalar, é uma preocupação tão rigorosa com o eixo temático principalmente laciano que cria uma distância muito grande dessa possibilidade de escuta e de entender o subjetivo, porque cada um vai viver esse processo de maneira muito peculiar, não tem uma coisa que você fala assim isso é o geral que vai acontecer em um processo de adoecimento e de morte, então se você não souber lidar com essa subjetividade e com essa escuta extremamente atenta a essa subjetividade, você não dá conta de fazer um bom atendimento. (Úrsula)

Existe uma clínica muito idealista que foi construída no cuidado paliativo a partir de conceitos humanistas e a gente tenta trabalhar muito que é uma visão muito romântica e que muitas vezes desrespeita o sofrimento da família e muito bonita às vezes para o profissional falar que foi aceito, mais o processo de sofrimento da família não se apazigua. Eu por exemplo ouvia muito reverberação dos discursos das fazes de morte e assim foi uma das primeiras coisas que tentamos trabalhar, eu em especial lutei muito por isso fiz alguns trabalhos em congressos sobre isso no sentido de dizer que não existe fases para a morte, o livro da Elizabeth Kübler-Ross parte de uma apresentação de experiência dela que não é nada científica não que não seja legítimo, mais que não é por isso tão facilmente generalizável e se fosse isso impede que a gente escute o processo de morte dentro da subjetividade que eu acho que uma clínica de cuidados paliativos pede e eu não acredito mesmo que exista a tal aceitação da morte , tantas vezes os psicólogos tentam defender eu acho que o processo é sempre muito sofrível para a família e profissionais. (Merida)

Conforme Santos e Jacó-Vilela, (2009, p.193), ao ingressar na saúde, os profissionais são convocados a se situar teoricamente, sendo esse conjunto de saberes marcados por uma vivência pessoal. As autoras assinalam que as “escolhas de abordagens são formadas por um estilo pessoal, identificações com outros profissionais da área e processos de elaboração teórica”. A atuação psicológica no campo da saúde, que antes possuía quase que predominantemente um saber teórico construído pelo viés psicanalítico, tem aberto espaços para outras teorizações e campos do saber. Dos profissionais entrevistados, quatro se identificaram como psicanalistas, enquanto os outros cinco profissionais argumentaram utilizar de diversas abordagens em sua prática teórica.

Nota-se o atravessamento de outros campos do saber para fortalecer a teorização e acolhida do paciente pelo profissional psicólogo em contextos de terminalidade. Os principais campos apresentados nas falas dos profissionais foram à bioética, medicina intensiva e a tanatologia, além de conceituações próprias do campo dos cuidados paliativos. Eric e Aurora argumentam nessa direção:

O que eu vejo em cuidado paliativos, é alguns aspectos que são comuns em outro contexto, eles tem um destaque muito maior. A questão da bioética por exemplo. Compartilhar a autenticidade dessa finitude com esse paciente, com esses familiares. Solicitar que eles participem ativamente da decisão, que está sendo tomando. Eu vejo que isso destaca muito mais em cuidados paliativos, o paciente e a família, são agentes ativos, desse processo. (Eric)

Acho que é estudar coisas específicas dos cuidados paliativos. Alimentação paliativa, sedação paliativa, reabilitação paliativa, é a gente está contextualizado, dentro do que os cuidados paliativos podem oferecer. (Aurora)

Enfatiza-se, em algumas falas, portanto, a importância do estudo dessas teorizações própria do campo dos cuidados paliativos, como os manuais publicados da área, os conceitos médicos e de outras áreas que são compartilhados com a equipe interdisciplinar. Esse recurso,

em tese, tornaria a prática mais abrangente, o que proporciona ao psicólogo a habilidade de se comunicar com outros círculos esotéricos de pensamento.

7.5 Contribuições da psicologia no campo dos cuidados paliativos

Os profissionais psicólogos têm sido cada vez mais incorporados como um profissional necessário e de fundamental atuação nos contextos de saúde. Essa convocação do saber psicológico como o interlocutor, entre outros saberes, tem sido uma contribuição frequentemente demandada na atuação em terminalidade. Embora se espere, na filosofia paliativista, que todos os profissionais que compõem esse campo de atuação desenvolvam uma escuta atenta ao paciente, proporcionando um atendimento integral, a orientação teórica e a formação de escuta dos profissionais de psicologia podem ser consideradas como a maior contribuição ao campo. Esse aspecto é pontuado por Elsa:

Eu acho que é uma área fundamental, acho que é fundamental porque mais do que as outras áreas médicas, ela mexe no limite da vida que é a morte. Né... e a morte tem uma conotação de uma cultura social, de uma família, de uma pessoa, então não dá pra você tratar desse tema no puramente biológico, então nesse ponto que os médicos, a equipe de saúde se depara com algo que não é da ordem biológica, aí eles demandam a psicologia, então eu acho que é nesse ponto que a gente pode ajudar que é colocar um para além do biológico, as implicações subjetivas nas relações, o impacto das questões orgânicas na vida das pessoas, então eu acho que é facilitar um pouco a atuação, a relação entre médico e paciente. Então facilitar um pouco esse diálogo paciente e equipe, é assim como propor para o paciente, outras visões, deixar ele transparecer o que ele acha, então assim... eu acho que a atividade do profissional de psicologia no cuidado paliativo, ela é assim essencial., tanto é que aqui eles tinham um médico, uma enfermeira e a primeira coisa que eles pediram foi o psicólogo, entendeu assim... Eles tinham dois médicos, uma enfermeira voluntária, e a contratação deles foi pra uma psicóloga, diante da dificuldade que os temas do cuidado paliativo levantam... entendeu? (Elsa)

As produções científicas, divulgação em congresso, organização de simpósios em psicologia hospitalar e cuidados paliativos, criação de revistas científicas dentre outras ações que promovem a difusão dos cuidados paliativos nos meios exotéricos, contribuem para a consolidação do campo dos cuidados paliativos e para a implantação de políticas públicas na área. Além disso, a aproximação de profissionais “psi” no campo tende a favorecer a inserção desta categoria profissional em diversos equipamentos destinados ao processo do fim da vida, como argumenta Merida:

Eu acho que os conceitos de saúde públicas, por exemplo, dialogam com vários conceitos que a psicologia social trabalha e acho que a gente vai formando esse arcabouço de uma forma muito diferenciada. Mas eu acho mesmo que essa materialidade da ética que a psicologia tem, acho que essa é a grande contribuição que a gente tem a dar. (Merida)

As análises apresentadas nos capítulos 6 se dedicam aos aparatos teóricos e institucionais dos cuidados paliativos, enquanto o capítulo 7 buscou compreender como os saberes e práticas psi se "conciliam", ora mostrando falhas, ora potências e contribuições com os cuidados paliativos. Ambas as análises buscaram seguir os atores em seus manejos no campo dos cuidados paliativos, compreendendo a sócio-lógica por eles apreendida e aonde esse caminho levará.

8 CONCLUSÃO

Um novo campo de práticas vem se configurando no Brasil, dedicado a pacientes em cuidados no fim da vida. Esse campo vem convocando profissionais de variados saberes, dentre os quais o psicólogo se vê frente a uma nova práxis, que coloca a morte em discurso e busca por um processo de morrer humanizado. Foi, portanto, o objetivo dessa pesquisa identificar as práticas de psicólogos em seu trabalho cotidiano com pacientes fora de possibilidade terapêutica e analisar como estas contribuem para a composição do campo dos cuidados paliativos.

Embora a configuração do objetivo dê a impressão que nosso intuito fosse o de constituir técnicas de atuação de psicólogos nos contextos de terminalidade, passamos longe desse método e nos aproximamos mais das práticas dos psicólogos enquanto atores que circulam e contribuem para a produção e disseminação do conhecimento através de encontros e desencontros, alianças e controvérsias, fazendo de sua prática um evento social dotado de estratégias que a validem como legítima. Para seguir esse caminho nos apropriamos das discussões propostas pelos autores Fleck (1935/ 2010) e Latour (1994; 2000; 2012).

Acreditamos que nosso objetivo tenha sido atingindo, pois, ao mapearmos o saber que vem sendo produzido através de publicações em psicologia sobre a morte e os discursos de profissionais atuantes em contextos de terminalidade, foi possível compreender como essas redes de discursividades vêm sendo construídas e mantidas, visualizando as bandeiras levantadas pelos profissionais da psicologia dentro desse campo que é composto de múltiplos saberes.

Seguir os atores em suas alianças e redes de agremiações de humanos e não humanos, não é tarefa fácil. Primeiro, porque essas conexões não ocorrem de maneira linear, sendo impossível mapear o início e o fim dessa história do domínio de um saber. Mas a principal dificuldade está na mudança do olhar imposto na escrita e análise dos dados. As verdades produzidas pelo texto passam a ter papel coadjuvante, pois o nosso perceber é direcionado para as relações que dizem sobre o que está sendo produzido. Portanto, em sintonia com Latour, devemos ser tão indefinidos quanto os vários atores que seguimos. No qual não nos cabe saber se o conhecimento produzido é “correto ou incorreto”, mas sim de onde ele está sendo produzido e aonde ele vai nos levar.

Ao compreendermos esse caminho é possível ver os conjuntos de relações que se estabelecem ao longo da legitimação de uma saber científico, sendo essa pesquisa importante por mapear porque as práticas de psicólogos nos campos que versam sobre a morte ocorrem

de maneiras diversificadas, e não pelo simples fato de se nomear um subcampo dessa ou daquela maneira.

A construção deste trabalho foi um processo de grande transformação. Nos fez enxergar os bastidores das relações científicas e profissionais, como quando se é convidada para conhecer os bastidores de um grande ato teatral. Vemos essa analogia como bastante pertinente, uma vez que a ciência se apresenta como um grande espetáculo, composto de ilustres atores. Porém, ao frequentarmos os bastidores dessa cena, vemos que ela é composta não apenas pelos atores que estão sob a luz do palco, mas também pelo figurinista, pelo produtor, pelo roteirista e tantas outras pessoas e coisas, todas essenciais para a encenação. Desta forma, vemos o pesquisar como uma experiência muito rica, mas que uma vez percorrida dificulta enxergar apenas o que está sendo apresentado, nos tornando mais críticos e ao mesmo tempo torna-se mais compreensíveis, porque muito escancarado, de que aquela verdade é uma verdade sobre o ponto de vista de alguém e não como algo universal, inquestionável.

A experiência da escrita e do processo de dissertação foi vivenciada como um processo de amadurecimento e crescimento, principalmente ao estudarmos temas que tocam as nossas fragilidades e nos fazem refletir sobre nossa própria finitude.

O campo dos cuidados paliativos é um campo em ascensão e, portanto fazem-se necessárias outras pesquisas que discutam os novos aparatos que compõem essas novas formas de morrer ou de se estar junto dos que vão morrer.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. [s/d.] Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/home.php>>. Acesso em: 20 jul. 2012.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são os Cuidados Paliativos?**. 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>> Acesso em 10 set. 2013

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado**. 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/resultadobusca.php#ancp> Acesso em 14 jun 2014.

AFONSO, SBC.; MINAYO, MCS **Releitura da obra de Elizabeth Kübler-Ross**. Revista Ciência e saúde coletiva, Ed.18.9, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a28.pdf>> Acesso em 11 set.2013.

ALMEIDA, R.A.; MALAGRIS, L.E.N. **A prática da psicologia da saúde**. Rev. SBPH vol.14 no.2, Rio de Janeiro – Jul/Dez – 2011. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v14n2/v14n2a12.pdf>> Acesso em: 20 nov. 2013.

AUGUSTO, F.S. et.al. **Quem cuida também adocece? Sofrimento psíquico e probabilidade de adoecimento de familiares cuidadores em uma unidade de pediatria geral**. Psicologia hospitalar, 2010, 8(2), 20-88. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v8n2/v8n2a05.pdf>> Acesso em : 10 mar. 2014

BALDISSARLLA, L.; DELL`AGLIO, D.D. **No limite entre a vida e a morte: um estudo de caso d=sobre a relação pais/bebê em uma UTI neonatal**. Estilos da clínica, 2009, vol XVI, no 26, 68-89. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v14n26/05.pdf>> Acesso em 14 abr. 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde- **Portaria Nº.3.535**, Brasília-Set.1998

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº. 881**. Brasília. Jun,2001

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº. 19**. Brasília. Jan,2002a

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº. 1.319**. Brasília. Jul,2002b

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº. 2.439**. Brasília. Dez.,2005

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº. 3.150**. Brasília. Dez.,2006

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011

BARRETO, R.A. **Psicanálise e arte: o programa de humanização no hospital São Lucas em Sergipe**. Estudos de psicanálise – Aracaju. no 33 – p.137 -146 2010. Disponível em: <<http://www.cbp.org.br/humanizacaohospital.pdf>> Acesso em 15 mar. 2014.

BARROS, E.N.; MLO, M.C.B. **Câncer de pênis: perfil sócio-demográfico e respostas emocionais à penectomia em pacientes atendidos no serviço de psicologia do hospital de câncer de Pernambuco.** Ver. SBPH v.12 n.1 Rio de Janeiro jun. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582009000100008&script=sci_arttext Acesso 14 abr. 2014.

BOUSSO, R.S, POLES, K; **Compartilhando o processo de morte com a família: a experiência da enfermeira na UTI pediátrica.** Rev Latino-Am Enfermagem. 2006;14(2):2007-13.

CANTARELLI, A.P.S. **Novas abordagens da atuação do psicólogo no contexto hospitalar.** Rev. SBPH v.12 no2, Rio de Janeiro, dez. 2009. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n2/v12n2a11.pdf>> Acesso em 15 abr. 2014

CARDOSO, F.T. **Câncer Infantil: Aspectos emocionais e atuação do psicólogo.** Rev.SBPH v.10, n.1 Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582007000100004&script=sci_arttext> Acesso em: 20 abr. 2014

CARVALHO, Maria Margarida. **Psico-oncologia: História, características e desafios.** Psicol.USP v.13 n.1 São Paulo, 2002. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642002000100008> > Acesso em: 20 mai. 2014.

CASTRO, Elisa Kern, BORNHOLDT, Elles. **Psicologia da saúde x Psicologia hospitalar: Definições e possibilidades de inserção profissional.** Psicol. Cienc. Prof. [online], vol. 24. n.3, pp.48-57. ISSN 1414-9893. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932004000300007&script=sci_arttext> Acesso em 26 abr.2014.

COMBINATO, D.S.; GOMES, M.S. **Morte: Uma visão psicossocial.** Estudos de psicologia 2006, 11(2), 209-216. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v11n2/a10v11n2.pdf>> Acesso em: 20 jun. 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Conselho Federal de Medicina cria novas áreas de atuação médica.**- Resolução N°1.973/2001 2011 Disponível em: <http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21971:conselho-federal-de-medicina-cria-novas-areas-de-atuacao-medica&catid=3> Acesso em 11 set. 2013.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica.** Disponível em <http://www.portalmedico.org.br/novocodigo/integra_5.asp> Acesso em 01 fev. 2013

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP N° 02/01** Disponível em: <http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2006/01/resolucao2001_2.pdf> Acesso: 26 abr. 2014

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Cursos de especialização credenciados pelo CFP** Disponível em: <http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/04/cursos_especialistas_20100408_1.pdf> Acesso em: 29 abr.2014.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO **Cuidado Paliativo.** São Paulo: CREMESP; 2008

COSTA, M.R.L., COHEN, R.H.P. **O sujeito-criança e suas surpresas.** Trivium vol.4. no1. Rio de Janeiro, jun. 2012 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2176-48912012000100007&script=sci_arttext> Acesso: 14 abr. 2014/

DANELUCI, Rebeca de Cassia. **Psicologia e saúde como campo de interrogações.** Rev. **Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, jun. 2013 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2013000100004&lng=pt&nrm=iso. Acessos em 20 abr. 2014.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos Moribundos, seguido de, Envelhecer e morrer;** tradução, Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

FEHR, Johannes. **Ludwik Fleck – sua vida e obra.** IN: CONDÉ, Mauro Lúcio Leitão (org.). LudwikLudwikFleck: estilos de pensamento na ciência. Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2012.

FERRARI, A.G.; DONELLI, T.M.S. **Tornar-se mãe e prematuridade: considerações sobre constituição da maternidade no contexto do adoecimento de um bebê com muito baixo peso.** Contextos Clínicos, 3(2): 106 – 112. 2010. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822012000200008> Acesso em: 14 abr. 2014

FLECK, Ludwik, **Gênese e Desenvolvimento de um Fato Científico;** tradução de Georg Otto e Mariana Camilo de Oliveira – Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010. (Originalmente publicado em 1935).

FLECK, Ludwik. **Genesis and development of a scientific fact.** Chicago: The University of Chicago Press. 1.ed., 1979. (Originalmente publicado em 1935).

FIGUEIREDO, M. G; FIGUEIREDO, M.T.A. , **Cuidados Paliativos.** In: SANTANA, F.S.; INCONTRI, D. A Arte de Morrer – Visões Plurais. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2009.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Casas para os que morrem:** a história do desenvolvimento dos hospices modernos. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010, p.165-180. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/10.pdf>. > Acesso em 18 Abr 2012.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland **Moderno movimento hospice:** fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. / Ciro Augusto Floriani. Rio de Janeiro : s.n., 2009. 192 f. Disponível em: <http://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/2571/1/ENSPTese_Floriani_Ciro_Augusto.pdf>. Acesso em 18 Abr 2012.

FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Os limites do índice-h.** Revista pesquisa FAPESP. 2013. Disponível em: <<http://revistapesquisa.fapesp.br/2013/05/14/os-limites-do-indice-h/>> Acesso: 21 jun. 2014.

GRZYBOWSKI, M.A.; SCHMIDT, C.; BORGES, V.R. **A percepção de pacientes com câncer de mama em relação ao trauma emocional o aparecimento do tumor.** Psicologia hospitalar, 2008, 6(1) 82-96. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1677-74092008000100007&script=sci_arttext> 20 abr. 2014

GORAYEB, Ricardo. **Psicologia da saúde no Brasil**. Psic. Teor. E pesq. [online]. Vol.26, n.spe. p.115-122, INSS 01023772. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-37722010000500010&script=sci_arttext>. Acesso em 20/04/2014.

GURGEL, L.A.; LAGE, A.M.V. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: uma perspectiva de atuação psicológica** Rev.SBPH vol.16 no1, Rio de Janeiro 2013 Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582013000100008&script=sci_arttext> Acesso em: 20 abr. 2014

HACKING, Ian. **Introductory Essay**. In: KUHN, Thomas S. *The structure of scientific revolution*, 50th Anniversary Edition. Chicago: The University of Chicago Press; 2012.

HOHENDORFF, J.V.; MELO, W.V. **Compreensão da morte e desenvolvimento humano: Contribuições à psicologia hospitalar**. Estudos e pesquisas em psicologia, UERJ, Rj Ano 9, n.2, 2009 p.480-492 Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/viewFile/9118/6994>> Acesso em 10 mar. 2014

HONICKY, M.; SILVA, R.R. **O adolescente e o processo de hospitalização: percepção, privação e elaboração**. Psicologia hospitalar, 2009; 7(1); 44-67. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1677-74092009000100004&script=sci_arttext> Acesso em 10 mar. 2014

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, **Cuidados Paliativos**. [s/d.] Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_nacional_controle_cancer_colo_uterio/cuidados_paliativos> Acesso em: 19 de jun. 2012

KOHLDORE, M.; COSTA JUNIOR, A. **Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer**. Estudos de psicologia, Campinas 25(3) 417-429 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3.pdf>> Acesso em 14 abr. 2014.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. 1º reimpressão. São Paulo: Casa do psicólogo, FAPESP 2012.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1992.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. 9ed. 2º tiragem São Paulo: Martins Fontes. 2011.

KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. 3ª ed. São Paulo: Editora Perspectiva; 1990. (Originalmente publicado em 1962)

LATOURET, Bruno. **Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade a fora**. São Paulo: Unifesp, 2000

LATOURE, Bruno. **Jamais Fomos Modernos**: Ensaio de Antropologia simétrica, Tradução de Carlos Irineu Costa. _ Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994

LATOURE, Bruno. **Reagregando o Social: uma introdução à teoria do Ator-Rede**. Salvador: Edufba, 2012.

LEITÃO, B.F.B; DUARTE, I.V.; BETTEGA, P.B. **Pacientes com câncer de cavidade bucal submetidos à cirurgia: representações sociais acerca do adoecimento e tratamento**. Rev. SBPH vol.16 no1, Rio de Janeiro 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582013000100007&script=sci_arttext> Acesso em: 14 abr. 2014.

LIMA, S.S.C.; BOTELHO, H.R.S.; SILVESTRE, M.M. **Câncer Infantil: aspectos emocionais e o sistema imunológico como possibilidade de um dos fatores da constituição do câncer infantil**. Rev. SBPH vol.14 no2, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582011000200010&script=sci_arttext> Acesso 20 abr. 2014.

LOWY, Ilana. **Ludwik Fleck e a presente história das ciências**. *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*. v.1, n.1, pp. 7-18. 1994 .

LOWY, Ilana. **Fleck em seu tempo, Fleck em nosso tempo: Gênese e desenvolvimento de um pensamento**. IN: CONDÉ, Mauro Lúcio Leitão (org.). *Ludwik Fleck: estilos de pensamento na ciência*. Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2012.

LUCCHESI, F.; MACEDO, P.C.M.; MARCO, M.A. **Saúde mental na unidade de terapia intensiva** Rev. SBPH v.11 n.1 Rio de Janeiro 2008. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582008000100003&script=sci_arttext> Acesso em: 14 abr. 2014.

MACIEL, MARIA G.S. (et. al.) **Crêterios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**- Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic. 2006

MACIEL, MARIA G.S. **Organização de serviços de cuidados paliativos**. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado. 2012. Disponível em: http://www.paliativo.org.br/resultado_busca.php#anep Acesso em 14 jun 2014.

MACHADO, Mariana de Abreu. **Cuidados Paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil**. Rio de Janeiro: 2009

MARINHO, S.; ARÁN, M. As Práticas de cuidado e a normalização das condutas: Algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. *Comunicação saúde educação*. V. 15, n.36, p.7-19, jan./mar. 2011

MATOS, Eliane; GONÇALVES, Jadete R.; RAMOS, Flávia Regina Souza. **A epistemologia de Ludwik Fleck**: Subsídios para a prática interdisciplinar em saúde. *Texto. Contexto Enferm*. 2005 Jul-Set; 14(3): 383-90.

MEDEIROS, L.A., LUSTOSA, M.A. **A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital.** Rev.SBPH vol. 14 no.2, Rio de Janeiro – Jul/Dez – 2011 Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v14n2/v14n2a13.pdf>> Acesso: 21 abr. 2014.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em Busca da Boa Morte: Antropologia dos cuidados Paliativos.** Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença.** Rio de Janeiro, Physis, v.21, n.4, p.1429-1449, 2011.

MENEZES, N.N.T.; SCHULZ, V.L.; PERES, R.S. **Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: Um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio.** Estudos de psicologia, 17(2), Natal. 2012. 233-240. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-294X2012000200006&script=sciabstract&tlng=pt>> Acesso em: 20 abr. 2014

MESORIO, M.S.; KOHLSDORF, M. COSTA JUNIOR, A. **Cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: Análise de estratégias de enfrentamento.** Psicologia em revista, Belo Horizonte, v.15, n.1 p.158-176 2009 Disponível em: <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/viewFile/P.1678-9563.2009v15n1p158/644>> Acesso em: 20 abr. 2014.

NEME, C.M.B.; LIPP, M.E.N. **Estresse psicológico e enfrentamento em mulheres com e sem câncer.** Psicologia: Teoria e pesquisa. Vol.26 n.3, 2010 475-483. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722010000300010> Acesso em: 24 abr. 2014

NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISA EM PSICOLOGIA HOSPITALAR [s/d.]. Disponível em: <<http://www.neppho.com.br/>> Acesso: 24 jun. 2014.

OLIVEIRA, Bernardo Jefferson. **Os circuitos de Fleck e a questão da popularização da ciência.** IN: CONDÉ, Mauro Lúcio Leitão (org.). Ludwik Fleck: estilos de pensamento na ciência. Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 2012.

PAULON, S.M., COELHO, D.M., BECK, F.L. **Quando o mundo se movimenta o vivo estremece: narrativas de uma cartógrafa em seu encontro com um coletivo hospitalar.** Aletheia 32, p.161-173, 2010 Disponível em: <<http://www.fhgv.com.br/Producao%20cientifica/Artigo%20%20Quando%20o%20mundo%20se%20movimenta%20o%20vivo%20estremece.pdf>> Acesso: 16 abr. 2014.

PEIXOTO, Ana P. A.F. **Cuidados Paliativos,** 2006. Disponível em: <<http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf>> Acesso em: 09 setembro de 2013.

PEREIRA NETO, A. F. **Tornar-se cientista: o ponto de vista de Bruno Latour.** Caderno. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 13(1):109-118, jan-mar, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v13n1/0229.pdf>> Acesso em 28Mai 2012

PESSINI, L. **Distânsia: Até quando prolongar a vida?** 2ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2007.

PESSINI, L. **Vida e Morte: Uma questão de dignidade**. In: SANTANA, F.S.; INCONTRI, D. *A Arte de Morrer – Visões Plurais*. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2009.

PORTO, F.F.A.; BITTENCOUT, M.I.G.F. **O tempo para os que esperam: reflexões a partir do atendimento psicológico a pacientes na Unicor de um hospital público da cidade do Rio de Janeiro**. Ver. SBPH v.12 no2, Rio de Janeiro, dez, 2009. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v12n2/v12n2a05.pdf>> Acesso: 14 abr. 2014.

PORTOCARRERO, V., org. **Filosofia, história e sociologia das ciências I: abordagens contemporâneas** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994. 272 p. ISBN: 85-85676-02-7. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 02 mai. 2014

RODRIGUES, L.F., **Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos**. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Ampliado e atualizado. 2012. Disponível em: http://www.paliativo.org.br/resultado_busca.php#ancp Acesso em 14 jun 2014.

SANTOS, A.S.; AOKI, F.C.O.S.; CARDOSO, E.A.O. **Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea**. Ciência e saúde coletiva, 18(9) 2625-2634. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a17.pdf>> Acesso em: 14 abr. 2014

SANTOS, F.M.S. JACÓ-VILELA, A.M. **O Psicólogo no hospital geral: estilos e coletivos de pensamento**. Paideia. Maio-ago. 2009, vol 19, n,43, p.189-197.

SCANNAVINO et al. **Atuação do psicólogo no hospital de câncer de Barretos**. Psicologia USP, São Paulo, 2013, 24(1), 35-53. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/psicousp/article/viewFile/55989/59362>> Acesso em: 10 abr. 2014.

SCHAFER, Lothar. SCHNELLE, Thomas. **Introdução – Fundamentação da perspectiva sociológica de Ludwik Fleck na teoria da ciência**. IN: FLECK, Ludwik, *Gênese e Desenvolvimento de um Fato Científico*; tradução de Georg Otto e Mariana Camilo de Oliveira – Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L.M.; GONÇALVES, J.R. **Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência**. Paidéia. Set-dez 2011, vol. 21, no 50, 423-430. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v21n50/15.pdf>> Acesso 19 abr. 2014

SILVA, Karem Schein da. **Em defesa da sociedade: a invenção dos cuidados paliativos**. Porto Alegre, 2010. 106 f.:il.

SILVA, R.B.; BOAVENTURA, C.B.F **Psico-oncologia e gestalt-terapia: uma comunicação possível e necessária** Revista da abordagem Gest;altica – XVII(1):37-46, 2011 Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-68672011000100007> Acesso em 14 abr. 2014

SILVA, Rosanna Rita. **Percursos na história da Psicologia Hospitalar no Brasil: a produção em programas de doutorado em Psicologia no período de 2003 a 2004 no Banco de Teses da Capes**. Rev. SBPH, Rio de Janeiro, v.12, n.2,dez. 2009. Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 26 abr. 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PSICO-ONCOLOGIA [s.d]. Disponível em: <<http://www.sbpo.org.br/pesquisa2013.php>> Acesso: 10 jun. 2014

TOREZAN, Z.F. et.al. **A graduação em psicologia prepara para o trabalho no hospital?** Psic. Ciênc. e prof., 2013, 33(1), 132-145. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v33n1/v33n1a11.pdf>> Acesso 10 abr. 2014.

TSALLIS, Alexandra C., FERRERA, Arthur A.L., MORAES, Marcia O., ARENDT, Ronald J., **O que nós psicólogos podemos aprender com a teoria ator-rede?** Interações. Vol.XII. n.22. p.57-86. 2006. Disponível em: <<http://www.metaclinica.com.br/pdfs/O%20que%20nos%20psicologos%20podemos%20aprender.pdf>> Acesso em 20 mai. 2014.

VEIT, Maria Teresa, CARVALHO, Vicente Augusto. **Psico-oncologia: um novo olhar para o câncer.** Ver. O mundo da saúde, São Paulo: 2010; 34(4): 526 – 530. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/526a530.pdf> Acesso em: 20 mai 2014.

VOLLES, C.C; BUSSOLETTO, G.M., RODACOSKI,G. **A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho.** Rev. SBPH vol. 15 no1, Rio de Janeiro – jan/jun – 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v15n1/v15n1a12.pdf>> Acesso em 15 abr. 2014.

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre esclarecido**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA****Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Prezado(a) senhor(a),

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa de mestrado “As Práticas psicológicas e suas contribuições para o campo dos cuidados paliativos”, sob responsabilidade da pesquisadora Fernanda Duarte Sousa Hott e orientação da professora Luciana Kind. Este projeto está vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas). Sua participação está sendo solicitada porque você é psicólogo(a) e atua com pacientes considerados fora de possibilidade terapêutica. Sua colaboração é fundamental para o desenvolvimento da pesquisa, entretanto, não é obrigatória. A seguir serão apresentadas informações e esclarecimentos a respeito da proposta do trabalho.

1) Procedimento do estudo

Você é convidado a participar de uma entrevista semiestruturada sobre as práticas psicológicas e como estas contribuem para o desenvolvimento do campo disciplinar dos cuidados paliativos. A entrevista será gravada e transcrita para análises da pesquisa.

2) Riscos e desconfortos

Os diálogos a serem propiciados pela pesquisa podem causar constrangimentos pessoais e/ou institucionais, mas não se pode antecipar quais assuntos podem gerar esse tipo de desconforto. Em qualquer momento que isso ocorrer, a pesquisadora pode ser comunicada e sua participação no estudo pode ser interrompida ou o uso dos registros referentes à sua participação pode ser desconsiderado. Vale lembrar que sua identidade será mantida em sigilo nesses registros.

3) Benefícios

Não há benefícios diretos para você, embora o estudo seja de interesse da universidade e possa auxiliar em um maior conhecimento para atuação de psicólogo no campo dos cuidados paliativos.

4) Custos/reembolso

Você não terá nenhum gasto com a sua participação no estudo e você não receberá nenhum pagamento pela sua colaboração.

4) Caráter confidencial dos registros

As informações conseguidas através desta pesquisa são sigilosas e não permitirão a identificação da sua pessoa, seja pelo nome real ou qualquer outro tipo de dado ou elemento que possa identificá-lo(a). Em publicações ou participações em eventos científicos onde os resultados da pesquisa possam vir a ser apresentados, sua identidade será protegida. De maneira a assegurar sua privacidade, as informações obtidas através da entrevista serão devidamente arquivadas pela pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco anos) após a conclusão de todas as etapas da investigação. Cumprido o prazo, todos os registros serão destruídos.

5) Participação

A sua participação neste estudo é muito importante e voluntária. Você, a qualquer momento, poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, poderá retirar este consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo. Sempre que você desejar serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

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

Pesquisador responsável:

Fernanda Duarte Sousa Hott

Telefones para contato: (31) 9618-3293

Email: Fernandahott9@hotmail.com

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, coordenado pela Prof.^a Cristiana Leite Carvalho, que poderá ser contatada em caso de questões éticas, pelo telefone 3319-4517 ou email cep.proppg@pucminas.br.

6) Consentimento da participação como informante

Eu, _____, RG _____, concordo em participar como informante da pesquisa *As Práticas psicológicas e suas contribuições para o campo dos Cuidados paliativos*. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo pesquisador sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como a ausência de riscos decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que minha identidade será mantida em sigilo, e que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Nome do(a) entrevistado(a)

