

**ETNOGRAFIA EM CUIDADOS PALIATIVOS:
EXPERIÊNCIAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Ana Paula Pimentel Jacob

Brasília
Julho de 2014

**ETNOGRAFIA EM CUIDADOS PALIATIVOS:
EXPERIÊNCIAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

Ana Paula Pimentel Jacob

“Trabalho apresentado em cumprimento às exigências acadêmicas da disciplina de Monografia do curso de Graduação em Psicologia do Centro Universitário de Brasília (UnICEUB).”

Professor Orientador: Dr. José Bizerril Neto

Brasília

Julho de 2014

AGRADECIMENTOS

Aos meus familiares (Ana Maria, Priscila, João Mauro, João André) e Julio Andre Zago que me ajudaram em inensuráveis vezes durante diferentes momentos de minha vida. Do fundo do meu coração, agradeço sempre por ter a oportunidade de ter um suporte singularmente acolhedor como esse.

Ao meu querido e falecido avô, Antônio Fonseca, pelo exemplo de vida que me mobilizou tanto a desenvolver interesse sobre a morte, mesmo que sem saber.

Ao meu orientador José Bizerril, pela parceria, incentivo e sabedoria. Meu sincero obrigada por acreditar no potencial deste trabalho e guiar caminhos para que essa trilha fosse concretizada.

Aos professores Sérgio Henrique Alves e Morgana Queiroz, pelo auxílio e suporte durante o processo de minha formação. Pela orientação e disponibilidade à minhas dúvidas e anseios.

À toda equipe do Hospital de Apoio, que confiou em meu trabalho e em mim. Por diversas vezes fui motivada e desenvolvi uma sincera admiração pelo estilo de vida dos profissionais que abriram as portas para a experiência deste trabalho. São pessoas que fazem a real diferença na vida de muitas outras, incluindo a minha.

Às minhas colegas de graduação que passaram seus conhecimentos e experiências buscando minha motivação e crescimento constantes.

Às minhas amigas e amigos que me fortaleceram sempre que precisei, que me escutaram e fizeram parte da minha vida de maneira essencial.

RESUMO

A área de cuidados paliativos é entendida pela Organização Mundial da Saúde como uma abordagem com o foco na melhora da qualidade de vida de pacientes que se encontram ameaçados de vida pela sua condição de saúde. Este estudo etnográfico no Hospital de Apoio de Brasília investiga o cotidiano de profissionais que trabalham na unidade de cuidados paliativos e como lidam com a morte no contexto de sua atividade profissional, bem como a relação entre equipe, família e paciente. No trabalho de campo no Hospital, percebeu-se uma interação cooperativa e um trabalho compartilhado constantemente entre os profissionais, classificando o trabalho em equipe como interdisciplinar. A pesquisa teve duração de 2 meses, compreendendo 3 ou mais visitas durante a semana, por um turno. Foram entrevistados: 15 profissionais de saúde (7 técnicos em enfermagem, 7 enfermeiros, 1 assistente social, 1 fisioterapeuta), e totalizou-se 25 participantes (técnicos em enfermagem, enfermeiros, médicos, residentes, psicóloga, assistente social, terapeuta ocupacional, estagiárias de terapia ocupacional, nutricionista, e fisioterapeuta). Durante esse período, faço uma reflexão a respeito da interdisciplinariedade em equipe que foi ressaltada a partir de minha vivência em campo e a partir das narrativas dos participantes. As demais relações com pacientes só são trabalhosas quando esses têm dificuldades em aceitar o cuidado paliativista, e os acompanhantes que muitas vezes terminam por exigir demasiadamente dos profissionais. Além disso, a morte por ser frequente nesse ambiente, demanda do profissional equilíbrio emocional e psíquico constantes, que poderia ser maximizado com a possibilidade de programas institucionais voltados ao cuidado do cuidador. O presente trabalho contribui para reflexões contemporâneas e específicas sobre o funcionamento de uma unidade de cuidados paliativos, tendo-se um campo vasto ainda a ser pesquisado com enfoques similares para aprofundar o conhecimento aqui mostrado ou até mesmo pesquisas diferentes para expressar outras perspectivas.

Palavras-chave: saúde, subjetividade, cuidados paliativos, morte

SUMÁRIO

1. CUIDADOS PALIATIVOS: UMA INTRODUÇÃO	6
2. CONTRIBUIÇÕES TEÓRICAS DE UM CAMPO PALIATIVISTA.....	14
2.1 A MORTE NO BRASIL E DISTRITO FEDERAL	14
2.2 A PSICOLOGIA DA SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS	21
2.3 CONTRIBUIÇÕES DA ANTROPOLOGIA	24
2.4 ETNOGRAFIA DE UM SETTING HOSPITALAR.....	27
2.5 FORMAÇÃO ACADÊMICA NA ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS	29
3. ORGANIZAÇÃO METODOLÓGICA DE UMA ETNOGRAFIA HOSPITALAR	31
3.1 CENÁRIO HOSPITALAR.....	31
3.2 O MÉTODO ETNOGRÁFICO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	37
3.3 PARTICIPANTES	40
3.4 ÉTICA DE UMA PRODUÇÃO ETNOGRÁFICA EM UM HOSPITAL PALIATIVISTA.....	40
4. A EXPERIÊNCIA ETNOGRÁFICA HOSPITALAR E NARRATIVAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	42
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	62
REFERÊNCIAS.....	64
ANEXO	71

1. CUIDADOS PALIATIVOS: UMA INTRODUÇÃO

Cicely Saunders foi a pioneira do movimento pelos Cuidados Paliativos. Fundou em Londres, no ano de 1967, o *St. Christopher Hospice*, primeiro *hospice*¹ que tinha como objetivo exemplificar o novo modelo de assistência, ensino e pesquisa em Cuidados Paliativos (MENEZES, 2004). Desde então, produz-se uma discussão significativa sobre esse tipo de prática, que gira em torno dos chamados pacientes fora de possibilidades curativas.

No Brasil, a prática dos cuidados paliativos é mais recente, tendo surgido em 1986, por demanda dos profissionais de saúde com o Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas. Para compreender a realidade dos profissionais que lidam com esses pacientes, que é o objetivo do presente trabalho, faço um primeiro movimento para contextualizar cuidados paliativos no Brasil. Ainda que tenham sido consultados autores e autoras de diferentes nacionalidades, a literatura não foi utilizada no intuito de comparação de realidades culturalmente diferentes. O levantamento de estudos não será comparativo e sim contextual.

A Organização Mundial de Saúde (2013²) define cuidados paliativos da seguinte forma:

Cuidados paliativos é uma abordagem que tem como foco a melhora da qualidade de vida de pacientes e suas famílias que estão diante algum problema associado com a ameaça da vida em termos de doença, por meio da prevenção e alívio do sofrimento via identificação prévia e acesso ao tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais[tradução minha].³

Menezes (2004), médica em formação, etnografou unidades de cuidados paliativos no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Em seu trabalho focou a questão da “boa morte”, que faz parte de um campo subjetivo singular de cada paciente. Esse conceito da autora é o que prevalecerá durante minha análise. Ela descreve a “morte

¹ Termo original em inglês utilizado por Menezes (2004) para se referir a programas ou hospitais que viabilizam o serviço de cuidados paliativos

² Trecho retirado do website <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

³ Texto Original: Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual.

moderna”, como um evento experienciado em boa parte na contemporaneidade da sociedade ocidental, que em síntese simboliza o prolongamento da vida à todo custo. Em geral, essa é uma percepção mais frequente do que o cuidado paliativo, entre profissionais de saúde. É comum que a formação de um profissional e o seu contexto sociocultural, no caso do panorama brasileiro, torne o simbólico de “salvar vidas” um dever quase heroico, ao invés de aceitar a proximidade com a morte, uma certeza de qualquer vida humana.

Nesse sentido, Queiroz (1986) muito contribui para a discussão. O autor desenvolve um estudo abordando a medicina ocidental moderna sob uma ótica antropológica. Apresenta um argumento a respeito da lógica de uso exacerbado de medicamentos vinculados à concepção de indivíduos ativos no mercado de trabalho. O sujeito contemporâneo percebe a necessidade de medicamentos em troca do não adoecimento, que representa vida ativa no trabalho e intensa produção. Esse raciocínio afeta pacientes diagnosticados com doenças graves, como o câncer, pois além da própria condição do adoecimento, o sujeito lida com a concepção de inatividade por não estar engajado em sua rotina funcional, não gerando mobilidade no mercado de trabalho.

A área de cuidados paliativos necessita de percepção ética como forma de dar dignidade e autonomia ao moribundo. Afinal, perceber um paciente que tem uma perspectiva de vida reduzida diante um profissional que busca prolongar vidas nem sempre é uma questão de boas práxis, mas sim de uma reflexão empática diante aquele que sofre.

Dessa forma, a contribuição da psicologia se faz presente. Essa ciência tem uma perspectiva específica que é fruto da vivência profissional clínica (do contexto clínico e de saúde mental). Por isso, a psicologia da saúde une a experiência em seu campo de origem para oferecer habilidades terapêuticas, ou seja, uma escuta especializada que tem um uso diferenciado no âmbito da saúde, geralmente habitado por outros profissionais que não tiveram esse foco da relação com o paciente e sua família em sua formação. No entanto, ao passo que a psicologia contribui em um espectro individual, também necessita quebrar os paradigmas de se ter uma atuação apenas clínica, para assim compreender o tema da saúde como um fenômeno macrossocial e construir interfaces com outros saberes (SPINK, 2003). Segundo González Rey e Mori (2012), a compreensão a respeito da saúde agrega fatores

individuais e sociais, é preciso ainda desenvolver uma análise crítica que os dois fatores interagem processualmente, juntamente com a cultura, história do indivíduo e coletiva de uma nação, por exemplo. Portanto, não seria difícil compreender que para os autores, a saúde está ligada a vivências compartilhadas e individuais.

Sabendo que a perspectiva de um estudo a respeito da saúde adquire tamanha complexidade, também deve-se fazer alusão à compreensão sobre a práxis dos cuidados paliativos. Essencialmente, o primeiro pensamento que vem à minha mente é sobre o acesso ao tipo de serviço. Sobre isso foi elaborada a Carta de Praga (2010), pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), a Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) e o Observatório dos Direitos Humanos (HRW). Este é um documento que transforma o acesso aos cuidados paliativos como um direito humano. Além disso, atualmente no Brasil há a ideia do “testamento vital”, que consiste em um documento validado em cartório e por um médico de confiança de uma pessoa que está em condições de saúde adequadas e conscientes para optar por determinados tratamentos caso venha a adoecer gravemente. No país ainda não há uma legislação específica sobre o assunto, mas a medicina reconhece legalmente a prática da ortotanásia que deriva do conceito de boa morte, e é por meio desse reconhecimento que se divulga a ideia da formulação do documento (TESTAMENTO VITAL, 2014).

O ex-ministro da saúde José Gomes Temporão, em uma entrevista à revista *Meaning* (2009), afirmou que os cuidados paliativos foram incorporados às diretrizes nacionais para contemplar a atenção básica e especializada via SUS (Sistema Único de Saúde). Nesse sentido, o país se encontra em estabelecimento inicial e implantação de cuidados paliativos.

Para confirmar tal informação, recentemente, em 2014, a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, por meio do Núcleo de Cuidados Paliativos (GECAN), promoveu e continuará a promover um ciclo de palestras e outras atividades divididas em módulos para sensibilizar profissionais e a comunidade sobre a área. Há uma programação para o ano inteiro, para que essas palestras tenham continuidade.

Kovács (1998) fala sobre a relação dos profissionais de saúde com a morte, e a despersonalização desse momento. Como na medicina, em que os alunos em seu primeiro ano se deparam com um corpo sem história, que representa órgãos, tecidos,

nervos. E quais quer sentimentos, como asco, por exemplo, devem ser retirados da possibilidade de serem expressos. Enfermeiros estão em uma dicotomia entre o emocional e físico, e tornam sua experiência dentro de uma heroicidade ou fracasso, dependendo da condição de sobrevivência do paciente. Portanto, é necessário que os profissionais que se deparam com a morte diariamente, ou mesmo que esporadicamente saibam e entendam o processo do ciclo de vida e se apropriem de um conhecimento paliativista.

A forma como compreendo que a morte é um processo natural principalmente aos profissionais de saúde, vem também por meio da quantidade de atendimentos que de alguma forma trazem a morte à tona e são realizados por esses. Para contextualizar e compreender a necessidade de multiplicar o conhecimento paliativista, nos próximos parágrafos serão mostrados dados estatísticos mostrando o volume de indivíduos que podem ser o alvo desse tipo de tratamento. Dessa forma, justifico a importância de se manter os estudos paliativistas e como o contexto no brasileiro atual mostra a necessidade do trabalho.

Segundo o banco de dados do Sistema Único de Saúde DATASUS (2011):

Tabela 1 - Notificações de óbito ao Sistema de Informação sobre Mortalidade, entre 2005 a 2011.

Causa (Cap CID10)	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Avanços 2005-2011
I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias	46628	46508	45945	47295	47010	48823	49175	--- --- ---
II. Neoplasias (tumores)	147418	155796	161491	167677	172255	178990	184384	--- --- ---
III. Doenças sangue órgãos hemat e transt imunitár	4999	5496	5719	5825	6011	6284	6344	--- --- ---
IV. Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	53983	58904	61860	64631	66984	70276	73929	--- --- ---
V. Transtornos mentais e comportamentais	8931	10256	10948	11852	11861	12759	13725	--- --- ---
VI. Doenças do sistema nervoso	16384	19166	20413	21609	23018	25303	26948	--- --- ---
VII. Doenças do olho e anexos	13	28	26	39	23	31	23	--- --- ---
VIII. Doenças do ouvido e da apófise mastóide	112	145	118	125	125	125	150	--- --- ---
IX. Doenças do aparelho circulatório	283927	302817	308466	317797	320074	326371	335213	--- --- ---
X. Doenças do aparelho respiratório	97397	102866	104498	104989	114539	119114	126693	--- --- ---
XI. Doenças do aparelho digestivo	50097	51924	53724	55272	56202	58061	59707	--- --- ---
XII. Doenças da pele e do tecido subcutâneo	2014	2466	2475	2642	2979	3225	3395	--- --- ---
XIII. Doenças sist osteomuscular e tec conjuntivo	3084	3597	3789	4094	4216	4541	4488	--- --- ---
XIV. Doenças do aparelho geniturinário	18365	17421	18301	19790	22489	24519	26317	--- --- ---
XV. Gravidez parto e puerpério	1661	1637	1615	1691	1884	1728	1680	--- --- ---
XVI. Algumas afec originadas no período perinatal	29799	28336	26898	26080	25367	23723	23579	--- --- ---
XVII. Malf cong deformid e anomalias cromossômicas	9927	10397	10262	10502	10360	10196	10543	--- --- ---
XVIII. Sint sinais e achad anorm ex clín e laborat	104455	85543	80244	79161	78994	79622	78363	--- --- ---
XX. Causas externas de morbidade e mortalidade	127633	128388	131032	135936	138697	143256	145842	--- --- ---
Total	1006827	1031691	1047824	1077007	1103088	1136947	1170498	--- --- ---

Fonte: DATASUS (2011).

Em 2011, morreram mais de 1 milhão de pessoas no Brasil. A primeira causa dos referidos óbitos são doenças cardiovasculares ou do aparelho circulatório (335 mil), seguida de Neoplasias, ou seja, tumores (184 mil), causas externas (145 mil), doenças do aparelho respiratório (126 mil).

Em outras palavras, mais de 645 mil indivíduos em 2011, ou seja o somatório dos óbitos acima, dizem respeito a sujeitos que estavam em condições correspondentes a atenção de cuidados paliativos. Nesse sentido, as estatísticas acima evidenciam sua relevância. Além disso, o fato classifica a urgência de um programa que forneça o tratamento bem consolidado e acessível a todos, e não apenas um atendimento especializado. Hoje o que há no Brasil, em sua maioria, são ambulatórios em hospitais especializados e alguns atendimentos domiciliares (MACIEL et al, 2006). Esse nível de atendimento é custoso para o governo, e um profissional paliativista não é a única forma de multiplicar o conhecimento, um voluntário, um familiar, a comunidade que se sensibilizar ao assunto está apta a mudar a perspectiva de promoção de qualidade de vida, mesmo com a morte se aproximando. Se houver um certo nível de conhecimento a respeito do cuidado ao seu vizinho ou qualquer colega da mesma comunidade, muito pode se desenvolver e

promover saúde mesmo que não se tenha formação profissional, mas simplesmente por uma conscientização coletiva de cuidado ao próximo (KELLEHEAR, 2005). Obviamente, essa comunidade não está capacitada a realizar um atendimento paliativista de alívio de dor via medicamentosa, por exemplo. O que quero dizer com a explicação acima, é que o pressuposto de cuidados no fim da vida é um saber que pode ser disseminado popularmente.

Conforme os dados abaixo, é possível ilustrar a situação do Brasil em termos de serviços prestados na área:

Tabela 2 - Serviços de cuidados paliativos na América Latina em 2011

País	Residência tipo hospício (por 100 000 habitantes)	Atención domiciliaria (por 100 000 habitantes)	Centro comunitario (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Unidades en hospitales de 2do nível (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Unidades en hospitales de 3er nível (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Equipos multi-nível (por 100 000 habitantes)	Servicios/ Equipos de apoyo hospitalario (por 100 000 habitantes)	Servicios totales (por 100 000 habitantes)	Centros de día (por 100 000 habitantes)	Voluntarios tipo hospício (por 100 000 habitantes)
Argentina	11 (0.027)	21 (0.052)	0 (0.000)	2 (0.005)	21 (0.052)	16 (0.040)	80 (0.199)	151 (0.376)	9 (0.022)	2 (0.005)
Bolivia	1 (0.010)	1 (0.002)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	3 (0.029)	1 (0.010)	6 (0.058)	1 (0.010)	10 (0.096)
Brasil	6 (0.003)	24 (0.012)	0 (0.000)	0 (0.000)	16 (0.008)	26 (0.014)	21 (0.011)	93 (0.048)	13 (0.007)	12 (0.006)
Chile	3 (0.017)	83 (0.481)	0 (0.000)	32 (0.186)	28 (0.162)	57 (0.330)	74 (0.429)	277 (1.606)	0 (0.000)	20 (0.116)
Colombia	4 (0.009)	2 (0.004)	0 (0.000)	1 (0.002)	13 (0.028)	3 (0.007)	0 (0.000)	23 (0.050)	0 (0.000)	1 (0.002)
Costa Rica	2 (0.046)	0 (0.000)	17 (0.395)	0 (0.000)	0 (0.000)	43 (1.000)	1 (0.023)	63 (1.465)	7 (0.163)	44 (1.023)
Cuba	0 (0.000)	40 (0.395)	7 (0.062)	0 (0.000)	3 (0.027)	0 (0.000)	1 (0.009)	51 (0.454)	0 (0.000)	0 (0.000)
Ecuador	3 (0.021)	2 (0.014)	0 (0.000)	0 (0.000)	2 (0.014)	3 (0.021)	2 (0.014)	12 (0.083)	1 (0.007)	1 (0.007)
El Salvador	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	1 (0.016)	3 (0.048)	0 (0.000)	4 (0.064)	2 (0.032)	0 (0.000)
Guatemala	3 (0.020)	1 (0.007)	0 (0.000)	0 (0.014)	3 (0.020)	0 (0.000)	0 (0.000)	7 (0.048)	0 (0.000)	1 (0.007)
Honduras	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.012)	0 (0.000)	1 (0.012)	1 (0.012)	2 (0.024)	1 (0.012)	1 (0.012)
México	7 (0.006)	47 (0.042)	17 (0.015)	34 (0.030)	10 (0.009)	4 (0.004)	0 (0.000)	119 (0.106)	1 (0.001)	14 (0.012)
Nicaragua	0 (0.000)	1 (0.016)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	5 (0.082)	7 (0.115)	13 (0.214)	8 (0.132)	1 (0.016)
Panamá	0 (0.000)	2 (0.059)	3 (0.088)	2 (0.059)	1 (0.029)	0 (0.000)	1 (0.029)	9 (0.264)	0 (0.000)	2 (0.059)
Paraguay	1 (0.015)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	1 (0.015)	0 (0.000)	2 (0.030)	4 (0.061)	0 (0.000)	1 (0.015)
Perú	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	1 (0.003)	7 (0.024)	4 (0.014)	0 (0.000)	12 (0.042)	0 (0.000)	1 (0.003)
República Dominicana	1 (0.010)	0 (0.000)	0 (0.000)	0 (0.000)	3 (0.030)	2 (0.020)	2 (0.020)	8 (0.080)	0 (0.000)	2 (0.020)
Uruguay	1 (0.030)	0 (0.000)	1 (0.000)	1 (0.030)	6 (0.183)	14 (0.426)	0 (0.000)	23 (0.700)	1 (0.030)	0 (0.000)
Venezuela	1 (0.003)	0 (0.000)	23 (0.079)	8 (0.028)	10 (0.035)	3 (0.010)	0 (0.000)	45 (0.155)	0 (0.000)	2 (0.007)
Total	44 (0.008)	244 (0.040)	68 (0.012)	81 (0.014)	125 (0.022)	187 (0.033)	193 (0.034)	922 (0.163)	44 (0.008)	113 (0.20)

Fonte: PASTRANA et al (2012)

Analisando os dados acima, observa-se que o Brasil está em 1º lugar nos chamados “hospital dia” [tradução minha] ⁴ (são 13 centros de equipes multidisciplinares que disponibilizam atividades terapêuticas a pacientes e familiares), 3º lugar em: residência tipo *hospice* (são 6 hospitais de segundo e terceiro nível, cada um com atendimento por uma equipe multidisciplinar), hospitais de atenção terciária (16 equipes multidisciplinares especializadas em cuidados paliativos), e serviço de apoio (21 equipes móveis que promovem atendimentos externos); 4º lugar em serviços totais (soma de todos os tipos de serviço de cuidados paliativos, que totalizam

⁴ O termo utilizado no material de Pastrana et al (2012) é derivado do espanhol “centros de día”

93); 5º lugar em atenção domiciliar (com 24 equipes); nenhum registro de centro comunitário e programa de atendimento em hospitais de atenção secundária. A comparação entre países latino-americanos foi apenas com a intenção de exemplificar os tipos de serviços em termos gerais e contextualizar o desenvolvimento do Brasil em relação aos países vizinhos. Percebe-se, portanto, que os cuidados paliativos ainda carecem de investimento e desenvolvimento para serem reconhecidos pela comunidade brasileira e terem uma abrangência maior em seu território.

Para compreender melhor os dados, atenção primária (APS) ou atenção básica tem como princípio a prevenção e promoção de saúde. Já a atenção secundária ou de média complexidade, consiste em ambulatórios e policlínicas, disponibilizando tratamentos especializados. E por fim a atenção terciária ou de alta complexidade é fundamentada em um atendimento especializado tendo como demanda principal ambiente para internação e aparelhos de alta tecnologia (NEVES, 2012). De acordo com as diretrizes desse sistema, há uma determinação formal de que os cuidados paliativos também estejam presentes na atenção básica de saúde, no entanto, hoje este serviço no Distrito Federal está concentrado na atenção terciária.

Segundo as tabelas mostradas, o Brasil em termos latino-americanos se encontra em uma posição razoável em fornecimento de serviços em cuidados paliativos, no entanto fica claro que o cuidado ainda está em período inicial de estabelecimento (Conselho Federal de Psicologia, 2006). Por essa razão é importante desenvolver estudos constantes na área de cuidados paliativos. Além disso é preciso realizar trabalhos que mostrem as diferentes perspectivas dos atores sociais deste meio, como no caso os profissionais de saúde. Os serviços públicos nessa área foram originados por meio do Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro em 1986, e primeiramente fora constituído apenas por voluntários. Segundo o website do INCA (2014), hoje a unidade já conta com um prédio com 4 andares de serviços da área e com equipes multidisciplinares preparadas adequadamente para o atendimento ao público.

É por meio dessa compreensão contextual do Brasil e do Distrito Federal, que penso em desdobramentos secundários, como a investigação acerca da cultura de um hospital que disponibiliza cuidados paliativos, seu sistema simbólico, e o entendimento sobre a perspectiva profissional de seu trabalho. A disposição à compreensão das experiências dos profissionais que trabalham na área, pode

oferecer um recorte a respeito do contexto que muito interessa não só a psicologia, como ciência que estuda os fenômenos da *psique*, mas também as políticas de saúde do Brasil, que tem como objetivo fornecer um sistema de saúde eficiente à população. Dessa forma é perceptível a importância de se continuar os estudos e investigações da área.

O presente estudo teve o objetivo de compreender a perspectiva do profissional, atentando para a maneira que o trabalho paliativista é realizado e quais são os efeitos desse contexto na vida profissional e pessoal dos participantes. Além disso, a relação com os pacientes, acompanhantes e equipe são relevantes neste estudo, afinal sabe-se que temas de intenso trabalho como doença, morte, qualidade de vida, alívio de dor e sofrimento estão presentes no cotidiano do hospital, e podem afetar o indivíduo que está envolvido no meio.

De maneira sucinta, os objetivos deste trabalho são: compreender o trabalho dos profissionais de saúde por meio da minha vivência de uma unidade de cuidados paliativos, sua magnitude relacional no ambiente, além da cultura e do sistema simbólico compartilhados.

Nos próximos capítulos discuto temas relevantes da área de cuidados paliativos, através da literatura e da apresentação de dados estatísticos a respeito da situação brasileira em relação à América Latina, e do Distrito Federal para a compreensão do campo pesquisado. Por exemplo, sabendo quantas mortes ocorrem por ano, pode-se pensar em uma demanda extensa de pacientes que podem usufruir de um cuidado paliativista, ou até mesmo dados a respeito do Brasil e América Latina, no intuito de entender quais são os serviços e instituições que fornecem esse tipo de trabalho, e de que maneira os profissionais dessa área tem acesso ao processo de formação paliativista. Essas estatísticas contribuem, para auxiliar na percepção do contexto ao leitor, por meio desses dados se tem uma referência do espaço desenvolvido pelo Brasil e quanto deve ser necessário ainda, que se aprimore o trabalho paliativista.

2. CONTRIBUIÇÕES TEÓRICAS DE UM CAMPO PALIATIVISTA

2.1 A morte no Brasil e Distrito Federal

No Brasil, a temática da morte foi pesquisada internacionalmente. Um exemplo disso é a pesquisa etnográfica de Nancy Scheper-Hughes (1992), “Death without weeping: the violence of everyday life in Brazil”. A autora investigou questões socioculturais referidas às altas taxas de natalidade e mortalidade presentes no nordeste brasileiro, especialmente em Pernambuco, na cidade de Bom Jesus. Como esses índices foram naturalizados nas concepções das pessoas que viviam nessa região na década de 1980 e de que forma as crises econômicas e a carência de políticas públicas refletiram nessa realidade.

Mais recentemente, Menezes (2004) também realizou uma pesquisa etnográfica em um hospital com atendimento em cuidados paliativos e investigou questões sobre a “boa morte”, conceito explicitado na introdução deste trabalho. Na obra “Da morte, estudos brasileiros” (CASSORLA, 1998) organizou uma coletânea com diversas pesquisas de outros autores nesse tema. Em um deles fala-se sobre a formação de profissionais de saúde (KOVÁCS, 1998) e de que maneira a morte em um curso de graduação virou um assunto evitado. O conceito se tornou fragmentado e retirado de uma percepção holística e natural por fazer parte de qualquer ser vivo, passando então a ser configurada em saberes fisiológicos, como ossos, nervos, dentre outros. No capítulo de formação acadêmica em cuidados paliativos desenvolvo mais sobre este tópico.

Não abrangendo apenas às contribuições acadêmicas em cuidados paliativos, vale ressaltar também a práxis e organização do trabalho paliativista. No Brasil há quase 10 anos, existe a “Academia Nacional de Cuidados Paliativos”, que tem como objetivo:

I - Congregar e coordenar profissionais da área de saúde e outros interessados na pesquisa, no estudo e na implementação dos Cuidados Paliativos.

II - Estimular e apoiar o desenvolvimento e a divulgação científica na área dos Cuidados Paliativos, promovendo o aprimoramento e a capacitação permanente dos seus associados.

III - Estimular iniciativas e obras sociais de amparo ao paciente portador de

doença incurável e em fase final de vida e cooperar com outras organizações interessadas em atividades educacionais, assistenciais e de pesquisa relacionadas com os Cuidados Paliativos.

IV - Auxiliar os profissionais da área de saúde interessados em estabelecer unidades para estudo, pesquisa e tratamento dos principais sintomas e problemas relacionados aos cuidados paliativos.

V - Manter intercâmbio com associações congêneres nacionais e internacionais envolvidas no estudo, pesquisa e terapêutica dos Cuidados Paliativos, em nacional ou internacional.

VI - Organizar eventos científicos.

VII - Estimular a criação e o desenvolvimento de regionais da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

VIII - Manter um cadastro atualizado das instituições públicas ou privadas que realizam trabalho na área de Cuidados Paliativos, facilitando o intercâmbio entre as mesmas.

IX - Zelar pelo nível ético, eficiência técnica e sentido social no exercício profissional dos Cuidados Paliativos (ANCP, 2014).

Por meio desses preceitos, e sabendo o tempo de existência dessa associação, fica fácil de imaginar que o cuidado paliativista é uma área que surgiu de uma demanda profissional no Brasil. Por isso, um dos primeiros movimentos desse campo foi a estruturação de uma associação profissional, fundada assim que o campo de conhecimento foi reconhecido como forma de trabalho.

Em termos de serviço, segundo Maciel et al (2006), no Brasil acredita-se ter em torno de 40 unidades de cuidados paliativos, localizadas em grandes capitais como: Brasília, Rio de Janeiro, São Paulo, Barretos, Campinas, Curitiba, Fortaleza, Manaus e Porto Alegre. Se o Reino Unido pudesse servir como parâmetro em termos de desenvolvimento dessa área do conhecimento e práxis, o Brasil deveria ter no mínimo de 600 a 900 unidades de internação e 1080 equipes de atendimento domiciliar. A proporção é tomada da seguinte maneira: uma proporção ideal de 10 leitos e uma equipe de assistência domiciliar para cada 20 a 30 mil habitantes. Portanto, entendendo o Brasil como país estão em desenvolvimento, há uma necessidade de mais visibilidade política e popular.

Sabe-se que essas unidades que prestam serviços também permeiam o tema do uso de medicamentos para diminuição de dor. Maciel et al (2006), falam sobre a limitação desse recurso, sendo restrito em algumas farmácias e inexistente em alguns municípios. Segundo Instituto nacional do Câncer (2002), entre 60 e 70% dos

pacientes que tem dor crônica, não são de ordem oncológica. O recebimento de indicação para uso de opiáceos (tipo de analgésico utilizado para o tratamento de dores crônicas) é de uma burocracia e critério intensos, abarcando apenas em torno de 10% desses pacientes. Em 1997 com uma publicação de um trabalho divulgado pela OMS (Cancer Pain Relief – With a guide to opioid availability) mobilizou a criação de um Programa Nacional de Assistência à dor e aos cuidados paliativos. Foi criado por meio da portaria nº19/GM de Janeiro de 2002, que consistia basicamente em ampliar os serviços para amenizar a dor, que não são apenas por medicamentos mas terapias, e outros tratamentos. O Instituto Nacional do câncer (2002) afirma que com a criação dessa diretriz, no Distrito Federal foram criados dois centros de referência para o tratamento da dor crônica além de outros no restante do país.

Mesmo sabendo as diferenças culturais entre os Estados Unidos, faço referência à um artigo norte americano de Strand, Kamdar e Carey (2013), nele os autores argumentam que as dores oncológicas vão além do acesso a medicamentos e podem ser de diversas ordens, tanto psíquicas quanto espirituais, até mesmo a física, que é mais comum e poderia ser tratada medicamentosamente. Mesmo em um país desenvolvido como os EUA, mais de 40% dos pacientes recebem um tratamento para a dor que não é o suficiente, ou seja, o paciente continua a sentir dor mesmo sendo cuidado. Nesse sentido, reflito que a dor é um processo subjetivo sendo uma problemática não apenas no Brasil. No nosso país devido às dificuldades de acesso ao tratamento, que também colaboram com a problemática nesse processo, também tem-se o fator do manejo com esse sintoma, como desenvolver uma dosagem correta de uma medicação, as descobertas dos efeitos dos tratamentos nos diversos indivíduos que aceitam a intervenção, dentre outros. Portanto, acredito que essa também seja uma preocupação recorrente de um trabalho paliativista.

Retornando aos níveis de análise mais específicos, no Distrito Federal há um volume razoável de estudos científicos sobre cuidados paliativos a respeito dessa realidade que ainda está em construção. Como alguns trabalhos de Silva (2012), que fez uma pesquisa sobre a bioética entre os profissionais de saúde, seus pacientes e familiares. Ainda há trabalhos de Braga (2013) que desenvolve seu mestrado em cuidados paliativos em uma unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Um outro exemplo é o trabalho de Montenegro (2012) que também aborda questões éticas em pacientes sem possibilidades curativas.

Além disso, é válido contextualizar a situação da saúde pública na região do Distrito Federal para se compreender quais são os investimentos e recursos disponíveis, conforme a seguinte tabela:

Tabela 3. Valores repassados fundo a fundo em saúde pública no Distrito Federal

VALORES REPASSADOS FUNDO A FUNDO - 28/09/2013 a 05/10/2013

* Favor clicar no município para detalhamento

UF	Município	Atenção Básica	Média e Alta Complexidade	Vigilância em Saúde	Assistência Farmacêutica	Gestão do Sus	Investimento	Total
DF	BRASILIA	2.631.119,66	6.139.296,35	1.672.518,33	1.337.744,48	127.900,00	0,00	11.908.578,82
Total Geral		2.631.119,66	6.139.296,35	1.672.518,33	1.337.744,48	127.900,00	0,00	11.908.578,82

Fonte: DATASUS (2013)

Portanto, há uma diferença exorbitante de investimentos financeiros em atendimentos da atenção básica e da média e alta complexidade, esta última é aonde se encontram cuidados paliativos hoje. Isso pode ser compreendido pelo fato de ainda no Brasil os cuidados paliativos estarem em boa parte em atendimentos especializados, junto aos outros que tem um custo financeiro alto para a população. Mesmo que os recursos tecnológicos sejam mais utilizados e por isso um maior custo, é evidente que a preocupação política em relação a atenção básica ainda carece de envolvimento. Sendo essa uma das maneiras menos emergenciais de se evitar situações de risco graves, por meio de políticas de promoção saúde e prevenção (NEGROMONTE, 2010).

A intenção é que de fato os cuidados paliativos façam parte de uma atenção básica de saúde, conforme mostrado na introdução do presente trabalho (NEGROMONTE, 2010). No entanto, o que se encontra em termos de SUS em cuidados paliativos são dois serviços em Brasília, uma clínica da dor no Hospital de Base que funciona por meio de marcação de consultas pontuais (modelo ambulatorial) por encaminhamento de pacientes usuários do SUS e uma unidade de cuidados paliativos (ambulatório e internação) do Hospital de Apoio, que será o objeto de pesquisa do presente trabalho. Ambas unidades hospitalares são consideradas de atenção terciária ou de alta complexidade. O serviço no Hospital de Apoio é exclusivamente oncológico, dessa forma os dados a seguir dizem respeito ao contexto oncológico da localidade. Na tabela 4, mostram-se dados do Distrito Federal,

revelando a incidência (ou seja, casos já diagnosticados) e a prevalência (possíveis casos, mas que ainda não foram diagnosticados), excluindo-se o câncer de pele não melanoma, é um tipo de câncer que não se depara diretamente a primeiro contato com questões de cuidados paliativos.

Tabela 4. Estimativa de incidência e prevalência de câncer, para o ano 2010, partindo da Taxa Bruta para o DF de incidência por 100 mil = 190,73 (excluindo-se casos de câncer de pele do tipo não melanoma) e de doentes em cuidados paliativos, por Região de Saúde.

Região de Saúde	CGS	População em 2010	Regionais	Incidência de câncer	Prevalência de câncer	Doentes em Cuidados Paliativos	
Centro-Sul	Asa Sul	136.535	Asa Sul	267	1.081	136	
			Lago Sul				
	N. Bandeirante	131.543	N Bandeirante	258	1.042	132	
							Park Way
							Candangolândia
			Riacho Fundo I Riacho Fundo II				
Guará	142.833	Guará	279	1.130	143		
						SIA Estrutural (SCIA)	
Total	410.911	Centro-sul	804	3.253	411		
Centro-Norte	Asa Norte	225.559	Asa Norte	439	1.786	226	
							Lago Norte
							Sudoeste / Octogonal
							Cruzeiro Varjão
	Total	225.559	Centro-norte	439	1.786	226	
Oeste	Ceilândia	402.729	Ceilândia	778	3.189	403	
	Brazlândia	57.542	Brazlândia	113	455	58	
	Total	460.271	Oeste	891	3.644	461	
Sudoeste	Taguatinga	361.063	Taguatinga	696	2.859	361	
							Vicente Pires
							Aguas Claras/ Arniqueiras
	Samambaia	200.874	Samambaia	387	1590	201	
	Rec. Emas	121.278	Recanto das Emas	234	960	121	
Total	683.215	Sudoeste	1317	5409	683		
Norte	Sobradinho	168.715	Sobradinho Sobradinho II Fercal	328	1.336	169	
	Planaltina	171.303	Planaltina	328	1.356	171	
	Total	340.018	Norte	656	2.692	340	
Leste	Paranoá	95.022	Paranoá Itapoá	129	752	95	
	São Sebastião	100.659	São Sebastião Jardim Botânico	196	797	101	
	Total	195.681	Leste	325	1.549	196	
Sul	Gama	135.723	Gama	264	1.074	136	
	Santa Maria	118.782	Santa Maria	232	940	119	
	Total	254.505	Sul	496	2.014	255	
DF	TOTAIS	2.570.160	Distrito Federal	4928	20.350	2570	
RIDE		3.716.996	RIDE	7089	29.430	3716	

Fonte: Tabela retirada do website de Cuidados integrados (2010)⁵

Em 2010, no Distrito Federal, 0,1% da população receberam atenção paliativista. Por volta de 3716 pessoas na RIDE - Região Integrada de

⁵ Tabela retirada do website: <https://sites.google.com/site/cuidadosintegrados/dados>

Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno são atendidas nesse tipo de serviço. O campo da prevalência, diz respeito aos indivíduos com maiores condições de desenvolver o câncer, e a incidência diz respeito aos pacientes já diagnosticados com a doença. Vale ressaltar que a perspectiva acima é de percepção exclusiva oncológica. Sabe-se que não são apenas os pacientes acometidos por tal doença que necessitam de atenção paliativista, no entanto, é o único serviço público disposto no DF. Isso significa dizer que há mais pacientes que necessitam de tal apoio e que não estão contemplados nas tabelas acima, além de não receberem o tratamento paliativo.

Analiso tal fato em decorrência de duas questões, uma delas foi abordada na introdução, se um serviço paliativista está localizado em uma atenção de nível altamente complexo, isso envolve investimento alto em tecnologia. A segunda questão é, sendo o câncer uma doença relativamente comum nesse contexto, torna-se prioridade em cobertura pelo SUS. Dentre outros possíveis desdobramentos que venham surgir por futuras discussões.

O trabalho de implementação desse tipo de serviço não é fácil, e dentro do Distrito Federal ocorre desde 2004 através do programa “Cuidar Sempre”, que é responsabilidade do Núcleo de Cuidados Paliativos da Gerência de Câncer, e atualmente conta com a participação do Colegiado de Oncologia do Distrito Federal. Esta equipe, conta com respaldo do próprio governo da região por meio da Portaria SES-DF nº 106 de 7 de maio de 2013. Recentemente no dia 23 de maio de 2014, foi realizado um fórum aberto à sociedade civil com o objetivo de discutir: “a atenção aos pacientes crônicos de cuidados paliativos oncológicos e não oncológicos, de cuidados permanentes, prolongados ou continuados na Rede SUS-DF” (CUIDADOS INTEGRADOS, 2014)⁶.

Tive a oportunidade de participar do evento, que contou com servidores da secretaria de estado de saúde do Distrito Federal, voluntários, profissionais de saúde, acadêmicos, ex-pacientes, dentre outros. O evento foi dividido em quatro grandes grupos que discutiram aspectos como: serviços de urgência e emergência, ambulatorios, atenção domiciliar, hospital, *hospice*, hospital-dia, verificação de óbito domiciliar (eixo I); Ética, espiritualidade, educação e pesquisa (eixo II); Familiares, cuidadores, voluntários, profissionais (eixo III); e por fim cuidados integrados com a

⁶ Trecho retirado do website: <https://sites.google.com/site/cuidadosintegrados/regimento-interno>

criança e adolescente (eixo IV). Cada grupo discutiu sobre o que se conta no Distrito Federal a respeito dos temas, e como desenvolver mais cada ponto. Depois disso, todos os grupos se reuniram e foram apresentados os pontos conversados em cada eixo, ampliando a escuta à todos os participantes do evento.

Um dos aspectos discutidos, que considero relevante para o presente estudo, é o tema ensino e educação. Há no Distrito Federal o Programa de Residência Médica do Hospital Regional de Sobradinho (HRS). Sendo credenciado pelo Ministério da Educação, por meio do parecer nº 526/2012, no processo nº 2012-1053, aprovado pela Comissão Nacional de Residência Médica em 14 de outubro de 2012. Ainda não existe nenhum programa de residência multiprofissional na área no Distrito Federal, por isso citei apenas essa regulamentação. Além disso, a disciplina de cuidados paliativos não é obrigatória a nenhuma grade curricular dos cursos de graduação da área de saúde. Havia no evento quatro representantes de 4 instituições de ensino (IES) diferentes, que confirmaram a não obrigatoriedade de disciplinas que abordem o assunto exclusivamente. A possibilidade do assunto ser mostrado durante uma graduação depende inteiramente do interesse de profissionais docentes a passarem o conhecimento aos estudantes. Além disso, analisei o website dessas 4 IES e, de fato, não havia nenhuma disciplina intitulada “cuidados paliativos”/“tanatologia”/“morte e morrer” ou nenhum outro sinônimo. Conforme Figueiredo e Stano (2013), a carência de disciplinas obrigatórias em graduações pode ser uma decorrência da lógica de ensino que invalida a morte como uma experiência a ser vivida no campo da saúde. Havendo portanto, um paradigma cultural a ser modificado para que a existência de educação para a morte seja devidamente reconhecida como obrigatoriedade em um processo de formação.

2.2 A psicologia da saúde em cuidados paliativos

KOVÁCS (1991) faz uma explanação a respeito da carência de trabalhos a respeito do/a psicólogo/a perante a morte, valendo lembrar-se que a psicologia no campo de saúde só foi inserida após a década de 1980. Por meio de uma pesquisa com estudantes de psicologia a respeito do medo da morte, chegou ao resultado de que mais estudantes de psicologia manifestaram o sentimento de medo da morte do que os estudantes de medicina. Contribuo com uma interpretação desse fato, alunos

de psicologia são implicados durante a formação a se expressarem, como por exemplo um engajamento em processo terapêutico. Também deve-se levar em consideração, que a morte pode estar mais presente na medicina do que na psicologia. Além disso, como a profissão não traz a densidade competitiva que um curso de medicina possa trazer, a representação da morte não é tão comumente interpretada, em um processo de formação, como um fracasso profissional. Acredito que os fatores da representação da morte como inimiga de uma profissão bem sucedida para medicina, enfermagem e outras profissões que tem a abordagem hospitalar, possa ter interferido nas respostas às perguntas que Spink (2003) realizou aos estudantes.

O tema “psicologia da morte” surgiu em uma obra de Kastenbaum e Aisenberg (1983). No trabalho, os autores discutem a significação de concepções de morte. As palavras “morte”, “morto”, e “morrer” muitas vezes significam um fato verídico, não elucidando necessariamente a concepção do indivíduo sobre o evento. No entanto, a representação da morte não está apenas em enuncia-la, e sim na forma como será construído o seu sentido singularmente à cada indivíduo. Isso é promovido através do pensar, sentir, e outras experiências individuais que são articuladas também ao contexto coletivo, cultural e histórico que se vive. É por meio de tais recursos que é possível entender as concepções acerca da morte de forma analítica. Sendo essa análise contemplada pela psicologia, como uma abordagem que tem o foco no estudo do psiquismo. Ou seja, todos esses processos subjetivos do sujeito são estudados na área de conhecimento psicológica. Por exemplo, é possível investigar o significado da morte no ser humano, suas mudanças, a maneira como se articula com o restante de significados de outras vivências desse ser.

Além de compreender as diversas concepções de morte é preciso olhar para a maneira que a psicologia foi inserida nesse debate, primeiramente pela psicologia da saúde, que iniciou sua atuação compreendendo o campo da hospitalização como espaço de trabalho.

Em 1970 o trabalho do/a profissional de psicologia ficava no plano de fundo em hospitais e ambulatórios. Depois de dez anos da introdução de profissionais de psicologia no ambiente hospitalar, houveram manifestações de outras instituições e profissionais para que esse trabalho fosse mais explorado. Assim, deu-se início as Unidades Básicas de Saúde (UBS), ambulatórios para atendimento em saúde mental,

e hospitais-dia. Vinte anos depois, a saúde foi considerada um direito humano depois da criação da constituição, via os princípios do Sistema Único de Saúde (SPINK, 2007).

Com todas essas mudanças e demandas do/a psicólogo/a, seu papel sofreu transformações tendo de se adequar tanto academicamente quanto profissionalmente. Nesse sentido, a atuação do/a psicólogo/a passou a agregar outras atividades tais como oficinas, grupos de terapia, aconselhamento, atendimento em crises, acolhimento inicial, comunicação em rede com outras equipes e serviços de saúde, atendimento à comunidade, terapia breve dentre outros. Pode-se chegar à conclusão de que a ótica foi ampliada no sentido de perceber um coletivo ao invés da dimensão individual como era visto antes quando a práxis tinha um enfoque clínico (SPINK, 2007).

Os desafios dos/as psicólogos/as da saúde estão no fato e na habilidade de articular e desenvolver-se para uma atuação diferente daquela que lhe foi ensinada durante sua formação. O profissional deve em uma dimensão evitar a perplexidade paralisadora. Há contribuições de uma formação clínica psicoterápica, ou seja, a mais vista em uma graduação da área, no entanto deve-se construir um novo conhecimento das práxis no contexto diferente vivenciado. Sendo assim, a partir da prática, esse profissional poderá quebrar estigmas históricos sobre sua profissão, fortalecidos ao longo do tempo. Ele deve portanto perceber a demanda do sujeito em sua dimensão integral, o que o constitui e quais serviços se tem alcance em uma rede de apoio (SPINK, 2007).

A respeito desse funcionamento de um sistema de saúde em rede, é preciso compreender o seu funcionamento, os princípios e legislação do Sistema Único de Saúde (SUS). Penso em explicitar tais aspectos, pois conforme foi dito anteriormente a psicologia da saúde teve acesso ao hospital via Sistema Único de Saúde, que insere a profissão no contexto. Em Rodrigues e Santos (2008), há um histórico do SUS de acordo com o governo, constam leis desse sistema, suas respectivas diretrizes e princípios como universalidade (saúde para todos), integralidade (habilidade de articulação em rede de forma a compreender o sujeito holisticamente), igualdade (sem discriminações em serviços de atendimento), descentralização político administrativa, dentre outros. É importante que o profissional compreenda o formato de gestão que configura o sistema, suas normas operacionais, que por diversas vezes pode causar

o funcionamento inadequado desses serviços em rede. Essa compreensão é relevante, pois sendo este trabalho desenvolvido em uma instituição pertencente ao sistema único de saúde.

2.3 Contribuições da Antropologia

Aproximar-se de uma concepção individual com a organização social traduz processos importantes que a antropologia tem como foco investigar (DUARTE, 2003). Tal saber contribuiu com o presente trabalho e pode ser agregado a área de conhecimento de cuidados paliativos. Sua primeira contribuição pode ser compreendida em meio metodológico, como por exemplo a apropriação da etnografia (MENEZES, 2004).

Além disso, estudos de antropologia da saúde (MINAYO, 1998), muito têm a acrescentar, que não seja apenas por questões teórico metodológicas, há também referenciais antropológicos acerca da saúde e que muito pode contribuir na construção deste trabalho. Como por exemplo na obra de Minayo (1998), há um discurso sobre a interface da antropologia com a saúde, que se dá após o fim da II Guerra Mundial. Quando os profissionais desta área buscaram inspirações em sistemas de saúde de países desenvolvidos para países subdesenvolvidos. Essa perspectiva pode auxiliar na compreensão de um funcionamento de um sistema de saúde, em suas diretrizes, histórias e culturas. É importante ressaltar que essa visão dos trabalhos antropológicos em saúde estava em se informar a respeito do que havia em outras culturas em termos de saúde, e articular aos saberes de acordo com o contexto histórico cultural do Brasil. Portanto, não se tratava apenas de replicar os moldes de um sistema de saúde de um país para o outro, mas sim de envolver conhecimentos de diferentes dimensões, a respeito de costumes e cultura popular, para compreender a melhor forma de atuar, com os instrumentos que lhes estão disponíveis no ambiente e os que ainda serão construídos.

Foi nesse sentido que nas décadas de 50 e 70 surgiram as ciências da conduta, que foram consequência de interfaces de outras ciências com a saúde. Segundo Minayo (1998), essas ciências são definidas como:

ciências da conduta eram elaboradas dentro da corrente funcionalista da sociologia, voltadas para a adequação de normas, saberes e linguagem

médica aos diferentes contextos leigos, em particular ao dos povos colonizados e subdesenvolvidos. (p. 32)

Essa percepção era o foco dos trabalhos acadêmicos e antropológicos na área de saúde. No Brasil, o primeiro trabalho de pesquisa sobre antropologia da saúde foi na década de 80, e até então não haviam outras investigações na área registradas (MINAYO, 1998).

Maria Cecília Minayo mostra ainda que a entrada da antropologia no campo da saúde teve relação com alguns eventos, como a propagação da AIDS, nessa mesma década. A antropologia é vista como uma espécie de manifestação explícita de um olhar científico acerca do raciocínio dos atores sociais de um contexto. A autora desenvolve também uma dificuldade da percepção dos profissionais de saúde a respeito da visão antropológica da área e vice versa. Ambas profissões correm o risco de tanto problematizar temas da saúde de maneira reducionista do modelo biomédico, para profissionais de saúde, ou mesmo o reducionismo social para antropólogos, por exemplo. Um dos aspectos destacados do descompasso entre as diferentes profissões, é a análise crítica que profissionais da área de saúde fazem aos antropólogos, há um argumento de que esse último campo do conhecimento deveria acompanhar a agilidade e urgências que o campo da saúde demanda. Acredito que a interface com as profissões deve ser envolvida por uma construção de comunicação interdisciplinar, as críticas seriam importantes para perceber argumentos a serem relevados em discussões, mas jamais transformado em um embate puramente competitivo entre os campos de conhecimento.

As questões sobre as representações de saúde/doença também são investigadas nesse campo, há um autor que desenvolve uma concepção do processo de adoecimento, de maneira a não isolar apenas aspectos orgânicos ou apenas sociais. Duarte (2003) fala sobre o conceito de adoecimento como uma perturbação físico moral:

Situações ou eventos da vida considerados irregulares ou anormais pelos sujeitos sociais e que envolvam ou afetem não apenas sua imediata corporalidade, mas também sua vida moral, seus sentimentos e sua auto-representação (p. 177).

O autor buscou compreender os conceitos e efeitos do modelo biomédico que acomete muitos tratamentos e que desconsidera a dimensão subjetiva, social e moral dos processos de adoecimento. É a partir dessa compreensão que percebo a

importância de destacar representações e significações tanto de pacientes quanto de profissionais, a respeito deste processo que faz parte do cotidiano desses atores sociais. O autor faz alusão à psicanálise como aparato teórico que sinalizou um exercício do pensar depois de uma perspectiva organicista como o modelo biomédico. Ainda, Foucault (apud Duarte, 2003) também discute o valor do poder desse modelo, que se propõe a compreender a causalidade dos fatos e termina por se transformar em uma totalidade de saberes orgânicos e desumanizados.

Víctora (2011) traz à tona a discussão sobre o sofrimento social, que na contemporaneidade tem uma relação significativa com os processos de adoecimento, conforme explicitado. A autora aponta ao fato de que a antropologia por investigar o ser humano em seu contexto social acabou por esbarrar em questões de sofrimento, afinal, essa é uma condição desse ser. Ela compreende que o sofrimento seja estruturado nas diversas dimensões de um indivíduo, que é coletivamente compartilhado por um fenômeno sociocultural. Dessa forma, o olhar que abranja as diversas dimensões individuais e coletivas possibilita a compreensão do indivíduo, suas singularidades em um contexto social. Falar sobre o sofrimento social exige pensar em questões individuais e coletivas simultaneamente.

Por isso, a função da antropologia no campo da saúde tem implicações teórico metodológicas como explicitado acima, e também em políticas públicas como exemplificado pelo trabalho de Víctora (2011), que deu visibilidade a questões de carência governamental no atendimento de uma comunidade indígena do Sul do Brasil, para assim buscar repercussões político-administrativas e éticas.

A contribuição da interface da psicologia da saúde com a antropologia saúde está não apenas em um método de pesquisa que pode ser partilhado, mas também em uma percepção do contexto, de forma a abrigar aspectos sociais, individuais, e mostrando as políticas públicas vigentes, já que se trata de um trabalho de campo em um ambiente de saúde pública que desejavelmente deveria trabalhar de maneira interdisciplinar. Portanto, realizar um projeto de pesquisa que se aproprie desse princípio também está condizente com a práxis do contexto.

Araújo et al (2012) esclarece alguns conceitos de equipe multidisciplinar, que abriga uma variedade de profissões em um mesmo campo, mas que não interagem entre si; a equipe interdisciplinar que implica uma interação diretiva, juntamente com

articulação e cooperação na conduta do trabalho; e por fim tem-se a equipe transdisciplinar, que deriva de um conceito de Edgar Morin (apud ARAÚJO ET AL, 2012) e significa “o que está tecido junto”. Seria esse último uma espécie de construção de conhecimento e práxis em conjunto. Por isso, busquei fazer a interação de áreas conhecimento como psicologia da saúde e social, junto com a antropologia clássica e da saúde. De forma a trabalhar de maneira interdisciplinar, assim como os profissionais de saúde que trabalham no hospital pesquisado. Afirmo isso tanto por minha percepção em campo, quanto pelas próprias narrativas e questionamentos aos profissionais que fiz durante a etnografia.

2.4 Etnografia de um setting hospitalar

Falando sobre a interdisciplinaridade, nada mais multifacetado do que a presença de um/a etnógrafo/a em um campo apropriado por profissões da saúde. Há ainda muito o que se investigar em termos dessa imersão, mesmo sabendo que há um volume considerável de trabalhos que realizam análise nesse nível.

Um trabalho muito referenciado na área é o “Hospital ethnography” (GEEST; FINKLER, 2004). O estudo aborda questões como o histórico da biomedicina, seu contexto de globalização, a concepção do hospital como “ilha” [tradução minha]⁷ ou “terra firme” [tradução minha]⁸, e desafios do trabalho em campo. O termo “ilha” foi desenvolvido por Coser (1962, apud GEEST; FINKLER, 2004), que significa uma comunidade própria e auto-centrada e dividida entre pessoas de classes sociais diferentes, profissões diferentes, e outros. Esse conceito de “ilha”, explora que os indivíduos que exerciam um papel na sociedade adentram um ambiente hospitalar se tornando núcleos de enfermarias e estudos de caso. Já o conceito de “terra firme”, perpassa que a ideia do hospital ser um ambiente que abriga diferenças dessa magnitude, é um tanto quanto exaltada, afinal a estrutura do mundo “real”, ou seja, fora do hospital, fornece recursos estruturais para se construir um mundo dentro do hospital, sendo as dificuldades sociais semelhantes a hierarquia separatista do dia a dia fora da instituição. No artigo, os autores partilham conhecimentos de outras

⁷ Termo original utilizado por Geest e Finkler (2004): “island”

⁸ Termo original utilizado por Geest e Finkler (2004): “mainland”

pesquisas em outros países como: Gana, África do Sul, México, Bangladesh, Itália, Holanda e outros. Uma das dificuldades encontradas em comum, é o espaço que os diferentes profissionais se apropriam no hospital. Por exemplo, em 1978, a justiça holandesa incinerou um trabalho que foi realizado em um hospital de câncer, pois foi considerado prejudicial aos participantes. Pode-se refletir sobre o nível de despreparo profissional de pesquisas na área ou, alternativamente, perceber que há uma resistência de fato à ótica etnográfica que foge às profissões compreendidas como pertencentes ao campo de saúde. Nesse sentido, as dificuldades de pesquisadores em adentrar esta área vão desde a vestimenta (uso do jaleco ou não, por exemplo), até a compreensão do papel do pesquisador no hospital. Como a autora Gitte Wind (2008), antropóloga e enfermeira, afirmou ter sido julgada por alguns profissionais de saúde a respeito de seu papel como pesquisadora etnográfica em um hospital, pois esse público acreditava que a profissional estava ocupando uma função de avaliar os serviços prestados no local.

Pode-se dizer então, que o campo de pesquisa em hospital tem demonstrado uma diversidade de percepções. Elas podem se diferenciar, de país para país, de clínica para clínica, ou até mesmo da própria posição do pesquisador, se entra no local para observar pacientes ou profissionais, ou até mesmo ambos. Como por exemplo, Oeye, Bjelland e Skorpen (2007) adentraram o *setting* de um hospital psiquiátrico, no qual enfrentaram desafios éticos, para aprovação da pesquisa, e mais tarde, também em campo. Devido ao excesso de cuidado por parte dos pesquisadores, houve dificuldade em acessar os pacientes.

Em outra instância, os pesquisadores citados desenvolveram discussões a respeito do predomínio do conhecimento e linguajar biomédico em hospitais. E que, muitas vezes, a expertise biomédica que ocupa espaços, e protagoniza a doença e o médico. Por vezes, é preciso se dar espaço a outros profissionais, ou até mesmo ao paciente singular que passa por processos de mudanças e não deve ser reduzido à um diagnóstico. Esse aspecto foi algo comentado em praticamente todos os estudos citados acima, exceto o último.

Uma característica geral e distintiva da etnografia é a observação participante. É o instrumento principal que expressa a vivência das questões mostradas, mesmo alguns pesquisadores tendo dificuldades em adentrar e se possibilitar a ter experiências advindas dessa prática. Apenas o gesto e a disponibilidade em buscar a

vivência cultural de um hospital permite perceber as barreiras e prioridades do ambiente. Por isso o desafio, e foi dessa maneira que os hospitais ficaram mais interessantes a antropólogos, após o período pós- colonialista. Afinal, antes disso, esses eram locais apenas para médicos, familiares e pacientes (LONG, HUNTER, GEEST, 2008).

2.5 Formação acadêmica na área de cuidados paliativos

Conforme explicado no primeiro capítulo deste trabalho, cuidados paliativos foi desenvolvido há quase 50 anos por Saunders. E por ser uma área que abarca representações de morte, há algumas questões a serem investigadas nesse aspecto. Como falar de morte em uma formação profissional que prioriza a saúde e exclui o processo como parte de um ciclo de vida? Cuidados paliativos ainda não tem uma participação significativa nos conteúdos dos currículos de graduação das profissões de saúde. Para reforçar tal argumento, segue a tabela abaixo:

Tabela 3 – Formação em cuidados paliativos (dados de 2011)

País	Acreditação	(año)	Tipo de acreditación	Médicos acreditados	Postgrado en Cuidados Paliativos	Facultades de Medicina	Facultades de Medicina con Cuidados Paliativos (%)		Docentes	
							Medicina	Otras facultades	Medicina	Otras facultades
Argentina	Si	(2004)	Certificación	100	Si	27*	6	(22.2)	15	5
Bolivia	No			--	No	25	0	(--)	0	0
Brasil	Si	(2011)	Subespecialización	--	Si	180*	2	(1.1)	5	1
Chile	Si	(2006)	Certificado	70	inactivo	21	2	(22.2)	30	40
Colombia	Si	(1998)	Sub-/Especialización	43	Si	57*	3	(5.3)	20	10
Costa Rica	Si	(2008)	Especialización	49	Si	7	2	(28.6)	20	20
Cuba	Si	(2010)	Diplomado	37	Si	22	22	(100)	43	43
Ecuador	No			--	No	12	3	(25.0)	3	1
El Salvador	No			--	No	6	0	(--)	7	0
Guatemala	No			--	Si	9	1	(25.0)	2	1
Honduras	No			--	No	2	0	(--)	0	0
México	Si	(2011)	Certificación	250	Si	54	5	(9.3)	45	
Nicaragua	No			--	No	6	0	(--)	0	0
Panamá	Si	(2011)	Curso	2	inactivo	4	1	(25.0)	15	15
Paraguay	No			--	Si	14*	2	(14.3)	7	4
Perú	No			23	No	21	0	(--)	23	1
República Dominicana	No			--	No	10	1	(10.0)	8	0
Uruguay	Si	(2009)	Diplomado	20	Si	2	2	(100)	15	5
Venezuela	Si	(2009)	Especialización	4	Si	8	1	(12.5)	6	4
Total				598 (31.5[†], 2[‡])					264 (14[†], 8[‡])	29 (9[†], 4[‡])

* Se tomó la cifra más baja dada; [†]Media aritmética; [‡] Median

Fonte: PASTRANA et al (2012)

Percebe-se que hoje no Brasil temos cursos de especialização no assunto (é uma modalidade de especialização que se faz depois de uma residência médica

principal), pós graduação, apenas 2 faculdades de medicina de 180 no país lecionam disciplinas que abordam o assunto, além de possuir 5 docentes pertencentes a cadeiras acadêmicas de medicina, dos quais apenas um desses teve formação em faculdade de medicina no país, os demais tiveram formação internacional. Tem-se portanto, uma proporção reduzida de profissionais com formações reconhecidas na área. Mesmo havendo um considerável volume de trabalhos acadêmicos na área, conforme explicitado antes, ainda se carece de uma formação específica que abranja as necessidades de abordagem da área do conhecimento.

Segundo a resolução do Conselho Federal de Medicina Nº 1.973/2011, hoje há apenas 6 especialidades médicas que permitem a oferta em residência de medicina paliativa (clínica médica, geriatria, oncologia, medicina de família e comunidade, pediatria, e anestesiologia). No Distrito Federal há apenas uma residência com supervisores aptos na área, é uma parceria entre instituições como Hospital Regional de Sobradinho e Hospital de Apoio. Há planos de que se concretize uma residência multiprofissional, mas ainda não existem profissionais com mestrado na área que tenham manifestado desejo em se tornarem supervisores de residência para outras áreas de saúde que não a medicina (informação verbal)⁹.

⁹ FONSECA, Humberto. **Ciclo de Palestras sobre Cuidados Paliativos**. Brasília: 06 maio 2014. Palestra ministrada no Hospital de Base do Distrito Federal aos profissionais e voluntários da rede.

3. ORGANIZAÇÃO METODOLÓGICA DE UMA ETNOGRAFIA HOSPITALAR

Neste tópico, inspirei-me nas considerações metodológicas apresentadas na coletânea de Addington-Hall (2007) sobre pesquisas em cuidados paliativos. Os autores assinalam que há necessidade de maior rigor metodológico nas investigações sobre esta temática.

Nessa referência, é mostrado como o saber ligado ao alívio de sintomas, dores e a promoção de uma melhor qualidade de vida, que caracteriza os cuidados paliativos, ainda necessita de maiores trocas e discussões acadêmicas. É dentro desse raciocínio que se pensa em um trabalho acadêmico articulando duas áreas de conhecimento relevantes, a psicologia e antropologia, desenvolvendo tanto a compreensão teórico-prática da primeira, quanto uma apropriação metodológica da segunda, de forma a enriquecer as reflexões atuais sobre o tema.

Tendo feito este esclarecimento, procedo com a descrição de minha estratégia de pesquisa: caracterização do cenário, dos participantes, do método, pesquisa de campo propriamente dita, e sua análise.

3.1 Cenário Hospitalar

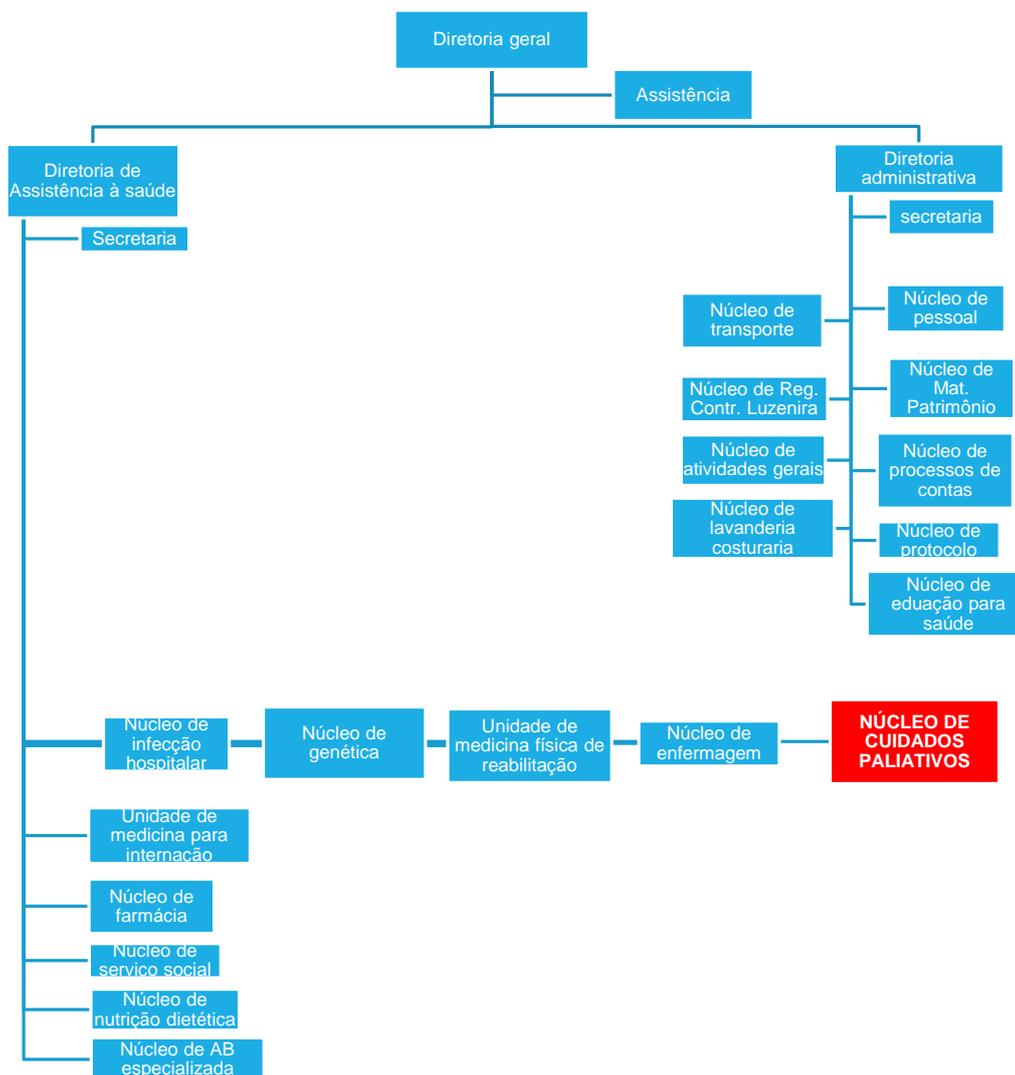
No Distrito Federal, mais precisamente no bairro da Asa Norte em Brasília, há uma unidade no Hospital de Apoio que presta serviços em cuidados paliativos, são atendimentos em ambulatório e internação para os pacientes que necessitarem. Esse serviço tem um sistema de funcionamento específico, é oferecido aos pacientes que estão fora de possibilidades curativas oncológicas da rede pública do Distrito Federal. A partir dessa percepção da demanda, o (a) paciente preenche uma ficha cadastral do próprio hospital e aguarda uma lista de espera para atendimento, além disso, o paciente pode ser encaminhado de outros hospitais da rede SUS (GDF, 2013) (informação verbal)¹⁰.

A instituição presta outros tipos de atendimentos para seus pacientes nas seguintes áreas: reabilitação, e genética neonatal. É considerado um hospital terciário

¹⁰ A própria instituição esclareceu o aspecto para mim pessoalmente, quando a representante do núcleo de pesquisa leu o presente trabalho. Março de 2014

pela complexidade e especialização dos profissionais que atendem os pacientes. Nele há especialidades como genética clínica, fisioterapia, terapia ocupacional, odontologia, psicologia, nutrição, assistência social, enfermagem e fonoaudiologia (GDF, 2013). Para se ter uma maior noção da estrutura organizacional, segue abaixo um organograma dos serviços prestados no hospital:

Figura 1 – Organograma do Hospital de Apoio



Fonte: GDF – SES – SAS (2014). Adaptado¹¹.

Os serviços da unidade de cuidados paliativos possuem os seguintes horários de funcionamento: ambulatório em horário comercial e 24h de prontidão para os pacientes internados (GDF, 2013).

¹¹ Figura exposta em um mural do próprio Hospital de Apoio.

Compreendendo quais serviços são prestados, é importante recorrer às definições de ambulatório, unidade de ambulatório e paciente de ambulatório, do Ministério da Saúde (1977):

AMBULATÓRIO

é a unidade do Hospital ou de outro serviço de saúde destinada à assistência a pacientes externos para diagnóstico e tratamento (p. 12).

UNIDADE DE AMBULATÓRIO OU UNIDADE DE PACIENTES EXTERNOS

é o conjunto de elementos que possibilita o atendimento de pacientes para diagnóstico e tratamento quando constatada a não necessidade de internação (p. 14).

A internação em ambiente de cuidados paliativos, vem no sentido de uma necessidade de cuidado do paciente. No entanto, mesmo o hospital oferecendo esse tipo de serviço, o ideal é que se construa certo nível de autonomia do paciente frente à sua condição de saúde de forma a evitar um processo de dependência de internação. E tornar mais frequente, que o paciente consiga dar conta dos sinais que seu organismo lhe dá, fortalecendo uma relação com o corpo mais sadia, seja individualmente ou até mesmo por ajuda de familiares ou pessoas próximas. O exercício da autonomia é possibilitado por meio dessa percepção, como por exemplo, quando um paciente questiona os efeitos de uma medicação que teve uma resposta negativa em seu corpo e informa isso à equipe que lhe atende. Esse indivíduo está se empoderando dos processos que ocorrem em seu corpo e sinalizando aos demais que podem lhe ajudar, maneiras diferentes de agir.

O hospital pesquisado tem uma estrutura física composta por 4 salas voltadas para o atendimento médico, 1 sala de atendimento e avaliação de fonoaudiologia, 1 sala para atendimento em grupo de terapia ocupacional, 10 “Box” (local voltado para recebimento de tratamento médico), Hall e Sala de espera, 1 ginásio de fisioterapia, rouparia, 1 piscina, vestiários e sanitários espalhados por todo o local, 1 pátio de cargas e descargas. O local ainda é dividido em três alas, além de própria farmácia, almoxarifado, arquivo, um jardim em formato de pátio no centro do hospital e recepção principal. Apenas duas das alas hospitalares são responsáveis pela unidade de cuidados paliativos. “Ala A” que fornece atendimento aos pacientes que exigem atenção integral, ou seja, os que estão sob regime de internação. “Ala C” disponibilizada aos atendimentos ambulatoriais, ou seja, atendimentos pontuais e agendados por médicos e enfermeiros.

O hospital é desenvolvido em uma arquitetura horizontal. Possui uma capela, e corredores afastados uns dos outros se encontrando em uma ala verde de descanso, o jardim. Por todo local, há murais com avisos a respeito de palestras e cursos fornecidos aos profissionais e interessados no assunto, atendimentos e práticas integradas de saúde fornecidas à comunidade com seus respectivos telefones e contatos, um quadro em formato de árvore com diversas fotos de profissionais e pacientes, com aniversariantes do hospital e outros. Além disso, todas as enfermarias têm nomes de espécies de pássaros, flores, e estações do ano, ao invés de números como é visto em hospitais gerais. A médica preceptora de residência médica, falou que essa é uma estratégia do hospital em humanizar o espaço, e até mesmo entre os profissionais, cultiva-se o uso da palavra “quarto” ao invés de “enfermaria”, como na maioria dos hospitais. Na capela, há algumas bíblias espalhadas, velas, um mural com os horários das celebrações de missas, além de uma oração impressa e intitulada “oração para obter saúde”. Em conversa com a assistente social, o hospital não tem apenas um capelão específico. Eles contam com representantes religiosos de quatro doutrinas: católica, messiânica, evangélica e espírita. O interesse em integrar o ambiente partiu dessas organizações religiosas, que entraram em contato com a equipe do hospital.

O local em sua totalidade, possui espaço para circulação e dá a impressão de ser um hospital sem movimentos intensos, como pacientes no corredor aguardando atendimento, movimento típico de hospitais com pronto socorro, o que no caso não havia. Essa estrutura tem efeito na convivência dentro do local, o que se alinha com o propósito principal da instituição, que é promover qualidade de vida aos pacientes acometidos por doenças que ameaçam suas vidas.

O hospital possui profissionais especializados em diferentes áreas e pode contar com equipes multiprofissionais (psicólogo, médico, enfermeiro, técnico/auxiliar de enfermagem, terapeuta ocupacional, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta e outros). Além da equipe profissional, o local também conta com grupos de voluntários que realizam atividades e dão suporte aos pacientes do hospital. Essa é a composição de pessoas que fazem parte da unidade de cuidados paliativos. Que tem como foco a busca pela minimização de sintomas, alívio de dor e sofrimento do paciente trazendo uma qualidade de vida ao seu dia a dia. Isso faz parte do processo de transformação da passagem da hospitalização, podendo promover a construção

de uma vida digna e autônoma. Muitas vezes, o paciente adoecido pode se sentir entregue à um diagnóstico, à uma situação de desconforto, ao medicamento que pode rebaixar seu nível de consciência e ficar mais adormecido do que o necessário. Tendo em perspectiva essa situação, foi investigado de que forma a equipe de profissionais, desse hospital, se vê em um trabalho que promove qualidade de vida, ao invés de um pressuposto biomédico da vida a qualquer custo.

A pesquisa consistiu em 2 meses de investigação em campo, compreendendo 3 visitas por semana, com duração de um turno cada. Os horários e frequências dessas visitas foram acordadas semanalmente com as enfermeiras chefes de cada ala da unidade de cuidados paliativos e os respectivos profissionais da unidade.

O processo de entrar em campo foi composto por 5 etapas, sendo que as etapas 2 e 3 ocorreram de maneira simultânea. Segue a descrição abaixo:

1 - Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde, a pesquisadora estabeleceu contato com a equipe, apresentou os objetivos de sua pesquisa e organizou, com a concordância da equipe, um primeiro período de acompanhamento das atividades cotidianas da instituição.

2 – Observação participante: por meio da convivência prolongada com os atores sociais, realizar um movimento constante de aproximação e distanciamento do profissional visando participar cotidianamente de seu contexto de modo a compreender os eventos, observados do ponto de vista de seus protagonistas (BIZERRIL, 2004). Além de investigar as estruturas dos significados, por meio de códigos coletivos que foram analisados de maneira crítica diante a bagagem literária acadêmica da pesquisadora. (GEERTZ, 2006).

3 – Registro em diário de campo: corresponde ao registro sistemático das experiências da pesquisadora em campo, incluindo observações, comentários e explicações dos sujeitos pesquisados, mas também hipóteses provisórias, reflexões e inferências da pesquisadora.

4 – Entrevistas semiestruturadas (ver anexo A): segundo Pinheiro (2000), por meio da entrevista, percebe-se as diversas construções que cada indivíduo possui a

partir de um contexto compartilhado. Essa ferramenta permite dar-se conta da singular produção de sentido que um ou vários indivíduos constroem no ambiente. O sentido proporciona uma fluidez na forma de organizar e entender o que se vive, sendo assim a linguagem possibilita o acesso as interações de um determinado contexto e suas reflexões no cotidiano (SPINK; MENEGON, 2000). A entrevista também tem uma particularidade, através de uma interação dual de confiança por ambos atores: entrevistado e pesquisador.

5 – Defesa da monografia de conclusão de curso, envio de relatório final ao Comitê de Ética e Pesquisa e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde e realização de devolutiva à unidade de cuidados paliativos.

3.2 O método etnográfico em cuidados paliativos

O método utilizado na presente pesquisa qualitativa, é o etnográfico, que teve sua origem na antropologia.

Segundo Bizerril (2004), a palavra etnografia primeiramente se referia a estudos em diferentes grupos étnicos, daí a origem do termo. No entanto, em um contexto contemporâneo se propõe outra forma de compreender estudos com esse método, significaria portanto uma experiência profissional concretizada em:

uma permanência longa no campo, em contato estreito e cotidiano com a comunidade pesquisada, registrando no diário de campo, todas as informações derivadas de observação, participação na vida dos nativos, conversação ou insight do pesquisador (p. 4).

Pensando dessa forma, a observação participante é a principal ferramenta do método etnográfico e que busca por meio do convívio diário, reflexões, interpretações e interações para compreender uma determinada cultura.

O conceito semiótico de cultura, proposto por Geertz (2006), considera a cultura como sistema simbólico público. O autor concebe a cultura como um contexto de significação, ou códigos compartilhados que dão sentido às ações, conforme a seguinte citação:

Como sistemas entrelaçados de signos interpretáveis (o que eu chamaria de símbolos, ignorando as utilizações provinciais), a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos casualmente os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, algo

dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível – isto é, descritos com densidade (p. 24).

Além disso, Barth (2000), autor contemporâneo de Geertz, também problematiza o conceito de cultura. Tendo criticado a ideia da cultura como um todo homogêneo e coerente, ele argumenta que, nas sociedades complexas, as culturas são sistemas heterogêneos e contraditórios. Daí a necessidade de levar em consideração os seguintes aspectos na pesquisa etnográfica: o significado de um símbolo cultural é produto de uma relação entre o símbolo, o ator social e o contexto; os atores estão posicionados; a cultura é distributiva; o significado dos eventos é uma combinação entre as intencionalidades dos atores e causalidades materiais diversas.

Nesse sentido, a observação participante, por meio da interação do etnógrafo em uma determinada cultura, permite que o pesquisador possa compreender os sistemas simbólicos que a constituem.

Uma maneira de estruturar tal prática observacional está na construção de um diário de campo, o qual o pesquisador registrará os significados compreendidos a partir do contexto histórico social da comunidade pesquisada (GEERTZ, 2006).

Além dos aspectos acima explicitados, o pesquisador estabelece vínculo juntamente à comunidade pesquisada (BIZERRIL, 2004). Assim, possibilita-se um canal comunicativo que pode mobilizar a compreensão e descrição densa da cultura investigada.

Na temática de cuidados paliativos, muitos estudos utilizam questionários, escalas, registros clínicos como instrumentos, mas poucos fazem uso da observação participante característica do método etnográfico, o que muito interessa nessa pesquisa (ADDINGTON-HALL, 2007). Os estudos citados se manifestam no sentido de mostrarem um recorte interpretativo de um momento específico vivenciado, por exemplo, quando se realiza uma entrevista, há muitos fatores que podem afetar o participante, se houve algum evento relevante na vida dele/a naquele momento, se não houve, se está emocionalmente afetado por alguma situação, dentre outros acontecimentos que terão influência direta em suas repostas. Com a relação cotidiana, no contexto da pesquisa etnográfica, tais eventos continuarão a acontecer nas vidas dos participantes, no entanto, há a possibilidade de diluir tal influência no sentido que haverá mais que um ou dois encontros com os participantes,

diferentemente de uma entrevista pontual (ALBERS et al, 2011). É a constância da presença do/a pesquisador/a em campo que permite construir relações e ter acesso a aspectos do tema pesquisado que podem ser apreendidos nos eventos e não em falas explícitas dos sujeitos pesquisados, em vez de ficar restrito/a à interação pontual propiciada por um instrumento como a entrevista.

Sendo assim, optei por realizar um estudo etnográfico como forma de investigação em um contexto de cuidados paliativos. A observação simples e não participante permite acesso apenas ao que foi visto, não contando com a interpretação do/a pesquisador/a. Por isso o desafio etnográfico está em participar do contexto investigado, buscando compreender os símbolos e códigos de uma determinada cultura, seus significados coletivos, trazendo densidade e complexidade à compreensão dos eventos da vida social (GEERTZ, 2006).

Em outras palavras, a construção de significados coletivos deve ser elaborada pelo pesquisador de acordo com o que foi percebido sobre a cultura pesquisa por meio do trabalho de campo. Dessa forma é possível descrever densamente situações sob a ótica social e cultural de seus protagonistas. Essa prática deve ser vista de um ponto crítico e construtivo (WALSHE, EWING e GRIFFITHS, 2011).

Geertz (2006) diz que as ações podem ser compreendidas por referência a códigos culturais compartilhados pelos atores sociais. O registro no diário de campo, portanto, não se contenta apenas com o que pode ser diretamente observado, mas atenta para sua significação compartilhada pelos atores sociais.

O pesquisador deve, portanto, observar, interagir e promover relações dialógicas para agregar densidade à descrição dos sentidos, símbolos e significados que uma cultura carrega. É importante perceber que esses significados, por serem públicos, podem ser apreendidos pelo/a pesquisador/a, pois este/a pode aprender a cultura do grupo pesquisado.

Vale ainda uma ressalva, textos escritos por etnógrafos acabam por serem interpretações do que se é observado dentro das complexidades dos sistemas simbólicos presentes em uma cultura (GEERTZ, 2006). Compreendendo, que eu enquanto pesquisadora também tenho fatores em comum com os participantes, por pertencer à uma classe social similar, falo a mesma língua, moro na mesma cidade e

tenho formação universitária em área afim do conhecimento. Entretanto, ainda posso considerar algumas diferenças começam pela convivência de cada um em um ambiente diferente. Falo aqui da maneira como ocorre a interpretação do nativo e da minha. O pano de fundo do pesquisador é diferente do participante que no caso tem o foco no paciente, e no meu caso, o paciente perpassa a pesquisa mas não é o foco principal, isso traz diferença na percepção de ambos, por exemplo.

A presente pesquisa teve como método uma etnografia interpretativa. Isso significa que a pesquisadora por meio da observação participante, buscou maneiras de refletir, interagir e descrever a perspectiva de experiências profissionais sobre cuidados paliativos.

3.3 Participantes

Os participantes desta pesquisa foram 25 profissionais de saúde (6 enfermeiros, 7 técnicos em enfermagem, 1 psicóloga, 1 terapeuta ocupacional, 2 estagiárias de terapia ocupacional, 1 fisioterapeuta, 3 médicos residentes, 2 médicas oncologistas, 1 assistente social, 1 nutricionista), totalizando, 3 homens e 22 mulheres adultos/as. O critério de inclusão utilizado foi serem profissionais da unidade de cuidados paliativos que estavam presentes no Hospital de Apoio durante o estudo etnográfico. Os que possibilitavam e consentiam a participação na pesquisa, foram observados e alguns foram entrevistados.

3.4 Ética de uma produção etnográfica em um hospital paliativista

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) da Secretaria de Estado do Distrito Federal.

Foi aplicado ainda, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver anexo B). O documento foi disponibilizado ao realizar entrevistas individuais ou coletivas com os profissionais. O pessoal responsável institucional pela autorização da realização da pesquisa no ambulatório de cuidados paliativos do Hospital de Apoio assinou os respectivos termos de anuência/concordância.

Trata-se de uma pesquisa com risco mínimo, por não utilizar procedimentos invasivos, mas também devido ao seu foco na equipe profissional e não em pacientes que estão vivenciando um processo de adoecimento.

Foi mantida a confidencialidade das identidades dos sujeitos pesquisados, e quando finalizado o trabalho de campo e sua análise, as gravações foram apagadas e não foram disponibilizadas a nenhuma pessoa e nenhum dispositivo tecnológico. Os nomes dos sujeitos participantes foram substituídos pela profissão e cargo de cada um.

4. A EXPERIÊNCIA ETNOGRÁFICA HOSPITALAR E NARRATIVAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Iniciarei este capítulo falando sobre minha experiência de entrar em campo e estabelecer vínculo com os profissionais do hospital. Faço alusão ao fato, pois é importante compreender a perspectiva que me era permitida a partir desse laço social. Em outras palavras, a condição que me era oferecida a vinculação afetava a minha visão do trabalho paliativista, afinal essa produção de texto etnográfico parte de uma interpretação minha e por isso é importante reconhecer de que forma essa ação foi possibilitada. Durante o capítulo desenvolvo o aspecto interpretativo de maneira explícita.

Adentrar o campo hospitalar não foi tão complicado como esperava. Escrevi algumas mensagens de e-mails aos servidores do Hospital, que me indicaram uma outra profissional responsável pelo núcleo de ensino e pesquisa do local. O contato com esses profissionais foi gestado desde o meu envolvimento com a área de cuidados paliativos, fiz minicursos e participei de outras atividades promovidas pela rede de saúde do DF. Depois de conseguir me comunicar com a representante do NEPs – Núcleo de Educação Permanente em Saúde, meu projeto fora encaminhado à psicóloga da unidade de cuidados paliativos. Passaram-se alguns dias e recebi uma ligação, o que muito me surpreendeu. Afinal, por ter experiência no contexto hospitalar advinda do próprio curso de graduação em psicologia, imaginei que o trabalho pudesse custar a ter uma devolutiva positiva. Por fim realizei alguns ajustes, mas unicamente sobre informações da estrutura e organização do hospital. Compreendo tal fato por ter proposto um projeto de pesquisa em uma instituição com a qual não tinha nenhum vínculo anterior, portanto minha percepção da estrutura organizacional do hospital era insuficiente e obviamente carecia de orientações. Pude contar com o suporte de uma das representantes do NEPS, para me explicar o que deveria ser modificado. Ela era uma outra profissional que também leu o projeto, mas ficou incumbida de dar o feedback que a psicóloga havia apontado. Atentei-me para o fato, e acredito que essa seja uma medida do hospital em especializar o contato com os profissionais. Como ainda passaria pelo procedimento de avaliação do projeto pelo comitê de ética da secretaria da saúde, acredito que o contato tenha sido restrito à essa profissional que também tinha informações sobre como deveria preencher

alguns formulários e se disponibilizou a entrar em contato com o diretor da instituição e a responsável pela unidade que assinaria os demais documentos.

Esse foi outro momento que me chamou a atenção, o procedimento foi ágil e me retornaram com todos os aspectos burocráticos resolvidos. Fiquei incumbida apenas de submeter projeto ao comitê de ética para aprovação. Senti que os profissionais do local estavam acostumados com as pesquisas realizadas e deram um primeiro voto de confiança importante.

Entrar no hospital trouxe diversos desdobramentos, como o meu receio por circular em um espaço que não tinha um lugar próprio e determinado como o de um servidor, ou estagiário, por exemplo. Apresentava-me como estudante de psicologia que buscava realizar uma pesquisa de convivência com os profissionais da unidade de cuidados paliativos. Durante a primeira semana, eu me apresentava à equipe de profissionais da portaria e uma das gestoras da Ala A (internação) ou do Ala C (ambulatório) iam até o local para me receber. Compreendi que essa dinâmica era apenas algo do início do trabalho, houve um desconforto perceptível tanto meu quanto dos profissionais que se deslocavam do seu local de trabalho unicamente para me receber. Como em toda pesquisa etnográfica, sabe-se que a presença do etnógrafo por si só afeta o contexto, conforme explicitado no capítulo acerca do método etnográfico. No entanto, perceber o incômodo das coordenadoras enfermeiras tornou mais penoso o começo do trabalho. Entretanto compreendia que os trabalhadores da portaria estavam apenas se responsabilizando pelos indivíduos que adentram o hospital. E obviamente, desfrutei dos momentos em que aguardava os profissionais me receberem na portaria, e comecei a criar vínculo com os colaboradores da recepção. Na semana seguinte, boa parte deles já me reconheceram e liberavam minha entrada sem maiores apresentações. Essa foi a minha segunda conquista relevante no trabalho em campo, a primeira foi a agilidade do hospital em realizar procedimentos burocráticos. Passei a me considerar bem vinda, não apenas porque havia um trabalho acadêmico autorizado por um comitê de ética, mas pelo meu ser ali presente, pelo interesse dos colaboradores em saber o que eu fazia no local. Afinal não possuía acessórios típicos de um profissional de saúde, como o clássico jaleco branco, e não era acompanhante, nem paciente, senti que despertava a curiosidade dos colaboradores do hospital. Em outras palavras, não me caracterizava como um ator protagonista no processo de saúde-doença. No começo fui confundida com

estagiária, filha de uma enfermeira, e até mesmo irmã de uma estagiária. À medida que iam me perguntando, expliquei que era estudante e que buscava realizar um trabalho de pesquisa com os profissionais da unidade. Um dos colaboradores indicou alguns profissionais que eram referência e podiam me auxiliar, o que foi bastante produtivo para o desenvolvimento da pesquisa.

Uma das maiores dificuldades que encontrei a respeito da minha entrada em campo, é que eu não tinha a informação do quanto os profissionais já sabiam a respeito do meu trabalho. A enfermeira responsável pelo ambulatório de cuidados paliativos foi a primeira que me recebeu e me apresentou à toda equipe de enfermagem que estava no turno de minha visita. Tentei explicar à ela de maneira sucinta de que tratava minha investigação. Percebi que nesse ambiente hospitalar, há uma bagagem que a palavra “pesquisa” carrega. Talvez por inexperiência minha, o início do trabalho em campo fora pouco claro tanto para mim quanto para os participantes.

Amparo tal afirmação na questão do “vínculo etnográfico”, conceito desenvolvido por Bizerril (2004). Para o etnógrafo possibilitar seu trabalho em campo necessita de uma habilidade de construir vínculos com os atores sociais, que permitam-lhe o acesso ao cotidiano do grupo. Esse laço social também deve abarcar afetividade e reciprocidade, dando chances ao pesquisador em envolver-se empaticamente com o contexto da comunidade pesquisada.

No primeiro mês, tive dificuldades em realizar um contato nessa dimensão. Muitas vezes sentia receio de ser intrusiva, mesmo não interrompendo propositalmente nenhum procedimento importante de trabalho dos profissionais. Aproveitava os tempos de descanso deles na copa ou mesmo no balcão da Ala, em que percebia que começavam a trocar conversas. Nesse primeiro contato, ainda não sabia de que maneira falar sucintamente sobre a pesquisa sem menosprezar aspectos importantes e de modo a despertar o interesse dos profissionais em participar. A equipe de enfermagem foi apresentada a mim, e todos compreenderam que eu faria entrevistas. Fiz uma breve análise no momento, e acolhi esse sentimento inicial da necessidade de se falar em entrevista como primeiro movimento da pesquisa. Para esses profissionais, pesquisar estava diretamente ligado a realizar esse procedimento. E dessa maneira em uma das minhas primeiras visitas em campo, passei o turno inteiro pela manhã na copa da unidade de internação. À medida que os

profissionais se dirigiam ao local eram convidados a fazer parte da atividade, que se assemelhava à uma roda de discussão em grupo, a qual eu perguntava sobre alguns temas do trabalho paliativista, educação e formação, dentre outros (conforme anexo A). Em alguns momentos perguntava se podia participar de atividades realizadas pelos profissionais. Alguns me informavam sobre o processo de admissão que seria o local mais conveniente para se observar. No entanto, a admissão dependeria da chegada de pacientes novos e do turno em que o profissional geralmente realiza o procedimento. Outro procedimento que acompanhei no decorrer da pesquisa, foram as rondas nos leitos dos pacientes, atendimentos por demanda dos pacientes ou acompanhantes, reuniões diversas, interdisciplinares e por equipe de profissionais, que especifico mais adiante, evoluções de prontuários, e discussões de caso.

À medida que fui compreendendo a dinâmica do hospital, a escala semanal do grupo de enfermagem, medicina, psicologia, serviço social, nutrição e as atividades promovidas no local, consegui fazer com maior facilidade vínculos com os profissionais. Percebia que ir às reuniões promovidas pelo GDF, ou até mesmo pelo próprio hospital me davam espaço para me apresentar aos profissionais e falar sobre minha pesquisa. Além disso, percebi que os profissionais envolvidos em reuniões e atividades acadêmicas fazem um exercício constante de compreender o contexto de formação profissional. Sendo assim, é mais provável que nesses locais haja uma maior receptividade e aceitação da pesquisa. É dessa maneira que comecei a perceber as diferentes formas como me introduzi em campo, e como elas me trouxeram diferentes perspectivas. Os profissionais que entrevistei logo em meu primeiro contato me mostraram seu trabalho a partir de suas narrativas individuais e compartilhadas em grupo, as quais desenvolverei mais adiante neste capítulo. Já os profissionais que possibilitaram o meu acompanhamento primeiramente em seu trabalho e depois expressaram sua narrativa a respeito da atividade, permitiram que eu fizesse reflexões desde práticas específicas até percepções gerais a respeito do trabalho.

Durante as atividades em que eu era apresentada como pesquisadora, sentia que o fato do meu papel já ser predeterminado por um substantivo carregado de sentido, isto é, pesquisadora, teve seus efeitos no processo de vinculação. Além disso, acredito que, por ter sido apresentada por um membro do hospital hierarquicamente superior aos profissionais, tenha existido o sentimento de

obrigatoriedade desses em darem atenção a mim. Quando eu mesma me apresentava aos profissionais que já me aguardavam, sentia que eles não percebiam a necessidade imediata de realizar entrevistas, possibilitando a observação participante efetiva em campo e posteriormente rendendo entrevistas mais longas. Acredito que conseguia me expressar melhor e o profissional começava a entender a proposta.

Tendo finalizado a explicação acerca do meu vínculo com os participantes dessa pesquisa, retomo alguns pontos explanados na introdução deste trabalho, sobre um dos objetos de investigação que é a forma como o trabalho paliativista é realizado.

Reparei que muitos dos profissionais falaram sobre uma relação interdisciplinar. Conforme apontado no capítulo de fundamentação teórica, sobre as diferenças de trabalhos em equipe que podem ser: multi, inter e transdisciplinar (ARAÚJO ET AL, 2012), apoio a perspectiva de alguns dos profissionais em acreditar que na realidade os trabalhos deles se assemelham à interdisciplinaridade. Que consiste na interação diretiva e cooperação entre os profissionais de diversas áreas. Essa interpretação do trabalho da equipe surgiu a partir do meu convívio no espaço, e por questionamentos que realizei durante a etnografia. A profissional que citei abaixo, utilizou o termo multiprofissional, mas acredito que quis dizer interprofissional de acordo com a referência que coloquei de Araújo et al (2012). Essa profissional é uma técnica em enfermagem, que estava no hospital há 3 meses, afirmou que sempre trabalhar em comunicação constante com as outras áreas da unidade. Entende que as profissões de saúde necessitam umas das outras, e acredita que se um técnico de enfermagem não realizar determinados procedimentos, dificulta a equipe de enfermagem, que dificulta do trabalho do médico e assim por diante. Para ela há laços que ligam todos, e deve haver uma sinergia para o correto funcionamento do cuidado aos pacientes. Afirmou ainda sobre a comunicação efetiva e atuação em parceria desses profissionais. A perspectiva multiprofissional, de acordo com a referência acadêmica, não abarca tantas características como o trabalho citado pela profissional. Araújo et al (2012), falam que o trabalho multiprofissional é realizado separadamente em cada profissão, compartilhando apenas algumas informações a respeito do assunto vigente. Outras profissionais também afirmaram a percepção do trabalho interdisciplinar, a partir da seguinte fala da assistente social e técnica em enfermagem, respectivamente:

Então assim, logo que eles chegam, nós fazemos a admissão social, nós fazemos uma discussão do caso com a equipe, né?! Mesmo porque a gente procura contribuir com a equipe, contribuir com essas informações.

E a gente também, o médico tem um acesso, ele escuta a gente, sabe? A gente dá opinião, ó, fulano de tal precisa disso. Aqui a gente trabalha em equipe. (..) Tem um plantão e as vezes, o enfermeiro fala “não, doutor, acho que hoje você deveria fazer isso: ir no fulano e diminuir tal dose”, “ah, então tá, a gente vai ver isso”. Então isso é muito bom, facilita muito a gente nesse trabalho. E o médico está sempre presente com a gente, o enfermeiro está sempre do nosso lado, a gente está sempre trabalhando em equipe, todo mundo, você não sabe quem é médico, quem é enfermeiro, quem é técnico, então tem sempre essa facilidade, então é por isso que flui bem.

Apesar de cada profissão ter sua rotina, a comunicação ocorre sempre em algum momento. No ambulatório, o enfermeiro e médico trabalham juntos de acordo com agendamento de pacientes para atendimento. Além disso, tive a oportunidade de participar de uma atividade teórica e científica do programa em residência em medicina paliativa intitulado “clube de revista”¹². Nesse encontro lemos Araújo et al (2012) e discutimos aspectos inter e transdisciplinares. E novamente foi destacado o apoio em equipe que cada um deles sente em relação ao hospital. Foram compartilhadas experiências de comunicação em equipe em discussão de casos, trocas de informações para promover um melhor atendimento ao paciente e o explorar de afinidades profissionais e pessoais com a equipe. No encontro, haviam 3 médicos, 1 técnica em enfermagem, 1 enfermeira e 1 fisioterapeuta. E todos concordaram que enxergam as diferentes profissões de maneira horizontal, não hierarquicamente possibilitando um trabalho interdisciplinar. Obviamente há chefias no local, mas o respeito é algo cultivado entre medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, fisioterapia, não havendo ideia de hierarquia vertical entre as profissões diferentes.

Além da própria percepção desses profissionais, observei uma consecução de movimentos em que as diferentes profissões se comunicavam, participando de atividades promovidas e coordenadas por outras áreas mas que contavam com a presença interdisciplinar, além das discussões de casos a respeito de pacientes. Houve inclusive um dia em que informalmente presenciei uma discussão de caso de uma paciente que havia acompanhado no dia anterior a admissão da psicologia. No dia da discussão, a psicóloga estava em recesso e pude contribuir com a atividade

¹² “clube de revista” é uma atividade proposta pela programação científica do programa de residência em Medicina Paliativa. Que consiste na leitura e discussão de artigos acadêmicos referenciados pela preceptora de residência a respeito de temas da área de cuidados paliativos.

pelo que havia acompanhado no dia anterior. Obviamente que foram contribuições básicas, a respeito de acompanhantes e busquei não interferir com a minha percepção, apenas com o que havia observado de fato. Em outros dias percebia que essa discussão de casos ocorria com regularidade, fora inclusive de reuniões de equipe formalizadas para acontecer todas as terças-feiras com todos os profissionais da ala de internação. Além desses dois exemplos de trabalho interdisciplinar, também acompanhei alguns atendimentos em que a medicina, e nutrição tentaram atender uma paciente desorientada em conjunto.

Há ainda reuniões de outra ordem, que não sejam só discussões de caso, desenvolvidas no hospital, como por exemplo nas reuniões do “clube de revista”, que discutíamos, eu e os demais profissionais, sobre temas do trabalho paliativista, a partir das experiências e referenciais teóricos da prática. Essas referências foram: Araújo et al (2012) sobre inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliativos, Elias e Giglio (2010) e Bertachini e Pessini (2010) sobre espiritualidade, e a pesquisa norte americana de de Strand, Kamdar e Carey (2013), dentre outros. Nas cinematecas¹³ igualmente colocou-se em pauta discussões de temas paliativistas com a integração de profissionais de diversas áreas.

Contribuindo para a discussão da percepção dos profissionais sobre o trabalho interdisciplinar e sobre si mesmos, nas conversas em grupo com os enfermeiros e técnicos em enfermagem, foram desenvolvidas e expressas percepções sobre o trabalho em cuidados paliativos. Os profissionais declararam que o colaborador deve ter estabilidade psicológica e disponibilidade física (para procedimentos de banho, troca de curativos, auxílio no deslocamento do paciente); segundo esses profissionais há ainda uma carência de preparo e suporte emocional deles mesmos, alguns servidores foram alocados partindo de opções viáveis pela secretaria de estado de saúde, e não partindo de escolha por parte do/a profissional. Ainda em uma entrevista com uma técnica de enfermagem foi dito, a respeito de sua percepção de cuidados paliativos:

É doar, é sempre ver o lado, o lado assim humanitário da questão da coisa, sabe? De dar conforto, de procurar valorizar aqueles minutos que o paciente

¹³ Cinematecas também fazem parte da programação científica do programa de residência médica em Medicina Paliativa. Que consiste em uma vez ao mês assistir um filme que aborda assuntos que permeiam cuidados paliativos, seguidos de discussões em grupo. No período que estive no hospital, participei de duas com os filmes: Mar à dentro, de Alejandro Amenabar (2004) e Cerejeiras em flor, de Dörrie (2008).

tem. De ficar ali, de dar assistência, de dar o melhor possível, porque você sabe que você não tem mais o que fazer pelo paciente, quando chega realmente a hora. Então você, é uma questão de você doar um pouco de si. Porque muitas vezes, o paciente ele não tem acompanhante, e nós aqui somos a sua família, e aí a gente tenta fazer o possível da gente. Para poder, que eles tenham a morte digna.

Essa citação, exemplifica a forma que o profissional vê seu trabalho e a sua consciência a densidade do suporte que eles dão, como exemplificado acima a relação familiar. Uma assistente social, concordou quanto a falta de amparo e políticas voltadas para o suporte ao profissional que promove esse cuidado. Em entrevista foi dito:

A instituição não tem nenhuma política de recursos humanos para trabalhar isso com o hospital. Eu vejo que a gente aqui no hospital, já até batalhei por isso, a gente deveria ter um programa para ajudar a gente a lidar com essas situações, mas não tem. O que a gente faz é buscar por conta própria. É uma ajuda, fazer uma terapia, a própria equipe dando apoio um ao outro, e isso aqui é uma coisa muito legal, porque as nossas relações aqui também, elas não são só profissionais, eu tenho um grupo de amigos aqui.

Acredito que isso seja sugestivamente uma consequência de lidar com a morte diariamente, pois segundo os próprios participantes há envolvimento inevitável dos profissionais que acompanham o paciente todos os dias. Obviamente, tem-se uma discussão de que o profissional que tem acesso a outros tipos de suporte, possa usufruir disso. Conforme a assistente social exemplificou com o acesso à psicoterapia. No entanto, acredito que se a instituição abrir caminhos para um auxílio desse suporte emocional, possa sensibilizar os profissionais para que desenvolvam meios para resolver os conflitos dessa ordem. Qualquer gesto em prol do bem estar dos colaboradores pode aumentar as possibilidades individuais de realizar um trabalho mais efetivo, além de colocar em pauta maneiras de harmonizar aspectos do trabalho que afetam a vida pessoal do profissional.

Em uma de minhas últimas visitas de campo no hospital, no “clube de revista” e na “cinemateca” recebemos a visita de um representante da gerência de práticas integrativas de saúde, além de contar com: 2 residentes médicos, 1 médica clínica, 3 fisiatras (estes são da unidade de reabilitação), 2 técnicas em enfermagem, 1 fisioterapeuta, 1 enfermeira, dentre outros. Cito a composição dessa reunião, para se ter uma noção da participação interdisciplinar das diferentes áreas. A gerência de práticas integrativas tem por objetivo disseminar cuidados complementares de saúde

como: Acupuntura; Antroposofia; Arteterapia; Automassagem; Fitoterapia; Hatha Yoga; Homeopatia; Lian Gong; Meditação; Musicoterapia; Reiki; Shantala; Tai Chi Chuan; Terapia Comunitária (Secretaria de estado de saúde do distrito federal, 2014). E nesse encontro a médica preceptora de residência, que também foi uma das precursoras e pioneiras da criação da unidade de cuidados paliativos no hospital, disse que os profissionais do hospital fizeram cursos promovidos pela secretaria sobre: meditação, musicoterapia, e auto massagem. Os profissionais que faziam esses cursos, desenvolviam atividades não somente aos pacientes, mas para a equipe também. Havia um grupo de escuta, promovido por um psicólogo do Instituto de Saúde Mental (instituição também pertencente à rede), em que trabalhava com o profissional de saúde do hospital, além disso haviam caminhadas entre os colaboradores, um grupo chamado “grupo de toque” que incentivava o tocar entre os profissionais, como abraços, com o intuito de humanização de todos, que foi realizada por 6 anos seguidos com a frequência de uma vez na semana. Havia ainda um grupo de meditação (que ocorria três vezes na semana) e automassagem (coordenado por uma assistente social). Essas atividades não foram realizadas concomitantemente, e havia uma certa regularidade enquanto ocorriam, mas não tinham vínculos maiores de obrigatoriedade para o seu acontecimento. Ou seja, se uma prática se encerrava, não necessariamente iniciava uma outra. E um dos aspectos sinalizados pela médica preceptora, é que de fato hoje esses grupos deixaram de existir, e ela pensa inclusive em incentivar para que isso passe a acontecer com maior frequência.

Quando estava nessa reunião, foi inevitável pensar no paradoxo de ter escutado de profissionais que estavam há muitos anos no hospital, a carência do suporte de cuidado ao cuidador (no caso o profissional de saúde) e outros falarem sobre a presença desse suporte, como no caso nessa reunião. No entanto, houve uma discussão logo em seguida que me esclareceu muito. Os profissionais que estavam ali perpassaram a problemática sobre a dificuldade de comunicação em rede. Esse aspecto também fora sinalizado em uma outra modalidade de reunião do programa cuidar sempre (explicação do programa pode ser encontrada no capítulo 2 deste trabalho). Dessa maneira, muitos profissionais não chegam ao menos a ter a informação a respeito de práticas complementares, e que podem auxiliar o cuidado ao cuidador. Além disso, algumas dessas atividades surgiram dos próprios colaboradores, o que ressalta a importância e necessidade que esse público dá ao

tipo de atenção e cuidado. Ou seja, o que a assistente social disse anteriormente está correto, não há formalização desse trabalho, se o sujeito que realiza um trabalho paliativista promove a própria atividade de cuidado ao cuidador, foi uma mobilização do interesse do colaborador e não da instituição.

Faço a reflexão a respeito do perfil do profissional deste hospital, percebo que mesmo carecendo de algum tipo de atenção a posição desse sujeito é de intensa mobilização. Afinal, o profissional criou espaço para que essas atividades ocorressem, sendo ou não uma iniciativa da instituição. Acredito que mesmo que a realização de um trabalho não seja ideal, os profissionais se posicionam de maneira a possibilitar o acontecimento de uma prática, por exemplo. Em uma entrevista individual, em uma outra data diferente da reunião que falei acima, a assistente social, afirma a respeito do perfil profissional no hospital:

A gente tem uma identidade muito grande, assim, uma visão de mundo de vida, muito parecida, e assim, conseguir encontrar muito isso, pessoas que eu me identifico muito. Eu até falo que as pessoas para trabalharem aqui no hospital tem que ter um determinado perfil, se não tem, elas não conseguem ficar aqui. Eu que estou aqui há muitos anos, eu vejo isso claramente. Não que um seja melhor e o outro pior, não. É por conta do perfil mesmo de se identificar com os programas que a gente realiza aqui, né?

É inevitável reparar com essa afirmação, o forte sentimento de pertença que os profissionais sentem nesse meio. O que confirma também a minha percepção anterior a respeito da mobilização dos profissionais, movimento em que percebia não apenas em discussões em grupo sobre casos mas que percebi nessa última reunião do “clube de revista” que participei.

Voltando ao aspecto da atenção ao profissional de saúde que presencia processos de morrer cotidianamente, segundo Lago (2008), o ser humano vivencia a morte por meio do autoconceito, ou seja, através da relação eu-outro se constrói a experiência com a morte. Isso significa dizer que acompanhar o processo de morrer de um outro sujeito, por exemplo, promove reflexões existenciais que tem a ver com a história de vida de cada um. Por conseguirmos muitas vezes mascarar a feição da morte, isso trouxe sofrimento, angústia e preocupação. O autor acredita ainda, que o histórico das concepções de morte nos afeta tanto que seria indevido pensar ou treinar

para que os profissionais da área não se sintam dessa maneira. Acredita-se que a morte em um cotidiano vá afetar o profissional, conforme ilustra a citação:

Por essa razão não podemos esquecer que o sofrimento e a morte cumprem um papel importante dentro do funcionamento da empatia e da compaixão nos seres humanos, e que, portanto os profissionais que lidam com essa realidade não podem, e nem devem ser capazes de lidarem com tais fatos de forma totalmente plácida.

Para nós, presenciarmos o sofrimento de outrem, ou escutarmos o relato sobre o seu sofrimento, não se resume a sermos contagiados pelo estado emocional da vítima, mas significa também imaginarmos como os parentes da vítima reagirão ao saber do estado da mesma, como ficarão os seus filhos, e como os amigos sofrerão (p. 79).

Ainda sobre a temática do morrer, no contexto hospitalar em que ocorreu esta pesquisa, durante conversas com a equipe técnica de enfermagem, foi revelado que quando há o falecimento de um paciente “do serviço social” (o termo foi utilizado pelos técnicos e significa que o sujeito não possui amparo sócio familiar) eles realizam o processo de preparar o corpo para um enterro. Segundo os profissionais dessa área, esse é um momento de comunicação “com ruídos”, pois não se sabe de fato a profissão responsável por realizar tal procedimento. Dessa maneira, a necessidade de manter contato físico com o corpo do morto pode tornar a experiência do profissional diante da morte ainda mais difícil do que se imaginava. Nessa lógica, os profissionais dizem que uma maneira que alivia e anestesia o sofrimento por empatia, é buscar não se envolver com facilidade com os pacientes. Eles sabem que um nível de envolvimento é necessário, inclusive para a humanização do atendimento, no entanto acreditam que tem uma diferença se esse nível é ultrapassado. Depois disso torna-se um sofrimento muito intenso, chegando a ir além do que foram treinados para dar conta. Portanto, é notável que a morte e o morrer está quase que materializada na vida desses profissionais, tornando a experiência mais presente por ser um processo visto com maior frequência do que em outros hospitais. É por este motivo que percebo a necessidade de uma orientação ao profissional, no sentido de se desenvolver maneiras em que esse sofrimento afete o mínimo possível a saúde psíquica desses profissionais.

Para ilustrar o que foi explicitado, uma técnica de enfermagem afirma:

então tentar entender, tentar se colocar também no lugar do outro que está ali, é complicado. Muito sofrimento mesmo, tem horas que você fica se

questionando por quê de tanto, então você sempre tem essa colocação, essa posição.

Lago (2008) desenvolve um conceito relevante para a discussão acima, a respeito do termo “fadiga por compaixão” que é definido como:

fadiga física e emocional resultante da compaixão que os profissionais de ajuda vivenciam no seu trabalho com pessoas que estão em sofrimento físico e/ou mental. E a razão para a ocorrência desse fenômeno pode ser descrita de uma forma bem simples. Esses profissionais – que de forma geral vivenciam, ou escutam relatos de dor, medo, e sofrimento – podem acabar sentindo, dores, medos e sofrimentos similares aos dos seus pacientes, simplesmente porque eles se importam com eles. (p. 14)

Acredito que a citação é oportuna quando se fala de atenção, cuidado ao cuidador. Por meio desse conceito que se entende o porquê do profissional falar da importância de uma atenção ao seu sofrimento também, pois o ambiente mesmo humanizado promove reflexões quase que catárticas e constantes, podendo até mesmo colaborar por um sofrimento do profissional.

O que falo fica mais claro com o seguinte trecho de uma entrevista com uma assistente social:

Ainda tem algumas situações que são muito difíceis para mim, porque eu tenho muito essa capacidade de me colocar no lugar do outro, como eu falei agora mesmo. Então assim, uma vez eu até recebi uma pessoa aqui que veio visitar o hospital, e ficou “nossa, como é que vocês dão conta de trabalha, né? Com tanto sofrimento?” e nós trabalhamos como o sofrimento do outro, nós trabalhamos com o sofrimento das pessoas. É um sofrimento escancarado nessas situações extremas, muito mesmo, né? E essa pessoa falou assim “ah, mas vocês também devem acostumar, né?” Eu falei: eu não, eu nunca que ia acostumar com o sofrimento do outro. Eu acho que no dia que eu me acostumar, eu não tenho mais perfil para trabalhar aqui.

Essa citação apenas ilustra a discussão que já estava promovendo antes nesse texto, a de que o suporte emocional é algo importante devido ao contexto de trabalho dos profissionais de saúde. Mais da metade dos colaboradores que entrei em contato revelaram ter dificuldades maiores em lidar com a morte no início de seus trabalhos na unidade, hoje ainda há algumas situações que os tocam mais, só que não tanto quanto o início do trabalho. Segundo Kovács (1998) a morte já é um assunto quase que alarmante universalmente, e estar em uma área da saúde apenas agrava o lidar

com o tema. 3 enfermeiros disseram nas entrevistas que, durante a graduação, tiveram a oportunidade de visitar o hospital e viram um pouco sobre o assunto na faculdade, mas ainda não era uma matéria dedicada à isso. Certa vez, em uma conversa com fisioterapeuta da unidade, ela me falou que havia ido à um congresso de cuidados paliativos e se lembrou do discurso de uma das congressistas, que consistia em estar bem, para poder cuidar do outro. Dessa forma, reflito ao aspecto de que dinâmica de cuidado e atenção extrapola a promoção de saúde individual, como o profissional tem multi relações no meio com: paciente, acompanhante e equipe, fortalecer seus recursos psíquicos faz parte da promoção de saúde de todos os indivíduos envolvidos no meio.

Os profissionais falaram também sobre à medida que foram se adaptando com o local e recebendo suporte também de seus colegas de trabalho, conseguiram se adequar ao ambiente. Uma das enfermeiras que entrei em contato falou que uma dessas dificuldades vem da quebra da lógica cultivada durante a formação profissional e dos demais hospitais gerais. Sabe que é gratificante ver um paciente se recuperando ou até mesmo observar uma ferida cicatrizando, mas que no hospital de apoio na maioria dos casos não vê isso, afinal, os pacientes têm prognósticos de morte próxima. Este quadro corresponde às questões apontadas na fundamentação teórica, que Maciel et al (2012) mostra por dados a carência de visibilidade acadêmica dos cuidados paliativos no Brasil. Os profissionais mais antigos na instituição revelaram que não viram nada a respeito do assunto durante a graduação, já os profissionais mais jovens, recém formados, revelaram ter visto o assunto superficialmente durante a graduação.

Sobre outras dificuldades no campo paliativista, falarei sobre uma enfermeira da ala ambulatorial, ela tem 40 anos, revela que sua dificuldade está em questões oncológicas, que há algo a respeito do assunto que a toca chegando até a buscar amparo psicoterápico para investigar suas limitações. A profissional fez uma metáfora sobre o câncer: “ficamos com a faca no nosso pescoço durante a vida”, representando a onipresença do assunto em sua vida.

Como Gimenes e Spink (2003), revelaram uma análise em uma pesquisa entre mulheres com diagnóstico de câncer e mulheres sem diagnóstico, que um dos fatores principais que influenciam no receio da doença é a idade. Segundo as autoras, entre 35 e 70 anos de idade, a incidência de câncer de mama é maior. E especialmente no

caso da profissional, além do fator idade, há sua história de vida e o receio de lidar com situações oncológicas, ela me afirmou que ainda não sabia a real causa disso, mas acreditava no medo construído popularmente a respeito do câncer, além disso, ela tem um caso próximo de um ente querido que foi diagnosticado com a doença, mas que felizmente sobreviveu. Mesmo diante suas dificuldades, a profissional disse estar se acostumando com a área. Não revelou maiores problemas em lidar com a morte, e disse que quando o paciente começa a compreender a ideia, consegue ser mais diretiva a respeito da morte, mas acredita que quando isso não é possível não investe em discussões, pois percebe que o paciente não irá digeri-la. Além disso, a enfermeira completou sua fala explorando questões de dificuldades no processo de empatia com o paciente, que muitas vezes ao se colocar no lugar do outro passa a entender o sofrimento do sujeito e se compadecer, o profissional também sofre.

Um enfermeiro, durante uma entrevista compartilhou do sentimento do impacto da morte em seu dia a dia. Falou sobre o choque que teve quando percebeu que fora alocado para o Hospital de Apoio, já conhecia a instituição por meio de visitas realizadas durante a graduação, mas afirmou que sua posição naquela época era muito diferente da de hoje, como profissional da secretaria da saúde. Sabia do peso psicológico que seria lidar com a morte cotidianamente. O enfermeiro falou sobre mudanças e reformas recentes no hospital, ficou aliviado quando soube que a pediatria iria inteiramente a um outro hospital. O pensamento a respeito da morte na infância lhe tocava, e acreditou que essa mudança fez com que ele se tranquilizasse mais a respeito de seu trabalho no local.

O assunto sobre a morte na infância ou adolescência, tem um teor diferente do sujeito que falece depois de uma vida longa. Como Menezes (2004) discute em seu trabalho, a morte nesse momento impossibilita a ressignificação do profissional, pois as experiências vividas pelo jovem a priori são escassas e o sentido da vida se torna difícil de ser formulado. Castra (2003, apud MENEZES, 2004) fala sobre a “morte injusta”, que consiste em uma valorização da equipe pela forma e momento em que o paciente morre, como por exemplo a morte de uma criança. Sabe-se que na cultura ocidental há a concepção da morte do sujeito nessa fase da vida, antes de poder ter concretizado suas potencialidades como pessoa plenamente, é considerado prematuro e ápice interrompe o que se tem popularmente como curso natural da vida humana. Brown (1995) também tem um posicionamento a respeito dessa morte na

juventude. O autor diz que a criança por ser de responsabilidade da família, torna o processo de adoecimento muito difícil de ser digerido por esses parentes. Além disso, muitas vezes essa criança pode simbolizar os sonhos dos adultos, e sua morte gera um questionamento existencial intenso. Por isso, posso refletir que o alívio mencionado pelo enfermeiro pode ser elucidado pelas discussões dos autores mencionados acima. Mas, além disso, há a responsabilidade profissional de promover a qualidade de vida da criança/adolescente, cuja morte sabe-se que se aproxima. Acrescento a afirmação de uma técnica de enfermagem a respeito do assunto:

Eu reparo assim, quando a pessoa está muito idosa, realmente é uma tendência, você está se preparando para aquilo. É o ciclo natural (...) Nós temos pacientes aqui com 34 anos, já atendemos pacientes de 20 anos, entendeu? Então a coisa assim que não dá para você aceitar muito essa questão quando é muito jovem.

Além das dificuldades em se deparar com a morte injusta, foi destacado também o desgaste dos profissionais em receber pacientes que se recusam a realizar diversos procedimentos, são pacientes que não seguem a dieta e o tratamento quando recebem alta no final de semana. Isso revela a responsabilidade com que os profissionais têm de lidar diariamente. Percebo a ligação entre tal frustração e o modelo biomédico de “salvar vidas”. Entendo que o desconforto que o profissional paliativista sente diz respeito a (apenas) aliviar o sintoma, a dor, o sofrimento nesse último momento da vida do paciente. Uma hipótese minha a respeito desse desconforto é que quando o paciente retira uma das funções do profissional, ao não aderir as orientações e cuidado, desestabiliza o sistema de significação da morte para a equipe profissional, isto é, o processo de morrer com qualidade de vida, graças aos cuidados paliativos. Um número relevante de sujeitos entrevistados e observados afirmaram que, durante sua formação, foi priorizada a ideia de prestar serviços ao que se entende por “máquina” humana, a cumprir ordens e manter o seu funcionamento. Amparo o argumento também de acordo com Kovács (1998) que desenvolve uma ideia de valorização acadêmica da medicina em perceber uma doença de maneira técnica, desqualificando muitas vezes o envolvimento pessoal com o paciente.

Nesse sentido, articulo duas limitações dos cuidados paliativos, como uma prática nesse contexto: a primeira seria a “morte injusta”, que tem uma ressalva, pois pacientes adolescentes e crianças não são atendidos no local, e o paciente que de fato já demonstra desinteresse no tratamento paliativo. Obviamente que este último tem um efeito amplo, sobre os profissionais, pois alguns pacientes adentram o

Hospital de Apoio com a crença de que é um local para se morrer, fato narrado pelos próprios profissionais da unidade. E além disso, pacientes e familiares podem entrar no ambiente negando a possibilidade que a morte esteja próxima, que está implicada no encaminhamento para os cuidados paliativos. Sendo assim, a presença de pacientes relutantes pode ser maior do que em um hospital geral, que tem perspectivas curativas. Surge assim um impasse profissional: por um lado há o trabalho paliativista em promover qualidade de vida, e por outro há a lacuna dos pacientes que não seguem o tratamento não curativo. É importante ressaltar que nem todos os pacientes que negam o atendimento são os pacientes descrentes no cuidado. Esse pode ser o único exercício de autonomia que o sujeito tem no momento. Muitos pacientes ficam acamados por longos períodos como afirma a técnica de enfermagem sobre um paciente que chegou a ficar 5 anos internado. Esses pacientes estão também dependentes de acompanhantes e profissionais para realizar procedimentos de banho, que lhe eram comuns no dia a dia, mas ter de lidar com a impotência às vezes pode ser um processo duro. Nesse sentido, não aceitar alguma medicação pode ser interpretado como uma autonomia e empoderamento do paciente em optar por aceitar determinados cuidados.

Tal situação ficou mais clara em uma atividade que tive oportunidade de participar em convite da médica preceptora de residência. Junto aos outros profissionais de saúde como médicos e residentes, enfermeiras, técnicas em enfermagem, assistimos o filme “Mar Adentro” (Alejandro Amenabar, 2004). Após o término do filme, discutimos temas polêmicos como a eutanásia que consiste na morte de um indivíduo que possui uma enfermidade incurável, causada por um profissional da área. Nesse conceito há dois tipos, o passivo em que o paciente não manifesta desejo de morrer e o ativo em que o paciente expressa seu desejo de morrer. Ambas práticas no Brasil e em boa parte do mundo ainda são ilegais. Já a distanásia consiste em realizar procedimentos desnecessários para prolongar a vida a todo custo, prática geralmente comum no país. Há a ortotanásia que deriva do conceito de “boa morte”, é praticada pelos paliativistas para manter a dignidade e qualidade de vida que o paciente busca para si até seus últimos dias de vida. Como por exemplo, quando o paciente solicita a presença de familiares ou informa que prefere morrer em casa ou no hospital, isso indica o desejo do sujeito em ter uma “boa morte”. Há ainda o suicídio assistido, que foi exemplificado no filme, em que o paciente faz um vídeo registrando

que ele mesmo, por vontade própria, ingeriu um líquido tóxico e faleceu. Discutimos se faria diferença, do ponto de vista ético, deixar um copo com um líquido que poderá causar a morte no indivíduo ou causar a própria morte desse sujeito por um ato mais diretivo, como um procedimento de eutanásia ativa. A médica preceptora, acredita não ter diferença. Já um residente em medicina paliativa, acredita que há diferença, pois deixa-se a opção ao sujeito. Nesse sentido, compreendo que o profissional de saúde responsável por realizar procedimentos curativos, ou procedimentos paliativos de promoção de qualidade de vida, entra em diversos dilemas, e por isso a dimensão ampla de discussões que os profissionais da área participam.

Questiono-me se o espaço para as reuniões em grupo, com o chamado “clube de revista”, que ocorre semanalmente, ou a “cinemateca”, que ocorre uma vez por mês, possam a ser compreendidos como oportunidades para que os profissionais coloquem em pauta discussões importantes do trabalho. Ainda não seria uma política voltada para dar suporte, mas poderia ser aproveitada como uma prática vivencial de encontrar com a equipe e discutir temas da rotina. O que alguns profissionais já fazem, à medida que fui percebendo a participação multidisciplinar nos encontros. Portanto, percebo que há situações não ideais no campo de trabalho, mas que poderiam ser ajustadas enquanto não se tem um suporte organizacional de maior escala. Durante em uma dessas reuniões, uma residente citou a seguinte passagem do texto de Araújo et al (2012):

No contexto de trabalho em cuidados paliativos, onde já existe sobrecarga emocional dos profissionais por lidarem com situações limítrofes de perdas e sofrimento, a busca pelas boas relações no trabalho e por mecanismos de suporte emocional permitem manter a sanidade física e emocional (p. 62).

Dessa forma, os profissionais que participam desse encontro semanal sentem que o local também oferece a oportunidade de discutir aspectos do trabalho, cultivarem melhores relações no ambiente de trabalho, inclusive do bem estar dos colegas de profissão no local.

Além disso, apesar da compreensão da densidade psicológica que a profissão implica, os profissionais mostraram ter seus próprios recursos para lidar com a situação, apesar de carecerem do suporte institucional nesse aspecto. Revelaram apoiar-se entre si nas dificuldades, buscar psicoterapias, e o auxílio em sua própria espiritualidade.

Percebo que a morte nesse contexto tem significados e valores compartilhados. Por exemplo, o chamado “pássaro da morte”. Segundo os profissionais, há um canto típico de um pássaro no hospital que praticamente anuncia aproximação de mortes. Dessa forma, o pássaro que anuncia a morte faz parte de um contexto de produção de sentido dos profissionais dessa instituição. Muito pode-se levar a refletir sobre isso, e foi interessante a maneira que os profissionais tocaram no assunto. Tive quase a impressão de que o pássaro estava no local para buscar pessoas, ou seja, o uso de eufemismos que descrevem o momento de “partida”, no caso da metáfora utilizada pelos profissionais, esse paciente está sendo acolhido por um outro ser. Um autor que desenvolve aspectos históricos da morte e morrer é o historiador Ariès (2000), e há um capítulo em sua obra em que ele fala sobre a “migração da alma”, e as crenças populares de anjos e corpos celestes que levam o corpo repousado, o seja, o indivíduo que morreu, aos céus. Faço a reflexão, por mais que o autor não tenha falado de pássaros e sim de anjos, mas as figuras têm uma função em comum e tem a característica alada, ou seja, passam o significado de um ser que faz a comunicação e mediação do morrer e o movimento de ser levado aos céus.

Gostaria de mencionar uma atividade interessante realizada na instituição. A psicóloga da unidade realiza encontros semanais junto à terapia ocupacional, assistencial social, e alguns médicos. Esses encontros são realizados com os acompanhantes dos pacientes e são dadas instruções e informações iniciais sobre o contexto do hospital, que é novo à essas pessoas. Segundo a psicóloga, o grupo é desenvolvido com acompanhantes, pois estão mais habilitados a terem o tipo de conversa, já que os pacientes muitas vezes chegam ao hospital muito comprometidos. Eles também são atendidos, mas em cada leito individualmente e nesse momento pede-se para que o acompanhante se ausente nesse momento. A psicóloga disse ter percebido que nos últimos tempos o hospital recebe muitos pacientes já em condições muito próximas da morte. Acredita que isso ocorre em decorrência de diversos fatores, como alta incidência de pacientes oncológicos sobrecarregando a fila de espera para atendimento no hospital. Além disso há uma demora para a formulação de diagnóstico desses casos, tanto pela carência de tecnologias, quanto pelas próprias condições da doença. Ainda há pacientes que deixam a doença avançar muito para buscar ajuda, seja por negação da situação, falta de autocuidado ou outros motivos próprios e singulares de cada sujeito, como uma história de vida de trauma de hospital, por

exemplo, dentre outros. A profissional disse que a dinâmica adotada no grupo é importante, mas percebe que mesmo com essa ação repete vários dos pontos sinalizados no dia a dia, quando pacientes novos chegam, pois alguns não conseguem nem mesmo completar uma semana de hospitalização e falecem. Em outros momentos que dediquei ao acompanhamento e observação do trabalho tanto da terapia ocupacional quanto do serviço social, foi revelada uma percepção similar da psicóloga.

A relação com os pacientes, mesmo os que são mais resistentes ao trabalho do profissional, são consideradas tranquilas por comparação às relações com acompanhantes. Exemplifico com a fala de uma técnica em enfermagem:

O mais complicado é em relação aos acompanhantes que às vezes eles querem que a gente dê mais atenção àquele paciente, mas nós temos muitos usuários para cuidar, aí a gente não tem como estar dando aquela assistência, é o que eu acho. (...) muitas vezes o paciente e acompanhante querem a presença, querem ficar ao lado e às vezes não tem condições.

É importante ressaltar que o que a profissional quer dizer com “querem ficar ao lado” é a respeito da profissional ficar ao lado do paciente. Interpreto essa fala, considerando também o que a psicóloga já havia me dito com relação às limitações dos pacientes. Muitas vezes, pode-se deparar com ansiedade de quem acompanha o paciente, de quem dorme em uma cadeira desconfortável à noite e tem de ficar atenta aos sinais do paciente que algumas vezes não consegue nem ao menos se comunicar pela fala. Por isso, entendo que a dificuldade da relação com o acompanhante também seja devido à uma multiplicidade de fatores, inclusive condições objetivas, como as possibilidades de dormir no hospital.

Concluo este capítulo com o pensamento de que muito foi aprendido durante os 20 anos de instituição, em descompasso com meus meros 2 meses acompanhando o trabalho dos profissionais. No entanto, penso que o hospital cultivava uma sinergia entre esses atores de saúde que promove um trabalho inter-relacionado. Mesmo que hajam dificuldades em mostrar uma determinada realidade aos acompanhantes exigentes, por exemplo, há uma boa relação em equipe que promove diferentes espaços para a expressão dos pacientes e dos profissionais entre si. Como o grupo de acompanhantes realizado pela psicologia, terapia ocupacional e assistência social. Os atendimentos individuais aos pacientes de cada área profissional. As reuniões semanais de equipe, do “club de revista”; as mensais da “cinemateca”, do programa

cuidar sempre, até mesmo as conversas informais que terminam em discussões de caso ou mesmo sobre assuntos que não são a respeito do hospital que fortalecem o vínculo entre os colaboradores. Todas essas são atividades que compreendo que fazem parte de uma rotina paliativista, mesmo havendo outras, essas são as que posso generalizar e tomar a percepção do grupo como um todo.

Compreendo, ainda, que essa instituição, ao longo de sua existência, serviu também como importante veículo formador de profissionais paliativistas. E nesse aspecto não penso apenas no programa de medicina paliativa, mas também no próprio contexto que insere profissionais que ainda não tiveram contato com essa área em sua trajetória de formação, mas que participam de atividades em rede do GDF, palestras promovidas pela própria instituição, e reuniões interdisciplinares. Entendo que um hospital não deveria ter o papel de formação, o que também não isenta responsabilidade acadêmica de incluir a educação para a morte em uma graduação, mas nessa instituição há a possibilidade de uma educação continuada e os que não tiveram oportunidade (o que se conta como maioria) de aprofundar no conhecimento da área, podem desfrutar desse momento com esse propósito.

Além disso, a sobrecarga emocional decorrente da ocorrência de mortes na rotina do profissional era um fator esperado. Mesmo que as relações entre os profissionais auxiliem nesse momento, não se anula o fato de ainda ser um trabalho que demande estrutura psíquica e equilíbrio emocional intenso que devem ser trabalhados cotidianamente, inclusive por um processo de autoconhecimento de cada profissional.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidados paliativos envolvem uma diversidade de produção de sentido, de re-significação, de multiplicação de saberes. Todo ser no mundo morrerá, mas não se pode esquecer que os seres humanos concebem a morte de maneiras diversas (LAGO, 2008). O termo cuidados paliativos remete a uma atividade especializada, por estar em uma cultura brasileira de hospitais complexos, com diversas especialidades da saúde. No entanto, o principal pressuposto desse conhecimento, que consiste na qualidade no fim da vida pode ser popular, por estar no contexto de vida de todos os sujeitos que presenciam o processo de morte e morrer, seja por sua própria experiência, seja por acompanhar a experiência do outro.

Ainda que o morrer seja uma experiência humana em certo sentido universal, é necessário que se dê atenção ao contexto hospitalar, visto que nas grandes cidades é cada vez mais comum que a morte ocorra neste contexto e nas residências. Acredito que este trabalho tenha colaborado ao leitor a perceber e dar a atenção não apenas à uma perspectiva dos pacientes e familiares, que são atores que precisam de assistência e também merecem ser escutados, mas tão igualmente quanto os profissionais. Como Braga (2013) e Menezes (2014) fizeram trabalhos em que se focou também essa perspectiva.

É esperado que o presente estudo tenha contribuído com reflexões sobre cuidados paliativos, tema esse que não é fácil de lidar, muito menos de trabalhar. A psicologia vem no sentido de integrar um campo muitas vezes encoberto por saberes biomédicos e que precisam de um trabalho mais integrado, e interdisciplinar. Além disso, trabalhar o sujeito, ou seja, o paciente, de maneira integral é um pressuposto do SUS, e a psicologia compõe a possibilidade desse trabalho. Que consiste em perceber a demanda do paciente em sua magnitude real, e ressaltar possíveis recursos necessários no momento.

A expectativa é que o leitor seja mobilizado a realizar reflexões sobre a morte e o morrer, não apenas em um hospital, mas como o processo afeta diferentes sujeitos de diferentes formas. Na verdade essa percepção está na história de cada um, e acredito que até mesmo essa história possa afetar o olhar de quem lê o presente trabalho, podendo ser tocado em determinados aspectos e outros nem tanto.

Acredito que nessa diferença é que se encontra uma das importâncias de se trabalhar com pesquisas, se este trabalho conseguir a dimensão que falei acima, a contribuição dele vai além do aspecto acadêmico e de formação profissional, pois a partir de uma subjetividade própria de um sujeito, foi possível mobilizar um outro que pode gerar e multiplicar reflexões diferentes. Assim como afirma González Rey (2005), sobre a legitimação das produções em pesquisas, esse processo tem a ver com o potencial que um trabalho tem e sua capacidade em construir perspectivas e sentidos.

Pode-se argumentar a importância do olhar sobre cuidados paliativos com dados, artigos e relatórios estatísticos como o Atlas de Cuidados Paliativos (Pastrana et al, 2012), o Guia de cuidados paliativos (Maciel et al, 2006) e outros. No entanto a significação real será conduzida pelo próprio leitor, se o presente trabalho tiver servido de potencial mobilizador de tais aspectos.

Nesse sentido, é sempre importante e essencial que a área paliativista esteja em constante movimento, em constante publicação de novas pesquisas envolvendo os atores desse processo (pacientes, profissionais, acompanhantes, voluntários, e comunidade). Afinal, conforme explicitado na introdução deste trabalho, a área do conhecimento fará 30 anos de nascimento no país e há muito reconhecimento e desenvolvimento a se trabalhar. Tanto na busca por uma formação que abarque uma educação para a morte, quanto a criação de especializações reconhecidas pelo MEC por outras profissões da área que não apenas a medicina, ou até mesmo por uma criação de políticas de atenção voltadas ao profissional de saúde. Todos esses fatores podem ser explanados e desenvolvidos em futuras pesquisas na área, estudos esses que disponham, por exemplo, de mais tempo em campo, com mais objetivos e metas a se desenvolver, de acordo com a viabilidade de cada situação.

REFERÊNCIAS

- ADDINGTON-HALL, Julia M. Introduction. In ADDINGTON-HALL, Julia M.; BRUERA, Eduardo; HIGGINSON; Irene J.; PAYNE, Sheila. **Research Methods in Palliative Care**. New York: Oxford University Press, Chapter 1. Introduction p. 1-27, 2007. Disponível em: http://books.google.com.br/books?hl=en&lr=&id=HFu335VnYuUC&oi=fnd&pg=PR5&dq=research+methods+in+palliative+care&ots=ztlleuDTUY&sig=DjZ-NwTiMUQey_oInr-7KsyWbKo#v=onepage&q&f=false. Acesso em: 06 novem. 2013.
- ALBERS, Gwenda; HARDING, Richard; PASMÁN, H; ROELINE W; ONWUTEAKA Philipsen; BREGJE D; HALL, Sue; TOSCANI, Franco; RIBBE, Miel W; DELIENS, Luc. What is the methodological rigor of palliative care research in long-term care facilities in europeu? A systematic Review. **Palliative Medicine**. 26 (5) p. 722-733, 2011. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=ec894ac6-cc9d-4f7c-9d7a-875406b726b7%40sessionmgr15&vid=1&hid=11&bdata=Jmxhbm9cHQtYnlmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=77360518>. Acesso em: 06 novem. 2013.
- ARAÚJO, Mônica M. Trovo; SILVA, Maria Júlia Paes da; SIMONE, Gustavo G. de; TORALES, Gladys M. Grance. Inteligência emocional no trabalho em equipe em cuidados paliativos. **Revista Bioethikos** – Centro Universitário São Camilo. 6 (1) p. 58-65, 2012.
- ARIÈS, Philippe. Os que jazem, os que oram e as almas. In ARIÈS, Philippe. **O Homem perante a morte**. Europa-América: Mira-Sintra, Portugal. 2000, Cap. 5, p. 238-340.
- BARTH, Fredrik. A análise da cultura nas sociedades complexas. In: LASK, Tomke (org.). **O guru, o iniciador e outras variações antropológicas**. Rio de Janeiro: Contra-capas, 2000, p. 107-139.
- BIZERRIL, José. O vínculo etnográfico: intersubjetividade e co-autoria na pesquisa qualitativa. **Universitas Ciências da Saúde**, Volume 2, n. 2 Brasília, UniCEUB, p. 153-163, julho/dez 2004.
- BRAGA, Fernanda de Carvalho. **Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva neonatal**: práticas e percepções de profissionais de saúde. 2013. 111f.

Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Brasília.

BROWN, Fredda Herz. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In CARTER, Mcgoldrick. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. Cap. 19, p. 393-412.

CASSORLA, Roosevelt (org.) Da morte: estudos brasileiros. Campinas: Papirus, 1991, 2ª edição, 1998.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **I Fórum Nacional de Psicologia e Saúde Pública: contribuições técnicas e políticas para avançar o SUS**. Disponível em: <http://site.cfp.org.br/publicacao/i-frum-nacional-de-psicologia-e-sade-pblica-contribuies-tcnicas-e-polticas-para-avanar-o-sus-5018381f6aee5/>. Acesso 30 out. 2013.

CUIDADOS INTEGRADOS. **Dados**. Disponível em: <https://sites.google.com/site/cuidadosintegrados/dados>. Acesso em 25 maio 2014.

CUIDADOS INTEGRADOS. **Regimento interno do fórum de cuidados integrados**. Disponível em: <https://sites.google.com/site/cuidadosintegrados/regimento-interno>. Acesso em 25 maio 2014.

DATASUS. **Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM** Consolidação da base de dados de 2011. Disponível em: http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sim/Consolida_Sim_2011.pdf. Acesso em 30 out. 2013.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência & Saúde Coletiva** 8 (1), p. 173-183, 2003.

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. **The Prague Charter**. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>. Acesso em 30 out. 2013.

FIGUEIREDO, Maria das Graças Mota Cruz de Assis; STANO, Rita de Cássia M. T. O Estudo da Morte e dos Cuidados Paliativos: uma Experiência Didática no Currículo de Medicina. **Revista brasileira de educação médica**. 37 (2), p 298-307; 2013.

GONZÁLEZ REY, Fernando. A legitimação do conhecimento na pesquisa qualitativa. In GONZÁLEZ REY, Fernando. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia**: Caminhos e Desafios. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005, p. 133-142.

GONZALEZ REY, Fernando; MORI, Valéria Deusdará. A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. **Psicologia**: teoria e prática, volume 14, número 3, p. 140-152, 2012.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979. p. 99-111.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 2006. Cap. 1, p. 13-41.

GEEST, Sjaak Van der; FINKLER, Kaja. Hospital ethnography: introduction. **Social Science & Medicine**, 59, Elsevier, p. 1995-2001, 2004.

GIMENES, Maria Glória. SPINK, Mary Jane. A onipresença do câncer na vida das mulheres: entendendo os sentidos no fluxo das associações de ideias. In SPINK, Mary Jane. **Psicologia Social e Saúde**: práticas, saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2003. Cap. 16, p. 276-294.

GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL, GDF. **Hospital de Apoio de Brasília realiza 1,8 mil atendimentos em seis meses**. Disponível em: <http://www.df.gov.br/noticias/item/8053-hospital-de-apoio-de-bras%C3%ADlia-realiza-18-mil-atendimentos-em-seis-meses.html>. Acesso em: 06 novem. 2013.

INCA, Instituto Nacional do Câncer. **Hospital do Câncer IV (HC IV)**. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=233. Acesso em: 25 Maio 2014.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. **Psicologia da Morte**. São Paulo: Pioneira Editora da Universidade de São Paulo, 1983.

KELLEHEAR, Allan. **Compassionate Cities**: public health and end-of-life care. Oxfordshire: Routledge, 2005.

KOVÁCS, Maria Julia. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

KOVÁCS, Maria Julia. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KOVÁCS, Maria Júlia. **Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde**. In CASSORLA, Roosevelt (org.) Da morte: estudos brasileiros. Campinas: Papyrus, 1991, 2ª edição, 1998, Cap. 4, p. 79-103.

LAGO, Kennyston Costa. **Fadiga por compaixão: quando ajudar dói**. 2008. 205f. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações, Brasília.

LONG, Debbi; HUNTER, Cynthia L.; GEEST, Sjaak van der. When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography. **Anthropology & Medicine**, Vol. 15, Nº 2, p. 71-78, Agosto 2008.

MACIEL, Maria Goretti Sales; RODRIGUES, Luis Fernando; NAYLOR, Cláudia; BETTEGA, Roberto; BARBOSA, Silvia Maria; BURLA, Cláudia; VALE E MELO, Inês Tavares. **Crítérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil** Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagrafic Editora, 2006.

MEANING. **A situação dos cuidados paliativos no Brasil, pelo Ministro da Saúde**. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/2009/07/ministro-da-saude-fala-sobre-cuidados-paliativos/>. Acesso em 30 out. 2013.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: Antropologia de Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Construção da Identidade da Antropologia na Área de Saúde: O Caso Brasileiro**. In ALVES, Paulo César; RABELO, Miriam Cristina. Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1998. p. 29-46.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA DO BRASIL. **Ópio e morfina**. Disponível em: http://www.obid.senad.gov.br/portais/OBID/biblioteca/documentos/Dados_Estatisticos/populacao_brasileira/II_levantamento_nacional/Substancia/326834.pdf. Acesso em 29 maio 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Conceitos e Definições em Saúde**. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/0117conceitos.pdf>. Acesso em 06 novem. 2013.

MONTENEGRO, Keyla Corrêa. **Cuidados Paliativos e Psicologia**: a legitimação da alteridade como promoção da dignidade humana. 2012. 120f. Centro Universitário de Brasília, Programa de Graduação em Psicologia (monografia), Brasília.

NEGROMONTE, Maíra Ribeiro de Oliveira. **O profissional de saúde frente à dor do paciente**: estresse, enfrentamento e trabalho em equipe. 2010. 118f. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Brasília.

NEVES, Ana Vanessa de Medeiros. Capítulo II – A estratégia Saúde da Família e a Política Nacional de Atenção Básica. In: NEVES, Ana Vanessa de Medeiros. **Políticas públicas de saúde para concursos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012, p. 47-48.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Definição de cuidados paliativos**. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em 13 novem. 2013.

OEYE, Christine; BJELLAND, Anne Karen; SKORPEN, Aina. Doing participant observation in a psychiatric hospital – research ethics resumed. **Social Science & Medicine**, 65, Elsevier, p. 2296 – 2306, 2007.

PASTRANA, Tania; DE LIMA, Liliana; WENK, Roberto; EISENCHLAS, Jorge; MONTI, Carolina; ROCAFORT, Javier; CENTENO, Carlos. **Atlas em cuidados paliativos em Latinoamérica**. Disponível em: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf>. Acesso em 30 out. 2013.

PINHEIRO, Odete de Godoy. Entrevista: uma prática discursiva. In SPINK, Mary Jane (Org.) **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 2000. Capítulo IV, p. 183-214.

QUEIROZ, Marcos de Souza. O Paradigma Mecanicista da Medicina Ocidental Moderna: Uma perspectiva Antropológica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, 20: 309-17, 1986.

RODRIGUES, P. H. A, SANTOS, I. S. **Saúde e Cidadania**: uma visão histórica e comparada ao SUS. São Paulo: Editora Atheneu, 2008.

Secretaria de estado de saúde do Distrito Federal. GERPIS – Gerência de Práticas Integrativas de Saúde. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/programas/794-gerpis-gerencia-de-praticas-integrativas-em-saude.html>. Acessado em: 29 junho de 2014.

SCHEPER-HUGHES, Nancy. **Death without weeping**: the violence of everyday life in Brazil. Berkeley: University of California Press, 1992.

SILVA, Leonardo Eustáquio Sant'anna da. **A relação dos profissionais da saúde e responsáveis com os adolescentes portadores de câncer**: acolhimento, cuidado e autonomia. 2012. 99f. Universidade de Brasília, Programa de Pós-graduação em Bioética (Mestrado), Brasília.

SPINK, Mary Jane. **A Psicologia em diálogo com o SUS** – Prática profissional e produção acadêmica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007.

SPINK, Mary Jane. Os Psicólogos na saúde: reflexões sobre contextos de prática profissional. In SPINK, Mary Jane. **Psicologia Social e Saúde**: práticas, saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2003. Parte II, p. 77-86.

SPINK, Mary Jane; MENEGON, Vera Mincoff. A pesquisa como prática discursiva: superando horrores metodológicos. In SPINK, Mary Jane (Org.) **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 2000. Cap. III, p. 63-92.

STRAND, Jacob; KAMDAR, Mihir; CAREY, Elise. 10 Things Palliative Care Clinicians Wished Everyone Knew About Palliative Care. **Mayo Foundation for Medical Education and Research – Mayo Clinic Proceedings**. Rochester, v. 88, n. 8, p. 859-865.

TESTAMENTO VITAL. **Legislação**. Disponível em: <http://www.testamentovital.com.br/index.php>. Acessado em 29 junho de 2014.

VICTORIA, Ceres. Sofrimento Social e Corporificação do Mundo: Contribuições a Partir da Antropologia. RECIIS – **Revista Eletrônica de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v. 5, n. 4, p.3-13, Dezembro, 2011.

WALSHE, Catherine; EWING, Gail; GRIFFITHS, Jane. Using Observation as a data collection method to help understand patient and professional roles and actions in palliative care settings. **Palliative Medicine**. 26 (8). p. 1048-1054, 2011. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4d3756a5-46c9-4a2c-8d42-c2e0c86a64af%40sessionmgr11&vid=2&hid=11>. Acesso em 06 novem. 2013.

WIND, Gitte. Negotiated interactive observation: doing fieldwork in hospital settings. **Anthropology & Medicine**, Vol. 15, N° 2, p. 79-89, Agosto 2008.

ANEXO

Anexo A – Roteiro de entrevista semiestruturada

Dados do profissional

- Idade
- Sexo
- Formação
- Tempo de serviço na unidade de cuidados paliativos

Tema 1: O trabalho paliativista

- Como se define;
- Seu contexto e realidade;
- Investigar se o profissional gosta de trabalhar na área;
- Relação no meio profissional:
 - com paciente;
 - familiares;
 - e demais profissionais de equipe.
- Como o serviço paliativista teve início no hospital;
- Descrição de sua práxis;
- Implicações e consequências;
- O olhar do profissional diante a morte;
- Facilidades e dificuldades encontradas no trabalho.

Tema 2: Cuidado ao cuidador

- Se existe, de que forma é estruturado;
- Investigar se há suporte em outras dimensões além da profissional;
- Investigar se há alguma preocupação e suporte entre a equipe de profissionais que trabalham na área.

Tema 3: Preparação para trabalhar na área

- Se houve, como foi construída.

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) profissional,

Você está sendo convidado a participar de um o projeto de pesquisa intitulado “Etnografia em Cuidados Paliativos: experiências de profissionais de saúde”. Nosso objetivo é compreender o olhar profissional diante a morte, de que forma pode-se articular essa vivência com o contexto de atendimento atual, e como os familiares, pacientes e equipe se comunicam. Todas as etapas da pesquisa serão realizadas pela pesquisadora auxiliar (estudante do último ano de graduação em Psicologia). No entanto, é necessário que o registro por escrito seja feito e o uso de gravador de áudio igualmente. A sua participação nos ajudará na compreensão do tipo de trabalho que é realizado, e seus efeitos no próprio profissional. Este será o um dos benefícios de sua contribuição, além da reflexão sobre sua atuação como profissional. Todas as informações coletadas neste estudo estarão protegidas de forma confidencial. Se você concordar em participar sua identidade será mantida em sigilo. Somente os pesquisadores, terão acesso a suas informações, e após o estudo as gravações serão apagadas e não serão disponibilizadas à nenhum outro pesquisador ou dispositivo tecnológico. Os resultados poderão ser divulgados sob a forma de monografia de conclusão de curso em psicologia, no Repositório Institucional do Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, em artigos científicos e por meio da participação em congressos, preservando nomes e dados de identificação. Você não terá nenhum tipo de despesa com a pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. Informamos que você pode desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Desejando comunicar-se conosco sobre esta pesquisa, favor mandar uma mensagem para Ana Paula Pimentel Jacob, pelo endereço de e-mail: anap.jacob@gmail.com. Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisadora auxiliar e a outra com você.

Pesquisadora Auxiliar
Ana Paula Pimentel Jacob

Nome / Assinatura do profissional do Hospital de Apoio

Brasília, de de 2014.