

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO
CAMPUS BAIXADA SANTISTA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ENSINO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

DANIELLE CALIANI BARBOSA MACHADO

**A Morte Encefálica:
entre o sujeito cerebral e a sobrevivência na saúde**

Santos
2015

DANIELLE CALIANI BARBOSA MACHADO

**A Morte Encefálica:
entre o sujeito cerebral e a sobrevivência na saúde**

Dissertação apresentada para obtenção do título de Mestre em Ensino em Ciências da Saúde do Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo – *Campus* Baixada Santista.

Orientador: Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz

Santos

2015

M113m

Machado, Danielle Caliani Barbosa, 1987-
A morte encefálica: entre o sujeito cerebral e a sobrevivência na saúde. / Danielle Caliani Barbosa Machado ; Orientador: Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz. – Santos, 2015.
113 f. ; 30 cm.

Dissertação de mestrado – Universidade Federal de São Paulo - *campus* Baixada Santista, Mestrado Profissional Ensino em Ciências da Saúde, 2015.

1. Produção de subjetividade. 2. Morte Encefálica. 3. Doação dirigida de tecidos. I. Henz, Alexandre de Oliveira, Orientador. II. Título.

CDD 610.7

DANIELLE CALIANI BARBOSA MACHADO

**A Morte Encefálica:
entre o sujeito cerebral e a sobrevivência na saúde**

Dissertação apresentada à Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, para obtenção do título de mestre Profissional em Ensino em Ciências da Saúde.

Aprovada em 19 de outubro de 2015.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Stéfani Silveira Caiaffo
Universidade Federal de São Paulo- *Campus Baixada Santista*

Profa. Dra. Ângela Aparecida Capozzolo
Universidade Federal de São Paulo- *Campus Baixada Santista*

Prof. Dr. Damian José Krauss
Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo- **FAPESP**

Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz (orientador)
Universidade Federal de São Paulo- *Campus Baixada Santista*

Santos
2015

DEDICATÓRIA

Ao Professor Alexandre, por toda a dedicação e confiança em mim depositada. Sou grata pela sua paciência em me apresentar as leituras de Foucault e Deleuze que muito contribuíram para minha pesquisa se concretizar. Como estrangeira na área das subjetividades, finalizo esta etapa satisfeita com a dupla que formamos durante esses dois anos e certamente farei “deixar viver” todas essas reflexões em minha vida.

À minha mãe Sônia Regina, por sempre me apoiar na conquista de meus objetivos e por me dar estrutura para buscar o sucesso, mesmo pagando pelo preço da distância física.

Aos meus avós Iamacir e Marina, por me repreenderem nos momentos de imaturidade e ansiedade que não foram poucos. Às vezes que pensei em desistir, vocês me fizeram acreditar que eu poderia conquistar todos os meus sonhos.

Ao André Tavares, meu amor e companheiro de todas as horas, que sempre me deu suporte emocional e técnico durante esta jornada.

À Roseane Cordeiro, que me acolheu de braços abertos, quando troquei o sertão pelo mar. Sou grata a você por começar a amadurecer minha prática profissional.

À Simone Aoki, minha quase conterrânea que a cidade de Santos me apresentou. Aprendemos juntas a andar pelos canais de Santos e também a dividir espaços. Dividimos muitas angústias por sermos estrangeiras nessa terra, mas os momentos de diversão foram ainda maiores.

Aos amigos: de longa e nova data. Não são milhares, mas os melhores.

Aos amigos que o Mestrado Profissional me apresentou, cada um me conquistou com sua característica particular e seu modo de ser. Foram muitos almoços, cafés e algumas conversas de boteco que já me deixaram com saudades de cada um. VALEU A PENA: Rose Góis, Rose Cordeiro, Fer, Gi, Simone, Cibele, Bá, Déia, Débora, Day, Rosane, Carlos, Karla, Fábio, Claudinha, Lú, Vini, Fátima e Dani.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à Secretaria Municipal de Saúde de Santos, pela concretização desta etapa e pela confiança em meu trabalho. Sou grata também ao Departamento de Atenção Pré-Hospitalar e Hospitalar (DAPHOS), ao qual minha seção de trabalho pertence, especialmente ao Dr. Marco Sérgio Duarte e à coordenadora Flávia Perone, que sempre acreditaram e apoiaram a formação no Mestrado Profissional.

Agradeço às enfermeiras gestoras do Pronto-Socorro Central de Santos: Sílvia Zarin, Márcia Palhares e Ana Maria Fernandes pelos plantões, que me permitiram evoluir como enfermeira e fortalecer minhas habilidades.

À minha prima Adenir Caliani, que me incentivou a prestar o concurso em Santos e me deu guarida quando precisei.

Aos profissionais de enfermagem dessa instituição que realizam a arte do cuidar com atenção e responsabilidade.

Aos médicos e fisioterapeutas do Pronto-Socorro Central de Santos, pela oportunidade de troca de saberes.

A toda a equipe do Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos para Transplantes da Escola Paulista de Medicina (SPOT-EPM), pelo aprendizado que tive durante os eventos de formação e na própria prática, diante de um processo de notificação de morte encefálica e captação de órgãos.

Dedico este estudo ao meu pai Manoel Benedito Barbosa Machado (in memoriam).

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo mapear as marcas subjetivas e os modos de operar em profissionais de saúde que atuam em unidades com pacientes em estado crítico, bem como o que enunciam acerca do diagnóstico de morte encefálica, o processo de doação de órgãos, morte, vida, sobrevivência e corpo. O transplante de órgãos tornou-se a última opção terapêutica para a falência orgânica, teve início na década de 1950 e, nessa mesma época, o coração passa ao cérebro a posição de órgão central para definir a morte. Essa mutação gerou grandes discussões, com distintas ressonâncias entre os profissionais e as populações. Assim, a possibilidade de recombinação de órgãos e uma reconfiguração da noção de corpo emergem com a problematização dos limites do que seja vida, morte e sobrevivência. O impacto das biotecnologias produziu reconfigurações de tal maneira que a morte possa ser adiada, e um corpo possa ser mantido vivo para fins de transplantes, gerando uma redefinição no conceito de morte. Os profissionais de saúde lidam com a morte continuamente, e, assim, essas mudanças, desgastes e deslizamentos repercutem em suas práticas clínicas. Foram entrevistados profissionais da Unidade de Terapia Intensiva e Emergência no Pronto-Socorro Central de Santos e uma docente do Serviço de Captação de Órgãos da UNIFESP. Trata-se de uma pesquisa-intervenção, de caráter qualitativo. Como produto final desta dissertação, será produzida uma caixa de ferramentas contendo vídeos, fragmentos literários, imagens e possíveis trechos de narrativas. O produto será destinado à produção de oficinas entre os profissionais de saúde.

Palavras-chave: *Produção de subjetividade, Morte encefálica; Doação dirigida de tecidos; Corpo contemporâneo, sobrevivência.*

ABSTRACT

This study aims to map the subjective process and ways of operating of health professionals who work in units with critically ill patients, as well as what they state raised on the diagnosis of brain death, the process of organ donation, death, life, survival and body. Organ transplantation has become the last therapeutic option for organ failure, which began in the 50s, and at that time, the heart passes to the brain the central body position to define death. This mutation has generated great discussions with different resonances among professionals and people. Thus, the possibility of recombining organs and reconfiguring the notion of body emerge from the questioning of the limits of what life, death and survival are. The impact of biotechnology produced reconfiguration so that death may be delayed and a body can be kept alive for transplantation purposes, redefining the concept of death. Health professionals deal with death continuously, therefore these mutations, anguish and distress echo in their clinical practice. It was interviewed professionals from the intensive care unit and emergency at Pronto Socorro Central de Santos and a faculty member from UNIFESP Organ Capture Service. It is a research-intervention of qualitative type. As the final product of this dissertation, it will be produced a toolbox containing videos, literary fragments, images and possible narrative excerpts. The product shall be destined to the production of workshops among health professionals.

Keywords: *Subjective production, Brain death; Direct tissue donation; Contemporary body, survival.*

SUMÁRIO

1- Introdução	04
2- Uma breve história da morte moderna	19
2.1 As origens da morte moderna	19
2.2 O significado da morte no século XIX	22
3- Cérebro como órgão central e as incertezas da morte	26
3.1 O sujeito cerebral	26
3.2 O deslocamento na definição de morte: coração e cérebro	34
3.3 A doação de órgãos e o corpo contemporâneo	43
4- Sobrevivência e Saúde	47
4.1 A Dona Esperança e a Morte	47
4.2 Do fazer morrer e deixar viver e fazer viver e deixar morrer- Coexistências e atravessamentos atuais com o sobrevivencialismo	53
4.3 A sobrevivência e os avanços biotecnológicos pensados sem tecnofobia	56
4.4 A noção de qualidade de vida e a ótica dos profissionais de saúde	60
4.5 Éticas e práticas contemporâneas de saúde	62
5- Narrativas da Experiência	66
5.1 Adrenalina na sala de emergência	66
5.2 O retorno da viagem (in)finita	77
6- Considerações Finais	91
7- Cronograma	96
8- Referências	100
9- Apêndices	102

1. INTRODUÇÃO

Em 1964, foi relatada a primeira tentativa de transplante cardíaco em seres humanos, devido à falta de doador da mesma espécie, o órgão utilizado foi de um chimpanzé, na Universidade de Mississippi. O procedimento não teve sucesso, sendo, em 1967, na África do Sul, a primeira cirurgia de transplante, realizada por Christian Barnard, com doador e receptor de seres humanos. Em 26 de maio de 1968, no Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, Euryclides Zerbini inicia um marco na saúde brasileira, sendo o coração o primeiro órgão transplantado no Brasil e na América Latina (PRATES, 1999). O corpo agora se abre definitivamente à ação humana e não há mais limites claros para tal interferência.

Durante muito tempo, convivemos com a ideia de que os órgãos do corpo eram algo independente da ação humana. A vida dos órgãos morreria com a morte do corpo – órgãos eram um mistério refratário à objetificação do conhecimento científico – essa porção de vida não poderia continuar para além do nosso corpo. Há 48 anos não há mais lugar para essa ideia, o cenário mudou. O corpo não é mais um todo coeso e finito nele mesmo, ele agora pode liberar seus órgãos, essas espécies de *centelhas de vida* que podem desatar-se (de dentro) dele e continuar em outros corpos. Isso implica talvez outra concepção de corpo que esta investigação explorará pelo fio condutor das práticas, pois os transplantes – integrando uma miríade de práticas contemporâneas – abriram o corpo e desconfiguraram a noção de corpo natural, com o qual se nascia e morria¹.

O transplante de órgãos é a última opção terapêutica para a falência orgânica, sua eficácia é consequência de grandes avanços tecnológicos que a área da saúde obteve. Porém, a oferta de órgãos continua baixa perante a demanda, no ano de 2014, totalizavam 11.803 pessoas inscritas na lista de espera no Estado de São Paulo, considerando: coração, pâncreas, rim, fígado, pulmão (ABTO, 2014). Em relação ao número de transplantes realizados no mesmo ano e Estado, esses chegaram a 3.000 (ABTO, 2014). Dados que levam à conclusão de que cerca de um quarto da população, que estava na lista de espera, conseguiu ser transplantada.

¹ “Christian Barnard, causou uma comoção duradoura, mas, embora praticamente inimaginável até então, o transplante representava a conquista de **um novo patamar de recuperação da normatividade biológica perdida**. Logo interrogações éticas cederam lugar a discussões técnicas, e a perplexidade inicial foi substituída pelos esforços de aprimoramento tecnológico do procedimento e de ampliação do acesso a ele. Apesar da novidade, **o abalo ontológico**” cf. BEZERRA, Benilton Jr., O Impacto das Biotecnologias: Um ponto de Vista in: Ide – Revista de Psicanálise e Cultura, São Paulo, SBPSP, novembro de 2006. p.51. Grifos meus

Para ocorrer o transplante, é necessário que haja um doador de órgãos, portanto, trata-se de um órgão, *uma vida*², uma porção de vida, sendo em vida ou após a morte.

Vale sublinhar que um órgão doado vem de um paciente com uma história, uma carteira de identidade e necessita de determinadas singularidades microbiológicas para localizar compatibilidades de doação, e, ao mesmo tempo, um órgão é uma potência de vida pulsante, em suspensão e que, ao sair do corpo, é impessoal, singular, neutro e diferente de qualquer vida orgânica particular. Com um órgão vivo, que sai de um corpo morto e vai para um corpo vivo que está com órgãos mortos, podemos, talvez, perscrutar uma concepção de vida aquém e além do corpo empírico e da vida estritamente individuada.

Na possibilidade de um doador, após a morte como condição, o paciente deve ter a morte encefálica diagnosticada. A morte encefálica se resume, grosso modo, como a interrupção definitiva do tronco encefálico, onde os demais órgãos não terão mais comando do cérebro e realizarão suas atividades fisiológicas por um tempo determinado, ou seja, até o coração parar de bater. A Resolução CFM 1.480 estabelece os critérios para a definição de morte encefálica. Na primeira vez que formulei este parágrafo, quis mostrar ao leitor que essa seria a nova definição de morte, no momento em que o cérebro interrompe suas funções e, portanto, definiria a morte. É de fundamental importância essa afirmação, pois, somente assim, podemos, eticamente, captar um órgão de uma pessoa para fins de transplantes. Para ser diagnosticada, a morte encefálica necessita que o respectivo protocolo seja cumprido de acordo com as condições discriminadas pelo Conselho Federal de Medicina. São elas: o paciente deve possuir uma identificação, não podendo ser indigente. A causa do coma deve ser conhecida, desse modo, a patologia que levou à falência cerebral deve ser diagnosticada, o paciente não pode estar sob efeitos de drogas sedativas, uma vez que as mesmas deprimem o sistema nervoso central, e a temperatura corporal não pode ser inferior a 35 graus Celsius. O diagnóstico deve ser realizado por três profissionais médicos, e nenhum deles pode fazer parte de equipe de captação de órgãos e nem de transplantes, para não gerar conflito de interesses (CFM,1997).

O diagnóstico de morte encefálica é um procedimento que necessita cumprir todas as etapas de um protocolo, o que pode gerar um estranhamento nos profissionais de saúde. Esse estranhamento acomete os médicos em sua maioria, mas toda a equipe se vê em confronto

²Acerca do problema de *uma vida*, ver especialmente o último texto Gilles Deleuze: *Imanência: Uma vida*. Disponível in: <http://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/31079/19291>. Acesso em 02 04 2015, bem como o ensaio de PELBART, Peter Pál. Vida nua, vida besta, uma vida. In: PELBART, Peter Pál. O avesso do nihilismo: cartografias do esgotamento. São Paulo: N-1 Edições, 2013. P. 27

com suas crenças e valores, ao lidar com a morte que pode estar naturalizada para alguns, como para outros deve estar em constantes mudanças.

A morte encefálica é um fenômeno que causa desconforto para muitos profissionais, pelo fato de manter os órgãos vivos, em um corpo morto. É um encontro paradoxal, sem precedentes na história do corpo, um manejo com uma vida-morta; esse fenômeno também coloca em jogo a crença daqueles que veem a vida finalizada, quando há a parada cardíaca somente.

Repentinamente, mas como sintoma de uma mutação subjetiva que estava em curso há muito tempo, o coração cede lugar ao cérebro para definir que o sujeito encontra-se morto. Fato que coincide com o início dos transplantes, sendo o coração o primeiro órgão transplantado. Assim, deixou de ser critério para definir a morte de uma pessoa e ganhou *status* de órgão nobre para a tecnologia de transplantes (KIND, 2007).

Nos dias de hoje, há uma coexistência de lógicas que concorrem: para a biomedicina e a cultura popular, o cérebro assume a centralidade e estaríamos vivendo em uma neurocultura ou cerebriedade³, e, ao mesmo tempo, no senso comum também prevalece o enunciado de que o momento em que o coração para de bater é, então, declarada a morte. A brusca mudança no conceito de morte, que pode ser um analisador de uma demorada mutação nas noções de corpo, vida e subjetividade, talvez se relacione com um arco-histórico maior, e entre outras coisas, tenha despertado o medo de ser diagnosticado como morto antecipadamente e assim ter seus órgãos “retirados” ou serem descuidados por profissionais de saúde, essas questões ainda repercutem atualmente. O filme “Tudo sobre minha mãe” (1999), de Pedro Almodóvar, mostra, em uma de suas cenas, o momento que a equipe médica da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) comunica o falecimento de um paciente para sua mãe, resumindo em um único traçado elétrico do eletroencefalograma. A vida acabara em um risco isoelétrico, em momento algum a palavra morte foi dita pelos profissionais, mostrando certo distanciamento do paciente e a crença fidedigna em um exame de imagem⁴.

³Brainhood ou cerebriedade foi o neologismo cunhado por Francisco Ortega e Fernando Vidal para caracterizar a neurocultura contemporânea em que as noções de mente e pessoa declinam, perdem lugar e/ou são subsumidas a atributos cerebrais e ao suporte neurobiológico. Sobre isso ver especialmente ORTEGA, Francisco e ZORZANELLI, Rafaela. Corpo em Evidência – A ciência e a redefinição do humano. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2010.p 104-105.

⁴A cultura espetacular das imagens e o trabalho no campo da saúde foram analisados no artigo de ORTEGA, Francisco. O corpo transparente: visualização médica e cultura popular no século XX. In: História, Ciências, Saúde – Manguinhos v. 13 (suplemento). Rio de Janeiro: Fiocruz, out 2006.p. 89-107

A morte, ainda é um tema-tabu na sociedade contemporânea. Durante as conversas no cotidiano, pouco se fala sobre, é incomum ouvir as pessoas dizerem o que querem e o que desejam após a sua morte.

É interessante destacar que até o século XVIII, no antigo regime, a morte era enfatizada por se tratar do poder soberano dos reis de “fazer morrer e deixar viver” alguns.

Ao perscrutar o contemporâneo no rastro de Michel Foucault, Peter Pelbart (2008), no escrito “Vida e morte em contexto de dominação biopolítica”, diz que as tecnologias de biopoder atuais têm como alvo *não a morte, mas a vida* e que: “O poder tomou de assalto a vida”.

Nesse novo jogo, o fim da vida não está no horizonte, tentamos negar, dominar ou pelo menos driblar a morte, portanto hoje há cada vez mais uma valorização exclusiva da imortalidade e do sobrevivencialismo, mesmo exangue.

Do século XIX até meados do século XX, a máxima que predominava era, segundo Michel Foucault (1988): “fazer viver e deixar morrer”, e a morte era tomada como algo praticamente anônimo.

A partir da segunda metade do século XX, a grande consigna não era somente “Fazer morrer e deixar viver”, lógica predominante na sociedade de soberania no século XVII, antigo regime, nem mesmo: “Fazer viver e deixar morrer”, chave hegemônica da sociedade disciplinar no século XIX.

Mais do que tudo, contemporaneamente, se trata de “Fazer sobreviver”, jogo intensificado após a segunda metade do século XX nas sociedades de controle, com grande força.

É preciso considerar que existem cruzamentos e coexistências entre esses regimes de forças. Por exemplo, “o nazismo consistiu em um cruzamento extremo entre a soberania e o biopoder moderno, ao fazer viver (a raça ariana) e fazer morrer (as raças inferiores), um em nome do outro” (Pelbart, 2015 p. 26).

A área da captação de órgãos encantou-me muito durante a graduação em Enfermagem. Precisamente eu cursava o terceiro ano de Enfermagem e realizei um estágio eletivo no Centro Cirúrgico do Hospital das Clínicas de Marília, instituição a qual pertencia a minha faculdade. Certo dia, o plantão no Centro Cirúrgico começava a todo vapor, muitos médicos e anestesistas circulando pelo corredor, instrumentadores transportando o material cirúrgico em grande quantidade. Fiquei bem curiosa para saber o que estava acontecendo, havia acabado de me vestir e ainda não tinha recebido o plantão da enfermeira do período noturno. Durante a passagem de plantão, foi dito que na sala 1 (a maior sala daquele

corredor) havia começado uma captação de órgãos de um jovem de 18 anos que havia sofrido um traumatismo craniano após a queda de um andaime e, posteriormente, evoluiu para morte encefálica. Não posso negar que fiquei bem comovida com essa história, pensei: “Poxa, ele tinha quase a minha idade, que tragédia! Muito jovem. Que interessante essa família aceitar a doação de órgãos para ajudar outras pessoas, um verdadeiro misto de solidariedade e tristeza. Fiquei observando rapidamente o movimento dentro da sala 1 pelo vidro de sua porta e entrei logo em seguida. A sala 1, como já mencionei, era a mais espaçosa de todas, mas naquele momento parecia pequena. Muitos médicos, residentes e instrumentadores ocupavam o ambiente. Naquele momento, estava a equipe de transplante cardíaco realizando a captação do coração. Eu fiquei observando o procedimento, via aquele órgão grande, vermelhinho e muito mais bonito do que aquele que eu explorei no laboratório de anatomia. Além de mais bonito, também pulsava. Se me pedissem para definir uma palavra naquele momento, eu não hesitaria e diria “vida”, *uma vida*. Havia uma médica residente de anestesiologia ao meu lado, ela também estava com os olhos brilhando de admiração ao ver aquele órgão. Ela comentou comigo que a equipe que estava realizando a cirurgia de captação do coração veio de avião de São Paulo até Marília, pois teriam poucas horas para transplantar o órgão em São Paulo. Eu disse que presenciar essa cena me parecia cena de filme, não imaginava que seria tão chocante. A cirurgia de captação se estendeu até o começo da tarde, quando a equipe de ortopedistas finalizou com a retirada dos ossos. Foi uma vivência inesquecível, que me permitiu a primeira aproximação com essa temática. Após quatro anos, assumo meu cargo de enfermeira da Seção de Captação e Transporte de Órgãos da Prefeitura de Santos. Coincidência ou destino, agora minha prática ocorrerá na fase anterior ao doador ser levado ao centro cirúrgico.

Dito isso, considero pertinente nesta introdução contextualizar um pouco o meu trabalho na seção de captação de órgãos, para que o leitor possa acompanhar as origens das problematizações e questões a que me referi.

O trabalho na Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes (SECAPT) é realizado em duas frentes: busca ativa de potenciais doadores e acompanhamento do processo de diagnóstico de morte encefálica até a entrega do corpo para a família após a captação, quando essa autoriza a doação de órgãos. E a outra frente é promover espaços de discussão para o tema da doação de órgãos, ou na sociedade ou na formação dos profissionais de saúde. A SECAPT é composta por uma chefe de seção psicóloga e uma enfermeira. A seção está alocada dentro do Pronto-Socorro Central de Santos,

e, diariamente durante a busca ativa, sua equipe está presente em Unidades de Pacientes Críticos, como Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e Sala de Emergência.

A prática profissional como enfermeira da Seção de Captação de Órgãos proporciona vivenciar diferentes experiências e situações dentro das Unidades de Pacientes Críticos, pois são setores onde a proximidade com a morte é mais frequente, pelo perfil de pacientes mais graves. Através dessa prática, notamos um desgaste desses profissionais que atuam na assistência aos pacientes críticos e manejos de desconforto frente ao diagnóstico de morte encefálica.

Através dessa breve análise, talvez tenhamos pistas possíveis acerca da questão da *morte, vida, sobrevivência, concepções de corpo e suas implicações no trabalho dos profissionais de saúde*.

As temáticas: morte, vida, sobrevivência e doação de órgãos envolvem a questão da manipulação do corpo. A sensação de ter um órgão de outro em seu corpo e de ter seu órgão realizando suas funções em um corpo de outra pessoa. Assim a ênfase é dada a diversificados procedimentos de cuidados estritamente corporais, para a sua adequação às normas científicas e estéticas.

Margarita Martínez⁵, ao analisar o belíssimo texto, *O intruso*, do filósofo francês Jean-Luc Nancy (2006), o acompanha como *sobrevivente* de um transplante de coração. Mas sobrevivente a título de quê, e por qual decisão? Como ocorre que de uma circunstância individual (a “inutilidade” de seu coração) e de um particular ponto na história das técnicas (a que habilita a possibilidade da operação), se abra um espaço dentro de seu corpo no qual ele tem que alojar um estrangeiro (o novo coração)?

Jean Luc Nancy (2000) relata suas sensações, após receber um novo coração, [...] através desta técnica moderna, da ciência moderna, a medicina moderna nos coloca em situação de viver uma relação estranha com partes que vêm do corpo de outro [...]. A fala do autor passa pela questão da crise de identidade que radicalmente nos interpelam com a questão do “outro em mim” que sempre permanece outro (órgão e uma vida) inassimilável, mesmo com o uso de imunodepressores.

Nessa experiência “o eu é um outro” (Rimbaud), o outro, estrangeiro no que é essencial em mim. Diz Jean Luc Nancy (2013): “Subitamente, o coração de B. está dentro do meu coração” O que é um coração dentro do meu coração? Um batimento que duplica o meu e o acompanha contrariando-o, desviando-o de seu simples retorno regular numa

⁵MARTINEZ, Margarita. El cuerpo vulnerado. Sobre El intruso de Jean-Luc Nancy. Artículo publicado disponível in: www.revista-artefacto.com.ar. Acesso 11 dez 2013

irregularidade irreduzível? O “interior” aqui não é em nada consciência, nem inconsciência, nem interioridade ou intimidade. É isto: o fora se abre dentro, meu “quanto a mim”, minha individualidade, minha pessoa, tudo isso se revela pelo o que é, envoltórios dispensáveis de uma vida que no fundo dela mesma se mistura a todas as outras e ao resto do mundo⁶.”

Nas palavras de Jean Luc Nancy, acompanhamos uma potência mais coletiva e comum que implica um corpo na mistura com outros corpos. Seria preciso aproximar essas palavras da concepção de poder, segundo Foucault (1992), que o recusa como aquele centralizado e localizado no Estado. O poder opera em rede e enreda todos os corpos, necessita dos corpos, nessa perspectiva, ninguém está fora ou não tem poder, todos têm poder. Desde o final da época clássica (séc. XVIII), o corpo é objeto de poder, que pode ser manipulado, modelado, treinado, que responde e obedece, tornando-se dócil e hábil à medida que suas forças se multiplicam. O exercício de poder sobre nosso corpo ou de um parente ou familiar é instigado e problematizado, durante uma abordagem sobre a possibilidade de doação de órgãos.

Ao nos referirmos a certa concepção de corpo no contemporâneo, um corpo desregulado, proliferante, recombinante, finito-ilimitado e aberto, Gregório Baremlitt[1] toma como sintomas o câncer e as células-tronco: “Tendo a fazer um paralelo, talvez um pouco apressado. Qual é o nosso maior sofrimento, nossa maior ameaça na medicina hoje? O câncer, apesar de que se diagnostica mais rapidamente e o índice de cura é maior (...). Mas qual é nesse momento a nossa maior esperança? As células-tronco. Resulta que o câncer e as células-tronco têm o mesmo princípio que é a proliferação celular, só que uma tem uma proliferação celular incoercível, indirigível que acaba com o corpo e a outra tem uma proliferação que se adapta ao tecido lesionado para reconstituí-lo. Então, esses dois tipos de células e de funcionamento celular, essas duas são parte de um corpo (...) elas não obedecem aos tecidos, aos órgãos, aos sistemas, a todo o mapa organizativo do organismo, elas funcionam por conta própria.”

Essa ideia de partes que podem funcionar por conta própria em distintas composições ressoa com os corpos errantes, abertos, desconectados do conjunto, bem como podem se relacionar com as produções biotecnológicas, os transplantes de órgãos e órgãos intrusos.

Haveria nisso tudo outra concepção de corpo, já operante, mesmo às cegas, nas práticas dos profissionais de saúde?

⁶NANCY, Jean Luc. “Mas deixemos de lado o Senhor Bataille!” “But let us leave Mr. Bataille!” Entrevista concedida para Madeline Chalon. ALEA | Rio de Janeiro | vol. 15/2 | p. 431-437 | jul-dez 2013 p. 432-433.

Nessa lógica do contemporâneo no Brasil, quem autoriza a doação de órgãos após a morte é o parente até segundo grau da pessoa falecida, de acordo com a Lei 10.211/2001, a chamada autorização consentida (BRASIL, 2001). Estudos diversos *apostam* que a recusa familiar tem vários motivos, como crença religiosa, a não compreensão do diagnóstico de morte encefálica, medo do comércio de órgãos e a *falta de informação* sobre o processo de doação/transplante (MORAES; MASSAROLLO, 2009).

Essa pesquisa problematiza a questão da “falta de informação” como decisiva, bem como certa “função-missionária” (religiosidade ou humanismo), latente ou não, em profissionais de saúde, usuários com relação à doação de órgãos. Anteriormente à produção desse estudo, acreditei que a doação de órgãos não acontecia, na maioria das vezes, tão somente pela falta de informação. No transcorrer da pesquisa, foi observado que o manejo na prática da equipe em saúde envolve essa e outras questões, não é somente o fato da informação em si e tampouco uma questão de competência técnica. É um automatismo de que a doação deva, necessariamente, acontecer como um ato de salvação e/ou extensão da vida (fazer sobreviver), justificando, assim, a atuação do enfermeiro como mediador, durante a sua prática na Seção de Captação de Órgãos e Tecidos para Transplantes, no município de Santos. Assim, o propósito inicial desta pesquisa se resumia ao mero jogo da comunicação, isto é, em informar “melhor” os profissionais de saúde e população em geral sobre a importância da doação de órgãos e a morte encefálica como nova definição de morte. Ao longo do percurso da pesquisa, esse campo problemático foi sofrendo mutações, e pensei que seria necessário estabelecer uma aproximação com as crenças e concepções acerca desses temas complexos. Neste trabalho utilizei como recursos: entrevistas com profissionais, questões das artes, literatura, cinema, filosofia e narrativas de experiências profissionais para perscrutar, pelo fio condutor das práticas, as questões pontuadas. Os capítulos apresentam conceitos que pretendem acompanhar experiências através da interlocução com as falas transcritas das entrevistas. Os capítulos estão divididos em: “Uma breve história da morte moderna”, “O cérebro como órgão central e as incertezas da morte”, “Sobrevivência e saúde” e “Narrativas da experiência”. Antes de iniciar as discussões, farei duas breves observações: o campo problemático deste trabalho não foi guiado somente pelas entrevistas, estão em análise e somados ao modo de um arrastão, de minhas experiências profissionais, narrativas e conceitos implicados com a saúde no contemporâneo. A outra nota se refere ao capítulo “Sobrevivência em saúde”, esse surgiu com a possibilidade de permitir ao leitor refletir como a sobrevivência está cada vez mais presente na saúde atual. O enfoque desse capítulo não é fazer críticas ao sobrevivencialismo.

O objetivo desta pesquisa é mapear as marcas subjetivas e modos de operar que profissionais de saúde que atuam em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e sala de emergência, do Pronto-Socorro Central de Santos e também do Serviço de Captação de Órgãos da Escola Paulista de Medicina expressam acerca do diagnóstico de morte encefálica, o processo de doação de órgãos, morte, vida, sobrevivência e corpo no contemporâneo, somados ao modo de um arrastão de minhas experiências profissionais, narrativas e conceitos implicados com a saúde no contemporâneo.

Através dos objetivos específicos abaixo, pretendo alcançar o objetivo principal:

1. Problematizar as principais questões envolvendo corpo, morte encefálica, sobrevivência e doação de órgãos.
2. Favorecer a construção de espaços de pensamento e discussão acerca do tema entre profissionais de saúde.

O caminho percorrido...

Encontrar é achar, é capturar, é roubar,
mas não há método para achar,
nada além de uma longa preparação.
(Deleuze e Parnet, 1998, p.15)

A pesquisa foi realizada no espectro da perspectiva cartográfica, tendo como um dos instrumentos o trabalho com conceitos do pensamento contemporâneo que auxiliaram no cotejo dos dados produzidos e coletados por meio de estudos e encontros com profissionais de saúde (enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e técnicos de enfermagem), ligados diretamente à assistência de pacientes críticos como Unidade de Terapia Intensiva e Sala de Emergência, setores alocados dentro do Pronto-Socorro Central de Santos. Além da pesquisa bibliográfica em artigos e periódicos acerca das questões que emergiram não tão somente nas entrevistas e também em minha prática profissional, estavam previstos os seguintes procedimentos: dois encontros diários com, no máximo, três pessoas.

No entanto, devido ao reduzido quadro de funcionários e à inviabilidade dos profissionais se ausentarem da assistência em número maior, bem como à sobrecarga de tarefas, foi possível realizar um único encontro. Essas dificuldades integram os dados

produzidos nesta investigação e não são meros percalços que impediram a realização do que previ no projeto de pesquisa. É importante sublinhar que o ritmo de trabalho era intenso na unidade, com dois funcionários para realizar o cuidado de dez pacientes críticos, um técnico de enfermagem responsável pela medicação e o outro pelos cuidados de higiene.

No encontro realizado, aguardei até que finalizassem suas funções. O disparador foi um trecho do longa-metragem “Tudo sobre minha mãe” de Pedro Almodóvar. O fragmento mostrava como era transmitida para a mãe a notícia de que seu filho evoluiria para morte encefálica. No capítulo “Sobrevivência e saúde”, esse trecho aparecerá na forma de uma narrativa. Assim que iniciamos o encontro, a unidade recebeu a visita de gestores para verificação de equipamentos. O vídeo do filme foi pausado, e um dos técnicos de enfermagem se levantou e foi dar continuidade aos cuidados com o paciente que estava sob sua assistência. Estavam presentes: uma fisioterapeuta, a médica e duas técnicas de enfermagem, sendo que uma delas não participou integralmente.

Há um ano eu e a Roseane (chefe da Seção de Captação de Órgãos- SECAPT) organizamos um pré-encontro com a equipe da UTI e utilizamos como disparador a pequena animação “La dama y la muerte⁷” que poderia auxiliar na produção de pensamentos acerca da prática. Após o horário de visitas na UTI do Pronto-Socorro Central de Santos, nós realizamos uma atividade de interação nesse ambiente. Durante nossa atuação diária, sentimos a necessidade de um espaço para discutir questões como morte e sobrevivência, visto que a Unidade presta assistência a pacientes com risco de morte iminente e gera desassossegos constantes a esses profissionais.

A animação conta a história de uma velha senhora que esperava pela morte e destaca a batalha entre os profissionais de saúde e a personagem morte. Uma luta que de fato “esquecia” de olhar para as condições daquela senhora e de fato o que *ela desejava*. É importante considerar o desejo não como algo que irrompe de um indivíduo como fonte ou origem, mas, sobretudo indagar *o que deseja na equipe, quando ela deseja*, quando realiza certos procedimentos com ênfase em “fazer sobreviver”.

Estavam presentes: Roseane (chefe da SECAPT), eu (enfermeira da SECAPT), a médica plantonista, a enfermeira, a fisioterapeuta e quatro técnicos de enfermagem.

Após a apresentação do vídeo, foi aberto um espaço para discussão, e sugerimos que eles se referissem a um caso ou a alguma situação da UTI para discutirmos. Os técnicos de enfermagem disseram: “É assim que os pacientes daqui se sentem, muitos não queriam estar

⁷ “La dama y la muerte” dirigido Javier Recio Garcia, produção espanhola de 2009. Disponível em : <https://www.youtube.com/watch?v=BzAHWOvgUhw>. Acessado em 14/06/2014.

assim e prefeririam morrer, uns param e outros morrem, até onde devemos ir ? Pois em outros lugares, temos isso bem definido, aqui não, nem médico temos.” Foi explicitada a dificuldade encontrada no trabalho e apontado que muitas vezes realizam tratamento fútil, investem naquele paciente sem prognóstico, e aqueles que têm alguma chance acabam, muitas vezes, perdendo devido à falta de suporte e aos recursos apresentados. A médica acrescentou que os profissionais devem ter em mente a diferença entre um óbito e uma parada.

A discussão progrediu, e a equipe foi pontuando as dificuldades encontradas no dia a dia, relatou um trabalho em equipe fragmentado, problemas na gestão, dificuldade de relacionamento com profissionais médicos e desconfiança dos cuidados realizados. A equipe pontuou uma dificuldade encontrada com a gestão do serviço, todos concordavam que para trabalhar em um setor como a UTI, o profissional precisa se identificar, “ter perfil” e gostar, argumentando, assim, a necessidade de ter uma equipe fixa naquele setor. A falta de hierarquia foi trazida como um problema encontrado naquela unidade.⁸

Ao final da discussão, todos mostraram interesse em dar prosseguimento a esse espaço, lamentando a ausência desse momento de pensar a própria prática e o trabalho em equipe. Todos nos agradeceram pela iniciativa e disponibilidade de ouvi-los.

A UTI foi o local escolhido para o encontro, pois não seria necessário deslocar os profissionais, bem como para vivenciarmos uma ambiência de cuidados intensivos. A pesquisa cartográfica propõe uma imersão na experiência e na constituição da realidade dos acompanhados, considerando singularidades, traços culturais acerca das noções de vida, sobrevivência, morte, manipulação do corpo e doação de órgãos.

Conhecer a realidade é acompanhar seu processo de constituição, o que não pode se realizar sem uma imersão no plano da experiência. Conhecer o caminho de constituição de dado objeto equivale a caminhar com esse objeto, constituir esse próprio caminho, constituir-se no caminho. Esse é o caminho da pesquisa-intervenção (PASSOS et al., 2012).

Dessa forma, o acompanhamento de todo o percurso da pesquisa aconteceu de maneira ativa e cartográfica, produzindo dados ao longo do processo de investigação, tornando um tanto indiscerníveis as características concernentes à pesquisa e à intervenção-sujeito-objeto de investigação: “(...) o caminho da pesquisa cartográfica é constituído de passos que se sucedem sem se separar. Como o próprio ato de caminhar, onde um passo segue outro num movimento contínuo (...)” (KASTRUP, BARROS, 2012).

⁸ Relatório apresentado ao Departamento de Atenção Pré-Hospitalar e Hospitalar – DAPHOS, 2014.

Trata-se também de mapear “um plano intensivo das forças e dos afetos” (BARROS, KASTRUP, 2012), presente em todo o ambiente da pesquisa, buscando dar visibilidade a aspectos que, muitas vezes, se configuram como pouco perceptíveis na experiência, “o objetivo da cartografia é justamente desenhar a rede de forças à qual o objeto ou fenômeno em questão se encontra conectado, dando conta de suas modulações e de seu movimento permanente.” (BARROS, KASTRUP, 2012).

Não foi esperado construir verdades e conclusões taxativas sobre o assunto, e muito menos a um conjunto vago de questões, mas, mais precisamente, a apontamentos voltados aos profissionais e usuários, bem como a problematizações vivas acerca da temática, pois se trata de acompanhar processos e complexidades:

A política da escrita deve incluir as contradições, os conflitos, os enigmas e os problemas que restam em aberto. Não é necessário que as conclusões constituam todos fechados e homogêneos, nem é desejável que estas sejam meras confirmações de modelos teóricos preexistentes. (BARROS, KASTRUP, 2012).

O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva do Pronto-Socorro Central de Santos e uma entrevista realizada na Escola de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo- UNIFESP, na Vila Clementino em São Paulo. A escolha dessas unidades se justifica através da vivência anterior em intervenções de sensibilização realizadas nesses locais, bem como pela possibilidade de uma aproximação com a população e profissionais de saúde implicados direta e indiretamente na questão da captação de órgãos.

As entrevistas foram realizadas e gravadas na sala da Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes, localizada no segundo andar do Pronto-Socorro Central de Santos. O ato de entrevistar os profissionais ocorrerá em ambiente externo à UTI e sala de emergência para garantir a privacidade dos envolvidos na pesquisa bem como dos pacientes. Uma entrevista foi realizada na Escola Paulista de Enfermagem, *Campus Vila Clementino* em São Paulo, a entrevistada uma professora da instituição que é atuante na área de Captação de Órgãos, foi uma profissional com quem tive contato prévio em alguns treinamentos na UNIFESP. A possibilidade de ouvir um depoimento dessa profissional acrescentaria muito neste estudo, em virtude de serem valorizadas as experiências.

A escolha dos profissionais não obedeceu a nenhum critério, todos foram escolhidos por já terem vivenciado um processo de notificação de morte encefálica, totalizaram assim quatro entrevistas. Foi priorizado escolher um profissional de cada categoria para entrevistas.

A escolha por entrevistar um profissional que atua na área de captação de órgãos se fundamenta na possibilidade de compartilhar experiências mais específicas nessa área e pelo interesse de imergir na experiência que lida com morte constantemente. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, o número de quatro profissionais foi considerado satisfatório, devido à transcrição e análise das mesmas. Os nomes das entrevistadas e das personagens das narrativas foram trocados para a preservação de identidade dessas.

O critério de inclusão foi: ter participado de alguma maneira de um processo de notificação de morte encefálica.

A população entrevistada é composta por quatro mulheres com idades entre 28 e 52 anos. A área profissional: duas enfermeiras, uma fisioterapeuta e uma médica.

Ao concordar em participar da pesquisa, as entrevistadas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo o sigilo e a ética. Cada um ficou com uma via do TCLE consigo devidamente assinada e outra via com a pesquisadora.

Este projeto passou pela análise e consentimento do Comitê de Ética de Pesquisa e Intervenção da Prefeitura Municipal de Santos, em seguida foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo e, posteriormente, aprovado para início da coleta de dados.

a) Riscos: Poderiam aparecer desconfortos mínimos durante as entrevistas, sendo assim, os participantes tinham o direito de se recusar a responder à questão a qualquer momento.

b) Benefícios: Após participar da pesquisa, as pessoas tiveram mais aproximação com o tema e de fato podem propagar essas discussões nas comunidades em que estão inseridas.

A produção dos dados...

Para Kastrup (2012), o método cartográfico não trabalha com a noção de “coleta de dados”, mas sim com a “produção de dados”, pois os pesquisadores estão produzindo-os, desde o início de sua pesquisa, quer saibam ou não. Destaca-se que há uma real produção de dados e que eles nunca estão lá em “estado puro”, aguardando que lhes tirem o véu, e sejam “des-cobertos”, e, mais ainda, os dados continuam a ser produzidos nos vários momentos da pesquisa, inclusive, no texto final, e servirão de subsídio para reorganizar a forma como as campanhas para doação de órgãos são realizadas.

Os possíveis instrumentos de produção de dados nesta pesquisa foram: diário de campo, narrativas e entrevistas.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas com profissionais de saúde que atuam em UTI e sala de emergência do Pronto-Socorro Central de Santos (médicos, fisioterapeutas, enfermeiros e técnicos de enfermagem). Pois, são nesses espaços que estão os pacientes críticos que correm risco de morte e que, por ventura, podem se tornar doadores. E também uma entrevista com uma profissional enfermeira atuante como docente, com ênfase na captação de órgãos, da Escola Paulista de Enfermagem,

O diário de campo foi realizado durante toda a prática da pesquisadora. Para Capozzolo, Casetto e Henz (2013), é uma forma de registro breve, mas que possibilitará a escrita de narrativas referentes ao momento da atividade. É imprescindível que o diário de campo tenha seu contexto detalhado e preciso. Compõe-se de notas descritivas, detalhando o encontro e as principais características. Conta-se, também, com notas intensivas que são expressões, sensações, afetos e provocações que o encontro produziu.

Narrativas realizadas por mim, durante a prática profissional em vários cenários: diante do processo de notificação de morte encefálica, abordagem familiar para doação de órgãos e durante o encontro com a equipe da UTI. A política da narratividade é uma posição tomada em relação ao mundo e a si mesmo – não se trata de meros relatos biográficos, psicológicos ou confessionais e surge como uma forma de expressão do que se passou nas experiências. (PASSOS et al., 2013). Através das narrativas, busquei fazer uma possível interlocução com o material bibliográfico e com as entrevistas.

Analisando os dados...

“A prática do cartógrafo é, aqui, imediatamente política.” (ROLNIK, 1989).

Não se trata de aplicar teorias e técnicas, mas de encontrar aquilo que ressoa com as experiências, encontrar a transversalidade entre alguns possíveis escritos (narrativas) e a espessura da experiência adquirida com a pesquisa: “com o conceito de transversalidade, Guattari prepara a definição do método cartográfico segundo o qual o trabalho da análise é a um só tempo o de descrever, intervir e criar efeitos-subjetividade.” (PASSOS & BARROS, 2012).

A forma de análise dos resultados ocorreu por meio da construção de mapas-móveis, portanto, foi construída uma cartografia das forças em processo para analisar (e produzir) os dados da investigação. Nessa perspectiva, lançando mão das entrevistas, dos relatos gravados e do mapeamento das forças, operei como dito anteriormente, com a produção de narrativas

como ferramenta para acompanhar, analisar e produzir experiências, prospectando dimensões sutis dos efeitos (resultados). Com relação à utilização de mapas, como ferramenta metodológica e de análise dos dados obtidos, nos auxiliam os assinalamentos de Gilles Deleuze (1997, p. 76), quando escreve: “Os mapas não devem ser compreendidos só em extensão, em relação a um espaço constituído por trajetos. Existem também mapas de intensidade, de densidade, que dizem respeito ao que preenche o espaço ao que subentende o trajeto”. Essa metodologia também foi descrita por Suely Rolnik (1989, p.15), da seguinte maneira:

[...] a cartografia, diferentemente do mapa fixo, representação de um todo estático, é um desenho que acompanha e se faz ao mesmo tempo em que os movimentos de transformação da paisagem. [...] Paisagens psico-político-sociais também são cartografáveis. A cartografia, nesse caso, acompanha e se faz ao mesmo tempo em que o desmanchamento de certos mundos, sua perda de sentido, e a formação de outros: mundos que se criam para expressar afetos contemporâneos, em relação aos quais os universos vigentes tornaram-se obsoletos.

A análise dos dados está em constante interlocução com o conteúdo teórico apresentado nos capítulos. Dessa forma, falas e fragmentos das transcrições, referenciais teóricos e pequenas narrativas compõem a estrutura dos capítulos: História da morte moderna, Cérebro como órgão central e as incertezas da morte, Sobrevivência em saúde e Narrativas da Experiência. Deixo esclarecido que não se pretende na metodologia cartográfica analisar as falas das entrevistas de um modo singular, o objetivo de entrevistar não focava em analisar discursos e sim conhecer as experiências das entrevistadas e trazê-las para a composição do trabalho.

2. UMA BREVE HISTÓRIA DA MORTE MODERNA

2.1 Origens da morte moderna

A morte sempre foi alvo de estudos, no entanto, ela emergiu como *objeto histórico* de pesquisadores não positivistas durante a década de 1960. Concomitantemente a isso, surgiam as pesquisas históricas de Philippe Ariès acerca da mesma. Assim foram definidas duas configurações sociais do morrer, tratada não só por Ariès, mas também por Foucault, Norbert Elias, entre outros.

A morte tradicional, pesquisada historicamente por Ariès (2003), dizia que a comunidade toda era afetada por ela, onde todos acompanhavam o moribundo. O nascimento e a morte eram fenômenos vividos na sociedade e pela mesma.

A morte, a partir do século XVI, passa a ser relacionada ao amor, seja através da literatura ou da arte (ARIÈS, 2003). O morrer à beira do leito era um ritual muito comum, o moribundo estava cercado pelos amigos e parentes. Esse ato era esperado e todos prestavam sua última homenagem ao falecido. A partir do século XIX, esse momento se torna agitado, com choros ao redor e súplicas. Ariès (2003) descreve esses gestos como espontâneos e inspirados por uma dor, sendo parte de uma intolerância nova com a separação.

Nesse momento (Foucault, 1988), a pena de morte ficou mais difícil de ser aplicada sendo que o limite, o escândalo e a contradição multiplicaram as regulações de conjunto das populações, as precisões de gestão e a majoração da vida (a ser ordenada). Há um poder positivo sobre a vida: vacinas, controles epidemiológicos, e o suicídio é considerado uma grande surpresa.

Nos anos de 1930 a 1950, ocorre um deslocamento do lugar da morte, o moribundo passa a morrer sozinho no hospital e não mais em casa cercado das pessoas queridas. Para Ariès (2003), o hospital se tornou o local da morte, pois é lá que são prestados os cuidados que não podem ser oferecidos em casa. O hospital surge no final do século XVIII com finalidades terapêuticas, antes disso era uma instituição de assistência, separação e exclusão, uma espécie de morredouro do pobre destinado a morrer (MENEZES, 2003).

A expansão do processo de medicalização do social, no século XIX, fez com que as famílias delegassem os cuidados de seus moribundos aos médicos propriamente. Em virtude

do surgimento do hospital administrado pelos médicos, surge a morte moderna (MENEZES, 2003). Para a mesma autora, no decorrer do século XX, emergiram vários recursos de manutenção da vida e prolongamento dela, são eles: o pulmão de aço, respiradores artificiais, desfibriladores, aparelhos de diálise e outros. A estrutura hospitalar foi reorganizada, e novos serviços especializados surgiram como: unidade de tratamento intensivo, UTIs neonatais, contando com recursos materiais altamente sofisticados e quadro de funcionários especializados.

No século XIX, Xavier Bichat (Foucault, 2005) defende a ideia de que nosso corpo morre gradativamente e sucessivamente, a morte passa a ser entendida como multiplicidade de mortes parciais e singulares. Assim, o indivíduo moderno morre sucessivamente e simultaneamente à vida, e essa concepção de morte, por outras vias e meios, parece ecoar também com a produção de tecnologias médicas que nunca são neutras, mas antes de tudo, marcadas por essas mutações. A própria imagem da morte passou por mudanças, segundo Menezes (2003), o esqueleto com a foice (com seu corte decisivo e irrecuperável) foi substituído pela figura de um doente internando em uma UTI, conectado a aparelhos e tubos.

Dessa forma, a morte é definida como um fenômeno técnico consequente à interrupção ou ineficácia dos cuidados, parcialmente declarada pela equipe hospitalar e o médico.

Como dito anteriormente, a morte era considerada um “espetáculo” público, onde toda a sociedade se envolvia. Durante séculos, a realidade era essa. Até que emerge no século XIX e XX, com o liberalismo e o romantismo, a necessidade crescente de ser feliz e a obrigação individual de contribuir para a felicidade coletiva, se esquivando assim de qualquer motivo que traga tristeza. Ariès argumenta que demonstrar algum sinal de tristeza é um pecado contra felicidade.

A morte interdita tem características bem típicas, principalmente o comportamento diante desta. Essa função missionária laica de preservar e estender a vida e negar a morte, (morte proibida), em prol da felicidade agora e no futuro, não apenas salvar a alma para chegar ao paraíso cristão, começou nos Estados Unidos no início do século XX e possui marcas europeias. O autor pontua a atitude americana diante da morte como um compromisso biológico.

Ariès (2003), em suas análises, compreende que o homem moderno preferiria ser o senhor soberano de sua morte, com a certeza da mesma em qualquer que fosse o momento. A morte súbita era temida pelo fato de privar o homem de sua partida, sempre a morte era anunciada.

A preservação do corpo também merece destaque, analisando a preferência dos familiares pelo embalsamento do falecido, em conservar o corpo inviolável e íntegro para o sepultamento, o que implica certa negação camuflada na aceitação da morte. O aspecto do corpo “quase vivo”, graças ao embalsamento, remete a sensação aos visitantes que não estão se dirigindo a um morto. Diante dessa nova definição de morte, morte moderna, conforme as análises de Ariès e não na concepção de morte de Bichat, foi possível reconhecer várias problemáticas existentes. De acordo com Menezes (2003), durante a década de 1960, essa definição de morte se tornou objeto de análises críticas.

Na conversa com profissionais de saúde, um ponto no roteiro da entrevista semiestruturada interrogava o que a morte implicava para cada um e pedi que fosse lembrada uma cena marcante.

“Pra mim já é uma coisa bem mais natural. Eu acho que é um ponto final de alguma coisa. Ou talvez seja o início de uma outra coisa, não sei. Hoje em dia já é mais uma evolução natural, aceitação de morte é bem assim maior.”

(Kelly, fisioterapeuta)

“Morte para mim é algo que faz parte do nosso ciclo natural de vida. No caso é o fim.”

(Maria, enfermeira)

“A morte para mim é o fim de uma vida, de um legado que você deixa. Para mim é pausa. A gente nasce no judiciário e morre no judiciário, mas a gente foi alguém, a gente tem uma história. E eu acho que morte significa isso, o que que foi aquela pessoa?”

(Rosa, enfermeira)

“É (pausa), a morte para mim, como sou espírita é uma passagem.”

(Joana, médica)

A morte, vista como algo natural, apareceu com frequência nas entrevistas, o que é uma questão obviamente “não naturalizável”. Problema que pode implicar o fim de uma história dita *pessoal*, de um legado que é uma “passagem” também para aquelas que mencionaram o espiritismo como religião. A passagem da qual se fala não é a do corpo, isto é, o cortejo do *morre-se* que é a presença desse tipo de multiplicidade atuante no corpo vivo e sim a da chamada alma imortal. Como tratado anteriormente, o privilégio da alma em relação

ao corpo é enfatizado nas entrevistas. A marca de certa religiosidade é incerta, e, *entre tantas* questões, interfere no modo de operar e cuidar desses profissionais.

Outro ponto importante que apareceu nas entrevistas foi o da morte percebida dentro de uma hierarquia lógica e cronológica em que as crianças não deveriam morrer antes dos mais velhos. Isso seria de certo modo “antinatural”. A *ordem natural da morte* é pontuada por algumas entrevistadas que referiram nos encontros que a morte de crianças ou jovens as chocaram mais do que a de idosos. Aqui caberia analisar e relacionar esses problemas, por outras vias e por outros meios, com os limites menos conscientes que habitam cada um de nós.

2.2 O novo significado da morte no século XIX

No final do século XVIII, a morte se baseava em uma ruptura atraente e terrível da realidade cotidiana. A relação do homem com a morte foi modificada. Os ditos mundos reais e imaginários (sem dicotomia e superioridade) se cruzam, e a ponte entre esses dois mundos ressoa com o medo de ser enterrado vivo, e a ameaça da morte aparente aparecia com força nos testamentos até meados do século XIX (ARIÈS, 2003).

Essa condição também é presente na contemporaneidade, muitos temem ser enterrados vivos e serem dados como mortos equivocadamente. O discurso do medo da morte pode ser notado com mais intensidade, quando é mencionada a possibilidade de morte encefálica, visto que um dos tabus presentes na sociedade se refere ao medo do tráfico de órgãos.

O medo da morte aparente surge nos testamentos até metade do século XIX. Assim:

Entendia-se por morte aparente um estado muito diferente do nosso atual estado de coma. Era um estado de insensibilidade que se assemelhava tanto à morte como à vida. Vida e morte, então, eram igualmente aparentes e confundíveis. (ARIÈS, 2003, pág.157).

Ainda para o autor, o medo da morte aparente foi a primeira condição reconhecida em temer a morte. Igualmente a condição de morte encefálica, quando o corpo ainda demonstra vida aparentemente com batimentos cardíacos e temperatura. Quantas vezes já fui questionada sobre a confirmação da morte: “Enfermeira, vocês têm certeza absoluta que ela (a paciente)

esteja morta? Não consigo vê-la como morta, a pele dela está quentinha e sinto o pulso dela, como isso é possível?” Essa fala foi da irmã de uma paciente diagnosticada com morte encefálica, eu a acompanhava durante a visita à beira do leito. Olhei para ela e disse que infelizmente sua irmã estava morta e o que a mantinha viva eram os aparelhos e as medicações para potencializar a função cardíaca. Conversando com a literatura, pudemos observar que estão ferrenhamente ligadas tais ideias relativas ao medo da morte aparente. A fisioterapeuta Kelly relata uma experiência vivenciada durante um diagnóstico de morte encefálica, ao que diz respeito à aparência do morto:

“ (...) toda visita a gente tinha um problema com a família e foi bastante triste, assim de acompanhar. Sabe, a não aceitação, a dúvida né, o seu trabalho sendo colocado em jogo. Então acho que foi (pausa).

A família questionava o fato de ele ser diagnosticado como morto mas?

Mas tá vivo, com o pulmão cheio de ar, coração batendo.”

(Kelly, fisioterapeuta)

O pequeno trecho que narrei em um processo de notificação de morte encefálica e a fala da entrevistada são algumas das inúmeras situações que a aparência do morto é colocada em jogo. O estereótipo do moribundo na Antiguidade era alguém pálido, gelado como um sorvete e acompanhado dos familiares e amigos. Essa fotografia do moribundo ainda sobrevive na atualidade, muda o cenário de casa para o hospital, e o poder se concentra na mão do médico e dos aparelhos. Macedo (2008) diz em sua pesquisa que a morte encefálica se torna um meio de solucionar o incômodo, ao lidar com a morte e o paciente morto, chamado por ela de cadáver vivo. Então, o problema da morte moderna é ali resolvido quando o cadáver vivo se transforma em doador e fornecedor de matéria-prima para o transplante que irá salvar a vida de um terceiro. Dessa forma, a morte se transforma em vida.

O hospital se torna o local da morte moderna, em contraposição ao modelo de assistência centrado no médico e no hospital, surge um novo modelo de morte: morte contemporânea ou pós-moderna. No final da década de 1960, surge esse novo modelo que redefine as práticas de saúde em relação à doença crônica terminal, transformando também a relação de poder entre paciente e equipe (MENEZES, 2003). Os objetivos da morte pós-moderna consistem em assistir o paciente até o final, minimizando dor e desconforto, para uma boa morte escolhida e produzida pelo doente.

Diferentemente de Ariès que via na morte um acontecimento único, esta acontecia sucessivamente para o médico Xavier Bichat, famoso no século XIX pelas descobertas e pesquisas anatômicas e que realizou a pesquisa “Investigações Fisiológicas sobre a vida e a

morte”. No livro sobre Foucault escrito por Deleuze (2005), o autor apresenta as três grandes revoluções onde Bichat rompe com os ideais comuns relativos à morte: A morte como coexistente à vida, seguida por sucessivas mortes paralelas. Bichat propõe que os médicos abram os “cadáveres” ao invés de colecionarem sintomas. Diferentemente de Philippe Ariès, esse autor considera a morte como uma série de mecanismos dispersos no tempo e múltiplos no espaço. Bichat defendia a máxima de que “a vida é o conjunto das funções que resistem à morte.” Segundo Deleuze (2005), foi Bichat quem iniciou a discussão acerca das mortes parciais, e, mais tarde, poder-se-á falar, em morte cardíaca, cerebral e pulmonar. Partindo dessa discussão, pensamos na morte sucessiva dos órgãos, das partes, como acontece na morte encefálica, em que o cérebro cessa suas funções primeiro, e os demais órgãos cessam em seguida. Muita relação tem com a morte encefálica e podemos arriscar que tanto Bichat quanto a definição de morte encefálica rompem com os clássicos paradigmas da morte clássica.

Contextualizando, ainda, com as ideias de Bichat, podemos lançar mão desse pensamento ao analisar uma UTI, pacientes com risco iminente de morte e uma grande parcela desses com diagnóstico de patologias que os mantêm reféns de medicação e aparelhos. Na UTI do Pronto-Socorro Central de Santos, pelo menos dois dos dez leitos são ocupados por pacientes com patologias crônicas e dependentes totalmente do respirador para sobreviver. No período de realização desta pesquisa, de março de 2013 a agosto de 2015, verifiquei que quatro pacientes permaneceram internados por mais de seis meses, três destes foram a óbito e um ainda permanece internado. Durante a entrevista com a fisioterapeuta Kelly e a doutora Joana, foi mencionada a permanência desses pacientes e surgiu nitidamente a discussão da morte destes ocorrer a cada dia, chegando a um ponto de vista da equipe que ali poderia existir meramente um corpo.

“Ela não tinha mais ação a partir do momento que desistiu. Não sei se foi uma decisão consciente ou não. Mas a partir do momento que ela decidiu o quadro só definhou e aí foi quando elas morreram mais rápido. Enquanto elas estavam brigando, elas ficavam naquela disputa de melhorar a função cardíaca-, melhorar a pressão arterial. Mas a partir do momento que elas desistiram ...(pausa) a gente ainda tem aí né, a Aninha-, 330 dias se passaram. E vira e mexe encontra mais por aí.

A UTI acabou ficando com um perfil de paciente crônico né, muita dor e sofrimento.”

(Kelly, fisioterapeuta)

“Tinha o seu Gonzaga que tinha ELA⁹, a Luiza que tinha tumor, ou um AVC de tronco. Então são pacientes que ficam aí crônicos, que você vê que vai morrer só que demora muito. É aquela morte que você espera que aconteça”.

(Joana, médica)

As falas acima se relacionam com a concepção de morte enunciada por Bichat. “Acontecimento sucessivo e nem sempre repentino, mortes a varejo, mortes parciais, tão lentas que acabam depois da própria morte.” Essa concepção é um bom disparador para a análise das falas das entrevistadas que se referem aos pacientes crônicos sem prognósticos e dependentes de cuidados, vivendo à base de droga sedativa para narcotizar a dor física. Afinal, qual o limite entre a vida e a morte?

⁹ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica significa fraqueza muscular secundária a comprometimento dos neurônios motores. Fraqueza, atrofia e fasciculações nos membros são os sinais clínicos mais proeminentes. Mais tarde, são afetadas as funções vocais e respiratórias. Os nervos cranianos, que controlam a visão e os movimentos oculares, e os segmentos sacros inferiores da medula espinhal, que controlam os esfíncteres, não são usualmente afetados. ABRELA- Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. Disponível em : <http://www.abrela.org.br/default.php?p=texto.php&c=ela#> Acesso em 13 ago. 2015.

3. O CÉREBRO COMO ÓRGÃO CENTRAL E AS INCERTEZAS DA MORTE

Não é de se surpreender que o cérebro, tratado como objeto constituído da ciência, só possa ser um órgão de formação e de comunicação da opinião e que as conexões graduais e as integrações centradas permanecem sob o **modelo restrito da *reconhecimento* (gnosias e praxias, "é um cubo", "é um lápis")** e que **a biologia do cérebro** se alinha aqui com os mesmos postulados da lógica mais obstinada.

E o cérebro que diz Eu, mas *Eu é um outro*.

É o cérebro que pensa e não o homem

Deleuze e Guattari,

O que é a filosofia?

3.1 O sujeito cerebral

O cérebro passa a ser o órgão central e nobre desde meados do século XIX, o órgão vem ocupando uma nova figura no senso comum, se tornando um agente social. Sujeito cerebral é o nome dado à figura antropológica que implica a ideia de que a identidade pessoal está reduzida somente ao cérebro (ORTEGA, VIDAL; 2007).

A essência do ser humano se encontra somente nesse órgão central e nobre? Francisco Ortega (2005)¹⁰ é quem faz esse questionamento no episódio do programa Café Filosófico dedicado ao cérebro. Tal fenômeno do sujeito cerebral supõe encontrar, através dos avanços científicos, o lugar da identidade e da espiritualidade no cérebro. Na cultura contemporânea, se instalou a lógica de que você é seu cérebro, que o essencial do seu corpo é recortado e

¹⁰O precursor do estudo do sujeito cerebral foi o francês Alain Eherberg, em 2004.

reduzido a ele. Ortega traz um exemplo dessa mentalidade bem investida no senso comum (2005): se o indivíduo A transplanta seu cérebro para o corpo de B, não é o sujeito A que ganha um novo corpo e sim o B que ganha um novo cérebro e passa a ser o sujeito A. O cérebro, então, é definido como necessário e único para definir uma identidade dita pessoal.

Através da criogenia, que é o ato de congelamento de corpos ou cérebro após a morte, e se esses posteriormente vierem a ser transplantados, os donos desse corpo ou desse cérebro é que serão ressuscitados? É um questionamento que toca as crenças da cultura contemporânea e do campo da saúde.

A dita neurocultura, aglomerando em si várias práticas e disciplinas com o prefixo “neuro”, está ramificada, seja das artes às políticas públicas, neurociências à teologia, e, o humano parece ter tido seu recorte reduzido ao cérebro (ORTEGA, VIDAL; 2007). Será que algo do humano, da *pessoidade*, ou mesmo de certa concepção de corpo individual terá se deslocado com a ênfase do *cerebralismo* contemporâneo? Até que ponto esse deslocamento afeta a concepção de corpo dos profissionais de saúde e sua tomada de decisão?

Para os autores, a ética operada através das neurociências atuais teria o objetivo de explorar esses questionamentos, onde uma vasta área de vivências pode ser identificada: debates acerca da vida e da morte cerebral, práticas de terapêutica intensiva, transplante de órgãos, neuropsicanálise, neuroteologia e outras.

Algumas das causas que levaram a sociedade contemporânea a acreditar na posição do cérebro como órgão central e independente dos demais são pontuadas por Ortega (2005): é um órgão inacessível, o mais protegido do corpo, pois está envolvido pelo crânio, insensível ao tato, ausente da visão direta. Há ali no cérebro uma interioridade não vivenciada, a mente é acreditada como dentro do cérebro por ele ser invisível e imaterial. Com o avanço das tecnologias médicas, através do fundamental papel das neuroimagens, hoje em dia é possível ver o cérebro, seja através do *pet scan* ou na capa da revista *Veja*. As imagens dão uma sensação de proximidade, mais presentes e acessíveis. Essas imagens não são meras fotografias, e sim dependem de uma decodificação para identificar as áreas de riscos suscetíveis.

O fenômeno do sujeito cerebral reflete uma subestimação da cultura e da vida social na formação de si, segundo Ortega, (2005). Justificam-se, assim, uma ilusão e uma fragmentação que concebem o cérebro desprendido do restante do corpo e o tomam como

uma imagem em cores vivas¹¹ e independente do corpo como um todo, sendo interessante no corpo, somente o cérebro. Na história da medicina, o *cerebralismo* tem seus primeiros impulsos no século XIX, ainda que contemporaneamente tenha ganhado outros contornos e alianças. Na atualidade, Benilton Bezerra Jr. (2006, p. 50) se refere a um movimento no centro do qual se encontra a biologia:

(...) biologia erguida, no final do século passado, à condição de ciência paradigmática, destronando, no imaginário social, a primazia ocupada pela física desde o aparecimento da teoria da relatividade e da física quântica. (...) ela tornou-se a ciência do homem em sua totalidade. Os estudos do cérebro e a nova biologia da mente deixaram de lado os limites do neurológico e do neuroquímico para se transformarem explicitamente em ciências da vida social e da cultura: emoções, crenças religiosas, aprendizagem, compaixão, violência social, decisões econômicas, amor, julgamentos morais e políticos, preferências estéticas e sexuais, motivações inconscientes. Tudo parece encontrar sua chave de elucidação no vocabulário biológico - transformado em vocabulário final, e para ele todos os demais devem ser vertidos. (BEZERRA, JR, 2006, p.50).

Emerge aí tão somente uma negligência da vida social e um problema ético-político que reduz o humano ao cérebro e à biologia da mente? Esse contexto seria também sintoma de uma mutação no campo das políticas de subjetivação, algo da ordem que vá além do homem que interfere nas concepções de saúde, corpo e nas práticas de captação e transplantes de órgãos?

Nessa perspectiva, Ortega (2005) procura alguns aspectos dessa mutação contemporânea que seriam as “positividades” do sujeito cerebral, mas não apenas isso: a desculpabilização seria uma delas, pois nem os portadores de doenças mentais e seus familiares poderiam ser responsáveis pelo adoecimento (foi o cérebro), e isso, talvez, garantindo maior cobertura dos seguros-saúde, e como fator desfavorável está a negação de uma vida social que a existência possui, mergulhando-a em uma cultura cientificista que privilegia a neuroquímica do cérebro em detrimento de crenças, desejos e afetos.

Após o ocaso de Deus na modernidade e do indivíduo no sentido forte na segunda metade do século XX, o que se passa quando declina Deus, o indivíduo (pessoa), e resta o cérebro como o último lugar do fundamento de si? É difícil saber, no entanto, parece necessária muita sobriedade para tatear, nesta pesquisa, os movimentos contemporâneos das concepções de corpo, cérebro e saúde (há deslocamentos e coexistências), é um jogo a um só tempo alegre e perigoso, sutil e abrasivo, talvez por isso com possibilidade de trazer à tona o

¹¹ Acerca da questão das imagens e práticas em saúde ver especialmente ORTEGA, Francisco. O corpo transparente: visualização médica e cultura popular no século XX. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 13 (suplemento), p. 89-107, outubro 2006.

que está positivamente em jogo na nossa atualidade, para além ou aquém das representações gerais, sejam melancólicas ou triunfantes, que se constroem a seu próprio respeito.

Nas chamadas práticas “bioascéticas”, resumidas as práticas em busca do melhoramento próprio, por exemplo, se fundem corpo e mente na formação de uma “identidade” somática, produzindo um eu indissociável do corpo, revolucionando dicotomias modernas como corpo/alma, interioridade/exterioridade, mente/cérebro (ORTEGA, 2003). Essas práticas bioascéticas que marcam as práticas em saúde parecem estar em tensão nas falas de algumas entrevistadas desta pesquisa, que revelam acreditar em um poder maior da alma sobre o corpo:

“Penso que meu corpo é um meio físico, um meio no qual a alma pode controlar e manipular a ação. Eu acredito muito na alma, na eternidade da alma, e é isso. É só um meio físico, que depende de perfusão.

(Maria, enfermeira)

“Olha, eu acho que a partir do momento que a gente detectou que tá morto, você vê aquele corpo, como um corpo somente, não como uma pessoa. Porque, estou te falando, eu sou espiritualista, para mim tem muito mais né. Então, o espírito pode tá em qualquer lugar, pode tá olhando, está do lado, em cima, embaixo. Mas o corpo é corpo.”

(Joana, médica)

Nas falas acima, é possível notar a cisão corpo e alma e a valorização desta. Pode sugerir imortalidade e continuação da vida após a morte.

Para as entrevistadas, o corpo é somente um agente dependente da alma. A alma, para as duas entrevistadas, é vista como algo finito e imortal. Na segunda fala, a médica reforça sua crença no espiritismo e em suas crenças de que a vida vai muito além de um corpo, este somente serve para controle das ações, diz a primeira entrevistada.

Arrisco supor que algumas das entrevistadas busquem ou se sustentem nesse trabalho difícil e complexo (que envolve tensões UTI, morte e sobrevivência), por disporem desses recursos religiosos com a prerrogativa da alma sobre o corpo. Quiçá ele seja necessário também por outras implicações, existências e culturas de vidas expostas constantemente a situações de morte, vida e sobrevivência. Não sabemos e, talvez, essas afirmações sejam demasiadamente assertivas. No entanto, as referências à religião pelas entrevistadas chamam atenção para a espírita ou ao espiritualismo.

Nas falas das entrevistadas, parecem existir “crenças religiosas”, a exemplo do cristianismo (espiritismo), em que a alma eterna vale mais do que o corpo, e, também podemos pensar em outras práticas em saúde em que encontramos as ditas “crenças científicas”, no caso os neuromitos (sujeito cerebral) que operam interferindo na profissão. Tudo isso complica ainda mais a distinção ou dicotomia pura entre a dita esfera pessoal e a profissional.

Outra questão é a busca de uma demarcação nítida que separa a dita esfera profissional da pessoal que aparece em algum momento da entrevista dessas profissionais religiosas, e, isso pode parecer dissonante com a cultura somática contemporânea, ou não, pode ser uma espécie de reação a ela que, muitas vezes, recobre a alma ou mente com a noção exclusiva de cérebro. Para Ortega (2003), as divisões em geral são ultrapassadas nas práticas em saúde que permitem a criação de uma bioidentidade e nos lança na biossociabilidade, ("faço parte do grupo dos hipertensos, dos soropositivos etc...), e isto só vem fortalecer os riscos da cotidiana nova eugenia. As profissionais de saúde entrevistadas estão imersas e sustentam práticas relacionadas à prática do corpo perfeito, bioascese atual, pois estão implicadas em melhorar corpos, mantendo os níveis de colesterol dentro da normalidade, zelando pela longevidade e tendo o corpo como objeto de intervenção constante.

A problematização da dicotomia profissional *versus* pessoal (dualidade bem demarcada no nosso cotidiano na UTI) acaba sendo estimulada por mim durante a entrevista e possibilitando, assim, a visibilidade dessa questão, nas falas de algumas entrevistadas. Essa separação ocorreu propositalmente, pois essa divisão do pessoal e profissional foi notada inúmeras vezes durante a prática, pretendia ali buscar e resgatar reflexões nesse contexto. A maioria delas cria uma cisão em algum momento da entrevista, principalmente nos aspectos relacionados à morte e religião. Acrescento que essa separação, tão nítida e buscada entre a dita esfera pessoal e a profissional, pode também ocorrer como uma estratégia, é uma fala frequente (indistintamente) entre profissionais de saúde, talvez, de proteção contra essas situações de morte inesperadas que fogem a uma suposta “ordem natural” (melhoramento, longevidade, sobrevivência) ou mandato da saúde hoje? Seria uma espécie de estratégia de sobrevivência dos profissionais da saúde e/ou também da sociedade em geral? Quando o trágico acontece em nossas vidas¹², alguns ditos conceitos científicos, técnicas e protocolos

¹² Acerca da irrupção do trágico em nossas vidas e a crítica a certa noção de felicidade, interessa o comentário do psicanalista Contardo Calligaris : "A felicidade é uma besteira cultural. Um produto de mercado, ou pelo menos, tornou-se isso. Serve apenas para ajudar a vender uma série de coisas que prometem nos fazer

não são tão importantes como o nosso sofrimento e afundamento, diante de uma situação terrível. Abaixo estão as falas de duas entrevistadas:

“Então eu acho que como profissional eu não teria nenhuma dificuldade, mas como pessoa talvez, se fosse com algum familiar, talvez eu não tivesse nenhum questionamento.”

(Kelly, fisioterapeuta)

“Pra gente enquanto cientista é fácil, agora pra gente enquanto pessoa, humano, espiritual, é bem complicado né. Não é tão fácil assim.”

(Joana, médica).

Seria de estranhar a preponderância de profissionais de saúde que atuam em áreas tensas, como UTI e Captação de Órgãos, adeptos ao espiritismo? Seria um recurso para lidar com o terrível e temido, em uma ambiência de trabalho fiscalista em que prepondera a lógica do sujeito cerebral? Presenciar tragédias como algumas enunciadas abaixo, acreditar que a alma é eterna e outra vida existe pode ser um consolo para essas profissionais?

“A gente perdeu um rapazinho de 18 anos, entrou com infecção intestinal (GECA), evoluiu para sepse e morreu. Então são coisas que ainda me impressionam, mas não é a rotina né, acidente automobilístico, traumas agudos, súbitos são algo que ainda mexem um pouco.”

(Kelly, fisioterapeuta).

“Então, uma TV de 29 polegadas caiu em uma criança de mais ou menos 1 ano e um mês. A TV caiu na cabeça dela.”

(Joana, médica)

Na sequência, apresentarei um pequeno recorte de uma experiência de perda do familiar mais querido e amado. O prognóstico dele era breve, não teria cura para sua doença. Mas acreditava em um milagre e na sua força de viver. Havia acabado de terminar a faculdade, e no último estágio havia acompanhado intensamente um paciente com síndrome de Down e leucemia, a morte era a única certeza que a família tinha e, através dela, eles se desdobravam em carinhos com o seu pequeno. Levei isso de lição, achei que seria fácil

felizes. Eu não quero ser feliz. A felicidade leva a uma série de paradoxos completamente intoleráveis. Não quero ser feliz porque prezo a experiência na sua variedade e intensidade. Interessa-me viver o que a vida me dá em sua plenitude. Quero poder me desesperar quando perco alguém que eu amo porque morre, me deixa, ou a vida faz com que a gente se separe. Eu quero ser infeliz. Quero viver a complexidade de emoções e sentimentos que faz a riqueza da experiência humana. Você vai querer se privar de uma experiência tão rica quanto a perda do pai ou da mãe? É doloroso, mas crucial e comum a todos. Quero viver com alegria, inclusive as dores que a vida me apresenta."cf. Contardo Calligaris em entrevista Lola Magazine. Ed. Abril, fevereiro, 2011. P. 12. Grifos meus.

transferir essa experiência para a minha família, mas me enganei. Foi muito doloroso, não conseguia ver a morte e tampouco pensar nela futuramente, mesmo diante de médicos, exames e o estado de saúde dele piorando, lembrava muito da família do pequeno que assisti no estágio do ano anterior. Mas não foi fácil, ali só enxergava minha família se desmanchando, e uma separação que iria acontecer, mas eu não queria. Não aceitava, me achei egoísta e mesquinha por pensar somente no que eu queria e não no que ele desejava de melhor para si. Eu vi a possibilidade de passarmos mais momentos juntos e aproveitar cada minuto, antes que ficasse dependente de morfina e oxigênio para sobreviver. Eu tinha a sensação de não ser uma enfermeira recém-formada, me sentia uma leiga. Tudo aquilo que aprendi na faculdade foi útil para ajudar na investigação e no tratamento da doença, mas não para me fazer uma cuidadora melhor.

“Os profissionais que lidam já há um certo tempo na área, já estão preparados para isso. Mas (pausa) como pessoa. Que pergunta difícil. Eu nunca me vi numa situação dessa, não profissional. Eu não sei se eu também não teria algum tipo de dúvida quanto ao diagnóstico-. Eu nunca passei por isso, e espero não passar. Mas eu acho que como profissional eu tenho isso bem claro para mim.”

(Kelly, fisioterapeuta)

“Não, a alma para mim é eterna. (pausa). E ELA CONTINUA.
O corpo se torna um cadáver em questão física somente”.

(Maria, enfermeira)

”Pra gente enquanto cientista é fácil, agora pra gente enquanto pessoa, humano, espiritual, é bem complicado né. Não é tão fácil assim.”Ah, eu acho que para as duas coisas é mais ou menos a mesma coisa. Antigamente eu era muito científica, hoje eu só tenho mais um, eu tento ser um pouco espiritualizada. Porque só frieza da parte científica não explica milhões de coisas que acontecem na vida, na profissão da gente. Então, eu acho que sou mais ou menos igual.

(Joana, médica)

No filme de Pedro Almodóvar, “Tudo sobre minha mãe” (1999), encontramos um exemplar dessa indiscernibilidade na esfera pessoal e profissional. A enfermeira que trabalha na área de transplantes resolve acompanhar seu filho na realização de um sonho dele no dia do seu aniversário. Eis então que o destino lhe reserva uma surpresa, agora será um ente de sua família que terá a morte declarada através do cérebro. O jovem e sua mãe eram bem companheiros. Ela foi com ele até uma casa de espetáculos, para que o filho pudesse ver de

perto sua atriz favorita, sempre a admirou, guardava recortes de jornais e fotografias de revista. Após o espetáculo, o garoto e sua mãe estavam indo para casa, até que o jovem viu sua musa do outro lado da calçada, bem próxima. Ele não pensou duas vezes em ir ao seu encontro. Infelizmente não foi possível, quando foi atravessar um carro que passava em alta velocidade o atropelou, e o menino foi levado às pressas para o hospital. Sua mãe chorava e chamava por ele desesperadamente. O jovem foi levado para a UTI em estado grave, respirando com ajuda de aparelhos. No outro dia, a mãe e a enfermeira daquele hospital onde estava internado foi chamada pelos seus amigos médicos. Os dois médicos não tinham reação, sentaram um ao lado do outro, de frente para a enfermeira. Quando um deles pegou um exame de eletroencefalograma, (exame que mostra a inatividade elétrica cerebral), e balançou a cabeça para a amiga, a única coisa que disse foi “Infelizmente”. A enfermeira caiu no choro, ficou muito arrasada, mas aceitou que seu filho pudesse se tornar um doador de órgãos. Rapidamente, o paciente que estava na lista de espera por um coração, foi acionado e já levado para o hospital. O transplante aconteceria em outra cidade. Como a enfermeira tem acesso às informações sobre a localização do receptor do coração do seu filho, ela decidiu ir para essa cidade o mais rápido possível. Para lá ela foi e ficou aguardando na porta do hospital onde o transplante seria realizado, até que quem receberia o coração de seu filho saísse de lá. Quando saiu, ela ficou olhando intensivamente para ele, não se conteve de emoção e chorou muito.

As recolhas de experiências acima contextualizam o problema da separabilidade das esferas ditas profissional e pessoal. Também destaco nas falas das entrevistadas que, em todas as situações, certo manejo clínico era adotado para provavelmente aliviar ou contornar situações de exposição ao limite, lançando mão de suas crenças e princípios. Talvez “preferissem” contornar complexidades e dores, por que nas políticas de formação em saúde tendemos a pensar e agir por protocolos simplificados, pela lógica dos fatores de risco e *checklist*? Essas lógicas e manejos emergiram de que práticas? Teríamos migrado para esse espaço que transformou a clínica em mera aplicação de técnica como uma das respostas a problemas que implicam dores, vida e morte?

Mesmo na área de captação de órgãos, muitas vezes, tudo poderia ocorrer sem que alguém precisasse tomar uma decisão inaudita ou não prevista no conjunto de procedimentos (*check list* e legislação), existem protocolos a serem seguidos, quase independentes do ser humano presente, desde a existência de um potencial doador até o transplante se realizar no receptor.

É mais confiante, oferece mais confiança, se respaldar exclusivamente em um protocolo, e não se envolver tanto ou se implicar com outros manejos clínicos, no momento do trabalho? Trata-se de um problema de confiança na ação? Quando vivenciamos uma situação dessas na família, os protocolos continuam com o poder de decisão maior?

Esses questionamentos são propostos, considerando experiências e a formação atual com suas crenças (sujeito cerebral e a exclusividade de explicações fisicalistas) e dicotomias (alma e corpo, pessoal e profissional) que parecem marcar o trabalho de captação e transplante de órgãos, coexistindo com um mundo inflacionado de técnicas, protocolos e legislações. No cotidiano das práticas, é de extrema importância estar dentro da legalidade e nos guiarmos por produções científicas, se basear em evidências estatísticas, imagens computadorizadas e dados de laboratório, é uma concepção de vida, morte e corpo que está em questão e, parece não se resumir a isso o trabalho em saúde, pelo menos no que há de mais vital.

3.2 O deslocamento da definição de morte: coração e cérebro

Como tratado no tópico anterior, na atualidade, a crença que se impõe é que para estar vivo temos de possuir um cérebro operante. Mas, diante da morte encefálica, o contrário ocorre, a morte é exclusivamente desse órgão. Com isso, poderíamos pensar em uma gravidade e incerteza maiores?

Em favor dessas questões, consideremos que uma nova definição de coma surge em 1959, definida pelos neurofisiológicos Mollaret e Goulon. Surge o coma *depassé*, que significa além do coma. O coma clássico que é caracterizado pela ausência da sensibilidade, mobilidade e conservação da respiração, circulação e termorregulação. Para Agamben (2007), esse estágio da vida, além da cessação das funções vitais, sugere que tal condição é fruto das novas técnicas de reanimação: (respiração artificial, medicamentos para estimular a função cardíaca). Assim, essa “sobrevivência” finaliza quando esses recursos são interrompidos. Entretanto, se esses recursos de manutenção continuassem disponibilizados, a sobrevivência poderia se prolongar até a insuficiência do miocárdio que, nesse momento, não depende do comando cerebral, garantindo fluxo sanguíneo aos demais órgãos e tecidos.

Desde os anos de 1960 e até antes, pensemos nos compromissos da ciência com a eugenia, esses avanços buscam algo além da saúde, melhoramento e correção, desde o desenvolvimento do respirador artificial até as mais avançadas tecnologias de transplantes de órgãos¹³. A vida se encontra conectada por fios e aparelhos de suporte à vida, os avanços na área da anestesiologia e a delimitação dos cuidados intensivos até sua inserção na prática hospitalar (KIND, 2007). As origens das unidades de terapia intensiva foram se intensificando, e a vida cada vez mais possível de se prolongar.

Os pulmões de aço o “*iron lung*”, máquina desenvolvida por Drinker e Shaw (1932) para o tratamento da poliomielite que acometeu os Estados Unidos no início do século XX. O engenheiro Phillip Drinker foi convidado pelo Hospital Infantil de Boston para projetar um respirador artificial para dar suporte às vítimas da epidemia de poliomielite. Durante duas décadas, o respirador artificial atendeu às vítimas acometidas pela patologia após o descobrimento das vacinas Salk e Sabin. Concomitantemente as salas de recuperação ganhavam um contorno de unidade de terapia intensiva, ambientes que durante a Segunda Guerra Mundial serviam para atender soldados feridos. Com o avanço da anestesiologia e implementos de novas técnicas cirúrgicas, as salas de recuperação se tornaram unidade de tratamento intensivo e indispensável em qualquer hospital, e ambientes calmos foram se tornando agitados onde enfermeiros, anestesistas, cirurgiões e outros especialistas circulavam fazendo prescrições e administrando drogas miraculosas (KIND, 2007, p.27).

Na década de 1960, foram criados comissões e grupos de profissionais para estudar uma melhor definição de morte. Segundo a antropóloga Leslie Rado (1987), a redefinição de morte foi composta por uma elite multidisciplinar. Em 1968, o *Ad Hoc Committee of Harvard of Medical School* publica a definição de morte encefálica no *Journal of the American Medical Association*, em 1968 (KIND, 2007).

O relatório elaborado, no *Journal of the American Medical Association* que define a noção de coma irreversível, foi bombardeado e apresenta duas justificativas para a mudança do conceito de morte.

Nosso objetivo principal é definir o coma irreversível como um novo critério para a morte. Há duas

¹³Cf. Paul Rabinow “Dagognet nos lança um desafio de feição consumadamente moderna: “ou caminhamos para uma espécie de veneração ante a imensidão ‘daquilo que é ’ ou aceitamos a possibilidade de manipulação.” O termo manipulação é apropriadamente ambíguo; infere tanto um desejo de dominar e disciplinar, quanto um imperativo de aperfeiçoar o orgânico. Confrontar esta complexidade constitui o desafio da artificialidade e do Iluminismo.” RABINOW, Paul. “Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade” In: RABINOW, Paul. *Antropologia da Razão-Ensaio de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará. 2002, p.148..

razões pelas quais essa definição é necessária: (1) Avanços nas medidas de ressuscitação e de suporte [da vida] têm levado ao aumento de esforços para salvar aqueles que estão drasticamente enfermos. (...) (2) Critérios obsoletos para a definição da morte podem levar à controvérsia na obtenção de órgãos para transplante” (*Ad Hoc Committee*, 1968, pág. 337).

Em 1960, o coração não ocupa mais o lugar para a definição de morte, sendo o cérebro o novo lugar de definição da vida e morte. O coração ocupa o *status* de nobreza na área dos transplantes. Segundo Kind (2007), a história da redefinição de morte cerebral e dos transplantes se entrelaça.

(...) A morte era evidenciada pela parada cardiorrespiratória do paciente. A pressão por uma definição de morte que permitisse a coleta do coração para transplante era realidade antes mesmo que a morte cerebral fosse cunhada. Morte de quem? Mas morte de quê? Os “pacientes sem esperança”, alvo de discussões nos anos de 1950, transformaram-se em esperança de muitos na nova ordem do transplante cardíaco: morte de uns como promessa de vida de outros¹⁴. Os pacientes conectados a respiradores artificiais, em estado irreversível de perda da consciência, ganharam uma nova denominação, a saber, “pacientes com morte cerebral” (*brain dead patients*) (KIND, 2007, p.44).

Quando questiono sobre a concepção de morte encefálica ou morte cardíaca, em que órgão elas realmente acreditam que esteja o fim da vida, as falas foram:

“Normalmente a gente acha o coração, pausa, eu acho que o coração é o mais rotineiro, a morte cardíaca pra gente dá uma credibilidade de morte maior. Eu acho que por conta da rotina, de ser mais comum a gente achar.”
(Kelly, fisioterapeuta)

“Olha, eu acho que como a gente já viu várias, vários pacientes em morte encefálica. Ou aqueles que eu achei que era morte encefálica que veio ser comprovada, mas nunca teve uma volta, entendeu? A segunda é ter certeza do diagnóstico de morte encefálica.”
(Joana, médica)

Para as enfermeiras, é mais concreta a definição de morte encefálica, afirmam sem hesitação, que ali está o fim da vida. Uma delas disse que sua definição de morte foi se modificando ao longo de sua formação. Para os profissionais não médicos, essa definição pode estar mais assentada até pelo fato de não terem o dever e poder de defini-la

¹⁴

Grifo meu.

burocraticamente. O atestado de óbito é um ato médico, assim somente o médico poderá definir o momento da morte.

Seria preciso considerar esses problemas, como temos sublinhado, à luz da chamada *neurocultura* contemporânea em que o cérebro é visto como o órgão que resume a vida, mas os batimentos cardíacos são algo que expressam a vida, e, no trabalho em ato, a morte tem oscilado conforme as crenças dos distintos profissionais de saúde. Muitos questionamentos e incertezas rondam milhares de pessoas, especialmente os médicos. No cérebro há vida, legalmente a morte também está definida nesse órgão, mas defini-la não é algo simples e enreda camadas invisíveis de história, ética e distintas concepções de corpo e clínica, não é tão somente desgastante e conflituoso.

As enfermeiras acreditam que a morte esteja no cérebro. A fisioterapeuta acredita na morte cardíaca.

A Resolução do Conselho Federal de Medicina 1.826/2007 diz que a hora do atestado de óbito deve ser o momento em que se concretiza o diagnóstico de morte encefálica. O paciente diagnosticado de morte encefálica, quando não se torna doador de órgãos, deve ter os aparelhos desligados e suporte de vida suspensos, essa resolução diz que : “É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos, quando determinada a morte encefálica em não doador de órgãos, tecidos e partes para fins de transplantes(...)”. Essa resolução dá amplo respaldo aos médicos para determinarem essa ação. Mas, na prática, essa realidade não acontece, a médica entrevistada diz que:

“O problema da morte encefálica é que você explica para a pessoa que o cérebro não tá funcionando, mas na verdade ele vê a máquina funcionando, o coração batendo, e não crê realmente. Então, por isso que muitas vezes incapacita a gente de desligar os aparelhos, e a gente não consegue. A reação é uma reação muito complicada dos parentes. Digamos que não seja doador, em morte encefálica você sabe que aqui a gente não desliga né. Porque é complicado, não sei se é o nível de entendimento das pessoas, então é assim, têm aqueles que se recusam, que não entendem o que você tá falando e dizem: mas tá vivo, tá batendo. Então a gente deixa quieto”.

(Joana, médica)

Essa realidade é muito comum no campo de trabalho, há hesitação por parte dos médicos, com receio e medo de processos futuros, mesmo com o respaldo legal. O comum e

mais fácil, para evitar ecos ou transtornos, é manter o paciente morto mantido sob aparelhos e medicação até a parada cardíaca. Uma saída seria somente explicar e comunicar a morte de uma maneira não técnica para a família? A comunicação é somente uma camada deste complexo que envolve a morte encefálica. Basta explicar que “aquilo significa a morte”? A distinção entre informação e educação, enunciada por uma das entrevistadas, faz com que a informação seja privilegiada, desconsiderando os conceitos, crenças e significados já apreendidos. O problema que é visto nos médicos e na população como certa “incapacidade de aprender”, poderia ser da ordem de uma diferença de frequências e políticas de cognição, e não meramente uma “dificuldade de comunicação”, (em que uma solução se daria por via operacional) que, às vezes, ficaria prejudicada ou obstruída. Distintos autores têm questionado a teoria do canal único da comunicação, da atenção e da informação que as restringem a um processo de seleção e mera troca de dados, a serem processados de modo linear, através de seqüências de *inputs* e *outputs*. Os críticos, diz Kastrup (2004), “têm enfatizado que a atenção, a comunicação e a informação não operam como um tubo, mas possui uma estrutura folheada, comportando a coexistência de processos cognitivos paralelos e simultâneos”.

A boa comunicação é uma importante ferramenta para a prática em saúde. Mas não é somente ela que proporcionará efetividade nas trocas de saberes. É preciso destacar que uma política de cognição implicada, com a mera transmissão de informações, não se configura apenas como um resquício do modelo biológico hegemônico em saúde, centrado no poder-saber médico, mas é produzida também em uma ambiência contemporânea de intensa dessubjetivação e declínio da interioridade¹⁵. Merhy (2007, p.284) denomina clínica do *corpo de órgãos* aquela que acredita que o processo saúde-doença é localizável nos órgãos e que se expressa pela sua disfunção, provocado por uma lesão no nível mais basal desse corpo. A clínica que aí se instala permite que, através dos sinais e sintomas, sejam vistas a base do adoecimento bem como sua terapêutica. A clínica do corpo de órgãos está focada no corpo como base do adoecimento, ou uma lesão em algum órgão como desencadeador da patologia. Presume-se que profissionais que a operam, com a concepção de clínica centrada no corpo de órgãos, valorizarão a informação transmitida como um único fator de se promover saúde e educação. Sob a perspectiva de um novo olhar sobre o cuidar em saúde, Merhy (2007) aponta que:

¹⁵ Acerca desta questão no campo da saúde e da clínica em especial ver o artigo de Bezerra, B. Jr. O Ocaso da Interioridade e suas Repercussões sobre a Clínica. In C. A. Plastino (Ed.) *Transgressões*. Rio de Janeiro, RJ: Editora Contra Capa. 2002.

(...) “A patologização de certos sofrimentos, sob a ótica do modelo médico-hegemônico da clínica do corpo com órgãos, com a finalidade de se tornarem objetos de cuidados individuais e coletivos, consumidores de inúmeros atos profissionais de saúde centrados em tecnologias duras, e que também se tornavam objetos de estratégias disciplinares das profissões clássicas da saúde e da saúde pública, em geral. Agora, sob a clínica do corpo sem órgãos, abrem-se para o olhar que patologiza os modos de viver a vida, individuais e coletivos, novos biopoderes dentro de uma nova biopolítica.” (Merhy, 2007, p.291).

Grosso modo, se justifica que somente protocolos, leis e informação não operam suficientemente para promover o cuidado em saúde e desconstruir uma nova concepção de morte.

Na entrevista com uma enfermeira atuante na Área de Captação de Órgãos, o ato do médico, de não desligar os aparelhos do paciente encefalicamente morto, é um ato de negligência, por descumprir uma lei.

“A gente já tem médicos processados por causa disso. Porque a família. Hoje todo mundo procura as coisas na internet. A gente tem médicos processados porque eles falaram: “Não, eu não posso desligar os aparelhos porque é eutanásia.” Aí a família: Você me pediu os órgãos, eu não doe, agora eu tô pedindo para desligar porque eu quero enterrar. Então ele tá vivo? (cara de espanto). E as famílias processam e a lei é clara, o Conselho Federal de Medicina teve que fazer uma portaria que para poder desligar o aparelho, que é uma coisa óbvia, ele mesmo disse: Eu não acredito que vou ter que fazer uma portaria para escrever que o indivíduo que está em morte encefálica pode desligar o aparelho, entendeu? Mesmo assim alguns médicos ainda não aceitam, ora se uma família descobrir, uma família do pronto-socorro fala: eu preciso de um leito de UTI e aí eles não desligam lá processa, e acredite em mim, processa! Nós temos muitas pessoas processadas porque simplesmente são negligentes na sua profissão.”

(Rosa, enfermeira)

A questão envolve somente o saber médico e legal? Aqui temos duas experiências distintas, uma em que a médica não desliga os aparelhos e outra onde a enfermeira diz que o médico está sendo negligente em não cumprir essa portaria. No estudo de Macedo (2008), realizado com médicos de UTI e de equipes de transplantes, a autora aponta que a não confiança no diagnóstico de morte encefálica envolve outras camadas, além de o morto estar com o coração batendo, acrescenta o fato da morte de alguém que estava em um lugar com os recursos necessários para salvar sua vida, o medo do diagnóstico ser equivocado para ter seus

órgãos doados ou o leito de UTI desocupado. Fatos que são alimentados pela mídia em torno dos inúmeros processos envolvendo erro médico, uma cultura já instalada na sociedade através de seus mitos. A vinculação com os transplantes é um determinante que interfere na desconfiança do diagnóstico de morte encefálica. Para muitos, o diagnóstico de morte encefálica só existe porque está a favor dos transplantes, se o último não existisse, a morte encefálica também poderia não existir. Em singularidade com a realidade descrita pela médica na entrevista, na realidade desses profissionais entrevistados no trabalho de Macedo (2008), a autora utiliza a denominação “cadáver vivo”, criada por Margareth Lock para se referir ao morto encefálico. Dessa forma, o “cadáver vivo” é mantido ligado aos aparelhos até a parada cardíaca.

A enfermeira descreve uma atitude que toma frente à situação de manter o paciente morto não doador e ligado a aparelhos. Diz que:

“O que eu faço sempre é: eu mostro para o médico e evoluo no prontuário MÉDICO CIENTE DA PORTARIA TAL SOB OS DESLIGAMENTOS DOS APARELHOS POR SOLICITAÇÃO DA FAMÍLIA. Porque às vezes nós temos famílias que pedem para desligar, e simplesmente o médico não desliga. Isso você tem que evoluir no prontuário, não basta só mostrar, porque você evoluindo no prontuário mostra que alguém avisou o médico e é uma opção dele, provavelmente medo do critério de morte encefálica. Então ele é inseguro sobre a própria condução do caso. Imagina isso? Isso expõe de uma forma inacreditável, mas teria que sentar numa sala e discutir com ele. Não basta conversar isso no corredor, tem que chamar. O que eu costumo fazer é chamar o indivíduo e falar: “Veja o que você está pensando né. O seu problema é com o diagnóstico de morte encefálica. Você não acredita nesse diagnóstico, né?”

(Rosa, enfermeira)

Esse intermédio entre a vida e a morte é algo que causa desconforto em muitos, não somente aos médicos, mas à família no geral. Até os anos de 1960, a morte era confirmada com a ausência dos batimentos cardíacos. Como discutido no item anterior, a definição de morte mudou radicalmente e surge então uma nova classe de coma, o “coma *depassé*”. A fala da entrevistada relata alguns entraves enfrentados, ao lidar com o paciente nesse estado. Devido ao coração ainda bater e os órgãos estarem vivos, é possível que esse paciente se torne doador e seus órgãos continuem vivos em outro corpo. Porém, quando a doação não é efetivada, o médico tem o respaldo de retirar o suporte que mantém os órgãos em funcionamento. Esse confronto de sensações, entre manter um cadáver vivo e ainda ver o

coração pulsar, coloca em jogo o conceito de morte desses profissionais. Para Agamben (2002), o coma *depassé* tornava caducos os critérios de constatação de morte e abria uma terra de ninguém entre o coma e o falecimento, exigindo, para tal, novas definições e novos critérios.

Essa nova definição de morte surgia, concomitantemente ao desenvolvimento dos transplantes. E assim exigia com clareza que o momento da morte fosse definido para o ato não ser confundido com homicídio. Dessa forma, a morte sistêmica se tornou insuficiente, mas ainda é decisiva para muitas causas de morte.

Essa zona intermediária entre a vida e a morte, o não lugar, que possui ecos com um corpo contemporâneo como não lugar, reflete uma oscilação entre a medicina e o direito, entre decisão médica e decisão legal. Vários médicos demonstram hesitação em declarar morto alguém que tem o organismo vivo. Assim, desligar o suporte de vida e comunicar a família dessa decisão é algo que, se não for feito com cautela, causará desarranjos e futuros processos. A hipótese de que esses profissionais não concretizaram a definição da morte cerebral em suas práticas é lançada, uma vez que se esguiam da decisão de comunicar a família sobre a morte encefálica e também suspender os cuidados terapêuticos do paciente morto. Anteriormente a esta pesquisa, acreditava que somente uma boa discussão do assunto seria o suficiente para lidar com as questões da morte encefálica e doação. Acompanhar o diagnóstico de morte encefálica era algo tão simples e protocolado, bastava realizar e cumprir etapas. Hoje essa concepção mudou, surge uma reflexão: não é simples nem para quem trabalha na área de captação cuidar de um “morto com os órgãos vivos”, para quem não lida com isso é ainda mais complexo. São muitos atravessamentos, ao instalarmos dietas, realizarmos medicações e demais cuidados nas UTIs e salas de emergência.

Giorgio Agamben (2002) diz que a morte cardíaca cedeu lugar à definição de morte, quando a morte cerebral foi “descoberta” junto aos avanços dos transplantes. Assim, a morte cerebral deixaria de ser o critério de morte definitiva, quando viesse a acontecer o primeiro transplante de cérebro, caracterizando a morte como um epifenômeno na tecnologia dos transplantes. Para o autor, morte e vida não são mais conceitos meramente científicos e sim políticos e que dependem de uma simples decisão.

As fronteiras entre a vida e a morte:

(...) “São fronteiras móveis porque são fronteiras biopolíticas, e o fato de que esteja em curso um vasto processo, no qual a aposta em jogo é a

sua própria redefinição, indica que o exercício do poder soberano passa, mais do que nunca, através delas e encontra-se novamente a entrecruzar-se com as ciências médicas e biológicas” (AGAMBEN, 2002, p.171).

O limite médico e jurídico entre a vida e a morte está em constantes avanços em virtude das conquistas tecnocientíficas. Condições que antigamente definiam morte, hoje são reversíveis, exigindo a elaboração de leis, definições e práticas, afirma (Sibilia apud Hughes 2002). Para a autora, os especialistas da área estão em constantes discussões sobre as alterações na definição técnica de morte, as declarações de óbito que abrem diversas possibilidades: interromper o suporte básico à vida, autorizar a extração de órgãos para transplantes, efetivar testamentos e enterrar corpos (SIBILIA, 2002).

A Resolução 1.826/2007 apresenta ao final dela uma justificativa para sua elaboração e aplicabilidade. Na experiência vivenciada, essa é uma das raras vezes em que se encontra uma lei com sua justificativa de elaboração. Suponha-se que ela foi criada, a fim de tranquilizar e dar segurança aos profissionais e familiares. Um documento e sua justificativa mostram a necessidade de algo a mais nessa intervenção, pois mesmo assim isso gera tensão e apreensão na tomada de decisão. Ao final desse documento, é exposto o fato de o paciente ser declarado morto, mas apresentar-se quente e com batimentos cardíacos, o que por muitas vezes pode causar perplexidade. O Conselho Federal de Medicina ainda diz que a sociedade não está familiarizada com esse tema, gerando ansiedade, dúvidas e receios, sugerindo assim que tal fato seja encarado de modo compreensivo, humano e solidário.

Será simples encarar tal fato de modo compreensivo, humano e solidário? E as bioidentidades dos distintos sujeitos? Ignorar resolve o problema?

Para a médica, fazer o diagnóstico de morte encefálica representa:

“Bom, primeiro é que uma coisa que a gente vai ter trabalho, não é trabalho manual nada. É o trabalho de você ter toda a preocupação de ter o diagnóstico e depois do que vai acontecer em relação ao familiar e ao próprio doador. Na estratégia na verdade, você tá segurando alguém vivo, vivo não. Alguém com pressão, pulso, mas você sabe que tá morto”. (...)“Não, nós não tivemos muitos né. Mas os que tiveram, a gente fez os testes que cabiam a gente fazer e esperou para ver os exames, tipo o *doopler* né. E dar a confirmação daquilo que a gente confirmou clinicamente. Eu acho que nunca tive problema com isso.”

(Joana, médica)

A entrevistada pontua em vários momentos a questão da certeza do diagnóstico de morte encefálica. Para ela, o exame de imagem, geralmente o *doopler*, (onde se vê a ausência ou não de atividade elétrica cerebral), ou o eletroencefalograma são decisórios para confirmar a avaliação clínica. Esse fato se relaciona com o movimento da neurocultura, que uma imagem não é somente uma fotografia e sim mostra a vida que está no cérebro. Ortega (2005) sugere essa explicação para a fixação da vida estar no cérebro. A evolução tecnológica permite hoje visualizar o cérebro, seja através de ressonância ou de outros exames.

Dessa maneira, o protocolo de morte encefálica é definido: duas avaliações clínicas realizadas por dois médicos diferentes, não pertencentes à equipe de transplantes e captação de órgãos e um exame complementar: (exame de imagem da atividade cerebral, laudado por outro médico).

3.3 A doação de órgãos e o corpo contemporâneo

A doação de órgãos se consolidou nas práticas de saúde contemporâneas devido aos grandes avanços tecnológicos? Sim e não, porque foi um caminho, foi certa aposta ético-técnico-clínico-política e poderia ser outra, não se trata da ideia moderna de mero progresso ou “melhoramento”. Com o “surgimento” de uma nova definição de morte, foi possível coletar órgãos vivos de “pessoas” mortas. Simbolizando uma questão paradoxal e um redesenho específico para o campo da saúde. Para que tal procedimento aconteça, é necessário que a família do paciente, encefalicamente morto, autorize a doação.

Atualmente em nome da sobrevivência, o transplante de órgãos é o último recurso terapêutico para suprir a falência orgânica, o que gera uma dependência do ato da doação ser autorizada pela família.

Quando questionadas sobre a doação de órgãos, as entrevistadas tinham de escolher uma palavra que para elas mantivesse relação com a doação de órgãos.

“Esperança.”

(Kelly, fisioterapeuta)

“Vida.”

(Maria, enfermeira)

“Solidariedade.”

(Rosa, enfermeira)

“Ajudar as pessoas.”

(Joana, médica)

As respostas obtidas foram todas ligadas aos aspectos positivos da doação, ligadas ao altruísmo e à sobrevivência. O mesmo pode ser relacionado com a ideologia da captação de órgãos nos Estados Unidos, [cultura do capitalismo e do indivíduo], que é construída em função da pressão constante pela manutenção da credibilidade dos transplantes. Assim, uma das missões realizadas pela captação de órgãos é incentivar o “altruísmo abnegado” (*selfless altruism*) da população, convocando-a a se envolver nas campanhas favoráveis à doação (KIND, 2007).

É nítido relacionar a palavra solidariedade que opera em um tom de postura ético-política, ligada ao ato de ajudar a salvar a vida de alguém. Nos Estados Unidos, Sharp (2006), em sua pesquisa, apresenta metáforas que transformam o ato de doar ou de receber um gesto de generosidade e desprendimento. Expressões tais como: o órgão é um “presente de vida” (*gift of life*); ele não é retirado, mas colhido (*harvest*); ele não é comprado, e sim obtido (*procured*), são altamente reproduzidas nesse contexto.

Interessante como essas campanhas estadunidenses funcionam, (em uma nova chave), mas ao modo do turbo-capitalismo atual em que a dita solidariedade não é somente do “individual”, agora menos imunitário e defendido, mas de uma parte, “dividual” (os órgãos) um *gift of life*, uma centelha dessubjetivada de vida que pode continuar em outras (*communitas*), e isso terrivelmente ecoa também com o corpo qualquer (descartável), fragmentado e fisicalista (do material humano) da biomedicina hegemônica no SUS, mas não apenas isso, o jogo de *uma vida*, também, pode operar aí.

Na perspectiva de Roberto Espósito (2010), há certo tipo de imunidade, a *immunitas*, como algo privativo (individual?) em relação ao *communitas* que seria uma conexão com objetivo de doação recíproca em várias esferas. A *immunitas* é algo que dispensa das

obrigações da doação e do comum. Assim, ao analisar certa “função missionária” que alguns profissionais de saúde possuem em relação à doação, poderíamos concluir que a *communitas* está favorável à ideia de que são generosos e solidários somente aqueles que doam órgãos? Não necessariamente, há uma coexistência difícil aqui. Para o autor, convém assumir a doação em um caráter ontológico e não altruísta ou humanista (forma-homem), em Nietzsche, diz Espósito (2010. P 181): “a doação não é a abertura ao outro homem, mas por ventura ao outro do homem ou pelo homem”.

Esta abertura ao mundo e à multiplicidade de forças que o compõem e decompõem, que Nietzsche talvez chamasse de grande saúde, não está dada de antemão. Faz-se necessário produzi-la. Em relação a isto, Roberto Espósito (2010 p. 80) retoma esta tensão entre o que denominou *communitas* e *immunitas*. A *communitas* é aquela relação que, vinculando os seus membros a um objetivo de doação recíproca, põe em perigo a identidade individual, a *immunitas* é a condição de dispensa dessas obrigações e, por conseguinte, de defesa ante os seus esforços expropriatórios. Espósito (2006) sublinha que a imunização em doses elevadas é o sacrifício do vivente, quer dizer, de qualquer “vida qualificada” [não qualidade de vida], em nome da mera sobrevivência¹⁶. É nesta tensão de hospitalidade-hostilidade-vida-sobrevivência-comum-imune que pode se produzir, em alguns momentos, e talvez não em outros, e certamente não sempre, nas equipes de UTI, captação de órgãos, um corpo que não se defenda tanto, (pois já um tanto contaminado) do que não localiza como pertencendo a si, apesar de sabermos que muitas coisas e mundos nos atravessam, sem que possamos precisar ou pretensamente “escolher”, e que possa abrir espaço para a construção de um trabalho comum.

Considerando ainda a pesquisa da antropóloga norte-americana Sharp (2006), ela sublinha que o raciocínio biomédico de que o corpo é composto por partes intercambiáveis e reutilizáveis deveria ser evitado, e, ao mesmo tempo somos, (para além do bem e do mal), tomados por ele nas práticas. Esse pensamento é o que está presente na lógica finito-ilimitado o além-do-homem contemporâneo. Uma hipótese do meu trabalho sugere que o corpo contemporâneo é recombinante, principalmente quando nos referimos aos transplantes.¹⁷ Esse

¹⁶ Frases transcritas da palestra de Roberto Espósito Filosofia e Biopolítica, realizada na cidade de Buenos Aires no dia 25 de setembro de 2006 e traduzidas por Marcos Vinícius Xavier de Oliveira. Disponível em: <http://hemisphericinstitute.org/hemi/pt/e-misferica-101/esposito>. Acesso em 12/10/2014. O texto integral da palestra foi publicado na revista *ethic@* - Florianópolis v. 9, n. 2 p. 369 - 382 Dez. 2010.

¹⁷ Para além do organismo como um todo coeso [que era a concepção de corpo do século XIX, da medicina moderna e disciplinar, corpo de órgãos], mas também como limite do corpo vivido, há o que Antonin Artaud [poeta, ator, escritor, dramaturgo, roteirista e diretor de teatro] descobriu, nomeou e Deleuze e Guattari apresentaram conceitualmente como: *corpo sem órgãos* [especialmente no escrito: "como criar para si um corpo

ideal também é expresso pela sociedade norte-americana, (marcada pelo capitalismo de ponta), que ressoa com a noção de corpo aberto, finito-ilimitado que precisa ser pensado a cada caso, como abertura e resistência à lógica do mercado.

A concepção de *corpo sem órgãos* (CsO) se opõe ao organismo totalizado, naturalizado e fechado, que é o conjunto coeso dessa organização, onde cada órgão exerce sua função, portanto, o corpo sem órgãos não é aquele intocável, coeso e organizado. Nesse corpo, há centelhas de vidas que podem ser liberadas, o que se relaciona com a resposta de todas as entrevistadas que afirmam não considerar o corpo como objeto sagrado.

Enfim, uma nova concepção de corpo, (talvez recombinante), parece estar presente entre os profissionais de saúde, e coexistem em alguns o fisicalismo (cerebralismo) e o privilégio da alma sobre o corpo. E essa é apenas uma das combinatórias possíveis.

sem órgãos" que faz parte de Mil Platôs vol.3]. O corpo é o corpo. (...) O corpo nunca é um organismo como algo fechado nele mesmo. Os organismos unitários prendem a vida dentro deles, são os inimigos do corpo vivo e intensivo. O corpo sem órgãos opõe-se menos aos órgãos do que a essa organização fechada de órgãos chamada organismo totalizado. Para outros desdobramento destas questões, ver o verbete CsO [corpo sem órgãos] in: ZOURABICHVILI, François. O Vocabulário de Deleuze. Trad. André Telles. Rio de Janeiro: Relume Dumara, 2004.p. 30-33

4. SOBREVIVÊNCIA E SAÚDE

“Viver não é sobreviver”

Robert Deshayé

4.1 A dona Esperança e a morte

Em uma noite fria e saudosa dormia uma velha senhora. Estava deitada, coberta com um lençol azul cor do céu e com o retrato do falecido marido em suas mãos. Repentinamente surge uma luz azulada, da mesma cor do lençol, e uma luz sai de dentro de seu corpo, se levanta velozmente e vai ao encontro daquela que ninguém gosta, uns têm medo, e outros a definem como invencível, e os mais experientes definem como a única certeza da nossa vida. Sim, é ela, a morte. Com a foice na mão e afiada para fazer mais uma vítima.

Voltando à nossa história...agora a senhora vai ao encontro da temida, e ainda mais unida ao porta-retratos que segurava. Prestes a darem as mãos....PIPIPIPIII...o soar de um alarme. O ambiente já não é mais o quarto e sim um lugar movimentado, com vários profissionais falando continuamente, batimentos cardíacos ora acelerados, ora ausentes, uma sensação de montanha-russa. A senhora desperta, abre os olhos, olha atentamente para cada lado e nota que não está mais em seu quarto, está em outro, um quarto qualquer, asséptico, branco, um não lugar, esses espaços em que nos deixam sem identidade, pois o espaço do não lugar¹⁸ “cria solidão e similitude” (AUGÉ, 2012).

¹⁸Os “não lugares” transformam-nos em espectadores de um lugar profundamente codificado, do qual ninguém faz verdadeiramente parte (desfiliação). A história que Marc Augé conta no Prólogo do livro *Não lugares* expressa bem esta questão. Trata-se do percurso de Pierre Dupont que sai de manhã cedo de casa, dirige-se ao aeroporto pela rodovia, saca dinheiro num caixa de banco, faz o check in, passa pela duty-free shop, embarca no avião, lê a revista da companhia aérea, e, quando se apaga a informação “fasten seat belt”, coloca os fones de ouvido e ouve o Concerto nº1 em dó maior de Joseph Haydin – durante algumas horas “estaria enfim só” (Augé, 2005, p.19). É uma história onde cada um de nós pode facilmente colocar-se no lugar do senhor Dupont (é uma

No entanto, os ditos não lugares contemporâneos não podem ser demonizados, não são somente sintomas de plena negatividade encarnada na solidão e homogeneização. Um não lugar é também um lugar qualquer e comum. Se pensarmos na captação e transplantes de órgãos, um corpo com morte encefálica e com órgãos vivos é um corpo mais *dividual* (com partes *dividadas* vivas, os órgãos), do que o corpo vivo dito *individual* em que sua identidade e características pessoais ou particulares importam. Esse corpo *dividual* poderia se avizinhar de um não lugar? Ele é um corpo qualquer que de todo modo ele importa (Inforsato, 2010, p.35). Essa formulação do qualquer que não é descartável, que de todo modo importa, joga com o campo de singularidades que um corpo qualquer pode acionar em outras vidas. Nesta acepção, um corpo qualquer prescinde das qualificações e particularidades para determinar sua importância para outrem. Este qualquer, diz Agamben (1993, p. 35), migra seu entendimento para o qualquer um que seria outro modo, não homogeneizante e diferenciante de afirmar um corpo dessubjetivado. Inforsato (2010, p.36) afirma que todos os corpos, singularmente, sem depender de propriedades ordinárias ou extraordinárias, são qualquer um e seriam então suficientes para ser importantes. Isso poderia ser também: “a transformação do próprio corpo num local de passagem” (Santana, 2001,104), num jogo da posse da possibilidade. Para a autora, nomear esses pacientes meio-vivos e meio-mortos é uma missão complexa, e assim habitam um terceiro estado de vida que é sustentado devido às tecnologias hospitalares, no artigo de Kind apud Lock (2007), o paciente nessa condição é nomeado de homem-máquina.

Após esses pensamentos entre parênteses ou asteriscos, volto à nossa história, e agora a senhora (um corpo qualquer que de todo modo importa?) desperta, abre os olhos e só enxerga as enfermeiras e o médico comemorando a vitória de fazer o paciente sobreviver. Eis que também surge a temida, a morte, carregando sua foice, concomitantemente a “montanha-russa” estaciona, e assim o batimento do coração da senhora é uma reta só, zero, ausência.

Agora quem comemora é a morte que sorri indiscretamente. Assim, vem o médico como os super-heróis, após vestir sua capa, mas nesse caso o médico veste as luvas e se prepara. As enfermeiras, ao lado, se derretem todas e acreditam na força do super-herói que ali está. Uma série de massagens, choques e manobras se iniciam, como nas histórias em

vida qualquer) e seguir com ele os vários passos do seu percurso sem qualidades. Este exemplo mostra-nos a passagem pelos não lugares que fazem parte do nosso cotidiano (caixa de banco, autoestrada, aeroporto, hospital, shopping). Acerca dos não lugares contemporâneos ver especialmente o livro de Augé, Marc. *Não lugares: introdução a uma antropologia da supermodernidade*. Tradução de Maria Lúcia Pereira. Campinas: Papirus, 2012.

quadrinhos onde o herói corre milhas, escala montanhas e arma armadilhas para o seu adversário. E a morte, cadê? Ali está também empurrando a senhora pelo braço, tracionando com toda a força do mundo. Uma cena bem clichê entre o bem e o mal disputam o poder, a vitória. Uma queda de braço, disputa que parecia não ter fim. Deixar morrer ou fazer sobreviver? Quem venceria? O bem *ou* o mal? É disso mesmo que se trata no contemporâneo em que parece operar mais o “e” do que o “ou”? Mais precisamente poderiam ser jogos do *poder sobre a vida e a potência da vida* que não exclui a morte?

Na nossa história uma gincana se inicia, o corpo da senhora é levado rapidamente pela enfermeira em uma maca com rodinhas, a morte levou um tombo, caiu e rapidamente se levanta, um pouco tonta, mas une forças para correr atrás.

Nessa espécie de gincana, durante a fuga da morte, sobem todos no elevador: (médico, enfermeiras e a senhora), a morte os alcança, mas dá com a cara na porta. Após a descida do elevador, os profissionais super-heróis escondem a senhora em várias gavetas, e a morte os alcança. Tira de uma, vai para outra, muda, entra e sai...Um jogo de gato e rato, envolvendo astúcia e rapidez. Enquanto os profissionais da saúde medem forças com a morte, a senhora que estava no colo do médico despenca ladeira abaixo e cai em uma cadeira de rodas, num corredor sem fim e cheio de obstáculos. Ao mesmo tempo em que a vida e a morte se cruzam, ficam o médico super-herói e a dona morte vilã frente a frente, se olham e perdem de vista a senhora, alvo comum deles.

Quando se dão conta que o alvo foi perdido, saem desesperados em busca da senhora, e lá está a montanha-russa presente de novo, com altos e baixos, sincronizados com o monitor cardíaco. A batalha morte *versus* sobrevivência continuava e parecia não ter fim. Voltando para a sala de atendimento do hospital: morte sofre um golpe, cai e desmaia instantaneamente, se levanta e resolve ir embora, como diz a expressão popular “jogou a toalha”.

A senhora acorda também nesse momento, olha e vê que está ainda no hospital, nota que a morte está indo embora e acena em sua direção, se oferece para acompanhá-la, mas a morte cansada não dá atenção. O médico e as enfermeiras comemoram e acreditam ter vencido a batalha. A senhora, inesperadamente, olha para o médico e dá-lhe um soco, agredindo-o por não a ter deixado acompanhar a morte¹⁹. O médico e a enfermeira ficam sem

¹⁹É interessante considerar que, na história, a morte sempre a acompanha a vida e justamente essa é a ideia moderna de morte, como coexistente à vida. Essa noção é bem diferente da ideia de morte anterior ao século XIII que era tida como uma situação pontual, somente dava-se em um momento.

entender nada, pois como alguém não iria querer sobreviver? Salvamos a vida dela e mesmo assim ficou descontente? Nosso trabalho foi infalível, ela teve sorte de ter caído em nossas mãos. Frases que são muito comuns os profissionais de saúde dizerem, diante do poder de salvação que acreditam ter.

Então, a senhora se levanta rapidamente da maca, tira os monitores de seu corpo e sai daquela sala furiosa, arrastando consigo o desfibrilador (aparelho usado para dar choques durante a parada cardíaca), se dirige imediatamente para um lavabo, entra em um tanque e joga o aparelho dentro, o contato com a água provoca um curto-circuito, e a senhora cai e então consegue ir ao encontro do seu amado.

A dona Morte rema muitos quilômetros em um mar agitado. Finalmente chega a casa e recebe a recepção calorosa de seu cãozinho de estimação. Um passo é dado para abrir a porta e finalmente descansar... Seu dispositivo móvel dispara uma notificação de que há uma vítima para ir buscar, quem será???? Na tela, aparece a imagem da senhora. A morte fica muito furiosa de ter de percorrer de novo todo o trajeto realizado e arremessa o aparelho no mar. Uma sensação de impotência.

FIM?

Morrer, então, seria um final triste? Muitas pessoas, se questionadas sobre a morte, respondem que não chegou a sua hora. Que ainda há muito que viver. A sociedade contemporânea acredita que os avanços tecnológicos são descobertos em prol de uma vida longa, estendida anos e anos. Com certeza hoje, chegar aos 100 anos, é mais viável que cogitar essa ideia há 30 anos. Ao mesmo tempo, morrer é visto como uma punição ou algo ligado ao mal? Deixo a pergunta no ar...

Essa pequena história inicia o capítulo para refletirmos de maneira descontraída, mas também realística sobre o limite entre a vida e a morte. São raras as vezes que se para, para se pensar sobre a morte, inclusive a nossa.

A morte, para essa equipe que lutou até o fim para fazer sobreviver a velhinha, é vista como um resultado de uma batalha perdida, algo que o mal prevalece e vence sua onipotência. Boa parte dos profissionais de saúde opera com a lógica de ter o *poder sobre a vida* que a todo o momento é tensionada com o polo oposto, a impotência.

O exercício do poder sobre a vida, Foucault nomeou de biopolítica, vigente desde o século XVIII. Biopolítica designa, pois, essa entrada do corpo e da vida, fazendo do poder-saber um agente de transformação da vida humana. O conceito de vida sofreu transformações, o que era no século XIX ligado à ideia de humano, indivíduo ou pessoa coexiste hoje e passa, (cada vez mais), a ser reduzido ao mínimo biológico e também pode tomar outros contornos, incluindo a *bios* (vida), potência e sinergia coletiva e singular, para além da dicotomia indivíduo e sociedade, uma cooperação ao mesmo tempo social e subjetiva, inteligência, afeto, cooperação e desejo (PERLBART, 2000).

Agamben (2002) diz que o poder contemporâneo não está em fazer viver e em fazer morrer, e sim em fazer sobreviver. O autor diz que: “Não é mais a vida, não é mais a morte, é a produção de uma sobrevida modulável e virtualmente infinita que constitui a prestação decisiva do biopoder de nosso tempo.”

Dessa forma, o profissional de saúde é visto, e, muitas vezes se vê, como o todo-poderoso super-herói, personagem que irá salvar a vida do paciente ou que o “perde”. Para Ariès (2003), a morte é vista como algo que fere a onipotência do homem. É comum você ouvir de um profissional médico a expressão: “perdemos o paciente”. Quem perdeu? A família? A equipe? Ou mesmo o próprio paciente perdeu a luta contra a vida?

Sabemos dos inúmeros avanços que a tecnologia e a medicina unidas alcançaram. Hoje fazer sobreviver um corpo é muito mais factível, se comparado há 50 anos. O sobrevivente, como ele é visto pelos profissionais de saúde? É alguém que resistiu a todos os tipos de dores ou tragédias e se manteve forte e saudável diante de inúmeras intervenções? Seria todo e qualquer um que, seguindo as normas da biomedicina e da qualidade de vida, investe em estender ao máximo sua existência, mesmo exangue²⁰?

²⁰Referindo-se às existências médias e anêmicas que viriam nos próximos séculos, Nietzsche escreveu acerca dos “últimos homens”, os mais longevos: “Ai! Chega o tempo do homem mais desprezível, que não pode mais desprezar a si mesmo. Olhai! Eu vos mostro o último homem. Que é amor? Que é criação? Que é anelo? Que é estrela - assim pergunta o último homem, e pestaneja. A terra se tornou pequena então, e sobre ela saltita o último homem, que torna tudo pequeno. Sua estirpe é indestrutível, como a pulga; o último homem é o que mais tempo vive. ‘Nós inventamos a felicidade’ - dizem os últimos homens, e pestanejam. Abandonaram as regiões onde é duro viver: pois a gente precisa de calor. A gente ama inclusive o vizinho e se esfrega nele, pois a gente precisa de calor. Adoecer e desconfiar, eles consideram perigoso: a gente caminha com cuidado. Louco é quem continua tropeçando com pedras e com homens! Um pouco de veneno de vez em quando: isso produz sonhos agradáveis. E muito veneno no final, para ter uma morte agradável. A gente continua trabalhando, pois o trabalho é um entretenimento. Mas evitamos que o entretenimento canse. Já não nos tornamos nem pobres nem ricos: as duas coisas são demasiado molestas. (...) cf. NIETZSCHE, F. Assim Falou Zaratustra. Editora Bertrand, Rio de Janeiro. P. 19. Grifo meu.

A ciência e a biotecnologia visam a romper todas as barreiras correspondentes ao eixo temporal da existência, e assim buscar uma reconfiguração ou “melhoramento” do que é vivo *versus* envelhecimento e morte (SIBILIA, 2002). As pesquisas e seus avanços nessa junção biotecnológica que interfere nas concepções de corpo, vida e sobrevivência no campo da saúde, mesmo que os profissionais “da ponta” muitas vezes não se apercebam, não se limitam ao criar melhorias, não pretendem somente estender as funções vitais do corpo humano. As biotecnologias possuem uma vocação ontológica, o corpo, o próprio ser pode ser alterado, sendo matéria-prima para “melhorias” e reinvenções da vida por dentro, na sua menor especificação através de genes e moléculas. Assim, a vida precisa ser corrigida, e a morte adiada.

O objetivo deste capítulo não é argumentar contra e nem a favor do sobrevivencialismo, sua presença parece ser inequívoca nas práticas mais cotidianas do trabalho em saúde e no *cuidado de si* contemporâneo. Trata-se, sobretudo, de pensar os limites entre a vida e a morte, e o que esse lugar recentemente ampliado da sobrevivência biológica arrasta, implicando os profissionais de saúde, ou através da fala ou da prática relatada. A sobrevivência possui vários significados atualmente: tradição, problema, nostalgia. O tema sobrevivência pode causar medo do envelhecimento, medo da morte por câncer, alcoolismo ou qualquer outra forma de degradação pessoal (LASCH, 1993).

Christopher Lasch dialoga com o sobrevivencialismo contemporâneo que também está presente na capacidade de o homem prevenir “desastres”, o que nos leva a tomar atitudes e sustentar uma ética como se o fato já tivesse ocorrido e estivesse sempre entre os escombros. Hoje em dia há manuais de “sobrevivência” para as variadas áreas, para Lasch (1993), os manuais não estão agindo isolados, quando exortam as pessoas a diminuir suas visões de mundo e dissipar suas energias àquele momento. O autor diz que o sobrevivente não pode se permitir vivenciar por muito tempo passado, para que não deseje a morte.

Na atualidade, os sobreviventes devem se observar sistematicamente e ter suas vivências transferidas, talvez em manuais e protocolos de ação, a outros, segundo Lasch (1993), uma boa explicação, para as “pessoas” não se sentirem sujeitos de um fato, é a razão das mesmas não se virem como “sujeitos” no sentido forte e sim como vítimas dessubjetivadas das circunstâncias. A sensação de que algo ruim acontece com o outro é um alívio e auxílio na proteção contra a dor.

Aqui evoco uma cena do filme *Automata* de Gabe Ibànez (2014) que traz uma interessante problematização acerca da questão da sobrevivência: no futuro, um agente já cansado de tentar escapar se aproxima de um penhasco, acompanhado por um robô. Jack, então, olha para baixo e começa a pensar. A paisagem é deserta. Eles estão a metros de altura do chão, e o cenário abaixo se resume em um reservatório de água vazio. Os dois se olham, e o agente diz ao robô que antes esse espaço era ocupado por um rio. O robô olha para ele e diz que nunca viu um oceano e pergunta a Jack se ele já viu um. Jack responde rapidamente que não, e depois hesita e muda sua resposta, demonstra dúvida. Jack afirma que ali morreria exposto à radiação e ao deserto, essa sim era sua única certeza. O robô olha para ele e diz que morrer faz parte do ciclo natural humano, aponta para baixo e explica que a vida é somente um intervalo de tempo. Jack afirma que ali eles irão desaparecer, fica em silêncio, e o robô questiona sobre quais seriam seus medos, argumenta que talvez o tempo de Jack neste mundo tenha se esgotado. Afirma que nenhuma forma de vida é permanente ou habitará o planeta eternamente. O robô movimentava suas mãos e pede que Jack olhe para ele, explica que foi originado através das mãos dos seres humanos, e também projetado há tempo por essas mentes. O robô conta que, do outro lado do vale, a vida orgânica não seria possível, lá ninguém seguiria os robôs. O agente questiona que a ajuda dos robôs seria para ajudar os humanos a sobreviver, e não o caminho que estava seguindo. O robô diz: *sobreviver não é relevante, viver é*, eles, naquele momento, queriam viver. Jack sorri e diz que a vida sempre encontra seu caminho, seja ele qual for.

4.2 Do “fazer morrer e deixar viver” e “fazer viver e deixar morrer”- Coexistências e atravessamentos atuais com o sobrevivencialismo

Na sequência, apresentarei alguns vetores, precedentes e coexistentes ao problema do sobrevivencialismo contemporâneo, que engendraram um plano analítico que será utilizado como ponto inicial desta pesquisa; partiremos de algumas análises decorrentes de um recorte histórico de planos de vida, com vetores já bem delineados que, desde o século XVI, ressaltam os processos de embates e tensões e suas fabricações; nos lançaremos às conexões de pensamentos, conceitos, produções de pensadores da subjetividade e da saúde para esboçar, dar um contorno temporário (já que estão sempre em movimento e em vias de

atualização) a esta maquinária produtora de formas de vida, de modo a forjar uma certa plataforma do campo da saúde, nos dias de hoje.

Em suas análises acerca da governamentalidade e das relações de poder, Foucault nos ajuda a compreender o estreitamento dos investimentos de poder à vida e, por conseguinte, do desejo à saúde.

Segundo Foucault (1999), na teoria clássica da soberania em meio ao século XVI, o poder do soberano se inscrevia no corpo do súdito por meio de rituais de suplício. Qualquer ato de transgressão às leis soberanas legitimava o exercício de um poder direto sobre a vida do transgressor. O direito de vida e de morte era reconhecido para defesa do rei. A prática do suplício compunha a política do medo: tornar sensível a todos, sobre o corpo do criminoso, a presença encolerizada do soberano. O suplício não restabelecia a justiça; reativava o poder (FOUCAULT, 1999, p.43). Sobre esse dispositivo se pautava o direito soberano, de decidir sobre a morte, mais do que gerir a vida. Sobre a plataforma do corpo se afirmava a lei soberana.

A inoperância do poder soberano, em manejar uma sociedade em vias de explosão demográfica e industrialização, fez necessárias adaptações do poder para lidar com os processos biológicos e sociais das massas humanas. A partir dos séculos XVII e XVIII, houve mudanças na lógica do modo de governar, uma transformação do direito político, onde se discutiu a fundamentação do poder soberano no direito de morte. Transformação que não o apagou, mas efetuou uma virada: do direito de fazer morrer e deixar viver soberano, efetuou-se um deslocamento para um poder que gere a vida, interessado em produzir forças mais do que destruí-las. Novo campo político que irá englobar e produzir novas técnicas de poder, tomando o corpo como objeto de cuidado e foco de forças. Desta vez, visto que a vida passa a ser problematizada, não se trata mais de exercer uma força sobre o corpo para realçar poder, subtrair força de trabalho, extorquir riqueza, etc.; não foi apenas um corpo onde se imprime a lei, mas antes, uma vida útil para a produção.

Ocorreu, no decorrer desses séculos, a produção de uma nova técnica de poder essencialmente centrada no corpo. Com os novos processos políticos e econômicos, o corpo foi objeto de análise, controle e correção, foi alvo de técnicas de poder que visavam a torná-lo dócil e útil. São técnicas disciplinares de poder, técnicas minuciosas que trabalham ao nível do detalhe, exercem um controle sutil, aumentando as forças do corpo, exigindo maior produtividade e, ao mesmo tempo, maior submissão pelo esgotamento das forças, pela canalização e adequação às dinâmicas dos espaços institucionais fechados e encadeados:

família, escola, convento, prisão, hospital, exército, etc., produzindo subjetividade por meio da modelagem dos corpos.

Já na metade do século XVIII, surgiu uma tecnologia de poder que se justapõe a disciplinar, a biopolítica: assim como nas práticas disciplinares, o poder passa a ser investido intensivamente na vida e não mais na morte, como no regime de soberania; mas aqui, a intenção é de gerir a vida da população. Tecnologia que não se resume à disciplina dos corpos, pois agrega isso à regulamentação dos fenômenos referentes aos processos biológicos do corpo social, fenômenos da população: natalidade, mortalidade e longevidade. Trata-se de uma maximização e extração das forças, com a mesma lógica operativa das técnicas disciplinares, mas em seus aspectos globais: vai ser preciso modificar, baixar a morbidade, vai ser preciso encurtar a vida; vai ser preciso estimular a natalidade (FOUCAULT, 1999, p. 293).

A biopolítica se ocupa da gestão da população, estabelecendo mecanismos reguladores para fixar um equilíbrio e regras que organizem a vida e o viver: a característica que define o biopoder é a importância crescente da norma, a obsessão por demarcar fronteiras entre normalidade e desvio. O discurso jurídico se subordina, assim, ao privilégio quase absoluto concedido ao elemento biológico. As estatísticas, os programas de gestão para garantir uma descendência saudável, as estratégias demográficas, assim como as estratégias eugênicas, têm no corpo dos indivíduos e nas populações seu alvo privilegiado. Os corpos passam a estar sujeitos à gestão política seja para seu melhoramento ou maximização, seja para sua supressão ou aniquilamento (CAPONI, 2009, p. 534, 535).

Portanto, o exercício de poder e as técnicas de governo não estão mais vinculados à ameaça de morte, e sim sobre a vida, a manutenção da vida. Os discursos operantes se vinculam pouco a pouco à gestão da vida, em sua dupla face: se interessa em gerir um modo de vida, aquela que se enquadra à norma forjada; contudo, não tão somente haverá vidas que escaparão da curva normativa como outras que representarão ameaça à sua manutenção.

Configura-se, então, uma tecnologia de governo que Foucault denominou de biopoder, caracterizada pela regulamentação das condições de vida das populações, do corpo-espécie e pela disciplinarização de (e produção de) seus indivíduos, uma anatomopolítica do corpo humano concomitante à produção do humano e da *pessoidade* como centro.

Os saberes e os poderes visavam a disciplinar e regular, maximizando e extraíndo as forças do corpo-espécie e do corpo individual, mas estes lhes escapam, pois onde há investimento de poder, há resistência. Seja pelo investimento da anatomopolítica, seja pela

biopolítica, o que acontece é que os corpos encontravam fissuras nos espaços onde eram inacessíveis ao alcance da disciplinarização e regulamentação: por exemplo, em espaço aberto, o poder não alcançava “as subjetividades”, entendidas aqui como modo-indivíduo de subjetivação; é o ponto de fissura das instituições fechadas, lugares de normatização das subjetividades e moldagem de individualidades. Os espaços abertos eram os lugares de resistência nessas sociedades, os pontos difusos da potência combativa dos corpos.

4.3 A sobrevivência e os avanços biotecnológicos pensados sem tecnofobia,

Após o percurso anterior pela sociedade de soberania (fazer morrer e deixar viver) e o biopoder moderno da sociedade disciplinar, (fazer viver e deixar morrer), encontramos o campo da saúde e da captação e transplante de órgãos marcados pelo *fazer sobreviver*, traço indelével, segundo Agamben (2002), do *biopoder contemporâneo*. Vale sublinhar que o ideal de fazer sobreviver não se deve (como poderiam pensar alguns) tão somente ao “progresso” e aos avanços científicos da biomedicina. Contemporaneamente a ordem dita biológica natural vai cedendo lugar ao que já se convencionou chamar de evolução pós-humana, marcando o início de uma sociedade pós-biológica criada pelas forças demiúrgicas e pela vocação ontológica das novas tecnociências (BEZERRA, 2006). Não se tratará de ficção científica se pensarmos que cotidianamente somos afetados nas práticas por essas concepções pós-biológicas, e o *fazer sobreviver* integra o carro-chefe de boa parte das práticas em saúde, incluindo captação e transplante de órgãos.

Considerando os precedentes históricos da Unidade de Terapia Intensiva (UTI), compreendemos que nesse espaço o sobrevivencialismo está presente. Pacientes graves com pouca ou nenhuma chance de cura e “salvação” se concentram nessa unidade. Grande parte desses pacientes são portadores de patologias crônicas e degenerativas na maioria das vezes. Aos poucos se tornam mais dependentes de cuidados, como se alimentar por sonda, banho no leito, respirar somente por aparelho e daí em diante.

Diante dessa descrição da UTI, parece que ali se instala uma espécie de não lugar do nem vivo, nem morto, às vezes. Há um sobrevivencialismo presente na UTI, mesmo que seja involuntário e esteja naturalizado no profissional que está assistindo o doente. Duas

entrevistadas pontuaram em suas falas que a morte seria o melhor caminho para alguns pacientes, com o objetivo de findar o sofrimento. Ao mesmo tempo, é preciso pensar que estes atores que estão cuidando dos pacientes também são sobreviventes nessa ambiência. Parece necessário se proteger de alguma maneira dessa situação de sofrimento e desgaste.

As falas abaixo relatam a morte como solução para algumas situações sem reversibilidade.

Para você, quando o paciente se torna meramente um corpo?

Quando ele desiste né, quando ele cansa. Eu acho que elas passaram por muito sofrimento, elas estavam acamadas. A Maria abriu escaras desde o início, mas a Luiza não. E quando abriu, abriu mesmo, infectou e sofria muito, eram muitos espasmos então, chorava muito e chegou uma hora que eu acho que ela cansou daquele sofrimento todo. Realmente era um pedaço de carne que tava lá em cima, não contactuava mais né, não chorava mais, não sorria e não tinha mais nenhum tipo de resposta. E eu acho que foi quando eu me senti pior, enquanto ela chorava, produzia algum tipo de contato, ela olhava para a gente. E a gente brigava com ela para ela parar de chorar enfim, existia algum relacionamento ali né. Depois de um determinado momento, a gente sabia que dali pra frente não iria mais ter nenhuma evolução boa, né. Na assistência uma coisa que eu acho que me incomoda mais do que a manifestação do sofrimento, imagino.
(Kelly, fisioterapeuta)

“(…) de pacientes que a gente já estava rezando, torcendo para que chegasse logo a morte para ele, no caso eram pacientes sem prognósticos, que estão só sobre cuidados paliativos, pacientes lúcidos, conscientes. O corpo sofre muito, não tem que ficar sendo prolongado dessa maneira.”
(Maria, enfermeira)

A primeira fala diz que quando o paciente cansa, ele se torna um mero corpo. Cansaria de sentir dor, ter seu corpo manipulado ou até acreditar na impossibilidade de cura. Para os profissionais de saúde, essa é uma prática difícil de sustentar, como disse anteriormente. Será que não há um cansaço do profissional que cuida de um corpo que não está vivo e nem morto? Ele, um corpo? Nesses momentos, (mas não apenas), o profissional também precisa entrar (com o paciente) em algo da ordem da sobrevivência? Algo do sobrevivencialismo entra nele? O sobrevivencialismo cotidiano de todos nós, referido por Cristophe Lasch?

A onipotência de uma equipe que cuida desses pacientes pode ser ferida por terem a certeza de que todas as intervenções não irão reverter o quadro clínico do doente?

Em pleno trabalho em saúde na UTI, pode aparecer a perversão de um poder que não elimina o corpo, mas o mantém numa zona intermediária entre a vida e a morte, entre o humano e o inumano: o sobrevivente (PELBART, 2013).

Em ambas as falas, parece prevalecer o sofrimento de um corpo reduzido ao mínimo biológico e uma mutação da noção de *pessoa*. Haveria talvez um declínio das concepções humanistas, acerca do que é próprio ao indivíduo ou pessoa, pressuposições sobre os ditos humanos que sempre emergem das práticas (ORTEGA apud NOVAES e ROSE, 2010).

Essa zona de passagem entre a vida e a morte provocou questionamentos nas entrevistadas e descrevemos abaixo o modo de operar, diante de algumas situações.

Uma pergunta que estava presente no roteiro da entrevista semiestruturada dizia a respeito dos avanços tecnológicos que permitiam que a medicina vivesse em prol da sobrevivência e questionava as entrevistadas sobre até onde ir e investir em um paciente.

“ Tudo vale a pena ser prolongado? É válido prolongar o sofrimento? Isso são meus questionamentos.”

(Maria, enfermeira)

“Ah, dependendo do diagnóstico eu não sei se é uma boa ideia. Eu, se pudesse optar por alguns pacientes, penso que prolongar a vida é igual prolongar sofrimento. Esse prolongamento, essa prorrogação toda eu não sei até que ponto é interessante né.”

(Kelly, fisioterapeuta)

“ A Luiza, só se tivesse intercorrência. Eu não via mais, não conseguia mais ficar examinando como um todo, resolvendo isso e aquilo, as intercorrências eu agia.”

(Joana, médica)

As falas das entrevistadas se aproximam e refletem o limite entre a vida e a morte. Até quando é válido ocupar esse não lugar entre a vida e a morte? E insistir em terapêutica invasiva com procedimentos dolorosos e complexos que não irão reverter o quadro do paciente, mas podem gerar uma espécie de alívio para o paciente e para a equipe diretamente ligada a essa assistência. A dor representava no passado um limite de sobrevivencialismo, o sobrevivente era aquele que tudo suportava, tido como forte, corajoso. Então, sobreviver a uma dor era um desafio prazeroso a ser vencido, principalmente para o sexo masculino. A vida, em função dos prazeres e da felicidade, ainda não era tão almejada. Para Santanna

(2000), a dor era acolhida com uma naturalidade que pode parecer estranha em épocas como a nossa, de extrema naturalização da saúde e do prazer infinitos.

A última fala é da médica que aponta que, diante dos pacientes apenas mantidos no respirador, ela somente atende às intercorrências, não os examina como um todo, pois sabe que ali não aparecerão alterações significativas. Seria a morte um alívio para essa situação? O sofrimento físico e emocional no paciente e sua equipe é evidente, para alguns, se distanciarem parece o melhor caminho.

Na abertura do capítulo, o conto da dona Morte e da dona Esperança dramatiza como muitos profissionais se sentem diante da morte. É um bate e volta, uma gincana para saber quem será o sobrevivente, que não de fato será a senhora, e sim a dona morte e os profissionais, lutando com todas as armas para vencê-la. A médica entrevistada conta uma cena semelhante vivenciada em sua prática.

“(...) eu já tive uma paciente, que isso aconteceu há pouco tempo, uma queixa vaga, era uma vozinha, fiz eletro, raios x, tudo e não voltava. O filho disse que a senhora estava se sentindo fraca, coloquei um sorinho só para dar uma hidratada e essa doente com todos os exames normais, ela parou. Parou e eu fui ressuscitar. Eu fiquei uma hora ressuscitando a paciente, aí eles disseram para mim: Dra. tá isso o eletro, não respondeu a nada. Aí eu falei: tá bom, vou parar. Aí a enfermeira veio e falou: a senhora preenche o atestado de óbito, eu falei: faz assim ó: vou preencher daqui a pouco, vou fumar depois eu preencho. E, antes de fumar, eu fui olhar a doente, sem ninguém, eu olhei e falei: ela voltou. A pessoa voltou, essa mulher foi para o hospital, para UTI e depois eu acompanhei um tempo só, não sei o que deu. Sei que ela sobreviveu. Depois de um mês sei que ela mudou para uma UTI de menor complexidade. Então é uma coisa que eu não entendo, a gente não entende porque ela parou e eu não entendo porque ela voltou. São as duas coisas ao mesmo tempo. Eu acho que talvez tenha lá em cima um carimbo que volte, manda de volta, fica mais um pouco.

(Joana, médica)

A médica também conta sua experiência diante da morte de seu pai que, em poucos dias, descobriu uma insuficiência renal e acabara falecendo. Em sua fala, ela traz claramente até onde pode intervir em relação ao adoecimento. A realidade seria que, para sobreviver, seu pai teria de se submeter a procedimentos invasivos que substituiriam a função do rim por um determinado tempo, mas não reverteriam clinicamente esse quadro.

(...)”eu levei ele para a casa, aí piorou, ele começou a piorar, não quis voltar para o hospital e eu deixei. Porque ele nunca entrou em um hospital, 86 anos ia ter que fazer hemodiálise, ir para a UTI, aí eu deixei ele morrer em casa. Uma semana depois ele estava morto. Então, eu tentei lidar com a morte se fosse pra coisa qualquer, mas uma coisa que ele tinha, um rim só que a gente não sabia. Viveu a vida inteira, 86 anos com um rim, nunca foi em um médico, aí de repente vai ter que fazer hemodiálise, tudo. Eu falei vamos ficar em casa, eu vou ficar hidratando, se ele me der um sinal de melhora eu levo ele para o hospital. Se ele não melhorar, eu fico com ele aqui. Ele foi para o hospital numa terça, saiu na sexta e morreu na quinta. EM 8 DIAS ELE MORREU.”

Diante dessa situação, prepondera o discurso de evitar o sofrimento, esse modo de operar teve o objetivo para ela de evitar o sofrimento e a dor, além do distanciamento da realidade do pai que a hospitalização iria causar. Essas questões estão visíveis no sobrevivencialismo na saúde contemporânea. A entrevistada permitiu enfrentar o sobrevivencialismo através dessas ações. A interlocução com sua prática na UTI proporcionou essa reflexão, afinal opera com o terrível e a sobrevivência a todo custo.

4.4 A noção de qualidade de vida e a ótica dos profissionais de saúde

Certa manhã, na qual realizava a visita diária à UTI, me deparei com algo que parece ser óbvio, mas não é tão comum de se notar no campo da saúde. Ao abrir o prontuário de uma paciente idosa, vi que ali tinha uma declaração autenticada em cartório e escrita a próprio punho pelo filho dessa senhora. Nela dizia que ele estaria de acordo que realizassem procedimentos invasivos em sua mãe se somente esses fossem para curar, caso contrário, ele dizia não concordar com procedimentos que fossem prolongar o sofrimento de sua mãe. Tal ação não é comum de se ver. Suponho que na prática em saúde que vivencio, familiares e profissionais, em sua maioria, acreditam que tais procedimentos oferecerão a chamada “qualidade de vida” para o paciente.

Seria preciso considerar que, em pleno sobrevivencialismo nas ações mais comezinhas em saúde, não apenas nas UTIs, o imperativo da “qualidade de vida” se impõe também junto à morte e aos cuidados paliativos. Talvez porque com o mandato de “fazer sobreviver” venha junto o de “evitar a dor” e suas complexidades.

Não é à toa que para outra entrevistada, a vida deve ser prolongada com qualidade. Quando o senso comum faz referência à qualidade de vida, pensa em redução máxima da dor e o máximo de conforto. Assim, nessa definição, a qualidade de vida está restringida somente ao corpo, reduzida ao mínimo biológico. Para Jurandir Freire Costa (2015), “tornamo-nos complacentes com as pequenas transgressões morais, desde que não ultrapassem o limite de segurança da qualidade de vida e da bioética. Tudo é mais ou menos permitido, se as taxas de colesterol estiverem fora da faixa de risco.”

A entrevistada diz:

“Mas, enfim pelo menos com qualidade, eu acho que isso tem que ocorrer, acho que é o mínimo de que não dá também pra gente ficar só prolongando a vida sem (pausa) sem ter o mínimo.

(Rosa, enfermeira)

Para “carregar nas tintas” o mínimo seria quanto? Algo que não pode ser mensurado, mas sim ampliado a cada caso, para ser compulsoriamente feliz, com indolor boa aparência, isso seria sobreviver com qualidade de vida biológica?

Diante de um paciente crônico, internado em uma UTI, “sobrevivendo” por aparelhos (ao problematizar a tão esperada qualidade de vida), com certeza ele estará distante da vida com qualidade entendida hegemonicamente no contemporâneo. Um corpo mantido por aparelhos e medicações não exhibirá os contornos e os estereótipos de felicidade. Não questiono as medidas de conforto, os cuidados paliativos, mas também não está nessas ações a única ponta do *iceberg* de experiências que interessam aquela vida? Aliviar a dor e o sofrimento pode ser um cuidado, mas não está somente ali e nem tampouco nas tecnologias duras a potência de uma vida. É preciso ir além, enxergar além, e explorar o que existe naquele cenário, os atores que compõem a cena e a que estão sendo levados a servir.

Se o problema da vida (*bios*) interessa mais que o homem, (pessoa do indivíduo), ao mesmo tempo, a qualidade de vida fisicalista é entendida no contemporâneo como a normalização dos níveis, há uma renaturalização nas condutas que buscam migrar o cuidado em si, que antes era voltado para a alma, para os sentimentos e que agora está centrado na longevidade, na perfeição da saúde físico-mental, na juventude, em suma, para com a “*fitness*” (COSTA, 2015).

4.5 Éticas e práticas contemporâneas de saúde

Outro ponto que apareceu, durante as entrevistas, foi a questão da negligência que, segundo o artigo 18 do Código Penal, é a falta de diligência, ausência de reflexão necessária e passividade. Deixar de realizar um cuidado indispensável ao paciente e omitir socorro em um momento de urgência são caracterizados como tal. Todas as áreas profissionais na saúde são apresentadas à disciplina de ética durante a formação, para assim cumprir os deveres e não causar males àqueles que serão assistidos.

O código de ética diz que a assistência ao paciente em risco iminente de morte deve ser prestada instantaneamente. As questões éticas envolvendo a medicina já possuem um histórico, desde que os gregos, com Hipócrates, obedeciam a uma espécie de código de etiqueta e comportamento para o médico, o qual descrevia condutas de aparência saudável, voltadas a promover a serenidade, autocontrole, compaixão e dedicação, objetividade, responsabilidade e compromisso com o bem-estar do doente.

Nos dias atuais, a luta dos profissionais de saúde continua cada vez mais intensa, o profissional assume a função de super-herói e não mede esforços para fazer sobreviver um corpo. Não tão somente por fazer sobreviver, mas também por estar cumprindo os parágrafos do código de ética e responder por isso judicialmente – há, portanto, um enredamento jurídico ligado ao imperativo do “fazer sobreviver”. Há toda uma jurisprudência que mudou, nas últimas décadas, a “realidade da saúde” (e das noções de corpo, morte, vida e sobrevivência), e a jurisprudência é o campo de disputa da realidade²¹ e a vida. O médico, por exemplo, ao

²¹ Há deslocamentos ético-políticos de concepções de corpo, vida e morte é uma disputa pelo “que é” (a medicina e o direito dizem “o que é” e o que “não é”) a realidade. Por isso a jurisprudência é uma luta de forças, uma agonística: “Vou dar um exemplo de que gosto muito, pois é o único meio de fazer com que se entenda o que é a jurisprudência. (...) Eu me lembro da época em que foi proibido fumar nos táxis. Antes, se fumava nos táxis. Até que foi proibido. Os primeiros motoristas de táxi que proibiram que se fumasse no carro causaram um escândalo, pois havia motoristas fumantes. Eles reclamaram. (...) Um sujeito não queria ser proibido de fumar em um táxi e processa os táxis. (...) O táxi foi condenado. Hoje em dia, nem pensar! Diante do mesmo processo, o cara é que seria condenado. Mas, no início, o táxi foi condenado sob o seguinte considerando: quando alguém pega um táxi, ele se torna locatário. O usuário do táxi é comparado a um locatário que tem o direito de fumar em sua casa, direito de uso e abuso. É como se eu alugasse um apartamento e a proprietária me proibisse de fumar em minha casa. Se sou locatário, posso fumar em casa. O táxi foi assimilado a uma casa sobre rodas da qual o passageiro era o locatário. Dez anos depois (...). quase não há táxi em que se possa fumar. O táxi não é mais assimilado a uma locação de apartamento, e sim a um serviço público. Em um serviço público, pode-se proibir de fumar. A Lei Veil. Tudo isso é jurisprudência.(...) A única coisa que existe é a jurisprudência. Portanto, é lutar pela jurisprudência.” Cf. DELEUZE, G. L'Abecedaire de Gilles Deleuze. Entrevista concedida à Claire PARNET, realizada em 1988 e transmitida em série televisiva a partir de novembro de 1995, pela TV-ARTE, Paris. 2008. Disponível em: <http://www.oestrangeiro.net/esquizoanalise/67-o-abecedario-de-gilles-deleuze>. Acesso em: 02 maio 2015

reanimar um paciente em fase terminal, se sente mais seguro ao cumprir um protocolo ético e legalmente correto como uma barreira de proteção contra processos futuros? Ainda que uma vida seja prolongada por alguns instantes, o sentimento de ato heroico estaria se sobressaindo?

“Acontece muitas vezes no (pausa) onde eu trabalho, são pacientes bastante idosos, 90/100 anos, pacientes que têm metástases, é (pausa), paciente com ELA (Esclerose lateral amiotrófica) e não tem mais por que prolongar aquela vida e os médicos mesmo assim, talvez por uma questão de ética ou medo de algum tipo de processo, eles mesmo assim reanimam, eles fazem uma intubação e eu acho isso totalmente desnecessário.”

(Maria, enfermeira)

“Eu fiquei bastante abalada, claro com a morte, com a morte, mas não a morte como um ato do que aconteceu, a morte se a criança viesse a morrer ali onde a gente não fez nada por ela, a gente não tinha nada para fazer entendeu?”

(Joana, médica)

A última fala é de uma médica diante da morte, ela parece demonstrar um sentimento que oscila entre dois polos, onipotência e impotência. Nesse trecho diz que não havia feito nada pela criança, será que não? Porque consideramos que só fazemos algo quando lutamos para não deixar morrer ou “fazer sobreviver”. Temos nós, profissionais do cuidado, esse poder de decidir se fizemos ou não “o melhor”? Será que essa médica se sentiu de certo modo, “negligente” por não ter feito nada? É somente um sentimento de impotência ou uma culpa e frustração por não ter vencido a morte? O sobrevivencialismo parece ser tido como positivo ou algo do “bem”, somente quando estão ausentes a dor e o sofrimento. É isso que ocorre de fato?

“Ficar” entre a vida e a morte não é uma possibilidade nova na história da Medicina. Todavia, graças ao “desenvolvimento” tecnológico das últimas décadas, esta possibilidade ganhou uma duração outrora inusitada: o espaço entre a vida e a morte se dilatou, a ponto de criar uma situação por vezes constrangedora aos familiares e amigos do paciente, pois eles também passam a viver uma espécie de terceiro estado: nem estão totalmente de luto, nem podem comemorar verdadeiramente a volta do paciente à vida.

No entanto, à medida que a cura deixou de ser aceita como resultado da evolução normal das doenças, o hospital se tornou um espaço destinado a curar e, ao mesmo tempo, “uma escola de aprendizado para a morte” (Antunes, 1991, p.165).

Na questão envolvendo a morte encefálica, a situação se torna um pouco mais complicada. Para diagnosticar a morte em que o corpo está vivo, mas o cérebro inoperante, é necessário seguir um protocolo definido pela Resolução do Conselho Federal de Medicina 1.480/97. O mesmo exige avaliação de três médicos diferentes não ligados à equipe de transplantes ou captação de órgãos, o paciente deve ter uma identidade, estar sem uso de drogas depressoras do sistema nervoso central e ter a causa da morte encefálica conhecida. Assim, é composto de duas avaliações clínicas e um exame de imagem cerebral. O diagnóstico de morte encefálica é o único que necessita de um protocolo e de uma legislação para consolidá-lo. Para muitos médicos, esse diagnóstico é algo que gera desconfortos e confrontos com suas crenças e valores a respeito de morte. É uma responsabilidade complexa declarar algo acerca de um *indivíduo* com um coração batendo, cérebro morto e órgãos saudáveis. Não se trata de algo cognitivo racional e de mera competência, é muito trabalho e complexidade no momento em que o cérebro ocupa o lugar da *essência do ser* (neurocultura) e o corpo é recombinante (partes que podem ser manipuladas e trocadas).

Ao entrevistar Joana, ela traz a seguinte questão: “Bom, primeiro é que uma coisa que a gente vai ter trabalho, não é trabalho manual nada. É o trabalho de você ter toda a preocupação de ter o diagnóstico e depois do que vai acontecer em relação ao familiar e ao próprio doador. Na estratégia, na verdade, você tá segurando alguém vivo, vivo não. Alguém com pressão, pulso, mas você sabe que tá morto.”

A questão ali apresentada não envolve simplesmente formação, educação ou jurisdição, se trata de uma abertura à alteridade. Envolve o relacionamento com os familiares do “cadáver vivo”, e possibilitar, talvez, que uma família aceite a morte de um corpo que ainda sobrevive e que possa até “viver”, produzir vida(s), através de centelhas, os seus órgãos, em desconhecidos. Outro embate que ocorre é o autoconfronto com nossas crenças. Na fala, a médica verbaliza a ambiguidade de manter vivo um corpo morto e parece que o problema passa por habitar esse paradoxo. É esse meio tom entre vivo e morto que favorece o surgimento do desassossego. Portanto, para realizar o diagnóstico de morte encefálica não basta “saber como fazer”, é preciso se aprofundar na sua própria experiência e desconstruir conceitos que ali estavam fixados. No entanto, neste campo da condição de sobrevivência, ao

invés de desconstrução criadora, parece ser necessário tão somente saber mais que os demais, e isto tem feito com que esse campo se torne um terreno favorável para a arrogância (CHAUÍ, 2014).

Contextualizando o discurso médico e o especialismo, Foucault (2006) diz da ciência como uma forma de saber que funciona a partir da certeza da existência de uma verdade absoluta que está por toda parte, e que somente instrumentos engendrados pelos especialistas científicos são capazes de acessar a verdade onde ela se esconde. A imagem é a de um circuito fechado em que as possibilidades de atuação são restritas aos que operam a partir dos saberes-poderes e técnicas científicas. Ademais, o outro, na lógica das ciências, nada ou quase nada sabe de si e se constitui tão somente como um objeto de intervenção dos especialistas que portam um saber exterior e legítimo; a escuta e a fala na prática, quando há, funcionam somente como máquina tradutora acoplando o conteúdo aos saberes sintomatológicos catalogados nos livros codificados.

Diagnosticar a morte encefálica é algo que não depende exclusivamente da dita competência. Saber fazer e executar são pontos técnicos em meio a complexidades ético-clínico-políticas. Precisamos problematizar nossas crenças, valores construídos e submetidos ao biopoder contemporâneo. A ciência ou a comunicação não são as únicas questões ou caminhos para tratar essas demandas, é imprescindível sair do já-sabido, dispor-se às experiências, se colocar próximo, fazer junto aos colegas, às famílias, aos pacientes e simultaneamente repensar lógicas automatizadas.

5. NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA

Somos todos constituídos de peças e pedaços ajuntados de maneira casual e diversa, e cada peça funciona independentemente das demais. Daí ser tão grande a diferença entre nós e nós mesmos quanto entre nós e outrem.

Montaigne

5.1 Adrenalina na sala de emergência

Na sala de emergência do Pronto-Socorro Central há uma paciente: Sol, em protocolo de morte encefálica²². Ela deu entrada no dia anterior, às 11 horas da manhã após um mal súbito e rebaixamento do nível de consciência, foi trazida pelo Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) até o Pronto-Socorro Central de Santos, realizou uma Tomografia de Crânio que sugeriu um acidente vascular encefálico hemorrágico extenso². É uma paciente de 55 anos e, segundo a equipe da sala de emergência, em menos de uma hora ela já se encontrava em *glasgow* 3³, ou seja, sem resposta alguma. Essas condições permitiam que o protocolo de morte encefálica fosse aberto às 23 horas desse mesmo dia. O primeiro exame do protocolo mostrou positivo, porém tínhamos de aguardar mais 6 horas para que outro médico realizasse a segunda avaliação. Às 9 horas e 30 minutos de 05/10 aconteceu a segunda avaliação que também mostrou ausência de atividade, e às 10 horas e 30 minutos foi realizado o eletroencefalograma⁴ que evidenciou silêncio elétrico cerebral, ou seja, nenhuma atividade cerebral presente.

Confirmada morte encefálica, ou seja, *a morte*²³, agora a próxima etapa é comunicá-la à família. Após a realização da segunda avaliação, perguntei ao Dr. Thales se ele estaria

²² Morte encefálica: interrupção definitiva de toda a atividade cerebral.

² Acidente Vascular Hemorrágico: popularmente o derrame cerebral, com grande sangramento

³ Escala de Glasgow é usada para avaliar o nível de consciência de uma pessoa, sendo o score 3 o menor, indicando inconsciência total.

⁴ Eletroencefalograma é um exame de imagem que registra graficamente a atividade elétrica do cérebro, é um dos exames de imagens utilizados durante o protocolo de M.E.

* O protocolo de morte encefálica é composto por dois exames clínicos, realizados por dois médicos diferentes e um exame de imagem, laudado por um terceiro médico.

* Nomes fictícios para preservar a identidade.

²³ Uma das questões que marcam esse campo problemático é proposta desde 1970, por H. Jonas e é: “a morte cerebral é morte verdadeira? Ela tem sido respondida por vários autores de maneira diferente, a partir de

presente no horário da visita que seria às 13 horas, ele disse que não estaria. Disse que será necessário um médico para dar a notícia de confirmação de morte à família, uma vez que eu não poderia, pois realizaria a abordagem familiar a respeito da doação de órgãos. Ele sugeriu que falasse com algum plantonista, disse que é uma missão complexa, pois dificilmente aceitam abrir o protocolo, que dirá comunicar o falecimento de um paciente que mal conhecem. Voltando um pouco no tempo, me recordo do momento em que estávamos eu e a psicóloga Rose na UTI, sensíveis e planejando um lugar confortável e afetuoso para o Dr. Abdul comunicar o óbito de Flor, outra paciente em morte encefálica, por volta das 23 horas, a morte encefálica foi confirmada, os corredores do Pronto-Socorro estavam vazios, as luzes quase todas apagadas, o silêncio reinava e o vento soprava forte. Rose e eu subimos para nossa sala, arranjamos a ambiência de forma que todos pudessem estar próximos e aconchegados. Lá estava o Dr. Abdul, com a família em pé no corredor que dá acesso à UTI. Eu, mesmo sendo enfermeira, se não tivesse acompanhado o processo, entenderia tudo, exceto que a paciente estava morta, ele falava rapidamente as palavras. A família, ouvindo o uso de termos neurológicos, *Glasgow*, encefálica, pensou em tratamento e exames, mas não na confirmação de morte. Como visto no longa-metragem de Almodóvar (1999), médicos uns ao lado dos outros, ao oferecer a possibilidade de doação de órgãos, se mostram frios como o ambiente em que estavam, sem cor, escuro e sem movimento. Os médicos sentados, um ao lado do outro, falam diretamente: “o seu marido morreu, senhora”. Instantaneamente ela questiona: “como, se ele estava respirando”? Os médicos, então, justificam que o senhor somente respirava, pois os aparelhos realizavam essa função por ele e logo após perguntaram a ela se gostaria que algum familiar fosse avisado. A mesma disse que a família seria o casal e o filho, começou a chorar e fazia semblante de dúvida e preocupação em relação a como daria essa notícia para o filho. Os médicos se calaram e já partiram para a próxima pergunta: “quando vivo, o seu marido disse algo a respeito de doação de órgãos?” A familiar olha para os médicos com dúvida e não compreende por que lhe fizeram essa pergunta. O médico de camisa azul, mais sério pergunta se o seu marido se preocupava com o assunto da doação de órgãos. A esposa responde que a única preocupação do seu marido, quando estava vivo, era viver. O médico dá sequência a sua pergunta e questiona se o falecido gostava de ajudar as pessoas, e a senhora se espanta ainda mais e diz que não entende o motivo dessas perguntas.

Mollaret e Goullon, que foram os primeiros a falar de coma dépassé, havendo hoje Encontros de proponentes de uma e da outra posição, sem um ponto de encontro, exceção feita ao trabalho do President' Council on Bioethics”. Acerca desse problema, ver especialmente o artigo de PUCA, Antonio. A morte cerebral é a verdadeira morte? Um problema aberto#. Revista Bioethikos- Centro Universitário São Camilo - 2012;6(3):321-334. Disponível in: www. Acesso em 25 de novembro de 2013.

O médico de óculos, então, decide falar mais claramente com a esposa e informa que o que seu colega está querendo dizer é que os órgãos do seu respectivo marido poderão ajudar outras pessoas a sobreviver, mas para isso ocorrer, precisaria de sua autorização. A esposa, então, pergunta se estariam lhe oferecendo um transplante? Rapidamente, o médico de camisa azul responde que não, seria exatamente o contrário. Então, a esposa se mostra espantada e mais em dúvida ainda do que está ocorrendo. Como poderia? Acabara de ver seu parente em uma UTI visivelmente respirando, com o coração batendo e logo em seguida recebe a notícia de que está morto, mas assim poderia ajudar a salvar a vida de outras pessoas? O Dr. Abdul utilizou o termo coma *depassé* para se referir à morte encefálica, aí a filha perguntou: “isso tem cura”? Foi quando Abdul abaixou a cabeça e disse: “Não, é irreversível”. Em seguida retornou à UTI, e a família se debruçou em choros, questionando se realmente ela iria morrer.

Já perdi as contas das vezes que pensei na dissolução da *pessoaidade* e na experiência de acompanhar um *cadáver-vivo-paciente*, denominação utilizada por Margareth Lock²⁴ àqueles que evoluíram para morte encefálica. Há em mim uma espécie de automatismo, não consigo dar outro nome que o de paciente, sei que está morta, mas o corpo ainda está ali, internamente não há mais conexão entre os órgãos, mas por fora há uma ideia de pessoa, ainda o mesmo. O que interessa é que, pensando ver pessoas ou pacientes, já concebo esse corpo-cadáver como um corpo morto com órgãos vivos que podem auxiliar outro corpo vivo com órgãos mortos²⁵ a sobreviver²⁶. Hoje *habito esse paradoxo* e sei que sempre foi assim.

²⁴Cf. Juliana Lopes de Macedo no artigo *As incertezas da morte: Estudo antropológico sobre as concepções de morte encefálica entre médicos*. Disponível em [www, http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD_Virtual_26_RBA/grupos_de_trabalho/trabalhos/GT%2019/juliana%20lopes%20de%20macedo.pdf](http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD_Virtual_26_RBA/grupos_de_trabalho/trabalhos/GT%2019/juliana%20lopes%20de%20macedo.pdf) Acesso em 15 de outubro de 2013, o conceito de cadáver-vivo de Margaret Lock (2000, 2002) é uma “tentativa de resolver o problema, de nominar o inominável (...). Além da definição se encaixar à imagem do “ser” em morte encefálica, o termo (...) não pressupõe o status de vivo nem o de morto a esse “ser”, pelo contrário, remete à ideia de meio-termo, de ambiguidade.” Acerca desta questão ver os dois escritos referidos por Juliana Macedo. LOCK, Margaret. *Twice Dead – Organ Transplants and the Reinvention of Death*. California: University of California Press, 2002. LOCK, Margareth. “On Dying Twice: culture, technology and the determination of death”. In: *Living and Working the Next Medical Technologies*. Lock, Margaret; Young, Alan; Cambrosio, Alberto (Orgs.). Cambridge: University Press, 2000, p. 233-262.

²⁵Corpos mortos com partes vivas e corpos vivos com partes mortas foi uma das questões analisadas por KIND, Luciana. *Morte e Vida Tecnológica. A emergência de concepções de ser humano na história da definição de morte cerebral*. Tese de doutorado em saúde coletiva, curso de Pós-graduação em Saúde Coletiva, área de concentração em Ciências Humanas e Saúde do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Orientador: Francisco Javier Guerrero Ortega, 2007. Pp 128.

Voltando à sala de emergência em 05/10... Foi realizado às 10 horas e 30 min o eletroencefalograma, confirmando graficamente a ausência de atividade elétrica, mas o laudo só ficaria pronto em duas horas, uma vez que é feito em São Paulo, e como a equipe do Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos da Unifesp (SPOT-EPM)⁵ virá para proceder com a abordagem familiar às 13 horas, o laudo virá com eles.

Em torno de 11 horas e 30 minutos da manhã, batem à porta da sala de emergência alguns familiares da paciente, estavam presentes a cunhada, o irmão e o marido. A cunhada estava bem ansiosa e agitada. Ela me perguntou sobre o quadro de Sol e disse que na noite de ontem a médica comunicou a possibilidade de a paciente estar em morte cerebral, mas que realizaria um exame na manhã de hoje para confirmar. Comuniquei que foi realizado, mas como o laudo seria feito em São Paulo, o resultado chegaria por volta das 13 horas, que é o horário da visita. Essa foi uma das poucas vezes que a família propôs a doação de órgãos, e que se houvesse a confirmação de morte encefálica, eles tinham algum interesse em doar. A dona Maria (cunhada de Sol) demonstrava uma facilidade em lidar com assunto, algo que não é comum nas famílias que acompanhei, durante a entrevista, sobre a possibilidade de doação de órgãos. Muitos dizem que Deus salvará, que a fé é maior etc. Essa questão não envolve meramente valores culturais bem estabelecidos como a percepção da vida, quando o coração ainda está batendo, o corpo está quente e ainda não está pálido, como acontece quando não há mais circulação devido ao coração parar de bater, mas, sobretudo, implica um deslocamento da noção de morte do coração ao cérebro, mais especificamente ao encéfalo.

Penso, nesse deslocamento, como sintoma de uma mutação subjetiva que está em curso há muito tempo em que o coração cede lugar ao cérebro para definir a morte. Fato que coincide com o início dos transplantes em que o coração é o primeiro órgão transplantado. Atualmente, para parte significativa da comunidade científica, o coração deixou de ser critério para definir a morte de uma pessoa e ganhou *status* de órgão nobre para a tecnologia de transplantes (KIND, 2007).

⁵ Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos da Escola Paulista de Medicina (SPOT-EPM) é a instituição que, segundo a Resolução 156/2010, é responsável e referência técnica para toda a Baixada Santista.

Poderíamos pensar em uma coexistência de lógicas que concorrem: para grande parte da biomedicina, profissionais de saúde e parte da cultura popular, revistas de circulação semanal, programas de televisão, conversas cotidianas, o cérebro assume a centralidade e estaríamos vivendo em uma espécie de neurocultura ou cerebridade²⁷, e, ao mesmo tempo, no senso comum, também prevalece o enunciado de que somente no momento em que o coração para de bater, é então declarada a morte da pessoa. A brusca mudança no conceito de morte (que pode ser um analisador de uma demorada mutação nas noções de corpo, vida e subjetividade), talvez, se relacione com um arco histórico maior.

Também é preciso considerar que era uma família humilde, não teriam provavelmente concluído o ensino médio, o que era visível de várias maneiras. Em minha experiência, o grau de instrução não tem sido um traço decisivo na aceitação da morte encefálica e doação de órgãos, pois alguns profissionais como médicos e enfermeiros partilham a crença – trata-se, sobretudo, de “crenças científicas” mais do que uma suposta pureza da verdade de que a morte só ocorre depois da parada cardíaca. A família não relatou nenhuma experiência anterior desse tipo. O que a cunhada de Sol questionou foi: *se a gente doar quanto tempo ela vai demorar para ser enterrada, por que é muita burocracia, né?* Expliquei a ela que a possibilidade de doação de órgãos é discutida após a confirmação de morte, e que durante as avaliações clínicas, ela não apresentou resposta alguma, mas precisaríamos do exame de imagem (eletroencefalograma) para confirmar. Quanto ao tempo para ser enterrada, uma vez que a família aceita a doação, o corpo é entregue para a família no prazo máximo de 24 horas, pois depende de resultado de exames e da logística das equipes de transplantes quem vêm de São Paulo. A dona Fátima, cunhada, me contou que na noite anterior, eles manifestaram algum interesse em doar, pois acreditam que a paciente esteja morta desde que chegou ao PS. O marido de Sol chorava muito e disse que sua esposa era muito generosa e gostava de ajudar ao próximo.

²⁷ Brainhood ou cerebridade foi o neologismo cunhado por Francisco Ortega e Fernando Vidal para caracterizar a neurocultura contemporânea em que as noções de mente e pessoa declinam, perdem lugar e/ou são subsumidas a atributos cerebrais e ao suporte neurobiológico. Sobre isso ver especialmente ORTEGA, Francisco e ZORZANELLI, Rafaela. *Corpo em Evidência – A ciência e a redefinição do humano*. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2010.p 104-105.

Conversei com todos e perguntei se eles foram esclarecidos sobre o que aconteceu com Sol. Relataram que, na noite anterior, a Dra. Carolina explicou que pela evolução da paciente, a probabilidade de ela estar viva era praticamente nula.

O caso em questão provavelmente evoluiria para morte cerebral, que seria a chamada morte propriamente dita⁶²⁸ em certos meios científicos e culturais, mas precisaria realizar mais exames para confirmar, a família estava bem esclarecida e discutiu o que seria feito, se era possível doar os órgãos ou se os aparelhos seriam desligados. Na experiência que tenho até hoje, nenhuma família questionou os procedimentos.

A dificuldade foi com a equipe da sala de emergência, já que em todas as notificações de morte encefálica que acompanhei, encontramos resistência com os profissionais.

Há algum tempo, quando estávamos prestes a identificar uma morte cerebral na UTI do PSC, o Dr. Abdul indicou que seria necessário abrir o protocolo de morte encefálica, mas, logo a seguir, reiniciou a sedação²⁹ do paciente e não o fez. A sedação impede a abertura do protocolo.

Os cuidados necessários a Sol não eram prestados pela equipe da sala de emergência, ela precisava ser aquecida, uma vez que pacientes em morte encefálica tendem a baixar a temperatura rapidamente, pois sem o comando do cérebro, o controle térmico é cessado. Cobri-a com manta térmica, procurei pôr um foco de luz, mas não encontrei. Olhei o monitor, verifiquei a frequência dos batimentos cardíacos e a saturação de oxigênio,⁸ estava dentro dos parâmetros. Ela apresentava instabilidade frequentemente, necessitava de acompanhamento e poderia evoluir para parada cardíaca.

São 13 horas, o horário da visita está prestes a iniciar. Quando olho no monitor e vejo que a pressão está abaixando e os batimentos cardíacos estão cada vez menores, penso que se não investirmos, *ela pararia*, o coração pararia de bater. Um coração pararia, e ali não

²⁸ Mesmo com algumas divergências, desde a década de 1960, a definição de morte se baseia na interrupção definitiva das atividades cerebrais, um novo critério para se definir morte. É uma das marcas da era da “cerebridade” (o cérebro como órgão central) em que a própria noção de pessoa (pessoaidade), vista como um todo integral e coeso é posta em xeque.

²⁹ A sedação constitui-se de drogas depressoras do sistema nervoso central, uma vez em uso o protocolo de morte encefálica não pode ser iniciado, devido às drogas mascararem uma possível inatividade cerebral.

⁸ Saturação de oxigênio mede a quantidade de oxigênio no sangue, sendo 100% o máximo.

existi(ri)a mais vida, mas é mecânico para mim, quando olho o corpo, não sei dissociá-lo em cérebro e coração, mas sei e tenho convicção de que não existe mais vida ali.

Há dois anos houve uma morte encefálica na UTI, a família não aceitou a doação, logo pediram para cobrir a “paciente” com um lençol cheio de orações escritas, em toda a extensão do pano. Predominavam a fé, a defesa do corpo e a morte – ou a negação da morte por outros meios – provavelmente seria assimilada por essa família no decurso do tempo, exceto a ideia de doação de órgãos.

É sabido que após os transplantes dos órgãos, os pacientes utilizam imunossupressores para evitar a rejeição do novo órgão, e, ao mesmo, do ponto de vista do convívio e da vida em comum, necessitamos de “imunossupressores culturais” em relação ao excesso de rejeição ao outro, à alteridade e à diferença. Nas palavras de Jean Luc Nancy³⁰, a tarefa atual é assumir que nos sentimos como se tivessem introduzido em nosso convívio e dentro de nós uma quantidade de intrusos – há violências contra minorias que trazem a diferença para perto, estranhamos, por exemplo: os organismos modificados geneticamente. Há certa rejeição a tudo que nos agrava desde o interior do corpo e da nossa própria civilização e cultura. Para Nancy, seria necessário entender que isso não seria o fim da humanidade, mas, sobretudo, que podemos gerar imunidade mais frágil para poder suportar esses intrusos de toda ordem que estamos injetando permanentemente.

Doação é um dos lugares efetivos em que *uma vida* – não a doação acumulativa, intersubjetiva, humanista – pode ser o jogo (com uma concreção por vezes microbiológica) de se fazer duas ou mais, em que uma vida se abre à diferença, segundo um movimento que contradiz em essência a lógica imunitária (fechamento) da estrita conservação. Para além da dicotomia corpo do indivíduo *versus* corpo social, certa ideia de doação expõe um corpo à cisão constitutiva que já desde sempre o atravessa como o fora do seu dentro, o exterior do interior, o comum do imune. A marca da forma-além-do-homem que opera em algumas

³⁰ Uma noção de corpo aberto insiste no contemporâneo e o filósofo Jean Luc Nancy diz que: “(...) é um chamado a estar à altura do que não tem mais limites.” Isso se dá quando o deserto avança, segundo a expressão de Nietzsche, e os valores superiores (e substitutivos) como progresso, conhecimento científico, natureza humana, e dicotomias modernas como público *versus* privado, natural *versus* artificial, indivíduo *versus* sociedade, não se sustentam ou enfrentam seu declínio. Nesta ambiência contemporânea segundo Nancy: “Somos interpelados a estar à altura do aberto”, do sem limites com o deserto (do nihilismo terminal) que cresce. Acerca dessas questões veja especialmente a entrevista com Jean Luc Nancy (legendas em espanhol) ao programa Por una Nueva Belleza. Disponível in: <http://www.youtube.com/watch?v=St6f6-Sy0Hk> Acesso em 09/11/2013.

concepções de corpo e saúde é o atravessar, ultrapassar o seu topo e trespassar uma alteridade que, ao mesmo tempo, divide e multiplica³¹.

Voltando para a sala de emergência que opera e habita o paradoxo contemporâneo que enunciei anteriormente, Sol está apresentando sinais de que seu coração já está sem forças e logo irá parar de bater. A Dra. Piedade está na sala de emergência nesse momento, atendendo um paciente que acabou de dar entrada. E, nesse momento, a sala de emergência está uma loucura, todos os leitos ocupados, familiares de outros pacientes batendo à porta a todo o momento. Sol estava no leito 3, bem ao lado da parede, no canto da sala, não era muito bem iluminado, uma certa escuridão cercava aquele ambiente, nem digo o leito, mas toda a sala de emergência, posso dizer que é desgastante aquele lugar. Sol seguia com monitoração cardíaca, coberta e já havia recebido o banho no leito. Chamo a enfermeira Gabriela, que naquele dia era a profissional responsável pela sala de emergência. Digo a ela que a paciente está desestabilizando e que chamasse a Dra. Nádia para avaliar. Rapidamente, a enfermeira retorna e diminui a velocidade de infusão de noradrenalina, droga que aumenta o trabalho cardíaco e assim os batimentos também. Quando vi Gabriela diminuindo a velocidade na bomba de infusão³² questionei: por que está diminuindo? Tudo que *ela* precisa é que aumente a velocidade, está quase parando. Ela me responde que foi ordem da Dra. Nádia. Logo ouço a Dra. Nádia dizendo que é para desligar a noradrenalina, eu do leito disse: “mas desligar? Não, assim *ela* vai parar, corrijo ou não? Seu coração irá parar.”

Relembrei quando houve uma potencial doadora de órgãos na UTI, e sua família tinha aceitado a doação, a conversa foi longa e acabou por volta das 11 da noite. A captação dos órgãos seria na manhã do dia seguinte, em torno de 10 horas. E 8 horas da manhã estávamos dentro da UTI para organizar o transporte para o centro cirúrgico, verificar a documentação etc. Quando entro na UTI, logo sou informada que *a paciente havia parado*, que tinha evoluído para parada cardíaca. Foi um pouco frustrante ver todo o esforço em vão, e o mais

³¹ ³⁰ Idem, p. 155

³² Bomba de infusão é um aparelho médico hospitalar utilizado para infundir líquidos, nutrientes ou drogas, com controle de fluxo e volume.

intrigante que desde as 5 horas da manhã, ela já estava com o coração parado, e todo mundo reagindo como se nada tivesse acontecido. Conseguimos captar as córneas nesse dia.

Obs.: Há algo entre essa experiência e a percepção que profissionais de saúde têm acerca do corpo e da morte.

Agora continuo a narrar a experiência com Sol...Olho no monitor e vejo os parâmetros caírem ainda mais, já me desespero, ainda mais que a pressão arterial não aparece mais no monitor. Rapidamente, vou pegar um aparelho para medir a pressão manualmente, e vejo que ela está inaudível. Deixo o estetoscópio (aparelho de ouvir batimentos cardíacos) em cima do balcão, pois me pediram. Quando viro as costas, vejo o traçado de batimentos cardíacos reto, tecnicamente falando “isso”, a paciente já está com as extremidades frias e escuras. Imediatamente, digo alto: *a paciente está parada*, vamos reanimar. A enfermeira Gabriela se aproxima e diz que irá chamar a Dra. Nádia, mas diz que não acredita que a médica irá querer reanimar a paciente. Eu falo para ela insistir. E do lado de fora, todos os acompanhantes dos pacientes estavam aflitos para começar logo o horário de visitas, ouço-os dizendo: “ tá acontecendo alguma coisa, já são 13h e 15min e nada de visita, que demora!!” A técnica da SE, Carolina, diz-lhes para terem paciência que estavam atendendo a uma emergência naquele momento.

Enquanto isso rapidamente, subo em um banco e começo a fazer massagem cardíaca na paciente, que é a primeira manobra de reanimação a ser feita. O desespero foi tanto que até me esqueci de calçar luvas. Chega à beira do leito a enfermeira Paula que veio realizar a abordagem familiar, do Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos da Unifesp -SPOT Unifesp, o qual é nossa referência técnica.

O Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos da Unifesp -SPOT Unifesp é que dispara o processo na oferta dos órgãos para a central estadual de transplantes e assim aciona o paciente que será transplantado. Em toda a Baixada Santista, a referência técnica para captação e transplante de órgãos é o SPOT-EPM. Uma vez acionados, profissionais dessa instituição se deslocam para onde foram chamados e avaliam toda a história do potencial doador para, finalmente, proceder com a abordagem familiar sobre a possibilidade de doação, no nosso

serviço a abordagem não é feita somente por eles, eu e a psicóloga Rose realizamos junto, não há sentido em não realizarmos, se acompanhamos desde o início toda a história.

Tamires me pergunta se essa paciente que está recebendo manobras de reanimação é a mesma que está em M.E. Confirmei e disse que havia parado. Ela também se mostrou aflita e disse que me ajudaria com as manobras de reanimação. Nesse momento, chega o Dr. Luiz (outro plantonista) e a enfermeira Gabriela. Ele me pede para descer do banco e que eu ajude checando o pulso enquanto ele faz a massagem. O médico me pergunta se a paciente está com *droga para aumentar os seus batimentos cardíacos*, disse que estava, mas minutos antes a Dra. Nádia diminuiu e acabou suspendendo a medicação,³³ ele me perguntou por que ela fez isso. Respondi que também buscava essa resposta, que a questionei em tal ação. Muito bravo ele diz: “Chamem-na, por favor!”. Imediatamente, Gabriela vai chamá-la. Enquanto isso: 1,2,3,..30 massagens..1,2, ventilações, sem pulso, faz medicação, sem pulso, reinicia o ciclo....sem pulso e batimentos...Penso: “não acredito que perdemos a possibilidade de doação porque ela não teve uma manutenção adequada...frustrante.”

Chega a Dra. Nádia à beira do leito, o Dr. Luiz firme nas manobras, diz bem alto: “Nádia, por que você desligou a nora (nome popularmente usado entre os profissionais da saúde para se referir à noradrenalina) da paciente? Eu não consigo entender!! Ela está em condições de ser doadora, e a família já aceitou, não é Danielle?” Digo que ainda a família não havia sido abordada, pois a conclusão do protocolo seria naquele momento, quando a enfermeira Tamires trouxe o laudo do eletroencefalograma, mas que a família havia demonstrado muito interesse em doar. Nádia começa a gaguejar, olha para Gabriela e diz: “foi você que disse que ela estava com nora e os batimentos estavam altos, mandei desligar.” Olhei para ela e disse alto: “Quantas vezes disse que estavam baixíssimos, tiveram oscilações sim, mas foram poucas”. A médica fica sem reação e volta para o consultório.

Após 40 minutos de reanimação, todos nós olhamos para o monitor e tudo: coração e cérebro sem atividade nenhuma agora. Dr. Luiz diz: “Infelizmente não conseguimos, paciência!!” São 13:55, e os visitantes todos alvoroçados, agitados, querendo notícias de seus familiares. Enquanto o Dr. Luiz fazia suas anotações, pergunto se ele dará a notícia para a família, que houve parada cardíaca e etc. E quanto à possibilidade de doação, explicaria que órgãos não poderiam mais ser doados, mas tecidos como as córneas, sim. Então, que ele

³³ As ações automáticas são evidenciadas diante da capacidade que as pessoas possuem em lidar com algo “fora da rotina” que não foi absorvido e significativo, na ação acima a médica mostra-se crente na morte definida pela parada cardíaca.

deixasse essa parte comigo e Paula. Ele disse que daria a notícia e fez uma crítica, dizendo que o sistema de captação de órgãos é muito lento, que se fosse mais rápido, a gente poderia ter conseguido captar os órgãos da paciente. Eu, com muita autonomia disse: “Doutor, ela fez o eletroencefalograma às 10h e 30 minutos, mas o laudo é feito em SP, eles mandariam via *e-mail* ou trariam, eu vi realizar o exame e realmente estava “isso”, mas como vou bater a sentença que estava em morte encefálica, sem ter o laudo, sem um respaldo na minha mão? Isso é coisa séria, como afirmar a morte de uma pessoa sem uma prova concreta na mão? Você, se fosse alguém de sua família, não iria querer ver o laudo?” Ele ficou mudo, e balançou a cabeça concordando. Olho para trás e vejo que a Dra. Nádia estava perto, ela diz: “é muito demorado sim..vocês teriam que ter falado com a família às 10h e 30 min mesmo, para que esperar tanto? Se já tivessem falado com a família, a paciente já estaria no centro cirúrgico.” Eu falei tudo que disse para o Dr. Luiz, e disse que em duas horas ela não estaria no centro cirúrgico, pois depende das equipes de SP, mas que se ela estivesse bem mantida, a parada cardíaca poderia não ter ocorrido. Enfim, estávamos todos exaltados, cansados física e emocionalmente. Era uma conversa que não evoluía. A enfermeira Paula se aproximou de mim e disse para eu somente ouvir e que levar a conversa adiante, só atrapalharia. Ela me disse: “Danielle, quem lida com captação como a gente está submetida a um nível de estresse muito alto,” e que já passara por situações piores. É triste ver que os próprios colegas da saúde ainda têm esse distanciamento com a doação de órgãos. Respirei fundo e fomos nós duas com o Dr. Luiz comunicar à família.

O Dr. Luiz explicou passo a passo a evolução de Sol, e que naquele momento, ela teve uma parada cardíaca, que agora todo o resto de seu corpo estava morto. O filho mais velho dela olha para mim e pergunta: “Minha mãe já chegou morta aqui né? Se não chegou morta, em que momento ela morreu? Quando vi-a com a “língua para fora”, suspeitei que havia morrido.” Foi explicado que o quadro dela se agravou rapidamente sim, que suspeitamos de morte pouco tempo depois que ela dera entrada. O momento certo que isso aconteceu não sabíamos dizer, mas que foi confirmada sua morte hoje às 10:30 hs, na hora do eletroencefalo. O Dr. Gerson mostrou o laudo para a família, explicando que não havia atividade alguma. A enfermeira Tamires se despede, pois tem *outra paciente* em M.E. para ver em São Paulo. Eu disse a ela que faria a abordagem para doação de córnea.

Após a família realizar os trâmites para preenchimento da Declaração de Óbito, os chamo para irem até minha sala. Estavam a cunhada, irmãos, marido e os dois filhos. Pergunto se eles entenderam o que ocorreu e eles dizem que sim. Explico quais órgãos já não

se podem doar mais, mas as córneas podem, por serem tecidos. O marido rapidamente se levanta da cadeira e diz que quer doar sim, que ele quer ajudar quem precisa, todos concordam. O marido de Sol olha para mim e diz: “Você é psicóloga, não é?”

Eu disse: “não, sou enfermeira.” Ele me disse que eu parecia psicóloga, pois conversava muito com eles, e até hoje não vi enfermeira ser assim com ele. Disse a ele que todo profissional deve estar pronto para ouvir o público que atende, isso minimamente.

Descemos até o térreo para aguardar a equipe de oftalmologia da Santa Casa que realizará a captação de córnea. Chegado lá, o filho mais velho me pede para deixá-lo ver sua mãe, falei se ele realmente quisesse, eu o acompanharia. Ele afirma que sim. Vamos até o morgue, onde o corpo fica, abro delicadamente o plástico que a cobre, olho e o chamo para ver. Ele olha para a mãe, a lágrima escorre e ele diz que a mãe chegou morta no PS, pois no momento que ela chegou, já estava com essa aparência e que viu que sua mãe estava com a língua para fora. Foi o que já fez acreditar que havia perdido sua mãe.

Foi um dia difícil, complexo e longo.

São experiências que naquele dia e hoje me fizeram e fazem pensar acerca das concepções de morte, corpo, vida e sobrevivência, em profissionais de saúde e no mundo.

Outubro de 2013

Narrativa: O retorno da viagem, (in)finita

“Há uma grande diferença entre um corpo que ressoa unicamente para ele mesmo e um corpo que serve como passagem de forças, sem a preocupação de convergi-las unicamente para si. Há, em suma, uma imensa distância entre os corpos que somente passam por todos os lugares e aqueles, que realizando ou não tais viagens, se tornam eles mesmos passagens.”

Denise Bernuzzi de Sant' Anna

Uma nova semana estava iniciando, um dia bonito, ensolarado e quente. Como de costume, vou acompanhar a visita médica na sala de emergência no Pronto-Socorro Central de Santos. A sala estava cheia de pacientes, sendo que, pelo menos, três destes estavam intubados. Ao me aproximar da equipe da sala de emergência, dou uma rápida passada de olho nos pacientes intubados e vejo que há uma mulher jovem, no leito 6, estava com a pálpebra um pouco aberta, parecia acordada ao ser vista de longe.

Quando vou me dirigir à médica residente para saber um pouco a história desses pacientes intubados, a técnica de enfermagem Ana me pergunta se eu já cheguei para entrevistar a família do leito 6. Eu olhei para ela com cara de espanto e disse:

-Como assim?

Ela respondeu:

-Essa paciente do leito 6 está em morte encefálica. Desde sábado, quando deu entrada aqui, ela não tem resposta nenhuma. Glasgow 3 (resposta neurológica mínima), pupilas midriáticas (dilatadas e sem resposta ao estímulo luminoso). Ah, e também não foi sedada em nenhum momento. Eu estava aqui na admissão dela.

Eu ainda não tinha me convencido de que a paciente estava em glasgow 3. Respondi:

-Ana, mas ela parece estar acordada. Eu a vi de longe, não posso dizer com certeza.

A Ana disse:

-Não enfermeira, a pálpebra dela, não sei por que, fica assim entreaberta, pode examiná-la.

Eu, rapidamente olhei o prontuário e vi que o protocolo não tinha sido aberto, então não dava para afirmar se era ou não morte encefálica. Se essa situação tivesse acontecido quando eu iniciara na seção, com certeza já ficaria aborrecida por não terem aberto o protocolo. Hoje em dia já não reajo com enfurecimento e sim me desperta curiosidade saber o que se passou até esse momento. A minha intervenção como profissional parte daí, tentar explorar os motivos pelos quais dificultam lidar com essa situação e trabalhar em torno dessas razões. Posso dizer que essa postura, fui adquirindo ao longo de minha pesquisa.

Após examinar a paciente e ver que ela realmente não apresentava reação nenhuma, falei com a Dra. Priscila e disse que diante da atual situação da paciente, é indicativo prosseguirmos com a realização dos testes clínicos para confirmar ou descartar morte encefálica (nada mais é que abrir o protocolo de diagnóstico de morte encefálica). Ela me disse que faria sim a avaliação, quando o chefe dela chegasse para acompanhá-la na visita. Não se passaram nem cinco minutos e o chefe, Dr. Carlos, chegou à sala de emergência.

Enquanto Dr. Carlos e Dra. Priscila passavam visita em outros pacientes, eu fui ler o prontuário da possível candidata à morta. Verifiquei que se tratava de uma mulher de 37 anos, com o nome de Iracema. Segundo a história do prontuário, ela deu entrada no sábado à noite com queixa de dor de cabeça intensa, alguns minutos após convulsionou e, em seguida, evoluiu para parada cardiorrespiratória, sendo reanimada.

Chegou a hora da visita na paciente do leito 6, Iracema. O Dr. Carlos me disse que faria o primeiro teste sem problemas. Eu já o aguardava com todo o material pronto, bandeja montada. Foram realizados todos os testes da primeira avaliação clínica que evidenciou ausência de resposta total.

Logo em seguida, fiz a notificação para o Serviço de Procura de Órgãos e Tecidos da Escola Paulista de Medicina, nossa referência técnica. Falei com a enfermeira Larissa e ela me disse que em breve o enfermeiro Otávio viria até a unidade, pois ele estava em uma cirurgia de captação no hospital ao lado do nosso, na Santa Casa de Santos. Em meia hora, Otávio já estava comigo na sala de emergência e disse que já havia solicitado o exame complementar para a Central Estadual de Transplantes (como não temos esse exame aqui no PSC, ele vem de SP pois a Central Estadual de Transplantes possui convênio com clínicas de exames neurológicos. Dessa forma, a Central Estadual paga o exame complementar na presença de um potencial doador de órgãos). Lembrando que o protocolo de morte encefálica

consta de: duas avaliações clínicas realizadas por dois médicos diferentes e um exame de imagem neurológica (o exame é laudado por um neurologista).

Otávio, então, já coletou o sangue para exames da paciente, para investigar HIV, hepatites, doença de Chagas etc. E fiquei surpresa ao saber que, esses exames só serão processados no laboratório, se a família autorizar a doação. Eu imaginava que fosse diferente, imagina o constrangimento da família em autorizar a doação e depois ser avisada que esses órgãos não poderão ser utilizados, devido seu ente ser portador do vírus HIV, por exemplo. Causaria mais dor e sofrimento, e descobririam algo não tão bom sobre o familiar. No meu ponto de vista, não concordo, mas enfim.

Enquanto aguardava a realização do exame complementar, conversei com a equipe da sala de emergência e a técnica Ana disse que eu teria que ir bem devagar com a família da paciente, pois eles ainda demonstraram muita esperança na hora da visita.

Eu disse que teria de saber até onde foi dito para eles sobre o estado da Dona Iracema, para então ver o que aconteceria.

Às 16:15 o exame complementar foi realizado, e o eletroencefalograma mostrou um traçado isoeétrico, sem atividade nenhuma. O horário do último exame estava marcado para as 16 horas, já havia conversado com o médico do plantão, Dr. Agripino sobre a possibilidade de realizarmos a avaliação clínica. Ele foi bem sincero comigo e disse que não sabia direito como fazer, então eu respondi que ali estava para auxiliá-lo e sanar suas dúvidas. Nem todos os médicos são tão sinceros, outros dizem que só farão se a família autorizar a doação (o que deve ser a última etapa desse processo, vamos confirmar a morte primeiro, né?). Outros pedem para eu e a Rose fazermos a avaliação clínica que eles assinam, alguns simplesmente se negam sem dar justificativa, e assim vai. Há uns três anos eu crucificava alguém que se negasse a fazer o protocolo, seja qual for a razão, ao longo da pesquisa, fui desenrolando esse nó e percebi que não se trata de ser taxativa, aquele é bom porque faz e o outro é mau porque não faz. Enfim, o que está em jogo, um mero protocolo, uma concepção de clínica e saúde dos profissionais? Parece-me uma questão ético-política e não de “boas almas”.

Voltando, o Dr. Agripino aceitou realizar a última avaliação e eu o auxiliei. Ele disse que realmente esse teste dá certeza e segurança para confirmar morte encefálica, mostrou boa vontade em falar com a família sobre o óbito que ali constatava. Eu entrei em contato com a família, mas não consegui localizá-los. E o relógio já apontava dez para as sete da noite, o

plantão do Dr. Agripino estava acabando e eu teria que conversar com alguns dos próximos plantonistas e convencê-los a dar a notícia do óbito para a família. Missão difícil.

O plantão noturno inicia, a sala de emergência está lotada, barulhos de monitores, sirenes e pacientes no corredor ao lado, tossindo fortemente. Andando pelo corredor, eu já estava *verificando o terreno*, quem desses três plantonistas eu escolheria para dar a tarefa de comunicar o óbito? Encontro a auxiliar de enfermagem Mag, ela é uma senhora muito alegre e doce, sempre bem humorada. Ela disse para eu conversar com a Dra. Mariane, uma médica jovem, doce e muito educada, ela disse que seria bom conversar com a Dra., que seria um bom resultado. Mag até se dispôs a entrar comigo no consultório. Eu entrei e expliquei o caso para a Dra. Mariane, ela disse que estava sabendo sobre o quadro da D. Iracema e que daria a notícia para a família sem problemas. Nesse tempo eu já tinha falado com o esposo de Iracema por telefone, seu Dito. Disse para ele que seria importante que ele e os familiares viessem até o PS, pois a médica queria atualizá-los sobre o estado de sua esposa. Ele me perguntou se tinha novidades, disse que, somente pessoalmente, poderíamos concretizar a conversa.

Seu Dito chega ao PS por volta das 20:30, acompanhado de dois cunhados e dois amigos, sendo um deles pastor, não havia mulheres presentes. Então eu os recebo junto com a Mag-, chamamos a Dra. Mariane e nos dirigimos todos até a sala da SECAPT. Os familiares se acomodaram em cadeiras e uma longarina na sala da SECAPT. Então Dra. Mariane, com o auxílio da imagem da tomografia, explicou o que havia acontecido no cérebro de Iracema e disse que, infelizmente ela havia falecido, que o seu cérebro parava ali de enviar todos os comandos necessários para o corpo, e sem isso não era possível sobreviver. Todos choravam muito, dei lenços de papel para eles, esperei uns minutos e perguntei se eles não haviam entendido algo e se quisessem perguntar, eu poderia esclarecer. Então seu Dito disse: “infelizmente eu já sentia que minha esposa não estava mais entre nós sabe, já não via mais vida nela desde ontem”, chorava muito. Então o irmão mais velho me pergunta: “a partir daí o que pode ser feito? Ela pode doar órgãos, né?”

Eu respondi que diante dessa condição, era possível que os órgãos de Iracema poderiam ser doados, caso eles aceitassem. Eles ficaram pensativos e pediram para vê-la no leito. Eu disse que seria possível, comuniquei à equipe de plantão da sala de emergência e eles entraram dois a dois para ver Iracema. Todos muito tristes.

Nesse instante, chega a enfermeira Jaqueline, do SPOT Unifesp, ela veio para entrevistar a família junto comigo. Expliquei a ela a maneira como as coisas foram acontecendo e disse que a possibilidade de doação foi dita para a família mas, eles ainda não se posicionaram. Após todos terem visto Iracema, conversamos do lado de fora da sala. O marido disse que não aceitaria a doação de órgãos, pois para ele a pessoa deveria ser enterrada do jeito que nasceu, mas, ele iria falar com o restante da família sobre a doação. Então a enfermeira Jaqueline perguntou ao seu Benedito como seria para ele ter um filho ou outro parente aguardando por um órgão? Ele e o irmão mais velho disseram não concordar, mas que iriam conversar com a família. O irmão mais novo perguntou:

-Se a gente não doar, vocês vão desligar os aparelhos dela? Precisamos dar essa resposta agora?

Respondi que não era necessário dar a resposta naquele momento, que seria interessante eles irem para a casa e conversarem com o resto da família, pois essa decisão deve estar em consenso da família toda. Ele suspirou aliviado e disse que voltariam amanhã de manhã, no horário da visita médica. O seu Dito perguntou se não havia a possibilidade de desligarem os aparelhos de sua esposa durante a noite, uma vez que ela foi diagnosticada como morta e até o momento não aceitaram a doação. Ele pediu para que não desligassem os aparelhos de sua esposa, pelo menos até a manhã seguinte. Garanti que isso não aconteceria, e o que poderia ocorrer seria o coração dela parar de bater a qualquer instante. Eles disseram que na manhã da terça-feira estariam lá cedinho para a visita.

Na manhã seguinte, eu estava novamente na sala de emergência, vim para acompanhar a visita do leito 6, dona Iracema. Conversava com a médica residente Priscila enquanto o chefe dela não chegava, o Dr. Fábio. A família da Iracema estava do lado de fora aguardando informações, estavam aproximadamente em 18 pessoas. Imagino que seja o restante dos irmãos, pois eles ficaram de conversar a respeito da doação de órgãos.

Dr. Fábio chega à sala de emergência, durante a visita relato o caso e o que se passara até esse momento. Ele me pergunta: *“E se a família não aceitar a doação, qual será o próximo passo?”* Eu respondo que perante a lei, o que deve ser feito é comunicar à família a respeito do desligamento dos aparelhos, uma vez que constatada a morte, a lei permite tal conduta e assim se deve providenciar o atestado de óbito também. Parece algo tão simples, mas não é como um botão automático em que se executa o que é incumbido, eu fiz minha função quando informei o médico a respeito da lei, mas não vou cultivar um “inimigo” para

cumprir a legislação, muito me interessa saber o que ele pensa e sente a respeito. Eu mostro a ele a legislação que consta em um aplicativo de meu celular e disse que seria interessante irmos conversar com a família e ver o que eles pensaram, para depois pensar no próximo passo, ele suspira e concorda comigo.

Chega a hora de conversar com os familiares. Estávamos eu, Dra. Priscila e Dr. Fábio rodeados por umas 15 pessoas, de várias idades e características. Formamos um grande grupo ao lado da sala de emergência e próximo às ambulâncias. O seu Dito rapidamente diz que eles estão cogitando a possibilidade de transferir o corpo da esposa para ser velado no Piauí, terra natal dela e local de onde ela retornara quatro dias antes. O Dito conta que há quatro dias, quando retornaram a Santos, ela se sentiu mal na rodoviária, foi levada para o Pronto-Socorro e desde então não saiu mais. Os pais de Iracema residem no Piauí, e grande parte da família foi visitá-los, incluindo Iracema e Dito. O marido da potencial doadora diz que a doação seria autorizada somente se o corpo não fosse transferido para ser velado no Piauí. Duas irmãs se pronunciam e dizem que não é certeza se irão ou não transferir o corpo, uma vez que os pais iriam ver sua filha morta poucos dias após ela ir embora da casa deles, sob o ponto de vista delas, seria melhor não transferir o corpo para poupá-los desse sofrimento.

Dito pergunta se precisam doar os órgãos para transferir o corpo.

Rapidamente o Dr. Fábio diz: - “Não, não precisa.”

Eu olho para ele assustada e penso em um jeito de conversar melhor sobre isso com a família. O Dr. Fábio disse que se não ocorresse a doação, o próximo passo seria esperar o coração parar de bater e entrou com Priscila na sala de emergência.

A família estava debatendo o assunto, não havia um consenso estabelecido. Uns concordavam e outros não. Eu resolvi permanecer ali com eles e tentar esclarecer as dúvidas. Deixei que conversassem, só observei. Foram uns 15 minutos de observação, estavam presentes primos, cinco irmãos (Iracema tem nove irmãos), marido, sobrinhos, amigos e chegariam de São Paulo mais uns nove primos. A irmã de Iracema, Josefa, pediu que todos a ouvissem, disse que ela se sentiria muito melhor se os órgãos da irmã fossem doados para ajudar outras pessoas que ainda têm alguma chance de viver. Ela disse: - “Imagina se fosse um filho meu ou até eu mesma esperando por um órgão, com a vida por um fio. Seria eternamente grata a essa família que pensou nos outros.” Muitos concordaram, alguns ficaram em silêncio, e outros disseram que transferir o corpo seria importante também. Josefa me perguntou se a doação ocorreria mesmo se a transferência do corpo para o Piauí não acontecesse, respondi que a doação ocorreria independente disso, o necessário para a doação se concretizar seria a autorização da família somente. A maioria dos presentes disse que

autorizaria a doação, e Josefa disse que queria poupar os pais e, por isso, não concordaria em transferir o corpo. Josefa e Dito então me disseram que a doação estava autorizada. Todos eles me pediram para ver Iracema pela última vez, autorizei e disse que comunicaria a equipe da Sala de Emergência, se estivesse tranquilo o ambiente lá dentro, poderiam entrar agora, caso contrário, teriam de aguardar.

Assim, eu entrei na sala de emergência e vi que o Dr. Fábio estava lá realizando anotações no prontuário, fui falar com ele e disse que a família aceitara a doação. Ele disse:

-Como assim? Mudaram de ideia, então? Você os convenceu direitinho, né?

Eu respondi:

-Não, eu não argumentei nada com eles. Eles estavam em conflito e precisavam decidir juntos. Eu fiquei ouvindo e só esclareci dúvidas relativas ao andamento do processo de agora para frente.

Ele disse:

-Parabéns pelo trabalho. Então, já que a família doou, irei prescrever dieta para a Iracema, pois se ela ficar sem receber alimento o coração dela vai parar e a doação não acontecerá mais.

Eu balancei a cabeça gesticulando o “sim”, e disse:

- Dr., uma coisa que precisa ser feita, independente ou não da doação, é o atestado de óbito, pois ela foi declarada morta desde ontem, quando finalizamos o diagnóstico de morte encefálica.

Ele respondeu:

- Tudo bem, eu faço. Mas se ela não fosse para a doação, o atestado só poderia ser feito depois que o coração parasse.

Eu respondi:

- Não, lembra que eu disse sobre o desligamento dos aparelhos? Então, para isso acontecer é preciso atestar o óbito, correto? E outra coisa, imagina a confusão com a família, vão dizer que só será dado o atestado de óbito e declarado o mesmo em virtude da doação. Eu sei que não é algo simples, mas a legislação está aqui (tirei o meu celular do bolso, abri o aplicativo e mostrei a legislação novamente para ele).

Segue um trecho da lei:

Resolução CFM 1826/2007:

RESOLVE:

Art. 1º

É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de

transplante, nos termos do disposto na Resolução CFM nº 1.480, de 21 de agosto de 1997, na forma da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997

·
§ 1º

O cumprimento da decisão mencionada no caput deve ser precedida de comunicação e esclarecimento sobre a morte encefálica aos familiares do paciente ou seu representante legal, fundamentada e registrada no prontuário.

Enquanto ele via a lei, eu disse que tal fato gera nas equipes desconforto e angústias, mesmo com respaldo. Disse que meu papel ali era facilitar e amenizar esse momento e jamais afrontá-lo.

O Dr. Fábio disse:

-Nossa!! Legal tudo isso. Eu confesso para você que não conhecia essa legislação. É muito importante realizarmos um curso como aquele do ano passado. Agora é uma nova turma de residentes, acho importante pôr essa molecada para aprender tudo isso, saber fazer corretamente. Vamos marcar?

Disse que aceitaria com maior prazer realizar a atividade e que eu poderia também convidar a coordenadora médica do Serviço de Procura de Órgãos da Escola Paulista de Medicina (SPOT-EPM), que é nossa referência técnica perante a Captação de Órgãos.

Dr. Fábio fez um sinal de positivo e disse que conversaríamos depois. Ele se retirou da sala de emergência.

Conversei com a enfermeira plantonista da sala de emergência, enfermeira Sarah, pedi autorização para ela deixar a família da Iracema entrar e vê-la. Ela concordou e perguntou se eu não poderia trocar a sonda da Iracema (potencial doadora – é assim que os profissionais do SPOT-EPM denominam o paciente diagnosticado com morte encefálica, ao longo do trabalho surgem várias denominações utilizadas por autores que investigaram a morte encefálica, são as denominações: cadáver vivo, candidato a morto. Um léxico ético-político). A sonda nasoenteral³⁴ foi passada por mim, a colega Sarah me auxiliou, preparando os materiais.

Faço uma breve passagem pela minha trajetória e há um bom tempo quando me perguntavam se o paciente em morte encefálica receberia ou não a dieta, eu já tinha minha resposta pronta: “claro que sim, precisamos manter os órgãos.” Hoje quando me fazem essa pergunta, eu devolvo assim: “o que você acha? Como pensa?” E então a partir daí, busco iniciar uma reflexão sobre a assistência ao paciente encefalicamente morto. Não convém ser taxativa e corretamente “protocolada”, e sim convém se aproximar do outro e de suas concepções de corpo, morte, sobrevivência...

³⁴

Sonda nasoenteral é um dispositivo pelo qual o paciente recebe nutrição.

Os familiares entram para visitar Iracema, dois a dois. A sala de emergência está, a todo o momento, recebendo pacientes trazidos pelo SAMU, e uma paciente já ali internada desenvolveu uma reação alérgica. Técnicos e auxiliares de enfermagem atendendo às intercorrências com o médico e a enfermeira da unidade. Assim eu me responsabilizei em acompanhar a visita para Iracema, fechei a cortina de seu leito para preservar a privacidade de todos.

Todos estavam muito tristes, chorando muito, não é esperada outra coisa, pois acabaram de perder uma familiar querida. Até as crianças entraram para visitar, claro que acompanhadas pelos adultos. A irmã caçula de Iracema, Laura, disse que a irmã amava muito os sobrinhos e que ela pretendia ter filhos até o ano que vem, mas que infelizmente Deus não a deixou experimentar o sabor da maternidade. Laura então parou de chorar, olhou para o monitor, olhou para mim e perguntou:

-Ela não está viva não, moça? Minha irmã está quentinha, não tem cara de morta. Ela acariciava os braços da irmã, tocava intensamente a pele e dizia:

-Olha como minha irmã era linda, moça.

Eu disse:

-Muito bonita mesmo e muito querida também. Como é bom ver o amor e a união de vocês. Mas, infelizmente ela não está viva, queria poder dizer o contrário. O que a mantém quentinha é o fato de o coração ainda bater, e ele bate porque está com essa medicação (mostrei o soro com noradrenalina, um medicamento que tem o mecanismo de ação caracterizado pelo aumento da pressão arterial) e o que mantém a respiração dela é esse aparelho pelo qual ela respira. Não é uma missão fácil, não tem como não se envolver.

Iracema recebeu visita de todos os familiares, inclusive daqueles que acabaram de chegar de São Paulo. Eles poderiam vê-la novamente às 13 horas, horário de visita- padrão da sala de emergência.

Nesse mesmo instante, a enfermeira Sarah me procura e diz que a enfermeira Vânia da UNIFESP estava na sala me aguardando. Quando a família aceitou a doação, eu liguei para o SPOT e comuniquei-os, pois eles trariam o termo de autorização e já disparariam a oferta dos órgãos de Iracema para as equipes de transplantes. Aqueles exames mencionados no início dessa narrativa seriam então processados e o perfil dos receptores traçados.

Eu, Vânia e a estagiária que a acompanhava nos dirigimos até o estacionamento para chamar a família, eles estavam todos reunidos ali para aguardar a enfermeira Vânia. Apresentei-os e depois os direcionei para a sala da SECAPT para conversarmos em um

ambiente mais calmo. A Vânia solicitou que subissem os irmãos de Iracema e o marido, devido ao grande número de pessoas.

Chegamos à sala da SECAPT e Vânia, com muita paciência, explicou sobre a morte encefálica, ela utilizou a seguinte metáfora cognitivista: “o cérebro é como o comando principal que o computador envia ao monitor, sem o computador o monitor não funcionaria e assim ocorreria com o cérebro e o resto do corpo.”

A irmã caçula e Laura choravam muito. A sala é pequena, mas bem acomodada, abriu bem as janelas para o ar circular melhor e deixamos os familiares sentados um próximo do outro.

Dito perguntou se seria possível conhecer as pessoas que receberiam o órgão de Iracema. Vânia respondeu que a apresentação ao receptor não é feita por questões éticas e pelo fato de que, no passado, algumas famílias transferiram sentimentos para os receptores e outras até exigiram remuneração por salvarem a vida do parente. Justificando assim a não apresentação.

Dito disse:

-Ok, já que o caso não tem mais volta, é melhor mesmos doarmos, assim acabamos com o sofrimento de todos, o nosso e de quem está precisando.

Então Laura perguntou?

-Vamos doar? É isso?

Nessa hora eu e Vânia achamos melhor deixá-los a sós e conversarem entre eles. Pedimos licença e nos retiramos...

15 minutos se passaram...

O irmão Juan nos chamou, entramos e Josefa disse:

-Conversamos aqui, nada mudou. Vamos doar sim, garanto que ela (Iracema) vai ficar feliz de onde estiver, e se fosse ela aqui, ela doaria os órgãos de alguém. Vamos ajudar outras pessoas, isso é o que importa, pois se fosse um filho meu precisando neste momento, estaria desesperada. Vamos doar, mas nós iremos doar órgãos somente, tecidos (pele, ossos e córneas) não. Queremos enterrá-la com as córneas e a pele.

Eles assinaram o termo de doação e Vânia se comprometeu em avisá-los assim que o horário da cirurgia de captação fosse marcado, provavelmente seria à noite.

O relógio já marcava 13:30 hs, disse para eles que poderiam visitar Iracema de novo, pois o horário de visita já havia começado. Dito disse que não iria, que agora só queria vê-la no velório, para ele já bastava aquela imagem de vê-la conectada aos aparelhos. Os irmãos foram visitar Iracema.

Vânia e a estagiária imediatamente voltaram para São Paulo e ficaram de me avisar o horário da captação. Ela pediu para eu colher uma gasometria arterial de Iracema e rodar um eletrocardiograma, depois de feitos, eu passaria para ela e assim ela já encaminharia às equipes do Instituto do Coração (que são transplantadores de pulmão e coração). Devido à idade da potencial doadora, 37 anos, seria cogitado captar pulmão e coração, seria a primeira vez em nosso serviço, uma vez que os pacientes que tivemos como doadores eram mais velhos.

Agora começava a corrida contra o tempo, continuar a manter os órgãos vivos, agendar o uso do Centro Cirúrgico da Santa Casa (pois não há centro cirúrgico no PSC). UMA MISTURA de sensações me acometia: de dever quase cumprido, de seguir, mas não deixar me levar só por protocolos, de conseguir envolver a equipe nesse processo. Cirurgia de captação ou extração confirmada para as 21hs, exames colhidos, sala de cirurgia agendada. Ufa, só que não. Em torno de 17hs recebo a ligação de uma enfermeira do Incor, ela solicita que eu repita a gasometria com os parâmetros do respirador modificados e que a fisioterapeuta do nosso serviço avalie esses parâmetros. Na sala de emergência, não temos fisioterapeuta, ligo para a UTI do PSC e peço para Tieme, a fisioterapeuta de plantão, uma ajuda nessa empreitada. Ela prontamente desce até a sala de emergência, avalia e altera os parâmetros necessários. Tieme já participou de algumas notificações de morte encefálica, é muito solícita e interessada nessas questões. E a corrida – um pouco diferente, mas não muito da animação espanhola “la dama y la muerte” - continua, repito exame, transmito para a equipe transplantadora de pulmão e tudo indica que possivelmente os pulmões de Iracema serão aceitos. Eu continuo na força-tarefa da manutenção dos órgãos, entra soro, sai soro, verifica temperatura...PIPIPI monitoração.

Tudo está -sob controle até que a diretora do PSC, Helena, me chama e diz para eu verificar, na Santa Casa, a possibilidade do corpo da paciente ir para o necrotério da Santa Casa, após a captação. Ela lembrou uma das primeiras captações que acompanhei nesse serviço, e disse que o fato de o corpo ter de voltar para o necrotério do PSC causou várias discussões entre os funcionários, e alguns se recusaram a transportar o morto. Eu respondi: - Mas quando são levados para o centro cirúrgico também estão mortos, pois se fosse diferente, não poderia ser doador. Mas já fizemos esse acerto com a Santa Casa, e o corpo está indo para o necrotério deles, facilita para a família também, isso conseguimos ajustar. A Helena respira aliviada e diz para eu mantê-la informada.

Já são 20:30, a hora da cirurgia de captação ou extração, como as equipes se referem, está próxima. O seu Dito e dois irmãos de Iracema já estão no PS aguardando a transferência

para a Santa Casa. Fazendo um parêntese, sempre achei a nomeação “extração” algo agressivo para se referir à captação de órgãos, sempre soou como algo violento, agressivo e não relacionado como um ato de solidariedade. Isso até se justifica pelo fato de não apresentar essa nomeação em minhas narrativas anteriores. Ao longo da minha jornada como pesquisadora, esse pensamento foi se desconstruindo, me sinto menos incomodada ao mencionar a palavra extração. Lidamos com o temor e o violento a todo tempo, essa atitude poderia ser descrita como algo imunitário em relação às concepções violentas.

Recebo a ligação da enfermeira plantonista do SPOT-EPM de que a cirurgia de captação atrasará, pois as equipes de transplante ainda estão na estrada. E a maratona de cuidados continua, verifica temperatura, pressão, pulso, tudo está ok. O respirador portátil para transportar Iracema está montado e checado. Informo aos familiares que a cirurgia irá atrasar devido ao trânsito. Dito disse: - “Não vai demorar muito não, né? Vamos fazer o velório amanhã, eu sei, mas quero logo acabar com nosso sofrimento de ficar aqui o tempo todo em busca de notícias, que na verdade não serão nunca as que desejamos”. Digo para ele que logo iremos transferi-la e depois de realizada a internação na Santa Casa, eles podem ir para a casa que, ao final da cirurgia, a equipe do SPOT-EPM ligará avisando. Uma colega enfermeira ouviu e me perguntou o motivo de se realizar uma internação de uma pessoa morta no hospital. Disse que isso ocorre para que a Santa Casa possa admitir a paciente, para que ela receba medicação de suporte, seja encaminhada ao necrotério e tenha o registro da cirurgia. Resumindo, para fins burocráticos. Ela disse que agora tinha compreendido e dizia como era complexo todo esse trâmite. Voltamos ao protocolo, tem de ser cumprido? Tem, mas não terá sentido não compreender o porquê se cumpre. Parece algo prático e objetivo, mas não é. Estamos realizando o transporte de um paciente morto, mas com os órgãos mantidos vivos e em bom estado, pois há várias pessoas necessitando.

Finalmente realizamos o transporte para o Centro Cirúrgico da Santa Casa. Estava eu, a enfermeira Lilian, a técnica de enfermagem Letícia e a Dra. Marissol. Enquanto eu e Lilian empurrávamos a maca, Letícia segurava o suporte de soro, pois a paciente estava recebendo droga vasoativa para manter a pressão arterial. Chegamos à porta do Centro Cirúrgico, e a doadora Iracema foi levada pela equipe para a sala de cirurgia. A viagem continuava ali.

Voltando para o Pronto-Socorro Central, a técnica de enfermagem Letícia disse que se sentiu “estranha” ao transportar a paciente, relatou como a sensação da paciente estar viva a deixava desconfortável, mesmo com protocolo, eletroencefalograma etc.

Nisso tudo, vivenciar um processo de notificação de morte encefálica é polissêmico, polifônico, envolve sensações, concepções, visões, audições, mas é necessário imergir no campo paradoxal dessa experiência trágica.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Tudo o que sabemos é nada, somos meros cestos cheios de papel usado...a não ser que estejamos em contato com aquilo que ri de todo o nosso conhecimento.”

D. H. Lawrence

Nestas últimas anotações, posso rir sem pretensão à verdade. Esta investigação no momento inicial apostava que a realização de atividades educativas com ênfase na informação seria suficiente para problematizar a morte encefálica e a doação de órgãos. A partir do momento em que iniciei minha jornada e no decurso do tempo de pesquisa, consegui conceber como é complexo o problema e finalizo esta etapa afirmando que a falta de informação e comunicação é uma questão muito pequena, risível, em relação às demais inflexões que essa pesquisa me proporcionou. Como disse Deleuze (1992, p. 141): “Não nos falta comunicação, ao contrário, nós temos comunicação demais, falta-nos criação. Falta-nos resistência ao presente”.

Definir a morte encefálica aparecia inicialmente como algo somente técnico e científico que envolveria habilidades, saberes e uma pequena parcela de religiosidade. Hoje, com os deslocamentos da investigação, percebo que é uma ocorrência coletiva, ético-histórica e que implica as práticas em saúde no contemporâneo e não meramente protocolos a serem cumpridos, aliás, estes parecem ser efeitos destas ocorrências e políticas historicamente produzidas.

Nesse percurso, ao fazer críticas, tornei difíceis os meus gestos profissionais demasiadamente fáceis. Ao mesmo tempo, através da imersão que o exercício cartográfico me permitiu, pude sentir-me mais próxima das equipes da UTI e emergência. Esses profissionais que lidam com a morte diariamente mostraram fortemente uma religiosidade latente, funcionando como um amortecedor e conforto, diante das situações de morte e sobrevivência.

Nesta pesquisa, o espiritismo foi intensamente mencionado como uma marca de religiosidade e crença no poder da alma sobre o corpo, questão que tanto pode amenizar as dores diante da morte na prática em saúde, talvez alguns profissionais nem estivessem nestes espaços não fosse por suas crenças, quanto “anestesiá-los” demasiadamente estes profissionais.

A morte, ao longo dos séculos, passou por transformações, ocupando hoje o cenário dos hospitais com toda a confiança depositada no poder-saber da biomedicina. Tal questão interessou-me para compreender as práticas em saúde que almejam uma possível imortalidade, evitar a morte a qualquer custo. Um jogo em que os grandes avanços e as descobertas biotecnológicas e da medicina investem todos os esforços em “fazer sobreviver”.

O sobrevencionalismo mereceu destaque nesta pesquisa por estar “muito vivo”, talvez ele seja nas palavras de Dori Caymmi e Paulo César Pinheiro, *a vida que a morte anda tendo*, de modo muito concreto nas práticas em saúde, e cada vez mais sabemos que *viver não é sobreviver*. Dessa forma quis dialogar com o leitor acerca dessas práticas, com incidências éticas nas ações de saúde, que cada vez mais se concretizam silenciosamente, e assim emergiu o capítulo: “Sobrevivência e saúde” que traz consigo marcas frequentes *em mim* e que também infletem em outros profissionais.

Em alguns casos, na UTI do PSC, costumam chamar de *tratamento fútil* as formas mais rudimentares (e fáceis de criticar) de sobrevivencialismo, uma vez que ocorre o prolongamento da vida sem levar em consideração as expectativas dos pacientes e das famílias. Esta unidade caracteriza-se por um perfil de pacientes crônicos e totalmente dependentes de cuidados, aparelhos e medicações. No entanto, seria preciso sublinhar que o *fazer sobreviver* está “no meio de nós” no cotidiano e na mais corriqueira intervenção do trabalho em saúde.

Deixo aqui, também, uma *anotação intensiva*, quando iniciei a pesquisa acreditava estar imune ao tema morte. Tinha plena convicção de que a investigação não precisaria explorar tão a fundo o tema da morte, pois a doação de órgãos também acontece em prol de *salvar vidas*. E com dor e alegria isso se transformou em mim, como os demais profissionais eu também buscava algo que amenizasse e me blindasse dos sofrimentos da morte. No início do trabalho, na Captação de Órgãos, me aborrecia muito quando os colegas da enfermagem e até mesmo os médicos se referiam a nós da SECAPT como urubus, mulheres da morte e foices. E assim eu questionava, por que não nos viam como mulheres salvadoras de vidas e altruístas? Ao longo desses dois anos de imersão na prática, e também com a imergência

ético-conceitual no decurso da pesquisa, pude adquirir certa margem de manobra com a questão, e isso começou quando eu não neguei tão frontalmente a morte na minha prática profissional, precisei aprender a lidar com ela e também com o “missionário laico”, um salvador *em mim*. Se um modo de cuidar ligado à eficácia terapêutica e à sobrevivência tende a substituir e/ou coexistir com a da verdade (da/na) salvação da alma, parece ainda haver um missionário, um salvador em nós, profissionais de saúde.

Outra questão é a definição de morte e do que ela é feita, problema indicado por Xavier Bichat, no século XIX, médico e um dos pioneiros no campo da histologia e que teve suas ideias posteriormente retomadas por *Foucault* e *Deleuze*³⁵. Bichat instaura a noção moderna de morte – que também definiu a vida pelo conjunto das funções que resistem à morte – que me parece intensamente presente nas unidades de pacientes críticos como UTI e emergência, mas não somente. A morte, a partir do célebre médico francês, passou de um instante fatal (instante decisivo ou *acontecimento indivisível*) para um acontecimento sucessivo e coexistente à vida, o que pode implicar que uma parte de nós está viva e outra está morrendo. Principalmente na UTI, e não apenas nessas circunstâncias mais visíveis, está muito presente essa concepção, principalmente no manejo com aqueles pacientes que vão perdendo a capacidade de interagir e tornam-se estereotipados em estado vegetativo. Como refere Luiz Orlandi (2009), ao problematizar confiança e desconfiança no campo da saúde:

“Bichat nos leva a pensar a morte como “cortejo de um ‘Morre-se’”. **Somos portadores de um morre-se indiferentes ao pseudocentro que costumamos chamar de eu**³⁶. Ao quê está ligada essa indiferença para comigo de um morrer permanentemente conjugado em mim? Está ligada àquilo de que a morte é feita, está ligada à morte entendida como “multiplicidade de mortes parciais e singulares”. O cortejo do morre-se é presença desse tipo de multiplicidade atuante no corpo vivo.”

Essa definição de morte também mostra ampla relação com a morte encefálica e os transplantes, devido aos órgãos (partes) estarem vivos em um corpo morto que pode *implicar* outro corpo com um órgão morto ou em declínio. Assim, também, a concepção de morte moderna pode ir ao encontro de uma concepção de corpo contemporâneo, recombinante, algo da ordem do finito-ilimitado.

³⁵ DELEUZE, Gilles. Foucault. Trad. Cláudia Sant'Anna Martins. São Paulo: Brasiliense, 2005, p. 102

³⁶ Grifo meu.

Este estudo não pretendeu chegar a verdades e sim acompanhar novos modos de operar na saúde, presentes nas práticas. O que posso concluir é que não foi possível problematizar e compreender outros funcionamentos sem implicar-me, sem me colocar em análise, sem permitir-me experimentar mutações e novas experiências. Após este percurso, penso que as práticas em saúde que interessam não são aquelas que dispõem tão somente dos melhores recursos materiais, e sim aquelas que operam com as saídas disponíveis que também inventam possíveis recursos e desdobram ali espreita, escuta e tateamento.

Desse modo, afirmo que desta pesquisa não emergiu somente *um produto* como resultado final, como esperado pelo Mestrado Profissional, e isto porque de algum modo sou também um dos efeitos, uma das “devolutivas” em ato desta investigação. Procurei brevemente mencionar algumas transformações em minha prática ao longo deste trabalho, embora boa parte seja menos visível e dizível neste momento. De todo modo, destaco que também constará *outro* “produto físico”, construído ao longo do trabalho. O produto é uma caixa de ferramentas denominada por mim como “Sensibilizarte recombinante”. Essa caixa constará de imagens, fragmentos literários, trechos de narrativas e vídeos, envolvendo a temática da morte, concepções de corpo, sobrevivência, encontro, cérebro, *informe de más notícias* e outros pontos que possam surgir, durante as atividades de sensibilização desenvolvidas pela SECAPT. Pretendo, assim, realizar grupos de oficinas com profissionais da saúde e a comunidade em geral. Além do material audiovisual escrito anteriormente, a caixa “sensibilizarte recombinante” conterà materiais de desenhos como giz de cera e papel, para que a possibilidade de criação possa surgir durante esses espaços. O Departamento de Atenção Pré-Hospitalar e Hospitalar da Secretaria Municipal de Saúde de Santos (DAPHOS) criou um grupo de humanização para todas as unidades de saúde do respectivo departamento. Assim, esta pesquisa bem como a “caixa de ferramentas” serão apresentadas ao grupo para futuras atividades de sensibilização.

8. REFERÊNCIAS

AD HOC COMMITTEE of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. A definition of irreversible coma. *JAMA*, v. 205, n° 6, ago. 1968.

ARIÈS, P. **A história da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro; 2003.

AGAMBEN, G. A comunidade que vem. Tradução Antonio Guerreiro. Lisboa: Editorial Presença, 1993. p. 41-43

_____. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua**, v 1, Belo Horizonte, Ed. UFMG, 2002.

AUGÉ, M. Não lugares: introdução a uma antropologia da supermodernidade. Tradução de Maria Lúcia Pereira. Campinas: Papyrus, 2012

BAREMBLITT, G. Entrevista em vídeo **Acerca de Deleuze e Guattari**. Trecho transcrito. TV –PUC- Minas. Disponível em <http://www.youtube.com/watch?v=8FgLBsTwoJA>. Acesso em 02 jan. 2014.

BEZERRA, Benilton Jr. O impacto das biotecnologias: Um ponto de vista. **Revista IDE**. São Paulo, 29(43), 50-56, novembro 2006.

BRASIL. Lei nº 10.211, de 23 de março de 2001, Altera dispositivos da Lei nº9.434 de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes e tratamento”. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 24 mar. 2001, disponível em <ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpseesp/bibliote/informe_eletronico/2011/iels.fe.v.11/Iels39/U_PT-MS-SAS-85_250211.pdf>, acesso em 2 jun. 2014.

CALLIGARIS, Contardo. **Lola Magazine**. Ed. Abril, fevereiro, 2011. P. 12.

CAPONI, S. **Biopolítica e medicalização dos anormais**. Physis: Revista de Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 529-549, 2009.

CAPOZZOLO, A., CASETTO, S., HENZ, A. **Clínica comum**: Itinerários de uma formação em saúde, 1. ed., São Paulo: Hucitec, 2013.

CHAUÍ, M. **A ideologia da competência**. São Paulo: Autêntica Editora, 2014.

COSTA, J. F. Qualidade de vida= vida sem qualidades? 2015. Disponível em: <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2015/01/20/qualidade-de-vida-vida-sem-qualidades/>. Acesso em: 03 mar. 2015.

DELEUZE, G. L'Abecedaire de Gilles Deleuze. Entrevista concedida à Claire PARNET, realizada em 1988 e transmitida em série televisiva a partir de novembro de 1995, pela TV-ARTE, Paris. 2008. Disponível em: <http://www.oestrangeiro.net/esquizoanalise/67-o-abecedario-de-gilles-deleuze>. Acesso em: 02 maio 2015.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **O que é Filosofia?** São Paulo: Editora 34, 1992.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **Mil Platôs**. São Paulo: Editora 34, 1997, v.4.

DELEUZE, G., PARNET, C. **Diálogos**. São Paulo: Escuta, 1998.

DELEUZE, G. **Imanência: Uma vida**. Disponível in <http://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/31079/19291>. Acesso em 02 04 2015.

_____. **Foucault**. Editora Brasiliense, São Paulo, 2005.

_____. **Crítica e Clínica**. Trad. Peter Pál Pelbart. São Paulo: Ed. 34, 1997.

FEDERAL DE MEDICINA, Resolução número 1.480, de 08 de agosto de 1997. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 ago. 1997.

FEDERAL DE MEDICINA, Resolução nº 1.826 de 24 de outubro de 2007. **Diário Oficial da União**, Brasília: DOU, 06 dez. 2007. Disponível em <<http://www.diariodasleis.com.br/busca/exibelink.php?numlink=1-178-34-2007-10-24-1826>>.

ESPÓSITO, R. **Bios**: biopolíticas e filosofia. Lisboa: Edições 70/ Papelmunde: 2010.

FOUCAULT, M. **Genealogia del Racismo**. Buenos Aires: Altamira / Nordan; 1992.

_____. **História da Sexualidade, vol. 1 – vontade de saber**. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

GALLETTI, M.C. **Oficina em Saúde Mental: Instrumento terapêutico ou intercessor clínico?**. Goiânia: Ed.Da UCG, 2004

INFORSATO, E. A. **Desdobramento: constelações clínicas e políticas do comum**. Tese (Doutorado). 217f. Programa de Pós-Graduação em Educação, Linha de Pesquisa Filosofia e Educação, da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo - FEUSP, São Paulo, 2010.

KASTRUP, V. Políticas cognitivas na formação do professor e o problema do devirmestre. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 26, n. 93, p. 1273-1288, Set./Dez. 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/es/v26n93/27279.pdf>> Acesso em: 15 agosto. 2014

KIND, L. **Morte e vida tecnológica: a emergência de concepções de ser humano na história de definição de morte cerebral**. 2007. 128f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)- Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

LA DAMA Y LA MUERTE. Direção: Javier Recio Garcia. Espanha 2009. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=BzAHWOvgUhw>. Acesso em: 14 jun. 2014.

LASCH, C. **O mínimo eu: sobrevivência psíquica em tempos difíceis**. Tradução por João Roberto Martins Filho. 5ª ed. São Paulo: Brasiliense, 1990.

LOCK, Margaret. Death in technological time: locating the moment of meaningful life. **Medical Anthropology Quarterly**, vol. 10, n. 4, 575-600, 1996.

MACEDO, J. L. As Incertezas da morte: Estudo antropológico sobre as concepções de morte encefálica entre médicos. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 26, 2008, Porto Seguro. Anais, UFRGS, 2008, p. 01-29.

MARTINEZ, M. **El cuerpo vulnerado**. Sobre El intruso de Jean-Luc Nancy. Artículo publicado disponível in: www.revista-artefacto.com.ar. Acesso 11 dez 2013

MENEZES, R. A. Um modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da pessoa? **Campos Revista de Antropologia Social**, v. 3, p. 103-116, 2003.

MERHY, E. A Clínica do Corpo sem órgãos, entre laços e perspicácias. *Lugar Comum Estud. Mídia, Cult. Democr.*, v.14, n.27, p. 281-306, 2009.

MORAES, E.L., MASSAROLO, M.C.K. Recusa de doação de órgãos e tecidos para transplantes relatados por familiares de potenciais doadores. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, p. 131-135, 2009.

NANCY, J.L. **O Intruso**. Espanha: Amorrortu, 2000.

NIETZSCHE, F. **Assim Falou Zaratustra**. Rio de Janeiro: Editora Betrand, 1998.p.19.

O AGENTE DO FUTURO. Direção: Ibáñez, Gabe. Produção: Nu Boyana Film Studios. Intérpretes: Antônio Banderas, Melanie Griffith, Robert Forster. , Espanha, Canadá e Bulgária: 2014, 1 DVD (102 min).

ÓRGÃOS E TECIDOS. Associação Brasileira. **Registro Brasileiro de Transplantes**. Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos.[Editorial]. RBT, São Paulo ano XX, n.4, p. ??, 2014.

ORLANDI, L. **A respeito de confiança e desconfiança**. Comunicação apresentada no Colóquio “Semiótica, Afecção e Cuidado em Saúde”. Disponível em <https://laboratoriodesensibilidades.wordpress.com/2015/09/02/texto-da-palestra-de-luiz-orlandi-no-coloquio-semiotica-afeccao-e-cuidado-em-saude-a-respeito-de-confianca-e-desconfianca-2009/>. Acesso em 02 09 2015. Será referida a data da comunicação realizada no Rio de Janeiro em 8 de maio de 2009.

ORTEGA, F. , ZORZANELLI, R. **Corpo em Evidência** – A ciência e a redefinição do humano. Rio de Janeiro: Civilização brasileira, 2010.p 104-105.

ORTEGA, F., VIDAL, F. Mapeamento do sujeito cerebral na cultura contemporânea. **RECISS- R. Eletr. De Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.1, n.2, p. 257- 26, 2007.

ORTEGA, F. Práticas de Ascese Corporal e Constituição de Bioidentidades. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, p.59-77, 2003.

ORTEGA, F. O corpo transparente: visualização médica e cultura popular no século XX. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, v. 13 (suplemento), p. 89-107, outubro 2006.

ORTEGA, **Transcrição de trechos da palestra intitulada sujeito cerebral no programa Café Filosófico da TV Cultura**, disponível somente em DVD. Módulo - Identidades Contemporâneas - a psicanálise e os novos referentes da subjetividade .SujeitoCerebral: Identidades, Neurociências, 2005.

PASSOS, E., KASTRUP, V., ESCÓSSIA, L. . **Pistas do Método da Cartografia: pesquisa- intervenção e produção de subjetividade**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

PELBALRT, P. **Vida e morte em contexto de dominação biopolítica**. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos/pelbartdominacaobiopolitica.pdf>. Acessado em: 04/08/2013

_____. O avesso do niilismo: cartografias do esgotamento. São Paulo: N-1 Edições, 2013.

_____. **Vida nua, vida besta, uma vida**. In: PELBART, Peter Pál. O avesso do niilismo: cartografias do esgotamento. São Paulo: N-1 Edições, 2013. P. 27

PRATES, P.R. Pequena história da cirurgia cardíaca: e tudo aconteceu diante de nossos olhos... **Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular**, Porto Alegre, v. 14, n.3, p. 177-84, 1999.

RADO, Leslie. Cultural elites and the institutionalization of ideas. **Sociological Forum**, v.2, n. 1, p. 42-66, winter, 1987.

RABINOW, P. **Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia a biossociabilidade**. In: Antropologia da razão. Rio de Janeiro: Relume Dumará. 2002. p .148.

Relatório das Atividades Realizadas pela Seção de Captação de Órgãos e Tecidos para Transplantes. Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes. Santos. Secretaria Municipal de Saúde. PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTOS 2012. Material não publicado.

ROLNIK, S. **Cartografia Sentimental**, Transformações contemporâneas do desejo. São Paulo: Editora Estação Liberdade, 1989.

SADALA, M. L. A. A experiência de doar órgãos na visão de familiares de doadores. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, Botucatu, v. 23, n.3, p.143-51, 2001.

SANT'ANNA, D. B. de. **Corpos-Passagens**. In: Corpos de passagem - ensaios sobre a subjetividade contemporânea. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

_____. Pacientes e passageiros, **Interface _ Comunicação, Saúde, Educação**, v.4, n.6, 2000.

_____, D.; VIGARELLO, G. **O corpo inscrito na história: imagens de um "arquivo vivo"** - Entrevista com Georges Vigarello. In: Projeto História: história e imagem. São Paulo, número 21, novembro, 2000, p.225-236.

SHARP, Leslie A. **Strange Harvest: Organ transplants, denatured bodies, and the transformed self**. Berkeley, Los Angeles, Londres: University of California Press, 2006.

SIBILIA, P. **O Homem Pós Orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

TUDO SOBRE MINHA MÃE. Direção: Pedro Almodóvar. Produção: Augustin Almodóvar. Intérpretes: Cecília Roth, Penélope Cruz, Marisa Paredes, Espanha: 20 th Century Fox, 1999, 1 DVD (101 min.).

ZOURABICHVILI, F. O Vocabulário de Deleuze. Trad. André Telles. Rio de Janeiro: Relume Dumara, 2004.p. 30-33

9. APÊNDICES

Apêndice A: Roteiro de entrevista semiestruturada destinada aos profissionais de saúde

Profissão: _____ Tempo que atua na área: _____

- 1) Quando se fala em doação de órgãos e transplante, qual a primeira palavra ou sensação que vem à mente?
- 2) Em sua opinião, há algum fato em específico que contribuiu nessa direção, definição? Experiência positiva ou negativa
- 3) Talvez, uma das grandes dificuldades que nós seres humanos temos é falar sobre a morte, seja a nossa ou de alguém querido. Como pensaria a respeito de sua morte e a doação de órgãos? Seus medos e desejos.
- 4) Para você seu corpo é um objeto sagrado? Explique melhor.
- 5) Para você quando o corpo deixa de ser o corpo e passa a ser um cadáver?
- 6) O século XXI é definido por grandes avanços tecnológicos, comemos alimentos obtidos artificialmente, seres já foram clonados etc. É uma era em que a sobrevivência está cada vez mais valorizada, a vida pode ser prolongada. Quais seus questionamentos? Como se sentiria tendo parte de outro corpo em seu e vice-versa? Nisso tudo, haveria para você, alguma coisa que seria inaceitável ou intolerável?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo. As informações existentes neste documento são para que você entenda perfeitamente os objetivos da pesquisa e saiba da sua participação e importância, bem como que sua participação deverá ser espontânea. Após serem esclarecidas as informações a seguir, no caso de aceitar a fazer parte deste estudo, você deverá assinar ao final deste documento, que está em duas vias, sendo uma dos pesquisadores responsáveis e a outra sua.

Informações sobre a pesquisa:

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada **“DO CORAÇÃO AO CÉREBRO: explorando o conceito de vida e morte.”**. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que tem o objetivo: mapear as naturalizações e marcas subjetivas que profissionais de saúde do Pronto-Socorro Central de Santos expressam acerca do diagnóstico de morte encefálica, o processo de doação de órgãos, morte, vida, sobrevivência e corpo no contemporâneo. Será realizada uma entrevista semiestruturada, com duração 30 minutos, destinada aos profissionais de saúde que atuam na assistência de pacientes críticos – especificamente Unidade de Terapia Intensiva – UTI e sala de emergência, no Pronto-Socorro Central de Santos. Não são esperados riscos ou desconfortos relacionados a esse procedimento. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com a de outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum sujeito da pesquisa. Não haverá despesas, compensações ou benefícios diretos pela sua participação, que deve ser livre e voluntária. Você também tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa. Mesmo concordando em participar, você poderá desistir em qualquer momento do estudo, sem qualquer dano ou prejuízo. Em qualquer etapa da pesquisa, você poderá ter acesso ao responsável pelo estudo, Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz, no endereço: Av. Ana Costa, 95 - Vila Mathias - Santos/SP - CEP: 11060-001, telefone 13 3878-3700; ou ainda através do e-mail alexandrehenz2000@yahoo.com.br. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), R. Botucatu, 572, 1º andar, cj. 14, São Paulo, telefone (11) 5571-1062, E-mail: cepunifesp@epm.br.

Eu, _____ RG: _____ acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li e que foram lidas 23 para mim, descrevendo a pesquisa: **“DO CORAÇÃO AO CÉREBRO: explorando o conceito de vida e morte.”**, e ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem utilizados, seus desconfortos e que não há riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo.

Santos, ____ de _____ 2015.

Assinatura do participante

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou representante legal para a discussão neste estudo.

Assinatura do responsável pela pesquisa

