

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA SAÚDE
CURSO DE PSICOLOGIA**

VICTÓRIA CRISTALINO DA SILVA

ATUAÇÃO DA PSICOLOGIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NO SUS
Desafios, possibilidades e potencialidades

**SÃO PAULO - SP
2021**

VICTÓRIA CRISTALINO DA SILVA

ATUAÇÃO DA PSICOLOGIA EM CUIDADOS PALIATIVOS NO SUS
Desafios, possibilidades e potencialidades

Trabalho de Conclusão de Curso em
Psicologia, da Faculdade de Ciências
Humanas e da Saúde da Pontifícia
Universidade Católica de São Paulo
(PUC-SP).

Orientador: Prof. Dr. Marcelo
Camargo Batistuzzo

SÃO PAULO - SP
2021

Dedico este trabalho à minha mãe, que me acompanhou durante todo o processo de desenvolvimento dele, numa tentativa de produzir sentido sobre o vivido, compreendendo um pouco mais sobre a realidade com a qual nos deparamos e construindo algo sobre ela, de modo a contribuir para uma transformação, ainda que de forma singela.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha mãe e a minha vó, meus exemplos e inspirações, minha casa, meu colo e refúgio. Sem vocês, eu não seria quem sou e não chegaria aqui. Obrigada por me apoiarem em tudo, nunca duvidarem de mim, por terem me ensinado a ser forte, a lutar, resistir, questionar e a não desistir dos meus sonhos. Essa conquista é nossa!

Agradeço ao meu irmão e ao meu tio, por torcerem por mim, sempre terem sorrisos e palavras de conforto e de distração, tão necessárias.

Agradeço também ao meu pai e à Carol, por sempre me estenderem a mão, me motivarem e fazerem com que eu acreditasse em mim mesma. Obrigada por todo apoio, suporte e amparo, eles foram fundamentais para que eu pudesse realizar esse sonho.

Ao meu moço, obrigada por ser meu maior incentivador e dividir todas as alegrias e dores desse e todos os outros processos comigo. Fico feliz de poder fechar este ciclo para iniciar muitos outros com você!

Ao Totó, Dora, Bela, Mel, Zulema, Ubi, Docinho e Nicolina, vocês fazem da minha vida mais feliz e são responsáveis por grande parte da produção dos meus hormônios da felicidade diários, que me possibilitam continuar caminhando até nos dias mais difíceis.

Às minhas amigas de longa data, Isabela, Mayara, Geovana, Raissa e Thaís. Obrigada pelos anos de amizade, parceria, aprendizados, trocas, compartilhamentos e torcidas!

Às minhas amigas e companheiras que a PUC me presenteou e/ou me aproximou. Valquíria, Natalia, Emile, Gabriela, Larissa, Suellen, Mariel, Gilda e Letícia. Eu devo o melhor destes seis anos, desta faculdade e da minha formação a vocês!

Às minhas orientadoras de iniciação científica, minhas mentoras de profissão e exemplos de psicólogas e pesquisadoras que quero seguir, professoras Maria da Graça Marchina Gonçalves e Cecília Pescatore Alves. A vocês, devo meu amor à sócio-histórica e toda a minha admiração à construção de uma Psicologia Crítica e a profissionais que alinham sua postura ética à abordagem que seguem.

Aos professores Célia Regina Chu Cavalcanti, Claudinei Affonso, Plínio de Almeida Maciel Junior, Fabíola Freire Saraiva de Melo e Laura Marques Castelhana, que mostraram o lado mais humano, sensível e acolhedor dessa profissão. Obrigada pelas trocas tão verdadeiras, por todo o amparo e incentivo, além do olhar compreensivo nos momentos que eu mais precisei. Admiro vocês demais!

Um agradecimento especial ao meu orientador, professor Marcelo Camargo Batistuzzo. Obrigada por toda assistência, incentivo, acessibilidade, disponibilidade, acolhimento, construção conjunta, abertura e confiança durante todo desenvolvimento do TCC. Você foi melhor orientador que eu poderia imaginar ter, me dando autonomia para construir aquilo que eu queria, puxando minha orelha e me puxando para a realidade quando necessário, compartilhando literaturas, perspectivas e até contatos para que a pesquisa pudesse ser concretizada, acompanhando de perto o progresso do trabalho e sendo compreensivo ao meu tempo e questões. Meu agradecimento é imensurável!

Por fim, sou grata ao PROUNI, às políticas públicas de educação, de acesso e de transformação social. Sem elas, eu literalmente não teria a possibilidade de ser uma graduanda de Psicologia na PUC-SP.

É que a morte já é depois

Que eu deixar de respirar

Morrer ainda é aqui

Na vida, no Sol, no ar

(Gilberto Gil, Canção “Não tenho medo da morte”)

RESUMO

Este trabalho se propõe a realizar uma investigação com três psicólogas que atuam no Sistema Único de Saúde (SUS) em Cuidados Paliativos através de uma entrevista semiestruturada com perguntas abertas, de modo a pensar nos desafios subjetivos e objetivos impostos nesta atuação. À luz do referencial metodológico da Psicologia Sócio-Histórica, utilizando-se da análise a partir de núcleos de significação, foi possível a compreensão da atuação Psicologia em Cuidados Paliativos em hospitais que fazem parte do Sistema Único de Saúde, por meio do acesso a concepções que embasam as práticas, o olhar e o cuidado aos pacientes cujas doenças ameaçam a vida, e seus familiares, mas também diante de uma população que sofre por risco de perda massiva de vidas, como no contexto atual de pandemia de COVID-19. Foram evidenciados desafios, possibilidades, limitações e potências no trabalho do psicólogo neste campo, e de outros profissionais da área da saúde, possibilitando o levantamento de questões relacionadas ao trabalho em equipe multiprofissional, ao atravessamento das temáticas de morte, luto e terminalidade da vida, não só em Cuidados Paliativos, mas no contexto hospitalar e do SUS como um todo, bem como o lugar que a Psicologia ocupa nesse campo e nas instituições. A Psicologia se mostrou um campo de muita potência, cuja atuação é reconhecida como singular, capaz de perceber e intervir em aspectos que passam despercebidos a outros profissionais, ofertando uma sensibilidade e escuta qualificada. A pesquisa também revelou a necessidade de maior investigação em relação a como os Cuidados Paliativos são oferecidos, especialmente em outros níveis de atenção do SUS, para além do hospitalar, como no primário e secundário. Além disso, convoca uma urgência em se pensar o cuidado aos profissionais de saúde, especialmente em relação a espaços de elaboração de perdas, lutos e questões de morte.

Palavras-chave: cuidados paliativos; atuação do profissional de Psicologia; SUS; políticas públicas de saúde; família, equipe multidisciplinar.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
1.1 Morte, luto e paliativismo	10
1.2 Cuidados Paliativos: resgate histórico e contextualização	12
1.3 Atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde	16
2. JUSTIFICATIVA	23
3. OBJETIVO	25
4. MÉTODO	26
4.1 Considerações éticas	28
4.2 Participantes	28
4.3 Instrumentos	30
4.4 Procedimentos de coleta dos dados	30
4.5 Procedimentos de análise	31
5. RESULTADOS	33
6. DISCUSSÃO	35
6.1 Análise intranúcleos	35
6.2 Análise internúcleos	62
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
8. REFERÊNCIAS	72
9. APÊNDICES	77

1. INTRODUÇÃO

A Psicologia se faz presente em diversos espaços de cuidado, dentre eles o da saúde, que propõe uma atuação que considere a produção de subjetividade frente ao adoecimento e tratamento de doenças. Conforme declara a Resolução N° 013/2007 do Conselho Federal de Psicologia (2007) corroborada em 2019 (CFP, 2019), o profissional especialista em “Psicologia em Saúde” atua em equipes multiprofissionais e interdisciplinares, estabelecendo estratégias de intervenção com os pacientes, com as famílias e com os outros profissionais da saúde.

Neste campo, uma modalidade de trabalho relativamente recente no Brasil é a dos Cuidados Paliativos (CP), que, segundo Rezende, Gomes e Machado (2014), visam humanizar o atendimento em equipe dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura de uma determinada doença, sendo a atuação do psicólogo voltada para um oferecimento de conforto e acolhimento dos sofrimentos e questões mobilizados diante da proximidade da finitude da vida.

Há diversas razões para se pensar a relevância dos Cuidados Paliativos, uma delas seria em relação ao número estimado de pessoas que precisam de Cuidados Paliativos no final da vida, que, segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2014), representam mais de 20 milhões no mundo, dos quais 69% têm mais de 60 anos. Estudos apontam uma transição demográfica caracterizada pela alteração no perfil da população mundial, composta por cada vez menos crianças e jovens, e cada vez mais idosos (WHO, 2015), que indicam um envelhecimento da população que implica numa necessidade de se pensar em políticas públicas que acolham as demandas específicas deste público. Levando em conta os dados mencionados, os CP precisam ser considerados quando se pensa na população idosa.

Além disso, ainda segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2014), a grande maioria dos adultos com necessidade de cuidados paliativos morre de doenças cardiovasculares e câncer, seguidos por doenças crônicas doenças respiratórias (10,3%), HIV / AIDS e diabetes. O que coloca em questão que apesar de parte da população que necessita de CP ser acometida por doenças de alta gravidade e crônico-degenerativas, uma outra parte significativa sofre de doenças cujo potencial fatal é gradual e pode ser evitado se tratado com

a devida atenção, como de doenças cardiovasculares e diabetes. A citação a seguir explicita isso:

Historicamente, os programas de cuidados paliativos [...] têm se concentrado em necessidades de pacientes com câncer conhecidos por terem alta carga de sintomas. No entanto, a maioria das pessoas que precisam de cuidados paliativos em todo o mundo sofrem de doenças não malignas [...] os esforços de expansão cuidados paliativos incluem esses pacientes com outras doenças potencialmente fatais que também sofrem durante o tratamento, a doença e o fim da vida. (WHO, 2014, p. 10)

No momento atual, também vive-se uma pandemia da doença do coronavírus de 2019 (COVID-19), a qual foi recentemente considerada como a terceira doença que mais mata no mundo¹. A COVID-19 é “causada pela síndrome respiratória aguda grave coronavírus 2 (SARS-CoV-2), um coronavírus recém-emergente” (WHO, 2020) e é uma doença que ameaça a vida, com muitos pacientes apresentando formas graves da infecção, necessitando de medidas intensivas de suporte à vida. Pensando nisso, como Florencio et al (2020) afirma:

Ampliar a discussão em torno da inclusão dos cuidados paliativos nas estratégias de assistência aos pacientes que cursam com a COVID-19 faz-se necessário, não apenas pela premente exigência de otimização de leitos e recursos, mas também pelo direito de se ter assegurada a dignidade e o conforto diante de uma doença que ameaça a vida. (FLORENCIO ET AL, 2020).

Neste cenário, em que passa-se a lidar com doenças que abarcam quadros complexos e se colocam numa linha tênue em relação à possibilidade de cura, exige-se uma demanda de cuidado que não se limite ao fim da vida ou aos processos de morte e morrer, mas que deve ser integrado ao tratamento curativo diante de uma doença que ameace a vida (WHO, 2020), garantindo qualidade de vida para pacientes e suas famílias, através prevenção e a busca de soluções para controle e alívio de sofrimento.

No contexto do Brasil, em que existe um sistema público de saúde que deve garantir o acesso a todos os cidadãos, vale pensar como os Cuidados Paliativos se fazem presente no SUS, em seus diferentes níveis de atendimento, destinado a todas as camadas da população. Considerando que o acesso ao sistema de saúde, apesar de ser universal, ainda seja desigual nas diferentes regiões do país e mesmo dentro de uma cidade específica, em especial aquelas com maiores condições de vulnerabilidade.

1

<https://blogs.oglobo.globo.com/a-hora-da-ciencia/post/covid-19-ja-e-terceira-caoa-de-morte-no-mundo.html>. Acesso em 20 abril 2020.

Grande parte da população brasileira não têm a opção de recorrer ao sistema complementar de saúde, e levando em consideração a pesquisa de Combinato e Martin (2017), a maneira como se morre também depende de questões socioeconômicas, por isso as formas de morrer podem ser muito diferentes dependendo que lugar da sociedade o sujeito ocupa, sendo que um sistema público de saúde de qualidade é crucial para que a morte digna seja possível para todos.

Assim, este trabalho, para além de se propor a pensar a atuação do psicólogo em cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), busca evidenciar os desafios e limitações aos quais está sujeita, bem como suas possibilidades e potencialidades. Entende-se que essa compreensão também proporcionará um maior conhecimento sobre como os Cuidados Paliativos se fazem presentes e acessíveis no âmbito da saúde pública, especialmente em relação ao oferecimento de intervenções que vão além da dimensão biológica, considerando o ser humano de forma integral, incluindo seus sofrimentos de ordem psicossocial e até espiritual.

1. 1 Morte, luto e paliativismo

Para a investigação da temática, faz-se necessário explorar questões sobre morte, perdas e luto, uma vez que estas atravessam o fenômeno a ser estudado e “requerem alinhamento com a realidade histórica, social, cultural e populacional” (FRANCO, 2021, p.7).

Carvalho e Martins (2015) abordam que o ser humano se constitui como um sujeito mortal desde sua concepção, isto é, a terminalidade faz parte da vida, é inerente aos sujeitos, no entanto, é um tema tabu do qual as pessoas buscam escapar a todo custo. Encarar a morte de um ente querido ou a própria, tem se caracterizado por um processo de muita dor, apesar da perda poder ser experimentada de várias maneiras ao longo da vida. As autoras afirmam que, durante a vida, o ser humano se depara com uma série de mudanças (separações, fim de ciclos, transição de fases), que auxiliam e funcionam como uma forma de preparo para lidar com o luto.

Mesmo diante de eventuais vivências “preparatórias”, a morte representa o desconhecido, uma vez que não se sabe o que se passa quando ela chega, “por isso o pavor e a recusa diante do fato de perder pessoas queridas” (REZENDE, GOMES; MACHADO, 2014, p. 29). Vale ressaltar, entretanto, que essa forma dos sujeitos se relacionarem com a morte e o

morrer é uma produção histórico-cultural, que foi se transformando ao longo da história humana, recebendo influências culturais e de épocas diferentes, como Giberti (2018) aponta:

A história do homem, em distintas sociedades e épocas, revela diversas representações sobre a morte, diferentes atitudes perante o morrer e inúmeras significações em relação à compreensão do indivíduo sobre sua própria finitude. (p. 43)

A autora ainda afirma que o desenvolvimento da indústria, da técnica e da medicina provocam uma imagem da morte similar ao selvagem, “no sentido de não ser um tema civilizado [...] configura-se como tabu, sendo que a atitude moderna perante a morte é de medo, vergonha e sensação de fracasso” (p. 44).

Neste sentido, se por um lado, o avanço das ciências possibilitou o descobrimento da cura de doenças e o conhecimento de fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde, podendo agir num sentido de prevenção em relação a eles. O que promove, por exemplo, um aumento da expectativa de vida. Por outro, atualmente a sociedade se depara com doenças e situações de adoecimento incuráveis (como a doença de Alzheimer, ou estágios avançados de alguns tipos de câncer) que a aproximam da questão da morte, um tema do qual se buscou afastar.

O aumento do tempo de vida não tem implicado, necessariamente, numa melhoria da qualidade de vida na velhice ou nos processos de adoecimento. Na verdade, o aumento da expectativa de vida leva a uma cultura de negação da morte, deixando para segundo plano as intervenções de saúde que promovam um final de vida digno, sem a garantia da cura.

À vista disso, conforme discutem Melo, Valero e Menezes (2013), produz-se uma ideologia de salvar vidas, sendo a morte encarada como uma derrota ou fracasso e o sentido de cuidar confunde-se com o de curar. Assim, a morte deixa de ser considerada como um processo natural e passa a ser vista como uma falha, enquanto a vida é glorificada, e sua salvação ainda mais valorizada. Em relação a isso, Domingues et al. (2013) apontam que, se a vida é tão exaltada, não há espaço para temas relacionados à morte e o morrer, ainda que isso seja parte do processo de existir. Isso se reflete, por exemplo, na formação de profissionais de saúde, em que há um silenciamento das questões relacionadas à terminalidade, o que ilustra um negligenciamento deste tema nas instituições de ensino das diversas áreas que atuam na saúde, que priorizam o tratamento curativo e as novas tecnologias, mas não preparam os profissionais para lidarem com a morte (KLÜBER-ROSS, 2008).

Nesta lógica em que o que é passível e possível de ser salvo é vangloriado, o oposto é rejeitado e invisibilizado, e toda uma subjetividade é desprezada, o que impacta o (des)preparo de profissionais e coloca numa posição de desumanização o paciente cuja doença é ameaçadora à vida. O que pode ser ilustrado na seguinte passagem:

Tratar o ser humano como “algo” que por “não ter mais conserto” deva ser “descartado”, desconsiderando as implicações que tal condição impõe sobre a sua vida e a dos seus familiares é desumano. Aquele que não viverá por muito mais tempo merece ser cuidado e ter uma “boa morte”, entendida aqui como uma morte digna, assistida, onde seus sintomas físicos sejam tratados e esse ser humano seja considerado em seus aspectos sociais, psicológicos e espirituais. (DOMINGUES et al., 2013, p.7)

O paliativismo põe em xeque estas perspectivas, reconhecendo que, apesar de nem toda doença poder ser curada, todo ser humano pode ser cuidado até a morte (DOMINGUES ET AL, 2013). Sendo que, “o emprego precoce de suas ferramentas pode auxiliar profissionais em diferentes etapas do atendimento a pessoas portadoras da doença, independente de estarem ou não em situação de final de vida” (FIOCRUZ, 2020B, p. 2).

1. 2 Cuidados Paliativos: resgate histórico e contextualização

Segundo a literatura, os Cuidados Paliativos surgem a partir do Movimento *Hospice* Moderno, inaugurando uma “nova forma de cuidado” ao paciente fora da perspectiva de cura. Segundo Floriani (2013), este movimento surge formalmente no fim da década de 1960, com a construção, na Inglaterra, do *St. Christopher's Hospice*, fundado por Cicely Saunders. Este foi o primeiro hospital destinado a pacientes que estavam fora de possibilidades de cura, sendo também um centro de estudos, visando promover o desenvolvimento de ensino e pesquisa do tema, através do qual foram disseminados os Cuidados Paliativos (CP) pelo mundo, com os profissionais de outros países levando as práticas dos CP para seus países de origem após passarem por período de experiência no *St. Christopher's Hospice* (CARVALHO; PARSONS, 2012).

[...] identifica-se no moderno movimento hospice um modelo de assistência que se supõe, em seu ativismo, se plenamente seguido, ser o modelo de morte mais adequado a quem está no limiar da morte, conduzindo a uma morte mais suave. O moderno movimento hospice pretende, com isso, ser importante via de realizações e de cuidados. (FLORIANI, 2013, p. 402)

De fato, o Cuidado Paliativo se confunde historicamente com o termo *Hospice*, o qual também é um conceito que se transforma por meio de experiências ocorridas em lugares e períodos diversos. De acordo com Carvalho e Parsons (2012), nos primórdios da era cristã, *hospice* eram instituições que fizeram parte da disseminação do cristianismo pela Europa, sendo abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de viajantes, que serviram de modelo para instituições de caridade da Europa do século XVII que abrigavam pobres, órfãos e doentes. Considerando isso, no ano de 1975, uma reunião de especialistas no Canadá definiu adotar o termo “cuidado paliativo”, sendo que “*hospice*” passou a significar também a filosofia assistencial que baseia o atendimento. Dessa forma, mais que um lugar físico, é uma filosofia de cuidados.

Por sua vez, em 1990, “a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu o conceito e os princípios de cuidados paliativos para 90 países e em 15 idiomas, reconhecendo-os e recomendando-os. Tal definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer” (GOMES; OTHERO, 2016, p. 157):

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (CARVALHO, PARSONS, 2012, p. 25).

Segundo Gois e Maranhão (2019), em 2002 houve uma revisão e ampliação do conceito, incluindo-se a assistência a outras doenças crônicas evolutivas e progressivas que ameaçam a continuidade da vida, como doenças degenerativas, neurológicas, cardíacas, renais, etc. Esta definição é a mais atual:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2014, p. 13)

Percebe-se, então, mudanças importantes, como o fato de incluir os cuidados também à família do paciente e o termo deixar de representar algo que só é oferecido perto da morte, sendo destinado ao paciente desde o diagnóstico da doença (BRAGA; QUEIROZ, 2013). Gomes e Othero (2016, p. 157-158) também pontuam que “o conceito atual da OMS amplia o

horizonte de ação dos cuidados paliativos, podendo ser adaptado às realidades locais, aos recursos disponíveis e ao perfil epidemiológico dos grupos a serem atendidos”.

Pensando nesta perspectiva, a literatura mostra que nem sempre os Cuidados Paliativos oferecidos são capazes de suprir as demandas para as quais ele foi destinado, havendo uma incongruência com a prática e a idealização, ilustrada, por exemplo, no fato de que a grande maioria dos pacientes só tem acesso aos CP no final da vida e não assim que recebe o diagnóstico. A *Worldwide Palliative Care Alliance*² (WPCA, 2014) aponta no *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*³ que, de acordo com os dados utilizados naquele ano, mais de cem milhões de pessoas se beneficiam de cuidados paliativos anualmente (incluindo familiares e cuidadores). No entanto, menos de 8% que precisam desse tipo de assistência têm seu acesso, de fato, garantido.

[...] os programas de Cuidados Paliativos variam internacionalmente. Cada país tem adotado diferentes modelos devido a diferenças em sua situação socioeconômica, políticas de saúde e necessidades de pacientes e seus familiares [...] nos países em desenvolvimento, os programas ainda são pouco conectados com as políticas locais de saúde e a assistência é centrada nos cuidados de final de vida. Limitações econômicas e pouca formação de recursos humanos são as duas principais razões apontadas em seu estudo. (LIMA, 2009, apud GOMES; OTHERO, 2016, p. 160)

De acordo com Carvalho e Parsons (2012), no Brasil o Cuidado Paliativo teve seu início na década de 1980, sendo que experimentou um crescimento significativo a partir do ano 2000, por meio da consolidação dos serviços pioneiros e pela criação de outros que continuam a aparecer e se desenvolver, o que ilustra um ganho de espaço, mesmo que gradual. Ainda assim, como os próprios autores apontam, percebe-se a necessidade de uma lei constitucional que regule e legitime a inserção dos cuidados paliativos nas políticas assistenciais, tanto no setor público quanto no privado.

Segundo levantamentos realizados pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2018), até agosto de 2018 foram reconhecidos 177 serviços prestadores de Cuidados Paliativos no país, o que equivale a menos de 10% do número de total de hospitais, sendo também identificada uma desigualdade da distribuição por regiões, dado que há uma maioria destes na região Sudeste (58%). Deve-se considerar que o Brasil é um país historicamente e socioeconomicamente desigual, o que se reflete nesta oferta desproporcional, na qual a região

² Aliança Mundial de Cuidados Paliativos.

³ Atlas Global de Cuidados Paliativos no Fim da Vida.

que se destaca econômica e industrialmente acaba por concentrar maiores recursos de vários âmbitos. Todavia, em outubro de 2018, os Cuidados Paliativos alcançaram o status de política pública de saúde por meio da Resolução nº 41. Por meio desta, estabelece-se que os CP deverão fazer parte dos cuidados integrados ofertados na rede pública de saúde do Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Em relação ao Estado de São Paulo, em outubro de 2020, com a lei Nº 17.292 (SÃO PAULO, 2020) instituiu-se a Política Estadual de Cuidados Paliativos, visando à qualidade de vida e à atenção integral à saúde das pessoas com doenças sem possibilidade de cura. A lei apresenta como diretrizes: a capacitação de profissionais visando à qualificação em cuidados paliativos, terapias de dor e em todas as áreas afetas; a multidisciplinaridade profissional; o fortalecimento de políticas públicas que visem ao desenvolvimento da saúde do cidadão e de práticas individuais e sociais para o autocuidado; o respeito à dignidade da pessoa, a garantia de sua intimidade, autonomia, bem como da confidencialidade de seus dados de saúde durante o processo de grave enfermidade; e o respeito à liberdade na expressão da vontade do paciente de acordo com seus valores, crenças e desejos.

Diante destes dados, enxerga-se contradições relacionadas ao avanço dos Cuidados Paliativos nas políticas públicas, uma vez que depara-se com conquistas, mas também grandes necessidades. Especialmente aquelas que se colocam no contexto pandêmico atual, no qual, interrompe-se os rituais usuais de luto, afetando as experiências de terminalidade, morte e luto (CREPALDI ET AL, 2020). Segundo as autoras, as medidas adotadas para conter o número de infectados por COVID-19, tais como distanciamento e isolamento social, impedem interações essenciais nos processos de despedida de entes queridos, dificultando o acesso à rede socioafetiva e expressões realizadas face a face.

[...] os rituais de despedida são organizadores, importantes para um processo de luto normal dos indivíduos e o impedimento de viver esse momento pode trazer intensos sentimentos de raiva, horror, choque que são somados a uma experiência de luto na comunidade, não apenas restrito ao âmbito familiar ou social mais próximo, aumentando o risco de luto complicado e de retomada de investimento nas situações necessárias para o enfrentamento da vida. (FIOCRUZ, 2020A, p. 4)

Nesse sentido, o impedimento da vivência dos rituais de despedida, bem como a experiência de pandemia implica em atravessamentos nos processos de luto e desdobramentos

que podem impactar nos sofrimentos psíquicos individuais e coletivos (FIOCRUZ, 2020A), considerando desde pacientes e seu familiares, até as equipes que precisam lidar com morte em massa, além de dilemas que se apresentam neste contexto, como ausência de recursos para todos, que convocam os profissionais a tomadas de decisões difíceis (FIOCRUZ, 2020B). Esta conjuntura coloca em questão os impactos da pandemia na atuação em Cuidados Paliativos, tanto para os profissionais, suas atividades cotidianas e questões mobilizadas, bem como a acessibilidade da população a estes cuidados.

1.3 Atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde

A partir de uma impossibilidade de cura, o trabalho com um paciente diagnosticado com uma doença que ameaça a vida, pode e deve ser orientado pelo desejo do paciente e não através do prognóstico, sendo a atuação do profissional da Psicologia reconhecida como crucial na resolução de possíveis conflitos existenciais que eclodirão diante da terminalidade aproximada pela doença, oferecendo suporte emocional e correspondente ao alívio, auxílio e elaboração de sofrimento do paciente e seus familiares.

O paliativismo preconiza a aceitação da condição humana frente à morte, oferecendo ao paciente fora das possibilidades de cura, aos seus familiares e amigos, as condições necessárias ao entendimento de sua finitude, pois, nesta perspectiva, a morte não é uma doença a ser curada, mas o fim do ciclo vital. Desse modo, as práticas ao final de vida devem priorizar o melhor interesse do paciente, respeitando seus sentimentos, os desejos de seus familiares e a adequada comunicação entre todos os envolvidos no processo. (MELO; VALERO; MENEZES, 2013, p. 453)

Rezende, Gomes e Machado (2014) afirmam que “muitos pacientes acreditam que o psicólogo está com eles para convencê-los a aceitar a morte, porém esse profissional está pronto para ouvi-lo e atender à demanda da vida” (p. 33), como vivê-la da melhor forma que ele pode no tempo que lhe resta. As autoras propõem ainda que, ao ouvir o paciente, dando ênfase ao que este carrega de sua história, a qual está além de sua doença, o psicólogo contribui para que o sujeito perceba suas conquistas e os bons momentos vividos, o que torna mais viável e genuíno o processo de aceitação sem que este seja forçado, utilizando de intervenções que valorizam muito mais a condição do indivíduo como pessoa humana que pensa, sente e é capaz de tomar suas próprias decisões. Domingues também comenta sobre os impactos positivos destas ações promovidas pelo profissional da Psicologia:

A certeza de estar amparado, durante suas crises de angústias, bem como o fato de contar com alguém que, estando ao seu lado, o escuta e compreende, não emitindo nenhum juízo de valor, mas que, ao contrário disso, considera importante todas as suas queixas e dores, e ainda consegue fazer com que a pessoa dê a tudo aquilo que expressa um significado para a sua existência, certamente contribui para que, uma vez tratadas suas demandas, ela consiga, com mais tranquilidade, aceitar a morte. Podendo, a partir disso, debater e discutir sobre o que gostaria que fosse feito após a sua partida, em relação à sua família e também sobre o que gostaria de decidir sobre suas preferências sobre tipo e local para sua morte e sepultamento. Discutir sobre a morte nos conduz ao valor da vida. (DOMINGUES et al., 2013, p.22)

Ao adotar essa postura, o psicólogo e todos os profissionais envolvidos no processo prezam pela autonomia do paciente, pela sua voz ativa, através da qual ele pode reconhecer sua opinião como válida e sentir-se responsável pelo seu próprio corpo e processo. Castro (2001) ressalta a importância dessas decisões e opiniões serem reconhecidas como unicamente do sujeito, ainda que não estejam de acordo com aquelas compreendidas como adequadas em uma determinada situação, respeitando, desta maneira, os valores, crenças e, sobretudo, o plano de vida que o paciente deseja para si: “é fundamental lembrar que o paciente está fora de possibilidade de cura, mas o cuidado e atenção, além da autonomia, devem ser considerados enquanto o mesmo estiver vivo” (REZENDE; GOMES; MACHADO, 2014, p. 33).

Desta forma, conforme aborda Floriani (2013), os Cuidados Paliativos respondem não somente à uma insuficiência técnica, relacionada, por exemplo, ao seu campo de intervenções, o qual abarca o uso continuado e persistente de alta tecnologia, mas também a uma necessidade moral diante das situações de pacientes que carecem de intervenções compatíveis com o alívio do sofrimento na terminalidade da vida.

Como observam Rezende, Gomes e Machado (2014), não é comum falar sobre a terminalidade entre os profissionais da saúde, uma vez que estes profissionais estão capacitados para lidar com situações de tratamento curativo, e, ao se depararem com a impossibilidade de cura, sentem-se impotentes. O psicólogo entra como uma ferramenta que dispõe de uma escuta para essas questões serem levantadas e pensadas de maneira a se poder lidar com elas.

Pensando nisso, Dominguez et al. (2013) atribuem ao psicólogo, dentre outros papéis apontados na literatura, o de mediador, tanto nas relações entre os profissionais da equipe, quanto nas relações da equipe com os pacientes, sendo sua presença vista como decisiva na

resolução de conflitos. Especialmente na equipe, os saberes não só devem ser multidisciplinares, mas também deve-se reger uma interdisciplinaridade, a qual, como apontam Castro e Barreto (2015), não está posta, estabelecida, tendo de ser construída na equipe, sendo que um dos caminhos apontados para a promoção desta construção (articulação das ações, a coordenação, a integração dos saberes e a interação dos agentes) é a comunicação, isto é, mediação simbólica da linguagem, função também atribuída à Psicologia nestes espaços.

A essa equipe, formada por profissionais das mais diversas especialidades, não basta apenas o conhecimento técnico ou científico, é necessário sintonia, um ajudando o outro e todos ajudando os enfermos, seja ele o paciente, o seu familiar ou ainda, o seu cuidador. (DOMINGUES et al., 2013, p. 9)

A atuação em equipe de saúde, para além de ser uma das diretrizes recomendadas pela OMS (WHO, 2015), também está implícita no conceito de Cuidados Paliativos, que preza por um olhar integral ao paciente, considerando suas diversas dimensões e contextos nos quais está inserido, necessitando portanto, de um cuidado que articule diferentes áreas de conhecimento. Porém, na prática, nem sempre o psicólogo, por exemplo, é incluído nesta equipe. A literatura traz uma série de fatores que impedem e limitam a atuação do psicólogo nesta modalidade de trabalho e, conseqüentemente, na materialização do oferecimento dos Cuidados Paliativos conforme a maneira em que este é idealizado.

Dentre as diversas funções que o profissional da Psicologia pode exercer na equipe multidisciplinar, destaca seu lugar como peça chave na comunicação da equipe com o paciente e a família, além de contribuir para uma atuação e um olhar mais humanizado para o paciente, uma vez que o psicólogo levanta questões subjetivas que outros profissionais podem não estar sensíveis para perceber: “o trabalho de um psicólogo tornou-se imprescindível nos hospitais, dada sua sensibilidade e capacidade em lidar com questões tão desconsideradas por outros profissionais da saúde” (DOMINGUES et al., 2013, p. 14).

Cabe destacar também o trabalho do psicólogo com a família, uma vez que a inclusão desta no processo impacta na extensão da atuação de uma forma que também abarque o luto (CARVALHO; PARSONS, 2012). O acolhimento e amparo da família é imprescindível, dado que os parentes do paciente cuja doença ameaça à vida, tal qual o paciente, vivenciam a expectativa de um luto próximo e inevitável, ou seja, um processo do qual estes também são participantes, ainda que cada um experiencie isso de forma diferente. “A família do paciente

vivencia junto dele todo o processo e ao ver a pessoa querida diante da morte sente-se impotente para ajudá-la, tendo consciência que após o óbito é ela quem continuará viva” (REZENDE, GOMES; MACHADO, 2014, p. 34).

O psicólogo pode oferecer a escuta da família com seu sofrimento, evidenciando a gama de possibilidades do que pode ser feito nesta situação, ressaltando aspectos que valorizem a vida que ainda resta para o paciente e para a família junto a ele, de modo a favorecer o processo para ambos. Segundo Dominguez et al. (2013), o psicólogo age como mediador entre a família e o paciente, podendo auxiliá-los na reorganização de suas vidas, orientando-os a respeito dos altos e baixos que serão vividos pelo paciente, além de oferecer a ela suporte para que se fortaleça de modo a conseguir manter-se ao lado do seu ente querido.

Carvalho e Parsons (2012) também afirmam que a abordagem multiprofissional e interdisciplinar é um dos princípios que regem a atuação em CP, referidos pela OMS em 1986 e reafirmados na sua revisão em 2002. Esta integração desempenha um modo de trabalho e de olhar para o paciente contemplando todas as suas dimensões e demandas individuais, de maneira a elaborar uma proposta de abordagem única. Esta equipe é constituída por médico, enfermeiro, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, conselheiro espiritual ou capelão (MELO, VALERO, MENEZES, 2013). Como membro da equipe multi/interdisciplinar, o psicólogo trabalha em diversas atividades, trazendo uma visão ampla das vivências, expressões do corpo (REZENDE, GOMES; MACHADO, 2014), além dos aspectos afetivos, simbólicos, interpessoais, das dinâmicas grupais, etc.

Castro e Barreto (2015) abordam a importância da existência de laço afetivo, entre paciente e profissional responsável por ele, para a construção de uma relação que seja percebida como forma de cuidado. Este vínculo, quando estabelecido, se torna um facilitador da comunicação, por exemplo, para informar más notícias. A partir disso, pode-se pensar também no papel do psicólogo de identificar os empecilhos postos nas relações entre paciente-equipe e paciente-família que afetam negativamente o processo de morte e morrer, tais como, não ser comum a presença de um psicólogo como parte da equipe de Cuidados Paliativos, sendo que o paciente só tem acesso à assistência psicológica se for encaminhado (CASTRO; BARRETO, 2013). Para além disso, as autoras afirmam que este encaminhamento depende da sensibilidade do profissional perante determinado sofrimento manifestado pelo paciente e da forma como o profissional valoriza e mostra ao paciente a sua importância, sendo que os critérios de encaminhamento são basicamente subjetivos.

Nestes casos, a não existência de critérios pré-definidos contribuem para o desconhecimento dos profissionais sobre quando e por que encaminhar o paciente/família para um profissional da Psicologia, o que foi identificado como um obstáculo do paciente ao acesso a este cuidado, além da limitação da atuação da Psicologia, em conjunto com outros aspectos de ordem prática, como: a insuficiência de profissionais nas instituições e o modo como o médico realiza o encaminhamento, que nem sempre mobiliza o paciente a buscar o atendimento psicológico (CASTRO; BARRETO, 2013). Isso se caracteriza como um impedimento concreto da atuação do psicólogo. Sem a atuação do profissional da Psicologia há obstrução de atendimento visando o olhar integral para o paciente, o que questiona a legitimidade dos Cuidados Paliativos nestes espaços, no sentido de poder se considerar ou não determinada atuação como Cuidado Paliativo.

Outro fator importante levantado pela literatura é o não reconhecimento dos Cuidados Paliativos como especialidade para Psicologia e para a grande maioria das profissões de saúde, com exceção da medicina, que obteve sua regulamentação pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) no ano de 2011 (MELO; VALERO; MENEZES, 2013). Além disso, aponta-se uma lacuna na formação acadêmica, percebida através da ausência de ensino e preparo para atuação neste campo, sendo que mais de um autor ilustrou essa problemática através de suas pesquisas, como de Cobo et al (2019, p. 228), que identificaram que “nenhum dos entrevistados possuía formação específica em Cuidados Paliativos, ou citaram alguma formação na graduação como disciplinas ou estágios. Toda a teoria adquirida foi por intermédio de palestras, eventos ou estudos individuais frente a alguma dificuldade ou desafio de trabalho”.

A maioria das equipes trabalha sem educação formal e o conhecimento se baseia nas iniciativas autodidáticas de profissionais dedicados e cursos de curta duração, muitas vezes sem adequação à nossa realidade. (CARVALHO; PARSONS, 2012, p. 94)

Melo, Valero e Menezes (2013) apontam que temas como morte, terminalidade, luto e, principalmente, os Cuidados Paliativos, não estão totalmente incluídos nos currículos universitários de Psicologia e outras profissões. Isso resulta em uma fragilidade e despreparo profissional e, conseqüentemente, em relação à Psicologia, numa precária inserção do psicólogo no contexto de atuação em Cuidados Paliativos: “a temática da morte relacionada

aos CP, ainda é temida e isto evidencia-se pela omissão social e até mesmo acadêmica” (Ibidem, p. 466).

Segundo Gomes e Othero (2016), este contexto pode estar relacionado a diferentes modelos de atuação nos quais estes serviços podem ser oferecidos: “Hospitais exclusivos⁴, Enfermarias em hospitais gerais, Equipe Interconsultora, Ambulatório, Assistência Domiciliar, Hospedarias e Hospital-Dia” (p. 16).

Pensando no Brasil e na maneira como o Sistema Único de Saúde se organiza, pode-se dizer que este contempla alguns dos diferentes modelos citados, uma vez que no SUS há uma divisão no atendimento em atenção primária, a qual é constituída pelas unidades básicas de saúde (UBS) e Equipes de Atenção Básica; o nível intermediário, o qual fica a cargo do SAMU 192 (Serviço de Atendimento Móvel às Urgências), das Unidades de Pronto Atendimento (UPA); e ao atendimento de média e alta complexidade realizado nos hospitais (PAIM ET AL, 2011).

Em relação à atenção primária, constata-se, através da pesquisa de Cobo et al. (2019), que há demanda por Cuidados Paliativos e que é exigido dos profissionais o conhecimento dessa abordagem. Na pesquisa realizada pelas autoras, 10 dos 17 profissionais participantes afirmaram já terem atuado em CP na atenção primária em algum momento de sua experiência. Além disso, percebeu-se que, de maneira prática, estes cuidados são oferecidos, ainda que não sendo denominados como Cuidados Paliativos, e, quando questionados, os profissionais reconhecem a atuação e a importância de serem realizados na Atenção Primária de Saúde (APS).

As autoras ainda afirmam não haver “espaço melhor para se discutir e colocar em prática os CP que a APS, já que ela se propõe a ser próxima ao paciente e sua família, e a manter relações estreitas com estes” (p. 227). Portanto, há consonância entre as ações realizadas na APS e os princípios relacionados aos cuidados no final da vida, garantindo o controle de sintomas e a dignidade no processo de morte (COMBINATO; MARTIN, 2017).

Considerando as questões e aspectos supracitados e o reconhecimento, em 2018, dos Cuidados Paliativos como uma política pública de saúde e , espera-se que a oferta deste trabalho no SUS tenha sofrido mudanças. O questionamento que fica é sobre quais mudanças foram essas e que implicações elas tiveram na atuação da Psicologia. Pensa-se que a investigação com psicólogos que atuam e atuaram recentemente no Sistema Único de Saúde e

⁴ Tradução livre em português para o termo hospice, segundo Gomes e Othero (2016).

tiveram alguma experiência com Cuidados Paliativos neste campo possa responder e/ou clarificar estes questionamentos, bem como evidenciar os desafios, as possibilidades, limitações e potências no trabalho do psicólogo neste campo.

2. JUSTIFICATIVA

A pertinência do trabalho reside na importância da atuação do psicólogo em Cuidados Paliativos, a qual se constitui por uma ampla gama de possibilidades de funções, tendo conhecimentos e práticas específicas e sensíveis a questões que não se enquadram na formação de outros profissionais. Algumas destas ações promovidas pelo psicólogo são resumidas de maneira geral por Melo, Valero e Menezes (2013): comunicação eficaz; escuta ativa, compreensiva e reflexiva; elaboração de questões pendentes, facilitando as relações equipe – paciente – família; funções que contribuem para um cuidado humanizado e uma amenização do sofrimento do paciente e sua família, o qual é inerente a esta situação de terminalidade colocada de maneira próxima pela doença, além de ter papel crucial na dinâmica e decisões da equipe.

A relevância deste trabalho também é destacada ao se pensar nos desafios subjetivos e objetivos impostos nesta atuação, dentre os quais pode-se ressaltar a escassez da produção científica nacional geral e da área da Psicologia sobre o tema morte, terminalidade e Cuidados Paliativos. As pesquisas são relevantes para atualização dos conhecimentos frente à temática, para possibilitar o avanço teórico e prático, e a produção de novos recursos que possam contribuir para os cuidados dos pacientes (BARBOZA; ROCHA, 2019).

Este fator pode impactar a formação profissional, contribuindo para a inclusão da temática dos cuidados paliativos em disciplinas obrigatórias nos currículos universitários, na inserção do psicólogo neste segmento e na regulamentação da Psicologia em Cuidados Paliativos como especialidade, além de propiciar a identificação de referenciais teóricos que possam sustentar as práticas psicológicas em cuidados paliativos (MELO; VALERO; MENEZES, 2013).

O levantamento de bases bibliográficas realizado para a formulação do presente projeto permitiu entender que, mesmo de modo incipiente, o trabalho em Cuidados Paliativos acontece no SUS, ainda que não seja reconhecido por este nome. Deste modo, o estudo aqui proposto pode contribuir para o entendimento de como o psicólogo realiza a atuação em cuidados paliativos e como esta tem sido ofertada aos usuários que buscam atendimentos em equipamentos de saúde e hospitais de São Paulo, públicos.

Finalmente, destaca-se sua relevância neste momento em que tantas mortes estão ocorrendo por conta da COVID-19, ocasionando processos de morte e morrer sem dignidade,

visibilidade e atendimento às famílias dos pacientes, tanto como às equipes que atendem este pacientes e precisam lidar com seus próprios sofrimentos e questões impactadas por esta crise.

3. OBJETIVO

O objetivo desta pesquisa consiste em compreender a atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde com pacientes que apresentam doenças que ameaçam a vida e seus respectivos familiares. Para isso, pretende-se uma investigação, por meio de entrevistas com psicólogas/os que trabalham/trabalharam no SUS que já tiveram alguma experiência em Cuidados Paliativos e/ou com pacientes terminais.

A ideia é que se possa analisar e evidenciar os desafios, possibilidades, limitações e potências no trabalho do psicólogo neste campo, bem como a forma como os Cuidados Paliativos são oferecidos no SUS, numa atuação que não se restrinja ao alívio da dor, que considere o ser humano de forma integral, incluindo seus sofrimentos de ordem emocional.

Entende-se que essa compreensão também proporcionará um maior conhecimento sobre como os Cuidados Paliativos se fazem presentes e acessíveis em diversos níveis de hierarquia no âmbito da saúde pública.

4. MÉTODO

Este trabalho trata-se de uma pesquisa qualitativa cujo método e análise serão desenvolvidos à luz do referencial teórico da Psicologia Sócio-Histórica. Esta abordagem tem como base epistemológica o materialismo histórico-dialético, cuja concepção de mundo, de ser humano e de conhecimento são entendidas a partir de determinações da base material num processo dialético, que é contraditório, complexificado e cujo movimento é constante (KAHHALE; ROSA, 2009). Este processo se pauta em um olhar para indivíduo e sociedade, bem como para os elementos subjetivos e objetivos, de maneira interligada e indissociada, em constante interação, mudanças e construção, que expõem uma dinâmica dialética (BOCK; GONÇALVES, 2005).

Este pressuposto dialético defende que, na singularidade, expostas nas falas, ideias, opiniões (perspectivas captadas através das entrevistas), se expõe o que está presente também está presente na dimensão coletiva (ALVES, 2017). Isto porque o objeto de estudo é o sujeito histórico que expressa o que é do singular e ao mesmo tempo, do social, do histórico e cultural. Sendo assim, a partir das falas dos participantes é possível encontrar significados sociais e os sentidos subjetivos que foram convertidos a partir da organização de experiências que cada sujeito teve, expressos a partir das manifestações de desejos, emoções, ideias, opiniões, vivências (AGUIAR; OZELLA, 2013).

O trabalho da análise destes aspectos caminhará para, segundo Aguiar, Soares e Machado (2015) uma compreensão das particularidades históricas e sociais que configuram a articulação da singularidade e genericidade expressadas por este sujeito, em suas manifestações simultâneas e contraditórias de existência. Sendo assim, a partir de expressões da atuação de um psicólogo, é possível acessar dimensões que ultrapassam sua experiência pessoal e se articulam com aquilo que é coletivo, social, institucional, histórico, como no caso desta pesquisa, o SUS como espaço, cultura, história.

Segundo Kahhale e Rosa (2009), o método deve estar imbricado na base epistemológica, isto é, relacionar realidade com teoria, para que seja possível concretizar e produzir conhecimento. Deve buscar “apreender o movimento, as relações e as transformações existentes nos fatos” (p. 26). Neste sentido, é importante que a reflexão metodológica se pautem para além de uma descrição dos fenômenos, configurando-se por outro lado, em uma busca da explicação do processo de constituição do objeto estudado, de seu

processo histórico não como meros produtos, mas fenômenos em constante movimento de subjetivação-objetivação. Para isso, deve-se utilizar de elementos orientadores, ferramentas, que possibilitem olhar e compreender os fenômenos para além do seu nível aparente, estático, considerando seus processos e movimentos. Kahhale e Rosa (2009) vão falar das *categorias* como uma destas ferramentas, descrevendo-as como:

abstrações que se constituem a partir da realidade e que orientam a investigação de processos, procurando apreender as múltiplas determinações dos fenômenos e seus nexos, relações contraditórias, que não se manifestam diretamente (p. 26).

Deste modo, as categorias são construtos intelectivos, isto é, compõem uma construção teórica que fornece base teórica fundamental para a pesquisa e, segundo Aguiar e Ozella (2013) são constitutivas do método a ser utilizado, pois revelam princípios dele. Como por exemplo, a categoria “contradição” procura explicitar o movimento do real expondo a constituição dele como uma unidade de contrários, que é e ao mesmo tempo não é, estando em constante transformação e interação entre tudo que existe.

Estas características evidenciam outra categoria, a “totalidade”, que se implica a articular partes e todo, singular e plural, de forma que não possam existir isoladamente, nem serem apreendidos separadamente. Isto é, o singular expressa dimensões do plural e o plural articula todas as possibilidades singulares (AGUIAR; OZELLA, 2013).

As categorias associam-se umas às outras, por isso, para apreensão por exemplo da totalidade, precisa-se utilizar-se de outra categoria, a “mediação”. Segundo as autoras, esta é responsável por organizar e articular dialeticamente momentos diferentes de um todo, ou seja, expõe o conjunto de fenômenos numa teia de relações contraditórias que se constituem mutuamente.

Uma forma de ilustrar estas categorias é considerando como a subjetividade expressa pelas ideias dos sujeitos é construída e dialoga constantemente com dimensões objetivas, que ultrapassam as experiências singulares e se encontram com aquilo que é do coletivo, uma vez que todas as possibilidades das singularidades se articulam com o todo que constitui aquilo que é plural e singular ao mesmo tempo (KAHALLE; ROSA, 2009).

Dessa forma, também é possível captar contradições, conflitos, produções construídas nas relações efetivadas no social, conhecendo como os espaços em que as vivências acontecem, no caso no SUS, articulam-se aquilo que é compreendido como desafios,

limitações, potencialidades e possibilidades, buscando-se a partir disso, responder ao problema de pesquisa.

4. 1 Considerações éticas

Este trabalho foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP, responsável por avaliar e acompanhar aspectos éticos das pesquisas em qualquer área do conhecimento, seguindo requerimentos de pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidos pela Resolução CONEP N° 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012 complementada pela 510/2016. Após a concessão de autorização pelo CEP, sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 50217421.4.0000.5482, pôde-se dar continuidade à realização da pesquisa.

Todas as participantes assinaram o Termos de Consentimento Livres e Esclarecidos (Apêndice A), os quais asseguram a confidencialidade, bem como a interrupção e retirada de uma participação na pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos ou ônus.

Os nomes das mesmas, bem como demais informações pessoais, foram alteradas ou ocultadas, de modo a salvaguardar suas identidades. Sendo assim, nomes fictícios são criados para quando estas forem referidas.

4. 2 Participantes

A pesquisa tinha como pretensão, entrevistar 5 de psicólogas/os que cumprissem os seguintes critérios de inclusão: 1. ser psicólogo; 2. estar credenciado no Conselho Regional de Psicologia; 3. trabalhar ou ter trabalhado no SUS; 4. ter tido experiência em Cuidados Paliativos e/ou com pacientes terminais. Entretanto, após quase cinco meses de espera da aprovação do projeto por parte do Comitê Ética, restou-se pouco tempo para colher os dados e seguir com as etapas seguintes da pesquisa, de modo que o trabalho pudesse ser entregue no prazo estabelecido. Além disso, almejava-se uma variabilidade das áreas de atuação das psicólogas em relação aos níveis de atendimento do SUS, o que também não foi possível por conta do tempo restante destinado à realização de entrevistas e busca ativa de mais candidatas.

Dessa forma, foram realizadas 4 entrevistas, das quais 3 foram selecionadas por critério de menor conteúdo. Isto é, aquelas que possuíam menor quantidade de dados, foram

eleitas, pois demandariam menos tempo disponível para realização de uma análise com qualidade. As participantes foram recrutadas a partir da indicação de conhecidos da pesquisadora. A tabela abaixo (1) ilustra dados gerais das participantes, expondo maiores informações de cada uma:

Quadro 1 - Dados Gerais das Participantes da Pesquisa

PARTICIPANTE	CRISTINA	CECÍLIA	CAMILA
IDADE	38 anos	56 anos	32 anos
GÊNERO	Feminino	Feminino	Feminino
COR/RAÇA	Branca/parda (não soube responder de forma definida)	Branca	Branca
FORMAÇÃO	Psicóloga com especialização em Psicologia Hospitalar	Psicóloga com especialização em Psicologia Hospitalar, mestrado e doutorado em Psicologia Clínica.	Psicóloga com pós graduação em Psicologia da Saúde, com foco em Psicologia Hospitalar
OCUPAÇÃO	Psicóloga, trabalha com residência multiprofissional em Cuidados Paliativos, e é responsável pelas rotinas de Psicologia da Enfermaria de Cuidados Paliativos de um Hospital	Psicóloga, trabalha em um centro de terapia intensiva neonatal, ligado à maternidade de um hospital	Psicóloga, trabalha em um hospital de campanha, nas enfermarias e na UTI.
TEMPO DE ATUAÇÃO NA ÁREA DE FORMAÇÃO	13 anos	32 anos	3 anos
TEMPO DE ATUAÇÃO NO SUS	11 anos	29 anos	3 anos
CRENÇA OU RELIGIÃO	Nenhuma declarada, mais para espiritualizada.	Não tem.	Não tem.

Fonte: Elaborado pela autora

Vale ressaltar que o local específico de atuação das profissionais entrevistadas foi ocultado, pois sua atuação será considerada no Sistema Único de Saúde no geral e não em uma unidade específica, uma vez que não se pretendia realizar a pesquisa por intermédio de uma instituição.

4. 3 Instrumentos

A entrevista semi-estruturada foi o instrumento utilizado para a coleta de dados da pesquisa. Segundo Moré (2015) sua proposta tem como objetivo a criação de um espaço de diálogo entre pesquisador e participante, no qual se destaca o protagonismo deste último, por meio da sua livre expressão de opiniões, vivências e emoções. Nesta perspectiva, possibilita-se uma abertura e confidencialidade para tratar de aspectos afetivos e valorativos, enquanto o pesquisador fica responsável por conduzir a entrevista, por meio de um controle do fluxo do caminho que o participante vai traçando ao tratar das temáticas e se aprofundar nelas.

Pensando nisso, foi elaborado um roteiro com perguntas abertas (Apêndice B), o qual apresenta questões direcionadoras, que puderam ou não serem usadas ou até modificadas durante a entrevista, de modo que as respostas dos/as profissionais não se limitaram apenas ao que esteve presente no roteiro, ampliando o acesso do diálogo a experiências, sentimentos e perspectivas mobilizadas a partir das perguntas, deste modo, não seguiram a ordem indicada pela numeração presente no roteiro.

4. 4 Procedimentos de coleta dos dados

Ao contatar as participantes por meio de redes de referência e indicações, utiliza-se da técnica da snowball, ou bola de neve, cujas amostras não são probabilísticas, mas possibilitam localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa (BOCKORNI; GOMES, 2021). Após um primeiro contato com a explicitação dos objetivos da pesquisa, as entrevistas foram agendadas e realizadas mediante assinatura do TCLE. Também ocorreram de maneira remota, respeitando as medidas de isolamento impostas pela pandemia de COVID-19, decretada pela Organização Mundial da Saúde em março de 2020⁵. Os áudios de cada entrevista foram gravados por meio de dois softwares (gravador de voz do Windows e Audacity), de modo que as falas pudessem ser transcritas e analisadas com mais atenção, e mantendo-se a fidedignidade das mesmas. Após a transcrição das gravações, que demandou cerca de um mês

5

<https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/46266-grupo-interministerial-vai-atuar-no-enfrentamento-ao-novo-coronavirus> Acesso em: 20 abril 2021.

para conclusão, estas foram analisadas, e ao fim da pesquisa, foram descartadas, sendo que, gravação e transcrição foram consentidas através do termo assinado.

A duração média das entrevistas ficou em torno de 1 hora, e a ordem de realização das entrevistas se deu a partir de compatibilização de disponibilidade entre participante e pesquisadora.

4. 5 Procedimentos de análise

Conforme a análise dos núcleos de significação, verificam-se quais categorias são imprescindíveis para a compreensão dos fenômenos, isto é, para apreensão do movimento e processo de constituição deles. Mas primeiro, realiza-se três etapas que constituem o processo de análise dos núcleos de significação.

A primeira se deu através de leituras exaustivas e recorrentes das transcrições das entrevistas, que em um primeiro momento, é denominada de flutuante, buscando um aprofundamento do conhecimento da realidade contada, sem uma intenção de destacar aspectos específicos ou categorizar os elementos (AGUIAR; ARANHA; SOARES, 2021). Enquanto que em um segundo momento, buscou-se identificar realçar aquilo que chamou atenção de acordo com frequência, repetição, ou ênfase em carga emocional ou reflexiva. (AGUIAR & OZELLA, 2013).

Essas leituras fecharam a primeira etapa quando possibilitaram a seleção de pré-indicadores (falas carregadas de conteúdos de cunho emocional, podendo ser ambivalentes, isto é, de significados para os participantes da pesquisa), os quais são aglutinados conforme temas/aspetos similares, complementares ou opostos. Cada grupo de pré-indicadores deve receber uma nomeação e tornar-se um indicador. Os indicadores são fundamentais para que identifiquemos os conteúdos e sua mútua articulação, de modo a revelarem e objetivarem a essência dos conteúdos expressos pelo sujeito. (AGUIAR e OZELLA, 2013, p. 310), eles devem então captar aquilo que há de mais significativo nos conteúdos selecionados.

A última etapa deve levar a seleção de falas ou expressões que articulam os indicadores, ao mesmo tempo que explicitam conteúdos autênticos das vivências daqueles sujeitos. Esses conteúdos se articulam dialeticamente com um todo, expressando uma

característica do que é real e concreto, possibilitando uma articulação de elementos que constituem o fenômeno a ser estudado. Valendo destacar que:

[...] nosso corpus de análise, ou nosso empírico, são as falas dos sujeitos, sendo que nosso recorte, ou mais precisamente a unidade de análise utilizada, é a palavra compreendida como significação (sentidos e significados). (AGUIAR; ARANHA; SOARES, 2021, p. 6)

Posteriormente, o conteúdo proveniente da análise será articulado com a base bibliográfica apresentada na pesquisa e com os conceitos da Psicologia Sócio-Histórica, para, assim, de modo a produzir uma discussão que contribua para a compreensão do problema de pesquisa.

5. RESULTADOS

De modo a facilitar a visualização dos resultados, optou-se pela exposição de todas as etapas de análise em anexos (Apêndice C), expondo a seguir apenas os núcleos de significação e indicadores de cada entrevista em quadros, abordando os pré-indicadores através de uma discussão extendida. As tabelas 2, 3 e 4, mostram os núcleos e indicadores resultantes do processo de análise de núcleos de sentidos e significação de Cristina, Cecília e Camila, respectivamente.

Quadro 2 - Núcleos de Significação e Indicadores da Entrevista com a Participante Cristina

Núcleos de Significação	(1) “[...] trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue”	(2) “Eu acho que a gente precisa olhar para o hiato entre aquilo que está no texto e o que a realidade de fato mostra”	(3) “[...] teve muito uma precariedade, ainda tem né, [...] então isso também aparece no cuidado, aparece na maneira como a gente foi se organizando para olhar para essas famílias”	(4) “sofrimento que aparece dentro do setor público, que é muito diferente do que aparece no setor privado”
Indicadores	1. Visão sobre cuidados paliativos: uma atuação atrelada a um (tipo de?) cuidado 2. Atuação / lugar da Psicologia com o paciente, a família e equipe multidisciplinar 3. Importância/Papel de psicólogo 4. Atravessamentos dos Cuidados Paliativos na saúde	5. Cuidados Paliativos: realidade VS filosofia/legislações /o que está na moda 6. O cuidado no SUS - tensões, limites, condições de trabalhos	7. COVID: contexto vivenciado e atravessamentos em Cuidados Paliativos	8. Interesse pelo SUS/setor público e suas possibilidades, diferenças em relação ao setor privado

Fonte: Elaborado pela autora

Quadro 3 - Núcleos de Significação e Indicadores da Entrevista com a Participante Cecília

Núcleos de Significação	(1) “Têm algumas legislações em que o serviço para funcionar, tem que ter [psicólogo], é uma exigência, e eu acho que a de cuidados paliativos seria importante que fosse uma exigência”	(2) “E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família”
Indicadores	1. Cuidados Paliativos e legislações 2. Psicologia e Cuidados Paliativos	3. Formação, interesses e atuação multidisciplinar: o caminho até os cuidados paliativos e o lugar da Psicologia 4. O lugar da morte, luto e terminalidade da vida no contexto hospitalar e para além dele 5. Cuidados Paliativos: possibilidades de atuação prática 6. COVID: contexto vivenciado e atravessamentos em Cuidados Paliativos

Fonte: Elaborado pela autora

Tabela 4 - Núcleos de Significação e Indicadores da Entrevista com a Participante Camila

Núcleos de Significação	(1) “eu senti que eu era útil e fazia sentido que tinha demanda para gente enquanto psicólogos, ainda que fosse uma demanda não tão falada, não tão reconhecida [...] e ver o quanto nosso conhecimento pode realmente fazer diferença em um tratamento que acontece dentro do hospital”	(2) “eu sinto que agora a gente já tem residência em cuidados paliativos, residência médica e residência multiprofissional. Isso já é realidade, assim, mas ainda tem muita resistência, muita resistência”	(3) “Então, quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como ‘vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer’, então ‘pra que que eu sirvo?’ ‘pra quê eu estou aqui?’”	(4) “Era o mesmo hospital, era mesmo UTI, é a mesma equipe, os mesmos profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde”
Indicadores	1. Interesse pela área hospitalar / SUS: reconhecimentos e atuação enquanto psicóloga 2. Psicologia e Cuidados Paliativos	3. Cuidados Paliativos: formação, possibilidades, inserções, olhares	4. Cuidados Paliativos na UTI 5. A morte no contexto hospitalar 6. COVID: contexto vivenciado e atravessamentos em Cuidados Paliativos	7. Instituição de saúde pública VS Instituição de saúde privada: dinâmica das relações e reconhecimento de direitos 8. Cuidados Paliativos no SUS: princípios e acessibilidade

Fonte: Elaborado pela autora

6. DISCUSSÃO

6.1 Análise Intranúcleos

A análise intranúcleos se propõe a realizar uma discussão sobre dois dos núcleos de cada entrevista identificados a partir da realização das três etapas até se chegar nos núcleos de significação. Este procedimento busca explicitar semelhanças, contradições, complementações e contraposições que revelam o movimento de cada sujeito (AGUIAR; OZELLA, 2006), em uma tentativa de evidenciar aquilo que era nele único e singular nas falas do sujeito, a partir de suas histórias de vida (SILVA; DAVIS, 2016).

Apesar de algumas entrevistas resultarem mais de dois núcleos, foram escolhidos apenas dois de cada participante, de modo a padronizar o número de elementos a serem analisados. Isto não impedirá que aspectos de núcleos não comentados não possam aparecer na análise internúcleos que segue esta, bem como, nas considerações finais.

A seguir serão apresentadas as análises intranúcleos de cada uma das participantes.

6.1.1. Cristina

Núcleo 1:

“[...] trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue”

Este núcleo, dentre aqueles construídos a partir da entrevista de Cristina, é o que contém maior número de indicadores, cujas seguintes temáticas se articulam por meio de semelhanças, discrepâncias, complementações, contradições, entre outros aspectos: sentidos e significados da participante em relação às concepções de Cuidados Paliativos, através dos quais se pensa no lugar do profissional da Psicologia nesta área.

Para compreender os sentidos e significados de Cristina sobre Cuidados Paliativos, é importante retomar sua história e as relações que ela constituiu. Ela conta que acompanhou as pessoas envolvidas na temática, que desenvolviam discussões, quando os Cuidados Paliativos começaram a se estruturar melhor no Brasil, por volta de 2008, 2009. O que a motivou a fazer isso, foi a ideologia por trás desse trabalho e a postura dos profissionais diante dele:

[...] eu sentia que tinha um afinco muito grande dos profissionais para cuidar das pessoas e um cuidado real assim, não um cuidado automático. Mas um cuidado com o compromisso, um cuidado que era de fato um cuidado, era uma posição diante do sofrimento das pessoas com doenças avançadas. E isso me encantou [...] Então, acho que tinha uma ideologia, tinha um carinho de verdade pelas pessoas, tinha um, acho que, compromisso pela temática da promoção de saúde dentro do contexto do fim de vida.

Cristina expõe um sentido em relação a esse cuidado promovido através da temática, que tinha uma concepção muito singular e verdadeira, comparada às suas outras experiências. Segundo ela também, na época, os Cuidados Paliativos não tinham grande destaque, o que, por um lado, reforça sua admiração, por compreender ser um cuidado sem o objetivo de ganhar “*vaidades institucionais*”, mas por outro, evidencia uma ideia de desvalorização em relação à promoção de um cuidado de pacientes que estão próximos da morte, como mostram os pré-indicadores a seguir:

E assim, não era uma coisa muito à vista, as pessoas não prestavam muita atenção nisso, então eram uns caras, que dentro da instituição nem tinham tanta visibilidade assim, porque “bom, eles vão cuidar dos pacientes que estão morrendo”, sabe?! [...] E eu acho que isso me chamou muita atenção porque [...] tinha um envolvimento real das pessoas naquilo que elas estavam fazendo.

Essa ideia em relação aos pacientes cuja proximidade com a morte está demarcada, se relaciona à uma postura comentada por Cristina, dos profissionais da área da saúde, na qual, diante da terminalidade da vida, assume-se uma ideia de que “já não há mais nada para se fazer”, ainda que a morte não tenha chegado, e os Cuidados Paliativos exponham uma imensidade de possibilidades do que se pode fazer nestas situações.

É um raciocínio que afasta a saúde da morte, porém, a morte está posta para todos, faz parte da existência de qualquer ser humano então deve ser considerada quando se tem um olhar integral para a saúde dos indivíduos. Pensar morte, é pensar vida, e pensar vida é pensar saúde. Cristina cita até mesmo uma definição a respeito desta discussão:

[...] restaurar a saúde dentro da maneira como eu vou vendo, é possibilitar que aquele ser humano tenha alguma forma de inserção na vida possível, sabe?! Ainda que a saúde não seja ausência de doença. [...] Até a definição da OMS nos permite essa discussão [...] é um estado de bem-estar, e dá para fazer isso com uma pessoa que está vivendo a terminalidade da doença ou até mesmo o final da vida.

Há o posicionamento de Cristina, de defender a restauração e promoção de saúde, no contexto de Cuidados Paliativos, considerando que a morte é uma temática que atravessa a saúde. Mas Cristina também expõe tentativa dos profissionais da área da saúde, especialmente da classe médica, de afastar a morte, esquecê-la, invisibilizá-la, desconsiderá-la.

Existe um componente da formação da área da saúde que é necessário fazer o que for necessário, o possível e impossível, para gente restaurar a saúde da pessoa. Só que restaurar a saúde das pessoas às vezes é um correlato evitar que essa pessoa morra e aí e aí tem um equívoco né, porque restaurar a saúde da pessoa não é igual a evitar que a pessoa morra, mas às vezes dentro da área da saúde fica neste lugar.

O que dialoga com o que Domingues et al (2013) abordam sobre, em contextos que a cura é hipervalorizada, questões de morte são rejeitadas. Uma forma disso se expressar, é através da atribuição da responsabilidade de tratar destas questões a um outro. Cristina ainda conta que, quando as temáticas de morte, terminalidade da vida e luto são tratadas, segundo sua experiência, no hospital onde trabalha, os responsáveis por elas são aqueles da equipe de Cuidados Paliativos, que são convocados para isso:

[...] essas temáticas de morte, luto e terminalidade, ficam à parte e aí quando as equipes entendem que essa é uma discussão que precisa ter, aí chamam uma equipe de Cuidados Paliativos para discutir, como se tivesse uma divisão entre “eu cuido até aqui, porque aqui eu consigo restaurar a vida, mas a partir daqui para lá, você cuida, porque você vai cuidar da morte” [...] Às vezes o paliativista fica nesse lugar de tratar das pessoas doentes que podem morrer.

Parece que quando a questão da morte não pode ser mais ignorada, não se trata dela abertamente, terceiriza-se essa função àqueles que “estão mais próximos” dela ou “que discutem mais sobre”, porém, a morte é uma questão da vida, e não está restrita ao contexto hospitalar ou aos Cuidados Paliativos, ou pelo menos não deveria estar, como Cristina afirma:

[...] eu vejo é uma dificuldade muito grande para lidar com esse campo da vida, com essa temática que deveria estar cada vez mais inserida nas nossas conversas, porque isso também requalifica o modo como a gente se cuida, o modo como a gente coloca diante da vida [...] diante das pessoas, isso vai trazendo um novo tom, sabe, a gente percebe que as coisas vão acabar. [...] Não é fácil lidar com isso, não estou dizendo que seja fácil e que a gente faça isso de uma forma indolor, né, encarar as questões de morte, talvez das dores humanas seja a mais intensa [...] mas estar em contato com isso é fundamental para que a gente se cuide melhor e cuide do outro melhor.

Nesse sentido, como Cristina pontua, a forma como se lida com a morte “*afeta as práticas de saúde*” e o cuidado com o paciente e não deveria estar restrita a uma área ou profissional, afinal, diz sobre um autocuidado que implica na forma como se pode cuidar do outro. Sobre isso, a participante também comenta sobre um “*mito*” de que determinado profissional, de determinada área, está mais preparado para lidar e “*abordar melhor questões relacionadas à morte e fim de vida com pacientes*”, como a/o profissional da Psicologia, sendo que muitas vezes, a experiência na área, independente da formação, pode resultar em um maior preparo para tratar de determinadas questões:

[...] não é real, né, porque têm psicólogos que não sabe como lidar com as temáticas do luto, por exemplo, ou da terminalidade, ou sei lá, eu já vivi uma situação com uma colega, que estava com uma paciente no consultório, e aí a paciente descobriu que tinha um câncer de mama e ela não sabia o que fazer. E aí ela me ligou e falou “mas o que que eu faço?”, e eu falei “olha, você trate disso com ela, porque faz parte da vida, ela adoeceu e aí, como é que ela vai lidar com isso agora?”, como se tivesse uma especialista em pessoas doentes, entende?!

Ao longo de seu relato, Cristina revela muitos significados e sentidos ao paliativista, desde o início do seu contato com a área e da estruturação dela no país (alguém que faz parte de uma equipe, que cuida de uma pessoa com doença que ameaça a vida, desenvolvendo uma prática, um vínculo, “*para de fato cuidar deste momento da vida*”), até o que carrega hoje: onde há um olhar para o sofrimento de modo amplo; a promoção de um cuidado que não é neutro, no sentido de torcer pelo paciente, querer que coisas boas aconteçam com o paciente, apesar do momento difícil da vida; numa equipe na qual os saberes circulam e todos importam; desenvolvendo um trabalho que:

[...] tem a ver com cuidar de um percurso de doença, que começa desde o diagnóstico, então não precisa ser no final, e esse trabalho ele tem o objetivo de, tem uma meta central que é de fazer com que as coisas corram da forma menos dramática possível e se possível a morte seja pacífica. Que é a morte sem dor, né, sem sintomas físicos muito intensos e que um gerenciamento farmacológico possibilita muitas vezes que isso aconteça.

No entanto, Cristina exclui destes significados e sentidos, o de “especialista” em pessoas cuja doença ameaça a vida, uma vez que acredita que as situações, tais como a do exemplo, de lidar com o diagnóstico de uma doença difícil, são situações que fazem parte da existência, portanto, quem cuida, têm de estar preparado para responder a tal demanda,

considerando-a como uma questão se apresenta na vida, na qual, a visão paliativista pode auxiliar a se orientar.

E isso vai se apresentar cada vez mais [...] Até teve um congresso esse final de semana, e aí tinha um médico falando que a gente não precisa formar especialista, a gente só precisa disseminar essa visão para que as pessoas que estão lá cuidando dos pacientes, consigam, minimamente, manejar situações, que são situações que vão se apresentando para essas pessoas, né.

Até porque, pelas experiências que Cristina vai contando, a morte pode nem mesmo aparecer como uma questão para o paciente diante de um diagnóstico de doença que ameaça a vida, apesar de estar “*sempre ali em cena*”. Ela traz o exemplo de um psicólogo que trabalhava na atenção primária, que liga para ela pedindo orientações, cujas questões diante de um quadro avançando de esclerose lateral amiotrófica estavam mais relacionadas ao oxigênio, traqueostomia e como isso ficaria situado para o paciente. Outro exemplo sobre uma enfermeira da atenção primária, cuja usuária apresentou uma quadro de reincidência de câncer e, por conta do contato com a participante, a profissional proporcionou um espaço para a usuária falar sobre isso:

[...] ali naqueles cinco minutos de contato, a [profissional] conseguiu fazer uma pergunta do tipo “tá, mas como é que você está com isso?”. Ela não vai tratar o luto da paciente, mas ela deu um tempinho para ela dizer “tô preocupada, tô com medo, não consigo falar com as pessoas sobre isso, é muito difícil para mim”, sabe, isso é uma ação paliativa, uma ação de cuidado.

Cristina também comenta sobre uma diversidade de questões que vão surgindo com os pacientes com proximidade com a morte, que escolhem ou não falar sobre isso, evidenciando muito mais um profissional que escute a um que seja especializado na temática da morte, ela conta:

Tem paciente que mesmo depois de várias conversas [...] não quer falar sobre o que tá acontecendo diretamente sobre as questões de morte e fim de vida, sobre o fato de que é uma pessoa cuja vida vai acabar [...] e aí o nosso papel enquanto psicólogo, é permitir que assim seja, se a pessoa não quiser falar sobre o assunto [...] Ela pode querer falar sobre outras coisas e a nossa escuta precisa estar apta a isso também. [...] nem todo mundo vai ter condições de encarar isso e tudo bem, não precisa [...] eu acho que é uma das dores humanas mais profundas da vida, assumir que vai morrer. E essas pessoas fazem isso tendo uma doença de verdade, de diagnóstico de uma doença grave. Então, muitas vezes, ficar falando sobre isso até incrementa sofrimento. Então, se no meu atendimento essa pessoa quiser falar de alguma questão da vida, muito bem, que ela fale, porque ela ainda está viva, entende?

E se ela quiser falar da morte enquanto processo, bom, eu também preciso tá disponível para isso.

Isso dialoga com o que Rezende, Gomes e Machado (2014) afirmam sobre a/o profissional da Psicologia não buscar convencer os pacientes a aceitar a morte, mas sim, oferecer escuta sobre aquilo que for demanda de vida.

Além disso, apesar de Cristina comentar sobre existir a possibilidade e necessidade de todos os profissionais que cuidam de pacientes terem uma mínima noção ou afinidade com a visão trazida pelos Cuidados Paliativos e as questões de morte, luto e terminalidade da vida (até para “*aprender a manejar*” questões atravessadas por elas quando se apresentam), a participante também vai dizendo de atribuições específicas a determinados profissionais, em Cuidados Paliativos, com enfoque em funções e papéis possíveis que a Psicologia, sua área de formação e especialidade, os quais, segundo ela, dependem da instituição e da relação que se estabelece com a equipe. Sendo que, ambos aspectos, dizem de um “*lugar que não está dado à Psicologia*”, mas sim, que precisa ser desenvolvido, “cavado”:

[...] eu acho que pensando na minha experiência né, para além das questões teóricas, do acesso que a gente precisa ter com a equipe, da inserção que a gente precisa construir todos os dias, como eu tenho uma relação de muito tempo, eu acho que isso facilita algumas coisas, em relação a discussão de caso, em relação ao modo como a equipe vai encarando também os aspectos psicológicos do paciente, isso tem a ver com o trabalho, o trabalho se faz dia-a-dia, então não dá para esperar que a gente vai entrar na equipe hoje e as coisas vão estar resolvidas. Não é bem assim né, é um processo transformativo, a gente vai aprendendo e a equipe também.

Compreende-se então, a necessidade de uma troca e abertura para aprender e ouvir, para que a Psicologia possa ter lugar, não só enquanto profissional dentro da equipe, mas para que as questões psicológicas do paciente, e também da equipe, possam ser olhadas, e como a participante disse, é um processo para que isso aconteça, mas também há elementos que podem facilitar ou impedir que isso aconteça, como a posição da instituição, de “*como é que esta instituição encara as questões psicológicas e emocionais dos pacientes*”. No caso de Cristina, ela conta que há a “permissão” de uma troca cotidiana, especialmente através de um espaço para discutir os casos diariamente:

[...] é um momento em que as pessoas, os residentes e supervisores se colocam, e vão ali posicionando algumas questões relacionadas às suas áreas de formação e a sua expertise, para poder ajudar o paciente a vivenciar aquele momento da melhor maneira [...] Sabe, eu até brinco que “a gente não

precisa se gostar, a gente precisa aprender maneiras de trabalhar junto e se escutar um pouco”.

Neste sentido, expõe-se uma dinâmica mais horizontal, que possibilita um olhar mais sensível entre os colegas de trabalho, que possibilita, por exemplo, “*parar no corredor e aí a pessoa te fazer uma pergunta, e você poder responder, ou não, ou dizer “não sei, preciso ver, não tenho condições de te responder isso agora”*”. Esta relação mais próxima impacta num autocuidado e troca da equipe, com o foco de todo o trabalho, no paciente, no qual, Cristina pontua a sensibilidade do psicólogo para retomar esse princípio:

Acho que trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue olhar para o paciente. Ainda têm muitos vícios de outras áreas, que as pessoas vão olhando para o acesso, as pessoas vão olhando para doença, para a ressonância, mas aí o paciente já se perdeu de vista. E eu acho que dentro das profissões, talvez vou arriscar dizer né, talvez a nossa seja a mais capacitada para olhar para a pessoa, e não para a doença, ou para o exame [...] para as reações da pessoa, o que a pessoa está sentindo naquela hora, que que ela é capaz de dizer, o que ela não é, que que ela é capaz de suportar, o que que não é capaz de suportar. Eu acho que é essa importância do psicólogo, não é uma importância homérica não, é uma importância bem pequenininha, mas que para o paciente faz total diferença.

Nesse sentido, a Psicologia ocupa um lugar que Cristina atribui o sentido “*de que ninguém tá vendo, [...] do detalhe*”, por exemplo, que percebe a reação, que passa despercebida, do paciente quando recebe a má notícia, e que indica a necessidade de um tempo para respirar, assimilar e se recompor para receber mais informações que outros profissionais vão priorizando, sobre o tumor, sobre a doença. Em Dominguez et al. (2013), estes aspectos são reconhecidos como um dos papéis atribuídos ao psicólogo de mediador, das relações da equipe com os pacientes e da linguagem simbólica.

Cristina menciona “*vícios de outras áreas*” que impedem um olhar mais sensível ao paciente, o que ressalta mais uma vez, a importância da troca de saberes e a abertura para a escuta de um profissional que é formado numa área diferente, e às vezes discrepante, da sua. Evidencia também mais uma função do psicólogo, a de intermediar a discussão e possibilitar que profissionais de diferentes áreas se escutem, como Cristina conta:

Tem uma questão relacionada, que eu observo muito, relacionado ao fim de vida, por exemplo, que os enfermeiros facilmente percebem, quando o paciente está se aproximando da morte. Enfermeiros, fisioterapeutas bem treinados em geral, mas médicos têm mais dificuldade. Então às vezes, a gente entra aí para fazer essa interlocução entre duas categorias que são fundamentais no cuidado do paciente mas que, às vezes, não estão se

afinando, sabe?! [...] a importância do psicólogo se dá em fazer o intermédio entre essas duas categorias [...] em função do que é melhor para o paciente.

A participante ressalta o quanto este lugar de lembrar o que é melhor para o paciente também diz de um lugar sutil que permite e abre espaço para uma reflexão de equipe, seja propondo *“uma pergunta para as pessoas pensarem naquilo que elas estão propondo né, porque às vezes pode não fazer sentido para o paciente, enquanto proposta de cuidado mesmo”*. Sendo o psicólogo:

[...] aquele que vai dizer “pessoal, será que isso faz sentido para o paciente mesmo ou será que a gente tá só aqui supondo coisas que ele quer? Precisa perguntar ao paciente para saber”.

E também, nas situações em que as possibilidades de intervenção com o paciente são escassas, seja porque *“paciente que já tá mais rebaixado, já está mais recolhido, mas introspectivo, nem tem mais tanta disponibilidade para um atendimento psicológico estritamente”*, a/o profissional da Psicologia é aquela/e que vai voltar o olhar para a família, que Cristina atribui o significado de *“central no cuidado paliativo”*. Veja-se, a título de ilustração, o que diz a participante:

[...] a gente chama de unidade de cuidado, são indissociáveis, eu não consigo pensar a família sem pensar paciente, e o contrário também é verdadeiro, não dá para pensar paciente sem pensar família, porque a dimensão da doença dentro do cuidado paliativo, ela é muito grande e ela cria ramificações para todo mundo, problemas psicossociais para todo mundo.

Sob este princípio, Cristina conta da possibilidade de se promover um espaço terapêutico para as famílias, para que *“tenham um lugar para poder dizer, para poder falar dessa experiência, para poder se colocar mesmo nessa perspectiva do luto né também, das perdas que foram vivendo ali, ao longo do processo, e da perda que a própria internação ocasiona, que é a perda da rotina, da maneira como as coisas estavam organizadas na vida”*, expondo diferentes dinâmicas, de famílias que ficam pouco no hospital por conta de internações mais pontuais ou por conta de um falecimento breve à internação; mas também internações longas, onde é possível um trabalho mais profundo, o qual Cristina arrisca atribuir o sentido de *“quase uma psicoterapia”*:

[...] uma pessoa para ela se pensar nesse processo do cuidado quem ela é nessa história, como é que tudo começou, enfim, mas tudo muito voltado ao cuidado né, ao cuidado do paciente, ao cuidado que se instaura na casa e na rotina da família por conta do advento da doença, tem isso que vai

costurando os nossos atendimentos. Não é uma fala livre, é claro que questões históricas aparecem, questões de biografia aparecem, é importante que isso tenha lugar; espaço também [...] a gente não tem muito espaço para modificar [...] essas questões biográficas, a gente inclui para poder cuidar melhor; mas é central fazer essa assistência à família, inclusive para amparar em processos de decisão, ajudar a família se entender melhor com isso que a equipe tá apresentando né, na hora de suspender medidas né, limitar suporte, como é que é isso para cada um.

Expondo questões que mais uma vez, são atravessadas pela temática da morte, que Cristina pontua possibilidades de aparecer (mais implícita ou nas entrelinhas) e de escutar visando “captar isso que tá acontecendo” e “dar lugar para a voz, que vai dar lugar para o que precisa ser dito”, caso contrário:

[...] se a gente silencia o que tá acontecendo, a gente produz ansiedade, a gente produz sofrimento, a gente produz desencontro. Então, as pessoas podem até nem querer falar, mas a oferta precisa ser feita, sempre, né. E criar condições para que as pessoas possam falar sobre isso, e não é uma fala aleatória do desabafo, é uma fala diante de um interlocutor que tá preparado né, que quer estar ali, que investe naquilo, que quer escutar aquela pessoa, e que quer ajudar, minimamente, a pessoa a se situar no que está acontecendo na vida dela né; que percepções a pessoa tá tendo daquilo que tá vivendo, até que questões muito concretas, do tipo, que dúvida que tem que não consegue falar para outro profissional; necessidade de informação que eventualmente a pessoa tenha mas que não consegue nem formular uma pergunta, muitas vezes a gente ajuda as pessoas a se entender nas dúvidas que tem.

À vista disso, há uma gama de possibilidades de intervenção, que consideram as questões de morte, mas também dizem de um olhar, escuta e interlocução mais preparada, que complementa a ideia de que todos precisam estar preparados para lidar com estas situações atravessadas por questões de morte, mas há um lugar que, apesar de singelo, muito único que a Psicologia pode ocupar e responder diante disso.

Núcleo 2

“Eu acho que a gente precisa olhar para o hiato entre aquilo que está no texto e o que a realidade de fato mostra”

Este núcleo se dedica a tratar de elementos que aparecem em dois indicadores, cuja composição articula questões que colocam em comparação os Cuidados Paliativos na prática,

com aquilo que é idealizado e “*vendido*”, expondo tensões, desafios e (im)possibilidades que atravessam o cuidado oferecido no SUS.

Para isso, parte-se da posição e perspectiva da participante, de que há uma lacuna entre aquilo que se pensa sobre Cuidados Paliativos, desde a filosofia, as legislações e incluindo a forma como é disseminado, por exemplo nas redes sociais, até aquilo que se faz em Cuidados Paliativos de forma concreta.

Cristina na sua narrativa comenta sobre a legislação através do sentido de “*marcos históricos*” que validam o crescimento, a importância da área que ganha destaque e que teve um caminho. Esta concepção revela a categoria historicidade, ao reconhecer os fenômenos como frutos de um processo histórico-social, e não apenas, dados como naturais (KAHHALE; ROSA, 2009). Neste sentido, reconhece o processo de construção das pessoas que lutaram para que se chegasse da materialização do processo em políticas públicas, quase como uma conquista, que também impacta na “*autoestima*” de quem participou disso. Porém, a legislação não garante que aquilo que tenha sido determinado vai se cumprir, uma vez que as leis podem desconsiderar os contextos, cobrando que aconteça, quando há empecilhos objetivos, como no caso do SUS, que Cristina atribui o sentido de “*sistema precarizado*”, expondo tensões e questões que complexificam a materialização do que está posto.

[...] é muito bonito ter o texto, mas eu acho que se assemelha muito a discussão do Sistema Único de Saúde que a gente lê a 8080 [BRASIL, 1990] e acha lindo né, maravilhoso, mas entre a lei e a maneira como as coisas funcionam dentro dos serviços, existe um abismo, e dentro desse abismo algumas pessoas sofrem muito, que são usuários, que são os profissionais e o gestor também que vai ali tendo que fazer as coisas funcionarem.

Segundo a participante, entre a idealização do SUS colocada no papel, no texto, e a forma como ele funciona na prática, naquilo que acontece na realidade, apresenta-se um abismo que precisa ser olhado de forma crítica, exposto, pensado e discutido considerando as tensões presentes, de modo que possibilite uma aproximação, isto é, diminuição da distância entre estes elementos.

Cristina apresenta exemplos para ilustrar esta conjuntura que se mostra de forma mais evidente na atenção primária, onde os recursos são menores e a estrutura ainda mais frágil, diante da realidade do desmonte do sistema:

Agora eu acho que, na experiência dos profissionais que estão na linha de frente, por exemplo a lei de São Paulo [Apêndice B], ela trouxe uma certa angústia, porque assim, o profissional da rede pública já tem tantas

demandas para cuidar, e eu eu fico pensando por exemplo, nos colegas da atenção básica, que eu escutei alguns falando sobre isso, do tipo “como é que a gente vai cuidar dessa demanda, se a gente tem um monte de coisa para fazer, um monte de linha de cuidado para dar conta?” [...] “muito bem, isso é lei, mas eles vão capacitar a gente, vão contratar mais RH?”.

Nestes contextos, Cristina comenta uma alta de demanda de cuidados de diversos âmbitos, que são organizados em linhas (que abarcam por exemplo, “*pré-natal*”, “*paciente hipertenso*”, “*doenças crônicas, não transmissíveis*”), com profissionais insuficientes, então sobrecarregados, esgotados, despreparados instrumentalmente (tanto em relação à medicação, tal como opioide, que a participante cita como exemplo, quanto à conhecimento prático-teórico de manejo em casos de alta complexidade, como de “*doenças degenerativas, câncer, o que a gente chama de falências orgânicas*”, cuja “*demandas cresce*”), colocando “*o profissional [...] numa posição muito difícil quando é exigido dele que ele faça sem que ele tenha condição de fazer*”.

Cristina afirma que estas organizações geram muita angústia nestes profissionais, que Cristina aponta serem especialmente aqueles que “*estão na ponta, na linha de frente [...] Quem está atendendo as pessoas, quem tá na assistência, na UBS, no hospital, quem está com a mão na massa, quem vê o paciente quando ele chega, quem vai fazer uma avaliação global desse paciente, que vai tratar dor desse paciente*”, numa condição que Cristina nomeia de “*descuidada*”:

Por exemplo, o paciente em cuidados paliativos precisa de opioide. A dor é tratada e são dores excruciantes, não é uma dorzinha. E aí dentro da escala analgésica essas pessoas precisam de opioide e [...] têm lugares que não tem opioide disponível, então você imagina a angústia do profissional que vê um paciente com dor, sabe o que tem que fazer, mas não tem o recurso disponível. [...] como é que a gente vai oferecer cuidado para as pessoas se às vezes as condições de trabalho são condições descuidadas?

Nesse sentido, Cristina descreve a lei como uma forma de orientação, de “*regular as ações*”, e também como um lugar onde se pensa em chegar, mas identifica a necessidade de se pensar em como ela funcionará na prática, como será possível sua aplicação considerando o contexto no qual a lei deveria valer, sendo que a participante atribui a responsabilidade de realizar isso a “*um esforço individual e o envolvimento das equipes também, e aí precisa ter um esforço da gestão né também para acontecer*”.

Estas atribuições revelam o movimento de todas as partes de um todo, para que resultar na concretização do que se almeja subjetivamente, revelando a categoria totalidade que articula o singular e o plural, de modo que sozinhos não possam ser apreendidos, apesar de não se confundirem (KAHHALE; ROSA, 2009). A ação dos sujeitos implica na transformação da realidade, na construção do real.

Uma necessidade de aproximação entre o que está no papel e o que ocorre na realidade também se aplica, na narrativa de Cristina, à visão sobre Cuidados Paliativos. Segundo ela, ao longo do tempo, a concepção sobre o que é este trabalho se alterou, sendo apresentado como “*uma pílula dourada*”, que vai “resolver” a morte para que seja linda, pacífica, sem dor, nem sofrimento. A participante pontua que essa ideia é transmitida especialmente por meio das redes sociais, “*que tem uma função de disseminação [...] faz as pessoas conhecerem, mas às vezes as pessoas conhecem de um jeito um tanto quanto equivocado*”:

Na época, é que agora o cuidado paliativo está muito diferente, porque era uma clínica um tanto quanto marginalizada (risos), agora tá na moda. [...] cuidado paliativo que está na moda é isso, é exatamente esse cuidado paliativo que é vendido de uma forma muito sedutora de que eu vou resolver todos os problemas da sua vida agora que você está com uma doença grave e isso não é real.

Em relação a isso, Cristina retoma novamente os limites impostos, agora não só no SUS, mas na vida e na morte, que diferente de como é “prometido”, não tem um jeito certo de controlar, de evitar falhas, todas as dores:

Então, o cuidado paliativo virou uma coisa de “eu vou regular a sua morte de maneira tal que ela vai acontecer de uma forma linda e novelística, sem falhas, indefectível”, e isso não é de verdade porque a vida é defectível. [...] é como se houvesse um jeito certo de morrer e não há um jeito certo de morrer porque cada pessoa vai morrer de um jeito único, porque as pessoas são únicas.

Neste sentido, através dessa forma de “vender” Cuidados Paliativos, seguindo essas ideias que a participante expõe, revela-se uma desconsideração do singular que compõe cada ser humano, ainda que este se encontre num movimento constante entre aquilo que é plural, que também o constitui (GONÇALVES; BOCK, 2009). Então, ainda sobre isso, Cristina vai trazendo sentidos e significados sobre essa discussão, tais como: estar em “*um terreno das probabilidades, é um terreno das incertezas*”, onde não é possível “*fazer grandes promessas*”; onde uma “*proposta de vou promover conforto é uma abstração*”, dado que o

sentido de conforto é singular, diferente de uma pessoa para outra, que também se aplica ao “conceito de qualidade de vida”; sendo assim, não se pode “ter uma prescrição para isso, uma coisa pré-definida [...] um enquadre”, “grandes expectativas de que as coisas vão ser perfeitas” em relação ao final de vida de cada um.

Prezando pela “honestidade” sobre esses processos, Cristina aponta que, na realidade, se faz o que é possível, considerando a precariedade do sistema de saúde e também, a “precariedade da vida”, que para Cristina, ultrapassa a barreira das desigualdades, porque também se faz presente em serviços da “rede privada [...] que contam com muitos recursos financeiros inclusive”, uma vez que essa “precariedade da vida” se mostra como:

[...] uma questão humana, uma questão filosófica, ontológica, e no final das contas isso interfere na maneira como o serviço se organiza, porque a gente vai viver questões limítrofes, a gente vai se deparar com dilemas, a gente vai se deparar com dificuldades, a gente vai separar com limites, na prática é assim que funciona. [...] Então não dá para eu te prometer que eu vou fazer muitas coisas por você, eu preciso te prometer que eu vou fazer o possível para que você fique o melhor que você puder, isso eu acho honesto.

Além disso, a participante comenta sobre como o trabalho em situações cujo fim da vida é estabelecido como próximo, é também um trabalho que envolve muita dor, sofrimento, que inclusive se intensifica, caso seja criada uma ilusão de que não haverá sofrimento, tal qual aquela que Cristina comenta ser produzida nos Cuidados Paliativos que “estão na moda”:

[...] na prática a gente entra em contato com muito sofrimento [...] histórias muito difíceis, de perdas muito difíceis, de pessoas que estavam ali tocando a vida de repente se veem como a doença gravíssima, ou que estavam muito habituadas a manejar uma doença crônica e aí daqui a pouco esta doença crônica vira outra coisa. Por exemplo, uma pessoa que tinha uma insuficiência cardíaca completamente compensada, que tava ali tocando a vida [...] daqui a pouco, a função cardíaca piora drasticamente e a pessoa não consegue mais fazer nada sozinho, sabe?! Fazendo esforço para pegar esse copo como se tivesse pegando uma tonelada.

Neste sentido, Cristina afirma que a filosofia dos Cuidados Paliativos, “serve para dar norte”, possibilita pensar em como lidar com essas questões, a “criar condições para que as pessoas entrem em contato com esse sofrimento que é real e se apresenta”, que precisa ser olhado, falado, vivenciado, cuidado e explorado em suas possibilidades, pensando com os limites de cada um e de cada contexto. Por meio dessa perspectiva, retoma-se mais uma vez, a potência do acesso aos Cuidados Paliativos, desde que seja considerado em impossibilidades também, àquilo que é concreto, da dimensão objetiva da realidade, que tem suas implicações

nas dimensões subjetivas, tanto para os profissionais, quanto para pacientes e familiares, sendo essencial considerar e aproximar essas dimensões.

[...] eu acho que ter um olhar crítico para isso é interessante, é importante, acho que é imprescindível.

5. 1. 2 Cecília

Núcleo 1

“Têm algumas legislações em que o serviço para funcionar, tem que ter [psicólogo], é uma exigência, e eu acho que a de cuidados paliativos seria importante que fosse uma exigência”

Neste núcleo, Cecília atribui às legislações citadas pela pesquisadora (Apêndice B), o sentido de conquistas resultantes de “ *um longo percurso, das equipes, das discussões [...] de todo esse movimento que acontece dentro da instituição, das instituições*”. Sua percepção revela um movimento histórico construído por um grupo, ou grupos presentes nas instituições, que atuam e discutem sobre Cuidados Paliativos, impactando de forma ativa nas construções de políticas de saúde que reconheçam, contemplem e tornem material (escrito/publicado/legislado) aquilo que se constrói no interior dos trabalhos das equipes, das pesquisas, das atuações e ideias dos profissionais, revelando a necessidade de utilizar a categoria historicidade para se olhar para estes aspectos.

Para a participante, essas políticas estão amarradas à atuação da Psicologia e a legitimidade de sua presença na área, uma vez que logo em seguida ao compartilhamento dessas ideias, ela diz:

Espero que a legislação imponha que tenha que ter psicólogo, porque em algumas equipes, a legislação impõe que tem que ter psicólogo [...] A de cuidados paliativos eu não tenho certeza, se tem esse critério, mas acho que teria que ser um critério, inclusive

Cecília manifesta seu desejo sobre a figura do psicólogo estar incluída nessa legislação de modo a impor uma garantia da sua presença, participação e legitimidade, um “critério” que deve ser existente para que o serviço funcione ou seja oferecido. A participante ainda embasa opinião expressando a importância e essencialidade que reconhece na Psicologia neste contexto:

[...] a Psicologia abre um espaço de fala e de escuta, tanto para o paciente quanto para família, quanto dentro da equipe multidisciplinar, e isso é

fundamental em uma situação como essa de cuidados paliativos, né. Acho que em qualquer situação de internação, já é fundamental, agora nessa talvez ainda mais. Nessa medida, que abre esse espaço aí de fala e escuta para algo muito difícil, que é a questão da morte [...] Acho que a participação da Psicologia é fundamental!

Segundo Fiocruz (2020B), ao reconhecer que a assistência médica visa tanto salvar vidas quanto aliviar o sofrimento, deve-se incluir especialistas em saúde mental como parte do cuidado paliativo, uma vez que estes profissionais exercem uma atuação que tem papel importante para todas as partes envolvidas no trabalho em Cuidados Paliativos (paciente, família e equipe), que proporciona a fala e escuta necessárias em qualquer contexto de internação, sobretudo neste em que a questão da morte se faz ainda mais presente.

NÚCLEO 2

“E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família”

Grande parte dos indicadores construídos durante o relato de Cecília permitiram a formação deste núcleo que, basicamente, trata o caminho que ela foi traçando até chegar nos Cuidados Paliativos, formações pelas quais passou e interesses que estiveram atravessando este caminho, dizendo também das possibilidades de atuação que ela reconhece nesta área e na equipe multidisciplinar, que precisa estar alinhada num trabalho junto ao paciente cuja doença ameaça a vida, e sua família. Alguns outros aspectos que são abordados neste núcleo, dizem da relação da equipe e da atuação com as temáticas de morte, luto, terminalidade, articulada ao contexto e impactos trazidos a partir da vivência da pandemia de COVID-19.

Conhecer o caminho que fez Cecília chegar até chegar à experiência e vivência atual em Cuidados Paliativos é importante, pois ele expõe as relações que ela foi constituindo, as referências, ideias e ideais que ela foi adotando, a relação que foi estabelecendo com as questões levantadas a partir disso. Sendo assim, através desse percurso, pode-se compreender como se constitui seu modo de pensar e suas significações, revelando como o indivíduo se constitui conforme suas relações sociais (BOCK, 2007).

Cecília relata como sua atuação atual está vinculada à uma aspiração por uma “*área clínica onde pudesse atuar de uma forma mais ampla, em relação à comunidade*”

reconhecida desde a época da graduação. Uma forma de trabalhar que condiz com aquela estabelecida no Sistema Único de Saúde: *“ter uma inserção aí na comunidade, de trabalhar nesse esquema do SUS mesmo”*.

Sua primeira inserção no campo, para além da graduação, se deu através do aprimoramento na clínica de geriatria, o qual ela refere ter escolhido sem saber como seria e sem entender exatamente o que a levou a fazer essa escolha.

[...] a gente escolheu a clínica, mas é uma que você escolhe, mas você não sabe nada né, então eu não sabia nada. Aí quando eu comecei na geriatria [...] e eu nem tinha convívio com pessoa idosa, porque eu sou uma pessoa que meus avós morreram cedo e eu não tinha muito convívio com pessoas idosas. Até fiquei me perguntando né, o que que tinha me levado, mas não soube muito responder o que me levou.

Apesar disso, essa escolha também parece ser atravessada de aspectos marcantes para Cecília, como por exemplo, a reação de espanto para aqueles aos quais ela contava: *“nossa, mas você vai para essa clínica, que é a mais difícil, que vai morrer, né, vai morrer gente”*; a possibilidade de atender muitos pacientes (diferente de quando estava na graduação), cujo aspecto ela atribui como aquilo *“que foi incrível dessa experiência”*; e a troca possibilitada pela inserção em uma equipe multiprofissional:

[...] era uma equipe super completa! E era uma área onde eles tinham uma perspectiva de trabalho interdisciplinar muito bem estabelecida, já há tanto tempo [...] a gente tinha uma discussão para discutir todos os casos, toda semana, e a gente tinha uma outra reunião onde a gente discutia todas as altas: como que era aquela família, como que ia ser receber esse paciente de volta, qual era a dificuldade [...] e eu acho que esse foi um dos maiores aprendizados que eu tive no aprimoramento..

Receios, desafios, dificuldades e limites desta vivência também compõem a narração de Cecília, especialmente em relação à sua atuação com os pacientes, cuja diferença de idade com ela era grande, mas que não foi um impeditivo para o estabelecimento de vínculo e o desenvolvimento de um trabalho intenso, mesmo com pacientes que estavam diante de uma proximidade com a morte, que se configurou em um *“contato logo de cara com essa clínica dos cuidados paliativos, que naquela época nem tinha essa denominação ainda”*, mas que possibilitadas discussões sobre: *“até onde ir, como ir, como trabalhar com essa família, porque é muito difícil esse cuidado aí de final de vida, porque tinha vários pacientes que era cuidado de final de vida”*.

Discussões que só eram possíveis se houvesse uma abertura por parte do residente para o qual Cecília respondia. Neste caso, ela conta sobre a postura de dois deles, cuja oposição se fazia presente e resultou em um “*caso emblemático*” que a participante atendeu:

Eu atendia um paciente que veio com diagnóstico de câncer, e ele já tinha passado por outros dois serviços, e ninguém descobria. E aí a gente começou o atendimento e ele me falava que ele entendia que o que ele tinha era muito grave [...] que tinham coisas que ele queria ainda definir, e que ele queria saber quanto tempo ele tinha, porque ele queria usar esse tempo para decidir algumas coisas, definir algumas coisas, e eu fui atendendo e discutindo o caso com esse médico [...] que tinha uma perspectiva bem paliativista [...] Só que, era um caso que na verdade era da outra médica, então ela estava de férias nesse percurso todo que a gente foi fazendo de atendimento, até que ele [o paciente] vai fazendo os exames, ele fica internado [...]. E quando sai o diagnóstico, é realmente um câncer terminal de pâncreas, e ela tinha acabado de voltar, ela não tinha acompanhado nada dessa discussão. E quando eu chego um dia para atender, ela fala “não, ele já foi de alta, e eu falei do diagnóstico para o filho dele, porque ninguém merece saber que vai morrer”

Cecília relata ter tentado retomar a discussão que foi realizada sobre o caso com a equipe, quando a médica não estava, e explicar o atendimento que estava sendo realizado com o paciente e a importância dele saber que iria morrer. Nesta conversa, descobre sobre a dificuldade da médica de deixar que os pacientes saibam da própria morte, porque acreditava que “*ninguém merece saber que vai morrer*”, postura adquirida após a morte recente de sua própria mãe.

Aí eu tentei discutir, retomar toda a discussão que a gente já tinha feito, e que ela não tinha participado [...] mas nesse caso era uma pessoa que queria resolver coisas, que seria importante, né, importante trabalhar com o filho, que isso pudesse ser conversado, para que ele pudesse resolver essas pendências que ele tinha, porque mesmo antes do diagnóstico, ele tinha uma ideia muito precisa até do problema que ele tinha, ele sentia que era um problema que ia levar a cuidados terminais. Foi uma conversa difícil, ela ouve, mas escapa, tal, para mim foi muito duro, muito duro, porque eu não pude fazer uma intervenção final, né, nem com a família, porque pelo menos se eu tivesse podido ter feito uma intervenção, porque eu não poderia falar do diagnóstico com ele passando por cima dela, sem dúvida, mas pelo menos se eu conseguisse fazer intervenção final com os filhos, isso ainda acho que amenizaria.

Neste caso, para além de discutir uma questão ética que talvez naquela época não estava tão posta, do direito do paciente de saber sobre seu diagnóstico, caso ele queira, também pode-se pensar no quanto as questões pessoais do profissional podem influenciar, impactar e pesar no cuidado que ele pode oferecer.

Tal relato também expressa uma série de sentidos e significações que dizem de uma experiência que marca a participante e revela aspectos das relações verticais estabelecidas no hospital que podem promover e oferecer Cuidados Paliativos ao paciente e sua família, ou podem impedir que isso aconteça. Esta configuração aparece também nas outras vivências de Cecília, já em outras áreas, dando ênfase à sua atual, na qual uma interlocução interdisciplinar e uma equipe mais estabelecida, parecem contribuir para uma abertura para a atuação, oferecimento e acessibilidade dos pacientes aos Cuidados Paliativos e para a atribuição de um valor ao saber da Psicologia como igual ao de qualquer outra área.

[...] quando eu vim para a obstetrícia e para o berçário, foi bem bom assim, porque a equipe também era uma equipe que sempre trabalhou com a Psicologia, né?! [...] Então, era uma equipe onde tem essa interlocução desde sempre [...] sempre teve muito espaço de discussão para construir mesmo um trabalho interdisciplinar né, com discussão de caso e uma possibilidade de interagir muito com a equipe multiprofissional

Nestas clínicas, Cecília discorre sobre uma série de possibilidades de atuação em Cuidados Paliativos que, segundo ela, estão relacionadas com um cuidado que seja oferecido da melhor forma possível, considerando as possibilidades da situação e da família, de modo a:

[...] favorecer o contato dessa família, possibilitar que essa família tenha a melhor relação possível com esse bebê, possa se despedir desse bebê, né, ao longo aí desse tempo, que pode ser um tempo muito curto ou pode ser um tempo longo.

As situações são complexas e diversas na UTI Neonatal que Cecília atua: “há “bebês [que] vão para casa e seguem em cuidados paliativos [em casa], e às vezes a gente faz cuidados paliativos que a gente chama de terminais mesmo, e que são bebês que a gente sabe que não vão poder ir para casa, né?!”. Sendo que “tem bebês, que a gente perde, que ficaram cinco meses, seis meses internados com a gente. A gente bebês que falecem em cinco dias, né?! Então, a gente tenta trabalhar da melhor forma possível ao longo desse tempo que a gente tem que é muito variável”, havendo também o trabalho com a família e os bebês antes mesmo destes nascerem, durante a gestação:

[...] o que a gente foi vendo, é que a gente tinha um número muito grande de diagnósticos de bebês com problemas muito graves e com essa perspectiva, de falecer ao longo do primeiro ano de vida. Então, a gente foi vendo que a gente tinha que trabalhar isso no antes, até para conhecer essas famílias, para saber o que elas pensam, o que elas querem, o que elas acreditam, né, a gente trabalha muito com a questão da espiritualidade, [...] o que que elas imaginam, elas querem um batismo? Elas querem que tenha um líder religioso que venha depois que o bebê nasça para estar junto com o bebê,

conversar com elas? Em termos de espiritualidade, a gente também se preocupa muito em quais os caminhos que são importantes para aquela família [...] como é para eles, o que é importante a gente conversar e fazer um percurso para que eles possam entender; para que eles possam ter um espaço para esclarecer as questões, mas também um espaço para falar da angústia, falar dos medos que eles têm. Pensar em como eles vão contar e lidar com essa notícia diante da família, principalmente se têm outros filhos, como eles vão contar, né [...] Então, a gente já faz um trabalho de cuidados que a gente chama de cuidados paliativos mesmo, já durante o pré-natal, até que esse bebê nasça, e depois ao longo do tempo que ele fica internado aqui com a gente.

Cecília ainda revela em seu depoimento, o contato da família com os bebês durante a pandemia de COVID-19, como o aspecto do cuidado que mais sofreu impacto, devido à diversas situações que se semearam: casos de gestantes com COVID, onde os bebês acabam nascendo muito prematuros e as mães ficaram em estados muito graves, internadas por longo período, ficando então, ambos totalmente separados; quando estas mães tinham alta e poderiam retomar o acesso ao bebê, a distância do hospital e fragilidades presentes em função de sequelas do COVID, se colocavam; e os pais ou outros cuidadores que poderiam ter o acesso liberado para visitas (que no caso dos bebês, é um direito), estes trabalham, então não podiam ir sempre. Nestas configurações, Cecília alega:

[...] a grande repercussão que a gente teve, foi que a gente acabou tendo muitos bebês muito sozinhos, né [...] então a gente teve uma situação muito complexa de separação mesmo, em relação a esse bebê, em relação a essas famílias, e a gente teve que lidar, assim. [...] então a gente fazia videochamada, para mostrar o bebê, para conversar com a família, para contar da importância dessa família estar aqui, de quê se não dá para ser a mãe, quem vai ser, né, e trazer essa família para perto, tentar trazer para perto.

Neste sentido, Cecília relata a importância do alinhamento da equipe em relação ao cuidado que será oferecido, uma necessidade de falar a mesma linguagem, como o próprio título do núcleo trás, buscando construir um caminho com a família que proporcione o melhor cuidado possível, dialogando, reconhecendo suas demandas e respondendo a elas, oferecendo suporte, acolhimento, ainda que requeiram uma reinvenção e adaptação das práticas desta equipe.

Uma outra questão que Cecília ressalta sobre a importância do alinhamento da equipe, diz respeito aos temas morte, luto, terminalidade da vida: quão presentes se fazem neste contexto, como atravessam as práticas em Cuidados Paliativos, a experiência da equipe, dos

pacientes e familiares, entre outros aspectos. Cecília afirma que estas temáticas “*estão totalmente presentes, o tempo todo*” não só no contexto de Cuidados Paliativos, mas do hospital de um modo geral:

[...] a gente confronta com casos muito graves, né, então a gente vai confrontar com essa perspectiva da morte, com a doença crônica, com os cuidados paliativos que muitas vezes não são terminais, mas são vinculados à cronicidade da doença, né, porque numa doença que não tem cura, todo o cuidado que a gente faz acaba sendo paliativo.

A participante ainda destaca observações em relação à discussão destas temáticas afirmando a ausência ao longo da sua graduação e na academia, em contraponto do presente, na sua equipe, nas clínicas em que trabalha, onde há uma abertura de um espaço maior para elas comparado à época em que começou a atuação, não só para serem faladas, como sentidas:

[...] como cada um vive isso, como cada um trabalha com isso também [...] isso foi cada vez, acho que, sendo mais tocado, mais discutido e acho que lógico que tem sempre muito mais para a gente aprofundar, mas [...] a gente consegue discutir muito mais, os profissionais conseguem se posicionar muito melhor, né, tem muito mais espaço para que a questão da morte seja falada, né, e vivida né, porque eu acho que não é só falada, é também de vida, que espaço que a gente dá para quando a gente perde um paciente, né? Por exemplo, aqui a gente tem um espaço, que a gente dá né, quando a gente perde um paciente, a família é chamada, a gente tem um espaço.

Cecília descreve um espaço dentro do setor oferecido para a família se despedir do bebê, abordando cuidados da equipe com o percurso que a família pode fazer, uma vez que este também impacta vivências futuras: “*o luto dessa família, em relação a esse bebê, pode não determinar, mas influenciar muito todo o processo deles depois, em relação a outros filhos, em relação à construção dessa família*”. Ademais, também traz este espaço de elaboração do luto, também como uma necessidade para a equipe, levantando questionamentos que se colocam diante de uma questão presente para todos (a morte), especialmente quando esta é colocada sob uma perspectiva próxima, em que a impossibilidade de escape se intensifica:

[...] como é que a gente faz, como é que a gente lida com isso, né, como que a gente olha para isso, como que a gente cuida disso, cuida da questão da morte para essa família, para esse paciente, né, e para essa equipe?

São questões que se colocam para todos os envolvidos, revelando uma totalidade, ainda que cada parte exponha diferentes enquadres, necessidades e possibilidades de oferecer

e receber cuidado, bem como, olhar e lidar com tais condições, situações, sentimentos e experiências. Sendo assim, uma afeta a outra de determinada forma, em um movimento dialético que revela dimensões objetivas e subjetivas (GONÇALVES; BOCK, 2009).

5. 1. 3. Camila

Núcleo 3

“Então, quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como “vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer”, então “pra que que eu sirvo?” “pra quê eu estou aqui?””

Este núcleo, comparado aos outros identificados nesta entrevista, possui o maior número dentre os indicadores presentes no relato de Camila (Quadro 4), discorrendo sobre sentidos e significados da participante em relação aos Cuidados Paliativos em uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) atravessados pela temática sobre morte no contexto hospitalar, bem como aquele vivenciado durante a pandemia de COVID-19.

A participante pontua de início, a dificuldade de se pensar em fazer Cuidados Paliativos na UTI, trazendo o significado, isto é, uma construção de imagem compartilhada socialmente para ela, de se pensar este cuidado para um paciente que seja atendido em casa e faça um acompanhamento eventual no hospital: *“aí ele vai eventualmente no ambulatório, para fazer ajuste de medicação e alguns exames”*.

Assim Camila pontua, que já no hospital, estes cuidados são compreendidos como uma questão delicada, permeada de um grande debate, uma vez que segue-se uma lógica que se contrapõe à *“da dimensão do controle dos sintomas, das diversas dimensões do sofrimento humano”*. Ela atribui o sentido de *“radical”*, considerar essas dimensões na UTI, implicando em uma atuação em Cuidados Paliativos que Camila qualifica como comumente tardia:

Chega muito tarde os Cuidados Paliativos na UTI... Quando o paciente já está inconsciente, já está com a saúde muito muito muito debilitada, a família já está muito fragilizada, a equipe já está muito fragilizada, já tem muita angústia envolvida, e aí você lembra de falar sobre Cuidados Paliativos, de conversar com a família, de explicar o que que é, de apresentar essa possibilidade como uma possibilidade.

Entre alguns sentidos e significados atribuídos a este contexto descrito pela participante, estão: “*uma priorização da cura nos momentos críticos das doenças*”, uma postura invasiva dos profissionais justificada por uma aposta na cura; “*um entendimento de que cuidados paliativos é uma coisa só para pacientes que não têm mais possibilidade de cura, ou só para pessoas da terceira idade*”; um debate sobre “*se pacientes que foram indicados para Cuidados Paliativos antes, poderiam ou não ir para uma UTI*”. Todos atravessados pela temática da morte:

[...] para as áreas mais ligadas à medicina, não é à toa que a gente pensa em morte como um falecimento, né. A morte é uma falência, algo que faliu, algo que não deu certo, é uma derrota. Usa-se muito o vocabulário da guerra, né?! Assim, lutar contra a doença, e ganhar da doença, “a gente perdeu para a doença”. Os profissionais da medicina têm uma dimensão de heroísmo, então assim “salvar alguém”, “conseguir salvar alguém”, “não conseguir salvar alguém”, “ser responsável por salvar uma vida”, tem algo que está muito presente nisso assim. Então quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como “vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer”, então “pra que que eu sirvo?” “pra quê eu estou aqui?” [...] e poxa vida, tem tanta tecnologia disponível, sabe, a gente desenvolver tanto, a gente pode intubar, fazer diálise, a gente pode passar sonda, fazer raio-x, colher 856 exames por dia, fazer tudo né, assim e de repente, só precisa dar morfina para a pessoa não ficar com falta de ar, e não sentir dor, sabe?!

Estas questões dialogam com a literatura levantada para a realização deste trabalho, através da qual se discute sobre uma ideologia de salvar vidas, em que a morte deixa de ser considerada como um processo natural e passa a ser vista como uma falha, enquanto a vida é glorificada, e sua salvação ainda mais valorizada (MELO; VALERO; MENEZES, 2013). Além disso, o avanço da tecnologia não implica necessariamente, numa melhoria da qualidade de vida, na velhice ou nos processos de adoecimento, mas sim, em uma cultura de negação da morte, que configura uma atitude moderna perante a morte de medo, vergonha e sensação de fracasso (GIBERTI, 2018).

Neste contexto, observa-se como a Psicologia acaba tendo um lugar de expor estas questões, apresentando inclusive ferramentas, estratégias e visões que objetivam trabalhá-las e lidar com elas. Apesar disso, Camila aponta uma contradição: da regularização do psicólogo numa equipe de Cuidados Paliativos mas um não lugar para ele em uma UTI:

[...] ninguém acha esquisito ter uma psicólogo numa equipe de cuidados paliativos, “Não, porque o psicólogo está ali, para conversar, né, para ajudar, para ouvir a pessoa chorar e falar do seu sofrimento”, então isso não gera nenhum tipo de estranhamento. Agora, pensar num psicólogo numa UTI, já gera muito, porque “o que faz o psicólogo numa UTI?”.

Pensando nisso, pode-se observar como muitas vezes, o lugar da Psicologia precisa ser “cavado”, demarcado e ainda assim, é desvalidado, não reconhecido, especialmente em um ambiente em que pouco se olha para múltiplas dimensões do ser humano e de seus sofrimentos, desconsiderando a necessidade de se trabalhar aspectos psicológicos e como eles atravessam outras áreas, não só do paciente, mas também da sua família e da equipe. Esta posição de algumas instituições, áreas, e imagens sociais, expõe uma contradição, por exemplo, quando Camila disserta sobre as funções do psicólogo e como através delas é possível perceber o impacto dos falecimentos e mortes não só para a família do paciente, mas também para a equipe:

[...] enquanto psicóloga, muitas vezes, a gente está inserido na equipe como alguém que está ali, por exemplo, para acompanhar uma comunicação de óbito, e fazer um acolhimento inicial do processo de luto da família que vai receber assim, mas essa equipe está muito desamparada e muito carente quanto ao luto dela, né. Então, eu sinto que tem um trabalho muito grande para ser feito com as equipes assim, sobre isso sabe, porque, e como faz também para abrir institucionalmente esse lugar?

Nessa conjuntura, aponta-se a necessidade de um espaço para a equipe elaborar essas questões, que vão se fazer presentes, mas que aparentam terem pouco espaço para serem faladas, vivenciadas, de um modo que a equipe se sinta amparada. Nesta ausência institucional para lidar com esta demanda, Camila ainda marca como o/a profissional da Psicologia é quem acaba por se incumbir de responder a essa demanda, ainda que individualmente:

[...] é claro, quando a gente é psicólogo no hospital, a gente acaba absorvendo a demanda, as pessoas procuram a gente para conversar, quando a situação está muito feia, os funcionários em si, mas a instituição precisa estar atenta a isso assim, né, e muitas vezes não tá, o que impacta muito na qualidade do cuidado que é oferecido também né.

Valendo ressaltar este significado sobre o cuidado que você oferece é influenciado pelo cuidado que há com você, o que evidencia que um espaço para trabalhar as temáticas de morte, luto e terminalidade da vida, para além de ser um cuidado para a equipe, também

implica no cuidado que esta equipe poderá oferecer. Vinculada à essa temática, Camila ainda cita como tais questões ficaram evidentes e se intensificaram durante a pandemia de COVID-19:

Então, imagina na covid assim, que no começo da covid não tinha vacina, muita gente morrendo todo dia, todo dia muita gente morrendo, uma sensação de que realmente assim, o mundo ia acabar, e uma equipe assustadíssima, trabalhando com esses pacientes, sem nenhum espaço para elaborar essas mortes, né. [...] Ah, foi desastroso, foi um desastre. É... a equipe muito ansiosa, muita gente afastada por questão de saúde mental, muita gente morrendo, o índice de contaminação dos profissionais da saúde eu não sei os números assim, mas são altíssimos, é... E, deu muito medo, deu muito medo, muito muito medo! Todo mundo perdeu alguém, né; sabia que podia ser o próximo; [...] medo de contaminar alguém da família, então muitos profissionais saíram de casa, para não contaminar; muitas mães, lembro das enfermeiras assim, do hospital que eu estava, que não estavam vendo seus filhos, bebês às vezes, porque tinham medo de contaminar, né.

Reafirma-se o quanto a equipe, para além da necessidade de lidar com seus próprios medos, mudanças de vida e lutos, durante a COVID-19, também precisou se reinventar e buscar outras formas de praticar o cuidado com os pacientes. Atuações que vão além da discussão sobre o paciente com COVID ser um paciente em Cuidados Paliativos ou não, como pontuado por Camila:

Têm outros elementos de cuidado paliativo que a gente poderia falar, mas que eles não vão configurar um tratamento de cuidado paliativo, né. Então quando a gente pensa, por exemplo, que um paciente de covid tem que ficar em isolamento, e a gente pensa em estratégias para diminuir esse isolamento, a gente está pensando em um cuidado, que é o cuidado do sofrimento para além de um sofrimento físico só, né, um olhar para esse paciente para além da doença clínica que ele apresenta. Então, no hospital que estava, por exemplo, a gente desenvolveu uma prática em que os pacientes e familiares trocavam cartas [...] o paciente podia responder e a gente levava fotos, tentava aproximar nesse sentido. Agora, no hospital que eu tô, a gente tinha o recurso do tablet, então podia fazer a chamada de vídeo, pelo menos uma vez por dia, o paciente podia conversar, né, isso é também cuidar, né, do paciente, e diminuir sofrimento.

Neste sentido, o trabalho em Cuidados Paliativos, apesar de possuir diversas visões, denominações, definições, critérios, etc, não deixa de ser um cuidado que considera o ser humano de forma integral, dando espaço para questões subjetivas, que em muitos lugares não são possíveis de serem trabalhadas. O que não deixa de ressaltar ainda assim, as contradições, resistências e preconceitos evidenciadas pelo relato de Camila, ao se pensar em Cuidados Paliativos para um paciente:

[...] a COVID teve a questão de no começo ter pegado muito a população idosa, né, e aí a gente corre o risco de cair num raciocínio de que “ah, já que é idoso mesmo, então tem que colocar no cuidados paliativos, porque, enfim...”, e esse raciocínio é muito equivocado, ele é antiético, né, e ele é perigoso. [...] não é porque ele é um velhinho, que a gente precisa abandonar qualquer tentativa de curar, né. Aliás, uma coisa que a gente viu muito, foram idosos saudáveis sobrevivendo mais do que jovens adoecidos. Então às vezes, vale a pena sim entubar um idoso, é bem caso a caso, assim.

Apesar de anteriormente Camila evidenciar uma concepção errônea de que Cuidados Paliativos não estão presentes apenas em casos em que não há perspectiva de cura, em relação à COVID, utilizar de recursos invasivos para evitar a morte, expõe uma contradição em relação a essa ideia. Nesse sentido, Cuidados Paliativos, em determinadas situações, como durante a pandemia ou na UTI, parecem ser compreendidos como “*uma forma de abandonar qualquer tentativa de cura*”, desconsiderando a possibilidade de ser oferecido em conjunto à um tratamento curativo, diante de uma doença que ameaça a vida, que no caso da COVID-19, promoveu um levantamento de questionamentos sobre em que momento ela pode se enquadrar neste critério. Ao mesmo tempo, evidencia um raciocínio, como Camila pontua, preconceituoso, de que Cuidados Paliativos são destinados à população idosa, como se a idade fosse um marcador de aproximação com a morte ou o avanço dela representar uma ameaça à vida.

Núcleo 4

“Era o mesmo hospital, era a mesma UTI, é a mesma equipe, os mesmos profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde”

Neste núcleo foram discutidos dois indicadores que se articulam entre si ao tratarem de dinâmicas das relações estabelecidas em instituições de saúde públicas e privadas (Quando 4), o que permite levantar uma discussão sobre a saúde reconhecida como um direito, bem como princípios e acessibilidade aos Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde.

Essa discussão é possível, pois ao contar sua trajetória até chegar em experiências em Cuidados Paliativos, que foi um caminho realizado exclusivamente no setor público, Camila afirma que não se vê atuando em uma instituição particular de saúde, sentido construído a partir de a partir de conversas com colegas, que ela acrescenta terem contribuído para uma

“fantasia” sobre o hospital privado. Ela pontua aspectos dessa ideia que a marcam, sendo que o primeiro mencionado, é sobre a relação que se estabelece nestas instituições:

[...] a lógica de mercadoria está muito mais presente [...] pelo que eu imagino, dentro de um hospital particular. Então, o paciente, ele está pagando, muitas vezes caríssimo, por aquele serviço, e ele estabelece essa relação de mercadoria em relação ao serviço que você tem que prestar para ele. Isso acaba atravessando muito a dinâmica das relações que se estabelecem, e é completamente diferente de quando a gente pensa nos atendimentos que são realizados pelo SUS, né, muitas vezes, o paciente nem espera que vai ter um psicólogo quando a gente está no SUS assim, fica surpreso, com o nosso tempo, nossa atenção, nosso cuidado. [...] As pessoas não entendem que isso é um direito delas, acham que é luxo assim, que não tem nada de luxo, é básico.

A participante expõe as diferentes formas dos pacientes utilizarem o hospital a partir da forma como eles reconhecem que estão pagando por aquele serviço. Sendo assim, aqueles que pagam por convênio, estabelecem uma relação com os serviços utilizados, bem como com os profissionais deste serviço, numa posição diferente do usuário do SUS, que também paga pela utilização dos serviços em um hospital, mas não como para um convênio, e sim através de impostos, que não ocorre de forma tão direta e visível. Para além disso, a saúde é um direito estabelecido socialmente e historicamente, através de muita luta e resistência. No entanto, isso é apagado, há uma distorção do que é reconhecido como direito, a partir do momento que se impera uma lógica mercadológica, na qual se coloca um preço sobre, por exemplo, a saúde.

Nesse contexto, o usuário do SUS fica surpreso ao ser tratado bem, ao acessar psicólogo, mas não só isso, para ele isso é um luxo, um privilégio do qual ele, individualmente, não “conquistou”, como se aquilo que deveria ser direito, devesse ser conquistado individualmente. O que atravessa as relações com os profissionais, como Camila pontua e acrescenta:

Meus pacientes querem dar presentes, querem pagar quando você atende, fazem questão, quase como se não fosse possível não pagar, não retribuir pelo serviço, porque o pagamento está invisível nesse caso, invisível em torno de muitas aspas.

O usuário não sentir que “merece” ser bem tratado e buscar pagar ou retribuir por algo que é seu por direito, mostra o quanto a lógica neoliberalista está presente subjetivamente, na qual o próprio sujeito não se reconhece como alguém que tem direitos se não tiver determinado poder econômico. Aquilo que está legitimado constitucionalmente perde valor

quando uma lógica de mercado se presentifica para além da dimensão objetiva da realidade. O que levanta o questionamento de: até que ponto as leis causam impacto na realidade objetiva e subjetiva dos fenômenos? Esta questão dialoga com o outro indicador deste núcleo que se compõe por pré-indicadores a respeito das legislações em Cuidados Paliativos e seus impactos na acessibilidade dos usuários a estes cuidados. Sobre isso, Camila comenta:

Sobre o impacto da legislação em si, eu não senti assim, apesar de eu achar que ela é fundamental, a gente precisa pensar, precisa institucionalizar, a gente precisa desenvolver políticas públicas, mas assim, uma coisa que é dizer que os cuidados paliativos precisam fazer parte, fazem parte, das políticas de atenção à saúde, e colocar isso no papel, colocar isso na letra, na lei, e outra coisa é como que a gente desenvolve políticas públicas que tornem isso uma realidade, que realmente proporcionem isso.

Partindo dos significados e sentidos presentes no discurso de Camila, responde-se uma das questões presentes nos objetivos da pesquisa, uma vez que compreende-se que de fato, as legislações de 2018 e 2020 não causaram um impacto que fosse perceptível para o profissional que está atuando direta ou indiretamente com Cuidados Paliativos, expondo uma questão de que as leis por si só, não promovem grandes transformações, se não forem pensadas e construídas políticas públicas que sustentem uma realização prática do que está no papel. Neste sentido, a participante aponta que uma base de sustentação para tais legislações mencionadas na pesquisa, seria a própria organização estabelecida no SUS:

A própria lógica do SUS assim, ela é uma lógica coerente com os cuidados paliativos, quando a gente pensa em uma atenção básica à saúde, no agente comunitário da saúde que vai na casa das pessoas, que conversa; na unidade básica de saúde promove grupos de caminhada, promove grupos de saúde mental, que faz festa junina com a escola, e não sei o que; acho que tudo isso a gente está pensando em uma promoção de saúde, em uma promoção de qualidade de vida, numa promoção de bem-estar que é muito coerente a respeito do que a gente pensa a respeito do que é saúde, do que é qualidade de vida, do que é sofrimento, quando a gente tá pensando em Cuidados Paliativos.

Em contrapartida, pensar no SUS hoje, significa olhar para seu subfinanciamento histórico ou crônico, como Paim et al (2011) nomeiam, e seu desmonte cada vez mais consolidado no governo atual e com a pandemia de COVID-19. Neste sentido, o sistema, seus princípios e práticas, idealmente, deveriam fornecer um cuidado e acompanhamento da saúde do indivíduo, conforme demandas do território, de forma presente e acessível. Assim como nos hospitais, o cuidado deveria ser embasado sobre um olhar integral para os sujeitos, como Camila exemplifica a seguir:

[...] quando a gente pensa que a população mais vulnerável é a que tem acesso, por exemplo, a um cuidado via agente comunitário de saúde, esse paciente está muito mais bem assistido que um paciente que está pagando por um plano de saúde... Só para te dar um exemplo assim, no hospital que eu trabalhava na UTI que eu trabalhava [...] era um total de 35 leitos, desses 35, 9 eram destinados a pacientes que tinham plano de saúde. Era o mesmo hospital, era a mesma UTI, é a mesma equipe, os mesmos profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde. Eu não podia atender os pacientes que tinham plano de saúde, a não ser que o plano aprovasse, o psiquiatra não podia atender o paciente que tinha plano de saúde. Ou seja, neste hospital, e eu estou falando de uma experiência, era muito melhor você chegar como paciente do SUS, via SUS, do que via plano de saúde. Você tinha um acesso a um serviço que os pacientes de plano de saúde não tinham.

Esta fala evidencia como a lógica do SUS, presente no hospital, defende uma organização que prioriza seu usuário e sua saúde de forma integral, mas não se pode encerrar a discussão aqui, uma vez que, a questão de acessibilidade à saúde e Cuidados Paliativos no SUS é complexa, composta por muitas contradições que em uma pesquisa como esta, cujo acesso à atuação de áreas de profissionais foi restrita ao hospital, não consegue abarcar as diversas questões presentes na estrutura maior do SUS, em seus diferentes níveis, com muitos recursos que, para quem atua nos outros níveis de atenção à saúde, encontram-se ausentes.

6. 2 Análise Internúcleos das entrevistas

A análise internúcleos propõe a realização de uma discussão que articula os núcleos identificados na pesquisa (das três entrevistas), expondo aspectos semelhantes e/ou recorrentes, a partir da consideração de questões que emergiram na análise individual de cada um deles (AGUIAR; ARANHA; SOARES, 2021). Busca-se então, uma unicidade da análise, ao evidenciar uma relação imbricada dos núcleos, em seus mais diversos elementos, que se fazem presentes de maneira direta e/ou indireta no todo (SILVA; DAVIS, 2016).

Um primeiro aspecto presente, que ganhou destaque nas análises, foi compreender a trajetória das participantes, que incluiu desde seus interesses iniciais durante a graduação, até o momento atual, no contexto de trabalho que se encontram. Por meio deles, foi possível perceber o quanto os primeiros contatos com alguma temática que atravessava os Cuidados Paliativos, seja teoricamente ou nas relações constituídas, com professores e até mesmo na experiência com pacientes, impactaram no desejo de atuar na área, bem como nas suas

concepções. Tais aspectos estão sempre em movimento, conforme o decorrer da história, e se revelam como processos de significação que podem ser explicados conforme citação de Bendasslli e Coelho-Lima:

[...] constituído por três componentes: os significados produzidos e disseminados coletivamente [...] os sentidos, apreensões singulares daqueles significados; e a atividade, que serve de mediação entre o sujeito e a realidade, colocando em ação os sentidos e significados (2015, p. 383)

Estas concepções constroem-se a partir de dimensões objetivas e subjetivas, colocadas em ação a partir da atividade, como por exemplo, contada a partir da experiência. Tais concepções das entrevistadas abordam fortemente o trabalho em equipe multiprofissional; o cuidado do paciente indissociável do cuidado da família e a necessidade de ser ampliado para a equipe; um cuidado que busca oferecer acolhimento, amparo e acompanhamento, diante de um diagnóstico que estabelece a grande possibilidade, ou a certeza, de uma proximidade com a morte, e até mesmo, que anuncia a morte (muito presente em alguns núcleos de Camila, no contexto de UTI).

Entretanto, nos núcleos que abarcam estas concepções, percebe-se o uso das expressões “*cuidado de final de vida*”, “*cuidado em relação às doenças terminais*”, cuidado “*do sofrimento das pessoas com doenças avançadas*”, que acabam por ocultar a possibilidade de um trabalho que pode ser realizado em conjunto com tratamento curativo de uma doença que ameace a vida (WHO, 2020) e não só quando esta doença alcança o status de terminal e o paciente já está em fase final de vida. O que pode revelar uma realidade em que é mais comum os Cuidados Paliativos chegarem “*tarde*”, não só na UTI, como Camila cita, mas também em outras instituições.

A literatura, já aponta que em 2014, menos de 8% da população mundial que precisou desse tipo de assistência teve seu acesso garantido (WPCA, 2014), que apesar de ser um dado alarmante, não expõe quantas destas pessoas só tiveram o acesso aos Cuidados Paliativos no fim da vida, e não logo após um diagnóstico de doença que ameaçaria sua continuidade. Sendo assim, considerando as concepções comentadas, alerta-se a necessidade de pesquisas se debruçarem sobre estes dados, pois eles clarificam sobre qual acesso se fala quando se pensa em Cuidados Paliativos, e sobre quanto se é concretizado em relação à filosofia, ideologia e definição.

Ainda sobre as concepções das participantes, vale refletir sobre o quanto elas são construídas a partir da experiência individual, que na atuação em diferentes clínicas,

instituições e equipes, revelam particularidades, especialmente a práticas e manejos, mas que também expõem uma dimensão coletiva, por exemplo, do lugar do/a profissional de Psicologia, na área de Cuidados Paliativos e no hospital.

[...] pode-se afirmar que, ao investigar a trajetória de um representante [de uma] categoria de profissionais, é possível também agregar algum conhecimento sobre o coletivo profissional ao qual pertence, pois a construção dos sentidos subjetivos mantém uma relação dialética com o social. (SILVA; DAVIS, 2016, p. 48)

Então, a despeito do coletivo profissional do psicólogo, nas três narrativas, isto é, em pelo menos um núcleo de cada participante, apresentou-se a importância desta/e profissional na equipe, na instituição e nos Cuidados Paliativos, destacando a possibilidade de uma escuta qualificada, um olhar para questões que passam despercebidas, um resgate do paciente enquanto sujeito (e não uma redução dele à sua doença) e uma mediação das relações de todos os envolvidos (paciente, família e equipe, em todas suas combinações).

No entanto, enfatizou-se a dependência de diversos fatores para que esse lugar seja legitimado e o profissional ser reconhecido, bem como seu saber, valorizado tanto quanto o de qualquer outro profissional. Alguns dos fatores mencionados foram: a abertura da instituição e da equipe para questões de cunho psicológico; um processo histórico-relacional que estabeleça vínculo e, conseqüentemente, confiança no profissional e na sua palavra, facilitado através de uma troca diária que pode ser acordada e promovida tanto enquanto equipe, quanto pela instituição.

Dominguez et al. (2013), comentam este aspecto do trabalho do psicólogo que deve levar em conta a instituição e Castro e Barreto (2015), apontam que o trabalho interdisciplinar não está posto, sendo construído a partir do desejo comum de seja realizado, requerendo uma reformulação dos saberes e reorganização da equipe. Essa possibilidade de diálogo implica em uma comunicação que é atravessada por emoções, uma vez que, segundo González e Branco (2012, p. 253), “comunicar-se tem a ver com emocionar-se e saber lidar com tais emoções”.

Essa condição de comunicar-se, alinhada à abertura e permissão de entrar em contato com as emoções e aprender a lidar com elas, abarca um aspecto muito comentado nos núcleos, a respeito da vivência do luto também dos profissionais diante da morte de pacientes em Cuidados Paliativos.

Os núcleos apresentam ideias muito presentes nos profissionais da saúde, especialmente à área da medicina, que se contrapõe e apresentam um caráter resistente em relação ao cuidado proposto em Cuidados Paliativos, cujo objetivo principal não é a cura. Nesse sentido, o trabalho em CPs vai contra aquilo que estes profissionais acreditam e carregam em suas práticas, embasadas em uma ideologia de salvar vidas, na qual a morte é encarada como uma derrota, um fracasso, e o sentido de cuidar confunde-se com o de curar, conforme Melo, Valero e Menezes (2013) discutem.

Domingues et al. (2013) pontuam que, nesta dinâmica, não há espaço para temas relacionados à morte e o morrer, ainda que falar sobre eles, também seja falar sobre vida, sobre processos que fazem parte da existência de qualquer ser humano. Através dos depoimentos das entrevistadas, se confirma essa dificuldade de abordar as temáticas de morte, luto e terminalidade da vida, especialmente no contexto da UTI, ainda que sejam parte do cotidiano de trabalho e atravessem os sofrimentos e lutos dos profissionais.

Essa dificuldade dos profissionais de lidar com a morte, e tratar temáticas que a atravessam, no contexto hospitalar e de Cuidados Paliativos, implica também no cuidado que estes podem oferecer, e conseqüentemente, que pacientes e familiares e podem acessar. Um desdobramento se dá ao reconhecer, por meio da literatura, que ignorar essas questões comentadas, ainda que como mecanismo de proteção diante de situações difíceis, coloca os profissionais em uma posição de desumanização frente ao paciente, que passa a ser visto como “algo” que “não tem mais conserto” (DOMINGUES ET AL., 2013).

Nas entrevistas, foi destacada a intervenção da/o profissional da Psicologia neste contexto, que retoma o olhar para o sujeito, para além da sua doença ou diagnóstico, ofertando um cuidado que preze pela sua autonomia e desejo no processo, sempre que possível, uma vez que isso é reconhecido como direito.

Pacientes com capacidade de tomada de decisão têm direito a todas as informações pertinentes à sua condição e tratamento em linguagem que eles possam entender. (Fiocruz, 2020B, p. 8)

Porém, se trata de algo que nem todo profissional consegue realizar, ainda que este faça parte da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, como aborda especialmente o núcleo “[...] trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue”. Nesse sentido, enfatiza-se novamente o lugar do profissional da Psicologia, que apesar de depender de diversos fatores, possui um conhecimento e manejo muito particulares

da categoria, que fazem grande *“diferença em um tratamento que acontece dentro do hospital”*.

Por outro lado, ao abordar questões de forma mais profunda sobre o sofrimento além da dor física, o psicólogo acaba sendo colocada/o no lugar daquela/e que sempre vai estar preparada/o para tratar das questões de morte, o que é pontuado como um *“mito”*, que pode ser confirmado ao se pensar na possibilidade de contato a esta temática na formação básica desta/e profissional. Das três entrevistadas, duas não tiveram nenhum contato com Cuidados Paliativos, ou temáticas que o atravessam, na graduação. No entanto, vale reconhecer que são profissionais que passaram pela graduação há alguns anos, enquanto Camila, que se formou mais recentemente, pontua a existência e acesso às temáticas, ainda que através de disciplinas eletivas.

Deste modo, apesar de haver uma perspectiva de mudança destas temáticas no currículo, ainda assim, como Melo, Valero e Menezes (2013) afirmam, elas ainda não estão totalmente incluídas nos currículos universitários de Psicologia e outras profissões. Esta ausência na academia impacta no (des)preparo dos profissionais para atuar numa área cujas temáticas são mais presentes, e revela a urgência de se trabalhar com elas, uma vez que Cristina especialmente pontua, o aumento da demanda de cuidado em pacientes com doenças que ameaçam a vida, e serem questões que tratam do processo natural de todo ser humano, então irão se apresentar eventualmente, como por exemplo, quando pensamos na situação atual de pandemia por COVID-19.

Por meio dos núcleos, evidenciou-se o quanto a pandemia implicou em uma reinvenção e resiliência no cuidado, através de uma adaptação dos profissionais em relação às suas práticas, que tiveram que ser repensadas para que se pudesse garantir direitos e concepções compreendidas como essenciais no cuidado, como o acesso do paciente à família, ainda que por videochamada ou troca de cartas.

O olhar para a equipe também sofreu impacto, sendo que se revela uma atitude mais solidária entre os profissionais e um movimento de unidade mais forte, por meio do qual, foi possível um maior compartilhamento de questões de trabalho, mas também questões de vida, de tarefas, mas também de dores. Ao mesmo tempo que se evidenciou ainda mais um desamparo dos profissionais, que acabam ficando mais expostos, vivendo mais processos de lutos de entes, mas também de pacientes, sem espaço para elaborá-los. Nesse contexto, aparece nas entrevistas quanto o psicólogo acaba tendo que lidar com esta demanda, abrindo

espaço para que seja falado individualmente, ou tensionando para um compartilhamento em grupo, enfatizando a ausência do papel da instituição neste processo.

Esta situação dialoga com questões trazidas em relação a um/a profissional que é considerado especialista e para o qual, todas as demandas são direcionadas a ele/a. É no caso da Psicologia que vai cuidar dos sofrimentos além do físico e do paliativista, que é colocado no lugar daquele que lida com questões de morte.

A partir destas ideias, se coloca uma contradição: ao mesmo tempo que não há uma insatisfação pela literatura em relação a ausência de reconhecimento dos Cuidados Paliativos como especialidade para Psicologia e para a grande maioria das profissões de saúde (MELO; VALERO; MENEZES, 2013). Por outro lado, há uma manifestação de desejo que nem todos sejam especialistas, mas que conheçam a filosofia e ferramentas dos Cuidados Paliativos, para aprenderem a manejar as situações que se apresentam. E ambas levantam bandeiras válidas, uma vez que no contato com as participantes, pôde-se pensar um lugar particular direcionado a/o profissional da Psicologia, mas também que esta/e acaba ocupando nos Cuidados Paliativos e em outras áreas por conta da singularidade da sua formação.

A necessidade de preparação de todos os profissionais para lidar e manejar situações cujas questões de morte se apresentem, também se mostrou ser necessária, pois a configuração atual acaba evidenciando profissionais desamparados e despreparados para oferecer um cuidado que seja atravessado por temáticas de morte, luto e terminalidade da vida. Sendo que, de qualquer forma, os Cuidados Paliativos, por objetivarem o alívio do sofrimento humano em qualquer condição em que aconteça, podem ter seus princípios e o conhecimentos aplicados tanto de forma individual, diante de uma doença que ameaça à vida, quanto diante de uma população que sofre por risco de perda massiva de vidas (Fiocruz, 2020B), sendo uma resposta diante da pandemia de COVID-19.

Neste cenário, ressalta-se a importância e necessidade de se olhar mais para o cuidado dos profissionais, que antes mesmo da pandemia e desmonte do SUS, estão sobrecarregados, adoecidos e desamparados, que se explica, por exemplo, em estudos que identificam que cerca de metade dos trabalhadores da Atenção Primária à Saúde (APS) apresenta risco moderado a alto de desenvolvimento de sofrimentos mentais associados ao trabalho, tais como Síndrome de Burnout (SILVA et al., 2015).

Diante das legislações apresentadas no roteiro de entrevista (Apêndice B), os núcleos expõem-se a dimensão de mais um elemento nesta sobrecarga de trabalho para estes

trabalhadores da área da saúde, que devem responder às demandas resultantes do que se impõe na lei, que como pontuado pelas participantes, muitas vezes se desloca daquilo que é possível e concreto na realidade dos equipamentos de saúde.

Sobre isso, todas as participantes abordam nas suas narrativas, a importância das políticas públicas que prezem pelo acesso universal da população em CPs. No entanto, elas pontuam falhas especialmente relacionadas a estrutura a qual as demandas estão voltadas, por exemplo, que já apresenta profissionais com muitas linhas de cuidados para trabalhar e sem preparo, ou recursos, para oferecer cuidados paliativos, especialmente diante de casos mais complexos, que exigem medicação, exames, a inclusão da família ao processo, entre outros.

Dessa forma, se enfatiza um descuido aos profissionais, o que representa um risco potencial também para a população assistida, dado que, implica qualidade do atendimento prestado e no acesso dos pacientes aos Cuidados Paliativos, que nestas condições, serão oferecidos de que forma? Outras pesquisas podem se ocupar de investigar essa questão.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os sentidos e significados permitem o acesso a aspectos subjetivos e singulares que se constituem em conjunto com a realidade, com a dimensão objetiva. Sendo assim, por meio dos núcleos de significação (que articulam os sentidos e significados), é possível articular as experiências particulares ao contexto social em que elas acontecem, produzindo ideias, sentimentos, percepções, relações, que revelam o movimento dialético e tornam possível uma maior compreensão dos fenômenos (AGUIAR; OZELLA, 2006, 2009).

Através do processo de análise dos núcleos de significação foi possível a compreensão da atuação Psicologia em Cuidados Paliativos em hospitais que fazem parte do Sistema Único de Saúde, por meio do acesso a concepções que embasam as práticas, o olhar e o cuidado aos pacientes cujas doenças ameaçam a vida, e seus familiares, mas também diante de uma população que sofre por risco de perda massiva de vidas, como no contexto atual de pandemia de COVID-19.

Foram evidenciados desafios, possibilidades, limitações e potências no trabalho do psicólogo neste campo, e de outros profissionais da área da saúde, possibilitando o levantamento de questões relacionadas ao trabalho em equipe multiprofissional, ao atravessamento das temáticas de morte, luto e terminalidade da vida, não só em Cuidados Paliativos, mas no contexto hospitalar e do SUS como um todo, bem como o lugar que a Psicologia ocupa nesse campo e nas instituições.

Uma das principais discussões presentes em mais de um núcleo, como aqueles intitulados *“Eu acho que a gente precisa olhar para o hiato entre aquilo que está no texto e o que a realidade de fato mostra”* e *“Era o mesmo hospital, era mesmo UTI, é a mesma equipe, os mesmos profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde”*, apresentou distâncias e aproximações referentes ao contexto do SUS na idealização e realidade, assim como suas diferenças em relação ao setor privado, e o impacto que novas legislações, resoluções e recomendações possuem, diante da precariedade do sistema, que se encontra desde muitos anos, subfinanciado e em um processo de desmonte (PAIM et al, 2011).

Dentre as principais diferenças entre o setor público e privado, enfatizou-se questões sobre direito e privilégio que se fazem presentes especialmente sob a lógica de mercadoria do mercado. Por meio dela, se reflete sobre a complexidade de se debater acesso no setor público

quando os usuários não se reconhecem como sujeitos de direitos aos serviços, o que também reflete na dinâmica das relações entre paciente e profissional. Neste caso, os usuários do SUS parecem sempre querer pagar ou retribuir o cuidado ofertado nos serviços, como se não reconhecessem o pagamento invisível e invisibilizado na lógica neoliberalista, o direito passa ser algo que se “adquire” individualmente, ocultando o caráter histórico e de lutas sociais.

Debateu-se também sobre o quanto as condições as quais os profissionais estão submetidos implicam na qualidade do cuidado oferecido e, conseqüentemente, no acesso da população a ele. Sendo que, profissionais sob condições “descuidadas” acabam por não conseguir ofertar um cuidado conforme aquele presente na filosofia e nas recomendações, resultando em processos de adoecimento dos profissionais e potencial risco de maior sofrimento a pacientes e famílias em situações vulneráveis, tais como, aquelas presentes em Cuidados Paliativos.

Vale comentar do desejo de se ter realizado mais análises e entrevistas, de modo a enriquecer ainda mais as compreensões possibilitadas, que não se restringem ao âmbito da pesquisa, por promoverem aprendizados e trocas de grande importância entre pesquisadora e participante.

É de grande valia uma menção honrosa à participante cuja entrevista não pôde ser analisada, mas que se fez presente na pesquisa, ainda que de modo indireto, e se fará presente na atuação e visão da pesquisadora sobre a temática.

A Psicologia se mostrou um campo de muita potência, cuja atuação é reconhecida como singular, capaz de perceber e intervir em aspectos que passam despercebidos a outros profissionais, ofertando uma sensibilidade e escuta qualificada. Pensando nisso, vale-se pensar sobre formas que a/o profissional da Psicologia possa ter seu lugar e saber reconhecido e garantido, de modo a evitar uma desvalorização e sobrecarga diante das demandas da instituição.

A pesquisa revelou a necessidade de maior investigação em relação a como os Cuidados Paliativos são oferecidos, especialmente em outros níveis de atenção do SUS, para além do hospitalar, como no primário e secundário. Além disso, convoca uma urgência em se pensar o cuidado aos profissionais de saúde, especialmente em relação a espaços de elaboração de perdas, lutos e questões de morte.

8. REFERÊNCIAS

- ALVES, C. P. Narrativas de história de vida e projeto de futuro no estudo do processo de identidade. **Revista de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Roraima**, Boa Vista, n.31, p. 33-41, jan./jun. 2017. Disponível em: <<https://revista.ufrr.br/textosedebates/article/view/4255>>. Acesso em: 23 Dez. 2020.
- ANCP. **Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf>. Acesso em 15 junho 2020.
- AGUIAR, W. M. J.; ARANHA, E. M.; SOARES, J. R. Núcleos de significação: análise dialética das significações produzidas em grupo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 51, p. e07305, 2021. Disponível em: <<http://publicacoes.fcc.org.br/index.php/cp/article/view/7305>>. Acesso em: 13 nov. 2021.
- AGUIAR, W. M. J.; OZELLA, S. Apreensão dos sentidos: aprimorando a proposta dos núcleos de significação. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**, Brasília, v.94, n.236, p.299-322, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-66812013000100015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 abril 2021
- AGUIAR, W. M. J.; OZELLA, S. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 222-245, jun. 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932006000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 setembro 2021
- BARBOZA, A. M. M.; ROCHA, M. L. B. Cuidados paliativos na psicologia: revisão de literatura em periódicos científicos. **Gepnews**, Maceió, a.3, v.2, n.2, p.311-319, abr./jun. 2019. Disponível em: <<http://www.seer.ufal.br/index.php/gepnews/article/view/7917>>. Acesso em: 15 maio 2020.
- BENDASSOLLI, P. F.; COELHO-LIMA, F. Psicologia e trabalho informal: a perspectiva dos processos de significação. **Psicologia & Sociedade**. v. 27, n. 2, p.383-393, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1807-03102015v27n2p383>>. Acesso em: 13 nov. 2021.
- BOCK, A. M. B. A adolescência como construção social: estudo sobre livros destinados a pais e educadores. **Psicologia Escolar e Educacional**, Campinas, v. 11, n. 1, p. 63-76, jun. 2007.
- BOCK, A; GONÇALVES, M. Subjetividade: O Sujeito e a Dimensão Subjetiva dos Fatos. In REY, G. **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005, pp. 109-126.

BOCKORNI, B. R. S.; GOMES, A. F. A amostragem em snowball (bola de neve) em uma pesquisa qualitativa no campo da administração. **Revista de Ciências Empresariais da UNIPAR**, Umuarama, v. 22, n. 1, p. 105-117, jan./jun. 2021.

BRAGA, F. C.; QUEIROZ, E. Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. **Psicologia USP**, São Paulo, v.24, n.3, p.413-429, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2020.

BRASIL. **Lei Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências: Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em 20 abril 2021.

CAMPOS, C. M. S. **Necessidade de saúde pela voz da sociedade civil (os moradores) e do Estado (os trabalhadores de saúde)**. 2004. 185f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Programa de Interunidades de Doutorado das Escolas de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2004. Disponível em: <<https://teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-14122004-103934/pt-br.php>>. Acesso em: 21 junho 2020.

CARVALHO, J. S.; MARTINS, A. M. A morte no contexto hospitalar: revisão de literatura nacional sobre a atuação do psicólogo. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v.18, n.2, p.129-142, dez. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582015000200009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2020.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. 2ª edição. São Paulo: Associação Nacional de Criadores e Pesquisadores, 2012. Disponível em: <http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf>. Acesso em 28 maio 2020.

CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v.21, n.4, p.44-51, dez. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932001000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18 junho 2020.

CASTRO, E. K.; BARRETO, S. M. Critérios de Médicos Oncologistas para Encaminhamento Psicológico em Cuidados Paliativos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v.35, n.1, p.69-82, mar. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000100069&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2020.

COBO, V. A. ET AL. Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva dos profissionais de saúde. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v.39, n.97, p.225-235, dez. 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2019000200008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 mai. 2020.

COMBINATO, D. S.; MARTIN, S. T. F. Necessidades da vida na morte. **Interface**, Botucatu, v.21, n.63, p.869-880, dez. 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832017000400869&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2020.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP n. 013/2007, de 01 de junho de 2007**. Institui a Consolidação das Resoluções relativas ao Título Profissional de Especialista em Psicologia e dispõe sobre normas e procedimentos para seu registro. Disponível em: <https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2008/08/Resolucao_CFP_nx_013-2007.pdf>. Acesso em 15 junho 2020.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução CFP n. 18/2019, de 05 de setembro de 2019**. Altera a Resolução CFP n. 013/2007, que institui a Consolidação das Resoluções relativas ao Título Profissional de Especialista. Disponível em: <<https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-n-18-de-5-de-setembro-de-2019-216322849>>. Acesso em 20 abril 2021.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 553, de 09 de agosto de 2017**. Carta dos direitos e deveres da pessoa usuária da saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2017. Disponível em: <<https://drive.google.com/file/d/1hRoqjKsKqZsMKiQWWd2QBJY9kqXg7EWd/view>>. Acesso em 12 junho 2020.

CREPALDI, M. A. ET AL. Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de Psicologia**, Campinas v. 37, e200090. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>>. Acesso em 15 setembro 2020.

DOMINGUES, G. R. ET AL. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v.11, n.1, p.02-24, jan. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092013000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 21 abril 2020.

FLORENCIO, R. S. ET AL. Cuidados paliativos no contexto da pandemia de COVID-19: desafios e contribuições. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.33, eAPE20200188, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002020000100603&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20 abril 2021.

FLORIANI, C. A.. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n.3, p.397-404, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 16 junho 2020.

FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**: Uma compreensão abrangente do fenômeno. Brasil: Summus Editorial, 2021.

Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: processo de luto no contexto da COVID-19**. Brasília (DF), 2020 (A). Disponível em:

<https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%c3%bade-Mental-e-Aten%c3%a7%c3%a3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-processo-de-luto-no-contexto-da-Covid-19.pdf>. Acesso em 26 outubro 2020

Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ). **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: cuidados paliativos orientações aos profissionais de saúde**. Brasília (DF), 2020B. Disponível em: <http://biblioteca.cl.df.gov.br/dspace/handle/123456789/519>. Acesso em 26 outubro 2020.

GIBERTI, G. M. **A única certeza da morte é a vida: investigação fenomenológica sobre idosos que se preparam para a morte**. 2018. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47131/tde-29102018-155400/pt-br.php>. Acesso em 10 abril 2021.

GOIS, A. C. R.; MARANHÃO, J. H. Psicologia e cuidados paliativos na atenção primária à saúde: revisão integrativa. **SANARE - Revista de Políticas Públicas**, Sobral, v.18, n.01, p.81-89, jan./jun. 2019. Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/1308/689>. Acesso em: 21 abril 2020.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, São Paulo, v.30, n.88, p.155-166, dez. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142016000300155&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 maio 2020.

GONÇALVES, M. G. M.; BOCK, A. M. B. A dimensão subjetiva dos fenômenos sociais. In: Bock. A. M. B.; Gonçalves, M. G. M. (orgs.). **A dimensão subjetiva da realidade - Uma leitura sócio-histórica**. São Paulo: Cortez, 2009.

GONZÁLEZ, R. F., & BRANCO, R. (2012). Reflexões sobre o processo ensino-aprendizagem na relação médico-paciente. **Revista de Bioética**, v. 20, n. 2, p. 244-254, 2012. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/744. Acesso em 30 setembro 2021.

KAHHALE, E. M. S. P; ROSA, E. Z. A construção de um saber crítico em psicologia. In: Bock. A. M. B.; Gonçalves, M. G. M. (orgs.). **A dimensão subjetiva da realidade - Uma leitura sócio-histórica**. São Paulo: Cortez, 2009.

KLÜBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9ª Edição, São Paulo: Martins Fontes, 2008.

MELO, A. C.; VALERO, F. F.; MENEZES, M. A intervenção psicológica em cuidados paliativos. **Psicologia, Saúde, Doenças**, Lisboa, v.14, n.3, p.452-469, nov. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862013000300007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em 15 junho 2020.

MORÉ, C. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde Dilemas epistemológicos e desafios de sua construção e aplicação. **Anais do CIAIQ 2015**, v. 3, 2015.

PAIM, J. S. et al O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **The Lancet**, 2011. Disponível em: <http://actbr.org.br/uploads/conteudo/925_brazil1.pdf>.

REZENDE, L. C. S.; GOMES, C. S.; MACHADO, M. E. C. A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. **Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v.6, n.1, p.28-36, jun. 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2177-093X2014000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 maio 2020.

SÃO PAULO. Lei Nº 17.292, DE 13 DE OUTUBRO DE 2020. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**: Morumbi, SP, v. 130, n. 230, 14 out 2020. PL 454/2019. Disponível em: <<https://www.al.sp.gov.br/norma/195700>>. Acesso em 20 abril 2021.

SILVA, S. C. P. S. et al. A síndrome de burnout em profissionais da Rede de Atenção Primária à Saúde de Aracaju, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 20, n. 10, p. 3011-3020, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320152010.19912014>>. Acesso em 13 novembro 2021.

SILVA, V. C.; DAVIS, C. L. F.; Contribuições metodológicas para análise dos sentidos de um estudo sobre atividade docente. **Educação e Pesquisa**, v. 42, n. 1, 39-51, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ep/a/JCs7MFTGfgmnx4fV8GhFhHN/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em 13 novembro 2021.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. **WHO**, England, 2014. Disponível em: <http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf>. Acesso em: 15 maio 2020.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. World Reporting on Ageing and Health. **WHO**, Luxembourg, 2015. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186463/9789240694811_eng.pdf;jsessionid=02F43886F1847EEECFE6AFD7CFED6776?sequence=1>. Acesso em 14 abril 2021.

World Health Organization (WHO). Clinical management of COVID-19. **WHO**; Geneve, 2020. Disponível em:

<<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-clinical-2021-1>>. Acesso em 20 abril 2021.

9. APÊNDICE

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO- PUC-SP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(OBRIGATÓRIO PARA PESQUISAS CIENTÍFICAS EM SERES HUMANOS - RESOLUÇÃO Nº 196 - CNS)

1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

Nome completo: _____
 Documento de identidade nº: _____ Gênero: _____
 Data de nascimento: ____/____/_____
 Endereço: _____ Nº _____ Complemento: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____
 CEP: _____ Telefone de contato (DDD): (____) _____

2. DADOS SOBRE A PESQUISA

TÍTULO DA PESQUISA: Atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos no SUS: Desafios, Possibilidades e Potencialidades.

PESQUISADORA: Victória Cristalino da Silva - Aluna do Curso de Psicologia

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Prof. Dr. Marcelo Camargo Batistuzzo - Orientador da Pesquisa com Inscrição Conselho Regional De Psicologia nº 06/93.000

PROPOSTA DA PESQUISA E PROCEDIMENTOS:

Sou estudante do Curso de Psicologia da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde (FACHS) da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Convido você a participar da pesquisa “Atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos no SUS: Desafios, Possibilidades e Potencialidades”.

Este estudo tem por objetivo compreender a atuação do/a psicólogo/a em Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), evidenciando os desafios e limitações aos quais está sujeita, bem como suas possibilidades e potencialidades. Sua contribuição nesta pesquisa consistirá na realização de uma entrevista com perguntas abertas sobre as dimensões objetivas e subjetivas que constituem o trabalho em Cuidados Paliativos no SUS, e por se tratar de impressões e abarcar experiências individuais, não há uma resposta certa. A entrevista será

gravada, de modo que as falas possam ser transcritas e analisadas com mais atenção, mantendo-se a fidedignidade das mesmas.

Sigilo e privacidade

Esta é uma situação de pesquisa e as informações coletadas contribuirão para o estudo dos alunos e dos professores. Todos os dados coletados serão mantidos em sigilo, preservando a identidade das(os) colaboradoras(es), que serão representados/as no texto de maneira anônima. Caso sinta desconforto em responder alguma pergunta, você tem a liberdade de não responder ou interromper a sua participação na pesquisa e retirar seu consentimento a qualquer momento, mesmo após o início da entrevista, sem qualquer prejuízo. As informações obtidas poderão ser apresentadas em reunião científica, contudo restritas ao meio acadêmico-científico e sempre preservado o sigilo sobre a identidade da pessoa. Na publicação dos resultados desta pesquisa, sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. As gravações da entrevista serão descartadas após transcrição. Serão omitidas todas as informações que permitam te identificar.

Riscos, despesas e benefícios

Os riscos com essa pesquisa são mínimos. Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Sua participação é importante e voluntária e, embora não haja benefícios diretos, os dados coletados podem gerar informações que serão úteis para a aquisição de conhecimento sobre atuação do/a psicólogo/a em Cuidados Paliativos no Sistema Único de Saúde (SUS), então você estará contribuindo para a compreensão do fenômeno estudado e para a produção de conhecimento científico.

Demais informações

Esta investigação não fere direitos humanos, não atua de maneira violenta com os sujeitos, resguarda a identidade e mantém o sigilo das suas informações, seguindo as diretrizes e normas regulamentadoras da Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, de pesquisas envolvendo seres humanos, do “Conselho Nacional de Saúde”. Você não terá nenhuma despesa e não há compensação financeira relacionada à sua participação na pesquisa.

Caso tenha alguma dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável pelo estudo, Professor Dr. Marcelo Camargo Batistuzzo, pelo e-mail mcbatistuzzo@pucsp.br. Poderá também entrar em contato com a aluna pesquisadora, Victória Cristalino da Silva, pelo e-mail vcristalinodasilva@gmail.com ou pelos números (11) 95830-3371 / (11) 99370-1617. O Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – CEP-PUC/SP, também poderá ser consultado caso você tenha alguma consideração ou dúvida sobre a ÉTICA da pesquisa pelo telefone/fax (11) 3670-8466 ou pelo e-mail cometica@pucsp.br.

Este termo será assinado em duas vias, por você, responsável pela pesquisa e pela aluna pesquisadora, ficando uma via em seu poder.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito do que li ou foi lido para mim, sobre a pesquisa: “Atuação da Psicologia em Cuidados Paliativos no SUS: Desafios, Possibilidades e Potencialidades”. Discuti com a executante da pesquisa, sobre minha decisão em participar do estudo. Ficaram claros para mim os propósitos do estudo, os procedimentos, garantias de sigilo, de esclarecimentos permanentes e isenção de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo.

São Paulo, ...de de

Assinatura do entrevistado

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido deste entrevistado para a sua participação neste estudo.

 _____

Assinatura do Pesquisador Responsável

 _____

Assinatura da Aluna Pesquisadora

Apêndice B - Roteiro Semiestruturado com Perguntas Abertas

Data: ____/____/____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

- A. Idade:
- B. Gênero:
- C. Autodeclaração de cor e/ou raça:
- D. Formação/Instituição de Ensino:
- E. Ocupação:
- F. Tempo de atuação profissional na área de formação:
- G. Tempo de atuação profissional no SUS:
- H. Crença ou religião:

RESPONDA, POR FAVOR, ÀS QUESTÕES DA PESQUISA:

1. Conte-me um pouco sobre você, sua formação (graduação e para além dela), caminho profissional que foi traçando até chegar no SUS, e por meio de quais motivações até chegar à experiência(s) em Cuidados Paliativos (nota para entrevistadora: a pergunta deve ser adaptada caso o interesse/motivo inicial sempre foi o de atuação em Cuidados Paliativos).
2. Pela sua experiência, como você diria que são tratados os temas morte, luto, terminalidade da vida no SUS? Como esses temas aparecem/apareciam e atravessam/atravessavam seu exercício cotidiano no ambiente de trabalho?
3. Descreva resumidamente o que você entende por Cuidados Paliativos e como eles são/foram tratados no equipamento ou equipe que você trabalha/trabalhou? Cite exemplos de procedimentos que são colocados em prática diante de um paciente cuja doença ameace a vida?
4. Quão presente estes temas e os cuidados paliativos estiveram na sua formação (graduação e para além dela)?
5. Pela sua experiência como psicólogo/a, você sentiu que estava preparado/a para este tipo de atuação quando saiu da graduação? Quais desafios você enfrentou no início de sua carreira? E que potencialidades você viu?
6. Quais sentimentos evocam em você ao se colocar numa situação em que fique responsável pelo cuidado de um paciente terminal e sua família? Como você lidaria com eles?
7. Escolha uma experiência em Cuidados Paliativos no SUS, talvez a que mais te marcou de alguma forma. Pode contar um pouco como foi?

7. 1. De certa forma, você esperava algo dessa experiência (no sentido de como seria/foi, ou da forma como lidaria/lidou).
8. Você já soube de alguém que tenha abandonado algum(ns) caso(s)?
9. E alguém que tenha desistido de trabalhar em Cuidados Paliativos?
10. Qual seria o processo ideal de atendimento que um paciente em Cuidados Paliativos e seus familiares devem passar em relação ao atendimento em um equipamento público.
11. Você percebeu algum impacto, proveniente das novas legislações sobre Cuidados Paliativos, na sua atuação prática? E na acessibilidade da população aos Cuidados Paliativos? Exemplos de legislações:
- A) Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, do Ministério da Saúde, através da qual os Cuidados Paliativos alcançaram o status de política pública de saúde, devendo ser organizados à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
 - B) Lei Nº 17.292, de outubro de 2020, que instituiu-se uma Política Estadual de Cuidados Paliativos em São Paulo
12. Em março de 2020, foi decretada a pandemia do COVID-19, pela Organização Mundial de Saúde. Para você, houve consequências em relação ao trabalho e atuação em Cuidados Paliativos, em decorrência desta situação mundial?
13. Quão importante é a atuação da Psicologia, para você, com pacientes terminais e seus familiares que necessitam de atendimento pelo SUS?
14. Você gostaria de deixar alguma recomendação de leituras que você considera essenciais ou que te ajudaram a se inserir e aprofundar na temática de Cuidados Paliativos?

Apêndice C - Classificação de pré-indicadores, indicadores e núcleos de significação de cada entrevista

Entrevistada: Cristina

PRÉ-INDICADORES	INDICADORES	NÚCLEOS DE SIGNIFICAÇÃO
“E aí, a minha formação foi toda no Sistema Único de Saúde [...] A única coisa que eu fiz na rede privada de ensino foi a formação em cuidados paliativos. Então assim, eu tenho interesse, nunca trabalhei na área privada, tanto que fui para a área social, em uma conveniada da Prefeitura de São Paulo, e sempre com essa questão do setor público, com essas tensões do setor público, do sofrimento que aparece dentro do setor público, que é muito diferente do que aparece no setor privado, e eu não estou nem qualificando só estou dizendo que é diferente.” eu já tive oportunidade de trabalhar no setor privado, mas assim, não me cativa, até as condições de trabalho são mais atraentes, mas assim, eu não tenho uma afinidade com essa clínica, né. Eu acho, que o setor público traz algumas outras possibilidades que no privado não têm, e principalmente, para poder atender a população que em geral fica à margem do acesso das coisas. E aí, nessa história de formação dentro dos cuidados paliativos, eu fui me interessando cada vez mais [...] continuei meu interesse no Cuidado Paliativo e aí abriu o concurso para o [nome do hospital], e eu fiz, passei, só que aí eu fui trabalhar na cardiologia e depois eu fui transferida para um hospital de retaguarda. Dentro desse hospital de retaguarda, foram implantados alguns leitos de cuidados paliativos e eu tive a feliz coincidência de estar lá na hora certa, no momento certo, porque eu passei a atender esses leitos também, além dos leitos da cardiologia. E aí depois, em algumas redefinições da equipe, né, transferência de leitos, enfim, eu fui alocada na equipe de cuidados paliativos onde eu estou até hoje. Então, contando o tempo que eu comecei a trabalhar com cuidados paliativos, foi em fevereiro de 2012, então vai fazer 10 anos agora em 2022, sempre no setor público.	Interesse pelo SUS/setor público e suas possibilidades, diferenças em relação ao setor privado	“sofrimento que aparece dentro do setor público, que é muito diferente do que aparece no setor privado”

meu interesse pelo SUS sempre se manteve, e eu acho que se em algum momento eu sair, sabe, dessa atuação na instituição, de algum jeito eu vou tentar ficar próxima das discussões que tem a ver com o sistema único, enfim de saúde.		
Mas na época, eu sentia que tinha um afinco muito grande dos profissionais para cuidar das pessoas e um cuidado real assim, não são cuidado automático. Mas um cuidado com o compromisso, um cuidado que era de fato um cuidado, era uma posição diante do sofrimento das pessoas com doenças avançadas. E isso me encantou, e aí nesse ambulatório eu conheci algumas pessoas muito envolvidas com essa temática, mas muito lá no começo, e eu estou falando aqui de 2008, 2007, por aí. Então pessoas que estavam começando, foi quando o cuidado paliativo começou a se estruturar melhor no país, enfim, e aí tinham essas pessoas, que eram pessoas-chave nas discussões, que ficavam ali entre e ICESP, HC, geriatria HC sabe, fazendo discussões desse tipo, em relação aos cuidados paliativos. Então, acho que tinha uma ideologia, tinha um carinho de verdade pelas pessoas, tinha um, acho que, compromisso pela temática da promoção de saúde dentro do contexto do fim de vida. E assim, não era uma coisa muito à vista, as pessoas não prestavam muita atenção nisso, então eram uns caras, que dentro da instituição nem tinham tanta visibilidade assim, porque “bom, eles vão cuidar dos pacientes que estão morrendo”, sabe?! E eu acho que isso me chamou muita atenção porque eu acho que para além das vaidades institucionais, tinha um envolvimento real das pessoas naquilo que elas estavam fazendo, e aí eu passei a admirar essas pessoas. Então eu estou falando de uma equipe, que tinha médico, assistente social, que tinha farmacêutica, que separava algumas horas da semana, da carga horária deles, para cuidar dessas pessoas, para cuidar desses pacientes especificamente, para desenvolver uma prática, para desenvolver vínculo, para de fato cuidar deste momento da vida. E eu acho que essas pessoas tinham um olhar para o sofrimento que era muito próximo daquele que eu estava desenvolvendo enquanto psicóloga em formação, então, eu me identifiquei com esse jeito de fazer,	Visão sobre cuidados paliativos: uma atuação atrelada a um (tipo de?) cuidado	[...] trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue

que é um cuidado que não é neutro mas também não é “ah, vou virar amigo do paciente”, entendeu? Quando eu percebi isso, que a neutralidade era um mito e que as pessoas torciam pelo paciente, elas faziam coisas pelo paciente, que elas queriam que coisas boas acontecessem com o paciente, apesar do momento difícil da vida, eu falei "nossa, essas pessoas têm um negócio diferente, deixa eu ver o que que é”. E assim, eu precisava fazer esse ambulatório [em cuidados paliativos], porque estava dentro do meu pré-requisito para concluir o programa, já que eu estava dentro da geriatria, mas eram tardes assim que eu gostava muito. Inclusive, depois eu precisei repor carga horária, e eu repus neste ambulatório, porque fazia muito sentido para mim. Eu acho que é um pouco isso, a maneira como o cuidado era estruturado. Tinha uma questão profissional também, muito bem desenvolvida, sabe?! Mesmo lá naquela época em que as pessoas se escutavam e eu vivi experiências assim, que no atendimento dentro da enfermaria beira leito, nem sempre o médico tinha escuta para o que as outras áreas tinham a dizer. Naquele ambulatório tinha. Então o médico queria saber, então eu vivi situações do tipo, “olha, a gente está achando que este paciente está com sintoma da preciso que você acha disso?”. E aí, para uma recém-formada, ser consultada sobre isso, foi uma coisa tipo “gente, o que que eu digo agora, né?!”. Mas de fato tinha uma escuta para isso, a pessoa que me perguntou queria saber minha opinião. Então acho que tem uma coisa, das complexidades dos sofrimentos que foram aparecendo ali naquele ambulatório e me deixaram com brilho no olho para essa área. E aí eu terminei o aprimoramento, comecei a trabalhar, e fui trabalhar na área social, onde eu também aprendi muito, porque eu fui trabalhar no centro de São Paulo, com aquela população bem do Centrão, da Cracolândia, então eu aprendi muito sobre vulnerabilidades. Sobre como o sofrimento pode se apresentar neste contexto de vulnerabilidade e como as pessoas precisam também de atenção, de cuidado, entende?! Eu acho que a coisa foi sendo costurada pelo cuidado, independente do lugar onde eu tava. [...] o nosso trabalho, tem a ver com cuidar de um percurso de doença, que começa desde o diagnóstico, então não precisa ser no final, e esse trabalho ele tem o objetivo de, tem uma meta central que é de fazer		
--	--	--

com que as coisas corram da forma menos dramática possível e se possível a morte seja pacífica. Que é a morte tem dor, né, sem sintomas físicos muito intensos e que um gerenciamento farmacológico possibilita muitas vezes que isso aconteça.		
É (pausa), eu acho que a questão dos marcos de legislação são bem importantes, para uma área que tá crescendo, para uma área que está em ascensão. Eu acho que isso ajuda as pessoas a se organizarem, e eu acho que isso valida o trabalho de quem já tem aí uma militância. Eu só acho também que a gente precisa olhar para essa legislação com uma certa crítica, porque entre, como toda legislação né, é só você olhar para o SUS e a forma como é ele é executado. A gente olha para o que essa lei diz e para como é que as coisas acontecem efetivamente, porque às vezes você vê pessoas declarando que têm serviços funcionando e aí quando você vai ver a realidade do serviço não é bem assim, como está descrito. Eu acho que a gente precisa olhar para o hiato entre aquilo que está no texto e o que a realidade de fato mostra, mas eu acho que enquanto..., até para a autoestima das pessoas assim, isso foi muito bom. Têm algumas críticas à maneira como a política foi colocada, né?! Inclusive, têm algumas coisas que, enquanto direito, já estavam postas para os pacientes em cuidados paliativos, e que essa portaria de 2018, não sei se é bem uma lei, uma resolução, né?! Que reuniu esses direitos e colocou ali naquele texto, e que eu acho super interessante que seja assim, e acho que de fato tem..., sobretudo para quem trabalha na questão da militância, como eu falei para você. A política está posta, mas na prática as coisas são muito diferentes. Então eu acho que ter um olhar crítico para isso é interessante, é importante, acho que é imprescindível. Então entra a política, é muito bonito, mas a gente precisa discutir as tensões que estão colocadas na prática. Então é muito, é muito bonito ter o texto, mas eu acho que se assemelha muito a discussão do Sistema Único de Saúde que a gente lê a 8080 e acha lindo né, maravilhoso, mas entre a lei e a maneira como as coisas funcionam dentro dos serviços, existe um abismo, e dentro desse abismo algumas pessoas sofrem	Cuidados Paliativos: realidade VS filosofia/ legislações/ o que está na moda	“Eu acho que a gente precisa olhar para o hiato entre aquilo que está no texto e o que a realidade de fato mostra”

muito, que são usuários, que são os profissionais e o gestor também que vai ali tendo que fazer as coisas funcionarem. Então assim, eu acho que isso foi um marco né, dentro da história do cuidado paliativo isso é, assim, um divisor de águas, no entanto, eu acho que isso apresenta né, a legislação apresenta outras complexidades para nós que assim, “como é que a gente vai fazer isso funcionar?”. Será que dá, em um sistema precarizado como esse? Na época, é que agora o cuidado paliativo está muito diferente, porque era uma clínica um tanto quanto marginalizada (risos), agora tá na moda. [...] cuidado paliativo que está na moda é isso, é exatamente esse cuidado paliativo que é vendido de uma forma muito sedutora de que eu vou resolver todos os problemas da sua vida agora que você está com uma doença grave e isso não é real. A gente faz o que é possível e mesmo em serviços de ponta, serviços de ponta que eu digo que estão dentro da rede privada, e que contam com muitos recursos financeiros inclusive, não é verdade assim. Têm as questões da precariedade do sistema, mas existe uma questão que é a precariedade da vida também, que é uma questão humana, uma questão filosófica, ontológica, e no final das contas isso interfere na maneira como o serviço se organiza, porque a gente vai viver questões limítrofes, a gente vai se deparar com dilemas, a gente vai se deparar com dificuldades, a gente vai separar com limites, na prática é assim que funciona. Então não dá para eu te prometer que eu vou fazer muitas coisas por você, eu preciso te prometer que eu vou fazer o possível para que você fique o melhor que você puder, isso eu acho honesto. [...] essa é a minha opinião, de quem vive um serviço de dentro, dentro do setor público, que faz assim muitas coisas muito legais pelas famílias, pelos pacientes, de cuidado real sabe?! De readaptação da vida, de reorganização da vida a partir de uma internação, ou de uma conversa com diagnóstico claro, de dizer “olha, as coisas vão piorar a partir de agora”, de apresentações difíceis de prognósticos limitados, por exemplo mas que dá para a gente fazer muita coisa, desde que seja honesto. Então, quando eu digo para você, que eu falei do paliativo que está na moda, é que eu penso né, que as		
--	--	--

coisas estão sendo apresentadas como uma pílula dourada. Isso não é verdade, eu acho que isso cria uma ilusão para algumas famílias que pode, inclusive, incrementar sofrimento.

Então, o cuidado paliativo virou uma coisa de “eu vou regular a sua morte de maneira tal que ela vai acontecer de uma forma linda e novelística, sem falhas, indefectível”, e isso não é de verdade porque a vida é defectível.

Então, é como se houvesse um jeito certo de morrer e não há um jeito certo de morrer porque cada pessoa vai morrer de um jeito único porque as pessoas são únicas.

Agora, a gente tá no terreno de trabalho, que é um terreno das probabilidades, é um terreno das incertezas, então não dá muito para fazer grandes promessas.

Eu costumo dizer para as meninas que estão em formação lá comigo que “olha essa proposta de vou promover conforto é uma abstração”, porque o conforto de tal pessoa é diferente do conforto de outra.

É a mesma coisa do conceito de qualidade de vida, entende, quando a gente fala “ah, vou promover qualidade de vida”, é muito diferente então eu não posso ter uma prescrição para isso, uma coisa pré-definida para isso e dizer “o final vai ser assim” e criar um enquadre, né?!

Eu também não posso ter grandes expectativas de que as coisas vão ser perfeitas e eu acho que a gente tá caindo nesse lugar, principalmente por conta das redes sociais, então a gente a vê muita coisa que é divulgada no Instagram, Facebook, enfim, que eu acho que tem uma função de disseminação, sem dúvida. Dissemina a prática, faz as pessoas conhecerem, mas às vezes as pessoas conhecem de um jeito um tanto quanto equivocado.

Porque, por exemplo [...] você viu as coisas da Cicely Saunders, o que ela propõe, não sei o que, que é uma filosofia maravilhosa, mas a filosofia serve para dar norte para gente, sabe, porque na prática a gente entra em contato com muito sofrimento. E assim, precisa, não sei se eu tô sendo muito drástica, mas a gente precisa criar condições para que as pessoas entrem em contato com esse sofrimento que é real e se apresenta mesmo, sabe?!

De histórias muito difíceis, de perdas muito difíceis, de pessoas que estavam ali tocando a vida de repente se veem como a doença gravíssima, ou que estavam muito habituadas a manejar uma doença crônica e aí daqui a pouco esta doença crônica vira outra coisa. Por exemplo, uma pessoa que tinha uma insuficiência cardíaca completamente compensada, que tava ali tocando a vida, fazer essas coisas e daqui a pouco, a função cardíaca piora drasticamente e pessoa não consegue mais fazer nada sozinho, sabe?! Fazendo esforço para pegar esse copo como se tivesse pegando uma tonelada. Então assim, a gente entra em contato com essa precariedade da vida humana e que eu acho que, assim, ficar trazendo a poesia do cuidado paliativo é até uma forma de lidar com essa precariedade. Não estou condenando, eu só acho que às vezes para as famílias e para os profissionais que estão chegando, isso traz um cenário irreal. E aí a gente precisa entrar para desconstruir, às vezes a pessoa vai entrar em contato com frustração ou vai se sentir enganado e bom, não é bem assim, o que você leu não tá errado. Não tá errado, mas dentro que você leu, de novo a questão da lei, entre o que você leu, e a experiência concreta que você tá tendo aqui, tem uma distância, vamos aproximar, sabe?!		
Então eu acho que, de novo a gente volta para a questão: é muito legal, muito bonito, é muito potente, mas assim, acho que o profissional também fica numa posição muito difícil quando é exigido dele que ele faça sem que ele tenha condição de fazer. Agora eu acho que, na experiência dos profissionais que estão na linha de frente, por exemplo a lei de São Paulo, ela trouxe uma certa angústia, porque assim, o profissional da rede pública já tem tantas demandas para cuidar, e eu eu fico pensando por exemplo, nos colegas da atenção básica, que eu escutei alguns falando sobre isso, do tipo “como é que a gente vai cuidar dessa demanda, se a gente tem um monte de coisa para fazer, um monte de linha de cuidado para dar conta?”; “muito bem, isso é lei, mas eles vão capacitar a gente, vão contratar mais RH?”. Porque assim, uma pessoa que tá lá fazendo, sei lá, pré-natal, cuidando de paciente hipertenso, das doenças crônicas não transmissíveis, enfim, aí aparece de repente um paciente acamado, com um cuidado de alta complexidade, cuidados domiciliares, e aí a UBS vai ter que intervir, entende?! Essas coisas do ponto de vista prático, elas precisam ser melhor pensadas, mas eu acho que a lei tem a função, como toda lei, de	O cuidado no SUS - tensões, limites, condições de trabalho	“Eu acho que a gente precisa olhar para o hiato entre aquilo que está no texto e o que a realidade de fato mostra”

regular nossas ações. Então assim, o que eu não sei como fazer, eu olho para uma lei, “bom, aqui está estruturado, pelo menos aqui está dito como é que eu tenho que fazer, e eu vou tentar aplicar isso no contexto que eu vivencio, como isso vai ser possível? Aí eu já não sei”, e esse é um outro passo da discussão sobre a legislação, que é assim, como a gente vai fazer isso funcionar. E eu acho que é esse o ponto em que as coisas estão agora, e isso gera muita angústia para quem está na ponta, em quem está na linha de frente. Até porque a demanda cresce, as doenças degenerativas, câncer, o que a gente chama de falências orgânicas, questão as falências né, de pulmão, de coração, de fígado, enfim, elas vão, em algum momento, chegar nesse ponto em que a pessoa precisa receber cuidados paliativos, mas a gente não tem RH. Atualmente, a gente vive o desmonte do SUS, do lado de dentro, então assim, como é que vai cuidar de um número determinado de leitos ter você não tem RH suficiente para isso? [profissional da ponta é] Quem está atendendo as pessoas, quem tá na assistência, na UBS, no hospital, quem está com a mão na massa, quem vê o paciente quando ele chega, quem vai fazer uma avaliação global desse paciente, que vai tratar dor desse paciente. Essa pessoa vai ter opióide suficiente para tratar a dor desse paciente? É dessa discussão que eu estou falando. Por exemplo, o paciente em cuidados paliativos precisa de opióide. A dor é tratada e são dores excruciantes, não é uma dorzinha. E aí dentro da escala analgésica essas pessoas precisam de opioide e a gente nem sempre tem, a instituição que eu trabalho é diferente, mas têm lugares que não tem opioide disponível, então você imagina a angústia do profissional que vê um paciente com dor, sabe o que tem que fazer, mas não tem o recurso disponível. Acho que discutir cuidado a gente discutir em qualquer lugar independente do cuidado paliativo. E dentro da saúde a gente precisa discutir cuidado e aí como é que a gente vai oferecer cuidado para as pessoas se às vezes as condições de trabalho são condições descuidadas? Acho que tem um esforço individual e o envolvimento das equipes também, e aí precisa ter um esforço da gestão né também para acontecer.		
Existe um componente da formação da área da saúde que é necessário fazer o que for necessário, o possível	Atravessamentos	a gente não precisa

e impossível, para gente restaurar a saúde da pessoa. Só que restaurar a saúde das pessoas às vezes é um correlato evitar que essa pessoa morra e aí e aí tem um equívoco né, porque restaurar a saúde da pessoa não é igual a evitar que a pessoa morra, mas às vezes dentro da área da saúde fica neste lugar. Em geral, as pessoas não sabem o que fazer com isso. [...] essas temáticas de morte, luto e terminalidade, ficam à parte e aí quando as equipes entendem que essa é uma discussão que precisa ter, aí chamam uma equipe de Cuidados Paliativos para discutir, como se tivesse uma divisão entre “eu cuido até aqui, porque aqui eu consigo restaurar a vida, mas a partir daqui para lá, você cuida, porque você vai cuidar da morte”, e bom, essa é uma questão que eu não sei se precisa ficar tão bem situada e fragmentada assim. Acho que situar precisa, mas fragmentar desse jeito não, porque no final das contas, essas questões fazem parte do percurso natural de qualquer ser humano. E restaurar a saúde dentro da maneira como eu vou vendo, é possibilitar que aquele ser humano tenha alguma forma de inserção na vida possível, sabe?! Ainda que a saúde não seja ausência de doença. Até a definição da OMS nos permite essa discussão, porque a saúde não é ausência de doença, mas é um estado de bem-estar, e dá para fazer isso com uma pessoa que está vivendo a terminalidade da doença ou até mesmo o final da vida. Então, a gente pensa ainda de uma forma muito binária, de uma forma muito cindida e aí isso afeta as práticas de saúde, nossa formação é pautada nisso, e mesmo entre nós psicólogos, né?! Até porque, às vezes tem um mito de que “ah, psicólogo vai conseguir abordar melhor questões relacionadas à morte e fim de vida com pacientes” e não é real, né, porque têm psicólogos que não sabe como lidar com as temáticas do luto, por exemplo, ou da terminalidade, ou sei lá, eu já vivi uma situação com uma colega, que estava com uma paciente no consultório, e aí a paciente descobriu que tinha um câncer de mama e ela não sabia o que fazer. E aí ela me ligou e falou “mas o que que eu faço?”, e eu falei “olha, você trate disso com ela, porque faz parte da vida, ela adoeceu e aí, como é que ela vai lidar com isso agora?”, como se tivesse uma especialista em pessoas doentes, entende?! Às vezes o paliativista fica nesse lugar de tratar das pessoas doentes que podem morrer. E bom, na minha visão não é bem assim, mas o que eu vejo é uma dificuldade muito grande para lidar com esse campo da	dos Cuidados Paliativos na saúde	formar especialista, a gente só precisa disseminar essa visão para que as pessoas que estão lá cuidando dos pacientes, consigam, minimamente, manejar situações, que são situações que vão se apresentando para essas pessoas, né
---	---	--

vida, com essa temática que deveria estar cada vez mais inserida nas nossas conversas, porque isso também requalifica o modo como a gente se cuida, o modo com a gente coloca diante da vida, o modo com a gente coloca diante das pessoas, isso vai trazendo um novo tom, sabe, a gente percebe que as coisas vão acabar.

A gente é finito, saber que a gente é finito dá uma nuance diferente. Não é fácil lidar com isso, não estou dizendo que seja fácil e que a gente faça isso de uma forma indolor, né, encarar as questões de morte, talvez das dores humanas seja a mais intensa, “um dia eu vou morrer, não vou estar mais aqui”, mas estar em contato com isso é fundamental para que a gente se cuide melhor e cuide do outro melhor.

Eu fico pensando em situações práticas, uma vez eu recebi uma ligação de um profissional, psicólogo, eu nem sei como ele conseguiu meu telefone, talvez foi aquela coisa de um conhece o outro, que conhece o outro, sabe? E aí ele me ligou porque ele trabalhava na atenção primária, em uma UBS, ele estava com um paciente lá do território dele, que tinha esclerose lateral amiotrófica, e aí era um paciente que estava evolução de doença, que iam entrar em discussões do tipo oxigênio, traqueostomia, como é que vai ficar isso situado para o paciente, o que que ele pensa da questão da doença, e ele não sabia o que fazer. E aí uma das coisas que eu disse a ele, é “você não tem que fazer sozinho” porque têm algumas informações por exemplo que precisam chegar ao paciente que não é o psicólogo que tem que dar, até porque a gente não tem expertise para dar. Uma coisa é a indicação da traqueostomia, por exemplo, não é o psicólogo que tem que falar sobre isso, agora o psicólogo pode ajudar o paciente a refletir sobre isso, a pensar nos impactos que isso vai ter na vida dele. E aí eu me lembro que eu fiquei um tempo conversando com ele no telefone por conta disso, ele tava lá, não sabia o que fazer, mas são questões que se apresentam, percebe?

E isso vai se apresentar cada vez mais, então a gente não precisa... Até teve um congresso esse final de semana, e aí tinha um médico falando que a gente não precisa formar especialista, a gente só precisa disseminar essa visão para que as pessoas que estão lá cuidando dos pacientes, consigam, minimamente, manejar situações, que são situações que vão se apresentando para essas pessoas, né.

Então assim, é muito difícil, e como eu já te falei aqui essa fala “bom, a gente tem um monte de linha de cuidado para tratar”, principalmente o pessoal da atenção primária, ainda vem mais, né, “como é que a gente lida com isso?”. Eu tenho uma [laço] enfermeira, e ela trabalha na atenção primária, eventualmente a gente discute essas coisas, e ela é enfermeira que faz pré-natal, que faz consulta, que não sei o quê, aquela rotina de UBS, e eu noto o esforço individual para tratar dessas questões de luto. Outro dia, ela contou uma

história de uma moça, que tava tratando um câncer de mama, e ela fazia há retornos na UBS, e em um desses retornos teve uma recidiva, enfim, e ela tava muito preocupada. E aí, ali naquele cinco minutos de contato, a profissional conseguiu fazer uma pergunta do tipo “tá, mas como é que você está com isso?”. Ela não vai tratar o luto da paciente, mas ela deu um tempinho para ela dizer “tô preocupada, tô com medo, não consigo falar com as pessoas sobre isso, é muito difícil para mim”, sabe, isso é uma ação paliativa, uma ação de cuidado, mas eu acho que ela fez por conta da minha influência. Sabe, de poder conversar e dizer “olha, isso pode ser feito”, e a profissional fica feliz por ter conseguido proporcionar nem que seja esse tempinho para essa mulher, mas entendendo que ali naquele espaço não tinha muita coisa para proporcionar para ela. O hospital em si já é um lugar que evoca muito sofrimento, com muitas histórias difíceis, muitas perdas, enfim, a morte está ali presente, apesar de implícita, em muitos lugares.		
Quando eu entrei no hospital, assim, quando a gente começa qualquer formação na prática [...] em geral, é o primeiro contato que você tem com essa realidade, né, do cuidado, do tratamento, da assistência. E eu me lembro que eu me assustei muito, né, e eu tive uma pessoa, que foi minha supervisora, né, em alguns momentos da vida também me deu previsão, que hoje é uma amiga que me ajudou muito. Então nos momentos em que eu tive dificuldade, ou que eu resisti, por exemplo, a ir atender, ela me autorizou, falou “tá tudo bem se você não tá pronta, você não precisa ir ainda, mas você vai ter que ir, você não vai hoje, mas você vai amanhã”. Entende, então é um acolhimento com enquadre, dizer “você não vai ter como escapar, por que você vai ter que passar por essa experiência”. Felizmente eu tive essa essa sorte, que a pessoa que me acompanhou nesse processo foi uma pessoa muito generosa, eu até o brinco com ela assim: tem muita gente que aprende pela dor, eu aprendi pelo amor, porque ela foi muito compreensiva nesse sentido assim. Eu nem demorei tanto para ir para o campo, mas eu lembro que nas primeiras semanas, eu sempre ficava sem saber direito o que fazer. E eu acho que isso é natural de quem tá começando, certas ansiedades, medo de fazer errado, “o que que eu vou dizer se ele me disser tal coisa?”. E algo que me ajudou muito é que eu que eu fazia análise desde antes de me formar [...] e aí a minha análise me ajudou muito também a acessar isso, a sentir como é que as coisas iam me impactando. Porque também tem isso né, você entra em contato com questões de morte, e fim de vida, terminalidade, e eu fui para geriatria, então ainda tinha essa questão do idoso né, da pessoa que envelhece, e eu tinha vinte e poucos anos. Então são questões que não passam na nossa órbita né, a gente vai deixando passar. E aí eu fui jogada nisso assim, eu fui arremessada nesse campo. [...] Então assim, eu acho que eu tive uma história feliz em relação essa questão de formação e de suporte sabe, mas eu não acho que é assim sempre né, dependendo do envolvimento e da relação com supervisores	Formação em Cuidados Paliativos (dentro e fora da universidade)	a gente não precisa formar especialista, a gente só precisa disseminar essa visão para que as pessoas que estão lá cuidando dos pacientes, consigam, minimamente, manejar situações, que são situações que vão se apresentando para essas pessoas, né

pode ficar meio atrapalhado. Nem todo mundo tem condição de fazer psicoterapia junto com o processo de formação, felizmente eu tive.

E eu acho que a gente está formação o tempo inteiro também então essas coisas não podem ser abandonadas.

E eu acho que tem uma coisa que a gente esquece muitas vezes, que a experiência que os nossos antecessores têm. Então, se tem um lugar que é possível apostar, é sempre na troca com pessoas que tem um pouco mais de experiência do que a gente, porque se elas não viveram uma coisa igual, pelo menos elas tem o que dizer muitas vezes sabe, ou sei lá, tem um ouvido para escutar, um ouvido bom assim.

E eu acho que na nossa área, na Psicologia, não só dentro da área da saúde, não só no SUS, não só no Cuidado Paliativo, eu acho que a gente precisa contar com essas pessoas que de fato tiveram uma vivência. Porque tem muita gente que tem o aporte teórico, e isso também é bom, mas eu acho que tem gente que tem a vivência sabe, que quando você tá ali vivendo alguns dilemas, algumas situações limites, essas pessoas em geral ajudam muito.

Acho que é importante se cuidar, ter um espaço pessoal, eu acho que é importante estudar também, eu acho que isso ajuda muito quando a gente estuda. E eu acho que é importante pensar nas pessoas que vieram antes de nós né, o que que essas pessoas já passaram, o que que elas têm para ensinar, o que que elas já fizeram para que a gente pudesse estar aqui hoje, essa é uma coisa que eu sempre penso assim. A Psicologia é jovem, vai fazer 60 anos o ano que vem, e aí eu pensando, o que as pessoas que vieram antes de mim passaram para eu poder hoje trabalhar, entende? Eu acho que isso também faz parte desse aspecto de formação, não sei, acho que a formação não acaba nunca.

Não, absolutamente, eu fiz uma eletiva de gerontologia, só isso. E assim teve Psicologia da Saúde, Psicologia Hospitalar, mas muito numa coisa de eu ir escolhendo isso e eu lembro que gerontologia foi algo que eu escolhi. Eu fiz um estágio numa Clínica de Neurologia, então já tinham pessoas com doenças degenerativas ali. Eu vi uma pessoa com esclerose lateral amiotrófica antes de entrar no hospital, sabia como que era a doença, entende? Na graduação, algumas coisas, mas acho que essa não é a realidade vigente agora não, talvez um pouco mais, mas é muito comum as pessoas dizerem “ah, nunca vi, não sei o que é, não lidei com morte”.

[A pandemia] Teve muito impacto! Eu fiquei numa enfermaria de cuidados paliativos em covid, então foi uma enfermaria que atende a esses pacientes que já tinham um quadro de doença instaurado e que por qualquer motivo contraíram covid, e aí diz que usaram hospitalização. Eu fiquei neste neste lugar né, nessa unidade e eu acho que tem algumas coisas assim que dá para ir enumerar. Acho que a primeira delas foi não ter acesso à família, acesso direto, então ter que criar meios para poder acessar essas famílias né, que assistência à família é um pilar dos cuidados paliativos. E aí com a proibição das visitas, a família ficou excluída do processo de cuidado, e como a gente está falando de pessoas que já tinham uma doença prévia, às vezes já tinham cuidadores que estavam ali acostumados né, com uma rotina; igual à uma internação normal, com a diferença que na internação fora do convívio, essas pessoas podiam entrar no hospital e acompanhar a internação. Na internação do covid, elas [famílias] ficavam fora e viam o cuidado através de uma telinha como essa, que a gente passava o boletim médico, a equipe passava, os médicos, e a gente ia fazer um suporte psicológico a essas famílias. Eu acho que isso foi um dos principais impactos, pensando na questão da assistência. Agora, pensando em estruturação de equipe né, isso modificou muito as nossas práticas do que a gente estava acostumado a fazer, eu acho que horizontalizou as discussões de uma forma tal que todo mundo tinha o que dizer mesmo e todo mundo escutava mesmo, sabe?! Acho que veio uma uma consciência de unidade, da necessidade de sermos uma unidade, enquanto equipe para poder cuidar dessas pessoas que eu não vi em lugar nenhum. Pessoas se ajudando sabe, para evitar sobrecarga, nem tô falando necessariamente de cuidado ao paciente, mas às vezes, cuidado de si, cuidado um do outro, do tipo “ah, eu tenho que escrever, tenho que registrar 10 pacientes no final do dia. Será que você não pode registrar junto comigo, e a gente divide a tarefa, e eu termino logo, e você termina logo também, sabe?!”. De criar meios de um ir cuidando do outro, acho que isso é uma coisa que foi muito diferente. Então, foi uma época bem curiosa da vida assim, que agora eu fico me lembrando e nem é tão distante, foi o ano passado, mas que me modificou e modificou a minha prática também né. Criar maneiras de escutar as pessoas através de dispositivos eletrônicos, né, usando a internet. Saber que nem todo mundo vai conseguir acessar a internet da melhor maneira possível, haja vista as condições que a gente está tendo agora, com a minha internet oscilando, imagina um atendimento acontecendo assim, né. De gente que ou comprava comida ou renovava o pacote de dados para poder falar com a equipe sabe, porque também teve muito uma precariedade, ainda tem né, a questão social ficou bem evidente, as inequidades foram aparecendo, então	COVID: contexto vivenciado e atravessamentos em Cuidados Paliativos	“[...] teve muito uma precariedade, ainda tem né, [...] as inequidades foram aparecendo, então isso também aparece no cuidado, aparece na maneira como a gente foi se organizando para olhar para essas famílias”
--	--	--

isso também aparece no cuidado, aparece na maneira como a gente foi se organizando para olhar para essas famílias, né. Eu me lembro de um rapaz que falou para mim, “se o meu pai tiver alta eu não sei o que vou fazer, porque eu tô comendo porque eu tô recebendo cesta básica”. Um rapaz que ficou desempregado, o pai teve covid, estava institucionalizado com uma doença, uma demência, e aí a instituição não ia receber mais o paciente de volta porque a instituição teve um surto de covid, então não podia, até passar pelo período não ia poder mais receber paciente de volta, e ele tá completamente desesperado porque trabalhava com transporte escolar e transporte escolar a gente sabe que foi um dos nichos de mercado que ficou parado né, as escolas fecharam, não tinha mais transporte de criança, e esse rapaz ficou sem absolutamente nada, e só tava comendo porque tava recebendo cesta básica, ele me disse isso em um atendimento psicológico.

Então impactou muito, eu acho que a gente ainda tá... Eu ainda tô elaborando e assimilando o que aconteceu, sabe, das coisas que foram acontecendo. Mas assim para responder sua pergunta de uma forma mais objetiva, talvez o maior impacto tenha sido o uso da tecnologia para poder fazer atendimentos psicológicos, que antes da pandemia era uma alternativa, acho que depois que a pandemia passar também vai ser né, mas durante o período que a unidade de covid onde eu tava, tava funcionando, era a única opção que a gente tinha, ligação e vídeo chamada, não fosse isso não dava para saber nada sobre a família, então foi um instrumento muito útil. E aí a gente teve que estudar, ver o que as pessoas estavam falando sobre isso, que perdas que a gente tem quando usa a tecnologia, nessa questão da relação profissional-paciente, ou que ganhos que a gente pode ter também. Sem dúvidas, dos impactos na atuação, talvez o uso da tecnologia tem sido o que mais chamou atenção.

Eu vou te falar da minha instituição, da instituição que eu atuo e isso não corresponde a todas as instituições. A instituição onde eu atuo, começou a liberar visita para pacientes da área não covid agora, com protocolo, com dias da semana definidos, com ordem, tem uma ordem alfabética então, paciente de “a” a “x”, a uma determinada letra, tal dia, sabe?! De tal letra a tal letra outro dia, e assim, com hora marcada, tudo muito certinho, mas este ano. Na unidade de cuidados paliativos, como sempre as coisas vão sendo reconversadas, o que acontecia era que um acompanhante era permitido, mas um acompanhante que ficava para sempre, amém, não podia trocar. A pessoa não pode receber visita, então na verdade assim, a ideia é não ter circulação de pessoas na unidade de internação. Então, o paciente internou, tem um acompanhante, essa pessoa vai ficar com o paciente até o final, ela pode até ir para casa e voltar, mas ela não vai trocar com outra pessoa. Em contexto de fim de vida, últimas horas, eventualmente a enfermagem liberava uma ou outra visita, mas assim que o inquérito respiratório, paramentação, para poder entrar e fazer despedidas que

fossem importantes, se a família assim desejasse, se houvesse a indicação, demanda, enfim . Então, ainda tem muita muita precaução, a pandemia ainda está acontecendo, não é uma coisa que a gente pode agora ficar relaxado, haja vista que a gente tá fazendo esse contato não presencialmente, então não é um momento para flexibilizar, não mesmo. E a instituição que eu trabalho, não tende essa flexibilização, e quando flexibiliza, é sempre com muitas regras instituídas para poder regular o máximo possível esse acesso, de outras pessoas. Então as vídeo chamadas continuam acontecendo, a oferta de boletim médico via teleconsulta também tem acontecido. Hoje em dia, a gente tem visto dentro do hospital um modelo híbrido acontecendo, porque têm alguns pacientes que precisam dessa consulta presencial, algumas cirurgias foram liberadas, né, porque precisa, tem gente que tá esperando cirurgia há muito tempo, mas para alguns casos a telemedicina tem sido indicada. Então, as pessoas não vão até o hospital, são atendidas por vídeo chamada enfim, por telefone, com registro de prontuário, com prescrição, tudo né, como tem que ser. Inclusive nos Cuidado Paliativo, então, pacientes que têm um status funcional um pouco melhor, que não são tão graves assim né, enfim, todos são graves, mas que não estão tão delicados no momento da vida, às vezes acontece por teleatendimento. Os atendimentos da Psicologia, a gente tem a opção né, de atender por telefone também, porque aí na enfermaria, por exemplo, a gente atende esse acompanhante mas às vezes a rede de cuidado do paciente é um pouco maior do que só esse acompanhante, então às vezes, para fazer uma entrevista né, mais detalhada, para entender melhor sua rede, conversar com outras pessoas para entender a percepção do que tá acontecendo de cada familiar, a gente entra em contato por telefone . Têm reuniões de família que são feitas virtualmente também, então assim, é algo que está bem incorporado, e hoje em dia é uma alternativa. Os atendimentos têm um ambulatório específico de luto, que tem outra psicóloga que cuida, e esses atendimentos são eminentemente por ligação telefônica. É claro que o cenário talvez esteja um pouco menos dramático, do que tava há um ano né, porque em agosto		
--	--	--

eu acho que a gente teve uma outra onda bem forte, em agosto do ano passado a gente uma outra onda bem forte de óbitos, enfim. Mas eu não acho que a gente está em um momento é melhor, eu acho que a gente ainda precisa ter precauções né, alguns cuidados ainda são muito necessários. Tenho essa impressão, pode ser que outras pessoas estejam mais tranquilas em relação a isso, eu não.		
É uma pergunta complexa essa sua viu, porque isso é a definição da nossa atuação dentro de qualquer instituição, não só no cuidado paliativo. Porque dentro do trabalho né, de um psicólogo na instituição, tem essa relação à equipe, tem essa vertente clínica que se dá no contato com paciente com as famílias, e assim, eu acho que tudo depende da instituição de você está, né, como é que está instituição encara as questões psicológicas e emocionais dos pacientes, e que lugar a Psicologia vai ocupando nas discussões. E eu acho que esse lugar também não tá dado, a gente vai construindo todo dia, né. Então todo dia a gente pode discutir temas muitos semelhantes, todo dia a gente fala das necessidades do paciente, todo dia gente bom, diz: “pessoal, será que isso faz sentido para o paciente mesmo ou será que a gente tá só aqui supondo coisas que ele quer? Precisa perguntar ao paciente para saber”, sabe. Então, eu acho que pensando na minha experiência né, para além das questões teóricas, do acesso que a gente precisa ter com a equipe, da inserção que a gente precisa construir todos os dias, como eu tenho uma relação de muito tempo, eu acho que isso facilita algumas coisas, em relação a discussão de caso, em relação ao modo como a equipe vai encarando também os aspectos psicológicos do paciente, isso tem a ver com o trabalho, o trabalho se faz dia-a-dia, então não dá para esperar que a gente vai entrar na equipe hoje e as coisas vão estar resolvidas. Não é bem assim né, é um processo transformativo, a gente vai aprendendo e a equipe também. Aí quando você vê, tem uma enfermeira que consegue captar algumas questões emocionais, e já traz um pedido de avaliação de uma forma um pouco mais elaborada, de um jeito um pouco mais amadurecido, porque entende que aquele momento não é o momento fácil, então algumas expressões elas são inerentes ao momento vivido, não necessariamente são sinal de adoecimento psíquico ou de necessidade de avaliação psicológica, porque aí a própria enfermeira já se sente apta a dizer “bom, posso te ajudar de jeito?”, e de ir depurando demanda, é isso que eu quero dizer. E a minha relação com essa equipe, eu acho que tá nesse nesse momento nesse ponto, mas não é uma coisa fácil. A gente tem discussão de caso todos os dias, exceto na quarta-feira, então é um momento em que as pessoas, os residentes e supervisores se colocam, e vão ali posicionando algumas questões relacionadas às	atuação/lugar da Psicologia com o paciente, a família e equipe multidisciplinar	[...] trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue

suas áreas de formação e a sua expertise, para poder ajudar o paciente a vivenciar aquele momento da melhor maneira.

E eu preciso frisar que eu trabalho na internação, se você for entrevistar uma pessoa que tá no ambulatório, ela vai te trazer outras coisas, ou alguém que tá na interconsulta, ela vai te trazer outras coisas, tá?! Mas nesse processo de trabalhar no beira leito, na internação, acho que têm algumas características, e uma delas, no meu caso, é porque eu sou só desta unidade, eu não trabalho em outro lugar. Então, a minha atuação é exclusivamente dentro dessa unidade de internação, hoje em dia, com supervisão dos alunos, e eventualmente alguns casos eu acompanho, então dá para construir sabe, um trabalho com a equipe, no dia a dia, de parar no corredor e aí a pessoa te fazer uma pergunta, e você poder responder, ou não, ou dizer “não sei, preciso ver, não tenho condições de te responder isso agora”, é bem passo a passo.

Sabe, eu até brinco que “a gente não precisa se gostar”, a gente precisa aprender maneiras de trabalhar junto e se escutar um pouco”.

Com relação às famílias, a família é central no cuidado paliativo né, o paciente obviamente, mas a gente chama de unidade de cuidado, são indissociáveis, eu não consigo pensar a família sem pensar paciente, e o contrário também é verdadeiro, não dá para pensar paciente sem pensar família, porque a dimensão da doença dentro do cuidado paliativo, ela é muito grande e ela cria ramificações para todo mundo, problemas psicossociais para todo mundo.

Então, eu atendo o paciente, às vezes o paciente nem tá em condições mais, porque aí tem paciente que já tá mais rebaixado, já está mais recolhido, mas introspectivo, nem tem mais tanta disponibilidade para um atendimento psicológico estritamente, mas para as famílias, é um espaço acho que é muito terapêutico, que as famílias tenham um lugar para poder dizer, para poder falar dessa experiência, para poder se colocar mesmo nessa perspectiva do luto né também, das perdas que foram vivendo ali, ao longo do processo, e da perda que a própria internação ocasiona, que é a perda da rotina, da maneira como as coisas estavam organizadas na vida. Têm famílias que ficam pouquíssimo tempo, que são internações pontuais, o problema se resolve, a pessoa tem alta; ou então a pessoa interna muito mal e falece naquela internação, mas ainda assim com tempo curto; mas têm internações que duram muito tempo, então é possível fazer ainda um trabalho longitudinal né, eu vou arriscar dizer, quase uma psicoterapia, uma pessoa para ela se pensar nesse processo do cuidado quem ela é nessa história, como é que tudo começou, enfim, mas tudo muito voltado ao

cuidado né, ao cuidado do paciente, ao cuidado que se instaura na casa e na rotina da família por conta do advento da doença, tem isso que vai costurando os nossos atendimentos. Não é uma fala livre, é claro que questões históricas aparecem, questões de biografia aparecem, é importante que isso tenha lugar, espaço também. Mas eu costumo dizer que a gente não tem muito espaço para modificar isso, né modificar essas questões biográficas, a gente inclui para poder cuidar melhor, mas é central fazer essa assistência à família, inclusive para amparar em processos de decisão, ajudar a família se entender melhor com isso que a equipe tá apresentando né, na hora de suspender medidas né, limitar suporte, como é que é isso para cada um.

E aí tem a temática da morte que vai se apresentando, às vezes de uma maneira explícita, às vezes ela fica ali nas entrelinhas, e a gente vai tendo que devolver escuta, quando eu digo a gente é eu e as residentes né, a gente vai tendo que desenvolver escuta para poder captar isso que tá acontecendo.

Acho que quando a gente está atendendo esse paciente, a questão da finitude ela tá sempre ali na cena. A morte pode nem acontecer naquela internação, mas mas a finitude da vida ela se apresenta enquanto questão mesmo, sabe?! A consciência de que “bom, em algum momento, minha mãe não vai estar mais aqui”, “em algum momento, meu pai não estar mais aqui”, “como é que eu vou lidar com isso?”. Algumas pessoas conseguem né, pensar sobre isso, falar sobre isso, algumas pessoas não querem falar, e acho que cabe a elas também decidir o melhor momento para poder abordar essas questões, então a gente não fica forçando a barra não. Mas é isso, vai do processo de cada um e isso é válido também para os pacientes né. Tem paciente que mesmo depois de várias conversas, de bom, o médico já explicou, já colocou todas as informações, já esclareceu, tem gente que não quer falar sobre o que tá acontecendo diretamente sobre as questões de morte e fim de vida, sobre o fato de que é uma pessoa cuja vida vai acabar em algum momento né, porque isso é uma realidade, é patente, vai acontecer, não é só uma ideia, vai acontecer efetivamente, mas tem paciente não quer falar sobre isso, e aí o nosso papel enquanto psicólogo, é permitir que assim seja, se a pessoa não quiser falar sobre o assunto. Porque muitas vezes, essa coisa “vamos falar sobre a morte, vamos falar sobre o luto”. não é um convite inócuo né, então a pessoa pode falar, se assim ela desejar. Ela pode querer falar sobre outras coisas e a nossa escuta precisa estar apta a isso também. Então nem todo mundo, é aquela coisa de novo do sofrimento de novo, do começo da conversa, nem todo mundo vai ter condições de encarar isso e tudo bem, não precisa, porque eu já te falei isso aqui hoje, eu acho que é uma das dores humanas mais profundas da vida, é assumir que vai morrer. E essas pessoas fazem isso tendo uma doença de verdade, de diagnóstico de uma doença grave. Então, muitas vezes, ficar falando sobre isso até incrementa sofrimento. Então se no meu atendimento essa pessoa quiser falar de alguma questão da vida, muito bem, que ela fale,

porque ela ainda está viva, entende? E se ela quiser falar da morte enquanto processo, bom, eu também preciso tá disponível para isso.		
A importância de um psicólogo? Eu acho tão pretensioso responder sabe assim, porque eu acho que isso também tem a ver com como é que a equipe vai avaliando na ajuda, assim, nos processos de cuidado. Mas eu acho que é muito importante, porque se a gente silencia... Eu acho que o psicólogo, por vocação, é a pessoa que vai dar lugar para a voz, que vai dar lugar para o que precisa ser dito, e nesses casos, eu acho que se a gente silencia o que tá acontecendo, a gente produz ansiedade, a gente produz sofrimento, a gente produz desencontro. Então, as pessoas podem até nem querer falar, mas a oferta precisa ser feita, sempre, né. E criar condições para que as pessoas possam falar sobre isso, e não é uma fala aleatória do desabafo, É uma fala diante de um interlocutor que tá preparado né, que quer estar ali, que investe naquilo, que quer escutar aquela pessoa, e que quer ajudar, minimamente, a pessoa a se situar no que está acontecendo na vida dela né; que percepções a pessoa tá tendo daquilo que tá vivendo, até que questões muito concretas, do tipo, que dúvida que tem que não consegue falar para outro profissional; necessidade de informação que eventualmente a pessoa tenha mas que não consegue nem formular uma pergunta, muitas vezes a gente ajuda as pessoas a se entender nas dúvidas que tem. Então eu acho que é uma importância... Se o psicólogo quiser ter uma importância gigantesca, uma coisa homérica, ele está no lugar errado, porque a importância dele é nesse lugar da clínica, nesse lugar do que ninguém tá vendo, né, do detalhe, daquela carinha que o paciente faz na hora da informação da má notícia, e que ninguém percebeu e todo mundo acha que tá tudo bem, e aí a gente pode fazer assim, faz um sinal de mão do tipo para, “deixa ele assimilar um pouquinho, né”, porque a pessoa só começa a falar, falar, falar, “ah, porque o seu tumor, ah porque não sei o quê, porque a sua doença”. “Só um pouquinho, para um pouquinho, para essa pessoa poder se recompor diante do impacto disso que você está dizendo”. E é isso, um gesto de mão que você faz, sabe eu acho que a importância do psicólogo se dá nesse lugar sutil. E eu acho que esse lugar sutil é organizador assim, no final das contas. Ainda que seja diante de muita angústia. E de permitir, possibilitar, abrir espaço para reflexão de equipe. Às vezes poder fazer uma pergunta para as pessoas pensarem naquilo que elas estão propondo né, porque às vezes pode não fazer sentido para o paciente, enquanto proposta de cuidado mesmo, mas o paciente não quer, não pode, enfim.	Importância/Papel de psicólogx (acho que entra junto com indicador anterior)	Acho que trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue olhar para o paciente

Tem uma questão relacionada, que eu observo muito, relacionado ao fim de vida, por exemplo, que os enfermeiros facilmente percebem, quando o paciente está se aproximando da morte. Enfermeiros, fisioterapeutas bem treinados em geral, mas médicos têm mais dificuldade. Então às vezes, a gente entra aí para fazer essa interlocução entre duas categorias que são fundamentais no cuidado do paciente mas que, às vezes, não estão se afinando, sabe?! Então, a enfermagem está a anos-luz, querendo instituir cuidados de fim de vida e os médicos ainda não conseguiram fazer essa passagem, porque acha ainda que o paciente tem mais tempo, enfim, que é uma dificuldade de formação, né. E às vezes, quanto mais experiência o médico tem, mais ele consegue visualizar, mas os enfermeiros visualizam isso muito rápido, então dentro desse viés de trabalho com equipe, ou na equipe, a importância do psicólogo se dá em fazer o intermédio entre essas duas categorias, em função do paciente, em função do que é melhor para o paciente. Acho que trazer o paciente à tona, mesmo nos cuidados paliativos, não é todo mundo que consegue olhar para o paciente. Ainda têm muitos vícios de outras áreas, que as pessoas vão olhando para o acesso, as pessoas vão olhando para doença, para a ressonância, mas aí o paciente já se perdeu de vista. E eu acho que dentro das profissões, talvez vou arriscar dizer né, talvez a nossa seja a mais capacitada para olhar para a pessoa, e não para a doença, ou para o exame, até porque a gente não sabe ler exame né, mas assim, acho que olhar para a pessoa, para as reações da pessoa, o que a pessoa está sentindo naquela hora, que que ela é capaz de dizer, o que ela não é, que que ela é capaz de suportar, o que que não é capaz de suportar. Eu acho que é essa importância do psicólogo, não é uma importância homérica não, é uma importância bem pequenininha, mas que para o paciente faz total diferença.		
---	--	--

Entrevistada: Cecília

PRÉ-INDICADORES	INDICADORES	NÚCLEOS DE SIGNIFICAÇÃO
-----------------	-------------	-------------------------

Na verdade, desde que eu entrei na faculdade, eu pensei na área clínica, mas pensava numa área clínica onde pudesse atuar de uma forma mais ampla, em relação à comunidade mesmo. Sempre pensei nisso! Os meus estágios [...] foram no núcleo [...], que era um núcleo de comunidade, então eu fiz um estágio na febem, para trabalhar com as cuidadoras da criança. Depois eu fiz um outro núcleo, que era continuação deste, que era um núcleo que também trabalhava na comunidade com as famílias, que a gente atendia uma família na comunidade. Eu sempre tive essa ideia, de trabalhar com alguma coisa que estivesse relacionada com essa questão de ter uma inserção aí na comunidade, de trabalhar nesse esquema do SUS, mesmo. Aí quando estava para me formar, surgiu essa oportunidade de prestar prova do aprimoramento. Na verdade, nós somos em vários, [...] viemos, prestamos, e aí a gente tinha um grupo até legal assim. E era um grupo grande porque o aprimoramento no central, na época, ele tinha 30 vagas, então a gente entrou, e eu comecei a atender na geriatria. Aí a gente escolheu a clínica, mas é uma que você escolhe, mas você não sabe nada né, então eu não sabia nada. Aí quando eu comecei na geriatria, eu falei “nossa, meu Deus, eu vim parar na geriatria”, e eu nem tinha convívio com pessoa idosa, porque eu sou uma pessoa que meus avós morreram cedo e eu não tinha muito convívio com pessoas idosas. Até fiquei me perguntando né, o que que tinha me levado, mas não soube muito responder o que que me levou. E aí, todo mundo falava “nossa, mas você vai para essa clínica, que é a mais difícil, que vai morrer, né, vai morrer gente”, imagina na geriatria? Certeza, né?! (ri). Aí, na verdade, o que eu fui percebendo ao longo, é que todas as clínicas [nome do hospital] são muito difíceis, porque como é um hospital terciário, é uma alta complexidade, então todas são muito difíceis. Mas realmente, na clínica da geriatria, a gente perdia mais pacientes, porque eram pacientes muito idosos, que internavam em condições bem difíceis.	Formação, interesses e atuação multidisciplinar: o caminho até os cuidados paliativos e o lugar da Psicologia	E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família.
---	--	---

Mas o que aconteceu que foi incrível dessa experiência? Atender os pacientes, que foi muito incrível descobrir isso né, porque a gente atende, mas a gente atende muito pouco né na faculdade, e aí, eu atendia muito, apesar de ser uma enfermaria pequena na época. Era uma enfermaria pequena, mas eu passava boa parte do tempo na enfermaria...

Os residentes ficavam um ano, então a gente fez esse ano juntos, os residentes, eu, então a gente teve muito contato, tinha aprimorando de fisioterapia, de terapia ocupacional, era uma equipe super completa! E era uma área onde eles tinham uma perspectiva de trabalho interdisciplinar muito bem estabelecida, já há tanto tempo, em 1990. Eles tinham um trabalho que era muito bem estabelecido.

Então, a gente trabalhava os casos, a gente tinha uma discussão para discutir todos os casos, toda semana, e a gente tinha uma outra reunião onde a gente discutia todas as altas: como que era aquela família, como que ia ser receber esse paciente de volta, qual era a dificuldade... E eram reuniões interdisciplinares mesmo, e a gente discutia todas as altas também.

Então, foi muito rico em termos de trabalho interdisciplinar, e eu acho que esse foi um dos maiores aprendizados que eu tive no aprimoramento, de poder trabalhar junto com a equipe, discutir os casos, né, ver a melhora na perspectiva de cada um, e foi muito interessante, eu aprendi muito.

E foi tão interessante porque no começo eu ficava me questionando porque eu era muito menina, né?! E, eles muito idosos... Como é que eles vão conversar e contar, e se abrir, e falar dessa intimidade com uma pessoa tão jovem? E às vezes eles até falavam isso: “não, mas você é tão menina!”. Mas funcionou muito bem, entende? Eles contavam muito, eu tive atendimentos muito profundos de pacientes que ficaram internados mais tempo, pacientes que perdeu... E aí eu tive contato logo de cara com essa clínica dos cuidados paliativos, que naquela época nem tinha essa denominação ainda. E a gente discutia muito também isso, até onde ir, como ir, como trabalhar com essa família, porque é muito difícil esse cuidado aí de final de vida, porque tinha vários pacientes que era cuidado de final de vida.

E tinham dois residentes que tinham posturas muito diferentes, um que tinha essa postura de pensar cuidado no final de vida, e de que a gente está aqui para atender esse paciente da melhor forma possível, e que atender da melhor forma possível não é mais curar, e sim poder fazer esses cuidados de final de vida.

E tinha uma outra residente que não tinha nenhum pouco essa perspectiva, de cuidados de final de vida, muito pelo contrário, ela tinha uma postura de que “temos que tentar tudo, fazer tudo”, que até destoava um pouco do trabalho nessa equipe, de todo o trabalho que era feito dentro dessa equipe.

E até foi bem interessante, ela fugia de mim, ela não queria saber de discutir caso, eu tinha que ir atrás dela “não, mas vamos discutir”, e aí teve um caso que pra mim foi emblemático assim. Eu atendia um paciente que veio com diagnóstico de câncer, e ele já tinha passado por outros dois serviços, e ninguém descobria. E aí a gente começou o atendimento e ele me falava que ele entendia que o que ele tinha era muito grave, e que ele queria muito... Que tinham coisas que ele queria ainda definir, e que ele queria saber quanto tempo ele tinha, porque ele queria usar esse tempo para decidir algumas coisas, definir algumas coisas, e eu fui atendendo e discutindo o caso com esse médico que era o mais, o mais... Que tinha uma perspectiva bem paliativista já, mesmo sendo um residente bem mais jovem, né. Só que, era um caso que na verdade era da outra médica, então ela estava de férias nesse percurso todo que a gente foi fazendo de atendimento, até que ele vai fazendo os exames, ele fica internado, ele foi fazendo os atendimentos comigo. E quando sai o diagnóstico, é realmente um câncer terminal de pâncreas, e ela tinha acabado de voltar, ela não tinha acompanhado nada dessa discussão. E quando eu chego um dia para atender, ela fala “não, ele já foi de alta, e eu falei do diagnóstico para o filho dele, porque ninguém merece saber que vai morrer”. E eu falei: “mas como assim ninguém merece saber que vai morrer?”.

Aí eu tentei discutir, retomar toda a discussão que a gente já tinha feito, e que ela não tinha participado, que para ela já era difícil, mas ela não tinha participado, aí ela me conta que ela tinha perdido a mãe recentemente, que tinha sido muito difícil, e que ela nunca quis que a mãe dela soubesse que estava num processo terminal, porque ela tinha essa ideia de que ninguém merece saber que vai morrer.

E aí eu fui pontuando para ela que não, que depende da história de cada um, que eu não podia dizer pela mãe dela, porque eu não sei, mas nesse caso era uma pessoa que queria resolver coisas, que seria importante, né, importante trabalhar com o filho, que isso pudesse ser conversado, para que ele pudesse resolver essas pendências que ele tinha, porque mesmo antes do diagnóstico, ele tinha uma ideia muito precisa até do problema que ele tinha, ele sentia que era um problema que ia levar a cuidados terminais. Foi uma conversa difícil, ela ouve, mas escapa, tal, para mim foi muito duro, muito duro, porque eu não pude fazer uma intervenção final, né, nem com a família, porque pelo menos se eu tivesse podido ter feito uma intervenção, porque eu não poderia falar do diagnóstico com ele passando por cima dela, sem dúvida, mas pelo menos se eu conseguisse fazer intervenção final com os filhos, isso ainda acho que amenizaria. Mas eu não consegui, porque literalmente quando eu cheguei ele já tinha ido embora, já tinha ido de alta.

Foi bem frustrante, mas em termos de aprendizado, foi muito bom assim, e foi assim, acho que um momento que a gente foi começando a conseguir conversar, e ela poder falar do quão difícil era para ela essa situação. E ela estava numa clínica de geriatria, tanto que essa médica virou uma médica que trabalha na parte de administração hospitalar, e o outro médico virou o chefe dos cuidados paliativos [...]. Então, é bem interessante, o percurso já tá meio... A gente já percebe o percurso aí no começo, né, essa inclinação.

Mas enfim, acho que foi isso, esse aprimoramento foi muito importante, e aí eu fui vendo que era isso que eu queria, que era isso que eu me identificava, que eu queria um trabalho no hospital, para trabalhar com as pessoas, para estar trabalhando com comunidade mesmo, né, e fui atrás...

Mas aqui, quando eu vim para a obstetrícia e para o berçário, foi bem bom assim, porque a equipe também era uma equipe que sempre trabalhou com a Psicologia, né?! Quando eu cheguei no berçário, já tinha tido mais de um psicólogo e décadas de trabalho aí com a Psicologia. Então, era uma equipe onde tem essa interlocução desde sempre.

E na Obstetrícia também, eu atendia também algumas gestantes, principalmente as gestantes que tinham várias perdas gestacionais, então, eu também atendia na Obstetrícia, além do berçário. E nessas duas clínicas, sempre teve muito espaço de discussão para construir mesmo um trabalho interdisciplinar né, com

discussão de caso e uma possibilidade de interagir muito com a equipe multiprofissional, então isso foi muito bom assim e acabou que essa foi.... Eu atendo aqui, eu faço consultório, também uma época dei aula, mas acabou que eu priorizei o meu trabalho aqui e acabei deixando de dar aula, porque também aí ficavam muitas coisas.		
Então, acho que [os temas morte, luto, terminalidade da vida] estão totalmente presentes, o tempo todo. [...] de modo geral, qualquer clínica que você for trabalhar, você vai confrontar com essa questão, porque a gente confronta com casos muito graves, né, então a gente vai confrontar com essa perspectiva da morte, com a doença crônica, com os cuidados paliativos que muitas vezes não são terminais, mas são vinculados à cronicidade da doença, né, porque numa doença que não tem cura todo o cuidado que a gente faz acaba sendo paliativo. Então, essas duas vertentes aí dos cuidados paliativos, tanto em relação à terminalidade, quanto ao cuidados de uma doença crônica, né, então a gente confronta com isso o tempo todo. E acho que isso foi se sofisticando, e foi melhorando. Acho que esse cuidado em relação às doenças terminais, essa discussão relacionada às questões da morte, como cada um vive isso, como cada um trabalha com isso também, pessoalmente e dentro da sua clínica, isso foi cada vez, acho que, sendo mais tocado, mais discutido e acho que lógico que tem sempre muito mais para a gente aprofundar, mas eu acho que do que eu vejo lá de trás, onde nem existia esse termo, “cuidados paliativos”, quando eu comecei em 90, esse termo não existia, até o que a gente vê agora, foi muito proveitoso assim. A gente consegue discutir muito mais, os profissionais conseguem se posicionar muito melhor, né, tem muito mais espaço para que a questão da morte seja falada, né, e vivida né, porque eu acho que não é só falada, é também de vida, que espaço que a gente dá para quando a gente perde um paciente, né? Por exemplo, aqui a gente tem um espaço, que a gente dá né, quando a gente perde um paciente, a família é chamada, a gente tem um espaço ou dentro do setor que a gente protege esse espaço para que essa família	O lugar da morte, luto e terminalidade da vida no contexto hospitalar e para além dele	E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família.

possa se despedir do bebê. Aqui a gente numa situação bem mais delicada, né, porque a morte é de um bebê, porque a morte é de uma criança, é uma situação bem mais delicada, porque foge a todo esperado né, para os pais, eles nunca esperam perder um filho, então eu acho que é uma situação muito mais delicada aqui, né. Tanto que eu saí de um pólo e fui para outro, né, porque agora eu trabalho com o início da vida. E é lógico que perder um bebê é muito diferente, muito mais delicado do que perder uma pessoa mais velha, né. Não que... Todas as vidas têm o mesmo valor, mas é muito diferente em termos de como você vai lidar com isso, que lugar esse bebê ocupa dentro dessa família? Como que a gente vai lidar? E é muito importante lidar da melhor forma possível porque o luto dessa família, em relação a esse bebê, pode não determinar, mas influenciar muito todo o processo deles depois, em relação a outros filhos, em relação à construção dessa família, em relação a como essa família vai conseguir...

Então é muito importante a gente trabalhar com o luto e, mesmo esse luto, essa preparação aí até que esse bebê às vezes faleça, né? Como é que a gente vai lidar com isso, que caminhos que a gente vai seguir com essa família, né, porque vai interferir muito nesse processo de luto até posterior. Pelo caminho que essa família vai trilhar aí durante a internação, vai trilhar em relação à perda de um bebê, né?! Então é muito importante cuidar disso, cuidar para que isso possa se dar da melhor forma possível para essas famílias.

Eu que fui atrás das temáticas, não teve nada [na graduação]. Agora me surpreenda que ainda não tenha. Porque eu te falei que lá atrás, não tinha, mas me surpreende que pouco se toque nisso ainda hoje, porque esse é um tema muito importante, e que não tem como você ter uma prática, pensando em um psicólogo que vai trabalhar no hospital, que não vá se esbarrar com isso, se confrontar com essa questão. Então, acho muito complexo que ainda seja tão precário o contato com essa temática na academia, durante a faculdade.

[a questão da morte é] Algo que está aí para nós, está posto para nós desde sempre, mas do qual a gente quer sempre escapar. Mas quando não tem jeito de escapar, como é que a gente faz, como é que a gente lida com isso, né, como que a gente olha para isso, como que a gente cuida disso, cuida da questão da morte para essa família, para esse paciente, né, e para essa equipe?

Então, acho que cuidados paliativos está relacionado com essa questão de tentar cuidar da melhor forma possível quando a gente está diante de uma situação onde não tem mais a possibilidade de cura, né. Então, eu acho que às vezes a gente faz cuidados paliativos aqui, e os bebês vão para casa e seguem em cuidados paliativos, e às vezes a gente faz cuidados paliativos que a gente chama de terminais mesmo, e que são bebês que a gente sabe que não vão poder ir para casa, né?! Então cuidar da melhor forma possível, do bebê e da família, né?! O que a gente vai fazer para favorecer o contato dessa família, possibilitar que essa família tenha a melhor relação possível com esse bebê, possa se despedir desse bebê, né, ao longo aí desse tempo, que pode ser um tempo muito curto ou pode ser um tempo longo. A gente tem bebês, que a gente perde, que ficaram cinco meses, seis meses internados com a gente, a gente bebês que falecem em cinco dias, né?! Então, a gente tenta trabalhar da melhor forma possível ao longo desse tempo que a gente tem que é muito variável. A gente tem um grupo, por exemplo, de cuidados paliativos perinatais, que a gente trabalha com gestantes que têm diagnósticos graves, com mais de 50% da perda do bebê no primeiro ano de vida, sendo que alguns são diagnósticos letais, que vão nascer e... Então, a gente trabalha com esse grupo, com essas mulheres, durante a gestação já. Então, são mulheres que sabem que têm bebês com alguma malformação muito grave, que tem muita chance dela perder ou logo que nasce, ou no primeiro ano de vida; alguns que a gente sabe que são letais, que ela vai perder assim que nasce, e a gente já faz um trabalho antes, para trabalhar com essa família como é para eles, o que importante a gente conversar e fazer um percurso para que eles possam entender, para que eles possam ter um espaço para esclarecer as questões, mas também um espaço para falar da angústia, falar dos medos que eles têm. Pensar em como eles vão contar e lidar com essa notícia diante da família, principalmente se têm outros filhos, como eles vão contar, né, desse bebê que vai vir, mas a gente não sabe se vai sobreviver, que é um bebê que vai chegar, mas tem uma doença grave, que pode demandar uma internação longa, e pode nem chegar a ir para casa.	Cuidados Paliativos: possibilidades de atuação prática	E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família.
--	---	---

Então, a gente já faz um trabalho de cuidados que a gente chama de cuidados paliativos mesmo, já durante o pré-natal, até que esse bebê nasça, e depois ao longo do tempo que ele fica internado aqui com a gente. E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família. Então, é muito importante trabalhar a família e os profissionais, então a gente precisa tem sempre que ter muitas reuniões interdisciplinares, para a gente estar alinhado no gente acha, no que cada um pensa, porque às vezes as ideias são diferentes, então a gente tem que estar alinhado em relação ao cuidado, em como a gente vai lidar com essa família aí ao longo desse percurso. É porque, o que a gente foi vendo, é que a gente tinha um número muito grande de diagnósticos de bebês com problemas muito graves e com essa perspectiva, de falecer ao longo do primeiro ano de vida. Então, a gente foi vendo que a gente tinha que trabalhar isso no antes, até para conhecer essas famílias, para saber o que elas pensam, o que elas querem, o que elas acreditam, né, a gente trabalha muito com a questão da espiritualidade, o que que elas acreditam, o que que elas imaginam, elas querem um batismo? Elas querem que tenha um líder religioso que venha depois que o bebê nasça para estar junto com o bebê, conversar com elas. Em termos de espiritualidade, a gente também se preocupa muito em quais os caminhos que são importantes para aquela família.		
Acho que o maior impacto tem a ver com essa questão do acesso das famílias, porque são pacientes graves e que às vezes as famílias ficam totalmente apartadas da situação, então isso eu acho que é o maior impacto da covid. Ela impactou [...] a gente teve, principalmente esse ano, mais até que o ano passado, muitos casos de gestantes com covid, onde os bebês acabam nascendo muito prematuros. O bebê em si, dificilmente porque não tem uma transmissão vertical, dificilmente ele vai ter covid, mas o que acontece: essas mães ficaram muito graves, os bebês nasceram muito prematuros, foram mães que acabaram ficando internadas por longo período, os bebês também internados por longos períodos, mas totalmente separados. Elas não tinham acesso, até porque estavam muito graves, quando elas ficavam de alta, que elas teriam o acesso, elas acabam	COVID: contexto vivenciado e atravessamentos em Cuidados Paliativos	E é sempre, pensando no bebê e na família, e nos profissionais nas reuniões né, porque a gente precisa ter tudo muito alinhado entre os profissionais, para que a gente possa falar a mesma

morando muito distantes, e estavam muito fragilizadas em função das sequelas do covid e acabavam não conseguindo vim. Então, a grande repercussão que a gente teve, foi que a gente acabou tendo muitos bebês muito sozinhos, né, porque aí a gente libera a visita do pai, mas o pai trabalha, então não pode vir sempre. [...] então a gente teve uma situação muito complexa de separação mesmo, em relação a esse bebê, em relação a essas famílias, a gente teve que lidar assim. Aqui, eu por exemplo, eu atendi, eu e a especializanda que está aqui comigo, atendemos praticamente todos os casos, então a gente fazia videochamada, para mostrar o bebê, para conversar com a família, para contar da importância dessa família estar aqui, de quê se não dá para ser a mãe, quem vai ser, né, e trazer essa família para perto, tentar trazer para perto. Porque no nosso setor, como são bebês, eles têm o direito a um acompanhante, então a gente sempre teve a possibilidade de ter um acompanhante, o que é completamente diferente de qualquer outro setor, porque em todos os outros setores é totalmente proibida a visita, mas para nós, como eles são bebês, bebê e criança tem direito a acompanhante, então se a mãe não pode eles têm direito a acompanhante. Então, a gente trabalhar isso com a família, trazer o pai para perto, né, se não for o pai, quem será que poderia estar um pouco mais presente junto do bebê, de estar vindo, de estar participando da internação. Porque às vezes são internações longas, são bebês que nasceram prematuros extremos que são bebês que nascem com menos de 1kg, então que passam longos períodos internados com a gente.		linguagem, seguindo o mesmo caminho junto com a família.
É, acho que essas políticas são fruto de um longo percurso, das equipes, das discussões, né. É um longo percurso aí que a gente foi trilhando ao longo desses anos todos. Acho que isso é super importante, em termos de saúde pública essas conquistas são bem importantes. É, a gente tem faz um tempo uma estruturação bem importante. Acho que na verdade, essas políticas são mais fruto acho que de tudo. De alguma forma, fruto de todo esse movimento que acontece dentro da instituição, das instituições, porque não só essa, mas das instituições.	Cuidados Paliativos e legislações	Têm algumas legislações em que o serviço para funcionar, tem que ter [psicólogo], é uma exigência, e eu acho que a de cuidados paliativos seria importante que

Espero que a legislação imponha que tenha que ter psicólogo, porque em algumas equipes, a legislação impõe que tem que ter psicólogo, como a de diálise, por exemplo. A de cuidados paliativos eu não tenho certeza, se tem esse critério, mas acho que teria que ser um critério, inclusive. Têm algumas legislações em que o serviço para funcionar, tem que ter [psicólogx], é uma exigência, e eu acho que a de cuidados paliativos seria importante que fosse uma exigência realmente porque eu acho que é fundamental a presença do psicólogo.		fosse uma exigência realmente porque eu acho que é fundamental a presença do psicólogo.
Eu acho que é fundamental, porque a psicologia abre um espaço de fala e de escuta, tanto para o paciente quanto para família, quanto dentro da equipe multidisciplinar, e isso é fundamental em uma situação como essa de cuidados paliativos, né. Acho que em qualquer situação de internação, já é fundamental, agora nessa talvez ainda mais, né. (pausa) Nessa medida, que [A Psicologia] abre esse espaço aí de fala e escuta para algo muito difícil, que é a questão da morte, né. Acho que a participação da Psicologia é fundamental!	Psicologia e Cuidados Paliativos	Têm algumas legislações em que o serviço para funcionar, tem que ter [psicólogx], é uma exigência, e eu acho que a de cuidados paliativos seria importante que fosse uma exigência realmente porque eu acho que é fundamental a presença do psicólogo.

Entrevistada: Camila

PRÉ-INDICADORES	INDICADORES	NÚCLEOS DE SIGNIFICAÇÃO
-----------------	-------------	-------------------------

Fui para psicologia e dentro da Psicologia sempre me chamou atenção a área da saúde... Em que sentido? Gostar, né. Quando eu pensava assim, aonde eu me via, o que me via fazendo, áreas da saúde foram me chamando e me atraindo, e mais especificamente, desde o início, uma curiosidade muito grande a respeito do que o psicólogo fazia no hospital. Eu sempre tive um... Difícil pensar em um adjetivo assim, mas, uma mistura de fascínio e medo a respeito do que é a instituição hospitalar, aqueles médicos, aparelhos, exames, pessoas sofrendo, doentes, os fluxos, e o quanto que a gente se sente vulnerável de estar em um hospital. Então assim, pensar o que faz o psicólogo dentro de uma instituição hospitalar sempre foi algo que estava vivo em mim, assim. Então, quando eu entrei na psicologia [...] isso já estava presente assim. Ao longo da graduação, eu circulei também por outras áreas [...] quando foi se aproximando do final, eu fiz o Núcleo de Psicologia Hospitalar lá [nome da faculdade] e, nesse núcleo, o campo de estágio que eu fazia era no ambulatório de dor crônica do HC, sob a supervisão da [nome da professor]. E ali assim, eu vi que eu gostava de estar no hospital e estar no SUS, porque estava no HC, o maior hospital público da América Latina, e aí eu senti assim que eu gostava de estar ali, eu senti que eu era útil e fazia sentido que tinha demanda para gente enquanto psicólogos, ainda que fosse uma demanda não tão falada, não tão reconhecida né, quando a gente conseguia contribuir na discussão, na evolução, e ver o quanto nosso conhecimento pode realmente fazer diferença em um tratamento que acontece dentro do hospital, eu comecei a gostar muito assim. E ali, eu também entrei em contato com a possibilidade de fazer residência, que até então eu não sabia que era uma coisa que psicólogo fazia [...] que é um programa desenvolvido pelo Ministério da Educação, que tem como foco de atuação as instituições, os dispositivos do SUS, da rede de atenção à saúde. Então, os residentes, em sua grande maioria, atuam no SUS. E aí então, eu me formei [...] em 2018, em 2019 eu comecei a residência no [...] hospital público federal, público assim, tem uma parceria pública-privada [...] em termos institucionais, é um pouco mais complexo que isso, mas recebe recursos do SUS e atende usuários do SUS. E fiquei lá, 2 anos, na UTI.	Interesse pela área hospitalar / SUS: reconhecimentos e atuação enquanto psicóloga	“eu senti que eu era útil e fazia sentido que tinha demanda para gente enquanto psicólogos, ainda que fosse uma demanda não tão falada, não tão reconhecida né, quando a gente conseguia contribuir na discussão, na evolução, e ver o quanto nosso conhecimento pode realmente fazer diferença em um tratamento que acontece dentro do hospital”
--	---	--

[...] essa foi minha experiência de pós-graduação como residente, que é uma experiência bem intensa, porque quando a gente é residente, a gente tem um contrato de 60 horas semanais, então a gente trabalha muito assim, e nesse hospitais universitários principalmente, é o residente que toca o serviço, né, então é uma experiência prática assim, de muita intensidade. Então, eu terminei essa residência agora [...] E em julho, eu fui contratada para trabalhar em um hospital de campanha [...] Aí, já não mais no âmbito federal, agora no âmbito municipal do SUS [...] Mas, a mesma coisa, né, pacientes internados, SUS e rede, equipe profissional e todas essas coisas assim.		
E nesse momento, pelo menos, eu não tenho me visto atuando em uma instituição particular, isso é muito curioso assim de notar. Eu acho que... Ah, não sei, não me veria atuando em uma instituição particular de saúde, num hospital. Eu nunca atuei em um hospital privado, né, eu estou falando com base em uma fantasia que eu criei a partir de conversas que eu tenho com colegas. Mas a relação que se estabelece, o vínculo que se estabelece entre o profissional e o paciente, é muito diferente assim, mesmo pelo que a gente exerce dentro da instituição, a lógica de mercadoria está muito mais presente, eu sinto né, pelas minhas conversas, pelo que eu imagino, dentro de um hospital particular. Então, o paciente, ele está pagando, muitas vezes caríssimo, por aquele serviço, e ele estabelece essa relação de mercadoria em relação ao serviço que você tem que prestar para ele. Isso acaba atravessando muito a dinâmica das relações que se estabelecem, e é completamente diferente de quando a gente pensa nos atendimentos que são realizados pelo SUS, né, muitas vezes, o paciente nem espera que vai ter um psicólogo quando a gente está no SUS assim, fica surpreso, com o nosso tempo, nossa atenção, nosso cuidado. As pessoas não entendem que isso é um direito delas, acham que é luxo assim, que não tem nada de luxo, é básico. [...] e muitas vezes, isso é uma coisa que a gente tem que lembrar os usuários do SUS, que o fato dele está	Instituição de saúde pública VS Instituição de saúde privada: dinâmica das relações e reconhecimento de direitos	“Era o mesmo hospital, era a mesma UTI, é a mesma equipe, os mesmos profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde”

sendo bem atendido, por exemplo, não é nenhum privilégio, é um direito ele paga por isso, ele paga os impostos, é por isso que a gente tá lá, essa é a nossa profissão, mas essa dimensão, ela se perde. Acho que, de um modo geral, a gente tende a olhar para as coisas sob viés do mercado e da mercadoria, né, e não sob o viés dos direitos e da garantia dos direitos. E essa é uma mentalidade que está muito presente também nos usuários do SUS. Meus pacientes querem dar presentes, querem pagar quando você atende, fazem questão, quase como se não fosse possível não pagar, não retribuir pelo serviço, porque o pagamento está invisível nesse caso, invisível em torno de muitas aspas.		
Ah, aí é um grande debate, uma graaaaaande dificuldade, é muito difícil. Porque assim, pensar em fazer Cuidados Paliativos dentro do hospital já é uma coisa delicada. Muitas vezes, quando a gente em um paciente que está sendo atendido por cuidados paliativos, a gente está pensando em um paciente que está sendo atendido em casa, tem o “Melhor em Casa”, enfim, tem vários programas que oferecem, ou que está sendo atendido no ambulatório, e aí ele vai eventualmente no ambulatório, para fazer ajuste de medicação e alguns exames, etc. No hospital, é muito difícil você lembrar da dimensão do controle dos sintomas, das diversas dimensões do sofrimento humano... A lógica que impera é outra. E na UTI isso é assim, radical, porque na UTI você vai pensar assim, o mais comum é que se pense em Cuidados Paliativos tardiamente. Chega muito tarde os Cuidados Paliativos na UTI, quando o paciente já está inconsciente, já está com a saúde muito muito muito debilitada, a família já está muito fragilizada, a equipe já está muito fragilizada, já tem muita angústia envolvida, e aí você lembra de falar sobre Cuidados Paliativos, de conversar com a família, de explicar o que que é, de apresentar essa possibilidade como uma possibilidade. [...] quando a gente pensa em terapia intensiva, a gente está pensando em uma aposta gigante na cura, e os profissionais que trabalham nessa área, adotam muito essa postura de invadir, a gente fala invadir o paciente,	Cuidados Paliativos na UTI	“Então quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como “vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer”, então “pra que que eu sirvo?” “pra quê eu estou aqui?””

então entuba, faz diálise, invade com um monte de medicação, é sonda, catéter, é um monte de coisa, visando muito o momento em que essa pessoa vai se recuperar da doença e vai sair, né. Então existe muito um debate, por exemplos, se pacientes que foram indicados para Cuidados Paliativos antes, poderiam ou não ir para uma UTI, deveriam ou não ir para uma UTI, já que a UTI é um lugar em que se prioriza a cura nos momentos críticos das doenças, então têm muitos debates que estão presentes assim. Mas eu sinto também que eu tive o privilégio também de trabalhar numa UTI que, por exemplo, tinha uma médica que era intensivista e paliativista, então ela estava lá muito fazendo essa ponte, entre os cuidados paliativos e os pacientes críticos que vão parar na UTI. Eu aprendi muito com ela também. Um psicólogo numa equipe de cuidados paliativos, já é mais aceito assim, ninguém acha esquisito ter um psicólogo numa equipe de cuidados paliativos, “Não, porque o psicólogo está ali, para conversar, né, para ajudar, para ouvir a pessoa chorar e falar do seu sofrimento”, então isso não gera nenhum tipo de estranhamento. Agora, pensar num psicólogo numa UTI, já gera muito, porque “o que faz o psicólogo numa UTI?”. Muitas vezes, [na UTI] os pacientes inclusive estão inconscientes e entubados, sedados, então realmente, para outros profissionais da área da saúde, os cuidados paliativos são uma realidade bem mais distante, tem muito desconhecimento, né, ainda tem muito entendimento de que cuidados paliativos é uma coisa só para pacientes que não têm mais possibilidade de cura, ou só para pessoas da terceira idade.		
O tema da morte, quando a gente é psicólogo no hospital e na UTI, de uma maneira mais específica, ele está muito presente. Uma das funções do psicólogo na UTI, é fazer a comunicação de óbito, fazer não, mas acompanhar e dar o suporte nesse primeiro momento. Então, a gente acompanha muitas pessoas morrendo e muitas famílias recebendo a notícia desse falecimento, e em muitas situações, isso tem um impacto gigante na família e na equipe.	A morte no contexto hospitalar	“Então quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a

Acho que na equipe, para as áreas mais ligadas à medicina, não é à toa que a gente pensa em morte como um falecimento, né. A morte é uma falência, algo que faliu, algo que não deu certo, é uma derrota. Usa-se muito o vocabulário da guerra, né?! Assim, lutar contra a doença, e ganhar da doença, “a gente perdeu para a doença”. Os profissionais da medicina têm uma dimensão de heroísmo, então assim “salvar alguém”, “conseguir salvar alguém”, “não conseguir salvar alguém”, “ser responsável por salvar uma vida”, tem algo que está muito presente nisso assim. Então quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como “vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer”, então “pra que que eu sirvo?” “pra quê eu estou aqui?” [...] e poxa vida, tem tanta tecnologia disponível, sabe, a gente desenvolver tanto, a gente pode intubar, fazer diálise, a gente pode passar sonda, fazer raio-x, colher 856 exames por dia, fazer tudo né, assim e de repente, só precisa dar morfina para a pessoa não ficar com falta de ar, e não sentir dor, sabe?! (ri). Isso pega num lugar que é muito delicado assim. E eu sinto que enquanto psicóloga, muitas vezes, a gente está inserido na equipe como alguém que está ali, por exemplo, para acompanhar uma comunicação de óbito, e fazer um acolhimento inicial do processo de luto da família que vai receber assim, mas essa equipe está muito desamparada e muito carente quanto ao luto dela, né. Então, eu sinto que tem um trabalho muito grande para ser feito com as equipes assim, sobre isso sabe, porque, e como faz também para abrir institucionalmente esse lugar? Porque é claro, quando a gente é psicólogo no hospital, a gente acaba absorvendo a demanda, as pessoas procuram a gente para conversar, quando a situação está muito feia, os funcionários em si, mas a instituição precisa estar atenta a isso assim, né, e muitas vezes não tá, o que impacta muito na qualidade do cuidado que é oferecido também né.	não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como “vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer”, então “pra que que eu sirvo?” “pra quê eu estou aqui?””
---	---

Então, imagina na covid assim, que no começo da covid não tinha vacina, muita gente morrendo todo dia, todo dia muita gente morrendo, uma sensação de que realmente assim, o mundo ia acabar, e uma equipe assustadíssima, trabalhando com esses pacientes, sem nenhum espaço para elaborar essas mortes, né. Nossa, eu não me sinto assim, muito apta para falar sobre cuidados paliativos na covid, porque eu nem vi assim. É muito delicado você falar em cuidados paliativos para a covid, né, porque não é um diagnóstico que você pensa cuidados paliativos logo de cara. Então, quando a gente pensa em doenças oncológicas, por exemplo, como no caso da sua mãe que você estava contando, quando a gente pensa em um caso oncológico, cuidados paliativos vem na hora na cabeça, assim. Idealmente falando, ele entra junto com a quimioterapia, simultaneamente. Então, é... não é o caso da covid, quando a gente pensa em covid, a gente está pensando em uma doença que não é crônica, ela é aguda, né. E que, vai ter um momento crítico, e que esse momento vai ser superado, e os esses pacientes, a saúde vai ter a condição de retomar, de um jeito normal. Fica mais possível falar de cuidados paliativos, quando o paciente não consegue sair do tubo, isso assim, eu acho né. Então, pegou covid, precisou ser internado, precisou ir para uma UTI, precisou ser entubado. Demorou muito para sair do tubo, às vezes precisou fazer uma traqueostomia, desenvolveu uma lesão renal, e vai precisar de diálise dali para frente, e aí é quando a gente vai falando das sequelas para covid, das sequelas que a covid pode deixar, aí sim a gente pode pensar em entrar com os cuidados paliativos também. Mas a princípio, logo de cara assim, é muito delicado pensar em um tratamento exclusivamente paliativo. Claro que, a gente enquanto profissional tem que sempre pensar nos sintomas, na falta de ar por exemplo, tem que cuidar da falta de ar, óbvio, não é para deixar o paciente com falta de ar, com esse desconforto, né. Têm outros elementos de cuidado paliativo que a gente poderia falar, mas que eles não vão configurar um tratamento de cuidado paliativo, né.	COVID: contexto vivenciado e atravessamentos em Cuidados Paliativos	“Então quando a gente pensar em propor um cuidado, cujo objetivo principal não é a cura, né, não é salvar, não é lutar contra, nada assim, a não ser contra um sintoma que faz a pessoa sofrer, isso pega num lugar que é super delicado assim, quase como “vai contra tudo aquilo que a gente aprendeu a fazer”, então “pra que que eu sirvo?” “pra quê eu estou aqui?””
---	--	--

Então quando a gente pensa, por exemplo, que um paciente de covid tem que ficar em isolamento, e a gente pensa em estratégias para diminuir esse isolamento, a gente está pensando em um cuidado, que é o cuidado do sofrimento para além de um sofrimento físico só, né, um olhar para esse paciente para além da doença clínica que ele apresenta. Então, no hospital que estava, por exemplo, a gente desenvolveu uma prática em que os pacientes e familiares trocavam cartas.

Lá no hospital que eu estava ano passado, a gente não tinha tablet para fazer vídeo-chamada todo dia, com todos, assim. Então, os familiares enviavam cartas, que a gente entregava para o paciente, o paciente podia responder e a gente levava fotos, tentava aproximar nesse sentido.

Agora, no hospital que eu tô, a gente tinha o recurso do tablet, então podia fazer a chamada de vídeo, pelo menos uma vez por dia o paciente podia conversar, né, isso é também cuidar, né, do paciente, e diminuir sofrimento.

Mas, é delicado, é super delicado, porque a covid teve a questão de no começo ter pegado muito a população idosa, né, e aí a gente corre o risco de cair num raciocínio de que “ah, já que é idoso...”, “é idoso mesmo, então tem que colocar no cuidados paliativos, porque, enfim”, e esse raciocínio é muito equivocado, ele é antiético, né, e ele é perigoso. Claro que numa situação de escassez de recursos, a gente tem que priorizar quem tem mais chance de sobrevivência, né. Mas não é porque ele é um velhinho, que a gente precisa abandonar qualquer tentativa de curar, né. Aliás, uma coisa que a gente viu muito, foram idosos saudáveis sobrevivendo mais do que jovens adoecidos. Então às vezes, vale a pena sim entubar um idoso, é bem caso a caso, assim. Deu para entender?

Ah, foi desastroso, foi um desastre. É... a equipe muito ansiosa, muita gente afastada por questão de saúde mental, muita gente morrendo, o índice de contaminação dos profissionais da saúde eu não sei os números assim, mas são altíssimos, é... E, deu muito medo, deu muito medo, muito muito medo! Todo mundo perdeu alguém, né; sabia que podia ser o próximo; uma hipervigilância em relação aos cuidados, ou sabia que, uma coisa que me chamou muita atenção sempre, foi o medo de contaminar alguém da família, então

muitos profissionais saíram de casa, para não contaminar; muitas mães, lembro das enfermeiras assim, do hospital que eu estava, que não estavam vendo seus filhos, bebês às vezes, porque tinham medo de contaminar, né. Para mim também, acho que esse foi o medo mais radical assim, de sentir que você pode contaminar alguém que você ama. Então, você fica muito muito muito preocupado.		
Eu entrei em contato com o tema dos cuidados paliativos no núcleo de Psicologia Hospitalar, a gente aborda um pouco esse tema, no núcleo tem uma aula específica sobre isso, etc. Já na pós assim, no hospital que eu estava, tinha uma enfermaria específica de cuidados paliativos, no hospital, onde tinham vagas, leitos hospitalares, destinados exclusivamente para pacientes em cuidados paliativos. Eles usam um termo lá que é bem polêmico, que eles chamam “cuidados paliativos exclusivos”, que já está fora de qualquer possibilidade de cura, só há controle de sintomas, e é um controle de sintomas que precisa ser feito no hospital. É, então o hospital que eu estava tinha esse setor, eu tive experiência lá [...] Então, eu passei no pronto-socorro, passei na cardiologia, passei por vários lugares, e passei pela enfermaria de cuidados paliativos e pelo ambulatório de cuidados paliativos [...] porque eles têm um ambulatório. Aí é um esquema ambulatorial, não tem ninguém internado, mas têm as consultas de pacientes que estão sendo atendidos por uma equipe de cuidados paliativos, mas estão nas suas casas, enfim, não estão internados. Então eu tive essas duas experiências, e foi por onde eu aprendi e tal. Então, você tem especialidade em que o cuidado paliativo tá super presente: geriatria. Geriatrias que lidam com a terceira idade estão muito habituados a falar sobre cuidados paliativos, a militar pelos cuidados paliativos, a trazer o psicólogo, a trazer a fono, a trazer todo mundo para equipe, para ajudar a conversar com a família, aí ouvir a família. Na especialização em Geriatria isso está muito presente, né. Na especialização em Oncologia, tá cada vez mais presente também né, já tem um olhar para isso assim, mas para várias outras isso não é nem lembrado discutido, pensado.	Cuidados Paliativos: formação, possibilidades, inserções, olhares	“eu sinto que agora a gente já tem residência em cuidados paliativos, residência médica e residência multiprofissional. Isso já é realidade, assim, mas ainda tem muita resistência, muita resistência”

Mas eu sinto que isso tá mudando, sabe, eu sinto que agora a gente já tem residência em cuidados paliativos, residência médica e residência multiprofissional. Isso já é realidade, assim, mas ainda tem muita resistência, muita resistência, tem muita gente... Né, a gente viu recentemente na CPI, assim, uma associação muito equivocada de cuidados paliativos com a eutanásia, que é uma coisa que a gente tem que repetir, um milhão de vezes, que não tem nada a ver com a eutanásia, os cuidados paliativos, etc, etc, etc.		
Eu acho que quando a gente é psicólogo, é mais palatável para a gente enquanto psicólogo, pensar em cuidados paliativos, porque a gente pensa o sofrimento a partir de dimensões que não são exatamente as dimensões profissionais da área médica. Eu costumo dizer que, é... A formação em Psicologia, entre várias coisas, ensina a escutar, e ela dá para gente uma habilidade de escuta que é muito própria do psicólogo. Então, têm muitas coisas assim, quando a gente trabalha numa equipe multiprofissional, a gente vê que a gente escuta coisas que muita gente não tá escutando, quando um paciente fala, quando um familiar fala, quando um colega fala. A gente tem uma escuta mais sensível para coisas que para a maioria dos outros profissionais da Saúde às vezes passam muito despercebidas. Então eu sinto que, poder escutar algumas coisas que os outros profissionais talvez não estejam escutando, a gente consegue também dar voz para coisas que estão mais silenciadas, seja na equipe, seja no familiar, seja no paciente, eu acho que é mais ou menos isso.	Psicologia e Cuidados Paliativos	eu senti que eu era útil e fazia sentido que tinha demanda para gente enquanto psicólogos, ainda que fosse uma demanda não tão falada, não tão reconhecida né, quando a gente conseguia contribuir na discussão, na evolução, e ver o quanto nosso conhecimento pode realmente fazer diferença em um tratamento que acontece dentro do hospital
Sobre o impacto da legislação em si, eu não senti assim, apesar de eu achar que ela é fundamental, a gente precisa pensar, precisa institucionalizar, a gente precisa desenvolver políticas públicas, mas assim, uma coisa que é dizer que os cuidados paliativos precisam fazer parte, fazem parte, das políticas de atenção à	Cuidados Paliativos no SUS: princípios e acessibilidade	Era o mesmo hospital, era a mesma UTI, é a mesma equipe, os mesmos

saúde, e colocar isso no papel, colocar isso na letra, na lei, e outra coisa é como que a gente desenvolve políticas públicas que tornem isso uma realidade, que realmente proporcionem isso. E eu acho que o SUS têm vários dispositivos que... A própria lógica do SUS assim, ela é uma lógica coerente com os cuidados paliativos, quando a gente pensa em uma atenção básica à saúde, no agente comunitário da saúde que vai na casa das pessoas, que conversa; na unidade básica de saúde promove grupos de caminhada, promove grupos de saúde mental, que faz festa junina com a escola, e não sei o que; acho que tudo isso a gente está pensando em uma promoção de saúde, em uma promoção de qualidade de vida, numa promoção de bem-estar que é muito coerente a respeito do que a gente pensa a respeito do que é saúde, do que é qualidade de vida, do que é sofrimento, quando a gente tá pensando em cuidados paliativos. Então, é curioso né, porque quando a gente pensa que a população mais vulnerável é a que tem acesso, por exemplo, a um cuidado via agente comunitário de saúde, esse paciente está muito mais bem assistido que um paciente que está pagando por um plano de saúde... Só para te dar um exemplo assim, no hospital que eu trabalhava na UTI que eu trabalhava, tinha 9 leitos que eram leitos destinados para plano de saúde, então era um total de 35 leitos, desses 35, 9 eram destinados a pacientes que tinham plano de saúde. Era o mesmo hospital, era a mesma UTI, é a mesma equipe, os mesmos profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde. Eu não podia atender os pacientes que tinham plano de saúde, a não ser que o plano aprovasse, o psiquiatra não podia atender o paciente que tinha plano de saúde. Ou seja, neste hospital, e eu estou falando de uma experiência, era muito melhor você chegar como paciente do SUS, via SUS, do que via plano de saúde. Você tinha um acesso a um serviço que os pacientes de plano de saúde não tinham. É... Então, não sei, acho que é complexo debater essa coisa da acessibilidade aos cuidados paliativos, acho bem complexo. Não sei, não sei, precisa pensar mais.		profissionais, os mesmos tudo, mas o paciente era o paciente que estava pelo plano de saúde
--	--	--