



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

ROSEANE CARLOS CORDEIRO

**A MORTE (IN)VISÍVEL: o significado da morte encefálica entre  
profissionais da saúde do serviço público municipal de Santos**

Santos

2015

ROSEANE CARLOS CORDEIRO

**A MORTE (IN)VISÍVEL: o significado da morte encefálica entre profissionais da saúde do serviço público municipal de Santos**

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

Área de concentração: Educação Permanente em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Gonçalves da Silva

Coorientador: Prof. Dr. Alexandre de Oliveira Henz

Santos - SP  
2015

ROSEANE CARLOS CORDEIRO

**A MORTE (IN)VISÍVEL: o significado da morte encefálica entre profissionais da saúde do serviço público municipal de Santos**

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

Aprovada em 27 de agosto de 2015.

BANCA EXAMINADORA

---

Profa. Dra. Eunice Nakamura  
Universidade Federal de São Paulo – *Campus* Baixada Santista

---

Profa. Dra. Jaqueline Maria Imbrizi  
Universidade Federal de São Paulo – *Campus* Baixada Santista

---

Prof. Dr. Rubens Bedricow  
Universidade Estadual de Campinas

---

Profa. Dra. Cristiane Gonçalves da Silva (orientadora)  
Universidade Federal de São Paulo – *Campus* Baixada Santista.

---

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

---

Reginaldo Carlos Boni - Coordenador da Organização de Procura de Órgãos da Irmandade da Santa Casa da Misericórdia de São Paulo

Santos - SP

2015

*Dedico este estudo aos meus filhos Pedro e Camilo, sempre inspirações criativas, que por sabedoria e sorte nem sempre acataram os meus conselhos, e à Claudia Albuquerque Sciarri (in memoriam).*

## AGRADECIMENTOS

À Cris, pela compreensão da diferença na vida e na teoria. Agradeço pela possibilidade de construir reflexões, eu psicóloga “da morte” e ela socióloga das “causas da exclusão” – produzimos subjetividades a quatro mãos. Sua orientação foi para muito além da teoria, repercutiu dentro de mim e como um grilo falante a levarei comigo para sempre. Como disse Kastrup, o mundo não é mais o mesmo.

Aos meus inestimáveis amigos: Dionísia, Elie, Lúcia(s), Telma, Silvia, Beth... felizmente são tantos – com eles sempre soube que o melhor amigo do homem não é o cão.

À Mena, amiga de todas as horas, sempre incentivando minhas escrituras e abastecendo-me de farinha.

Aos queridos Kika e Alain, que me deram guarida e champanhe quando a tempestade se formou.

À Danielle Caliani: sem a sua participação o trabalho de captação de órgãos seria mais difícil.

À Bia Cordeiro, Tiemi e Lia, pela inestimável ajuda com as dicas de revisão e preparação dos slides que em muito contribuíram com a minha saúde mental.

À intensivista Viviane pela possibilidade de trocas de conhecimentos e por dispor-se com tanta generosidade a realizar atendimentos com as famílias.

A todos os colegas das unidades de pacientes críticos, por momentos de convivência intensa, sempre à procura do melhor caminho nos cuidados com os doentes críticos.

Gostaria ainda de agradecer à Secretaria de Saúde de Santos por meio do seu secretário Marcos Calvo, um entusiasta do Sistema Único de Saúde, pelo apoio e incentivo à pesquisa, e em especial ao chefe do Departamento de Atenção Pré-hospitalar e Hospitalar, Marco Sérgio Duarte,

e à coordenadora do Pronto Socorro Central, Flávia Peroni, pela compreensão e por terem colaborado para que este estudo se materializasse.

*O morrer não é então apenas um fato biológico,  
mas um processo construído socialmente, que não se distingue das outras  
dimensões do universo das relações sociais.*

Rachel Aisengart Menezes, *Em busca da boa morte*

**RESUMO:** O primeiro passo para que haja a possibilidade de doação de órgãos de pacientes falecidos é a constatação da morte encefálica. Embora a realização deste diagnóstico seja uma atribuição médica, do meu ponto de vista, ele envolve diferentes instituições e profissionais e mobiliza sentimentos intensos em toda a equipe da saúde, tornando-se um processo de grande complexidade emocional. Este estudo objetivou compreender o significado da morte encefálica entre os profissionais da saúde que trabalham em setores de pacientes críticos, no serviço público municipal de Santos. Para tanto foi utilizado o método da cartografia. Por um lado, os resultados encontrados apontam que a invisibilidade da morte encefálica e a ausência de espaços legitimados para significá-la indicam que lidar com a morte é fonte de sofrimento psíquico. Por outro lado, vivências do processo de morte e do morrer quando satisfatoriamente elaborado repercutem positivamente, potencializando a vida em suas múltiplas dimensões. Há necessidade de incluir outros elementos para a reflexão deste universo, como os aspectos relacionados à religião e à religiosidade. Público-alvo: médicos, fisioterapeutas e setor de enfermagem. Produto do estudo: construção de espaços de circulação da palavra, como grupos de reflexão de casos difíceis, grupos de familiares de pacientes críticos e produção de material audiovisual para atualizações e treinamentos.

**Palavras-chave:** morte, morte encefálica, doação dirigida de tecidos, profissionais da saúde, sofrimento e trabalho.

**ABSTRACT:** The first step in order to have the possibility of organ donation from deceased patients is the recognition of brain death. Although this diagnosis is a medical assignment, in my view, it involves different institutions and professionals. It mobilizes intense feelings in all health staff becoming a process of great emotional complexity. This study aimed to understand the meaning of brain death among health professionals who work in critically ill patients sectors in the municipal public service in Santos. For this purpose it was used the mapping method. The results show that the invisibility of brain death and the lack of legitimate spaces to symbolize it indicate that to deal with death is a source of psychological distress. On the other hand, the process of dying and death experiences when well prepared, impact positively enhancing life in its multiple dimensions. There is a need to include other elements to the debate as the aspects relating to religion and religiosity. Target audience: doctors, physiotherapists and nursing sector. Study outcome: construction of word circulation spaces such as think tanks of difficult cases, family groups of critically ill patients and production of audio-visual material for updates

**Keywords:** death, brain death, directed tissue donation, health professionals, suffering and work.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ABTO – Associação Brasileira de Transplante de Órgãos

CNCDO – Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos

DAPHOS – Departamento de Atenção Pré-hospitalar e Hospitalar

DSM-V – Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V

ME – Morte Encefálica

OPO – Organização de Procura de Órgãos

OPO-EPM – Organização de Procura de Órgãos da Escola Paulista de Medicina

PSC – Pronto Socorro Central

PSZNO – Pronto Socorro da Zona Noroeste

SECAPT – Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes

SNT – Sistema Nacional de Transplante

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

Apresentação	11
Introdução: um pouco da história da captação de órgãos	14
1. Uma viagem bibliográfica: alguns estudos sobre a morte, o morrer e o sofrimento	22
2. Objetivos e método	36
3. Resultados e discussão	47
3.1 Significados sobre a morte encefálica e relatos sobre o morrer	48
3.2 A morte potencializando a vida	57
3.3 O verbo se fez carne	63
3.4 Sob a proteção da religião; lançando mão da religiosidade	76
4. Conversando sobre a morte: diários de campo e narrativa	83
4.1 Diários de campo	84
4.1.1 Desligando o suporte de vida	84
4.1.2 A instituição ensaiando a palavra	88
4.1.3 Uma má notícia: Laíz morreu	92
4.1.4 A criança na UTI	95
4.1.5 Transbordamento: fragmentos de uma entrevista familiar	97
4.2 Narrativa	101
4.2.1 Minha vizinha, a morte ou o currículo oculto	101
5. Produto da pesquisa: intervenção	105
Considerações finais	110
Referências bibliográficas	113
Apêndices	118

## APRESENTAÇÃO

*Anoitecera. Eu aguardava a realização do exame complementar para concluir o diagnóstico de morte encefálica da senhora Takaoka. Os exames anteriores confirmavam sua morte. Hora dos cuidados! Remédios sendo engolidos, outros injetados, massagens, fisioterapias... Eu estava sentada à mesa das prescrições e minha visão era panorâmica. Tuch! Tuch! Pim! Pim! Ruídos incessantes, característico de toda UTI. A atenção com a pele era privilegiada naquele momento. Óleo vegetal para alguns... hidratante feminino floral... Aquele cheiro invadia o ambiente e lhe conferia ares mais humanizados. Os cuidados com a senhora Takaoka começaram. Apesar de estar na casa dos sessenta, a pele do seu corpo não lhe conferia a idade que tinha, mas as marcas da vida estavam presentes no seu rosto. Fiquei pensando se teria trabalhado na lavoura. Embora o corpo esguio, branco e flexível revelasse doçura, o seu rosto denunciava uma vida de muitas histórias. (Narrativa Notificando a morte encefálica<sup>1</sup>)*

O trecho acima, extraído de uma narrativa de um processo de notificação de morte encefálica do qual eu era protagonista, expressa uma das cenas que me levou a refletir sobre a morte como um evento que parece ter várias dimensões.

Estas indagações tiveram início no ano de 2010, quando fui convidada a coordenar o primeiro serviço público de captação de órgãos do município de Santos. Até então, as intervenções neste âmbito eram eventuais e dependiam da iniciativa pessoal de cada profissional. A criação da Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplante (Secapt)<sup>2</sup> não foi um consenso – nasceu num caldo de conflitos. Neste processo de construção da nova prática de captar órgãos, alguns eventos chamavam-me a atenção, em especial a forma como os profissionais lidavam com a recente tarefa de identificar a morte encefálica. Frequentemente eles expressavam desconfortos e ansiedades. Talvez por eu ser psicóloga, inquietava-me o aparente mal-estar<sup>3</sup> dos trabalhadores da saúde diante do convívio com o falecimento no cotidiano de trabalho. Creio também que o fato de estar envelhecendo e lidando com experiências íntimas

---

1 Trata-se de cena de narrativa de um processo de notificação de morte encefálica da Senhora Takaoca (nome e dados fictícios), ocorrida em um dos serviços de saúde do município de Santos no qual eu participara como trabalhadora da Seção de Captação de Órgãos e Tecidos. Minha função naquela intervenção era criar condições para que o diagnóstico de morte encefálica (ME) fosse concluído. Aguardávamos a chegada do exame complementar para finalização diagnóstica. Como supúnhamos, o exame complementar confirmou o óbito (ME). Esta narrativa não foi apresentada na íntegra, neste texto, como produção de dado. É material produzido pela pesquisadora no cotidiano do trabalho.

2 A Secapt iniciou efetivamente seu trabalho em 2010, embora a aprovação da legislação que a criou tenha ocorrido em 2008.

3 Para a teoria freudiana, “mal-estar” relaciona-se a algo que não tem nem lugar, nem nome. Quando conseguimos nomeá-lo torna-se sofrimento (FREUD, 1974). Sempre que me referir a mal-estar, adoto este significado.

relacionadas ao fim da vida fez despertar com mais vigor meu interesse em entender o significado da morte, neste caso, mais especificamente, a morte encefálica.

Minha inserção no trabalho de captação de órgãos, cuja unidade (Secapt) está fisicamente inserida dentro de unidade de urgência-emergência do Pronto Socorro Central (PSC) de Santos, trouxe-me alguns benefícios, como uma observação privilegiada. Assim, embora minha atuação seja nestas unidades de pacientes críticos, como a sala de emergência e Unidade de Terapia Intensiva (UTI), não estou submetida à gerência da unidade. Este fato proporcionou-me alguma autonomia de ação e reflexão. Observei que as dificuldades no lidar com a morte se intensificavam quando se tratava da encefálica, fosse em função da ambivalência nos cuidados com o morto ou na relação com suas famílias, fosse nas diferenças de postura dos profissionais entre si que obstaculizavam a tarefa. Na medida em que as ações da Secapt foram se consolidando, desnudou impedimentos subjetivos, que não eram da ordem do conhecimento do manejo técnico da realização do diagnóstico de ME ou mesmo dos cuidados dispendidos ao potencial doador<sup>4</sup> de órgãos e tecidos. Eu notava hesitações frequentes, principalmente entre os médicos, que embora se manifestassem positivamente em relação ao sistema transplantador evitavam tenazmente identificar a morte encefálica. Essas observações provocaram questionamentos que foram importantes disparadores para que este estudo se realizasse. Perguntas foram se estruturando dentro de mim simultaneamente a uma demanda para entendê-las. Neste caminho pude observar que a minha concepção de morte transformou-se: do coração parado para a ausência de fluxo cerebral. Deste modo, o percurso da investigação científica apresentou-se como uma necessidade de qualificar o trabalho, de interlocução e da minha sobrevivência como sujeito desejante.

Para melhor orientá-los na leitura deste texto, apresentarei sua estrutura de organização a partir dos cinco capítulos que o constituem, além das considerações finais. A introdução apresenta o leitor ao universo das questões relacionadas à doação de órgãos e tecidos para transplantes, apresenta as instituições de saúde pública do município de Santos, especificamente as unidades de pacientes críticos e, por fim, a política pública e gestão da doação-transplante no Brasil. O Capítulo 1 mostra resultados da reflexão estabelecida com autores que se debruçaram sobre a temática realizada para o estudo. No Capítulo 2, sobre objetivos e método, apresento os caminhos metodológicos escolhidos para chegar aos objetivos propostos. No Capítulo 3,

---

4 Potencial doador refere-se ao morto cujo diagnóstico de ME foi confirmado, mas ainda não se tornou um doador efetivo.

“Resultados e discussão”, apresento o universo do estudo e os resultados com análise do material da produção de dados, a partir de quatro eixos temáticos analíticos. No Capítulo 4, “Conversando sobre a Morte”, serão apresentados cinco diários de campo e uma narrativa produzidos ao longo do estudo, dada a importância que estes recursos tiveram no percurso investigativo. No Capítulo 5, “Produto da pesquisa: intervenção”, apresentarei a proposta de intervenção e exporei as intervenções que já estão em andamento. Nas considerações finais retomo algumas reflexões importantes deste estudo e aponto novas possibilidades investigativas.

## **INTRODUÇÃO:**

### **UM POUCO DA HISTÓRIA DA CAPTAÇÃO DE ÓRGÃOS**

A bancada de vereadores do município de Santos, por iniciativa de um de seus membros, em 2008, aprovou a lei nº 2.569/2008 e criou, no âmbito municipal, a Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes (Secapt). Essa lei definiu os principais objetivos de atuação da seção: garantir o diagnóstico e a notificação de pacientes em morte encefálica e desenvolver ações educativas sobre o tema. Para tanto, a Secapt realiza atividades de sensibilização, orientação, educação continuada sobre doação e transplante para os profissionais da área da saúde em todos os níveis de atuação; pactua com os hospitais da rede pública municipal e conveniados com o SUS; promove atividades educativas para a população sobre o tema; realiza visitas diárias às unidades de pacientes críticos<sup>5</sup> com o objetivo de identificar, por meio de busca ativa, o potencial doador e, quando localizado, garantir a sua notificação, ou seja, abrir e concluir o protocolo de morte encefálica.

Para uma maior aproximação do leitor a este universo, contarei um pouco da história do transplante no Brasil. Para que o transplante aconteça é indispensável a existência de órgãos ou tecidos humano. Nestas situações, no nosso país, as famílias precisam autorizar a doação. Os doadores não podem apresentar doenças transmissíveis<sup>6</sup> ou condições que exponham o paciente transplantado (chamado de receptor) a riscos biológicos. Quanto à doação de tecidos, este processo costuma ser mais simples, pois o doador frequentemente está morto com o coração parado. Talvez esta afirmação provoque certo estranhamento, mas certamente problematiza a multiplicidade de implicações que envolve o universo da doação-transplante.

A ciência hegemônica definiu que há dois tipos de morte: a mais conhecida é aquela em que o coração e os pulmões param de trabalhar definitivamente. Quanto à outra, a morte encefálica que também pode ser chamada de morte técnica, necessariamente os órgãos estarão funcionando, o sangue circulando e o paciente, ou quem sabe devamos nomeá-lo cadáver, estará

---

5 Utilizarei neste estudo, para referir-me à unidade de terapia intensiva e sala de emergência, a nomenclatura “unidades de pacientes críticos”. Esta opção procura dialogar com a relação paciente/profissional, pois parto da premissa de que o trabalhador da saúde é afetado pelo doente em estado crítico.

6 Existe a possibilidade de doação de órgãos de doadores com doenças infectocontagiosas como a hepatite B, ou ainda quadros sépticos tratados. Nestes casos, as equipes de transplantes decidirão sobre a viabilidade do órgão e ficará a seu critério recusá-los ou aceitá-los. Chamamos este evento de doação de critério expandido de aceitação ou doadores limítrofes.

quentinho. Esta pequena apresentação sinaliza a infinidade de questões e dificuldades em lidar com esta realidade.

Este paciente em morte encefálica, diferentemente do outro morto, só pode ser identificado com tecnologias dentro de serviços de saúde que dispõem de respirador mecânico. A equipe de saúde pode participar deste evento, mas somente médicos têm responsabilidade e competência técnica para constata-la. É preciso diagnosticar a incapacidade do cérebro e do tronco cerebral do paciente de manter as funções vitais do organismo. É a perda irreversível da função cerebral. Este diagnóstico implica a realização de uma bateria de testes clínicos e exames laboratoriais que, em pessoas a partir dos dois anos de idade, devem ser repetidos após um período mínimo de seis horas entre o primeiro e o segundo teste, além de um exame complementar. Os testes e exames são realizados e analisados por dois médicos diferentes e mais um terceiro que emitirá um laudo a partir do exame complementar. Nenhum dos médicos pode ter vínculo profissional com as equipes de transplante para que não haja conflito de interesses. Isto significa que o médico que pertencer a uma equipe transplantadora está legalmente proibido de constatar a ME<sup>7</sup>. Todas estas medidas foram definidas legalmente em 1997. É preciso ressaltar que esta é a definição brasileira, mas o caminho para estabelecer se o paciente está ou não em ME pode ser diferente: na Inglaterra, por exemplo, não se solicita o exame complementar.

Para melhor elucidar este diagnóstico e tornar compreensível o que está envolvido no evento da morte encefálica, optei por chamar suas fases de etapas da notificação de ME. Considero como parte do processo de diagnóstico de ME condições que vão desde a suspeita da morte encefálica, ou seja, quando qualquer membro da equipe de saúde observa que o paciente parou de apresentar respostas neurológicas clínicas, como reflexos de náusea, indagando-se sobre o paciente estar ou não morto (em morte encefálica), até a etapa de finalização do processo, quando a entrevista familiar é realizada. Nos casos em que a família autoriza a doação, o término ocorre após a coleta de órgãos e tecidos destinados ao transplante e a devolução do corpo à família. Por vezes, o processo pode ser finalizado em qualquer momento do diagnóstico de ME, quando o paciente, candidato a morto<sup>8</sup>, evolui para a parada cardiorrespiratória em função de agravos das suas condições clínicas.

---

7 Os critérios para diagnosticar a ME são definidos pelo Conselho Federal de Medicina, resolução nº 1480/97, que dispõe sobre a retirada de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamentos.

8 Deve-se salientar que embora todos sejamos candidatos a mortos, no contexto esta expressão indica a iminência ou suspeita da ME.

Antes de descrever as etapas do diagnóstico de ME, apresentarei um pouco sobre a opção de utilizar neste estudo o termo coleta de órgãos. As equipes de captação de órgãos de Portugal costumam se referir ao momento da extração dos órgãos como coleta de órgãos. Consideram que para o desfecho de as famílias terem autorizado a doação e o potencial doador ter se tornado um doador efetivo foi preciso realizar um trabalho em campo. Não se trata de uma doação espontânea ou mesmo uma extração. O trabalho foi semeado, cultivado e colhido. Este termo dialoga com o conceito da cartografia (método utilizado nesta investigação) de produção de dados, ou seja, tanto a coleta de dados quanto a coleta de órgãos foram produzidas. No transcorrer desta dissertação elucidarei com mais detalhe estes apontamentos, mas neste momento retorno à breve apresentação das etapas para diagnosticar a ME:

1- Suspeita da morte encefálica.

2- Abertura do protocolo de ME.

3- Notificar a abertura do protocolo de ME à Organização de Procura de Órgãos da Escola Paulista de Medicina (OPO-EPM)<sup>9</sup> ou à Central Estadual de Transplantes e solicitar exame complementar.

4- Realizar a segunda avaliação clínica e exame complementar.

5- Concluir o protocolo de ME (definição diagnóstica).

6- Notificar a confirmação da ME à OPO-EPM e agendar a abordagem familiar.

7- Entrevistar a família para solicitar a autorização a doação de órgãos.

8- Traslado do corpo para a coleta de órgãos (somente quando autorizada a doação).

9- Devolução do corpo à família para sepultamento.

Todo esse percurso, em qualquer lugar do território brasileiro, é executado da mesma maneira e, para tanto, medidas legais foram criadas. A Lei nº 5.479 de 1968 foi o 1ª dispositivo para regulamentar a prática transplantadora brasileira. Contudo, ela não definia um roteiro de como deveria ser realizado o processo, de maneira que o médico que diagnosticava a morte poderia ser o mesmo que realizava o transplante. Em 4 de fevereiro de 1997, o governo brasileiro criou a Lei nº 9.434, conhecida como a ‘Lei dos Transplantes’<sup>10</sup> que ainda hoje está em vigor. Ela regulamenta toda a atividade transplantadora, além de ter criado, com função de gestão, o

9 O sistema de captação de órgãos no Brasil é regionalizado. Portanto, a Secapt está submetida tecnicamente à região cuja Organização de Procura de Órgãos (OPO) é a Escola Paulista de Medicina (EPM), ou seja, OPO-EPM.

10 Ao longo deste texto, termos destacados por aspas simples referem-se à literatura sobre o tema. Este recurso tem a finalidade de discriminar conceitos teóricos de expressões nativas (expressões dos entrevistados, genuínas do sujeito que fala), utilizados pelos sujeitos que compõem o universo deste estudo.

Sistema Nacional de Transplantes (SNT), ligado ao Ministério da Saúde. Ela estabelece que cada estado terá uma Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) e em cada uma destas centrais haverá Organizações de Procura de Órgãos (OPO). Além disso, define critérios de alocação de órgãos, estabelece um Cadastro Técnico Único (apelidado de 'lista única'), endereça ao Conselho Federal de Medicina a tarefa de estabelecer critérios para a morte encefálica e a suspensão do suporte à vida para não doadores, concebe um protocolo nacional com parâmetros internacionais para diagnosticar a morte encefálica e ainda indica que a sua notificação deverá ser obrigatória. Quanto aos critérios para a doação de órgãos e tecidos, a lei define que somente a família terá o poder de decidir sobre esta ação. Neste caso, considera-se como família legalmente autorizada a proceder à doação de órgãos o cônjuge e parentes até o segundo grau.

Esta breve aproximação pretendeu oferecer alguns elementos que indicam o quanto é complexo o processo de realização do diagnóstico de ME. Envolve diferentes atores e instituições e, do meu ponto de vista, embora a constatação da ME seja um diagnóstico de responsabilidade do médico, ele é, antes de tudo, uma construção coletiva. A possibilidade da sua realização, ou seja, a constatação da ME está diretamente relacionada com os cuidados diários desenvolvidos por diversos profissionais, como fisioterapeutas, técnicos de enfermagem e enfermeiros que detectam no seu labor que o paciente parou de apresentar reflexos neurológicos, trocam impressões a respeito do doente e estimulam o processo de diagnosticar a morte. A gestão dos serviços de saúde cria condições, procedimentos e diretrizes que qualificam as equipes de saúde, oferecendo-lhes suporte e condições objetivas para a realização da tarefa de diagnosticar a ME. Com a tecnologia disponível, o acúmulo de conhecimento no campo médico dos transplantes e de outras áreas do conhecimento, a ciência está permanentemente provocando mudanças, como as recentes técnicas de captação de órgãos com o coração parado, ocorridas na Espanha (GALLEGOS *et al.*, 2012). As famílias, fundamentais neste processo, além de responsáveis pelo seu doente (Lei nº 10.211/2001), são constituídas de pessoas que expressam os valores da cultura relacionados com a temática doação-transplante. Por fim, a legislação, a exemplo da Lei nº 9.434/1997, determina parâmetros legais, definindo regras, protege e garante o processo transplantador, criando um paradigma médico-forense.

A complexidade desta prática pode ser também identificada neste intrincado processo médico-jurídico, pois afinal não é comum que nenhum outro diagnóstico médico precise estabelecer uma legislação jurídica específica para sua realização.

O cenário brasileiro na área dos transplantes apresenta características muito peculiares. O financiamento do Estado, por meio do Sistema Único de Saúde, é maciço. Segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, somos o segundo país do mundo em números absolutos de transplante renal, de fígado e também de córnea (ABTO, 2012).

O germe desta prática que possibilitou experiências de transplantes bem-sucedidos teve início por volta de 1930, com a epidemia de poliomielite que se alastrou pelo mundo. O elevado índice de mortalidade, principalmente causado por complicações pulmonares, criou a necessidade de investir esforços para minimizar os danos provocados pela doença. Com este espírito, o engenheiro Philip Driker foi chamado pelo governo americano para inventar algo que pudesse desempenhar a função do pulmão irremediavelmente danificado: um respirador artificial batizado com o nome de ‘pulmão de aço’. A respiração artificial, as salas de recuperação (embriões das unidades de terapia intensiva) e os avanços tecnológicos na área criaram condições objetivas para experimentos com o corpo humano como o transplante. Estes avanços foram fundamentais para que em dezembro de 1967, o cirurgião Christiaan Barnard realizasse na Cidade do Cabo, na África do Sul, o primeiro transplante de coração entre humanos (PRATES, 1999). Este feito repercutiu internacionalmente. As trocas intercontinentais de saberes científicos na área da saúde e a credibilidade que a medicina vinha adquirindo desencadearam, mundo afora, novas experiências de transplante. No Brasil, um ano após a experiência de Barnard, o cirurgião Eurycles Jesus Zerbini realizou, em maio de 1968, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, o primeiro transplante em território nacional e da América Latina e o 17º do mundo (KIND, 2007). O doador, vítima de um acidente de trânsito, foi considerado morto a partir de critérios fundamentados em exames eletroencefalográficos e a pedido de Zerbini foi estabelecido o conceito de morte real (SANTOS, 1998).

Com a excelência e difusão dessa prática, o transplante paulatinamente tornou-se uma terapêutica viável para portadores de doenças crônicas terminais. Tal fato gerou um considerável aumento no número de pacientes em busca dessa alternativa de tratamento.

No Brasil, 30.000 cidadãos aguardam por um transplante de órgãos, segundo dados da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2014). No ano de 2014 totalizaram 11.803 pacientes inscritos em ‘lista única’ no estado de São Paulo. No mesmo ano e estado, foram realizados 3.000 transplantes. Portanto, cerca de 75% (dos inscritos em lista única) não tiveram êxito terapêutico em função, principalmente, da inexistência de órgãos disponíveis, tendo como consequência o agravamento da doença ou o óbito (*ibidem*).

É provável que a oferta de órgãos para transplante permaneça sempre aquém das necessidades, pois é esperado o aumento na demanda por transplante em função da ampliação da expectativa de vida da população. Com a diminuição das mortes por acidentes violentos e a melhora da assistência à saúde, pacientes graves com chances de evoluírem para a morte encefálica podem recuperar-se positivamente e deixam de se transformar em potenciais doadores. Apesar dos esforços do sistema transplantador brasileiro, dados indicam dificuldades no processo de captação de órgãos. Segundo o *Registro Brasileiro de Transplantes* (ABTO, 2014), 14,5% dos potenciais doadores de órgãos progridem para a parada cardíaca e este fato sugere problemas durante o processo de manutenção (do morto encefálico) ou mesmo demora na realização do diagnóstico de ME. Para enfrentar estas dificuldades, medidas foram tomadas, por exemplo, o investimento técnico voltado às equipes, a reformulação da legislação e o credenciamento de clínicas para a realização do exame complementar nas unidades que não possuam este recurso.

A implantação da Secapt veio para somar esforços no município santista e tem evidenciado disposição para viabilizar e qualificar o processo de trabalho. A rede pública passou a notificar o potencial doador e coletar órgãos e tecidos. A Secapt realizou nos anos de 2012, 2013 e 2014 mais de uma centena de sensibilizações sobre o tema, destinadas aos profissionais de saúde e à comunidade em geral<sup>11</sup>. Por meio da sua equipe técnica composta por uma psicóloga e uma enfermeira, a Secapt debateu temas relacionados à morte, doação, transplante, ansiedades e medos relacionados a estes processos em diferentes instituições públicas e privadas.

Essa experiência foi capaz de revelar que as instituições de saúde demonstram dificuldades ao lidarem com a morte. Tais dificuldades manifestam-se de formas distintas e podem se expressar por meio de uma hierarquia rígida, impessoal e asséptica (MENEZES, 2004). Há comportamentos que saltam aos olhos, a exemplo dos informes de falecimento às famílias que rotineiramente são realizados de forma mecânica, sem privacidade e enfocando aspectos legais e

---

11 Relatórios apresentados ao Departamento de Atenção Pré-Hospitalar e Hospitalar (DAPHOS), Secretaria Municipal de Saúde de Santos, nos anos de 2012, 2013 e 2014.

administrativos da morte, como o atestado de óbito. Também se evita vigorosamente que as famílias, depois de informadas sobre o óbito de um parente, manifestem comportamentos emocionais adequados à realidade e à elaboração do luto, a exemplo do choro, tristeza, raiva etc. Esse modo de se comportar sugere que os trabalhadores das instituições de saúde negam a morte.

No cotidiano do trabalho em unidades de pacientes críticos, observo diferentes maneiras utilizadas pelos profissionais para fazer referência ao potencial doador e ao *status* que ele apresenta no momento. Por vezes, o potencial doador é nomeado como “paciente”, sugerindo uma condição de vivo. Em outros momentos ele é tratado como “corpo”, o que expressa um significado de morte. A maneira ambígua como os trabalhadores da saúde se referem ao potencial doador foi um estímulo importante para que esta pesquisa se realizasse. Afinal, eu me perguntava: a escolha de uma expressão verbal (que no contexto sugere ambivalência) explicita um conflito que confunde as fronteiras entre quem está vivo e quem está morto? Qual seria o significado da ME para estes profissionais?

O panorama histórico apresentado indica que os avanços no campo da captação de órgãos são indiscutíveis, mas a rotina do trabalho de lidar com a morte, em especial com a encefálica, parece provocar inquietações que são frequentemente verbalizadas<sup>12</sup> pelos profissionais que trabalham em unidades de pacientes críticos e observadas pelas equipes de captação de órgãos. O diagnóstico de ME extrapola a mera realização de um procedimento técnico, pois provoca discussões filosóficas, éticas e bioéticas. Aquecendo este diálogo, Agamben (2010) relata que estaria em jogo, na captação de órgãos, a definição de uma vida que pode ser retirada sem que se cometa homicídio. Esta provocação lança-nos a um território de incertezas e explicita que há diferentes possibilidades de compreensão deste evento.

Diagnosticar a ME é uma intervenção de grande complexidade subjetiva e que demanda análise. Esquivar-se deste diagnóstico poderá ter como repercussão a interrupção ou a precarização da terapêutica de transplante destinada aos portadores de doenças crônicas sem possibilidades de tratamento. Assim, considero que o evento de diagnosticar a ME é um ponto de extraordinária relevância no processo transplantador. Por um lado, sem este diagnóstico não há possibilidade de buscar a autorização familiar para a doação, não há possibilidade de coleta de órgãos, não há transplante e, portanto, todo o processo é interrompido. Por outro, o fato de os

---

12 Certa vez fui inquirida por um colega de trabalho: “E se daqui a alguns anos for possível reverter a ME? O que faremos?” Em outra situação, ouvi de uma colega que sentenciou sobre o morto encefálico cujo coração parou dias após o diagnóstico de ME: “o paciente morreu mesmo agora que o coração parou!”.

profissionais da saúde estarem imersos no cotidiano de constatar e confrontar-se com a ME, aliado à negação da morte e à ausência de espaços legitimados para problematizar a prática profissional, parece revelar que a lida com a morte é fonte de sofrimento psíquico. Desta forma, para além da realização do diagnóstico de ME que contribui indiscutivelmente para salvar vidas, interessou-me pensar sobre o significado deste evento e as dimensões envolvidas nesta prática na perspectiva dos profissionais de saúde. A partir destes questionamentos desenvolvi o trabalho que aqui apresento na expectativa de compreender os significados atribuídos à morte encefálica por aqueles que trabalham em unidades de pacientes críticos.

Gostaria de salientar que em todo trabalho na área da saúde e particularmente no caso da doação de órgãos, o contato com as famílias e a forma como esta relação é estabelecida com o serviço de cuidados são de grande importância e merecem cuidadosa atenção. O estado emocional de parentes e amigos dos pacientes, tenham estes chances de recuperação ou estejam em processo de morrer, afeta e gera movimento em toda a instituição. Durante a produção dos dados desta pesquisa, especificamente durante a realização das entrevistas e diários de campo, a família fez-se presente, por vezes demonstrando agradecimento, por vezes pondo em xeque o serviço. É importante destacar que mesmo reconhecendo a relevância da família no processo que envolve a ME, ela não é o foco deste estudo. Da mesma forma saliento que embora reconheça que do ponto de vista do doente o diagnóstico de morte encefálica é um direito do paciente, não me debruçarei sobre este aspecto.

## 1. UMA VIAGEM BIBLIOGRÁFICA: ALGUNS ESTUDOS SOBRE A MORTE, O MORRER E O SOFRIMENTO

*No nosso caso, no que se refere ao tempo infinito após a minha morte, durante o qual não existirei, posso consolar-me com o tempo infinito, durante o qual tampouco existi, como se este fosse um estado que me é familiar e realmente muito confortável. Pois a eternidade a parte post [depois da vida] sem mim não pode ser mais horrível do que aquela a parte ante [antes da vida] sem mim, uma vez que ambas se distinguem apenas pela intervenção de um sonho de vida efêmero.*

A. Schopenhauer

Desde que o mundo se constituiu como mundo na consciência dos humanos, indagações, aflições, tentativas de conhecer, explicar e (para alguns) controlar o acontecimento da morte ocorrem em diversas áreas do conhecimento. Definir o que está vivo e o que está morto deixou de ser, na atualidade, uma mera observação dos movimentos cardiorrespiratórios pelos quais qualquer pessoa poderia, com alguma tranquilidade, identificar a morte.

Para o historiador Philippe Ariès (2000), houve transformações sobre o significado e a concepção da morte ao longo da História. Na Idade Média, a morte era um acontecimento comum e previsível. O doente sentia a iminência do seu fim e a morte não surgia abruptamente, mesmo quando accidental, pois o indivíduo tomava para si, ainda que rapidamente, as últimas tarefas em vida.

A senhora de Montespan tinha menos medo de morrer que de morrer sozinha. Estava deitada com todas as cortinas abertas com muitas velas no quarto, as aias à sua volta, que acordava constantemente, que queria encontrar a falar, a rir ou a comer, para se tranquilizar contra a sua sonolência. Mas quando, a 27 de maio de 1707, sentiu que ia morrer (o aviso), deixou de ter medo, fez o que tinha que fazer: chamar os criados “até os mais baixos”, pedir-lhes perdão, confessar as suas faltas e presidir, como era hábito, à cerimônia da morte. (*idem, ibidem*, p.29).

O processo de morrer na Idade Média era um acontecimento familiar e ocorria em locais do convívio do moribundo. Ao mesmo tempo era público e anunciado, já que a comunidade poderia participar dos rituais: os sinos nas igrejas eram badalados com toques específicos anunciando o falecimento, orações eram feitas, o jacente era deitado com o rosto para cima para olhar os céus, entre outros ritos. Por entender esta forma de morrer como familiar e próxima, Ariès a chamou de ‘a morte domada’. Diferentemente do que parece ser na atualidade, a morte considerada maldita na Idade Média era aquela que acontecia abruptamente, sem dar aviso. Acreditava-se que o falecimento repentino era a cólera de Deus, por tanto causava temor e vergonha (*ibidem*).

Na contemporaneidade a morte parece ser temida. Não ousamos pronunciá-la. Ela se caracteriza pela negação, pelo medo e, sempre que possível, é silenciada para o doente. Este, próximo ao final da vida, frequentemente é afastado da família. O falecimento foi delegado à instituição de saúde, transformando-se em um evento assistido, acompanhado por profissionais da saúde, aparelhos, procedimentos invasivos. Desta forma, a morte foi medicalizada (CARRARA, 2004). Ela tornou-se complexa: requer tecnologias para detectá-la, pois eletrocardiogramas são exigidos para constatar o óbito que se define pelo coração parado. Exames neurológicos sempre serão solicitados nos casos da verificação da morte encefálica (conforme a Lei 9.434/97).

Isso sugere que ao longo da história, a finitude da vida parece ter sido deslocada da ordem da natureza para o controle do saber científico e da instituição médica (BORGES; MENDES, 2012). Esta forma de morrer na atualidade foi designada por Ariès como ‘a morte moderna’ e é esta forma historicamente datada de morrer, especificamente a encefálica, o meu foco. Inicialmente esta dissertação chamava-se *A morte moderna*. Entretanto, na medida em que fui refinando o faro e fazendo o percurso teórico ao mesmo tempo em que repensava o cotidiano do meu trabalho, pude observar que a morte encefálica se reveste num manto de invisibilidade que se manifesta na dificuldade em reconhecer seus sinais, ou seja, o processo que leva ao fim da existência. Com estas observações aprofundadas no decorrer do texto, rebatizei o estudo: *A morte (in)visível*. O termo entre parênteses no título procura problematizar a intensidade dos conflitos sobre o reconhecimento do processo de morrer e a morte, pois com frequência estes eventos tendem a ser descaracterizados e excessivamente naturalizados. Também é uma tentativa de dialogar com o entendimento de que a visibilidade é um processo de se fazer visível e não necessariamente seja uma condição *a priori*.

Na esteira das transformações ocorridas na vida cotidiana no último século, a medicina alargou os seus contornos e passou a determinar padrões sobre aquilo que deveria ou não ser feito. Extrapolando as fronteiras dos cuidados à saúde, definiu novos modos de alimentar-se, de pensar os cuidados com o outro, de práticas sexuais, de exercitar-se, de educar filhos, enfim, novas formas de estar no mundo. A medicina parece ter se encarregado da vida e, por que não dizer, também da morte. Com as mudanças na concepção sobre a morte e o morrer, a partir do fim do século XX, observa-se que passo a passo o centro da vida, representado antigamente pelo coração, migrou para o cérebro. Até então não teríamos hesitado em afirmar que uma pessoa vive enquanto o coração dela bater. Hoje, com os critérios da morte encefálica, já não se pode fazer

esta afirmação. O transplante, como uma nova prática de cuidado em saúde, criou dilemas morais e éticos forçando um diálogo nos quatro cantos do mundo:

O transplante cardíaco intensificou a exigência de uma definição de morte. Até a década de 1960, para todos os efeitos, a morte era evidenciada pela parada cardiorrespiratória do paciente. A pressão por uma definição de morte que permitisse a coleta de órgãos para transplante era uma realidade antes mesmo que a morte cerebral fosse cunhada. Foi sendo construída uma campanha pela associação do sujeito com a sua consciência que, por sua vez, deveria estar localizada no cérebro. A ausência de consciência, a “morte do cérebro”, seria condição suficiente para declarar que o sujeito estava morto. (KIND, 2007, p.44.)

A necessidade de estabelecer parâmetros para a definição da morte encefálica teve num primeiro momento o intuito de blindar os cirurgiões de difamações e injúrias em função do desconhecimento do público das novas técnicas cirúrgicas. Já num segundo momento, foi delineando-se a necessidade da população de se proteger de intervenções médicas que pudessem violar os direitos do sujeito, como a retirada de órgãos sem a consulta prévia à família e experimentos com partes do corpo humano (PERNICK, 1999).

O *Journal of the American Medical Association*, em especial no texto *A Definition of Irreversible Coma*, de agosto de 1968, inaugura no meio científico a definição dos critérios de morte encefálica que se tornou conhecida como a publicação seminal.

Nosso objetivo principal é definir o coma irreversível como um novo critério para a morte. Há duas razões pelas quais essa definição é necessária: (1) Avanços nas medidas de ressuscitação e de suporte (de 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 transplantes. (AD HOC COMMITTEE..., 1968, p.337-40)

Essa publicação, embora longe de apaziguar o debate em torno da definição de morte encefálica, deflagrou as condições iniciais para a legitimação desta nova prática e criou condições de legalidade, uma vez que experiências de transplantes já aconteciam com critérios distintos dos definidos acima. Ainda havia um vasto campo a ser percorrido para a aceitação desta condição de morrer.

Em busca de compreensões sobre as possíveis relações entre morte-cérebro-coração, os caminhos percorridos levaram-me a Schopenhauer, conhecido como o filósofo que influenciou o nihilismo europeu e a psicanálise. Destaco a reflexão:

[...] para o sujeito, a morte em si consiste apenas no instante em que a consciência deixa de existir porque a atividade do cérebro se interrompe. Na verdade, a consequente interrupção que se alastra a todas as outras partes do organismo já é um evento posterior à morte. Portanto, do ponto de vista do sujeito, a morte diz respeito apenas à consciência. (*idem*, 2013, p.10).

É notável examinar que muito antes de a morte encefálica ser concebida pela ciência médica, Schopenhauer, falecido em 1860, definiu a morte com surpreendente semelhança ao conceito vigente da ME que se construiu posteriormente. Ao indicar que a morte é a morte da consciência, explicita que o coração em si relaciona-se secundariamente com o evento do óbito. Ele assinala um processo em que a parada cardiorrespiratória é uma decorrência da morte. Provocador, inquietando almas devotas e reconfortando ateus, o filósofo do pessimismo aponta o absurdo de lastimar tanto o tempo em que não existíamos (antes do nascimento) quanto lamentar o que não seremos (após a morte). De mais a mais, a morte não seria um mal, pois todo mal, assim como o bem, pressupõe a consciência. Com o fim da vida não há conhecimento e, portanto, tudo cessa. Entretanto, reconhece que “o fato de a vida, como todos sabem, não ser brincadeira permite concluir que a morte é coisa séria” (*ibidem*, p.6). Todavia, traz a ideia de que a morte não leva consigo ou mesmo apaga o “cerne da nossa essência”; ela se mantém intacta. A compreensão do filósofo, guardadas as diferenças, faz aproximações com uma vertente do conhecimento médico que identifica a humanidade localizada no cérebro, ou seja, mesmo que haja funcionamento biológico em outras partes do corpo que não o cérebro, a pessoa perde a condição de sujeito quando cessa o funcionamento do córtex cerebral. Kind relata a contundência deste posicionamento levado ao seu limite: “fora do cérebro é humanamente impossível ser humano”. A teoria da vida cerebral que tem o neurologista Goldering como expoente aponta que a experiência humana acontece no cérebro entre dois intervalos: a oitava semana de gestação e a morte encefálica (KIND, 2007, p.103).

Desde a sua formulação, os efeitos da nova modalidade de morte foi objeto de muitas polêmicas. O mundo científico manifestou-se de distintas formas às novas definições de morte. No Japão, resistiram à ideia de morte encefálica e filiaram-se a conceitos mais antropológicos para defini-la. Nesse país consideram a morte como um processo natural, sendo tênue a fronteira entre o natural e o social. Os ancestrais são imortalizados e continuam a transitar no mundo dos vivos. Assim, a morte encefálica não foi entendida como o fim da pessoa (LOCK *apud* KIND, *ibidem*). Nos Estados Unidos, embora o tema fosse profundamente polêmico, o conceito de morte

encefálica parece ter se tornado hegemônico. Na Europa, com as marcas deixadas pelo nazismo, o debate deu-se acirradamente.

No Brasil esta disputa ocorreu em águas mais tranquilas. Ainda para Kind (*ibidem*), em comparação à turbulência internacional, no Brasil a academia e a sociedade civil silenciaram-se frente ao lugar de destaque que a medicina ocupa na definição do que é morte. A necessidade de órgãos vivos de pacientes falecidos para o transplante forçou definições específicas sobre esta nova maneira de caracterizar a morte. A complexidade do tema exigiu que outras áreas do conhecimento, além da medicina, fossem convocadas. A necessidade de regulamentar a nova prática inaugurada por Christiaan Barnard era premente. A morte tornou-se um assunto também para juristas e bioéticos.

Para a bioética, de acordo com a antropóloga Débora Diniz (2006), o limite entre o cuidado médico invasivo e a tortura é tênue. Há outras dimensões do humano que não apenas o corpo biológico, como a dimensão espiritual, religiosa, o sentido moral que cada um atribui a sua forma de viver e à morte como parte da vida. A boa medicina é contextualizada, estabelece uma atitude respeitosa para com o doente, pressupondo que para tanto é preciso ouvi-lo e também ouvir sua família. A medicalização e a invasão do corpo para realizar procedimentos podem estar em desacordo com o sujeito que sofre. As reflexões sobre bioética que a autora propõe problematizam o direito a uma morte digna. Um mesmo procedimento pode ser usado para salvar vidas, mas quando são utilizadas intervenções médicas apenas com o objetivo de prolongar a vida para evitar a morte, elas passam a constituir-se como um ato de tortura. Há distintas possibilidades de entendimento sobre o que seja obstinação terapêutica, eutanásia, suicídio assistido que, embora sejam assuntos espinhosos, têm sido cada vez mais acolhidos como temas importantes para o debate público.

Diniz assinala que entre aqueles que têm experiências com cuidados em saúde, seja na condição de paciente, seja na posição de profissional, é comum encontrar equivalência entre morte e fracasso, como se fossem sinônimos. Outra ideia corriqueira é atribuir ao médico à condição exclusiva de saber sobre o doente. Essas associações são campos férteis para que seja dada a largada à obstinação terapêutica, que pode ser definida como uma ação que implica atos que levam ao extremo sofrimento, que provocam dores e utilização de procedimentos invasivos em pessoas sem nenhuma possibilidade de recuperação e cura. A autora ressalta ainda que esse conceito não é estanque e é possível que um paciente deseje submeter-se a tratamentos invasivos

mesmo na iminência da morte, mas quando caracterizada, a obstinação terapêutica pode se prolongar por meses, retirando do sujeito as condições mínimas de alguma qualidade da vida que lhe resta. O que está em primeiro plano nesse tipo de intervenção é a necessidade do médico e da equipe de saúde. Doente e família figuram em segundo plano e são alijados do processo de morrer e das decisões sobre o cuidado. A obstinação terapêutica é filha de um “*ethos* irrefletido das carreiras biomédicas” (*ibidem*, 2006).

Diniz aponta ainda outro caminho como possibilidade de compreensão deste fenômeno, ao considerar que pode haver confusão entre sacralidade da vida e santidade da vida. Esta última diz respeito à intocabilidade da vida, um princípio dogmático no qual prevalece o caráter de heteronímia da existência humana. Ela refere que a compreensão moral do direito à vida deve necessariamente ser submetida a um entendimento laico, constante da Constituição Federal e considerado também um aspecto fundamental dos direitos humanos. O valor “compartilhado é o que reconhece a vida humana como um bem, mas não como um bem intocável por razões religiosas” (*ibidem*, 2006).

Menezes (2006), interessada por questões da antropologia médica, focaliza sua discussão a partir da realização de um estudo etnográfico em uma unidade de terapia intensiva. A preservação da vida e a prorrogação da morte são orquestradas por seu personagem central: o médico intensivista. Ela destaca que foram naturalizados os cuidados de saúde do corpo e a morte como atribuições dos serviços de saúde. No topo desta hierarquia, a centralidade que o hospital ocupa na mentalidade da sociedade ocidental contemporânea, a imagem produzida pela *expertise* dos seus profissionais, a primazia da competência, as tecnologias dos cuidados intensivos e o ordenamento destes espaços contribuiu para criar um imaginário que vislumbra possibilidades de salvação do corpo, superando a morte. Aprofunda seu olhar e conclui que não só a sociedade, mas também “a esperança foi medicalizada” (MENEZES, 2006). Ressalta que a transformação que desencadeou a medicalização da morte foi um processo estabelecido historicamente e, inspirada por historiadores como Elias, Foucault e Ariès, a autora afirma que os acontecimentos naturais da vida, a exemplo do adoecer e morrer, foram capturadas “pela racionalização cientificista”.

O trabalho realizado em unidades fechadas, como são as unidades de pacientes críticos, intensifica comportamentos de negação que são necessários para suportar o intenso labor de lidar com a vida e a morte, e é atravessado por fantasias construídas socialmente de que a morte pode

ser evitada. O treinamento, a competência médica e das equipes de setores fechados, o conhecimento técnico para a manipulação de aparelhos, além de certa experiência acumulada, também se fazem necessários para exercitar a habilidade de distanciar-se do sofrimento do paciente. Inversamente à postura da equipe, o doente crítico, dada a sua fragilidade, necessita de cuidado e aproximação humana amorosa. Esta espécie de dissociação dos profissionais não é exclusiva dos setores fechados, mas estas características são exacerbadas nesses locais. Evidentemente, o ‘cuidado competente’ (para usar a terminologia da autora) implica uma condição de aproximação e distanciamento, de reconhecimento e estranhamento daquilo que é familiar (VELHO, 2004), e esta gestão do afeto por parte da equipe, do sujeito singular da ação, para com o doente e a família, apresenta-se com maior rigidez nesses ambientes fechados. A emoção é tida como um fator que pode dificultar a tomada de ações emergentes e é considerada uma perda de tempo. Entretanto, é neste ambiente que se produz intensa carga emocional. Menezes faz algumas considerações a este respeito:

O trabalho do profissional de CTI [unidade de críticos] é desgastante – física e emocionalmente –, especialmente quando é preciso comunicar aos familiares que seu poder tem limites, que o objetivo almejado – a manutenção da vida – não foi atingido. Uma parcela do desgaste deve-se ao ônus, delegado socialmente ao médico, de cuidar dos doentes e dos que estão para morrer. (MENEZES, 2006, p.97).

Ao investigar as questões relacionadas ao adoecimento mental nas relações do trabalho pude contar com o auxílio valioso de Dejours (2014a). Em seu livro *A loucura do trabalho*, o autor pergunta-se o que faz o trabalhador para não sucumbir psicicamente e não enlouquecer diante das exigências do trabalho. Ele aponta que não há neutralidade do ponto de vista do trabalho: ele beneficia ou prejudica a saúde (*idem*, 2014b). O autor diferencia o sofrimento em dois tipos: um deles seria aquele sem o qual não conseguimos produzir criativamente. Pressupõe implicação e envolvimento afetivo com a tarefa. É um tipo de sofrimento que agencia a inteligência e direciona a intuição no sentido de criar soluções para superar obstáculos no trabalho e é capaz de gerar satisfação pessoal. A partir deste entendimento, afirma que não há trabalho criativo ‘vivo’ que não produza sofrimento (*idem*, 2010). O outro tipo de sofrimento gera patologia. As condições de trabalho na atualidade, em que muitos estão submetidos a uma organização autoritária, segmentada e inflexível tornam-se fonte de esgotamento, alienação, adoecimento e desesperança com relação ao futuro da vida profissional. Ao propor uma investigação da psicopatologia do trabalho, remexe nos conceitos marxistas de alienação, “[...] no

sentido em que Marx [a] compreendia em seus textos de 1844, isto é, a tolerância graduada segundo os trabalhadores de uma organização do trabalho, que vai contra seus desejos, suas necessidades e sua saúde” (*idem*, 2014b, p.137).

Para o autor, este conceito tem pertinência como um dado para a compreensão e a avaliação da condição de saúde, pois o trabalhador está cerceado entre o conflito do próprio desejo e a determinação patronal. Nessa situação, o trabalhador é capturado sem que tenha consciência sobre esta realidade interna e externa, e isso desencadeia uma espécie de confusão na discriminação entre seus próprios desejos e os da organização do trabalho. Neste embate, como possibilidade de sobrevivência psíquica e física, o autor apresenta o conceito de ‘ideologias defensivas’, como estratégias para manter-se vivo. Cada ofício demanda estratégias próprias a partir do seu ambiente específico de trabalho. São tentativas de ‘domínio simbólico’ da tarefa que muitas vezes expõem o trabalhador a riscos. Essa intrusão, semelhante a um ‘enxerto’, exige um gasto de energia psíquica para a acomodação desse estado de coisas. A sequência desse enredo é a fadiga, amiga inseparável da alienação. Essa condição favorece a dominação e a obediência.

O autor, ao estudar o adoecimento psíquico entre a categoria médica francesa, relata que muitas vezes há uma normatização de procedimentos a serem seguidos, seja no consultório, seja na emergência, e que, diante do sujeito concreto com as questões da realidade da vida, a demanda do que é prescrito difere da necessidade do paciente. Há o ‘trabalho prescrito e o trabalho real’. Por vezes, o paciente morre num atendimento de urgência porque o médico seguiu o protocolo mesmo sabendo que naquela ação concreta, no ‘trabalho real’, o mais adequado seria não fazê-la. Por medo de penalidades futuras, de processos das famílias e da gestão dos serviços, mantém-se ‘o trabalho prescrito’. Estas situações conflitantes são pressões no âmbito pessoal, subjetivo, muitas vezes intoleráveis – são embates éticos e morais.

A adaptação do homem ao trabalho, no qual se considera o sujeito singular, requer algum tempo para que haja um arranjo entre a experiência pessoal pregressa, o conhecimento da tarefa, a acomodação das capacidades físicas individuais e as possibilidades concretas de cada organismo. Trata-se de uma adaptação intelectual e cognitiva, um processo inventivo, que se dá de maneira intuitiva com cada trabalhador (DEJOURS, 2014a). O profissional é a pessoa mais qualificada para indicar o seu modo de realizar o trabalho, encontrando a melhor maneira de respeitar e arranjar seu equilíbrio fisiológico.

Questões como a falta de escuta para problemas sobre o fazer diário, o desgaste físico com jornadas excessivas de plantões, o trabalho mecânico, automatizado, e a descrença em possibilidades de mudança são queixas frequentes entre os profissionais das unidades de pacientes críticos do Pronto Socorro Central e foram problematizadas no eixo temático *O verbo se fez carne*. Esta realidade pode ainda ser acentuada em um ambiente de cuidados em saúde com evidências que indicam comportamentos que tentam neutralizar e não reconhecer a morte e suas manifestações.

Na busca pelo entendimento do sentido da negação da morte, Kovács (2005) apresenta o conceito de ‘conspiração do silêncio’, que busca dialogar com a negação da morte no século XXI. A autora considera que falar sobre a morte é falar sobre a vida e, na medida em que se abre a possibilidade de reflexão, criamos condições para reavaliar a própria vida (*ibidem*). Para tanto, propõe uma ‘educação para a morte’ abrangendo discussões e reflexões não só aos profissionais da saúde, mas focalizando também educadores e a população em geral. Ela afirma ser fundamental esta discussão nos hospitais e sugere a utilização de casos difíceis como desencadeantes para reflexões sobre bioética, morrer com dignidade, distanásia, cuidados paliativos e sedação, entre outros. De acordo com essa autora, o luto mal elaborado está se tornando um problema de saúde pública, dado o grande número de pessoas que adoecem em função de uma carga excessiva de sofrimento sem possibilidade de que este seja elaborado. Esse mal também está afetando os profissionais de saúde que cuidam do sofrimento alheio e que, muitas vezes, não têm possibilidades e legitimidade para expressar a própria dor (*ibidem*).

Freud (1996) descreveu o luto como o trabalho que o ego tem de realizar para adaptar-se à perda do objeto amado a partir da percepção propiciada pelo teste de realidade de que esse foi perdido. A elaboração do luto foi descrita pela teoria psicanalítica como um processo de identificação com o objeto perdido no qual há a retirada gradual do investimento libidinal nesse objeto para investimentos libidinais em novos objetos. Este processo não implica o desligamento total do objeto perdido, tendo em vista que a ligação interna com o objeto permanece e é ressignificada durante o processo de luto. É esse trabalho de ressignificação, de transformação da relação com o objeto perdido, que permite a elaboração do luto. Tal processo depende de fatores intrapsíquicos, da vontade do sujeito de enfrentá-lo e pode ou não ser bem-sucedido. Muitas vezes o processo desencadeia mudanças de papéis e reorganizações no sujeito; repercute no

âmbito somático, social, emocional e cultural. Para tanto, dependerá em grande medida de um ambiente acolhedor, que favoreça, reconheça e valide a dor do enlutado.

Não por acaso, a última versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V(DSM-V)<sup>13</sup>, de maio de 2013, que é uma publicação que expressa valores e produções do conhecimento científico no mundo desenvolvido, diminui o período de luto patológico de dois meses para quinze dias. Isto significa que todas as perdas, seja de marido, de filho, de um membro do seu corpo ou de emprego devem ser resolvidas em duas semanas – nesta impossibilidade fica caracterizada uma patologia. Esta questão traz outra dimensão da negação da morte: os interesses financeiros. Além de ser um desserviço social, a definição indica uma nova patologia e cria assim condições para grandes empresas farmacêuticas, com altos investimentos, especularem o mercado de medicações. Desta forma, é possível observar o aparecimento de epidemias mundiais fabricadas do dia para a noite graças também à divulgação maciça pela mídia de artigos sobre saúde. Para Safatle (2013), qualquer pessoa que esteja atravessando um período de instabilidade e insegurança dificilmente sairá de um consultório médico sem uma receita.

Por trás desta estratégia clínica, com sua negação de perspectivas etiológicas, há a tentativa equivocada de transformar toda experiência de sofrimento em uma patologia a ser tratada. Mas uma vida na qual todo sofrimento é sintoma a ser extirpado é uma vida dependente de maneira compulsiva da voz segura do especialista, restrita a um padrão de normalidade que não é outra coisa que a internalização desesperada de uma normalidade disciplinar decidida em laboratório. Ou seja, uma vida cada vez mais enfraquecida e incapaz de lidar com conflitos, contradições e reconfigurações necessárias. (*ibidem*)

Assim, classificamos como doença a experiência psíquica de dor “prolongada” pela perda, mas curiosamente não qualificamos aquele sujeito (ou instituição) que embora esteja vivendo perdas significativas negue esse estado.

Investigando outros pontos de vista sobre a morte, deparei com Norbert Elias: este encontro foi um presente. Afora a inestimável contribuição e produção acadêmica, em particular para este estudo, o ensaio em que problematiza o envelhecimento e o fenecer é feito de forma intensa, fugindo dos jargões e da linguagem científica usual, auxiliando na compreensão do sentido da morte e trazendo a ideia de que “nunca antes as pessoas morreram tão silenciosa e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão” (ELIAS, 2001, p.98). Aprendi com ele que é possível fazer ciência com afeto, proximidade com o seu

13 O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM) é publicado pela Associação Psiquiátrica Americana. DSM-V é uma classificação categórica que divide os transtornos mentais em tipos, baseados em grupos de critérios com características definidas.

interlocutor, rigor científico e humor (que lhe é peculiar); ele chega a emocionar: “a morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas” (*ibidem*).

Esse autor destaca que ao longo da história da humanidade, particularmente na comparação da Idade Média com as sociedades modernas industriais, a possibilidade de identificação com o outro e o compartilhamento dos sofrimentos e da morte foram ampliados. Na atualidade, dificilmente se constituiria como diversão assistirmos a cristãos serem devorados vivos ou a enforcamentos públicos. Elias considera que embora tenhamos aumentado a capacidade empática e a consciência de reciprocidade de ajuda entre humanos, há uma maior dificuldade na atualidade de identificação com os moribundos, “porque os vivos, temendo por si mesmos, são incapazes de lhes demonstrar afeto” (*ibidem*). A civilização ocidental atual expõe o moribundo ao silêncio e ao isolamento, e perde-se mais tempo cuidando de órgãos do que de pessoas. Ele considera que a decadência do corpo humano, o que se costuma chamar de processo de morrer, frequentemente vem acompanhada de mau cheiro. As sociedades desenvolvidas instilam entre os seus membros “uma grande sensibilidade aos cheiros fortes” (*ibidem*, p.102). Freud parece curvar-se a esta compreensão e ao refletir sobre a civilização ocidental conclui que cultivamos ‘coisas inúteis’<sup>14</sup>, mas não sem importância e tampouco em segundo plano, como a beleza, a limpeza e a ordem. Com naturalidade, classificamos uma cidade como atrasada ou perto da barbárie de acordo com a quantidade de lixo e com os maus cheiros fortes exalados ou com o seu reverso, flores e obras artísticas em praças públicas. Num tom quase de anedota refere que não estranharia se incluíssemos “o uso do sabão como uma medida direta do grau de civilização” (FREUD, 2014).

Provocando à reflexão, Elias sugere como pouco apropriada ou como ‘idealização romântica’ a noção de que na Idade Média o processo de morrer fosse abrandado pela morte escancarada na presença do outro. Assim, o autor difere de Ariès, oferecendo outro ponto de vista:

Todos estamos familiarizados com pinturas de períodos anteriores, que retratam famílias inteiras – mulheres, homens e crianças – em torno do leito da matriarca ou do patriarca moribundo. [...] famílias nestas situações podem ter sido muitas vezes negligentes, brutais e frias. Quem sabe os ricos nem sempre morreram de maneira suficientemente rápida para os herdeiros. Os pobres podem ter ficado estendidos sobre a sujeira e

---

14 Freud, em *O mal-estar da civilização*, ao referir-se às ‘coisas inúteis’(a beleza, a ordem etc.), atribuiu-lhes este sentido se comparadas às atividades humanas realizadas ao longo da história que garantiram a sobrevivência da raça humana, como o controle e o domínio das forças da natureza.

passado fome. Pode-se dizer que antes do século XX, ou até do XIX, a maioria das pessoas morria na presença de outra pessoa porque estavam menos acostumadas a viver e estar sós. Não havia muitos cômodos onde uma pessoa pudesse ficar só. [...] As sociedades como tais eram mais pobres antigamente; não eram tão organizadas em termos de higiene como as sociedades posteriores. (ELIAS, 2001, p.86)

O autor ressalta que numa época em que a expectativa de vida não chegava aos quarenta anos, ver um defunto era bastante provável. Para Elias, a possibilidade de falar abertamente sobre sepulturas, vermes e decomposição humana não significa necessariamente uma boa morte. Em períodos históricos anteriores, a quantidade de conhecimento acumulado para explicar as interrogações dos acontecimentos da vida natural, como epidemias, pragas, raios e trovões, não tinha origem em um conhecimento seguro, e esta condição precipitava inseguranças entre as pessoas. A necessidade de recheiar o vazio de respostas era preenchida com explicações mirabolantes, caça às bruxas, talismãs e sacrifícios; a fronteira entre a realidade e a fantasia pessoal era tênue. Nesse ambiente instável, os indivíduos exaltam-se com mais facilidade, entram mais rapidamente em pânico, perseguem e acusam-se mutuamente.

A partir do momento em que a ciência começou a estabelecer nexos entre eventos, ela permitiu construir outras relações entre divindades e os acontecimentos da natureza. O domínio das técnicas da ciência (e não mais amuletos) para evitar grandes epidemias é um dos exemplos de como o conhecimento ajustado à realidade contribuiu para a mudança de comportamento e de sentimentos entre as pessoas, possibilitando novas formas de subjetivação (*ibidem*).

Em seu livro *O processo civilizador*, Elias (2011) refere-se a uma grande variedade de acontecimentos que implica transmissão de valores e condutas que abrangem desde como homens e mulheres se relacionam, como devemos nos vestir, a maneira de preparar nossos alimentos e portarmo-nos à mesa, as formas de punições jurídicas, como repassamos heranças e valoramos hierarquias sociais, até crenças, definições do que seja um lar e o que deve acontecer no âmbito público e no privado. Esta transmissão de sentidos e significados regula impulsos, interdições, indica modos de ser no mundo coletivamente. Assim, por mais natural, inalterável e preexistente que possam parecer padrões ou comportamentos, como o simples ato de assoar o nariz, em qualquer e distinta organização social humana, não são ao acaso nem imutáveis, mas sim construções sociais, foram aprendidas. Hábitos, costumes, rituais e, entre eles, compreensões sobre modos de nascer e morrer fazem parte da socialização humana e paulatinamente vêm sofrendo transformações. A intervenção da ciência propiciando longevidade próxima da casa dos

oitenta anos, rareando a familiaridade com o morto, num ambiente em que o grau de segurança social foi mediado por leis, normas e repressão dos impulsos, criou condições para um forte sentimento de pacificação e acanhamento com a violência que contribuem com o sentimento de que viveremos eternamente. Para o autor, “o morrer, como quer que seja visto, é uma violência” (*ibidem*). Entretanto, a proximidade com o moribundo abala a nossa crença de imortalidade:

Por trás da necessidade opressiva de acreditar na nossa própria imortalidade, negando assim o conhecimento prévio da nossa própria morte, estão fortes sentimentos de culpa recalçados, talvez ligados a desejos de morte em relação ao pai, à mãe e aos irmãos, com o temor de desejos análogos de parte deles. Neste caso, a única fuga possível da culpa angústia em torno do desejo de morte (especialmente quando dirigida a membros da família) e da ideia de vingança deles [...] é a crença particularmente forte em nossa própria imortalidade, ainda que possamos estar parcialmente ciente da fragilidade dessa crença. (*idem*, 2001, p.17).

Estes são alguns aspectos e reflexões sobre a decrepitude humana e o contato com os moribundos na sociedade ocidental contemporânea. No curso da história dos últimos quinhentos anos, o impulso civilizador promoveu paulatinamente o ocultamento da morte. Elias sinaliza, em conjunto com os autores citados anteriormente e com outros tantos, que se aprendemos a ser o que somos, podemos nos reinventar se julgarmos valer a pena.

Finalizando este capítulo, sirvo-me da compreensão de Montaigne: “filosofar é aprender a morrer”. De certo, o diálogo estabelecido levou-me para o embate com minhas distintas possibilidades de trabalho, seja na clínica, na instituição da saúde, seja com as famílias. Confrontou-me também com a própria morte, ao menos por enquanto, com a reflexão sobre ela. Neste capítulo procurei estabelecer um diálogo sobre o tema da morte, o processo de morrer e o trabalho em saúde que pudesse auxiliar-me na reflexão desencadeada pelos disparadores que a prática profissional precipitou em mim. Busquei uma pequena aproximação com diferentes campos do pensamento, como filosofia, antropologia, história, sociologia, psicologia e ciência médica. A definição de autores de relevância neste campo ocorreu inicialmente com a leitura de trabalhos e artigos científicos. Este contato abriu possibilidades: correspondi-me com alguns pesquisadores, mas também apontou para a necessidade de conhecer outros expoentes de influência e relevância nesta temática. Assim, não se tratou de uma revisão bibliográfica no rigor da sua definição, mas sim de uma interlocução com estudiosos e estudiosas do campo.

Para finalizar, gostaria de antecipar-me ao leitor, para informá-lo que o próximo capítulo será a apresentação do percurso metodológico. Minha opção pela utilização do método da

cartografia, desde o princípio, parecia ser um caminho possível para o diálogo com o recorte da realidade que investiguei. Esta escolha se deu possivelmente porque os pressupostos e disparadores cartográficos tenham me trazido mais conforto íntimo. Afirmo isto pois aprendi com a psicanálise que nunca há neutralidade nas escolhas.

Encerro este capítulo com o afiado humor de Fernando Pessoa, que parece curvar-se à inevitabilidade da morte. Os artistas sempre se antecipam na interpretação do mundo: “*O homem é um cadáver adiado*”.

## 2. OBJETIVOS E MÉTODO

Gostaria de poder apresentar ao leitor uma escrita agradável e próxima. Entretanto, a natureza do assunto (e as limitações desta escritora) impede uma composição mais leve e exigirá algum esforço para que não desistam da tarefa de apreciação do método.

Considero que pode ser interessante informá-los mais detalhadamente sobre o ponto de partida de minha pergunta para esta investigação. Sempre me inquietei com a dificuldade dos colegas da saúde em lidarem com a dor e a morte. Sentia que mesmo com a grande exposição a ela (a morte), a vida diária parecia não permitir maior conforto apesar da repetição da experiência, e por vezes sugeria até algum endurecimento. Neste universo, entretanto, houve um disparador singular. O médico intensivista, a enfermeira da seção de captação de órgãos e eu finalizávamos um diagnóstico de ME e já tínhamos duas avaliações anteriores indicando a morte: a primeira bateria de testes clínicos e o exame complementar, ambos positivos para ME. Estes dados já dão segurança suficiente para afirmar que o paciente está morto, mas como a nossa legislação exige, precisávamos concluir a segunda avaliação clínica. O médico iniciava a testagem e na medida em que realizava os procedimentos expressava nitidamente uma transformação, com desconforto estampado em seu rosto, levando-me a pensar que ele não concluiria o diagnóstico. Avalio que em função do apoio da equipe a tarefa tenha sido concluída e, portanto, confirmada a ME. Este mesmo colega chegou a dizer-me que embora prezasse o sistema transplantador, não fazia o diagnóstico de ME em outros hospitais. Nesse momento, uma pergunta instalou-se dentro de mim: será que o médico reconhece que a ME é morte? Desde então não me livre mais desta questão e outras tantas apareceram: há sofrimento ao lidar com a ME? O ambiente pode favorecer ou dificultar a ação diagnóstica?

Nunca titubeei no meu interesse em compreender o universo da morte ligado diretamente aos trabalhadores da saúde. A pesquisa e meu trabalho sempre caminharam juntos, portanto, a proposta do mestrado profissional foi a melhor possibilidade de responder às minhas inquietações. Com o percurso, a prática ficou mais reflexiva e a reflexão teórica foi apoiada pela prática. É deste lugar que delimito os objetivos deste estudo, a saber, conhecer os significados atribuídos à morte encefálica pelos profissionais da saúde que trabalham em unidades de pacientes críticos no Pronto Socorro Central e Pronto Socorro da Zona Noroeste (PSZNO), ambos localizados no município de Santos. Os objetivos específicos foram investigar se entre os

profissionais da saúde a confirmação do diagnóstico de morte encefálica produz o entendimento de que o paciente morreu e a presença de sofrimento psíquico relacionadas com o trabalho de diagnosticar a ME.

O uso da primeira pessoa neste texto é um recurso para evidenciar a prática singular profissional. Esta sempre acontece em um campo de forças em que há tensão: conflitos, interesses, conhecimentos e experiências prévias, desejos, afetos, condições objetivas do campo, cansaço, competências, políticas públicas sobre o tema – para revelar apenas algumas destas pressões. A psicanálise auxilia na reflexão de que sempre ocupamos um lugar e é a partir deste lugar de sujeito político e social a minha escuta e compreensão do universo estudado. Não é um eu fechado na angústia em si mesmo, mas sim contextualizado. É deste lugar de implicação que o diálogo se estabeleceu com a teoria e a prática, de onde falo e me posiciono. O cuidado em ato carrega uma multiplicidade de filiações e apelos que são da ordem do invisível, traduzidos na rotina institucional hospitalar nas unidades de pacientes críticos. Falar na primeira pessoa foi uma solução que buscou explicitar estes atravessamentos, contaminações e não apenas as interfaces do tema, mas suas fronteiras esgarçadas e porosas.

A escolha do método não foi tarefa muito simples. Diante de tantas possibilidades, a cartografia pareceu-me adequada ao objeto e com afinidades com o meu percurso profissional. No método cartográfico considera-se que os dados são produzidos desde o início da pesquisa (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2012). Não se trata de coletá-los, pois se compreende que os dados já estavam no campo. Um aspecto deste método que me é muito caro diz respeito à inseparabilidade entre pesquisa e intervenção. Teoria e prática, portanto, não se contrapõem ou se sustentam dicotomicamente. Aquele que investiga já instaura e modifica o campo ao mesmo tempo em que é modificado. Esta concepção teórica é bastante pertinente, pois vivenciei na prática que pesquisar é também intervir para conhecer e não somente conhecer para intervir, pois ao conhecer o objeto produzimos uma realidade (PASSOS; BARROS, 2012). Isto implica que o próprio objeto de pesquisa é uma construção ético-cognitivo-política. Conhecer significa estar implicado no campo e acompanhar seu processo de constituição dos dados. Portanto, é necessário que o pesquisador faça um mergulho em terras desconhecidas como quem habita um território estrangeiro, desterritorializando-se: “É preciso, então, considerar que o trabalho da cartografia não pode se fazer como sobrevoo conceitual sobre a realidade investigada. Diferentemente, é

sempre um compartilhamento de um território existencial que sujeito e objeto da pesquisa se relacionam e se codeterminam.” (ALVAREZ; PASSOS, 2012, p.131).

Por se tratar de processos, as metas não devem ser fixas e predeterminadas, mas devem servir de orientações, podendo transformar-se ao longo da investigação. Nunca é demais lembrar que o pesquisador deve ter uma atenção não direcionada, distinta daquela que vai para o campo confirmar suas prévias convicções. No método cartográfico é desejável uma atenção fora de foco para que se possa receber aquilo que o campo tem a oferecer. Os caminhos são construídos no processo e as etapas da pesquisa são contínuas. Cada novo momento engendra o próximo passo da mesma forma em que traz em si os passos anteriores. Esta forma de conhecer e coproduzir um objeto sugere e acompanha movimentos, o que me pareceu interessante desde o princípio, dada a investigação de processos de subjetivações realizada pela pesquisa.

A investigação-intervenção constrói-se a partir de pistas, de um caminho, *hódos* para encontrar e constituir-se com certos conceitos operatórios, uma meta. Assim, operei com a inversão metodológica proposta pela perspectiva cartográfica (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2012): transformar o *metá-hódos* em *hódos-metá*. Essa reversão propõe explorar com rigor essas pistas – o que não se confunde com subjetivismo ou rigidez metodológica positivista –, produzir um caminho sem um fim preestabelecido; fazer, portanto, um percurso recolhendo efeitos que, então, desenharão uma meta pelo fio condutor da experiência. No método cartográfico, a produção de dados acontece em todas as fases da pesquisa e até anteriormente a ela, fazendo com que produzir dados não esteja circunscrito a um espaço ou lugar mesmo que haja, necessariamente, limites definidos e um enquadramento para a realização da pesquisa.

Na produção do campo, deparei com desafios que, por sua natureza, merecem ser compartilhados neste capítulo, particularmente, o desafio de conseguir agendar as entrevistas com os profissionais da saúde, pois é frequente trabalharem em mais de uma instituição, reduzindo seus períodos de descanso. Durante a jornada de trabalho, o ritmo costuma ser intenso, em especial para aqueles que se dedicam aos cuidados de pacientes críticos. Assim, conseguir entrevistá-los foi mesmo uma peleja. Quase todos os colegas sugeriram que o nosso encontro fosse durante o período de trabalho. Em função de contratempos, foram necessários inúmeros reagendamentos. Os motivos foram diversos: emergências com os pacientes, falta de funcionários no plantão, inundação na unidade de saúde dificultando o acesso, entre outros, impedindo-os de me concederem seu valioso tempo. Duas pessoas optaram por realizar a entrevista no período de

descanso. Um deles havia saído do plantão e o outro desmarcou uma consulta médica para podermos conversar. Com isso quero dizer que entrevistá-los, via de regra, despertava em mim um sentimento de urgência pela pressão do tempo e certo desconformo por tê-los tirado da rotina.

A própria entrevista, enquanto instrumento para produção de dados, foi um desafio e um importante meio de agenciamento do meu papel de pesquisadora e de profissional da saúde. Por vezes, durante a entrevista, eu era tomada pela minha função profissional e por questionamentos íntimos que disputavam lugar entre a orientação técnica que organizava minha racionalidade sobre doação de órgãos e o esforço para abrir novas possibilidades de observar o novo-velho conhecido. Estas fronteiras borradas pela minha dupla inserção provocavam-me a estranhar o que era familiar, ou ainda, como ensina Velho (2004), estimulam a refletir que o familiar não necessariamente é a mesma coisa que o conhecido. Havia, além dos desafios citados, uma inquietação que me perpassou durante a realização de todas as entrevistas, provocada pelo fato de, não raramente, ser solicitada para conversas íntimas com os colegas, dada minha condição de psicóloga. Diante disso, preocupei-me ainda mais em demarcar o lugar da entrevista. Embora fossem muito bem-vindas questões do universo afetivo, a entrevista não se constituiu como lugar de análise pessoal. Portanto, não expô-los era um cuidado e uma atenção para que esse espaço não precipitasse o lugar do atendimento clínico (tanto para a pesquisadora quanto para o sujeito). Aprendi com a experiência que há necessidade de colocar anteparos e enquadramento. Desta forma, considero que as entrevistas pilotos foram não só um recurso para adaptar melhor o roteiro de entrevista como instrumento de investigação, mas também um momento precioso para me calibrar no novo papel.

As pessoas entrevistadas para este estudo foram recrutadas entre médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e fisioterapeutas que trabalhavam nos setores de pacientes críticos das unidades incluídas neste estudo e que participaram de ao menos uma etapa do processo de diagnosticar a morte encefálica a partir de abril de 2010 (data da criação do serviço público do município de Santos, Secapt). Pelo método estava previsto entrevistar funcionários (das categorias relacionadas) que, por diferentes motivos, recusaram-se a participar do diagnóstico de ME. Contudo, não foi possível cumprir essa meta, primeiramente porque alguns pediram exoneração do cargo e, de acordo com os critérios estabelecidos, foram excluídos do estudo. Em segundo lugar, porque o profissional que inicialmente havia se recusado a diagnosticar a ME, durante o período deste estudo, concordou posteriormente em fazê-lo. Além disso, um dos

entrevistados nunca participou de um diagnóstico de ME, mas durante um dos seus plantões houve um doador e ele pôde relatar sua impressão como observador. Considerei que poderia haver diferenças no posicionamento dos sujeitos que não tiveram a oportunidade de participar do diagnóstico (por se recusarem ou pela ausência de paciente em ME na instituição) e os profissionais que já participaram de alguma etapa do diagnóstico de ME. Analisando a entrevista de quem nunca atuou em uma notificação de morte encefálica e relacionando-a com o conjunto de entrevistas não foram observadas diferenças significativas.

Foram realizadas dez entrevistas individuais semiestruturadas, três delas consideradas como entrevistas-piloto. Os sujeitos recrutados foram de ambos os sexos e concordaram em participar deste estudo após leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e da assinatura do mesmo (Apêndice A). Para a entrevista, foi elaborado um roteiro, a partir da perspectiva cartográfica, com a função de ser um instrumento técnico para dialogar com os meus interlocutores. Foi necessário fazer ajustes neste instrumento por três vezes até considerá-lo adequado para a realização das outras entrevistas (Apêndice B).

As questões norteadoras do roteiro foram feitas de acordo com a relação estabelecida com cada interlocutor e não apresentam, necessariamente, uma ordem. Inclusive, novos questionamentos surgiram no processo de cada entrevista, no fluxo de cada encontro. A intenção foi introjetar o roteiro de modo que eu pudesse me desprender do papel e ficar mais livre para captar as manifestações que o campo oferecia. A realização das entrevistas permitiu criar condições para acessar múltiplos significados da prática institucional de notificar a morte encefálica, desenvolvida de forma protocolarmente organizada a partir de abril de 2010 e possibilitou também compreender as diferentes expressões e manifestações subjetivas que o trabalho de diagnosticar a ME precipita no profissional da saúde.

No Pronto Socorro da Zona Noroeste de Santos foram entrevistados dois profissionais. Intencionava entrevistar três trabalhadores dessa unidade de saúde, porém um deles recusou-se a ser sujeito deste estudo. Sua negativa pareceu-me ter relação com certo desconforto com a experiência de ser entrevistado. Já no Pronto Socorro Central foram entrevistados oito profissionais<sup>15</sup>.

---

15 A descrição das pessoas entrevistadas não indica a categoria profissional pelo local de trabalho para garantir a confidencialidade em relação à identificação dos sujeitos. Com o mesmo propósito de preservar o anonimato, todos os nomes utilizados são fictícios.

No processo de análise dos dados, escutando as entrevistas já realizadas, pude observar logo que a entrevista se iniciava que, entre os médicos, parecia que a vivência da ME se dava com muita intensidade, carregando múltiplos significados e ambiguidades. Tal intensidade manifestou-se de forma diferente para as outras categorias profissionais. A partir deste achado, intencionava entrevistar outros médicos, pois me pareceu que conhecer melhor esta dimensão seria importante, dado que somente o médico tem responsabilidade técnica para assinar o protocolo de ME, ainda que diferentes profissionais colaborem com este processo. Em função do prazo para realização do mestrado, essas entrevistas não foram realizadas.

O local de realização das entrevistas variou. Minha preocupação era garantir um lugar tranquilo e que fosse de comum acordo entre o desejo do entrevistado e as condições mínimas de privacidade. As entrevistas do Pronto Socorro Central de Santos foram todas realizadas na sala da Secapt, exceto uma entrevista piloto, porque o entrevistado preferiu realizá-la no quarto conhecido como conforto médico, dentro da UTI. As entrevistas do Pronto Socorro da Zona Noroeste ocorreram no consultório médico e na sala de convivência da equipe. Nestes locais houve interrupções e ruídos, mas essas adversidades não comprometeram significativamente a condução do trabalho.

Entre os sujeitos entrevistados que serão apresentados em um quadro mais adiante, o profissional com menor tempo de experiência de trabalho na instituição de saúde é a médica Jane, formada há cinco anos. Com o maior tempo de trabalho na área da saúde é o médico que chamo de Professor, com 39 anos de experiência profissional, seguido de outro médico, Marcos, com 34 anos de formado. Com relação à experiência com o diagnóstico de morte encefálica e cuidados com o potencial doador, apenas a enfermeira Janete referiu nunca ter participado de um desses eventos. Para ajudar o leitor na compreensão da análise dos dados produzidos em campo a partir dos sujeitos entrevistados, apresentarei uma breve caracterização:

Tabela 1 – Sujeitos entrevistados

<b>Nome fictício</b>	<b>Profissão</b>	<b>Participação em etapa de diagnóstico ME</b>
JANE	Médica	SIM
MARCOS	Médico	SIM
DUDA	Médico	SIM
BIA	Fisioterapeuta	SIM.
NAZARÉ	Auxiliar de enfermagem	SIM
LINA	Enfermeira	SIM
JANETE	Enfermeira	NÃO
<b>Entrevistas-Piloto</b>		
MEL	Auxiliar de enfermagem	SIM
SULA	Fisioterapeuta	SIM
PROFESSOR	Médico	SIM

Fonte: elaborado pela autora

As entrevistas suscitaram questões inusitadas desde os primeiros ensaios, nas entrevistas-piloto. Por exemplo, na entrevista com Mel, a auxiliar de enfermagem relata como cena marcante uma doação de tecidos da qual tem lembranças auditivas de um corte de nervo ocular. O médico

intensivista Professor relatou conexões surpreendentes entre a morte e a física quântica. Sula, fisioterapeuta, recordando o transporte de um doador, revela que a sua sensação neste traslado era de transportar um doente para exame e não um morto para coleta de órgãos.

Registrei parte do processo da pesquisa por meio do diário de campo (PASSOS; KASTRUP; ESCÓSSIA, 2012) composto de anotações sucintas sobre o cotidiano do trabalho relacionados à notificação e captação de órgãos e tecidos para transplantes nas duas unidades de pacientes críticos em que realizei o estudo. Esta produção será apresentada no Capítulo 4, junto com uma narrativa produzida.

Para Passos & Barros (2012), todo o trabalho realizado, seja em pesquisa ou na clínica, de alguma maneira é uma narrativa. O sentido que é dado à reflexão ‘tudo são narrativas’ fica evidenciado neste texto. Algumas vezes, ao referir-me às narrativas, utilizo o termo relato ou registro mais como um recurso de linguagem. A cartografia define contornos entre o que seja diário de campo, entrevista e narrativa, embora reconheça que estes diferentes dispositivos são formas de expressar-se simbolicamente no mundo por meio do fio condutor das possibilidades de ‘inscrever-se’ (RAGO, 2013). Acato a orientação do método, mas reconhecendo o limite tênue entre elas.

A filmografia, ao trabalhar com as narrativas, em especial nos documentários, também problematiza estas fronteiras. O cineasta Eduardo Coutinho já se debatia com estas questões e dizia preferir nomear sua interlocução com as pessoas (e não personagens) de conversas e não de entrevistas, depoimentos ou diálogos, e jamais pedia para repetirem suas falas na eventualidade de câmera desligada. A conversa trazia vida às narrativas, movimento e possibilidades de subjetivações. Não traz a verdade, mas sim a verdade da filmagem (OHATA, 2013). Talvez este seja certo modo de cartografar com uma câmara na mão. Rago aquece este diálogo em seu livro de belíssimo título, *A aventura de contar-se*, no qual considera que há diferentes possibilidades de narrar-se: entrevistas, depoimentos, diários, *blogs* que podem ser maneiras de cartografar a própria subjetividade, ou inspirada em Foucault preferiu chamar de ‘modos de subjetivação’:

[...] na escrita de si não se trata de dobrar-se sobre um eu objetivado, afirmando a própria identidade a partir de uma autoridade exterior. Trata-se antes de um trabalho de construção subjetiva na experiência da escrita, em que abre para a possibilidade do devir, de ser outro do que se é, escapando das formas biopolíticas de produção do indivíduo. (RAGO, 2013, p.52)

Escrever é deixar marcas no mundo, é tornar público, é correr riscos abrindo possibilidades e processos. Como disse White (1994), “as histórias são contadas ou escritas, não encontradas”, assim como os dados desta pesquisa são produzidos e não coletados. No caso desta investigação, registrei marcas e construí narrativas. Nas palavras de Nietzsche (1978), “não existem fatos, somente interpretações”. Desta forma, as narrativas são marcadas pelo meu posicionamento como pesquisadora e atravessadas pela minha inserção no trabalho de captação de órgãos, de psicóloga clínica e sujeito desejante.

O roteiro de entrevista tinha a intenção central de ser um dispositivo que auxiliasse na produção de subjetividades, um disparador para o diálogo acerca das significações sobre a morte encefálica e o universo da doação de órgãos. Assim, inspirada em Paiva (2012), sugeri aos entrevistados que narrassem ou imaginassem cenas significativas sobre uma etapa do diagnóstico de ME, solicitando que contassem sobre os personagens envolvidos, elementos do cenário e aspectos de destaque da cena lembrada. As imagens produzidas a partir da experiência do sujeito criaram condições para reexaminar as relações estabelecidas entre o doente, a família, a instituição de saúde, valores, vulnerabilidades; enfim, permitiram expor suas vinculações e implicações dentro e fora do universo do trabalho. Além de favorecer uma análise mais dinâmica do sujeito, propiciaram também condições para reexaminar e ressignificar o mundo.

A análise dos dados iniciou-se de maneira mais sistematizada durante a realização das entrevistas e foi estruturando-se no momento da transcrição. Ouvir repetidamente o áudio das entrevistas recriou climas emocionais, fluxos, intensidades, sensações físicas e alterações de humor. Este revisitar com distanciamento foi uma experiência que potencializou diferentes possibilidades e conexões. Assim, optei por ouvir as entrevistas à exaustão, criando intimidade, de maneira que quase não era mais necessário voltar à escrita para descrevê-las.

No processo de análise procurei destacar as singularidades dos sujeitos sem perder a noção do conjunto e das profissões. Assim, para cada entrevistado, utilizei cores diferentes. Posteriormente, os trechos foram agrupados em arquivos separados, de acordo com um eixo temático. Em alguns casos, os trechos de entrevista transitavam por mais de um eixo. Com o processo de escuta e leitura exaustiva procedi à análise por meio da categorização do conteúdo das entrevistas, de forma que os resultados da produção dos dados em campo pudessem ser apresentados e discutidos a partir de quatro eixos temáticos, como poderá ser visto no Capítulo 3 deste texto e aqui nomeados:

3.1 - Significados sobre a morte encefálica e relatos sobre o morrer.

3.2 - A morte potencializando a vida.

3.3 - O verbo se fez carne.

3.4 - Sob a proteção da religião; lançando mão da religiosidade.

O universo dos dados produzidos deu-se no período compreendido entre janeiro de 2014 e maio de 2015 e é composto por dez entrevistas, uma narrativa e cinco registros de diário de campo. Gostaria de destacar que as produções dos registros (narrativa e diários de campo) foram eventos íntimos (privados) que talvez tenham repercutido no coletivo do trabalho, momentos singulares do meu processo de ser trabalhadora da captação de órgãos. Adquiri foco e forma na escrita reflexiva e pude compreender também o meu percurso de sujeito naquele lugar da ação do trabalho, o encontro indissociável de diferentes dimensões de mim mesma, com a exata compreensão de que estas fronteiras, quando rígidas, constituem-se em barreiras que dificultam e podem impedir o ‘trabalho vivo’ e criativo da lida com a morte. Na compreensão de Rago (2013), foram feitas escritas de si. Dada a peculiaridade e o impacto destas produções, elas serão apresentadas no Capítulo 4, intitulado “Conversando sobre a morte”.

Quanto à escolha de entrevista individual semiestruturada como procedimento de produção de dados, busquei conhecer uma dimensão do profissional de saúde acerca das questões relacionadas à morte encefálica e o morrer, do ponto de vista da particularidade de cada sujeito, solitariamente refletindo sobre o universo do trabalho a partir das perguntas disparadoras. A primeira pergunta formulada foi expressamente objetiva. Solicitei a cada um que narrasse o que era a morte encefálica. Depois, pedi que relatassem cenas vividas ou imaginadas, significativas, de alguma experiência de diagnóstico de ME. Era esperado, em resposta à primeira pergunta, que narrassem aspectos relacionados à objetividade e à racionalidade com maior intensidade. Na segunda questão, ao serem convocados a relembrem ou imaginarem cenas, o afeto e a emoção teria um maior apelo para exteriorizarem subjetividades. A intenção foi criar condições para verificar diferenças e semelhanças entre o discurso racional e o afetivo.

A entrevista seria também outro recurso para observar dissonâncias, singularidades, sensações e compreensões sobre o trabalho pensado isoladamente no formato de entrevista individual, em contraste com as reflexões do trabalho na equipe de saúde, representadas pelos diários de campo e a narrativa de si. Assim, antes que este instrumento fosse utilizado, o projeto de pesquisa foi submetido ao comitê de ética tanto da instituição estudada, prefeitura municipal de Santos,

quanto ao Comitê de Ética em Pesquisa, da Unifesp, da Plataforma Brasil. Ambos aprovaram esta pesquisa. Portanto, cada entrevista realizada foi precedida por uma orientação sobre os objetivos do estudo e a autonomia do sujeito, na qual apresentei o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi assinado por todos os que desejaram colaborar com esta investigação.

Neste estudo, a narrativa, os registros dos diários de campo assim como as entrevistas semiestruturadas são possibilidades de acompanhar processos, sentidos, compreender seu desenho, seus signos e movimentações não com exatidão, mas com compromisso, interesse e implicação com a realidade. Acompanhar estas pistas, em vez de regras, sugere flexibilidade, o que me parece dialogar mais adequadamente com a ideia de acompanhamento de percursos.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo dedica-se ao exercício analítico de dialogar com a produção de dados, com a produção teórica específica sobre as temáticas de doação, morte e trabalho em saúde. Procura também estabelecer conexões a partir das minhas reflexões articulando esses universos. Assim, considere apresentar ao leitor o processo desta produção.

A análise dos dados produzidos em campo foi esboçada num primeiro momento a partir das minhas aproximações com as entrevistas. Nesse primeiro ensaio de exercício analítico, talvez minha identidade de psicóloga tenha sobrepujado o fazer da pesquisadora e minhas reflexões e escritas apresentavam certa resistência a aproximar-se mais do exercício analítico necessário à pesquisa científica. Redirecionando o olhar e num esforço de enquadramento, minhas observações adquiriram foco e ganharam destaque as estruturas dos discursos, ambivalências, conflitos, sofrimento e significação dados pelos sujeitos entrevistados. Surpreendida com os achados iniciais e na medida em que percebia com entusiasmo conexões se estabelecendo, também observava distanciar-me do método cartográfico. Este movimento de expansão e recolhimento acontecia simultaneamente com as repetidas leituras da produção de dados (entrevistas) e reflexões sobre o método. Somente num terceiro ensaio esta escrita cedeu às tensões, levando-me a retornar ao projeto de pesquisa e realizar uma reorganização na produção da escrita analítica. A essa altura, as leituras dos diários de campo, da narrativa e de autores que acompanharam meu percurso de pesquisa alicerçaram o caminho e, amparada, o diálogo estabeleceu-se de tal forma que este capítulo é considerado o produto do enfeixamento destes três olhares: a produção de dados, as teorias sobre o tema e minhas reflexões a respeito.

Assim, apresentarei a seguir os quatros eixos temáticos que compõe este capítulo. “Significados sobre a morte encefálica e relatos sobre o morrer” problematiza o percurso reflexivo dos sujeitos e narrativas em geral, a partir de multiplicidades de sentidos sobre a temática. “A morte potencializando a vida” emerge do campo a partir de falas sobre a morte como desencadeante de possibilidades de vida. “O verbo se fez carne” aponta os desconfortos difusos frente ao sofrimento do trabalho e a morte; nele interrogo o processo subjetivo de transformar o ‘mal-estar’ em algo identificado. “Sob a proteção da religião; lançando mão da religiosidade” decorre da frequência com que os sujeitos expressaram estes aspectos e se

constituiu como necessário para a compreensão da dimensão relacionada à espiritualidade, à religião e à religiosidade.

### 3.1 Significados sobre a morte encefálica e relatos sobre o morrer

Todos os entrevistados (com exceção de Duda) reagiram de forma semelhante nas suas primeiras manifestações sobre a definição acerca da morte encefálica demonstrando um alinhamento com a concepção do conhecimento médico hegemônico, como é possível apreender no relato abaixo:

Bom, a morte encefálica trata-se, tem toda uma série de processos para ser identificada, então é a parada do estímulo encefálico ali no ser humano. Simplesmente a parte cerebral não tem mais este estímulo, então a gente só mantém os órgãos necessários para poder fazer essa doação. (Lina, enfermeira)

Duda, no sentido contrário de todos os outros entrevistados e apesar de sua formação como médico cirurgião, inaugura a sua fala excluindo textualmente a ciência. Sugere que o sentido da ME pode, portanto, ser múltiplo:

Não pensando na ciência propriamente, mas a morte encefálica para mim é o seguinte... a pessoa não consegue realmente mais... pensar em absolutamente nada, ela está... ela não consegue mais discernir, o consciente e o inconsciente desaparecem. Não consegue mais... Acabou tudo! Acabou! É como se um fiozinho daquela lampadazinha do cérebro... você desligasse o circuito. Pronto, não passa mais energia nenhuma. Apagou! Tipo de um apagão no cérebro! (Duda, médico)

Este conteúdo indica uma aproximação com o pensamento filosófico, em especial de Arthur Schopenhauer (2013, p.42-3), que em sua obra *Sobre a morte: pensamentos e conclusões sobre as últimas coisas*, diz-nos:

Uma vez que na morte a consciência cognoscente extinguisse de maneira evidente, eles [os filósofos] têm que aceitá-la como o aniquilamento do homem, uma tese contra a qual nosso íntimo se insurge; [...] a experiência deu a cada um de nós provas suficientes da total e absoluta da consciência cognoscente em relação ao cérebro e de que é tão fácil conseguir acreditar em uma digestão sem estômago quanto em uma consciência cognoscente sem cérebro.

Duda, embora pareça sustentar sua reflexão a partir do olhar da filosofia na definição da morte encefálica, expressa também certa ambiguidade que se manifesta quando verbaliza suas motivações para diagnosticar a ME:

Alguém tem que fazer isso! Não que eu fiz querendo nada, não! Não. De jeito nenhum! É pelo dever! Só! ...pelo dever! Por que eu acho cientificamente, eu acho corretíssimo! ... Correto! E se eu tivesse um filho que precisasse de um órgão? Ah! Não é mesmo!... (Duda, médico)

Ele explicita com clareza o dilema emocional, moral e científico que se instala dentro dele quando é convidado a fazer um diagnóstico de ME ou quando reflete sobre o que é mais difícil na comunicação de uma má notícia à família: a morte de coração parado ou a encefálica.

Dizer morte encefálica. Morte encefálica é pior porque você tira duas vezes. Você tira duas coisas do paciente: você tira a vida... quer dizer, não é que tira... entre aspas. Tira a vida e tira os órgãos. Entendeu? Para dar para outro. Então você transmite um mal estar muito grande para família. Mesmo a família preparada, já. Dá um mal estar terrível, dá mal estar, não dá? (Duda médico)

A ambivalência manifesta-se, pois o entrevistado compreende que é o seu dever de médico fazer o diagnóstico e reconhece que a sua ação tem uma repercussão social, humanística, na medida em que consegue se colocar no lugar do outro: “E se eu tivesse um filho que precisasse de um órgão?”. Simultaneamente, a experiência emocional diz respeito ao fato de que, ao diagnosticar a ME, o médico estaria tirando a vida de alguém e da família deste alguém duas vezes. Este embate íntimo potencializa-se quando o médico relata ter sido seminarista, mostra-se profundamente religioso, declara-se não doador de órgãos e tecidos e afirma que não autorizaria a doação de qualquer familiar. Explicita durante a entrevista que imaginar-se doando órgãos de um parente é algo profundamente doloroso, insuportável, mesmo tendo a exata noção de que o outro, já falecido, não sentirá nada. A sua racionalidade de médico, de cientista, não sobrepuja suas motivações subjetivas. Essa subjetividade define seu posicionamento como não doador, ao mesmo tempo em que há um imperativo ético que o obriga a fazer o diagnóstico de ME.

Com surpresa, à exceção de Duda, observei que os médicos manifestaram logo nos primeiros instantes da entrevista uma definição de ME que vai ganhando outros significados logo na sequência (da entrevista), indicando outra direção em relação ao que havia sido dito por eles inicialmente. Seguem dois exemplos:

Morte encefálica é o final da vida, da vida como ela é conhecida, no relacionamento entre o ser humano... ou seja, ele torna-se, a partir do momento do diagnóstico de morte encefálica, ele torna-se um vegetal e depende de tudo para se manter vivo. (Marcos, médico)

É quando o cérebro para de funcionar, você vai... não tem como ele voltar a funcionar. Você tem atividade dos outros órgãos, mas o cérebro morreu, teoricamente. Não tem mais atividade, não tem mais sinapses direito. Então é isso... (Jane, médica)

Há uma compreensão técnica e ética ligada à atividade profissional implicada na realização do diagnóstico de ME, mas emergem vários outros sentidos quando esses entrevistados se debruçam sobre esta questão. As falas sugerem desconforto, certo antagonismo com o próprio significado. Marcos relata que o morto encefálico depende de cuidados intensivos para se “manter vivo” e Jane verbaliza que o paciente “morreu, teoricamente”.

A um olhar mais desatento, a relação estabelecida entre a vida e morte poderia ser considerada um lapso ou mesmo uma contradição, mas no conjunto dos dados produzidos para este estudo parece ser um traço imanente a esta nova maneira de morrer na atualidade, como se o morto encefálico, à semelhança dos anfíbios, transitasse em dois universos, um híbrido entre a vida e a morte, o que nomeiei como ‘meio morto quase vivo’. Todos os sujeitos, cada um a seu modo, externalizaram esta ambivalência. Nazaré, auxiliar de enfermagem, contou uma experiência ocorrida há 28 anos, quando cuidava de um jovem que evoluiu para ME. Considerou desrespeitosa a forma como o serviço de saúde lidou com a situação e interroga-se sobre o óbito:

Porque se o cérebro parasse [referindo-se ao paciente], ele não voltaria a viver, não é verdade?... Aí eu fico pensando, será que vai verificar o cérebro? Hoje fazem isso, mas antigamente não faziam isso. Então antigamente eu acho que houve muito erro, hoje muito difícil haver. Tudo na vida tem um erro, mas acho que antigamente bem mais... Como aquele menino, coitado, né? Será que ele já estaria com quantos anos?... Cinquenta anos. Mas será que ele estava vivo de verdade? Ou vivo-morto de verdade? (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

Nazaré inaugura outro significado atribuído à ME, a ideia de “vivo-morto”, e ao narrar o termo explicita que a vida vem antes da morte. Ela nunca participou de um diagnóstico de ME onde trabalha atualmente. Contudo, esta experiência há 28 anos deixou marcas na sua lembrança, que parecem ter direcionado o seu posicionamento: tornou-se não doadora.

Os entrevistados nominaram o morto encefálico utilizando as seguintes expressões: “paciente”, “doente”, “cliente”, “indivíduo”, “pessoa”, “ele”, “o camarada”, “o cara” – expressões que normalmente são atribuídas aos vivos. Este aspecto durante as entrevistas foi

marcante. Aleatoriamente, escolhi a entrevista de Nazaré com a intenção de verificar quantas vezes utilizou expressões de vivo para designar o morto encefálico: foram 23 achados. E ao contrário, verifiquei os termos que expressam o sentido de óbito para o morto encefálico temos quatro achados. Seguindo esta pista verifiquei que Duda, em sua entrevista, referiu-se ao morto como tal, pela primeira vez, somente quando este estava com o coração parado. Relatava um momento em que fora solicitado para um procedimento cirúrgico de retirada do marca-passo de um “cadáver”.

Por sua vez, o médico Marcos, ao referir uma situação hipotética de um paciente com ausência de fluxo sanguíneo intracerebral, portanto em morte encefálica, comete um engano verbal, um chiste, e revela uma frase antagônica ao sentido que pretendia expressar:

Ah, com toda tranquilidade. Você tem um diagnóstico... Você pode até fazer uma premissa... E sim, falar... ou até com a própria família. “Olha, [referindo-se à família] foi feita essa avaliação aqui ou foi feito um doppler e constatou que *não há morte* [grifo da pesquisadora], não há uma circulação sanguínea intracerebral”. Então, olha, é um dado que eu posso reforçar para família, que, *com certeza* [em tom enfático], eu tenho morte encefálica, né? E que a gente vai fazer todo o protocolo, mas que a gente gostaria de saber se eles são doadores ou não. (Marcos, médico)

Apesar da ênfase, “com certeza”, a psicanálise oferece elementos para a compreensão a respeito do entendimento sobre os lapsos de linguagem ou, como Freud os denominou, atos falhos: “ato em que o resultado explicitamente visado não é atingido, mas se vê substituído por outro. [...] Freud demonstrou que os atos falhos eram, assim como os sintomas, formações de compromisso, entre a intenção inconsciente do sujeito e o recalado.” (LAPLANCHE; PONTALIS, 1999 p.44). Baseada na compreensão psicanalítica, identifico haver um conflito entre aquilo que se fala e o desejo: eles não são correspondentes.

Durante o processo de produção de dados, pude apreender que a ME se apresenta de diferentes formas. Em um dos diários de campo, faço uma reflexão que dialoga com as questões referidas:

Como de rotina, entro na UTI e a minha primeira imagem foi o leito do isolamento. Percebo a coloração de Laíz, paciente que ocupava aquele leito, muito alterada. Pálida, acinzentada, fazia lembrar um cadáver [...] Não sei se motivado pela discussão de caso, o médico que embora já houvesse examinado a doente foi ao isolamento revê-la. Pouco tempo após, constatou-se que ela morrera. Todos se mobilizaram. Minha lembrança é que acontecia um corre-corre. Mas devo considerar também que dentro de mim tudo parecia acelerar. Esta sensação me fazia sentir que eu estava bem viva. Ocorreu-me um pensamento: será que ela já estava morta quando entrei e o suporte de manutenção de

vida conferia a ela uma condição híbrida entre a vida e morte? Não sei bem porque, nunca consegui externar a minha interrogação. (Diário de campo *Uma má notícia: Laíz morreu*)

A impressão difusa de um estado de transitoriedade entre o morto encefálico e o paciente vivo é recorrente. Esta percepção de indefinição parece conectar-se à sutil sensação de que é melhor se calar diante da morte. São questões da ordem da impossibilidade de expressão, como se nos roubassem a palavra. Júlia Kovács (2005) rompe o silêncio e debate sobre este evento nomeando-o de ‘conspiração do silêncio’. Discuti a interdição de falar sobre a morte em diferentes espaços sociais. Nos serviços de saúde, especialmente nas unidades de críticos, a morte é experienciada como derrota e fracasso. Instala-se uma confusão em discriminar o que é cuidado e o que é curar. Essa autora, como dito anteriormente, propõe ações para realização de uma educação para morte como forma de superar o silêncio e transformar as relações, as pessoas e as instituições diante da morte. As entrevistas e outras produções do campo realizadas neste estudo foram ao encontro desta indicação.

A fisioterapeuta Bia escancara com intensidade a temática do tratamento fútil. Nesta prática, os benefícios para o paciente são inexistentes ou tão pequenos que não superam os potenciais malefícios:

É porque eu acho que eles [os médicos] se sentem culpados de não fazer nada. Se ele vê que o paciente está acontecendo alguma coisa, está desestabilizando e ele não fez nada como médico, ele acha que está falhando. Que está sendo negligente. Então, às vezes, você tem que falar assim: Não! Você não fazendo, você está fazendo mais pelo paciente, sabe? Você dando só conforto para o paciente e deixando ele ir embora, você está sendo um excelente médico. Agora, se você colocar drogas, você está sendo covarde. Eu acho que tem que ser franco. E aí eu acho que às vezes os médicos precisam ouvir isso também. (Bia, fisioterapeuta)

Ela problematiza o despreparo da equipe médica para lidar com a morte, mesmo a que se define a partir do coração parado e traz à tona estratégias usadas pelos colegas para evitar a morte iminente:

Nenhum médico quer assinar atestado. Aliás, tem um que não liga que é o Professor... Mas a maioria não quer. Fica segurando... Quer que passe pelo menos do plantão dele. E sabe que não vai dar em nada. Sabe que vai morrer. Já sabe. Só que não no meu plantão. Aí, enche de droga... tá caindo a pressão, aumenta a dose, bota tudo quanto é droga. O coração fica batendo ali por causa da droga, entendeu? Ele não quer assinar. Eu acho que isso aí tem que mudar! Porque isso atrapalha. Eu acho. (Bia, fisioterapeuta).

Dentre os entrevistados, Bia foi quem mais apresentou convicção de não haver distinção de significado entre a ME e morte. Recordou-se de cenas de um diagnóstico de ME e sua

lembança a levou até um jovem cuja família recusou a doação, após ele ter sido declarado morto encefálico. Ele permaneceu internado por sete dias na UTI, até que o coração parasse. Com grande desconforto, relata que onde trabalha não se desliga o suporte de manutenção de vida para o morto não doador. Bia, que tem a profunda convicção de que ME é morte, vivencia conflitos nesses cuidados. Instala-se dentro dela um dilema: não pode se recusar a atender ninguém internado por princípios éticos, conflitos com os colegas ou mesmo institucionais. Assim, faz fisioterapia respiratória e motora com a exata noção de quem está tratando um “cadáver” como se fosse vivo. Ao mesmo tempo, sabe que há vivos aguardando uma vaga de UTI para não morrerem. Ela equaciona essa tempestade emocional da seguinte maneira:

Eu acho que ajudar um morto é ajudar a família... Porque chega uma hora de colocar o paciente no caixão, também. Se você não faz, e deixa largado, começa a abrir ferida e não sei o quê. Para a família é ruim ver que está com ferida. Sei que não é legal, eu sei! Mas, eu penso sempre assim... na família. Para o paciente eu sei que não adianta para nada, né?! (Bia, fisioterapeuta).

As questões levantadas por Bia dialogam com temas sobre os quais a bioética e a antropologia médica vêm se debruçando, como a eutanásia, a distanásia, a ortotanásia e o suicídio assistido, entre outros. O *Dicionário etimológico* (2015) define eutanásia da seguinte maneira: “vocábulo grego, composto de ‘eu’ (bom, verdadeiro) e ‘thanatos’ (morte); literalmente, seria a ‘boa morte’, uma morte sem sofrimento...” Este conceito presta-se a várias definições. Para a antropóloga Diniz, uma boa medicina não é suficiente para garantir uma boa morte. É preciso integrar nos cuidados ‘princípios morais, religiosos e terapêuticos’. A partir deste ponto de vista, a prática eutanásia pode converter-se em um ato de cuidado e respeito a fundamentos como a autonomia do paciente, que antes da identidade de doente é um sujeito com seus desejos, princípios e inscrição no mundo. Entretanto, os recursos tecnológicos, quando utilizados até as últimas consequências, retirando do paciente qualquer possibilidade de interferência sobre seu processo de morrer, contrariando as suas necessidades, provocando mais sofrimento do que bem-estar, podem ser classificados como obstinação terapêutica ou distanásia. Bia, com a sua sinceridade quase constrangedora, denuncia que o sofrimento não é só dos pacientes que são muitas vezes submetidos, mas também é intenso o sofrimento dos profissionais que assistem e praticam estes cuidados.

Observando o conjunto dos entrevistados, apenas dois dos sujeitos fizeram referência ao atestado de óbito. Entretanto, os relatos que Bia faz sobre postergar a morte e evitar atestá-la sugere que este evento seja um analisador. Marcos problematiza este momento:

Eu não posso fazer o atestado de óbito a partir do momento em que eu constato morte encefálica. Eu vou falar que está em coma irreversível, Glasgow 3, né? Olha, solicito eco, solicito doppler, solicita-se eletroencefalo. Se não vai... É isso é que é a nossa dificuldade... Se ele não vai para captação, ninguém faz. Entendeu? Então... eu tenho morte encefálica diagnosticada no papel, clínica... (Marcos, médico)

Com este relato, ele explicita os dilemas que vive quando constata o falecimento de um não doador, tergiversando o informe da morte à família. Marcos, diante dessa ambiguidade, produziu outro significado para a ME, “a morte no papel”.

A dificuldade em falar abertamente com as famílias sobre a morte e o morrer parece não ser exceção. *The Economist* confirma este achado: a revista semanal inglesa realizou um estudo sobre o índice de qualidade de morte envolvendo quarenta países, publicado pelo jornal *Folha de S. Paulo* (COLLUCCI; SCHWARSTZMAN, 2010), no qual procurou verificar alguns temas: acesso à medicação para o controle da dor, diálogo com a sociedade sobre o tema, suporte social e conhecimento das equipes de saúde sobre os recursos para dar conforto, entre outros itens. Entre os resultados publicados, o Brasil ocupa o 38º lugar, só ficando atrás da Uganda e da Índia, o que indica que a sociedade brasileira ainda não fala sobre o processo de morrer, e a morte e os serviços de saúde não conhecem os recursos e medicações para aliviar o sofrimento do final da vida.

Os sentidos e significados atribuídos à morte encefálica parecem ser polissêmicos e demonstram ser profundamente perturbadores para essas pessoas que lidam diretamente com ela. Marcos, ao referir-se à “morte no papel”, parece explicitar certa fluidez da ME, algo não palpável, ou dito de outra forma por Jane, que utiliza o termo “morto teoricamente”. Esta observação abriu possibilidades para novas reflexões e apontou para questões relacionadas à necessidade de encontrar alguma materialidade para compreender a morte encefálica. Seguem alguns exemplos:

Então, a partir daí tenho clinicamente uma possibilidade de morte encefálica? Eu chamo e faço o doppler. “Ó, confirmou!!” Então, olha, vamos abrir o protocolo de morte encefálica. Eu vou fazer minha avaliação... (Marcos, médico)

[...] um médico conversou comigo e falou: Nossa, é tão difícil você assinar o atestado de óbito, vendo o paciente ainda entubado... os órgãos ainda funcionando e tal... mesmo fazendo todos os testes. Então eu acho que é esse... esse receio. (Lina, enfermeira)

Observei que relatos como estes são frequentes nas entrevistas, assim como a utilização da expressão “evidente”. Parece que ao utilizarem essa expressão procuravam marcas de evidências, algo da ordem do visível. O exame de imagem traria evidências visíveis para a prática (diagnóstica). Alguns relatos podem indicar novas pistas para a compreensão desta questão. Lina, emocionada, relata a experiência de doação de órgãos de um familiar:

Então foram doados os órgãos e tudo mais. Era difícil, bem difícil, porque a gente acaba vendo, mas até de quem é da área. Vai ver aquele pulmãozinho expandindo, não acredita. Tá quentinho? Como é que está morto? (Lina, enfermeira)

Outro fator que dificulta o lidar com este universo é a presença de reflexos que o “vivo-morto” pode apresentar e que são conhecidos pelo nome de reflexos de Lázaro. A ciência médica afirma que é possível um morto encefálico movimentar-se quando estimulado e levantar o tronco ou membros superiores e inferiores. As equipes de captação preocupam-se com este evento e sempre que possível procuram discutir este fenômeno. Para além da compreensão do conhecimento científico, esta manifestação (cadavérica) produz intensos estados de angústia nas equipes:

Ó, tem que levar para doar órgão. Na hora que estava indo no corredor, esse corredor que vai para o Hospital X, as meninas estavam falando. Ele levantou a mão, abaixou, pegou o lençol e torceu. Pra mim não estava... em... [gagueja] em óbito. Fiquei mais de mês pensando nesse caso. Passei até para a Zeza [gerente de enfermagem]. Esse caso me fez psicologicamente ficar muito mal. Esse caso, entendeu?... Aí depois, depois desse caso, eu fiquei preocupada... (Janete, enfermeira)

Na busca por indícios visíveis de que a ME seja de fato morte, o que encontram são sinais sugestivos de vida. Parece que nos conceitos de “vivo-morto” e de “morte no papel” a vida e a morte coabitam. A ciência médica parece não responder às inquietações destes sujeitos que vivem estes dilemas. Diante desta morte interrogada e invisível, Nazaré lança mão de critérios subjetivos e recursos pessoais para compreendê-la e aliviar-se: “Será que o homem não está vivo? Nós chegamos a ver, e nós beliscávamos ele, nós beliscamos o paciente, fizemos o teste nele, entendeu?”

Em outras situações, diante da insatisfação com as respostas da ciência para explicar estes fenômenos, utilizam-se de referenciais religiosos, o que precipitou o eixo temático identificado na análise das entrevistas e que será trabalhado posteriormente:

Eu falo assim: eu vou lá, vou seguir direitinho me sinto super bem, né... de chegar [...] conversando, para estar passando uma palavra de conforto [...] na hora que falasse: vai doar, se eu seguisse direitinho, eu ia me sentir super bem. (Janete, enfermeira)

Janete, embora nunca tenha participado de uma notificação de morte encefálica, demonstra alguma compreensão do evento. Explicita como reconfortante que uma divindade possa confirmar a grandeza do trabalho. Relata no transcórre da entrevista que na noite após o episódio do morto que se movimentava e que fora levado para coleta de órgãos, ela produziu um sonho. Neste sonho arrancaram-lhe os olhos ainda viva e ela ficou na penumbra. Depois lhe arrancaram o coração e ficou sem sentimentos. É difícil dimensionar a ressonância que eventos desta magnitude podem causar no sujeito. Quais as repercussões na vida estes trabalhadores da saúde, impregnados de intensa carga emocional e de trabalho, lidando com a vida e a morte diuturnamente, carregam consigo? O sonho de Janete revela um indivíduo com sua capacidade perceptiva comprometida. Será que esta expressão onírica é porta voz do desejo de anestesiá-lo, de não sofrer diante de situações de um cotidiano do trabalho de tensões e com poucas possibilidades de elaboração destas vivências? Janete explicita seu posicionamento com relação à doação de órgãos e me faz um convite:

Eu tenho muita dúvida ainda. Eu ia até colocar na minha identidade doadora, agora... Acho que tem que tirar... com o tempo... vão diminuir estas dúvidas. Seria interessante eu participar algum dia dos testes. (Janete, enfermeira)

Observando com mais atenção, este convite inicial revela-se como pedido de ajuda:

Porque a perda a gente lida todo dia, com a perda... A gente é profissional da área da saúde lida todo dia. Acho que a gente é meio largado nessa área. Na parte emocional, nessa parte de... acho que deveria ter mais aceitação mesmo, mas... não a parte técnica, e sim a parte de como lidar com isso. (Janete, enfermeira).

Foram frequentes relatos sobre o cotidiano do trabalho na saúde relacionando-o preponderantemente com a vida e a sobrevivência. Manifestam-se de formas variadas: “a gente vem para o plantão pensando em vida”, “eu não penso na minha morte, deixa isso para os outros”, “a enfermagem e a estética é para deixar a vida mais bonita”. Entretanto, as evidências apontam outro caminho. No ano de 2013, apenas no Pronto Socorro Central de Santos, onde parte

dos sujeitos deste estudo trabalha, foram registrados 703 óbitos (SECAPT, 2013). Que mecanismos são esses que a exemplo do sonho de Janete parecem ter nos cegado para a existência da morte no cotidiano do trabalho? Ariès (2000) auxilia-nos a entender esse processo por meio de um longo estudo sobre as atitudes diante da morte. A morte e o morrer nos séculos XV, XVI e XVII eram compartilhados e morria-se sempre em público. Na atualidade foram capturadas pelo conhecimento médico que produziu um modelo de morrer.

A narrativa intitulada *A instituição ensaiando a palavra* dá indícios de que estimular o exercício de falar e refletir sobre a prática institucional pode produzir bem-estar:

Eu passei a dormir melhor depois que comecei a conversar com você! [relato da intensivista]... Todos nós falamos segredos sobre dificuldades que havíamos passado no trabalho, com as chefias e os colegas. *Um sentimento de potência me envolvia intensamente*. Definimos que o nosso tema inicial [para reflexão da prática] seria humanização do trabalho. A enfermeira expressa que a humanização com o paciente começa com a maneira que tratamos e somos tratados pelos nossos colegas. (Narrativa *A Instituição ensaiando a palavra*)

Outros relatos sinalizam que experiências de perda podem aprimorar a vida:

Então você pensa que eu era assim, eu era, eu era incomunicável, insuportável e agressivamente grossa!! Quem me conheceu há uns anos atrás, aí... a vida não é assim. Eu aprendi da pior maneira possível quando eu perdi minha mãe... (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

As reflexões apresentadas neste eixo temático indicam fortemente a necessidade de incluir outras dimensões, além da médica científica, para compreender a polissemia de significados que a prática de diagnosticar a morte encefálica suscita nos profissionais da saúde. Elaboraões acima como a narrativa de Nazaré abrem a possibilidade, neste estudo, para novas reflexões.

### **3.2 A morte potencializando a vida**

A experiência profissional guiou-me no fazer investigativo, e o contato com os colegas de trabalho, mediado especialmente pelas entrevistas, foi um momento rico de possibilidades. Com alguns deles reconheci dentro de mim a mesma emoção: topar de frente com a morte pode gerar invenções. Isso talvez seja um princípio da natureza: o que morre se transforma, decompõe-se, fertiliza e (pode) retornar potente à vida. Observei que para alguns a experiência da perda ou a

aproximação com a morte sem anteparos produzia reflexões, projetos, ideias, emoções, movimento, enfim outras possibilidades de vida.

Eu cheguei a pensar que eu ia morrer. Cheguei! Na hora em que o carro está capotando... quando o carro começa a rodar, você pensa em um monte de coisa... Aquilo que falam que passa um filme inteiro na sua cabeça é verdade [...] Eu saí, sabe, praticamente ilesa. Tem coisas que acontecem que são boas. Eu perdi um carro... Mudança de vida. Mas eu perdi o carro, deu PT. E o dinheiro do carro [...] Aí, eu juntei... Eu consegui dar entrada no apartamento com esse dinheiro do carro... Então no fim foi uma coisa muito boa que aconteceu, o acidente foi uma coisa muito boa. E eu acho que mudei minha cabeça para melhor. (Bia, fisioterapeuta).

Num primeiro olhar, parece difícil extrair possibilidades criativas do fim das coisas vivas e pode até sugerir antagonismo. Entretanto, como aparece no trecho citado, os pensamentos de Bia foram produzidos enquanto capotava, “passa um filme inteiro”. Durante a entrevista, quando narrava este episódio, fazia um encadeamento de ideias que articulava o universo público e o privado. “Meus pacientes, quem vai cuidar”, indica que seus pensamentos levaram-na a percorrer o caminho profissional. Depois produziu pensamentos com preocupações para com os seus familiares: “Ai, como vai ser para a minha família”. Mistura trabalho e família, como o movimento do carro capotando, e desta combinação amalgamada tudo se torna mais próximo e integrado: “E eu saí andando. Não tenho nada. Fiquei agradecida, sabe. E muitas vezes que eu vou atender meus pacientes, eu me lembro disso. Eu falo: tá vendo?! [...] Sou uma pessoa que vai ajudar a outra”. Esta experiência aparentemente negativa, acidente com perda total do carro, agregou qualidade ao seu trabalho: “Eu acho que eu cuido melhor...”.

Muitos colegas referiram mudanças de atitude no confronto com a morte. Não houve nenhuma narrativa em que esta aproximação, seja pela perda do corpo íntegro, como no caso de Gaspar, seja pelo falecimento da avó, como no caso de Jane (e outros), tenha sido negativa. Os que manifestaram mudanças desencadeadas a partir de encontros com a morte foram unânimes em dizer que estas transformações foram benéficas. Jane utiliza-se de lembranças em torno do falecimento da sua avó para atender idosos:

[...] ainda mais paciente idoso, que tem que ficar de olho [...] Então, acho que assim, as experiências que a gente vai tendo no dia-a-dia vão agregando a ajudar as outras pessoas. Aí dependendo do momento vai jogando as sementinhas para, para ver se as pessoas captam as coisas. (Jane, médica)

Conhecer essas diferentes histórias levou-me a observar que além de os efeitos ocorridos após o trabalho de luto serem positivos no âmbito da vida privada, os trechos acima revelam que

os benefícios se expandiram para outras esferas da vida, a exemplo da atuação profissional. Gaspar, técnico de enfermagem, explicita esta observação ao narrar seu acidente de carro, que de tão grave levou-o inconsciente para a cirurgia:

Ao acordar sozinho naquela condição, agitou-se e deslocou o osso recém-operado. Disse que nunca sofreu tanta dor. Esse episódio trouxe marcas para sempre que o ajudam a ser mais atencioso com os pacientes: – Eu sei o que eles estão passando.

Roseane: – E depois dizem que trabalho é uma coisa e vida pessoal é outra?

Ana (médica): – Claro que é uma coisa só. (Diário de Campo *A instituição ensaiando a palavra*)

Bia considera-se “uma pessoa mais grata”. Esta experiência acrescentou novas possibilidades de ser à vida: “Então, no fim foi uma coisa muito boa que aconteceu, o acidente foi uma coisa muito boa. E eu acho que mudei minha cabeça para melhor”. Assim como Bia, minha transformação, a partir sucessivas aproximações da morte, direcionou-me a produzir este estudo.

Pude experienciar a partir das sucessivas aproximações com a morte dois fatos importantes: a vida tem prazo e eu não tenho tempo a perder [...] Neste percurso, tenho uma profunda convicção: este tema, a morte, especificamente a encefálica, escolheu-se dentro de mim. (Narrativa *Minha vizinha, a morte ou o currículo oculto*)

As falas dos profissionais da saúde sobre a mudança provocada a partir de diferentes formas de morte parecem gerar um capital de experiências que se transforma em cuidados mais integrados para com os pacientes e consigo mesmo.

Elias explicita a falta de lugar e verbo<sup>16</sup> por parte dos vivos para referirem-se aos que estão em processo de morrer ou aos parentes dos que já se foram:

Assim, a fala espontânea com os moribundos, da qual estes têm especial necessidade, torna-se difícil. Apenas as rotinas institucionalizadas dos hospitais dão alguma estrutura social para a situação de morrer. Essas, no entanto, são em sua maioria destituídas de sentimentos e acabam contribuindo para o isolamento dos moribundos. (ELIAS, 2001, p.36)

No diário de campo *A instituição ensaiando a palavra*, a médica intensivista Ana revela com vigor o desconforto com o silêncio da palavra:

Ouçoo uma frase da Ana que ecoou dentro de mim: “O ruim não é a morte encefálica. o ruim é a morte solitária!”. Ela se referia ao silêncio em torno da morte quando falecia um paciente” [...].

Roseane: – Eu conversei com a Mel, um dia desses. No dia seguinte ela me encontrou e disse que havia dormido melhor depois do nosso encontro.

Esses relatos me tocam. Me dão a dimensão do quanto as pessoas que trabalham aqui estão sofrendo solitariamente.

---

16 Utilizado aqui no sentido que esta expressão assume no eixo temático *O verbo se fez carne*.

São inquietações, ansiedades e questões que surgem dos acontecimentos significativos vivenciados pelos trabalhadores que não puderam ser confrontadas entre seus pares e para as quais a instituição de saúde não proporcionou condições de enfrentamento e elaboração. Um exemplo está na entrevista de Nazaré que se recorda de uma doação de órgãos controvertida que deixou cicatrizes dolorosas ocorrida há 28 anos: “Mas por que que eu fiquei traumatizada?”. Na tentativa de equacionar estes conflitos, realizou ações que ela própria, intimamente, considerou escusas, pois a ação não pôde se revelar publicamente: “escondido do médico, tá?”. Narra o que fez:

[...] eu lembro que um plantão nós fizemos o teste no homem. Fizemos o exame certo. Eu bati com o martelinho no joelho dele, que é reflexo, tem um termo que fala, pra ver se ele levantava o pé, alguma coisa. Eu peguei uma canetinha e risquei embaixo do pezinho dele. Fiquei mais conformada por isso. (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

Nazaré oferece-nos pistas de que as vivências internas de angústia e ansiedade experimentadas no trabalho quando lidadas podem trazer conforto. Embora os testes realizados por Nazaré não façam parte do escopo da avaliação clínica de ME, ou seja, não são eficientes para caracterizar se o paciente está morto ou vivo, servem para aliviar-se: “Fiquei mais conformada por isso”. Sua ação individual foi algo feito em segredo, “escondido” das pessoas e das técnicas racionais próprias do mundo do trabalho. Assim, traz outro elemento para a reflexão que dialoga com o eixo temático *O verbo se fez carne*, a saber, a emergência de conteúdos afetivos relacionados à prática profissional que geram sofrimento e insatisfação, tendem a ser direcionada ao indivíduo, tornando-se exclusivamente de sua responsabilidade administrá-la; pouco ou nada diz respeito ao coletivo institucional. Dejours (2014a) encarrega-se desta reflexão:

A investigação que propomos, em psicopatologia do trabalho, traz de volta a questão, tão controvertida, da alienação. [...] A alienação no sentido psiquiátrico também, de substituição da vontade própria do Sujeito pela do Objeto. Neste caso, trata-se de uma alienação, que passa pelas ideologias defensivas, de modo que o trabalhador acaba por confundir com seus desejos próprios com a injunção organizacional que substitui o seu livre arbítrio. Vencido pela vontade contida na organização do trabalho, ele acaba de usar todos os seus esforços para tolerar esse enxerto contra a sua natureza, ao invés de fazer triunfar sua própria vontade.

Janete experimentou impactos emocionais desencadeados pelo trabalho e não teve possibilidade de elaborar e dar vazão à intensidade da sua angústia. Observei que ela ensaiou tentativas de compartilhar o seu desconforto, inclusive como sujeito deste estudo, mas as marcas

ainda estão na superfície: “Então aí eu fiquei muito mal com esse caso”. No transcorrer do nosso encontro, Janete aponta que conhecer as deficiências do serviço de saúde traz sensações ruins, como o reconhecimento de negligências e a perda de confiança no trabalho. Quase sugere que a ignorância protege: “Mas sabe o que eu acho? Que quando a pessoa é leiga... seria bem mais fácil ser doador. Quando você trabalha na área da saúde, acho que é mais complicado. Por quê? Porque várias vivências eu já tive”. Na sua entrevista, relata várias experiências que resultaram em conflito, geraram sofrimento com possibilidades de adoecimento e que não foram acolhidas enquanto demanda institucional.

Kovács (2005, p.485) acredita que enquanto a morte for tratada como inimiga a ser derrotada, a ser distanciada, especialmente para os profissionais da saúde que se encarregam de garantir a sobrevivência, mais difícil será retirá-la do lugar do interdito e mais complexa e dolorosa será a convivência com a morte: “É sobre esses questionamentos e reflexões, sobre a busca de sentido à vida que a morte pode oferecer, sobre essa característica ou qualidade humana de questionamentos, de autoconhecimento, que pretendemos falar”.

Esta autora, assim como Nazaré, compartilha da opinião que lidar com a morte é lidar com a vida:

[...] Eu aprendi da pior maneira possível quando eu perdi minha mãe, que eu não posso ser assim. Hoje eu me ponho no lugar daquela família, eu me ponho no lugar do paciente, entendeu? E se fosse a minha família? E se fosse eu ali naquela cama? (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

Marcos navega por outros mares e decreta uma espécie de litígio ao morrer que é uma característica inerente da humanidade: “Bem, o lado pessoal nosso, meu, né... Não entra... a gente... separa sempre, né... É... eu, eu sou o executor, né, de trabalho de salv... de manutenção... salv [interrompe], de manutenção de vida”.

As palavras expressas por Marcos tinham muita força. O conteúdo desse trecho parece expressar o imperativo profissional “eu sou o executor” de nada menos do que a “manutenção de vida”. Este pequeno relato também sugere uma ambiguidade: remete à figura de trabalhador braçal preso à tarefa (“o executor”) ao mesmo tempo em que se aproxima da figura de um ser divino com a função de sustentar a vida. Para manter a vida nesta unidade de pacientes críticos, com dificuldades estruturais como a falta de recursos medicamentosos, a ausência de especialistas, lentidão ou inexistência de vagas em hospitais para transferências de pacientes, morosidade na resolução de problemas, espera-se uma grande sucessão de frustrações, a partir de

dados de realidade que gritam a finitude humana, pois este ambiente potencializa as oportunidades de intercorrências e óbitos.

Marcos procura dinamitar os acessos a essa comunicação, suas convicções e as experiências do trabalho, pois “o lado pessoal nosso, meu, né... Não entra... a gente... Separa sempre”. A determinação em manter apartados estes aspectos parece eficiente, pois o sujeito singular fica camuflado no universo grupal (“lado pessoal nosso”), ou quando se refere a si próprio utilizando a expressão “a gente”. Dejours (2014a) avalia que cada setor profissional desenvolve estratégias de sobrevivência para não chafurdar na angústia, na insatisfação e no adoecimento que o trabalho pode produzir. Ele considera estas articulações como uma possibilidade de sobrevivência mental, mascara o sofrimento e não é de pronto identificado.

O sofrimento do trabalhador dá lugar a uma semiologia que é chamada de “ideologia defensiva de profissão” [...] Se a violência da organização do trabalho pode, mesmo na ausência de nocividades dos ambientes de trabalho (por exemplo, nos escritórios) criar doenças somáticas e não apenas psíquicas, é porque o aparelho mental não é um “compartimento” do organismo, simplesmente justaposto à musculatura, aos órgãos sensoriais e às vísceras. A vida psíquica é, também, um patamar de integração dos diferentes órgãos. Sua desestruturação repercute sobre a saúde física e sobre a saúde mental. (*ibidem*, p.33)

O movimento de Marcos impede-o de experienciar as possibilidades desencadeadas pela perda, na mesma medida em que parece resistir a deixar o paciente terminal morrer, lançando mão do tratamento fútil, conforme denunciou Bia. Estes elementos, durante todo o período de investigação, parecem caminhar juntos: a experiência emocional subjetiva do profissional de saúde com a morte, quando lidada, pode promover o desenvolvimento da habilidade do cuidado com o outro durante o final da vida e tende a repercutir também no âmbito da vida privada. Talvez seja preciso acolher a possibilidade da própria morte para poder olhar para o processo de morrer do outro.

Nazaré, embora assustada com a inevitabilidade do fim das coisas vivas – “eu vou morrer intacta” –, utiliza outro recurso, um objeto significativo, que pode ter a função de protegê-la: “[...] eu não aceito desfazer do vestidinho da minha mãe, eu vou fazer um vestido mais tarde, vou fazer um vestido para mim e vou usar ele no futuro, quando eu estiver idosa [...]”.

De alguma maneira sinaliza um movimento de aceitação do que é inexorável. Reflete e projeta para o futuro que também envelhecerá. Talvez habitando o vestido-pele da mãe, o seu processo de morrer, além de compartilhado, será guiado acalentando as suas ansiedades. É

possível que inconscientemente venha se preparando para o seu fim e talvez este processo repercuta na assistência que presta ao final de tantos outros pacientes sob os seus cuidados, no auxílio a partirem com mais dignidade. Emocionada, conta que um homem internado em estado terminal tinha vontade de tomar banho no chuveiro e não de leito, como é preconizado:

Eu fiz uma coisa hoje que eu fiquei arreventada... Minhas costas, o paciente queria tomar banho de chuveiro, paciente de câncer. [...] Eu coloquei ele na cadeira e fui levar ele pra tomar banho, eu pensei, e fui embora. Mas é irreversível o caso dele e eu não deixei ele ficar com vontade. De tomar banho no chuveiro [...]. É, eu dei banho no chuveiro, melhor banho. Ele falou assim: “Ah que bom, eu não gostava de você quando te vi, mas você me trata com tanto carinho”. (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

As narrativas indicam que a criação de dispositivos que permitem a circulação das experiências relacionadas à morte pode refletir positivamente no cuidado com o outro e no cuidado de si – é fazer um bom uso da morte ou dos afetos ligados a ela. As vivências narradas indicam que o universo da morte pode se associar ao mundo da existência, tem potência para transformar o que parece inconciliável. Por sua vez, vivências solitárias de perdas significativas sem a possibilidade de integração deste afeto podem desencadear desinteresse, alienação, insatisfação e ‘mal-estar’ com repercussões negativas para o sujeito singular, dentro ou fora do coletivo do trabalho.

### **3.3 O verbo se fez carne**

Pouco a pouco, as causas dessa ineficiência são naturalizadas, isto é, são atribuídas à incompetência e à falta de senso de responsabilidade dos profissionais. Rapidamente nascem conflitos entre os próprios profissionais que, sem poder remontar até às condições sociais dos debates em saúde, acusam-se uns aos outros pelos fracassos técnicos. (DEJOURS, 2014b, p.167)

Considero que os diferentes estados emocionais que pude observar no cotidiano do trabalho, seja como protagonista da captação de órgãos, seja quando solicitada para conversas entre os meus pares, têm como pano de fundo a relação estabelecida entre sofrimento e trabalho. Atenta às reflexões auxiliadas por Dejours (2014a) para a leitura dos dados de campo produzidos nesta investigação e citadas anteriormente na revisão com autores, pressuponho dois tipos de sofrimento: aquele que sem o qual nenhum trabalho criativo pode ser produzido e o sofrimento que gera esgotamento, doença, seja ela física ou mental.

Isto posto, expresso com tranquilidade que no percurso deste estudo minha atenção observadora foi refinando. O meu olhar enrijecido pela roupa apertada da captação de órgãos inibia a minha reflexão e a ação de um trabalho mais criativo. As dificuldades que eu inicialmente detectava entre meus pares ao lidarem com a ME (ou mesmo com a morte de todos os dias) muitas vezes reverberavam dentro de mim aos gritos, a ponto de não poder compreendê-los. Nesse processo investigativo fui amaciada a partir de vários encontros: com a literatura, com meus interlocutores, comigo mesma... e a experiência foi se transformando. Pouco a pouco, pude olhar para nuances presente no fazer diário a partir das produções dos dados de pesquisa, particularmente a narrativa e as entrevistas (nestas com mais intensidade e colorido); pude perceber que havia momentos que pareciam faltar palavras para o afeto transbordante que o trabalho precipitava. Em outras circunstâncias, os colegas da saúde, ao identificar momentos de angústia, de dor, de impotência e de sofrimento em situações diversas desencadeadas no transcorrer do dia-a-dia, num momento oportuno, compartilhavam com um terceiro, dentro ou fora do trabalho. Este compartilhar sugeria que se expressar verbalmente poderia ajudar a delimitar contornos, materializar aquele desconforto. O ‘mal-estar’ poderia ganhar um nome, um sentido afetivo, um corpo, uma “carne”. Foi deste entendimento que foi produzido o eixo temático *O verbo se fez carne*.

...o pessoal da área da saúde não fala muito das angústias, não fala muito dos sentimentos. Ele acaba se fechando... E isso não faz bem, não é?... E a gente tem que lidar todo dia com isso. Pode ver, o profissional da área da saúde muitas vezes, muitas pessoas tem uma neu ... problema psiquiátrico. Chega uma certa hora na vida da pessoa... surta! (enfermeira Janete)

A entrevista com a enfermeira Janete (embora muito experiente) pareceu revelar o impacto emocional que o trabalho em saúde e a inevitável proximidade com a morte podem desencadear. Ela consegue detectar com clareza as emoções e os temores relacionados ao próprio adoecer. Dejours (2014a) ressalta que não enlouquecer no trabalho e a autonomia mental estão em grande parte relacionadas à capacidade de fantasiar e ao poder de ‘descarga’, de alívio destes fantasmas para cada pessoa. Estas capacidades são distintas e com intensidades diversas para cada indivíduo. Afirma que mesmo aqueles indivíduos dotados de boa estrutura psíquica podem apresentar uma desordem mental motivada pelas condições de trabalho.

No sentido oposto ao de Janete, o médico Marcos percorre outro caminho para lidar com sentimentos relacionados à própria morte: é preciso que a morte se retire para bem longe dele. Relata: “Na minha própria morte, não! Deixa os outros pensarem! Não é problema meu!”.

Não é difícil de imaginar que o profissional da saúde recebe, ininterruptamente, uma grande carga de estímulos relacionados à morte e ao processo de morrer. Seriam esperados pensamentos, ponderações, fantasias, devaneios, ideias, sonhos sobre o fim de todas as coisas vivas e, entre elas, a própria finitude. Portanto, o movimento tenaz de apartá-la, “deixa os outros pensarem!”, sugere a presença de conflitos. A psicanálise auxilia a **reflexão** a partir dos mecanismos de defesa<sup>17</sup>, que no caso desse trecho de entrevista, sugerem a ação de defesas de negação e racionalização. Estes mecanismos de defesa proporcionam alívio, pois têm a função de mitigar a carga de energia psíquica conflitante. Entretanto, se esses acordos inconscientes forem excessivamente rígidos ou incapazes de manter o conflito fora da consciência, isso colocará em risco a saúde mental do indivíduo. Buscando aproximar esta compreensão, sugiro imaginar um piloto de avião com vertigem de altura, um cozinheiro com aversão à comida, uma veterinária com medo de bichos e assim por diante. Provavelmente, não hesitaríamos em reconhecer que o trabalho para essas pessoas seria fonte de tensão, desgaste e sofrimento e que dispenderiam muita energia psíquica para manterem-se equilibradas trabalhando e, caso contrário, estariam expostas a riscos.

No caso do trabalho em saúde, a peculiaridade da tarefa do cuidado implica afetar-se pelo outro, produzir empatia, capacidade de lidar com as adversidades e frustrações, entre outros aspectos. O encontro entre duas pessoas sempre desencadeia possibilidades de afetos, conscientes e inconscientes, e uma boa atenção em saúde, além do conhecimento técnico de uma das partes, agenciará algum potencial criativo, emoções, certa liberdade e disponibilidade interna para produzir subjetividades. Janete explicita que o cuidado está para além da intervenção técnica:

Por que enfermagem não é só cuidar da injeção [...] Então, o trabalho na área da saúde não é só cuidar. É levar uma palavra de conforto, é o toque, é o sorriso... porque a palavra e um sorriso tem um dom de derrubar ou de levantar, não é? Às vezes você fala alguma coisa para o paciente que ele afunda de uma tal maneira que não tem força para sanar a doença. Fica deprimido que muitas vezes a doença toma conta e muitas vezes eles vão a óbito. (Janete, enfermeira)

---

17 Os mecanismos de defesa utilizados a partir da teoria psicanalítica são processos inconscientes, que constituíram um importante campo de investigação. São alguns deles: recalque, sublimação, formação reativa, regressão e introjeção, entre outros. (LAPLANCHE; PONTALIS, 1999).

No atual ambiente do trabalho em saúde, arriscaria a dizer que os cuidados em ato, em especial para com os doentes em estado crítico e suas famílias, tendem a ser impessoais, assépticos, distantes, desafetados. Isto ocorre para que não se ponha em xeque o profissional com os próprios conteúdos inconscientes indesejáveis. Imersos no cotidiano institucional, o labor é um tanto automatizado, com pouca vitalidade. Isto não implica, necessariamente, negligências ou mesmo erros nos cuidados dispendidos aos pacientes, sejam eles mortos ou vivos. Não se trata de um comportamento cauteloso e reservado, mas assemelha-se a um fazer empobrecido, certo anestesiamiento, que pode, ao observador desatento, sugerir uma adequada adaptação à tarefa, sem a presença de sofrimento ou conflitos.

Marcos, quase na integralidade da entrevista, mantém o diálogo comigo narrando os acontecimentos na primeira pessoa do plural (ou ainda na terceira pessoa do singular). Quando pergunto sobre lembranças marcantes ou algo significativo das experiências pessoais em diagnosticar a ME, afirma: “a gente lembra... de situações, mas que não aconteceram conosco e por isso é... que... fica bem... evidente...”. Refere-se textualmente a experiências que não vivenciou. As cenas por vezes são genéricas, como se falasse de fora da experiência.

Vale ressaltar que minha intenção na investigação e na análise foi tentar lançar luz à carga de angústia, ansiedades e conflitos daqueles que estão expostos, como operários de uma usina atômica, às contaminações radioativas (no nosso caso o contágio é da ordem do afeto) que podem levar ao adoecimento. O posicionamento de Marcos é emblemático e representante de uma importante parcela de trabalhadores que gostam do que fazem e tentam dar respostas eficazes à variada gama de afetos que o dia-a-dia lhes impõe. Questões como a apatia, a alienação ou o adoecimento mental tendem a ser tratadas como assunto íntimo e pessoal do profissional de saúde e raramente se examinam como uma produção do trabalho e da gestão.

O jornal *Folha de S. Paulo* de 9 de junho de 2015 apresenta resultados de uma pesquisa com a enfermagem, maior categoria profissional da saúde, realizada pela Fiocruz e pelo Conselho Federal de Enfermagem. Os sujeitos do estudo são enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, num total de 36 mil profissionais, dos 27 estados brasileiros. O estudo aponta que “quase 70% destes profissionais não se sentem seguros no local de trabalho”. Ainda indica que “um quinto dos trabalhadores (19,8%) relata a existência de violência no ambiente de trabalho, principalmente a psicológica (66%)” (COLUCCI, 2015).

O trabalho é repleto de demandas e a tarefa de diagnosticar a morte encefálica, para alguns colegas, é um verdadeiro ensaio de adaptação. Entretanto, adaptar-se não significa necessariamente um sinal de saúde. Muitas vezes implica abrir mão de capacidades pessoais e crenças e algum abandono de si.

Marcos sempre que foi solicitado a colaborar na realização do diagnóstico de ME, nunca se recusou a realizar a tarefa, em nenhuma circunstância. Entretanto, a intensidade do seu desconforto e conflito é quase palpável. Narra a si mesmo como se fosse o outro, o que sugere a necessidade de distanciar-se afetivamente do ato de diagnosticar a ME. Relata: “[...] junto com ele [refere-se ao médico e a si próprio] você tem a enfermeira, você tem auxiliar de enfermagem, você tem o pessoal de limpeza, você tem todos, e todos estão alterados”. Ele expressa contrariedade na ação de diagnosticar a morte, sem, contudo omitir-se de fazê-lo, gerando embate e conflito que foram assim explicitados:

A gente não gostaria de misturar o plantonista com o captador, né? [...] É, é, o conceito de morte é necessário para ser feito, né, qual deles que vai valer, vai prevalecer? A gente já sabe... tá,... tá... o Conselho Federal diz o que é, mas o que vale é esse! Mas se a família não doar, vai valer qual? Você vai só constatar morte encefálica, qual que vai variar? Aí, então, eu posso desligar? Tecnicamente eu posso, mas você vai fazer isso? Não. Então, aí eu volto àquele primeiro conceito [...] não são doadores. Então, acabou. O paciente sai daquela legislação de morte encefálica e continua normalmente nessa aqui até a hora que Deus levar. É uma coisa que, que você viu, é a coisa mais natural, não precisa ter atrito entre você e eu. (Marcos, Médico)

Ele parece equacionar seus dilemas organizando um protocolo íntimo: “O paciente [não doador] sai daquela legislação de morte encefálica e continua normalmente nessa aqui até a hora que Deus levar”. Expõe que há o trabalho prescrito que é distinto do trabalho real (Dejours, 2014a) e explicita o medo de penalidades jurídicas:

[...] não é doadora, a gente tira essa legislação, né, que não segue mais a legislação da captação e voltamos à manutenção de tudo que estávamos fazendo. Estava usando antibiótico? Vai continuar usando antibiótico. Estava usando droga vasoativa? Vai continuar usando droga vasoativa. [...] não é captação, ele volta para o estado da condição anterior. [...] Então a gente vai deixar isso que eu falei, deixar a família aceitando aquele tempo de perda daquele ente querido ali [...] Que aí ninguém vai falar que eu abandonei o paciente, que eu deixei de fazer uma medicação, que nem se fala. [...] Então é muito melhor manter a medicação, do que ficar respondendo processos. “Pô, parou por que a medicação?” Entendeu? É uma questão só ético-legal, tá. Então eu prefiro, é... seguir uma sequência sem confrontos, né? (Marcos, médico)

Pude observar os embates pessoais acontecerem numa mesma entrevista. Como se o movimento de externar o incômodo cedesse espaço à necessidade de abafá-lo, afastando-o do que

era doloroso para imediatamente depois trazê-lo novamente à luz e explicitá-lo. Duda oferece elementos para esta análise.

Quando você me ligou: “Posso ir!” [fazer a entrevista]... Eu pensei assim... questão de segundos... Ah por que... não quero ouvir falar nada!... questão de segundo..... eu... pensei: não ... por que não? Ela vem com tanta boa vontade... tão gentil... tão sorridente... vem querer... tal... vamos fazer sim! Por que não? Vamos conversar! (Duda, médico)

O desprendimento de manifestar sua hesitação de uma forma tão escancarada e franca foi admirável. Considerei que sua flexibilidade para interrogar os próprios incômodos, aliada ao meu entusiasmo com o trabalho, poderia tê-lo contaminado, criando condições para reexaminar sua inserção no universo da doação de órgãos e aceitar ser sujeito deste estudo. Nosso primeiro contato, meses antes da entrevista, ocorreu em uma situação na qual fui responsável por gerar desconforto: solicitei-o para abrir um protocolo de ME em sua unidade. Atento ao meu pedido, recusou-se com firmeza. Entretanto, pude observar sua dualidade diante da ME, e este elemento subjetivo instigou-me a entrevistá-lo. Em outra ocasião, novamente fora solicitado a abrir o protocolo de ME, e desta vez concordou em fazê-lo, sendo essa sua primeira experiência prática com esse tipo de diagnóstico. Na entrevista, revelou algumas sensações que a tarefa lhe despertou:

Não, não fiquei lembrando [referindo-se ao dia em que realizou o diagnóstico de ME]... foi só lá na hora... eu pensei vam..., va... ele vai ser útil para outras pessoas e tal que vão aproveitar os órgãos. Eu aceitei até muito bem... Não tive problema nenhum... de... na hora... assim... Quando ela começou a fazer os testes... é que eu fiquei um pouco assim... entendeu? Mas é... afinal... normal... Um pouco assim é ... com um pouco de receio, é?... Por que eu estou aqui participando disso? (Duda, médico)

Há fortes indícios de conflitos relacionados à realização do diagnóstico de ME. Duda atribui à colega enfermeira da captação de órgãos e não a si próprio o ato de constatar a morte encefálica, conforme apontado mais detalhadamente na discussão do eixo temático apresentado anteriormente. Ele parece ter expressado alguma identificação com o potencial doador, ou seja, ambos foram “[úteis] para outras pessoas”: o morto doando órgãos e Duda doando seu trabalho. Entretanto, sentiu “um pouco de receio”. Na minha observação, considerei que seu receio pudesse estar relacionado com a fidedignidade dos testes ou ainda com questões técnicas. Contrariando a minha expectativa, explicita:

Não, não... É que aplicando os testes direitinho não tem problema... Certo!... É que... é que... por exemplo?... Por que que eu estou participando. *Poderia ser outra pessoa!...*

Entendeu? ... [ele ri]. Tinha que ser no meu plantão! Tinha que ser eu?! (Rindo)  
Entendeu? Tinha que ser eu!! [Risos]... eu... (Duda, médico)

Não observei em Duda nenhum sinal que revelasse preocupações quanto ao manejo técnico. Também não identifiquei contrariedades e resistências em ser orientado por uma enfermeira. O desconforto parecia ser de outra ordem. Distante da entrevista, percebi que naquele exato momento nossas profissões se inverterem: eu olhava para a questão técnica objetiva e ele para o receio, que é da ordem da emoção. A técnica para Duda está salvaguardada, mas as implicações subjetivas reverberam. Assim, houve momentos que me observei cambiante no papel de pesquisadora, mas retorno ao meu lugar no momento da análise.

Elias (2001) considera o problema social que envolve a morte como de difícil resolução, pois os vivos têm dificuldades em se identificar com os doentes. Dentre todos os viventes na Terra, o humano é o único que tem consciência sobre o fim da vida, e isto tem repercussões: “[...] apenas eles podem prever o seu próprio fim, estando cientes de que pode ocorrer a qualquer momento e tomando precauções especiais – como indivíduos e como grupo – para proteger-se contra a ameaça de aniquilação” (*idem*, 2001, p.10).

Foram frequentes nas entrevistas noções sobre a doação de órgãos que se pautavam a partir do ponto de vista da ciência. Entretanto, foi também comum movimento de vai-e-vem, que afirma e nega, pondo o saber científico em xeque. Esta intermitência de possibilidades, como um bolo em camadas cujo sabor se mistura na boca, faz recordar que os processos de subjetivação não são lineares e se entrelaçam. Recordando Nazaré, a auxiliar de enfermagem que nos brinda com mais uma pista: “Eu penso assim. Não é eu penso assim, é a realidade. Na catalepsia todos os órgãos param, menos um!! Só o cérebro. Porque se o cérebro parasse, ele não voltaria a viver, não é verdade?” Ela narra e explicita inquietações quando fala de sua própria morte: “Até falei eu para minha filha: não me doe meus órgãos porque vai que na hora que o homem venha com aquela serra, vai que eu digo assim: pelo amor de Deus não me corte, e eu acordo”. Sua racionalidade torna-se secundária em relação à força da intensidade do seu temor. Ela é afirmativa com relação ao conhecimento cognitivo, mas não integra este saber com a experiência afetiva.

Outra fonte de angústia no trabalho é o contato com as famílias, em especial para informar a morte encefálica – é considerado como um momento de tensão para a equipe. Muitas forças emocionais entram em jogo neste instante: os cuidados que a família e o morto receberam durante o período de internação, a relação dos parentes e amigos com o falecido (pois nem

sempre o ente é querido) e a capacidade de continência afetiva dos membros da equipe de saúde, para citar algumas variáveis.

Jane, diferentemente dos demais, utiliza sua singularidade e recursos pessoais para lidar com a situação:

Foi tranquilo. Dar notícia... Lembro de um... colega [médico] do meu pai que falou assim, “nessas horas você tem que falar o mínimo possível, falar que você fez tudo o que foi possível no momento, mas o paciente veio a falecer, não tem que ficar... firolando, falando muita coisa, que nessas horas eles não querem saber isso, quer... coisa mais prática e acho que... num rola! Falar, infelizmente não tem mais o que fazer, né, chegou o momento e... dar a notícia. (Jane, médica)

Verbaliza que este não é um momento especial de tensão. Todavia, o fragmento da entrevista acima é ilustrativo de como as defesas<sup>18</sup> eficientes de Jane fazem com que ela se sinta bem: “foi tranquilo”. Indica que o foco da atenção do boletim médico<sup>19</sup> é centrado na objetividade, em termos práticos, é um padrão. Por sua vez não incluiu na sua fala o manejo e conhecimento prévio de algumas informações sobre família que atenderá, como o grau de aceitação da realidade para receber a notícia do óbito, adequação do ambiente para o informe de má notícia, avaliação antecipada da necessidade de auxílio de outro profissional (assistente social, psicólogo), angústias e impasses observados pela equipe durante o período de internação, com qual parente fazer ou não parcerias, condição cognitiva familiar para modular o informe de má notícia – estes aspectos são destacados para segundo plano. Jane redireciona o boletim médico e parece focalizar outras necessidades. No contexto da entrevista, não se referia a uma experiência particular, de uma família específica, como “tranquilo”. É evidente que com algumas famílias a confiança e a comunicação podem se estabelecer de forma mais fácil do que com outras, mesmo se tratando de notícias indesejáveis. Contudo, era uma fala generalizante, indicando uma prática prescritiva a ser seguida: “Falar, infelizmente não tem mais o que fazer, né, chegou o momento...” Arquitetou, com o auxílio de um médico mais experiente, um protocolo íntimo de informe de más notícias, burocrático, cujo encontro com a família é esterilizado, limpo de impurezas emocionais, rápido, eficiente, mas a partir da demanda médica e não da necessidade familiar. Embora esta fala tenha sido externada por Jane, ela é emblemática, pois muitos médicos

---

18 Utilizei o referencial psicanalítico de defesa. Trata-se de reviver uma experiência penosa, na qual mecanismos inconscientes protegem o ego de ser submerso nos processos primários (LAPLANCHE; PONTALIS, 1999, p.108).

19 As comunicações às famílias a respeito do estado de saúde do paciente aos seus parentes são normalmente chamadas de boletim médico.

administram as próprias tensões do informe de más notícias utilizando-se de métodos que distanciam o afeto. Menezes (2006, p.15) nos auxilia a refletir:

Essa centralidade [do hospital] é fruto de um longo processo histórico, no qual os conceitos de saúde e doença foram transformados, e os caminhos da ‘saúde/doença’ balizados pela racionalização cientificista aplicada à natureza em geral, e à corporalidade em particular. No cerne deste processo produziu-se o que se chama de biomedicina, que tem por objetivo responder à demanda da sociedade no que se refere ao sofrimento humano expresso no corpo.

Outro caminho que parece orientar Jane a colocar proteções diante da dor do outro pode ter relação com o aprendizado familiar de experiências pregressas de perdas significativas relatadas na entrevista: “Meu pai não deixou contar para minha vó que meu vô estava mal...” E continua: “Pai, para de mentir. Conta a verdade que o vô está na UTI e que está ruim e tal...” Essa narrativa sinaliza as fronteiras borradas entre o pessoal e o trabalho. Freud (2014, p.24) examina esta questão:

A possibilidade que oferece de deslocar para o trabalho e os relacionamentos humanos a eles ligados uma forte medida de componentes libidinais – narcisismos, agressivos e mesmo eróticos – empresta-lhe um valor que não fica atrás de seu caráter imprescindível para a formação e justificativa da existência na sociedade.

As experiências afetivas pregressas são atravessadas pela cultura institucional no ato de cuidar. Formatar o boletim médico neutraliza a angústia do profissional e ajuda no enquadramento da família, dificultando a possibilidade de emergirem comportamentos emocionais imprevisíveis. Entretanto, por vezes, pode desencadear o oposto, gerando erupção violenta de afeto. A experiência de empatia com a dor do outro, ouvir, amparar, por vezes apenas calar-se compartilhando a perda, pode desencadear estados emocionais surpreendentes:

Naquele instante, a emoção transbordava dentro de mim, como uma erupção vulcânica. Minha voz estava embargada e tudo em mim chorava, exceto as lágrimas que não sei como consegui contê-las. [...] Ali com a família de Antônia, fui pega de assalto por uma emoção represada há quatro anos que eu não sabia que ainda estava tão pulsante. Naquela noite, depois que todos foram embora, chorei a dor amanhecida que restava dentro de mim... (Diário *Transbordamento: fragmentos de uma entrevista familiar*).

Enfrentando as adversidades do trabalho, Nazaré organizou alternativas para conter a dor psíquica, para aplacar a sua angústia contra o intenso medo da própria morte e de se tornar doadora de órgãos.

[...] eu vou morrer com 101 anos né, o que vai servir de mim para outra pessoa? Nada! ...Cento e dez anos... Eu sinto isso aqui dentro. Um dia eu estava doente e falei:

não sei por que eu estou com essa dor, sabe? Vou enfartar. Mas depois pensei não, ainda não é hora. (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

Sugere que trabalhar na área da saúde implica possuir magicamente uma blindagem contra a morte. Com sua peculiaridade, Nazaré suspeita que suas crenças não se sustentam cognitivamente:

Para você ver como eu era, eu achava assim... teve uma época, antes de eu fazer enfermagem, eu ia te falar uma coisa que parece brincadeira, mas eu achava que a morte não fosse para o pessoal da saúde, que médico e enfermeira não morriam. Quando eu vi enfermeira morrer e um médico, eu falei: “credo, nossa e morre?” [risos] Depois que eu fui raciocinar, gente nós somos iguais!”. (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

Se por um lado Nazaré manifesta com vigor um estado de angústia diante da morte, por outro deixa transparecer que a instituição hospitalar não oferece espaços coletivos para ressignificá-la. A experiência é solitária: “eu fui raciocinar”.

Imbrizi (2005) contribui com esta reflexão, explicita que ao longo do processo histórico, o reconhecimento da infelicidade foi cedendo espaço para a ‘consciência feliz’ por meio de processos relacionados ao enfraquecimento do superego e atrofiamento da mente que dificultam a percepção das contradições, da realidade, desembocando numa sujeição voluntária. Relata que o trabalho, do ponto de vista do trabalhador, está submisso e fragilizado.

Há outro tipo de sofrimento, não alienado, no qual o sujeito tem consciência do processo de trabalho, das limitações e de si próprio na engrenagem. Bia ajuda a reflexão sobre esta questão quando traz a peculiaridade para o cuidado com o paciente em estado crítico, sustentado em dados da realidade: “não tem jeito, e vai para o caixão”. Segura de suas opiniões e posicionamento, em vários momentos Bia narra como é realizar o seu trabalho de fisioterapeuta, que a despeito da técnica, lhe confere “desconforto” ao cuidar de um morto encefálico não doador. No contexto das suas ações profissionais, na sua unidade, identifica de um lado que os colegas médicos evitam confrontar-se com a possibilidade de desligar o suporte de vida. Em contrapartida, reconhece do outro lado uma família iludida ou negando a realidade da morte. Neste jogo de forças, discrimina o *nonsense* da sua atuação profissional. O vigor das suas palavras pode ser observada abaixo. O clima afetivo do relato nesse momento era pesado e revelava dor:

*É! É! É terrível!* Aí eu fico naquela: faço ou não faço? E então, faço uma fisio motora leve. Conforme vai ficando lá [refere-se ao paciente em ME cujo coração demora a parar], você vai vendo que vai ficando vermelhinho o lugar onde está com mais pressão. Então, a mucosa já começa a diminuir... Mesmo sabendo que ele está morto. Mas sou

fisioterapeuta eu tenho que fazer. Então é uma coisa esquisita. Se eu não faço eu acho ruim. Se eu faço eu sei também que estou fazendo à toa. Porque ficando com ferida ou não ele está morto, não tem jeito, e vai para o caixão. Então é estranho. (Bia, fisioterapeuta)

Ao entender o processo de trabalho, Bia reconhece que o conflito do outro em lidar com o processo de morrer reverbera por toda instituição:

Sofreu e ninguém aguentava mais [referindo-se à paciente crítica]. Ninguém, A família sofrendo. A paciente sofrendo. A equipe em sofrimento... Porque sofre também. É sofrido para a gente!! Eu atendia ela... tinha vez que... Chorava de atender ela. Porque ela chorava quando eu ia atender, entendeu? Ela pedia ajuda. Ela estava em angústia, ela queria um alívio para aquilo. (Bia, fisioterapeuta)

A ajuda a que se referia era o auxílio para morrer – quase como uma denúncia, explícita, ao longo da entrevista, seus embates com os colegas médicos em torno dos conflitos que envolvem o processo de morrer e a “morte parcial”<sup>20</sup>:

O médico é quem trava. Já conversei até com a [médica] Laura, falei: “Tem certeza? Você quer intervir... *Quer por droga nessa paciente*”?!! Falei, falei. Eu acho até que ela pensou direto porque nem dormiu direito. [Silêncio]. Mas depois ela ficou mais tranquila. (Bia, fisioterapeuta)

Bia, no transcorrer da entrevista e em contexto semelhante, repete por vezes a expressão “esquisita”. Nessas situações seu tom de voz, ritmo e gestualidade revelam angústia. Entretanto, parece ser difícil identificar o afeto correspondente e verbaliza, da forma que lhe é possível, a contradição do seu ato profissional: “é estranho”. Nesse momento, o trabalho esvazia-se de sentido ao nomeá-lo como “uma coisa esquisita”. Sua compreensão de que morte encefálica é morte parece confrontá-la com um dilema:

É... a gente tem que manter um certo distanciamento. Porque se não a gente fica meio pirado, eu acho. Tem que manter o distanciamento. Não dá para você ficar se envolvendo porque se não... Acontece muita coisa triste, né, lá, né? (Bia, fisioterapeuta)

Ao apontar a necessidade de afastamento emocional ela indica um sentido para apaziguar-se no trabalho e não adoecer; há um apelo. Há um hiato entre a ação, o afeto e a palavra; as conexões precisam ser reinventadas. Lina, com um olhar semelhante ao de Bia, faz menção à noção de coletivo como possibilidade de apoio: “[...] existe um protocolo e que tem vocês [referindo-se a equipe da Secapt] amparando, entendeu? E que a gente não vai ter que fazer nada sozinho. A gente não está sozinho”.

---

20 Terminologia usada pela primeira vez neste texto, verbalizada pela médica Jane, que indica a ambiguidade do fenômeno da morte encefálica.

É provável que além da experiência marcante e positiva de um doador em sua família, o conforto de contar com a retaguarda de uma pequena equipe a tenha mobilizado a explicitar a sua demanda:

Então, naquele caso, eu estava de extra no plantão... aí eu falei: cadê as meninas da captação? Tenho certeza que aquele paciente está em morte encefálica! Tenho que dar um pulo lá para poder comprometer os médicos a fazerem os testes. (Lina, enfermeira)

Lina, com determinação, foi ao meu encontro e com outros tantos parceiros desatamos os nós da captação em seu hospital. A tarefa (doação) não só teve êxito, como também houve vários desdobramentos positivos. Porém, a narrativa anterior evoca outras reflexões. Ela relatou: “eu estava de extra no plantão”. Esta é uma situação corriqueira entre os profissionais da saúde e salta aos olhos de qualquer observador.

Dejours (2014), ao relatar o que designou de pré-história da saúde do trabalhador, refere que a palavra de ordem que cobriu quase todo o século XIX foi redução da jornada de trabalho. Refere ainda que a humanidade demorou quarenta anos, entre 1879-1919, para conquistar a jornada de dez horas. Entretanto, perceber que os profissionais de saúde estão localizados na pré-história do trabalho, no quesito da jornada, é um tanto impactante, mas com o diferencial de que a atual carga horária é de doze e não onze horas (como no século XIX). É comum que estes colegas gozem de poucos períodos de descanso e o ócio inexistente, na medida em que eles se ocupam de muitas instituições. Esta característica foi marcante durante o período em que agendei as entrevistas para este estudo. Curiosamente, a verbalização desta condição do trabalho foi praticamente imperceptível nos relatos das entrevistas. Embora com vínculos profissionais extensos, esta situação de trabalho parece naturalizada, teria se transformado em um fato normal. Dejours (2014b, p.165) problematiza esta questão:

A normalidade é frequentemente conquistada a custo de certas patologias crônicas, notadamente patologias somáticas, para onde submerge uma parte do sofrimento que não consegue encontrar soluções adequadas, isto é, situações que passem pela transformação da situação concreta de maneira a adequá-las melhor às necessidades e aos desejos do sujeito.

Como em qualquer instituição, há temas, situações e pensamentos que carregam conotações de interdição, sendo desejável mantê-los afastados da palavra. Desde que iniciei minha formação na área da captação de órgãos nunca ouvi qualquer reflexão ou menção à possibilidade de contravenção ligada à doação. De fato, é inegável a justeza do sistema transplantador brasileiro, aspecto sempre enfatizado nos espaços de formação. Os mecanismos

pensados para coibir qualquer prática criminosa ou corrupção, assim como o estímulo para que o conjunto da sociedade possa exercer a fiscalização são evidentes. Há a compreensão de que se este sistema não for confiável estará fadado ao fracasso. Qualquer profissional que tenha prática neste campo de atuação confirmará com facilidade este posicionamento. Mas curiosamente, o medo do tráfico de órgãos ou mesmo de privilegiar pessoas poderosas em detrimento da ‘lista única’ é frequentemente verbalizado entre todas as camadas sociais e categorias profissionais, incluindo os colegas da saúde, o que acaba gerando medo, ansiedade e desconfiança.

Duda solta o verbo, dramatizando alteração na voz como se fosse um malvado de desenho animado:

Dá a impressão que vocês são uns ladrões de órgãos, *raptores de órgãos!* Vocês deviam roubar órgãos! Vocês vieram... sabe... *pegar uns órgãos aqui e tal...* entendeu? Dá uma impressão... Por causa do emocional. Que a gente não tá tão preparado tão bem quanto o americano... Entendeu? (Duda, médico)

O entrevistado consegue discriminar o que é sua ansiedade e o que é a realidade. Já Nazaré parece genuinamente convencida de que a captação ocorrida em 1997 fora, no mínimo, antiética.

[...] eu achei muito desesperador alguém ficar ligando toda hora para perguntar. *Isso eu achei errado!* Então, nisso, por isso que eu sou traumatizada em doação de órgãos, *eu não doo!!* Por esse motivo. [...] Já sabia que era uma pessoa poderosa que ia pegar aquele órgão, eles passaram isso pra nós, então nós achávamos assim... por ser quem estava vivo ser uma pessoa poderosa, aí nos perguntamos: “será que o homem não tá vivo [referindo-se ao morto encefálico]?” (Nazaré, auxiliar de enfermagem)

Os caminhos percorridos por Janete, a partir das suas fantasias e convicções pessoais, talvez por nunca ter participado de um diagnóstico de ME, levaram-na a ter certeza que são extraídos órgãos de pacientes vivos. Significa dizer que, em última instância, houve assassinato e crime:

Eu fiquei meia... um pouco assustada... [longa pausa] de ser doadora. [...] Estou constrangida, não sei como colocar. [...] Daquele que eu cheguei e falei: não, esse homem está vivo. Pergunta para o Nelson. Na hora que a gente fez no pé, estímulo... ele contraiu. No banho ele ficou todo arrepiado. Para mim a morte encefálica não tem esses estímulos. (Janete, enfermeira)

Parte do constrangimento de Janete, “não sei como colocar”, dava-se pelo fato de saber que a conversa estava sendo gravada, mas também por sentir algum desconforto em confrontar-se com o meu posicionamento: afinal represento a captação de órgãos no município de Santos.

Como sustentei o lugar de investigadora, curiosa em conhecer a realidade desta colega, e conduzi o encontro da entrevista de forma que ela tivesse voz, ao longo da entrevista o desconforto apaziguou-se e Janete acabou fazendo-me uma solicitação:

Eu vou depois participar de uma avaliação de morte encefálica, que você vai me convidar que eu sei [risos das duas]. Para tirar todas as minhas dúvidas. Por que não tem como eu ficar na dúvida. Ficar com medo, ficar... receosa. (Janete, enfermeira)

Ao afirmar o seu pedido de ajuda, sugere uma nesga de esperança de que sua percepção possa ser transformada e serenar; parece depositar alguma crença em que, com o auxílio “você vai me convidar” e não isoladamente, sossegará esta dúvida-angústia. Mostra-se flexível às possibilidades de refletir a partir de outro ponto de vista, mas não hesita em afirmar seu desconforto. Neste momento, pego de empréstimo a sua voz: “Eu acho que essa dúvida não é só minha, é de muita gente”.

### **3.4 Sob a proteção da religião; lançando mão da religiosidade**

*Para quem acredita, nenhuma palavra é necessária;  
para quem não acredita, nenhuma palavra é possível.*  
Dom Inácio de Loyola

Manifestações sobre religião e religiosidade foram frequentes e fortemente reveladas pelos colegas da saúde durante as entrevistas. Esta dimensão do humano apresentou muitas faces e debates íntimos. Por vezes, colidiam dentro do sujeito, mas também produziam movimentos e sensações de reconforto, acalento e, talvez subvertendo o desejo íntimo de linearidade do pensamento e afeto, coexistiam com interrogações e conflitos.

A temática da religiosidade e religião surgiu na produção do trabalho de campo e apresentou um grande desafio reflexivo: dialogar com a dimensão do divino diante da inexorabilidade do processo da natureza de morrer e da morte. Minha intenção inicial era genuinamente passar ao largo do que o campo me ofertava; afinal, esta dissertação é um pequeníssimo recorte do universo. Contudo, semelhantemente às famílias que parecem cegar diante da morte, resisti o mais que pude ao apelo do campo em debruçar-me sobre a temática da fé – assunto espinhoso não só por sua complexidade, mas também por minha fragilidade teórica sobre o objeto. Com isto, a tarefa de refletir a partir desta dimensão parecia impenetrável. Devo

dizer que a resistência constituiu-se principalmente pelas marcas que carrego comigo e que definem o meu posicionamento agnóstico. Esta vivência colocou-me anteparos que precisavam ser atravessados. Como aventurar-me no campo teórico da fé se sinto desconforto diante da manifestação das famílias que, durante o restabelecimento da saúde de seus parentes, retribuem com gratidão dando “graças a Deus”? Este foi o desafio e seu enfrentamento, um aprendizado.

Os sentidos que expressaram a devoção sugerem ser este um recurso para lidar com conflitos e confrontos subjetivos, apaziguando a alma. Janete relata:

E eu não tenho assim, oh, uma marca. Eu vou até... Aí eu falo; hoje eu quero ir a tal igreja... aí eu vou [...] Eu acho que se eu seguisse direitinho, na hora que falasse “vai doar”, se eu seguisse [a religião] direitinho, eu ia me sentir superbém. Porque eu ia saber que a córnea daquele que foi a óbito, ia ajudar o outro. (Janete, enfermeira)

A manifestação de Janete problematiza o tema da doação. Consegue verbalizar uma finalidade positiva no ato da captação de órgãos e tecidos, levando a compreensão deste evento. Por um lado, sugere a necessidade de ser legitimada neste posicionamento, a partir de um sentido de solidariedade que é atribuído às religiões de maneira geral: “porque eu ia saber que a córnea daquele que foi a óbito, ia ajudar o outro”. Sua racionalidade profissional parece reconfortada se validada pela fé: “se eu seguisse [a religião] direitinho, eu ia me sentir superbém”. Por outro lado, nada indica que estabeleça uma relação com o divino de forma dogmática, em que fé e ciência estão divorciadas. Ao contrário, ela não tem “uma marca”, ou seja, não escolhe uma denominação religiosa exclusiva, revelando a pluralidade da religião e um modo de agir a partir da religiosidade em sua vida e não de orientações dogmáticas específicas desta ou daquela igreja. Interroga-se sobre impedimentos religiosos à doação: “Você acredita que eu nunca me fiz essa pergunta? Em nenhuma religião e nem me dei conta disso: se é permitido se não é permitido [doar órgãos]”.

Lina, por sua vez, explicita com propriedade seu posicionamento religioso e articula questões entre o céu e a terra, de modo a conferir-lhe conforto quando sua família autorizou a doação de órgãos de um parente. Menciona:

Foi difícil por que a morte de uma pessoa doente é muito mais fácil do que uma morte inesperada, de um acidente. Então... Mas eu acho que a religião, apesar de acharem que o profissional da saúde é cético... A religião da minha família é espírita... então a gente tem uma outra visão completamente diferente. Então a religião, nessa... dessa forma... às vezes dá uma aliviada ali... A família fica mais confortável. (Lina, enfermeira)

Esta entrevistada vivenciou uma situação-limite, confrontou-se com a morte, não como profissional da saúde, mas na condição de familiar. Entretanto, não negociava sua identidade diante da experiência vivida: parente ou enfermeira. Há integração, e de fato ela pode ser as duas, explicitando intercâmbio entre os universos que a constituem. A religião consegue articular-se harmoniosamente com sua compreensão de mundo, criando pontes entre o conhecimento científico e a sua experiência religiosa. O diagnóstico de ME parece estar para além da constatação da morte; ele concretiza o evento em que a alma se desprende de um corpo funcionante.

É... nós espíritas acreditamos que existe matéria e espírito, quando o espírito vai embora, a matéria continua aqui mas não tem mais essa essência espiritual que é o que acontece na morte encefálica. Existe o desligamento da matéria com o espírito... então... o importante já foi, né? (Lina, enfermeira)

Assim, Lina parece concordar que a religião também tem o papel de explicar e dar continuidade ao acontecimento da morte, atribuindo significado à vida. Apresenta-nos uma importante função, que é o lidar com a perenidade da existência.

Janete, em tom de ironia revelou, bem-humorada, inquietações com postulados da igreja que frequentava: “Tinha, tinha uma que eu seguia, mas deixei de ir porque eu gosto de pecar!!”. Sua narrativa evidencia algum tipo de desacordo, talvez se confrontando com uma lacuna entre o que ela entende como necessário para sentir-se “superbém”, com o que de fato ela faz e com o que experiencia, agregando a dimensão da religiosidade ao seu trabalho na área da captação de órgãos. Expressa ao mesmo tempo sentimentos de conforto e guarida quando se envolve mais intimamente com a religião: “[...] mas eu acho que a religião ajuda na parte emocional, ajuda muito. Ajuda. Ajuda muito”.

Todos os entrevistados, quando estimulados, verbalizaram algum tipo de crença. As pessoas se identificaram como espírita, católico, adventista do sétimo dia, muçulmano ou próximos do budismo e de igrejas evangélicas. Apesar de um leque bastante diversificado de religiões e do meu posicionamento agnóstico, estas diferenças não se traduzem no trabalho em ato como conflituosas em relação à doação de órgãos. O que sobressai é a similaridade. Há uma forte característica que se expressa como solidariedade, compaixão e cuidado para com o outro. Os significados atribuídos às divindades parecem suplantar os preceitos das diferentes crenças (ou a ausência delas). Janete, ao relatar o seu entendimento sobre o transplante de coração, parece representar muitos colegas:

E colocar na outra [o coração transplantado] para dar qualidade de vida. Isso é um dom que Deus deu pro homem. [pausa] Acho que não tem como separar isso. Eu não sei se a religião aceita, mas eu como pessoa, eu como pessoa... isso daí pra mim vem de Deus. Não vem do homem. Deus deu a sabedoria para o homem, né, dar qualidade de vida para o outro. Eu acredito. (Janete, enfermeira)

Janete explicita haver religiosidade e religião como instâncias distintas: “eu não sei se a religião aceita, mas eu como pessoa, eu como pessoa... isso daí para mim vem de Deus”. Lina, semelhante à Janete, refere-se ao paciente perante a inevitabilidade da morte encefálica da seguinte maneira: “[...] o resto agora, só ajudar os outros”. Do outro lado, mas não na contramão, revela-se meu posicionamento agnóstico:

Sozinha para suportar a pressão daquele percurso, e como sou agnóstica, quase uma atea praticante, negocieei comigo: “ele de alguma forma veio me avisar que estava em risco. Se daqui para a frente eu nada sentir, isso significa que ele está vivo e vai me esperar chegar até ele”. (Narrativa *Minha vizinha, a morte ou o currículo oculto*)

Há, ao mesmo tempo, nesta narrativa que produzi, a manifestação ateísta e o transbordamento de fé em forças poderosas. Talvez uma espécie de energia protetora de todas as mães que podem cuidar e comunicar-se telepaticamente com a cria, apesar da distância oceânica: “ele de alguma forma veio me avisar que estava em risco”. Na formulação do pensamento identifico agora a presença de elementos de religiosidade: “isso significa que ele está vivo e irá me esperar chegar até ele”. Giovanetti (2005, p.138) chama a atenção para o frequente equívoco em utilizar espiritualidade, religião e religiosidade como sinônimos. Para o autor, a espiritualidade é uma imersão e podemos acessar o mais profundo eu:

Tentar descobrir o que está no mais profundo do ser humano, por meio da reflexão ou meditação, é cultivar a espiritualidade e para desenvolver esta atitude na vida não necessito da crença de um ser superior, da religião ou da vivência de religiosidade. Daí que podemos ter uma espiritualidade arreligiosa.

Duda, ex-seminarista, expressa sua fé imbricada com a medicina. Crença e ciência, portanto, imiscuem-se: o trabalho quase se traveste de obra religiosa e sua devoção tem um apelo de tarefa, de afazer a ser realizado. Deus e o médico confundem-se, como um jogo visual de figura e fundo:

Porque... quando eu penso... há pouco tempo... agora... eu... consegui... acreditar... nisso! Que se Cristo precisasse... vir aqui... para salvar um ser humano só... para não morrer... um ser humano só... Ele viria... Poxa vida: morrer por mim? Entendeu? Então, a gente

tem que tentar sim! Vale a pena. E se você fizer uma coisinha boa assim já valeu...  
(Duda, médico)

Bia expressa sua espiritualidade e estabelece sua relação com o divino:

Eu acredito em Deus, mas não sigo nenhuma. [...] Deus me salvou por algum motivo, eu acho. Eu acho que ele sabe que eu sou uma pessoa boa e faço de tudo pelos meus pacientes. Sabe, então, eu converso com Deus e falo: “não vou te decepcionar”. (Bia, fisioterapeuta)

Por um lado, a entrevistada manifesta o imperativo de fazer o bem ao seu semelhante explicitando assim elementos da herança cultural judaico-cristã: “faço de tudo pelos meus pacientes”. Por outro lado, indica que a fé pode ser também fonte de sofrimento no seu processo de trabalho. Relembrando uma notificação de morte encefálica, narra a devoção da família de um jovem de 29 anos que estendia sobre o morto lenços com escritos religiosos na expectativa de que o jovem, a exemplo de Lázaro, se levantasse:

Mas eu vim atender e vi o lencinho [com as orações escritas]. É ruim, né!! [...] Um negócio de igreja... Assim eles estavam ainda acreditando ainda... que seria possível... o menino acordar. Então, eu acho que não foi bem... bem falado na hora de abordar e falar que o menino teve morte encefálica. Porque você via que a família tinha esperança. (Bia, fisioterapeuta)

Ela revela que há momentos em que a crença pode estar mais distanciada da sua compreensão do conhecimento técnico-científico e trabalhar neste contexto “é ruim, né!!”. A fé consolou e protegeu a família da dura realidade da morte, negando-a. Porém, é possível problematizar que a resistência familiar em ceder às evidências de certo conhecimento médico também reflete a recusa da família em aceitar a perda da identidade do jovem rapaz, evento que frequentemente ocorre com a internação em uma unidade de pacientes críticos: a objetificação do sujeito. Bia recorda: “Eu lembro um rapaz novo. Ele era bem novinho [...] Leito 9”. A família, ao deixar as orações sobre o corpo do jovem, de alguma forma contamina com sua crença a instituição asséptica de cuidado. O “Leito 9” adquire singularidade, é pertencente a uma família e inscrito em uma fé. Menezes (2006, p.16) auxilia-nos nesta reflexão, abordando o processo histórico da construção da instituição hospitalar:

Ao findar o século XVIII, os elementos constituintes das patologias são reorganizados e a medicina passa a produzir um discurso científico sobre o indivíduo, sua saúde e sua doença. O hospital medicalizado originou-se, portanto, do ajuste de dois processos: o deslocamento dos cuidados – dos religiosos para os médicos – e a “disciplinarização” do espaço institucional, tornando-se um meio de intervenção sobre o doente, com arquitetura e funcionamento específicos.

Bia, entretanto, com sua particular compreensão do processo de trabalho, faz crítica à atuação do médico da unidade ao informar o óbito do paciente ou mesmo à equipe da captação de órgãos do Pronto Socorro Central de Santos: “Então, eu acho que não foi bem... bem falado na hora de abordar e falar que o menino teve morte encefálica [...] Então isso está errado, me marcou, porque a todo momento a família continuou acreditando que o menino ia sobreviver”.

Ela problematiza que a reação da família precisa ser analisada no contexto do trabalho e pode ser decorrência e estimulada pelos profissionais da saúde de acordo com o posicionamento, crenças, capacidade de acolhimento e limitações das equipes de saúde. Ilustro esta reflexão com o diário de campo *Transbordamento: fragmentos de uma entrevista familiar*. A protagonista era a enfermeira da Organização de Procura de Órgãos (OPO) da Unifesp. A cena retrata uma família numerosa que aparentemente negava o óbito da mãe e agarrava-se à fé:

Carla (Enfermeira OPO): – *Eu respeito a religião de vocês até porque eu também sou evangélica, mas na minha experiência de trabalho eu nunca vi acontecer um milagre. A burrada estava feita, pensei. Parte da família ficou enfurecida. Uma delas bradava: “Vocês estão agourando a minha mãe!! Vocês estão agourando a minha mãe!!”* Era um alvoroço só. Imaginem a cena: 24 parentes se havendo com um luto difícil, resistindo à ideia da perda. Não era para menos, fazia 15 dias que a mãe viera do Norte para ver todos os filhos que moravam aqui. Pensando bem, talvez já intuisse a morte iminente e quisera morrer ao lado deles. (Diário de campo *Transbordamento: fragmentos de uma entrevista familiar*)

Considerar o saber da ciência como o único, o legítimo, o melhor e a verdadeira realidade pode ser uma ação iatrogênica que, além de inverossímil, é descontextualizada. No caso desta família em particular, provavelmente, nós da equipe de saúde deixamos marcas negativas da experiência de adoecimento e dificultamos o processo de elaboração do luto. O tempo da assimilação e aceitação da morte não deve ser determinado pela demanda da instituição de saúde e sim pela necessidade da família, com sua história, crenças religiosas e singularidade.

A ciência, embora laica, carrega traços da história de fé da humanidade. O reflexo medular que pode ocorrer em mortos encefálicos, que desencadeia movimentos de membros superiores e inferiores, descrito no eixo temático anterior *Significados sobre a morte encefálica e relatos sobre o morrer*, foi batizado de reflexo de Lázaro – uma inegável alusão ao milagre de Jesus:

Jesus, outra vez profundamente comovido, foi até o sepulcro. Era uma gruta com uma pedra colocada à entrada. “Tirem a pedra”, disse ele. Disse Marta, irmã do morto: “Senhor, ele já cheira mal, pois já faz quatro dias”. Disse-lhe Jesus: “Não falei que, se você cresse, veria a glória de Deus?” Então tiraram a pedra. Jesus olhou para cima e

disse: “Pai, eu te agradeço porque me ouviste”. Depois de dizer isso, Jesus bradou em alta voz: “Lázaro, venha para fora!” O morto saiu, com as mãos e os pés envolvidos em faixas de linho e o rosto envolto num pano. Disse-lhes Jesus: “Tirem as faixas dele e deixem-no ir”. (Bíblia, João 11)

Marcos, provocador em seus posicionamentos com sua fé, seja na medicina, seja na religião, aponta que a devoção pode ser um obstáculo à doação de órgãos e tecidos. Narra um episódio em que a família hesita frente às evidências da medicina:

[...] o que se lembra é a férrea vontade da família de que Deus vai salvar. Ou seja, essa determinação às vezes atrapalha muito, né... a evolução dessa captação. [...] A sociedade brasileira ainda não está, é... é... capaz de aceitar isso com uma certa facilidade, uma vez porque ela é muito crédula, né. Ela acredita, como eu disse anteriormente, que Deus salvará, né. [...] (Marcos, médico)

Na medida em que ajusta suas lentes focalizando o outro (a família), turva a visão sobre si e parece impedido de reconhecer as próprias motivações religiosas que o impedem (ao que tudo indica) de realizar procedimentos preconizados pelo próprio conselho: “morte encefálica você desliga tudo [determinação do Conselho Federal de Medicina]. Nós não fazemos isso. A gente faz... A gente mantém até o final, a hora que, vamos dizer assim, a hora que Deus chamar, aí sim se desliga tudo”.

A religião, a despeito da multiplicidade de templos e dogmas, como um conjunto de códigos culturais que explicam a vida e, portanto, os processos de nascer e morrer, que regulam e existência de todas as coisas do mundo, atribuindo-lhes sentidos. A instituição de saúde com seu repertório científico parece, por vezes, proceder de forma dogmática como a fé em suas prescrições, e alguns de seus atores costumam agir investidos de santidade. O encontro entre estas dimensões pode fazer com que a instituição possa aprender, por exemplo, sobre a tolerância à diferença, a solidariedade, o silêncio, o tempo de cultivo do afeto, seja o luto, a compaixão ou a gratidão.

#### 4. CONVERSANDO SOBRE A MORTE: DIÁRIOS DE CAMPO E NARRATIVA

Como resultado e discussão analítica produzidos no percurso cartográfico deste estudo, serão considerados cinco registros de diários de campo que descrevo a seguir. Um dos processos registrados no diário é referente a uma ação ocorrida na sala de emergência do PSZNO, onde se encontrava um potencial doador cuja doação de órgãos tinha sido autorizada pela família. No entanto, os órgãos foram recusados pelas equipes transplantadoras em função do quadro infeccioso que levou o doente à morte. Precisávamos deligar o suporte de manutenção de vida (desconectar respirador, retirar drogas etc.) e entregar o corpo à família para o sepultamento. Intitulei esse relato *Desligando o suporte de vida*.

Um segundo relato, *A instituição ensaiando a palavra*, destaca fragmentos de um dia de trabalho na UTI do PSC de Santos. Esse momento foi crucial para observar que já havia transformações em curso na perspectiva cartográfica da investigação-intervenção. A experiência como pesquisadora agregou significado ao meu papel de profissional da Secapt. Delineou com maior clareza que o trabalho dentro da UTI deveria ser qualificado e que esta qualificação já estava em processo. Pude perceber nesse momento que minhas ações foram cravadas de sentido: estudar transformou a mim e ao processo de trabalho que se tornou mais prazeroso, e estes papéis coabitavam de forma mais integrada. Nesse dia, falávamos sobre entendimentos distintos sobre a morte, a necessidade de humanização da UTI, sobre a alienação do trabalho e a falta de escuta para questões pulsantes como as que envolvem as pessoas que trabalham em unidades de pacientes críticos. Ao final da jornada, foi pactuada entre os colegas dessa cena a articulação para novas conversas em que discutiríamos a humanização do serviço naquele setor (UTI). Considerei esse dia como um marco no direcionamento de um projeto de intervenção, produto deste mestrado, que paradoxalmente já acontecia.

O terceiro relato na forma de diário de campo foi chamado *Uma má notícia: Laíz morreu*. Nele narro o caso de uma paciente muito gravemente adoecida, cuja família resistia a compreender que o fim da vida se aproximava. Abordo como o comportamento da família repercutiu na equipe, o traslado do corpo da unidade e o informe da má notícia à família.

O quarto diário apresentado chama-se *A criança na UTI* e discorre sobre a experiência de uma criança de onze anos visitando o pai gravemente doente. Esse escrito problematiza as mudanças no protocolo institucional e as relações estabelecidas entre serviço de saúde e família.

Por fim, batizei um último diário de campo de *Transbordamento: fragmentos de uma entrevista familiar*. Nele abordo questões referentes aos aspectos religiosos, as diferentes concepções sobre o trabalho e, sobretudo, como a emoção impacta o trabalho e o trabalho precipita a emoção.

## **4.1 Diários de campo**

### *4.1.1 Desligando o suporte de vida*

Notificação de morte encefálica do senhor Dominginhos<sup>21</sup>.

Nós da Seção de Captação de Órgãos em conjunto com a equipe do Pronto Socorro da Zona Noroeste havíamos passado o dia inteiro e o começo da madrugada cuidando do senhor Dominginhos. Saímos do PS por volta da uma da manhã. Apesar da chuva, que nos deixou ilhadas pela enchente, conseguimos finalizar o protocolo de ME. Depois, abordamos a família que concordou em autorizar a doação. Estavam presentes a esposa (que me parecia absorta, como se estivesse anestesiada, talvez pela perda da convivência de trinta anos de vida conjugal), três filhos e um sobrinho.

No dia seguinte, assim que cheguei à Secapt, liguei para o PS da Zona Noroeste. Embora morto, o coração do senhor Dominginhos ainda batia e ele estava quentinho. Isso me deixou contente. Ele havia tido hipotermia no dia anterior e por isso também foi mais difícil fazer a avaliação clínica. Como os nossos recursos são para lá de escassos, lembrei como as pessoas da roça aqueciam bebês pequenos em tempo de frio: peguei litros e mais litros de soro fisiológico, aqueci-os no micro-ondas e ladeei todo o corpo do senhor Dominginhos com os fracos quentinhos. Coloquei um morninho em cima da sua cabeça também. Depois, embrulhei-o com uma manta térmica e um cobertor por cima para não perder calor, já que o ambiente estava refrigerado. Deu certo! Permaneceu aquecido até aquele momento.

---

21 Relembrando que todos os nomes dos sujeitos que compõem este estudo foram modificados e por vezes até mesmo o sexo e a profissão alteraram-se, a fim de garantir o anonimato dos participantes.

Na sequência, liguei para o OPO-EPM, nossa referência técnica, para saber a que horas seriam realizadas as coletas de órgãos. Tive uma ingrata surpresa:

– Roseane, o senhor Domingos está com os leucócitos e creatinina muito alterados. Ofertamos às equipes de transplantes de rins e fígado e ninguém aceitou os órgãos com esta condição. O enfermeiro Nando está indo para lá avisar a família.

– E a córnea – retruquei?

– Creio que também não será possível – falou-me.

Eu não me importo quando uma família recusa a autorizar a doação de órgãos e tecidos. Se fiz um bom trabalho, fico em paz e suponho que talvez tenha ajudado estas famílias em seus processos de luto. Considero verdadeiramente que nem todos devem ter o mesmo posicionamento quando o assunto é doação. Mas nessa situação... Que droga! Antes a família não tivesse aceitado! Terão que passar por outra dor, pensei com os meus botões: “Lamento informá-los, mas os órgãos do vosso querido parente não servem para nada”. Sentia-me responsável e culpada por causar-lhes mais uma dor.

Imediatamente considerei que eu teria melhores condições, naquele momento, de falar com os Dominginhos: já os conhecia e tenho habilidades com famílias. Liguei para o enfermeiro Nando. Ele vinha de São Paulo e a caminho buscou-me e rumamos para o PS. Até aquele momento Nando não havia conseguido convocar a família para irem ao PS da Zona Noroeste. Aproveitamos o nosso traslado para discutir qual seria nossa abordagem com a família. Levantamos hipóteses sobre como os médicos do PS lidariam com a situação. Afinal, havia um corpo com o coração pulsante que precisava ser entregue à família para o sepultamento. Isso não era fácil para ninguém. Pela minha experiência, eu duvidava que nossos médicos deligassem o suporte de vida: respirador, medicamentos etc.

Nando e eu decidimos orientá-los sobre a legislação, resolução nº 1.826/2007, que dispõe sobre o caráter ético e legal da suspensão do suporte terapêutico para pacientes em ME não doadores. Daríamos suporte técnico e emocional à equipe médica e acataríamos com serenidade o que viessem a decidir. Havia dois médicos de plantão. Optei por conversar com a médica Zezé, pois além de já ter feito uma avaliação clínica de ME no passado, acompanhou à distância a abertura do protocolo de ME do senhor Dominginhos. Eu supunha que esta situação não seria fácil para ela... Logo descobri que também era difícil para mim. Expliquei a situação e todos ponderamos. Além de Zezé, médica, Tadeu, um técnico de enfermagem estava presente, já que era seu plantão na sala de emergência.

– Roseane, qual é a sua experiência nesta situação? – Perguntou-me Zezé.

Tergiversei! Falei da legislação e que poderíamos deixar de investir no paciente. Tiraríamos as drogas vasoativas e logo ele pararia (o coração). Conversaríamos com a família sobre a impossibilidade da doação dada a infecção... e assim por diante.

Com muita naturalidade ela me fala:

– Vocês não acham melhor a gente deligar o suporte de vida e entregar logo o corpo para eles sepultarem? Eles não precisam saber de tudo isso, que não há condição de transplantar os órgãos. Será mais simples para eles, vocês não acham?

Fui surpreendida pela tranquilidade e bom senso da médica, bem como pela minha resistência inicial a lidar com aquela situação delicada.

– Claro!! Você tem toda razão!! Assim quando a família chegar diremos que o coração parou e que não foi possível realizar a doação de órgãos.

Zezé orquestrou tudo. Pediu para Tadeu desligar o suporte. Na sequência, com delicadeza, porém firmemente, pediu-nos para não conversarmos sobre esta decisão, pois poderia ter uma repercussão ruim caso houvesse distorções da realidade. Pediu-me para conversar com a enfermeira Nádia, já que tínhamos nos falado por telefone, e informei-a sobre a inviabilidade de transplantar os órgãos do Dominginhos. Ela estava a par de tudo. Todos pareciam muito seguros. Eu digeria e observava tudo que acontecia ao meu redor. Fui para perto do leito de Dominginhos. Primeiro desligaram as drogas e na sequência o extubaram. O monitor continuava ligado e monitorando os batimentos cardíacos. Eu e o Nando conversávamos sobre o trabalho, mas a minha atenção estava voltada para aquele momento tenso, ao menos para mim. Não conseguindo mais conversar com o meu colega, manifesto minha necessidade de voltar-me para aquilo que estava acontecendo. Pergunto ao Tadeu como era para ele realizar aquele trabalho, afinal ele havia retirado o suporte de vida em alguém com um coração pulsante. Ele responde que normal, já que o paciente já estava morto. Realmente parecia em paz e tranquilo. Observo o monitor que ainda permanecia ligado.

– Veja como o coração está fibrilando – disse Nando para mim. – Observe que a cor do paciente não muda. Isso é um sinal de ME. Caso contrário ele ficaria cianótico.

Eu queria que aquele coração parasse logo.

– Tadeu, você acha muito mórbido correr um eletro? – disse a médica Zezé.

– Não. Vou fazer já!

– Zezé, porque você acha que seria mórbido? – Eu perguntei.

– Porque é só para anexar na papeleta do paciente.

Eu não havia entendido muito bem. Só depois é que percebi que correu um eletro fora do corpo do paciente, e claro, o resultado foi ‘iso’ (morto). O coração de Dominginhos ainda produzia timidamente os últimos estertores. Enquanto isso foi retirada a sonda nasogástrica. Estava cheia de muco. Essas secreções humanas sempre me embrulham o estômago. Mas parecia que só eu reagia assim. Eu me peguei pensando: se ele estivesse observando tudo aquilo o que será que acharia? Como a expressão dele era tranquila, considerei que ele concordaria conosco. Afinal, fizemos tudo que pudemos para ele continuar “entre nós”, mas a extensão do AVC isquêmico era enorme... Após talvez uns vinte minutos, o coração parou. Sua coloração começou a mudar levemente para mais amarelada. Novos cuidados com secreções... Ensacam. Percebo que o corpo recém-morto – que ato falho, ele já era um morto encefálico desde ontem, logo, não era recém-morto – é mais flácido que um corpo com o coração batendo ou mesmo vivo. Lembrei-me da expressão “caiu duro”. A gente na verdade cai mole.

Os colegas ajudaram a ensacá-lo e fecharam o zíper. Eu não gosto daquela imagem. É como se perdesse parte da sua humanidade. Deve ser mais doloroso para qualquer um ver um parente assim.

– Vocês sabem por que os corpos são ensacados? – perguntei. Alguém disse que era o costume aqui (referindo-se a Santos). Nando disse que fazem o mesmo em São Paulo. Perguntei se poderia ser para conter secreções. Ninguém soube me dizer.

Pouco depois a família chegou. Estavam presentes dois filhos e um sobrinho. Eu já os conhecia. Fomos para a sala da enfermagem. Eu iniciei nossa conversa perguntando como estava a mãe deles. Disseram que estava muito chorosa e optaram por ela ficar em casa. Disse que eu não tinha boas notícias. O coração de Dominginhos havia parado e não seria mais possível fazer a doação. Eu havia me esquecido de apresentar o Nando e faço isso assim que percebo o meu esquecimento. Eles lamentaram um pouco, mas não muito. Estavam preocupados com o sepultamento. Era feriado na cidade onde moravam e tiveram dificuldades para resolver trâmites administrativos de um funeral. Orientamos, conversamos e me despeço agradecendo a generosidade de toda a família, que numa hora de dor ainda pensou em ajudar o próximo. A família agradece-nos pelos cuidados com Dominginhos e para com eles próprios. Todos nós ficamos muito emocionados e um clima de gratidão nos envolve. Saio de lá com os olhos mareados.

#### 4.1.2 A instituição ensaiando a palavra

Quanto mais estudo sobre o universo da morte (dentro e fora de mim) melhor tenho observado a carga de tensão a que grande parte dos trabalhadores da saúde estão submetidos. Não há espaços instituídos para falar dos pacientes sem possibilidades de cura, sobre a morte de todos os dias, a ponto de que quando ela (a morte) não acontece, torna-se uma exceção.

Era uma segunda-feira de novembro, dia de trabalho como outro qualquer. Passei o dia todo dentro da UTI. Primeiramente verifiquei se havia pacientes em condições clínicas para que abrissemos o protocolo de ME. Estavam todos bem, embora alguns graves, mas com reflexos neurológicos. Também precisava atender a senhora Tutyko. Ela, apesar da pouca idade, enfartara e estava sob cuidados intensivos. Há alguns dias internada, eu iniciara, a pedido da médica, Ana, e da fisioterapeuta, Bia, atendimento psicológico. Ela havia me relatado uma dor profunda com um rompimento de laços significativos. Combinei que retornaria no dia seguinte. Essa situação me levou a observar, talvez com mais consciência, um dos dilemas deste meu trabalho: eu primeiramente buscava os mortos para depois atender os vivos. Mas será que a captação de órgãos não é, em última instância, um trabalho com os vivos?

Aquele dia me reservava uma tarefa: estabelecermos um formato qualquer de conversa sobre assuntos do cotidiano do trabalho na unidade de pacientes críticos. Eu havia feito um ensaio de reflexão sobre esta possibilidade no plantão anterior, com a Ana, médica da UTI. Tal proposta já era um desdobramento de ações que realizáramos em momentos anteriores. Havíamos tido sessões de cinema dentro da unidade. Assistimos à animação *A dama e a Morte* e pareceu que houve boa aceitação, fosse pelo espaço de conversa, fosse pela pipoca e refrigerante (no refeitório). O filme provocou inúmeros assuntos:

- É muito ruim rodiziar todo mês e ter sempre uma equipe nova na UTI!
- Há desconfianças entre categorias profissionais!
- Nossas condições de trabalho são muito ruins!
- Se o paciente morre, mas fizemos de tudo... mas é muito ruim quando perdemos alguém e a gente sabe que se estivesse em uma unidade com mais recursos estaria vivo!
- Qual é o nosso limite de intervenção?
- E o tratamento fútil? Tem médico que não deixa o paciente ir.

Este era o contexto e seguimos conversando. Ana, talvez por sua formação de intensivista, já havia prescrito um formato do que fazer. Resolvi insistir um pouco mais para poder incluir na conversa interesses de outros colegas da enfermagem e fisioterapia. Entre um procedimento e outro, seguimos conversando. Ouço uma frase de Ana que ecoou dentro de mim: – *O ruim não é a morte encefálica. O ruim é a morte solitária!*

Ela se referia ao silêncio em torno da morte quando falecia um paciente.

Ana: – Roseane, porque você está fazendo estas conversas? É por causa do mestrado?

Eu: – Não e sim.

Eu dizia que me tocava muito a tristeza e o sofrimento que eu percebia nos colegas no trabalho no PS. Falar sobre experiências difíceis poderia trazer algum alívio. E, claro, eu também estava estudando aquele assunto. Seguimos conversando:

Eu: – Eu conversei com a Mel, um dia desses. No dia seguinte ela me encontrou e disse que havia dormido melhor depois do nosso encontro. Esses relatos me tocam. Me dão a dimensão do quanto as pessoas que trabalham aqui estão sofrendo solitariamente.

Ana: – Eu também passei a dormir melhor depois que comecei a conversar com você!

Inicialmente, supus tratar-se de uma brincadeira da médica, mas foi categórica em afirmar sua melhora de sono. Seguimos conversando. A enfermeira Janete (que havia feito uma troca de plantão) contava que há uma espécie de contaminação no trabalho. Se todos são cuidadosos com o paciente, aquele colega que é mais displicente fica sem graça de não fazer bem o seu trabalho. E o contrário também acontece. Relatou uma experiência na enfermagem de maus-tratos à mãe de um adolescente oncológico e como ela lidou com a situação: explicitou o conflito e acolheu a mãe do paciente.

Gaspar, técnico de enfermagem conta seu acidente, resgate pelo Samu e suas sequelas definitivas. Teve uma grave fratura. Foi entubado, estava sem consciência e quando acordou não sabia onde estava, o que havia acontecido e ficou muito assustado. Era um pós-cirúrgico imediato e estava imobilizado, com tração. Ao acordar sozinho naquela condição, agitou-se e deslocou o osso recém-operado. Disse que nunca sofreu tanta dor. Esse episódio trouxe marcas para sempre, que o ajudam a ser mais atencioso com o paciente: “Eu sei o que eles estão passando!”.

Eu: – E depois dizem que trabalho é uma coisa e vida pessoal é outra...

Ana: – Claro que é uma coisa só.

Quando íamos definir nossas discussões, Ana e a Bia foram chamadas para auxiliar na sala de emergência.

Na UTI é sempre uma agitação. Os cuidados nunca param. Já havia passado o meu horário de ir embora e decidi ficar até que a médica e a fisioterapeuta retornassem da urgência. Era uma paciente jovem com anafilaxia, contaram ao regressar.

Ana: – Você já teve isso, né, Roseane?

Eu: – É verdade! – (só de lembrar esta experiência que passei na infância parecia que o ar me faltava).

Ana: – Foi muito difícil. – ela disse referindo-se à paciente. – Eu e mais dois médicos tentamos entubá-la e não conseguimos Ela tinha uma condição anatômica ruim. Precisávamos de um material que não encontramos. Isso é que desgasta. Não são as dificuldades com os doentes, mas são estas coisas que dificultam e impedem a gente de trabalhar direito.

Eu: – E a paciente ficou bem?

Ana: – Ficou. Está em observação, mas não foi entubada. Com estes cuidados parece que ficará bem. É mais conveniente que fiquemos acompanhando, uma atenção expectante.

Pensei com os meus botões: confio na avaliação da médica, mas não confio nem um pouco na nossa instituição!

Os cuidados na UTI prosseguem. Doente precisando ser aspirado, solicitação de exames... Corre para cá e para lá! Já sabia que a nossa intenção de conversarmos sobre estratégias de enfrentamento das dificuldades na unidade não seria possível naquele dia. E sugeri que remarcássemos para o próximo plantão.

Ana: – Vamos. O que você quer discutir? Vamos estudar um texto e depois conversamos aqui. Acho que seria bom que participassem paramédicos.

Esta terminologia, “paramédicos”, nunca é muito bem vinda!!

Considerarei que seria boa a presença de todos. Ficamos num certo embate. Ana queria já definir um formato e eu considerava que o formato deveria ser definido coletivamente. De repente, um clima acalorado. Estávamos todos à beira do balcão da medicação. Todos conversávamos: Ana, Janete, Jéssica (que é enfermeira da Secapt), Gaspar e eu. O clima era de cumplicidade. Janete revela ser da Comissão de Humanização do hospital X e queixa-se de que não há representante de Santos. Parece-me que são reuniões ordinárias com representantes de hospitais públicos para definir estratégias de implantação do trabalho de humanização.

Gaspar trabalha no Samu em outro município. Conta que conseguiram salvar um homem que estava com parada respiratória. Narra a destreza do médico. Descreve-o como tendo 60 anos,

baixo e o mais hábil na arte de entubar acidentados em escombros e situações de difícil acesso. Este doutor, disse ele, corre, faz musculação para manter-se em forma no seu labor.

Gaspar segue contando: – Um dia desses, tivemos um chamado. Era um acidente de carro. O motorista estava preso nas ferragens. Com o choque ele teve esmagamento do tórax e não conseguia respirar. Teve parada respiratória. Nós fizemos uma manobra, no espaço apertado, o médico entubou na primeira. Se eu não fizer mais nada o resto do ano, já estou feliz porque o meu trabalho fez a diferença para aquele homem.

Ana: – Depois dizem que o funcionário não tá nem aí com o seu trabalho!

Eu: – Você tem razão. Podemos melhorar o nosso dia-a-dia. Eu me recuso a achar que não há mais nada a fazer.

Todos nós falamos segredos sobre dificuldades que havíamos passado no trabalho, com as chefias e os colegas. Um sentimento de potência me envolvia intensamente! Definimos que o nosso tema inicial seria a humanização do trabalho. A enfermeira expressa que a humanização com o paciente começa com a maneira em que tratamos e somos tratados pelos nossos colegas. Pergunto se ela teria textos para nos apresentar. Não só ela confirma tê-los como se dispõe a vir fora de seu horário de trabalho para discutir conosco. Nos abraçamos e beijamos. Marcamos o próximo encontro.

Ana segue dizendo:

– O ideal seria ter um diarista de seis horas todos os dias. Eu poderia fazer isso. Atenderia sempre o horário de visita, junto com a psicóloga, certo? – e olhou para mim.

Eu: – Acho ótima ideia. Disponho-me até a mudar o meu horário de almoço para te acompanhar. Excelente. Mas acho que a sua mudança para diarista será uma conquista. Difícil é a chefia aceitar isso agora. Talvez este grupo possa fazer esta reivindicação e aí terá mais força. Não se trataria da reclamação de uma médica, mas de um grupo de trabalho.

Dou risada e pergunto se todos ali já eram funcionários efetivos. Era uma provocação.

Ana: – Quer dizer que a gente fica bem emocionalmente e ganha problemas com a chefia?

Eu: – É mais ou menos isso. Gente, obrigada. Foi muito boa a nossa conversa hoje.

Cada vez mais considero que o meu lugar de trabalho é na UTI!

#### 4.1.3 Uma má notícia: Laíz morreu

Como de rotina, entro na UTI e a minha primeira imagem foi o leito do isolamento. Percebo a coloração de Laíz, paciente daquele leito, muito alterada. Pálida, acinzentada, fazia lembrar um cadáver. Sento-me à mesa à qual todos fazem as evoluções dos prontuários e comento minha observação. Todos sabiam que ela não sairia de lá com vida. Falaram da piora à noite, precedida de uma pequena melhora. Alex, o enfermeiro, supunha que daquele dia ela não passaria. O médico considerava que com a pressão arterial estável ainda se manteria viva por mais alguns dias. O fato era que a morte estava cada vez mais próxima. Uma das preocupações dos colegas era que ela não ocorresse na presença da família, pois esta parecia não poder ver o inevitável. Negavam o quadro clínico de Laíz. Esta percepção era um consenso entre todos. O médico fizera uma observação que me pareceu de muita sensibilidade:

– A paciente [Laíz] está conosco há quatro meses e a sensação que tenho é que a família reage como se fosse sempre o primeiro dia. Ela nunca evolui.

Não sei se motivado pela discussão de caso, o médico, embora já houvesse examinado a doente, foi ao isolamento revê-la. Pouco tempo depois, constatou-se que ela morrera. Todos se mobilizaram. Minha lembrança é que acontecia certo corre-corre, mas devo considerar também que dentro de mim tudo parecia acelerar. Esta sensação me fazia sentir que eu estava bem viva. Ocorreu-me um pensamento: será que ela já estava morta quando entrei na UTI e o suporte de manutenção de vida conferia a ela uma condição híbrida entre a vida e morte? Não sei bem o porquê, mas nunca consegui externar a minha interrogação.

Eu observava aqueles cuidados finais. Arrumam o corpo: esqualido, cadavérico, com secreções de todas as cores altamente contaminadas, boca aberta, flácida... Tudo isso era muito repugnante para mim, mas todos cuidavam dela com destreza e postura. Pensei o quanto as defesas psicológicas são necessárias. Ninguém parecia ser afetado por aquele corpo que, até então, atendia pelo nome de Laíz. Colocaram-na no saco e pergunto aos colegas se sabiam o porquê desta prática de ensacarem cadáveres. Eu já havia feito esta pergunta antes e não souberam me responder.

– Para conter as secreções. Saem muitos fluidos do corpo humano – um enfermeiro me respondeu. Outro colega falou que se o paciente for gordo, as secreções sairão com mais abundância e que no necrotério há uma pequena inclinação nas gavetas que é para coletar esta espécie de chorume humano. Essa imagem é quase aterrorizante.

A preocupação era retirá-la da UTI.

– O elevador está quebrado – alguém lembrou. Assim, pediram reforço ao Samu para transportar o corpo à morgue (que fica no andar de baixo), lugar onde cadáveres são guardados até que a funerária venha buscá-los. Em meio ao ritual de procedimentos, houve espaço para a piada. Alex, expansivo como sempre, disse:

– Eu só não tenho CRM – referia-se ao fato de ter acertado a data do óbito de Laíz.

Finalizado os cuidados; saco plástico com o zíper fechado...

– Vamos logo removê-la para o morgue. É melhor que ela não esteja aqui quando a família chegar – falou o enfermeiro.

Isso protegeria os demais pacientes e, claro, principalmente os colegas das manifestações de sofrimento e dor dos parentes da falecida. Alguém aproxima uma maca com rodas do leito de Laíz. Era uma espécie de cuidado para que os colegas do Samu não precisassem carregar peso desnecessariamente. A maca com rodízios poderia auxiliá-los até próximo das escadas.

E assim saem da UTI, seis homens carregando na lona de transporte, um corpo embalado e coberto com lençol. Havia um clima solene e respeitoso. Caminhavam como se estivessem em um cortejo fúnebre. Lembro-me de ter pensado sobre o que os demais pacientes da enfermaria sentiriam ao perceberem sair um morto lá de dentro. Lembrei-me com pesar que naquele mesmo dia, há dois anos, eu havia chorado outra morte.

Enquanto isso, o médico estava preocupado para sair da UTI e eu não entendia o porquê daquela aflição; ele até me explicou:

– Eu não quero que a família me veja aqui porque eles logo irão me abordar e eu não quero conversar aqui na UTI.

– Mas é só falar para eles que conversaremos com a família num lugar melhor, na minha sala – eu falei.

Ele não se tranquilizou e deu um jeito de sair da visibilidade. Pensei com os meus botões como é difícil para a equipe suportar a dor e o pranto da perda... Este mesmo médico, que parece hesitar diante da família, é o mesmo que socorre, sutura, entuba... Parece que ali só cabe o salvar.

Eu saí da UTI e ao abrir a porta deparei com José, o marido. Ele esticou o olhar até o leito da mulher e observou-o vazio. Caiu no pranto. Estava acompanhado por um tio paterno. Como combinamos, sigo para minha sala, a fim de atendermos a família com mais privacidade. Eu amparava fisicamente o marido para que pudesse subir as escadas. Nesse traslado ele me

perguntava aos prantos a que horas e o que havia acontecido. Falo o horário em que ocorreu e que assim que chegássemos à sala poderíamos conversar melhor. Na sequência chega o médico.

O marido queria saber de tudo. O médico explicava com objetividade o que tinha ocorrido. José questionava o tempo todo, dizendo que no dia anterior a sua mulher respirava com dificuldade, mesmo estando entubada. Ele (o marido) ficou muito agoniado com a imagem da esposa. No boletim médico daquele dia fora informado que aquela expressão de desconforto respiratório poderia ser um bom sinal, pois indicava que a Laíz estava brigando com o ventilador mecânico para poder respirar sozinha. Mas a agonia do marido falou mais alto. De imediato eu considerei que aquele informe médico do dia anterior foi um desserviço à família. Mais tarde, depois que a família foi embora, eu e o médico conversamos. Ambos concordamos que o plantonista (do boletim anterior) e a família tiveram dificuldades de se aproximar emocionalmente da morte iminente.

– A situação da Laíz era bem ao contrário – disse o meu colega. – O respirador não estava sendo mais suficiente para ela poder respirar.

O marido batia na mesma tecla:

– A respiração estava ofegante... disseram que podia ser melhora...

Só depois que o médico disse para ele não se apegar àquela situação é que pôde enlutar. O médico fez uma retrospectiva da evolução da doença, com as fragilidades pregressas de Laíz. O marido pôde deprimir e chorar. Disse que na véspera sonhou com a mulher. Ela estava com a sogra já falecida. Dirigiu-se a ele e pediu desculpas por não ter conseguido vencer a doença. A expressão da falecida, no sonho, era de tristeza. Conta que nestes meses de adoecimento nunca havia sonhado com ela. O tio, vestido com simplicidade, cheirava a madeira e cola, o que me fez supor ser marceneiro; era homem muito sábio. Dizia que o melhor a ser feito era aceitar a realidade. Cada vez que o sobrinho parecia recusar-se a enxergar os sinais da piora, a exemplo do estado de coma superficial, o tio o trazia para a realidade:

– Aquilo que você viu foram reflexos. É igual limpar rã. Você tira o couro dela, tira a barrigada e quando vai temperar ela continua se mexendo.

Ou ainda:

– Eu falo para eles... os irmãos da Laíz acham que estavam tratando errado... Vocês têm dinheiro pra pagar o Alberto Albers? – referindo-se ao Hospital Albert Einstein...

– Então, é isso que temos e num tem outro jeito. Tão tratando bem, sim...

O clima de revolta foi cedendo e dando lugar à dor da perda. Ambos puderam chorar juntos.

– Vamos... precisamos avisar o resto da família e resolver papeladas.

Saíram lá e nos agradeceram por tudo.

Finalizada a nossa conversa (com a família), o médico agradeceu-me pelo trabalho, pois afinal eu era funcionária da captação de órgãos (e não contratada para trabalhar na UTI). Curioso, pensei, eu pouco intervim. Minha avaliação é que o médico saiu-se muito bem. Talvez a sua gratidão tenha sido não pelo meu trabalho com a família, mas por não tê-lo deixado desamparado num momento difícil.

#### *4.1.4 A criança na UTI*

Roberto está internado na UTI há mais de três meses. Ele tem vários filhos. O caçula Teo, de onze anos, falava muito da saudade do pai, bem como do desejo de visitá-lo internado. Ana, avó do garoto que diariamente vinha de São Bernardo com o marido, pai de Roberto, perguntou-me sobre a possibilidade de a visita do neto ser autorizada.

Eu sempre considero que necessidades deste tipo são justas e devem ser atendidas. Afinal, nós, a equipe hospitalar, não sabíamos se este paciente comatoso sairia com vida da UTI. Além disso, também considero que os serviços de saúde, em especial hospitais e prontos-socorros, não gostam das famílias: os horários de visitas são restritos e impossíveis para quem trabalha, falam em dialeto “mediquês”... para dizer o mínimo. Ocorreu-me uma lembrança curiosa: num dia comum de trabalho, eu estava ao lado de um médico na UTI que conversava com um familiar. Disse à filha do doente que o parente dela precisou de ventilador. Com cuidado interrompi o boletim médico e perguntei àquela moça se ela sabia o que era ventilador. Claro que ela imaginou o ventilador que nos refresca no verão. O médico pôde explicar que se referia ao respirador mecânico. Depois que todos (da família) saíram, ele me disse que ficou muito surpreso com a não compreensão da familiar. Ele quase me dizia: como alguém pode supor algo diferente do meu conhecimento? Parecia quase duvidar do que havia ouvido de resposta da moça.

Com estes pensamentos orbitando minha cabeça, estava quase certa de que receberia uma negativa para a possibilidade de um visitante menor. Fui falar com o médico:

– Pode sim – ele respondeu. – Vamos combinar para que seja no meu plantão!

Ainda indicou que não falássemos nada à equipe; que o elemento surpresa seria mais promissor. Assim fizemos.

Horário de visita. Tati, esposa do paciente, e o pequeno Teo me procuraram na minha sala, como havíamos combinado. Minha intenção era prepará-los minimamente para enfrentar a realidade de ver o pai em coma e com toda a parafernália de suporte de vida instalada. A criança era encantadora. Fizemos o melhor que pudemos e nós três (Teo, Tati e eu) entramos na UTI. Minutos antes, aviso a enfermagem sobre a visita mirim. O médico teve uma iniciativa excelente: puxou a cortina de todos os boxes, de maneira que a criança só visualizaria o pai. Já paramentado, o pequeno aproximou-se do leito visivelmente emocionado. A enfermeira veio até nós, baixou as grades da cama e buscou um banquinho para a criança. Logo entendi que a colega estava apoiando aquela ação. A mãe, com delicadeza, sugeriu que ele pudesse falar com o pai. Ele foi tagarelado sobre os bons momentos que passaram juntos. Parecia que já havia um *script* pronto e fora treinado. Será que a família do paciente supôs que ele sairia do coma com a presença do filho? Era possível que sim! Só então me ocorreu isso. Que carga pesada para a criança!

Na UTI, posicionei a mãe ao lado de Teo. Estavam encostados corpo a corpo; eu atrás dele e próxima fisicamente. A enfermeira do lado oposto da cama mexia nos pés e pernas de Roberto para desencadear movimentos reflexos. Isso parecia potencializar uma esperança de vida. Afinal, ele se movimentava.

– Pai, lembra que eu estive aqui em Santos. Eu estou com muita saudade...

Teo e a mãe choravam timidamente e todos nós que estávamos por perto tivemos que fazer força para conter o nosso choro. Eu o acompanhava atentamente e me preocupava com sua fala estereotipada, como se o afeto genuíno não pudesse se manifestar. Falei para Teo que a hora que quisesse ir embora era só falar. Passados alguns minutos pediu para sair. Lavou as mãos, fomos os três para minha sala novamente. Conversamos. Havia algum material gráfico, pintou e desenhou. Apesar de ainda preocupada com a criança, pude observar discretas manifestações de agressividade, que após aquela experiência difícil, eram muito bem-vindas. As visitas dos demais leitos transcorriam com tranquilidade. Fiz algumas orientações à família e me coloco à disposição caso necessário.

Volto para a UTI e pergunto aos colegas da enfermagem como era para eles receber uma criança naquele ambiente. Foram bastante positivos: consideravam viável e muitas vezes necessário. Havia a preocupação de que o médico do plantão estivesse de acordo.

Fico pensativa e me perguntando que repercussão poderia ter aquela experiência para Teo. Não sei bem porque, mas imaginei-o no futuro como um famoso cientista. Seria esta uma demanda da família? Nas semanas subsequentes, em contato com os parentes do paciente, me contaram com tristeza que esperavam que Roberto saísse do estado de coma. Ele ainda permanece gravemente doente e a família está iniciando um processo de perda de esperança em relação a sua melhora.

#### *4.1.5 Transbordamento: fragmentos de uma entrevista familiar*

Estávamos nos preparando para o informe de más notícias: Carla, enfermeira da Organização de Procura de Órgãos da Unifesp, Helena, a médica da UTI e eu.

Carla: – Doutora, podemos falar para a família que a senhora fará o atestado de óbito hoje?

Helena: – Pode sim. O que você acha que seria bom eu falar para eles?

Eu: – O importante é explicitar que morte encefálica é morte. Se a família não entender a morte não poderá pensar sobre doação.

Fizemos alguns combinados e um pequeno ensaio de como nos portaríamos. Logo saio da UTI com a intenção de arrumar a minha sala para receber os familiares. Assim que ponho o nariz para fora da UTI, avisto tantos parentes que parecia impossível contá-los. Sempre considero, com raras exceções, que devemos esclarecer dúvidas, orientar e conversar com todos aqueles que vêm quando solicitamos a presença da família. Principalmente naqueles casos em que a doente já está morto. Nossa!! Isso parece tão ambíguo! Como pode ser um doente morto? Ou é doente ou é morto! Mas pensando bem, só porque a pessoa morreu tem que virar um corpo? Para esta família, a defunta continua sendo a mesma Antônia de sempre.

Atravesso o saguão em direção ao andar de cima, ainda espantada por nunca ter visto tantos parentes de uma só paciente. Antônia deveria ser mesmo muito querida, pensei. Percebo que esta visão fez minha tensão aumentar. Esta sensação me lembrou de uma ideia que frequentemente me ocorre: dosar o cortisol circulante nas minhas veias. Acho que daria uma boa pesquisa quantitativa, do tipo: avaliar estresse da turma que trabalha com doação...

Devaneios à parte, sigo com a minha tarefa de preparar o ambiente para recebê-los. Opto por organizar nosso boletim médico no corredor do segundo andar. Dado o horário e por ser o último piso, ninguém mais transitaria por lá. Arrumo assentos, lenços e tudo mais. De volta à UTI preparo a médica: embora houvesse muitos parentes, o melhor a fazer seria conversar com todos. Na UTI estávamos todos tensos. Assim, saímos de lá (UTI) e pedimos a todos os familiares que nos acompanhasse. Depois pude contá-los: eram 24 parentes. *Vinte e quarto!!*

A médica, apesar de estar conversando de pé, fazia um grande esforço para se fazer compreender. Era visível o seu estado de tensão. O clima era pesado. Eram questionamentos e perguntas que não acabavam. As coisas transcorriam como esperado: a família em polvorosa, uma parte dela não querendo ver as evidências, e os profissionais tensos querendo fugir de lá. Passados talvez uns quinze minutos, a enfermeira Carla falou para a médica Helena que dali em diante ela assumiria o boletim. *Isso foi um erro!* Vamos falar sério: quinze minutos não é nada para quem acabou de receber a notícia que alguém muito querida morreu, sem falar que morreu de um jeito um tanto estranho: a tal morte encefálica. A médica estava indo bem, com disponibilidade interna para refletir e em alguma medida aceitava a chuva de perguntas e silêncios. Foi num desses silêncios que a colega dispensou a médica. Os parentes pareciam elaborar (em silêncio) tudo o que ouviram. Por vezes acho que falta um pouco de humildade dos serviços especializados das organizações de procura de órgãos em reconhecer que sobre os nossos doentes e familiares os especialistas somos nós, não eles. Talvez a colega enfermeira da OPO, inconscientemente, quisesse acabar com tudo aquilo o quanto antes e tenha atuado o seu desejo. Não deu outra: logo após ela falar sobre doação, uma nova chuva de dúvidas sobre a conduta médica e o diagnóstico da defunta. Questionaram-nos, por exemplo, o porquê de não levarmos a Antônia para cirurgia e drenar o sangue da cabeça, ou ainda por que na primeira tomografia não deu nada grave...

Pensei com os meus botões: será que estão pensando que fizemos corpo mole e não cuidamos devidamente da Antônia? Já entendi!! Havia um processo de negação em curso. Aquela situação precisava de contorno. Como eu acompanhara os boletins anteriores, conhecia vários familiares, estava bem inteirada do caso e me sentia segura, resolvi ir explicando passo a passo.

Eu: – Vamos imaginar que temos um vazamento num cano de água. Logo nos primeiros dias não vai aparecer nada, certo? Até que de uma hora para outra, a parede da casa começará a ficar úmida. Foi semelhante ao que aconteceu com a Antônia... Como o comportamento dela não era compatível com um resultado normal da tomografia, nós já imaginamos que havia rompido algo dentro da cabeça dela, mas

ainda não havia dado tempo de aparecer no exame. Por isso repetimos o exame e medicamos para este problema: acidente vascular cerebral hemorrágico...

Outro questionamento e continuo respondendo:

– Não podemos operá-la porque ela já morreu e não há cirurgia que possa mudar esta condição.

Perguntavam e eu explicava e assim fomos. Pelo andar da carruagem, o mais provável é que não autorizassem a doação. Além de não conseguirem entender muito bem que ela já estava morta, o discurso religioso de alguns dos filhos era a última esperança depositada em Deus para ela recuperar-se.

– *Deus* levantou Lázaro e não vai nos faltar. Eu tenho certeza que ela vai levantar daqui!!

Carla: – Eu respeito a religião de vocês, até porque eu também sou evangélica, mas na minha experiência de trabalho eu nunca vi acontecer um milagre.

A burrada estava feita, pensei. Parte da família ficou enfurecida. Uma delas bradava:

– Vocês estão agourando a minha mãe!! Vocês estão agourando a minha mãe!!

Era um alvoroço só. Imaginem a cena: 24 parentes se havendo com um luto difícil, resistindo à ideia da perda. Não era para menos, fazia quinze dias que a mãe viera do Norte para ver todos os filhos que moravam aqui. Pensando bem, talvez já intuísse a morte iminente e quisera morrer ao lado deles.

Esse era o pano de fundo. Nada podia ficar pior do que estava. Não sei muito bem explicar, mas fui invadida por emoções poderosas. Naquele momento em que ouvi “vocês estão agourando...”, isso soou como uma britadeira nos meus ouvidos. Eu havia trabalhado o final de semana da minha folga para garantir que abríssemos o protocolo de ME que, aliás, demorou quase quatro dias para ser concluído. Naquele dia da comunicação de más notícias, eu já estava a mais de doze horas trabalhando no pronto-socorro. Durante o processo, toda sorte de dificuldade aconteceu. Arrumei briga com um colega que fez corpo mole para realizar a tomografia, fiquei como piolho na cabeça de outro colega para fazer a segunda avaliação clínica e por aí afora. Gosto do trabalho que faço e me senti atingida. Entendia também que a colega enfermeira levantou a bola e a filha chutou no gol... Simultaneamente, ainda me restava algum discernimento e consideraria *péssimo* se a família fosse embora com aquele clima e compreensão distorcida. Estávamos todos alvoroçados. Dirigi-me firmemente à filha mais atormentada, perguntei-lhe novamente o nome. Disse a todos, mas olhando para ela:

– Pode parecer difícil de acreditar, mas eu sinceramente não gostaria de estar aqui para dar uma notícia tão ruim quanto a morte da mãe de vocês. Pelo pouco que pude acompanhar nestes dias de

internação, deu para perceber que ela deveria ser muito querida por todos... Eu tenho alguma ideia da dor que vocês estão passando. Eu também já tive um filho numa UTI, com um problema semelhante ao da dona Antônia e eu não sabia se ele sairia de lá vivo ou morto...

Naquele instante, a emoção transbordava dentro de mim, como uma erupção vulcânica. Minha voz estava embargada e tudo em mim chorava, exceto as lágrimas que não sei como consegui contê-las:

– Seria muito ruim se vocês saíssem daqui achando que a dona Antônia foi mal cuidada... O que eu estou tentando dizer para todos é que a medicina chegou ao seu limite. Por mais que a gente queira, não sabemos mais como ajudar. Pode ser que daqui alguns anos seja diferente. Mas hoje, mesmo se a levarem para outro hospital ou para outro país, o conhecimento do homem sobre este problema chegou ao seu limite. Daqui para frente são outras forças que poderão fazer alguma coisa, mas não mais o conhecimento do homem.

Sempre fui muito rigorosa nestas situações e zelo para não pegar carona na emoção alheia. Eu estava odiando aquela falta de controle. Entretanto, a família foi silenciando e parecia poder me ouvir. Somente eles poderiam dizer, mas talvez por ter sido tão verdadeira eu os tenha acalmado.

Naquele exato momento é que pude me dar conta que eu ainda não havia chorado o medo da morte do meu filho João. Na ocasião, quando ele estava em coma na França, temia dar vazão ao afeto, me desorganizar e não conseguir cuidar do meu filho do outro lado do oceano. O que melhor pude fazer foi racionalizar.

Ali com a família de Antônia, fui pega de assalto por uma emoção represada há quatro anos que eu não sabia que ainda estava tão pulsante. Naquela noite, depois que todos foram embora, chorei a dor amanhecida que restava dentro de mim.

Além dos registros no diário de campo, uma narrativa comporá esta dissertação.

Refere-se ao meu percurso de ingresso e imersão no universo da doação de órgãos e tecido para transplantes. Intitulei-a *Minha vizinha, a morte ou o currículo oculto*. Desde o início deste estudo, parecia-me evidente e justo que o primeiro sujeito a ser investigado acerca das significações sobre a ME e o morrer seria eu mesma. Assim, produzi uma narrativa que explicita a minha aproximação com o tema, seja por meio de reflexões e experiências sobre a minha morte propriamente, seja por meio do grave adoecimento de um filho com risco de falecimento numa UTI. Problematizo a linha invisível e permeável entre o mundo dentro e fora do trabalho. Para Rago (20143), foi construída uma narrativa de si. Nestas experiências o foco foi deslocado do papel de profissional da saúde para o de paciente e familiar. Este deslocamento possibilitou-me novas reflexões que compõem este processo de investigação e minha própria trajetória como profissional.

## **4.2 Narrativa**

### *4.2.1 Minha vizinha, a morte ou o currículo oculto*

Sempre me incomodei com a separação rígida que muitos relatam haver entre o mundo do trabalho, o labor do dia a dia, e a vida pessoal. Será mesmo possível afirmar que o trabalho está apartado do resto da nossa vida? E se isso for possível, em que medida ele interfere na nossa vida pessoal?

Em 2010, fui convidada a trabalhar na Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes (Secapt). Embora eu não tivesse familiaridade com o tema da doação-transplante, tinha intimidade e aproximação com o tema da morte. Contudo, as especificidades desse novo trabalho traziam desafios. Este período inicial na Secapt foi de acúmulo de conhecimentos: cursos, leituras, visitas a serviços especializados em outros municípios – e dessa forma a Secapt nasceu de fato e de direito. Aos poucos o trabalho foi encorpando. Fui interessando-me cada vez mais pelo tema e no primeiro ano de trabalho inúmeras tarefas foram realizadas. Esse foi um processo muito interessante, pois na mesma medida em que organizava ações sobre doação de órgãos também me formava neste campo.

Chegaram as férias e fui parar no interior do Piauí. Lá, tive um sonho com o meu filho:

– O João morreu!! Por que não me avisaram? Eu não fui ao enterro, eu não fui ao velório... O João morreu!!

Acordei com essa ladainha na cabeça. Eram seis horas da manhã no Piauí, mais exatamente na Serra da Capivara, maio de 2011. Pouco depois minhas amigas de viagem acordaram:

– Vocês não sabem o que eu sonhei? Que o João havia morrido! Foi assim: Eu estava trabalhando na prefeitura. Lembro-me que saía para a rua, talvez almoçar, e no caminho encontrava vários conhecidos. Parava com cada um deles e chorava, contando que o meu filho João havia morrido. Parava de chorar, seguia meu caminho, trabalhava, encontrava outro amigo e chorava novamente repetindo a mesma cantilena: ele morreu e não me avisaram, não fui ao enterro... Até que encontro Lia, minha chefe, e digo: preciso falar com a Clara, ela sabe o que é perder um João.

Esse foi o sonho! Explico às amigas de viagem que eu, Clara e Lia trabalhávamos juntas na Saúde. Há anos, Clara descobriu que seu filho João, que aparentemente estava gripado, tinha na verdade uma meningite. Poucos dias após confirmarem a doença a criança morreu.

Sáímos a passear. Fomos a um dos lugares mais lindos que já conheci. De humanos só havia nós: as amigas, um guia local e eu. Era uma colina e aguardávamos o pôr do sol, e justamente às seis da tarde as andorinhas se recolhiam. Esse dormitório dos pássaros tinha jeitão de Capadócia brasileira. Eram montanhas imensas, esculpidas pelos ventos e pelas águas do que um dia já foi oceano.

De volta ao hotel, um dos únicos da cidade, recebo um telefonema de São Paulo. Era uma amiga de longa data, casada com um francês. Há poucos dias o casal havia voltado da França e estivera com meu filho João, que morava em Paris. Meu coração disparou. Atendo o telefonema e digo:

– Aconteceu alguma coisa com o João? Eu sonhei que ele morreu!

Estranho, pensei. A amiga não sabia em que cidade eu estava. Ela queria saber como eu estava e eu insistia para saber notícias do filho. Até que me disse:

– Na verdade ele adoeceu sim, mas fique tranquila que ele está sendo cuidado. Ele passou mal no trem e foi levado para um hospital.

E segue me contando. Na medida em que as informações foram chegando, fui ficando aterrorizada. João trabalhava a trezentos quilômetros de Paris, mas morava na Cidade Luz. Ia aos finais de semana para casa. Estava fortemente gripado e não conseguiu mais trabalhar. Colocaram-no num trem rumo a sua casa. Chegando a Paris, numa grande estação de trem,

desmaiou, convulsionou e só parou com intervenção médica. Essa é uma situação grave, de emergência, e caso esse processo não seja socorrido e interrompido pode levar a um edema cerebral e à morte encefálica. Pedi ao amigo francês para ligar ao hospital. Até aquele momento, ainda não haviam feito o diagnóstico. Contudo, aconselharam que a mãe brasileira fosse para a França, já que havia risco de morte. Soube mais tarde que o meu João estava com meningite, assim como o João da Clara. Seis horas da manhã no Brasil, eram onze horas da manhã em Paris. Foi exatamente às onze horas da manhã em Paris que o João deu entrada no hospital.

Serra da Capivara-Petrolina, Petrolina-Recife, Recife-São Paulo, São Paulo-Paris. Este percurso demorou aproximadamente cinquenta horas e tudo o que eu queria era ver o meu filho vivo. Sozinha para suportar a pressão daquele percurso – como sou agnóstica, quase uma ateaia praticante, negociei comigo:

– Ele de alguma forma veio me avisar que estava em risco. Se daqui para a frente eu nada sentir, isso significa que ele está vivo e vai me esperar chegar até ele.

Já em São Paulo, antes de embarcar para Paris, tive informações do hospital que iniciariam a retirada do estado de coma induzido. Isso poderia ser um bom sinal! Nesse trajeto pude perceber que eu estava vivendo exatamente a mesma situação que muitas das famílias que eu atendia. Eu mudara de lugar: de profissional que oferecia a possibilidade de doação de órgãos para a família de um jovem acometido de um mal fatal e inesperado. Nada tinha importância e certamente se o pior acontecesse, eu sabia que autorizaria a doação de órgãos e ele teria concordado comigo... Mas eu precisava estar com ele vivo, ainda que depois morresse. Hoje, distante há alguns anos do ocorrido, acredito que são soluções que negociamos dentro de nós para suportar a dor indescritível. Felizmente o desfecho foi o melhor possível. Ele se recuperou, não teve sequelas, mas já a mãe... Ficaram marcas!!

Um ano após esse evento, descobro um pequeníssimo nódulo na mama, que de características benignas e de malignidade nada provável, transformou-se num tumor com muitas chances de ser um câncer de mama. Cirurgia! O exame intraoperatório confirmou um carcinoma ductal *in situ*. Anteriormente ao meu trabalho na captação, eu era psicóloga em um ambulatório de mastologia e minhas pacientes eram todas oncológicas. Eu conhecia todas as exceções de tudo o que havia dado errado. E é claro que nestas horas só nos ocorrem as más lembranças. Em trinta dias chegaria o exame definitivo: o imunoistoquímica. Nova surpresa: por uma grande sorte, a

arquitetura do tumor extirpado era maligna, mas as suas células eram benignas. Assim, por trinta dias tive o diagnóstico de câncer de mama, de modo que mais uma vez, a morte veio se avizinhar.

Logo me recuperei e retornei muito feliz ao trabalho. Grande parte dos meus afazeres era e ainda é em unidades de pacientes críticos do Pronto Socorro Central de Santos. Minha imersão no trabalho ia se consolidando; motivada pelo universo da captação de órgãos, candidatei-me a uma vaga no mestrado profissional da Unifesp, intencionando investigar o significado da morte encefálica para os profissionais que lidam com isso. A essa altura, já estava suficientemente claro para mim que o primeiro profissional a ser investigado seria eu mesma. Eu havia retomado a minha análise pessoal. Pude experienciar a partir das sucessivas aproximações com a morte dois fatos importantes: a vida tem prazo e eu não tenho tempo a perder.

Com tanto estímulo acontecendo ao meu redor era inevitável revisitar lembranças das marcas deixadas na minha família pelo suicídio do meu avô paterno quando a minha mãe era uma criança. Neste percurso, tenho uma profunda convicção: este tema, a morte, especificamente a encefálica, escolheu-se dentro de mim.

Com isso posto, retomo a minha formulação inicial: será que existe uma vida do trabalho separada da vida pessoal? Ao menos no meu caso isso não se verifica, e certamente minhas experiências subjetivas com a morte definiram e definem uma parte importante do meu trajeto profissional.

## 5. PRODUTO DA PESQUISA: INTERVENÇÃO

Construí minha prática cotidiana, em grande parte, dentro das unidades de pacientes críticos. Como o meu foco é a doação de órgãos não estou submetida à chefia local, à demanda integral dos cuidados com pacientes lá internados e seus familiares. Minhas ações, por sua vez, implicam certa abrangência de intervenções: sensibilizar a equipe de saúde sobre o universo da doação, refletir sobre as rotinas que dificultam o cuidado, os impactos emocionais com as famílias e equipe enlutadas, enfim, criar espaço para a construção de possibilidades de subjetivações.

Neste processo pude perceber sinais de sofrimento a que estes trabalhadores são frequentemente submetidos e que deixam marcas. O excesso de plantões em turnos variados, horários reduzidos de sono, queixas de insônia e irritabilidade sugerem um estado de permanente cansaço. Aliados a essa situação, a precariedade dos recursos oferecidos pelo serviço público nos cuidados com o paciente crítico, o reduzido número de pessoal e gestão da rotina diária com foco na necessidade imediata têm desencadeado estados de desmotivação e fadiga. Manifestações desse tipo foram frequentemente citadas nas entrevistas.

Embora haja o excesso de tensão, não há rotina institucional para discussão de condutas, reflexões sistematizadas sobre os pacientes sem possibilidades de cura ou sobre o lidar com a morte todos os dias. Queixas sobre o tratamento fútil ao mesmo tempo em que ocorrem mortes talvez prematuras por falta de recursos ou vagas especializadas na UTI contribuem para que o trabalho da equipe da saúde seja percebido como frustrante, desmotivador e por vezes sem significado. Essa percepção pode ser agravada quando os procedimentos invasivos são realizados com os pacientes fora de possibilidades de cura (em processo de morrer) e não são compartilhados com a equipe. Esse fato foi apontado como uma das razões importantes para o estresse. Há uma lacuna que precisava ser ocupada com questões relacionadas à educação para a morte sugerida Kovács (2005).

Com este foco, em meados de 2014 propus sessões de cinema dentro da UTI. Foi exibida uma pequena animação espanhola chamada *La Dama y la Muerte (A dama e a Morte)* (GARCIA, 2009). Com criatividade, o autor usa o recurso do humor para discutir assuntos como distanásia, o processo da morte e envelhecimento. Essas exhibições aconteciam dentro da unidade de críticos,

em pequenos grupos, com um *laptop*, em dias e períodos alternados para cobrir o maior número de pessoas e, claro, acompanhado de pipocas no refeitório. O filme foi utilizado como disparador, e infindáveis reflexões emergiram. Essa intervenção sinalizou a necessidade de dar continuidade a ações que favorecessem a circulação da palavra.

No processo de pesquisa, os encontros com os colegas para refletir sobre a prática do trabalho tornaram-se frequentes, embora ocorressem de maneira informal enquanto trabalhávamos. Em novembro de 2014, esta reflexão ganha corpo<sup>22</sup>. Os colegas identificaram a importância de realizarmos algo que enfocasse a humanização no trabalho de uma maneira mais ampla. Assim, a partir de janeiro de 2015 houve mudanças na rotina de acolhimento da visita familiar aos doentes da UTI. Antes dessa data, o boletim da situação de saúde do paciente era feito pelo médico, em pé, no corredor ou à beira do leito, com rapidez e somente a um familiar. Atualmente, ocorre na sala da captação, com o médico e comigo, com maior conforto (água e lenços) e privacidade. A família é que decide quem entrará e o tempo é definido pela demanda das necessidades da família e não do serviço de saúde. Este formato vem acontecendo em dois dias da semana. A opção de trabalho em parte da semana ocorreu em função de um médico intensivista estar motivado para novas possibilidades de trabalho: estas conversas com as famílias seriam em seus plantões.

Com esta perspectiva, já realizamos informes de falecimento<sup>23</sup> e propiciamos a visita de uma criança à UTI<sup>24</sup>. Em cada um destes eventos, sempre reservamos espaço para a reflexão e para compartilhar impressões, que além de focar o ato em si vislumbram perspectivas para novas ações. As famílias têm demonstrado reações positivas, relatando guardarem seus questionamentos para apresentar nestes dias de melhor interlocução.

Essas pequenas ações têm reverberado em diferentes sentidos: discussão na UTI sobre as reações das famílias diante do grave adoecimento, rigidez institucional e a morte, entre outros temas. A repercussão também foi sentida por outro médico plantonista da UTI que observou que nos dias subsequentes a este novo formato de acolhimento às famílias, os parentes (principalmente de pacientes crônicos sem possibilidade de cura) não ficam para o boletim médico na beira do leito, pois se dizem sem necessidade de novas informações. O que me parece

---

22 A discussão sobre esta experiência foi apresentada no Capítulo 4, “Conversando sobre a morte”, no diário de campo *A instituição ensaiando a palavra*.

23 Discussão apresentada no Capítulo 4, no diário de campo *Uma má notícia: Laíz morreu*.

24 Discussão apresentada no Capítulo 4, no diário de campo *A criança na UTI*.

estar em jogo é a continência, o sentido de processualidade, a nossa coragem de abordar situações delicadas e mantermo-nos em nosso papel com firmeza e doçura. Com estas famílias lidamos com o processo de morte que foi instalado.

Na medida em que o trabalho foi se estruturando nesta nova perspectiva, observo um movimento geral entre as pessoas no PSC de identificarem-me como a profissional que lida com as questões da morte – uma especialista sobre o fim da vida. Assumo este lugar, entretanto com a devida atenção ao estereótipo, e a não manutenção da dissociação entre vida e morte. Se alguém se encarrega da morte, os demais ficam livres para lidar com a vida e a cisão permanece. Aceito este lugar como possibilidade estratégica e compreendendo esta movimentação da instituição como parte de um processo de transformação do trabalho.

Os espaços reflexivos estão se constituindo no processo do próprio trabalho e não apresentam um formato fechado. Meu foco é garantir a possibilidade expressão, que deve acontecer nos interstícios da instituição. Durante os horários de visita nos quais os profissionais estão com mais disponibilidade de tempo, alguns temas emergem e reflete-se sobre eles com informalidade. Em outro momento realizei grupo informal de família, em decorrência de uma emergência na unidade de críticos. Nesta condição, até que o paciente estabilize, não há visitas e todos os que aguardam fora da UTI transbordavam de ansiedade por medo de notícias piores. Formalizar o trabalho com enquadres mais definidos é um vir a ser. Os colegas precisam estar implicados nestas possibilidades; caso contrário, dificilmente haverá adesão.

Durante o trabalho, pude observar que o meu atravessamento como profissional da captação na unidade de críticos me protege de excessivas contaminações e desgaste institucional (reconheço, entretanto, que não estou imune a elas). Esta condição permitiu-me observar uma sensação em particular: raramente me sinto confortavelmente adaptada às demandas do trabalho entre a vida e a morte. Meus colegas, com o couro mais curtido, trabalham com valentia e destreza, mas talvez corram mais riscos de enrijecimento da sensibilidade. É como se o meu sofrimento estivesse na superfície por ser minha pele mais fina. Sinto todos os cheiros de feridas, nojo das secreções humanas, medo pelo encontro delicado com a família para informar sobre a morte, e com um grande desconforto pergunto-me por que as coisas são como são. Esta condição de adaptação relativa que me acompanha favorece o estranhamento e um olhar mais aguçado. A naturalização dos procedimentos, da lógica das ações hospitalares que inúmeras vezes dificultam

o processo da saúde e da boa morte, precisa ser movimentada e refletida de outros lugares que não o do conforto pleno, da adaptação demasiada.

Esses fatos levaram-me a considerar que as equipes de captação, especialmente aquelas com dedicação exclusiva a esta função, talvez possam desencadear novas possibilidades de trabalho com criatividade. Elias (2001) relata que muitas vezes cuidamos mais dos órgãos do que das pessoas. Esta proposição transportou-me à reflexão sobre as equipes de captação de órgãos. Seria possível que nossas ações qualifiquem o processo transplantador, mas sem perder de vista os cuidados integrais em saúde? Está lançado o desafio. Sinto-me provocada pelo autor que sinaliza a necessidade de pensar o todo, de integrar as partes e transformá-las novamente em humano. Discutir a morte e a vida, problematizar questões relacionadas à religiosidade, às intervenções prescritas sem considerar as necessidades do paciente, o distanciamento imposto às famílias que poderiam contribuir com a melhora do estado geral dos pacientes são possibilidades de circulação da palavra, de melhorar a troca entre os diferentes. Talvez esta seja uma possibilidade de aproximar vida e morte.

Estimulada pela experiência positiva do cinema na UTI, considerei produzir um audiovisual como disparador para estas questões. O material seria produzido a partir do encontro com profissionais de saúde e seus depoimentos sobre suas experiências com religião e religiosidade, procurando dialogar com diferentes posicionamentos sobre a morte. Estas conversas serão articuladas com reflexões sobre o tema (a morte e o processo de morrer) apresentadas a partir dos pensadores que acompanharam este percurso: Elias, Schopenhauer e Nietzsche, entre outros. A intenção é produzir sensibilizações que sejam mais representativas da realidade dos serviços de saúde, próximas das questões do cotidiano do trabalho, que lidem com aspectos relacionados ao afeto e simultaneamente possam ser espontâneas e criativas. No futuro, esse material audiovisual talvez se transforme em um documentário.

Lidar com as equipes de saúde em unidades fechadas como as de pacientes críticos é também atribuição das equipes da captação: discutir casos, ter escuta para as dificuldades, criar situações para lidar com a intensidade dos afetos presentes nesse ambiente. Talvez mais do que pensar numa perspectiva de atendimento humanizado (pois nada mais humano do que a destruição, a competitividade) seria necessário criar condições para desenvolver cuidados qualificados, ou seja, estabelecer relações de cuidados mais amorosos e integrais no trabalho em saúde. Essas são ações que implicam a circulação da palavra, e há íntima relação com

desconstrução das naturalizações – é resgatar a capacidade de sermos afetados. De forma temporária, encerro este diálogo com um fragmento de narrativa:

Sempre desconfiei de quem fala difícil. Este comportamento diante do verbo é como uma espécie de cirurgia plástica estética em demasia, em que dificilmente se reconhece o sujeito por detrás das palavras e a sensação de que a organização mais natural das ideias (e das marcas da vida) lhe cairia melhor. (Narrativa *Notificando a morte encefálica*<sup>25</sup>)

---

<sup>25</sup> Esta narrativa não foi apresentada como produção de dado. É material produzido pela pesquisadora no cotidiano do trabalho da Secapt.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O caminho percorrido nesta investigação conduziu-me a compreender que a morte é um evento negado e ocultado socialmente. Nos lugares destinados ao fim da vida, como os hospitais e emergências, a vida se vai em silêncio: quase não ouvimos choros, lamentos ou mesmo o seu nome. Nas unidades estudadas inexistem um lugar físico institucionalizado destinado ao pranto, ao consolo e ao recolhimento, e não há a privacidade que o momento exige. Ao contrário, este é um acontecimento exposto publicamente: as comunicações de más notícias às famílias geralmente são feitas com as portas abertas, a entrega e o preenchimento do atestado de óbito são realizados em lugares de trânsito como a sala da enfermagem. Estes procedimentos são indicações que sinalizam para o enlutado a necessidade de conter as emoções. Nas duas instituições participantes deste estudo inexistem o serviço de capelania. Esta ausência não foi verbalizada em nenhuma entrevista, embora muitos sujeitos do estudo tenham referido pertencer a igrejas ou referido elementos da presença de religiosidades e sentimentos e sensações de conforto proporcionadas pela fé. Ter deparado com a forte presença desta dimensão levou-me a considerar novas possibilidades de investigação, entre elas entender como o sofrimento se produz no trabalho e o desdobramento da dimensão religiosa no exercício profissional.

Compreendi, no que diz respeito à morte encefálica, uma particularidade: ela apresenta características que se aproximam de uma condição de invisibilidade. Este aspecto foi observado com mais intensidade desde as primeiras entrevistas. A compreensão cognitiva e o afeto não se conectam necessariamente quando se trata da ME. É necessário fazer uma diferenciação. Na morte negada, ela existe mais interdita. A invisibilidade, embora também apresente características de negação, está mais próxima do conflito que se dá na compreensão de até onde se estende a vida e quando se inicia a morte. Também esta incompreensão é dada pela insuficiência de sinais e concretude da ordem do visível. A materialidade que existe, como exames de imagem e testes clínicos, constituídos pela ciência médica, evidenciou sua limitação para responder às demandas subjetivas sobre a compreensão e segurança sobre este tipo de diagnóstico. Expressões verbais como “vivo-morto”, “morte no papel” e “morte parcial” indicam outras formas de compreensão e lacunas que precisam ser preenchidas não só com a científica baseada em critérios internacionais do que seja a morte encefálica.

Essa foi a maior surpresa; os médicos entrevistados que supostamente deveriam se valer dos próprios escopos do conhecimento profissional para assegurar-se do conceito sobre a ME foram os que mais rapidamente manifestaram desconforto com a definição. A ciência médica mostrou-se insuficiente para os próprios médicos sustarem seus posicionamentos. Evidenciou-se que a compreensão sobre a morte encefálica é polissêmica.

Outro aspecto a ser salientado no diagnóstico da ME é que não está em jogo a técnica para sua verificação, norteadas pelo conhecimento médico científico, mas está ligada à complexidade do ponto de vista do afeto, da espiritualidade que cada profissional carrega com consigo. Por um lado, se o médico não se sentir confortável em sua ação diagnóstica do ponto de vista religioso e da religiosidade, amparado pela ética e bioética, seguro com o seu posicionamento filosófico de vida e da morte, manifestará algum tipo de hesitação e medo que tende a afastá-lo dessa zona de tensão. Estas situações podem desencadear sofrimento com repercussão negativa para a saúde mental do trabalhador. Por outro lado, no que diz respeito ao manejo técnico e científico na realização do protocolo de ME, não houve demanda desta necessidade de conhecimento e a exceção foi um sujeito que nunca participou de etapas do processo de ME.

A dificuldade em lidar com a morte apresentou outra faceta: o prolongamento da vida descontextualizada das necessidades do paciente, da família e por vezes até da própria equipe, caracterizando o tratamento fútil. Há momentos e pessoas que podem optar por não quererem mais viver. A morte nem sempre aparece a contragosto ou como uma visitante não grata. Morrer pode ser uma possibilidade de desejo entre os pacientes em função do agravamento das condições pessoais da saúde, sem possibilidade de cura. Podem estar lúcidos, arrazoados, expressando genuinamente uma vontade. É necessário desenvolver a capacidade das equipes para a compreensão e talvez aceitação do desejo de morrer como lícito, de forma a redirecionar o trabalho para ajudar pacientes e famílias neste processo.

Não se trata de um elogio à eutanásia, entendida simbolicamente como análoga ao crime em nossa sociedade. Trata-se de uma reflexão sobre o direito do outro, sobre o reconhecimento da existência de diferenças de significados e sentidos da vida e da morte. Neste campo, as equipes de captação podem ser um auxílio importante. A motivação com o trabalho indicou que esta característica pode repercutir positivamente e ser fonte de contaminação e incentivo. A disposição para contribuir com o cuidado em saúde de doação-transplante, com flexibilidade para acolher os diferentes posicionamentos, trabalho que requer tempo para um bom cultivo, pode

instrumentalizar a reflexão sobre a prática. É preciso que os serviços de referência para as questões de doação afinem os ouvidos para entender as recusas dos colegas e exercitem enxergar com os olhos do outro a invisibilidade da morte encefálica.

Os relatos de experiências de aproximação com a morte apontaram que o resultado é positivo para a vida. As perdas com possibilidades de elaboração do luto podem repercutir em benefícios nos diferentes campos da existência do sujeito e provocar maior integração das diferentes dimensões da vida, entre elas a profissional e a privada. A concretude da perda foi descrita como inspiração para a busca. Por sua vez, a negação da morte tende a desafetar a vida.

Neste trajeto, houve momentos em que considerei não seguir trabalhando com esta prática profissional na área da captação, mas finalizo com maior convicção do meu lugar, se comparada à do início deste estudo. Sinto-me mais próxima dos colegas que generosamente doaram seu precioso tempo para mim. Com aqueles com quem nossas diferenças se manifestam no fazer diário, percebo minha capacidade de compreensão ampliada. O percurso me ajudou a flexibilizar. Os diários de campo, as entrevistas, a narrativa e a própria escrita deste texto foram um exercício de busca da escrita de si, não confessional da verdade, mas de reconhecer, vasculhar, desarrumar e arrumar de novo e produzir experiências. Dissertar foi uma tentativa de escrever-me ou um modo de dissertar-me.

Concluir esta dissertação é também lidar com a morte. O tempo, senhor de si, impõe-se drasticamente. Gostaria de ler mais livros, de fazer mais entrevistas, de ter mais tempo de revisão, de mais interlocução. Observo um estado de tensão dentro de mim que disputa entre as evidências do limite e o desejo de seguir em frente sem olhar para trás. É preciso reconhecer e preparar-se para a derradeira. Colocar ponto final, pois concluir é também abrir espaços para outras possibilidades. Há momentos em que é necessário deixar de arborescer, aceitar o limite e reconhecer a obra. O mundo um dia existirá sem nós e o que fica são as marcas que deixamos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AD HOC COMMITTEE of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. A Definition of Irreversible Coma. *Journal of the American Medical Association (JAMA)*, v.205, n.6, p.337-40, ago.1968.

AGAMBEN, G. *Homo sacer: o poder do soberano e a vida nua*. 2.ed. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2010.

ALVAREZ, J.; PASSOS, E. Cartografar é habitar um território existencial. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.) *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. 2.ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

ARIÈS, F. *O homem perante a morte*. Lisboa: Publicações Europa-América, 2000. (Biblioteca Universitária)

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS (ABTO). Dimensionamento dos transplantes no Brasil e em cada estado (2005-2012). *Registro Brasileiro de Transplantes (RBT)*. São Paulo, ano XVIII, n.4. jan.-dez, 2012.

\_\_\_\_\_. Dados por Estado: pacientes ativos em lista de espera. *Registro Brasileiro de Transplantes (RBT)*. São Paulo, ano XX, v.17, n.4, p.22, dez. 2014. Disponível em: [www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2014/rbt2014-lib.pdf). Acesso em: 7 de outubro de 2015.

BORGES, M. S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, São Paulo, v.65, n.2, p.324-37, 2012.

BRASIL. Lei nº 10. 211/2001 Altera dispositivo da Lei 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano”. Disponível em: [www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LEIS\\_2001/L10211.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10211.htm). Acessado em: 29 de setembro de 2015.

\_\_\_\_\_. Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997. 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 de mar. 2001. Disponível em: [ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe\\_eletronico/2011/iels.fev.11/Iels39/U\\_PT-MS-SAS-85\\_250211.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpssp/bibliote/informe_eletronico/2011/iels.fev.11/Iels39/U_PT-MS-SAS-85_250211.pdf). Acesso em: 2 jun.2012.

\_\_\_\_\_. Resolução CFM nº 1.826 de 24 de outubro de 2007. Dispõe sobre a legalidade e o caráter ético de suspensão dos procedimentos de suporte terapêutico quando da determinação de morte encefálica de indivíduo não doador. *Diário Oficial* [da República Federativa do Brasil]. Brasília, 6 de dezembro de 2007. Disponível em:

[www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/1826\\_2007.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/1826_2007.htm). Acesso em: 29 de setembro de 2015.

CARRARA, S. Prefácio. In: MENEZES, R. A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2004. p.12-3.

COLLUCCI, C. 70% dos enfermeiros do país não se sentem seguros. *Folha de S. Paulo*. São Paulo, 9 jun. 2015. Caderno Cotidiano.

COLLUCCI, C.; SCHWARSTZMAN, H. O Brasil é o terceiro pior lugar para morrer. *Folha de S. Paulo*. São Paulo, 15 jul. 2010. Caderno Saúde. Disponível em: <<http://acervo.folha.com.br/fsp/2010/07/15/15/>>. Acesso em: 15 de julho de 2015.

CROWLEY-MATOKA, M.; LOCK, M. Organ Transplantation in a Globalised World. *Morality*, London, v.11, n.2, p.166-81, 2006.

DEJOURS, C. Um suicídio no trabalho é uma mensagem brutal. Entrevista por GERSCHENFELD, A. 1. Fev. 2010. Disponível em: <<http://www.publico.pt/sociedade/noticia/um-suicidio-no-trabalho-e-uma-mensagem-brutal-1420732>>.

\_\_\_\_\_. *A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho*. 5.ed. ampliada. São Paulo: Cortez-Oboré, 2014a.

\_\_\_\_\_. *Entrevista: normalidade, trabalho e cidadania*. Três aspectos presentes no novo conceito de saúde discutido por Christophe Dejours. [1991] In:\_\_\_\_\_. *A loucura do trabalho: estudo de psicopatologia do trabalho*. 5.ed. ampliada. São Paulo: Cortez-Oboré, 2014b. p.164-8.

*Dicionário etimológico: etimologia e origem das palavras*. S. l.: 7Graus, 2015. Disponível em: <http://www.dicionarioetimologico.com.br/eutanasia/>.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cad. de Saúde Pública*, v.22, n.8, p.1741-47, 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/SO102-311X2006000800023>>. Acesso em: 15 mar. 2015.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*, seguido de “envelhecer e morrer”. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2001.

\_\_\_\_\_. *O processo civilizador: uma história dos costumes*, v.1, 2.ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2011.

FREUD, S. *O futuro de uma ilusão, O mal estar da civilização e outros trabalhos*. v.XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1974. (Obras Psicológicas Completas)

\_\_\_\_\_. *Luto e melancolia*. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

\_\_\_\_\_. *O mal-estar da civilização*. São Paulo: Cia. das Letras, 2014.

GALLEGOS, F. R. *et al.* Cap. 4. Denominación en donación en asistolia y clasificación de los donantes en asistolia. In: MATESANZ ACEDOS, R. et al. *Donación en asistolia en España: situación actual y recomendaciones*. Espanha: Organización Nacional de Trasplantes. 2012. Disponível em: <<http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/DONACI%C3%93N%20EN%20ASISTOLIA%20EN%20ESPA%C3%91A.%20SITUACI%C3%93N%20ACTUAL%20Y%20RECOMENDACIONES.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2014.

GARCIA, J. R. (Roteiro e direção). *La Dama y la Muerte*. Espanha: Kandor Graphics/Green Moon, 2009.

GIOVANETTI, J. P. Psicologia existencial e espiritualidade. In: ARMATUZZI, M. M. (Org.) *Psicologia e espiritualidade*. São Paulo: Paulus, 2005, p.129-48.

IMBRIZI, J. M. *A formação do indivíduo no capitalismo tardio*. São Paulo: Hucitec, 2005.

KIND, L. *Morte e vida tecnológica: a emergência de concepções de ser humano na história da definição de morte cerebral*. Rio de Janeiro, 2007. 128f. Dissertação (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte. *Revista Psicologia, Ciência e Profissão*, v.25, n.3, p.485-96. 2005.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. *Vocabulário de Psicanálise*. 2.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MENEZES, R. A. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond/Fiocruz, 2004.

\_\_\_\_\_. *Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Terapia Intensiva*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

NIETZSCHE, F. *Fragments posthumes*. Automne 1885-automne 1887. Paris: Gallimard, 1978.

OGDEN, T. H. Sobre três formas de pensar: o pensamento mágico, o pensamento onírico e o pensamento transformador. *Revista Brasileira de Psicanálise*, v.46, n.2, 2012.

OHATA, M. *Eduardo Coutinho*. São Paulo: Cosac Naify, 2013.

PAIVA, V. Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, V., AYRES, J. R., BUCHALLA, C. M. (Orgs.) *Vulnerabilidade e direitos humanos – prevenção e promoção da saúde – Livro I: da doença à cidadania*. Curitiba: Juruá, 2012. p.165-208.

PASSOS, E.; BARROS, B. R. A cartografia como método de pesquisa-intervenção. In: PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.) *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. 2.ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

PASSOS, E.; KASTRUP, V.; ESCÓSSIA, L. (Orgs.) *Pistas do método da cartografia: pesquisa-intervenção e produção de subjetividade*. 2.ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

PERNICK, M. S. Brain Dead in a Cultural Context: the Reconstruction of Dead, 1967-1981. In: YOUNGNER, S. J.; ARNOLD, R. M.; SCHAPIRO, R. *The Definition of Dead: Contemporary Controversies*. Baltimore & London: The John Hopkins University Press, 1999.

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

RAGO, M. *A aventura de contar-se: feminismo, escrita de si e invenção da subjetividade*. Campinas: Editora da Unicamp, 2013.

RICIERI, A. P. *Pequeno Dicionário Etimológico Prandiano*. Prandiano, 2000. Disponível em: [http://www.prandiano.com.br/html/fr\\_dic.htm](http://www.prandiano.com.br/html/fr_dic.htm). Acesso em 8 abr. 2014.

ROLNIK, S. *Cartografia sentimental: transformações contemporâneas do desejo*. São Paulo: Sulina, 1989.

SAFATLE, V. A produção da doença. *Folha de S. Paulo*. São Paulo, 14 maio 2013. Caderno 3.

SANTOS, M. C. C. L. *Morte encefálica e a lei de transplante de órgãos*. 2.ed. São Paulo: Oliveira Mendes, 1998.

SANTOS. Lei nº 2.569/08. Autoriza o poder executivo a criar, no âmbito do município de Santos, o sistema de captação e transporte de órgãos e tecidos para transplante. *Diário Oficial* [da Prefeitura Municipal de Santos]. Santos, 29 set. 2008. Disponível em: [cm-santos.jusbrasil.com.br/legislacao/516040/lei-2569-08](http://cm-santos.jusbrasil.com.br/legislacao/516040/lei-2569-08). Acesso em: 30 de setembro de 2015.

SANTOS. *Relatório das atividades realizadas pela Seção de Captação de Órgãos e Tecidos para Transplantes*. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Seção de Captação e Transporte de Órgãos e Tecidos para Transplantes (Secapt). 2012. Material não publicado.

SÃO PAULO. Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. [online], São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/perfil/profissional-da-saude/homepage/destaques/direita/sistema-estadual-de-transplantes/>. Acesso em: 26 maio 2012.

SCHOPENHAUER, A. *Sobre a morte: pensamentos e conclusões sobre as últimas coisas*. Org. de Ernst Ziegler e Franco Volpi. Trad. de Karina Jannini. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

SECAPT. *Registro de Óbitos* do Pronto Socorro Central. Santos, 2013.

VELHO, G. Observando o Familiar. In: *Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea*. 7.ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2004.

WHITE, H. *Trópicos do discurso*. São Paulo: Edusp, 1994.

## APÊNDICES

### Apêndice A. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO  
CAMPUS BAIXADA SANTISTA  
Programa de Pós-Graduação Ensino em Ciências da Saúde

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o(a) Sr(a) para participar da pesquisa *A morte moderna: o significado da morte encefálica* entre profissionais da saúde do serviço público municipal de Santos, sob a responsabilidade de Roseane Carlos Cordeiro, e orientação da Professora Doutora Cristiane Gonçalves da Silva (Departamento de Políticas Públicas e Saúde Coletiva, Unifesp Baixada Santista), a qual pretende compreender o significado da morte encefálica entre os(as) profissionais da saúde que trabalham em unidades de pacientes críticos, no Pronto Socorro Central e Pronto Socorro da Zona Noroeste, ambos localizados no município de Santos.

Esta pesquisa faz parte do Programa de Mestrado Profissional da Universidade Federal de São Paulo, Instituto Saúde e Sociedade, *Campus* Baixada Santista (Unifesp-BS).

Sua participação é voluntária e se dará por meio de entrevistas individuais semiestruturadas que serão gravadas em áudio para auxiliar nos registros dos dados. Posteriormente, as entrevistas serão transcritas integralmente para análise. Na entrevista, o(a) Sr.(a) será solicitado(a) a refletir e narrar sobre experiências subjetivas relacionadas ao tema morte e morrer, sejam estas experiências no campo da vida profissional ou fora dela.

Não há riscos decorrentes de sua participação nesta pesquisa. Entretanto, algumas questões poderão desencadear angústias e ansiedades e ficará ao seu critério se recusar a responder perguntas que possam causar qualquer tipo de desconforto.

Se o (a) Sr. (a) aceitar participar, estará contribuindo para estabelecer estratégias para auxiliar aos profissionais da área da saúde, que assistem pacientes em unidades de críticos, a lidarem com a morte e o morrer durante o processo de diagnosticar a morte encefálica. Esta intervenção poderá possibilitar o aumento do número de captação de órgãos na região, qualificar

o processo de trabalho e colaborar para que os profissionais lidem melhor com esta tarefa. Se depois de consentir em sua participação o Sr(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa.

O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora no endereço Av: Dr. Claudio Manoel da Costa, 280 – Jabaquara - Santos/ SP, CEP 11075 -100, pelo telefone (13) 3221-4230 e (13) 98136-7282, de segunda à sexta feira, das 8 hs às 17 hs, ou pelo e-mail: rose-cordeiro@uol.com.br.

Poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa Unifesp *Campus* Baixada Santista: Av. Ana Costa, 95 - Vila Mathias, Santos/SP - CEP: 11060-001. Telefone: (13) 3878-3700. E-mails: unifesp@sp.br cristiane.goncalves.silva@gmail.com

Ou ainda, comunicar-se com Comitê de Ética em Pesquisa Unifesp São Paulo: Rua Botucatu, 572, 1ª andar – conjunto 14, CEP: 04023-061 – São Paulo/SP, nos telefones: (11) 5571-1062 fax: (11) 5539-7162. Horário de atendimento telefônico e presencial: segundas, terças, quintas e sextas, das 9:00 às 13:00hs.

## Consentimento pós-informação

Eu, \_\_\_\_\_, fui informado (a) sobre o que a pesquisadora quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pela pesquisadora, ficando uma via com cada um de nós.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Nome do(a) participante da pesquisa

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) participante da pesquisa

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Nome da pesquisadora responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora responsável

\_\_\_\_\_  
Rubrica da pesquisadora responsável

\_\_\_\_\_  
Rubrica do participante

## **Apêndice B. Roteiro para a entrevista semiestruturada**

Identificação: idade, profissão, tempo de serviço.

1 - O que é a ME para você?

2 - Você se recorda de alguma cena da sua experiência de diagnosticar a ME? Algo que foi marcante durante alguma etapa do processo de notificar a ME. Pode ser uma lembrança dos cheiros, sons, enfim, algo que te venha na lembrança. Poderia me contar?

3 - O que ajuda você a diagnosticar a morte encefálica? Que coisas ou ações poderiam ser feitas para melhorar este trabalho? Você teria sugestões?

4 - O que atrapalha você a diagnosticar a morte encefálica?

5 - [Caso a religião não se revele espontaneamente, perguntar] Você tem alguma crença, fé, religião?

6 - Você já imaginou a própria morte? Já faleceu alguém próximo a você? Está atenta para perceber se o entrevistado é ou não doador.