

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO DE PSIQUIATRIA – IPUB
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE MENTAL
E ATENÇÃO PSICOSSOCIAL**



CAMILA BUTINHOLLI RANGEL

**NARRANDO HISTÓRIAS, COREOGRAFANDO EMOÇÕES NO TRABALHO
COM O NASCIMENTO, A DOR E A MORTE NO HOSPITAL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

**RIO DE JANEIRO
2019**

CAMILA BUTINHOLLI RANGEL

**NARRANDO HISTÓRIAS, COREOGRAFANDO EMOÇÕES NO TRABALHO COM
O NASCIMENTO, A DOR E A MORTE NO HOSPITAL**

**Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de
Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção
Psicossocial, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, como
requisito parcial à obtenção do título de Mestre em
Saúde Mental e Atenção Psicossocial**

**Orientadora: Maria Paula Cerqueira Gomes
Co-orientadora: Núria Malajovich Münoz**

**RIO DE JANEIRO
2019**

FICHA CATALOGRÁFICA (ANVERSO)

Rangel, Camila Butinholti.

Narrando histórias, coreografando emoções no trabalho com o nascimento, a dor e a morte no Hospital/Camila Butinholti Rangel.—2019.

119 f. : Il.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial)-Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, Rio de Janeiro, 2019.

Orientadora: Maria Paula Cerqueira Gomes

Co-orientadora: Núria Malajovich Münoz

1. Narrativas. 2. Sofrimento. 3. Vida e morte. 4. UTI neonatal e pediátrica- Teses. I

I- Gomes, Maria Paula Cerqueira(Orient.).II.Münoz, Núria Malajovich. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro.Mestrado em Saúde Mental e Atenção Psicossocial.IV. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

CAMILA BUTINHOLLI RANGEL

**NARRANDO HISTÓRIAS, COREOGRAFANDO EMOÇÕES NO TRABALHO
COM O NASCIMENTO, A DOR E A MORTE NO HOSPITAL**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, como requisitos parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Mental e Atenção Psicossocial

Aprovada em

**(Maria Paula Cerqueira Gomes, Pós doutora em Saúde Pública pela
Universidade de São Paulo, Instituto de Psiquiatria da UFRJ)**

**(Núria Malajovich Münoz, Doutora em Teoria Psicanalítica- Instituto
de Psicologia da UFRJ, Instituto de Psiquiatria da UFRJ)**

**(Magda de Souza Chagas, Doutora em Ciências da Saúde pela
Universidade Federal Fluminense, Departamento de Saúde e Sociedade)**

**(Octavio Domont de Serpa Junior, Doutor em Psiquiatria e Saúde
Mental pela UFRJ, Instituto de Psiquiatria da UFRJ)**

DEDICATÓRIA

**Dedico esse trabalho ao meu filho Nicolas, minha maior inspiração de vida;
Dedico aos meus pais e familiares, companheiros das horas certas e incertas;
Dedico a todas as mães com quem trabalhei e a todas as mães que perderam
seus filhos na mais tenra idade;
Dedico aos guerreiros que lutaram pela vida e aos anjinhos que já partiram, na
certeza de que são e foram muito amados;
E a todos os profissionais de saúde!**

AGRADECIMENTOS

Primeiramente quero agradecer a Paula Cerqueira, minha orientadora, que me acolheu no seu grupo, acreditou no meu trabalho e esteve junto do início ao fim desse processo de construção;

Agradeço a Núria Malajovich, minha co-orientadora, que chegou para somar e se tornou imprescindível;

A Magda Chagas, cujos trabalhos me ensinaram sobre a potência de vida na morte;

Ao professor Octavio, com o qual pude me inserir no campo das Narrativas em saúde;

Aos colegas de trabalho, aos participantes da pesquisa e coordenadoras dos STIs neonatal e pediátrico;

A Sumaya Campos, amiga enfermeira, que me transbordou e cativou com sua paixão por este trabalho;

Aos colegas e professores do Mestrado Profissional;

A Taíse Marchiori, minha querida professora de francês, tradutora e revisora, que foi incansável na busca pelo melhor estilo linguístico.

“Nossos valores são sentidos na forma que respondemos ao que nós experienciamos e fazemos. Alguns desses valores estão implícitos, desde que estejam dispostos e não claramente formulados, mas expressos no modo como nos engajamos com o mundo e as pessoas[...] O fato de podermos experimentar uma resistência emocional com nossos próprios sentimentos, revela que nossos sentimentos demonstram a frágil identidade que caracteriza a vida humana[...] Minhas ideias, princípios e disposições emocionais são parte do que eu sou mas elas podem se tornar um fardo para mim porque o que eu sou é profundamente entrelaçado com a existência de outras pessoas[...] Se aplicarmos a estrutura narrativa em nossa vida emocional, podemos ver “nós mesmos como um outro”, de uma perspectiva externa. Dessa forma é possível acessar valores que de outro modo encontraria resistências.” (GOLDIE apud STANGHELLINI & ROSFORT, 2013, p.176).

RESUMO

RANGEL, Camila Butinholti. **Narrando histórias, coreografando emoções no trabalho com o nascimento, a dor e a morte no Hospital**. Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, Rio de Janeiro, 2019.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa baseada em narrativas produzidas por meio de entrevistas, oficinas e da vivência da pesquisadora que também é trabalhadora dos setores estudados. Foram utilizados os registros de diário de campo e algumas narrativas foram inspiradas na auto-etnografia que toma em análise as experiências subjetivas e pessoais do pesquisador em suas intersecções com o campo. O trabalho desses profissionais é atravessado intensamente pelas experiências de nascimento, dor e morte de crianças, mas de forma recorrente não inclui essa experiência e esse reconhecimento como parte integrante de seus cotidianos de trabalho. Aposta-se neste estudo, que o uso de narrativas seja um dispositivo capaz de incluir essas dimensões da experiência dos quais tenta-se afastar (BRUNER, 1991). Ou seja, busca-se por meio da pesquisa narrativa, analisar conteúdos, descrever acontecimentos, trajetórias individuais e de um grupo, produzindo conhecimento sobre a vida e a morte de si e dos processos de trabalho desenvolvidos na instituição pesquisada.

Palavras-chave: Narrativas – Sofrimento – Vida e morte - UTI neonatal e pediátrica

Rio de Janeiro

Março de 2019

ABSTRACT

RANGEL, Camila Butinholti. **Narrando histórias, coreografando emoções no trabalho com o nascimento, a dor e a morte no Hospital**. Rio de Janeiro, 2019. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Mental e Atenção Psicossocial) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto de Psiquiatria da UFRJ, Rio de Janeiro, 2019.

This is a qualitative research based on narrative stories produced by means of inquiry, workshop and by the researcher's life experience, since she is an employee in the businesses studied. For the purposes of the present work, daily field records were used, and some accounts were inspired on self-ethnography which takes into consideration the researcher's subjective and personal experiences in their intersection with the Field. The work of these professionals is intensely crossed by experiences of birth, pain and death of children. However, they recurrently miss the inclusion of such experience and recognition as an integral part of their daily work. In this study, we believe that the use of narratives is a device capable of including those dimensions of experience from which one tries to distance oneself (BRUNER, 1991). That is, this research aims at analyzing content, describing events, and individual and group trajectories, thus producing knowledge about their own life and death and about the work process developed in the institution researched.

Keywords: Narratives- Suffering- Life and Death- neonatal and pediatric ICU

Rio de Janeiro

Março de 2019

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	11
1.1	NA DANÇA DA VIDA NADA SE PERDE, APENAS MUDA DE LUGAR	13
1.2	APÓS O ADÁGIO, UM MOMENTO DE AQUECIMENTO	15
1.3	MEU SONHO DA PEÇA QUE NÃO TEVE SCRIPT	18
1.4	NOVOS E SIGNIFICATIVOS MOVIMENTOS	19
1.5	<i>EN FACE</i> (TOTALMENTE DE FRENTE) DE UM NASCIMENTO PRECOCE 20	
1.6	JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS 27	
1.7	POR UMA METODOLOGIA QUE A VIDA E A MORTE PODEM NOS ENSINAR.....	31
1.7.1	A ESTRUTURA NARRATIVA DAS EMOÇÕES.....	33
1.8	FERRAMENTAS PARA A PRODUÇÃO DE NARRATIVAS.....	36
•	<i>1.8.1 As entrevistas</i>	36
•	<i>1.8.2 As Oficinas</i>	39
•	<i>1.8.3 A Autoetnografia</i>	42
1.9	UMA COREOGRAFIA DE EMOÇÕES.....	43
1.9.1	SOFRIMENTO IDENTIFICADO PELAS DIFICULDADES EM LIDAR COM DOENÇAS, PERDAS, LUTO E MORTE DE PACIENTES E ENTES QUERIDOS E O SOFRIMENTO DAS FAMÍLIAS.....	47
1.9.2	SOFRIMENTO IDENTIFICADO PELA ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E PELA PRECARIZAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE TRABALHO.....	48
2	O TRABALHO VIVO, EM ATOS.....	52
2.1	Primeiro ato: trabalho vivo, com tecnologias leves.....	55
2.1.2	Segundo ato: a humanização.....	57
2.1.3	Terceiro ato: o trabalho vivo em ato com a morte.....	60

3	<i>NASCIMENTO, DOR E MORTE NO HOSPITAL- UMA AUTOETNOGRAFIA</i>	64
3.1	DO NASCIMENTO DA CLÍNICA À CLÍNICA DO NASCIMENTO.....	64
3.2	A DOR DA PERDA.....	67
•	3.2.1 <i>A história de Eva</i>	67
•	3.2.2 <i>Onde é possível ter registro diante do que não tem?</i>	71
•	3.2.3 <i>Retornando ao caso de Eva (para finalizar este capítulo com a sensação de um trabalho que pôde ser bem encaminhado)</i>	73
3.3	A MORTE E SUA HISTÓRIA NO OCIDENTE	73
•	3.3.1 <i>A morte traz histórias de vida contadas no trabalho</i>	77
•	3.3.2 <i>O que vi quando te olhei</i>	77
4	<i>O TRABALHO NO HOSPITAL</i>	79
4.1	A ESTÓRIA DE ESTHÉR: “ELA ERA UM ABORTO, AGORA É UM MILAGRE!”	80
4.1.2	O BRAÇO OU A VIDA.....	82
4.2	A DURA CONSTRUÇÃO DE UM SABER ENCARNADO: MECANISMOS DE AFASTAMENTO E SOFRIMENTO PSÍQUICO NO HOSPITAL.....	85
4.2.1	O CORPO DE QUEM TRABALHA TAMBÉM CONTA	89
5	<i>ANÁLISES, INTERPRETAÇÕES E RESULTADOS EM CENAS</i>	93
5.1	SOFRIMENTO DE SI, DO OUTRO E DEFESAS CONTRA O SOFRIMENTO.....	97
5.2	VIVÊNCIAS INTERSUBJETIVAS NOS PROCESSOS DE TRABALHO”	101
5.3	A MORTE E O MORRER.....	105
6	<i>A PESQUISA NARRATIVA COMO CONCLUSÃO</i>	112
	<i>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:</i>	115
	<i>APÊNDICE:</i>	119

1 INTRODUÇÃO

Por volta dos meus onze anos de idade, tive a primeira experiência de perda de um ente querido, minha avó materna. Mas essa história começara alguns anos antes. No meu pensamento, todas as pessoas queridas não morriam, ou morreriam muito velhinhas; crianças não morriam. Minha querida avó descobrira que estava com câncer e, entre uma conversa e outra, escutei dos meus familiares que esse tumor era maligno. A ideia da morte não passou pela minha cabeça. Certo dia, entre idas e vindas do hospital, ouvi uma tia dizer que “*essa doença não tinha jeito*”, porque havia se espalhado em várias partes do corpo. Nesse dia, eu gelei! “*Como assim! Avós não podem morrer! Como eu vou ficar sem minha avó, seu colo gostoso, seus bolos deliciosos? Não, não e não! Porque essa tia está falando isso, ainda mais, perto de uma criança?*” Entre os debates dos adultos, eles falavam sobre o tal “*tempo de vida*”, um tempo determinado pela medicina, uma previsão, de quanto tempo a pessoa vai durar, se vai suportar viver doente, e pior, sem a possibilidade de cura, no caso dela. Eles não diziam isso para mim, era entre eles, mas eu estava sempre por perto. Precisava chorar e fui até o banheiro, chorava escondida, como se eu não pudesse expressar meus sentimentos. Essa notícia tão inesperada e tão mal dada me fez acreditar na possibilidade da morte e comecei, desde ali, a esperar com muita dor e tristeza a sua partida, que veio poucos anos depois. No dia do enterro, eu não quis ver, queria guardar as imagens boas dela e já me sentia em trabalho de luto havia alguns anos. A doença e a morte da minha avó não foram escondidas, mas as crianças não tinham muitos espaços para dizer o que estavam sentindo.

Quase trinta anos depois, já formada em Psicologia, fui trabalhar num Hospital e passo a vivenciar várias situações de morte e luto, e esse trabalho veio me trazer muitas lembranças, reflexões, repensar atitudes, me colocar no lugar do outro, e eis que agora estou aqui, para narrar este assunto que, normalmente, as pessoas querem deixar de lado. Ser Psicóloga em Hospital é um trabalho que se diferencia de outros trabalhos clínicos: não tem hora marcada, nem lugar específico e as demandas vêm “à gosto do freguês” - pacientes, familiares, profissionais, diretores. Junto a eles, traçamos nossos itinerários terapêuticos, sem uso de roteiros pré-estabelecidos. Quando comecei a atuação nos setores de terapia intensiva neonatal e pediátrica, acompanhei o processo de adoecimento e óbito de uma criança de 6 meses. Foi um momento muito difícil para mim, com pouca habilidade, já que não sabia o que dizer para confortar os pais e os demais profissionais que olhavam na expectativa de um ato meu. Senti a pressão de ter que fazer algo para diminuir o sofrimento de todos e perguntei à

mãe como ela estava se sentindo, no que me respondeu: “*Você já perdeu um filho? Como você acha que se sente uma mãe que perde um filho?*”

No meu ímpeto de querer amenizar o sofrimento daquela mãe, a primeira coisa que passou pela minha cabeça foi perguntar “*como ela estava se sentindo*”. O fato de ela ter perguntado se eu já havia perdido um filho me fez pensar imediatamente nesta possibilidade, o que me angustiou profundamente. A morte me afetava muito, a de crianças afetava muito mais e quando fui convidada para trabalhar em outro lugar, não pensei duas vezes. Percebi, naquele momento, que eu não estava em condições de acolher essas famílias, não me sentia inteira, estruturada e, muito abalada, desenvolvi um torcicolo. Meus pensamentos eram de que eu precisava trabalhar com vida e não com a morte, pesada, dolorosa. Por que escolhi essa profissão, por que escolhi aquele lugar, por que eu não segui a carreira de bailarina? Tantas perguntas. Procurando resistir ao trabalho hospitalar, mudei de setor, e as reflexões surgidas deixaram marcas para os enfrentamentos futuro, onde aos poucos fui descobrindo o quanto este trabalho fazia muito sentido para mim.

Perguntar “como se sente” faz parte de uma análise fenomenológica dos sentimentos que constituem as diferentes experiências emocionais, mas a pergunta precisa estar dentro do contexto de uma experiência emocional e do tempo na experiência de um sentimento emocional (Stanghellini e Rosfort, 2013, p.155). A sua resposta firme e dolorida retorna para mim como uma dobra que me fez perceber a minha inadequação. Neste momento, comecei a entender que “histórias-narrativas” poderiam interferir positivamente no interesse principal do estudo: o sofrimento dos profissionais diante da tríade nascimento, dor e morte. Desde o início, já vinha negociando propósitos, pensando em como ser útil, lidar com tantos dilemas e buscar o sentido dessa experiência. Qualquer que seja o trajeto no sentido de estar no lugar certo na hora errada, de estar no meio de histórias não contadas, de estar numa pré-narrativa - “o pesquisador tem a percepção inevitável de ser incapaz de lidar com o fluxo contínuo de histórias, que lhe circundam e também de seus participantes no campo de pesquisa” (Clandinin & Connelly, 2015, p.107). No momento em que se chega ao campo de pesquisa, não há somente o sentimento de expectativa pelo que está por vir, mas também por toda a história que lá já existe. A objetivação do corpo, o controle maciço das emoções e sensações são próprios de uma medicina calcada na doença e dessubjetivante. Por isto, a aposta que se faz presente é buscar autores que nos inspirem a inserir práticas narrativas às práticas médicas.

Em algumas passagens do presente trabalho, utilizarei termos da dança na tentativa de expressar a sutileza das emoções que se dão no cotidiano das UTIs neonatal e pediátrica, onde

se está em constante movimento, mas nem tudo está sendo revelado objetivamente. Trabalhando em UTI, pude observar que os corpos estáticos dos pacientes se misturavam com os constantes movimentos dos profissionais e familiares, na busca incessante pela vida. Embora silenciosos ou pouco falantes, por vezes apáticos e distantes, misturados às aparelhagens, não percebia sincronicidade, havia pouca sintonia. Suas queixas puderam mostrar que algo não caminhava bem no campo dos sentimentos e emoções e havia uma grande desconexão em todo esse fluxo. Essa inquietante observação ficou em *stand by*, até ser melhor vivenciada por mim.

O Ballet Clássico sempre teve um lugar importante na minha vida, dediquei-me a ele profissionalmente até me formar em Psicologia, e tornou-se difícil reencontrar alguma outra arte ou ofício que trouxesse tamanha fonte de sublimações. Entre idas e vindas com outras modalidades, precisei ir elaborando o luto pela decisão profissional, mas algo permaneceu latente, conforme irei contar mais adiante.

A plenitude da arte de um bailarino está na simplicidade do seu movimento. Na dança, “a perda não faz parte das perdas e separações necessárias ao amadurecimento, mas inscreve-se no domínio da sublimação e da arte” (Nasio, 2017). A disciplina que o bailarino impõe ao seu corpo, a flexibilidade extrema, as mil e uma vezes que esse corpo teve que se forçar a fim de captar o ponto exato e harmonioso em que o pé roça no chão. As horas intermináveis, os dias de dedicação, o trabalho incessante que transforma o pé do bailarino no órgão de sua arte. Algumas aproximações entre os bailarinos e os profissionais de saúde surgiram nos meandros dos corpos, gestos e emoções. A experiência trouxe evidências que serão contadas e as narrativas na pesquisa tornarão tudo isso mais claro.

Como meio de demonstrar meus próprios movimentos e nuances das minhas implicações¹ no trabalho, trouxe algumas técnicas do Ballet, intrinsecamente arraigadas nas minhas memórias afetivas e corporais.

1.1 NA DANÇA DA VIDA NADA SE PERDE, APENAS MUDA DE LUGAR

Acompanhando uma notificação do óbito de uma jovem de 26 anos cuja mãe, ao ouvir a notícia, responde que “*não acreditava naquilo, que deveria ser mentira e que queria ver*

¹ “A noção de implicação trabalhada pelos analistas institucionais, não se resume a uma questão de vontade, de decisão consciente do pesquisador. Ela inclui uma análise do sistema de lugares, o assinalamento do lugar que ele ocupa, daquele que ele busca ocupar e do que lhe é designado ocupar, enquanto especialista, com os riscos que isto implica[...] As correntes institucionalistas chamam a atenção para a necessidade da análise das implicações com as instituições em jogo numa determinada situação(BENEVIDES, R,2002, apud MEHRY, E E,2004).

para ter certeza”, endereçando-nos o pedido de “ressuscitar” a filha”. Olha fixamente e diz o quanto J. era especial, como ela faria se a filha era tudo para ela: amiga, filha, irmã, companheira de balada, bailarina, e até psicóloga de todos! Na temporalidade do inconsciente, a escuta possibilita a elaboração de três tempos: o instante de ver, momento de se deparar com a situação, faz alusão ao fato de que nem tudo pode ser resolvido só pela percepção. Prosseguir falando sobre a filha, sobre seus momentos juntas, seus sonhos, seu sentimento de tristeza profunda, o que fazer sem ela, o lugar especial que ocupa, de que esperava pela morte da mesma pela anemia falciforme congênita, mas não pelo acidente, leva-a ao momento de reflexão, de compreender. Pergunta se eu estava conseguindo entender o quanto ela foi e que sempre será especial para ela, respondo-lhe “*sempre*”, e ela me diz: “*Bem, agora preciso velar minha filha*”, terceiro tempo, momento de conclusão. Essa filha não apenas era especial para essa mãe, mas sentir a dor de perdê-la também o era. Passei a pensar se a dor da perda era algo que não podíamos ou não devíamos tolerar, se é algo indesejado ou desnecessário e lembrei-me daquela mãezinha cuja dor achávamos que devia ser sanada, não vivida. Dei-me conta que os demais colegas e eu queríamos fugir daquela dor e das nossas. Consegui chorar com a mãe da bailarina e finalmente concluí que “a morte da bailarina que existia em mim” estava sendo transformada em gestos, movimentos novos e criativos na dança da vida.

Na tentativa de buscar saídas mais criativas, escrever sobre a minha história profissional e as de outros colegas tornou-se a alternativa feliz e necessária. “O ato de escrever é de fato feito com o corpo – com as mãos na caneta e no teclado, mobilizando conhecimentos e poderes corporais” (CHARON, 2015, p.37). E foi entre cortes e recortes, descobertas e invenções, que comecei a escreveras narrativas através dos encontros sempre intercessores do meu trabalho no Hospital e do Mestrado Profissional.

Assunto que vem me afetando há algum tempo na minha atuação como Psicóloga de unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica: alguns níveis de estresse na relação entre os profissionais e os familiares, observações de vários acontecimentos. Trabalho com muitos protocolos, extremo controle e precisão. Incorporação dos processos de trabalho por parte das mães. Demanda da Coordenação de Enfermagem para a Psicologia: avaliação do estresse, “testes”, outras formas de trabalho, grupo de reflexão. Falar na UTI não se dá com frequência. Chama atenção o silenciamento frente ao sofrimento desses profissionais e prevalece o modelo biomédico. Lidar com a dor, sofrimento e morte faz parte desse cotidiano de trabalho e a Psicologia é chamada para “estancar o choro e as expressões de sofrimento dos familiares. Psicologia para apagar o incêndio, o burnout?”

Para amenizar o sofrimento das famílias e o conflito com a equipe, criamos uma Oficina de Artesanato, onde as mães podiam se encontrar e falar de suas angústias e aprender um ofício. As afetações das mães vinham incomodando muito a equipe, em quem depositavam seus medos em perder seus filhos. O silenciamento apático dos profissionais, com a minha presença, deslocou-se para uma fala queixosa perante às cobranças dos pais e depositavam em mim a expectativa de controlar o estresse deles. Naqueles encontros artesanais, ouvia das mães o quanto aquele espaço havia diminuído suas angústias e os pensamentos de que suas vidas não valiam mais a pena. Fala, arte, elaboração e trabalho; perda e luto; vida e morte, era o que vivíamos, até começar a se instalar um mal-estar quando advieram reações e críticas de alguns profissionais e religiosos a esse trabalho. Como a oficina ocorria no Oratório (único espaço para uma atividade em grupo), as freiras praticamente nos expulsaram pois, para elas, “*aquele era um lugar somente para orações*”. Depois desse episódio, fui questionada por alguns profissionais por estar supostamente criando um certo tumulto no ambiente hospitalar, pois as mães estavam indo “*terminar seus lutos*” ali após a morte de seus filhos. Após tentativas e desgastes para reverter a situação, sem sucesso, resolvi dar uma pausa e repensar o quê e como fazer dali em diante.

1.2 APÓS O ADÁGIO, UM MOMENTO DE AQUECIMENTO

Adage é uma palavra francesa derivada do italiano AD AGIO, e significa devagar ou com descanso (Rosay, M., 1980, p.31).

Dar uma pausa não significa parar ou desistir e, na busca por novos rumos, dei início ao Mestrado Profissional. Com a disciplina “Avaliação de Serviços de Saúde”, precisava de dados para *identificar sinais de sofrimento no meu setor de trabalho*. A ideia foi colher narrativas de entrevistas para saber se os processos de sofrimento estariam relacionados à organização do trabalho e/ou às condições de trabalho. Nas primeiras entrevistas com os profissionais, fiquei muito tomada com as falas, os afetos deles e os meus somados às nossas dificuldades de falar sobre alguns assuntos, como a morte. Sentia que estava provocando mais sofrimentos ao incitar de certo modo que falassem de dor e morte de crianças. Um curso de Oficina de Poesia e Materialidade na Escola Passagens caiu como uma luva. Aprendi técnicas e, com as entrevistas transcritas, escrevi poesias sobre e para cada um dos entrevistados. Senti um misto de satisfação e calma e não me dei conta, naquele momento, de que utilizei esse recurso para apaziguar as minhas angústias, e pensei na possibilidade deles se tornarem

ferramentas para transmitir as experiências com mais leveza e sentido, além de vencer algumas barreiras.

Na minha história com o Ballet Clássico, desenvolvi a capacidade de me transformar e superar na dança algumas dores físicas e emocionais, algumas inerentes à própria atividade. Essas habilidades conquistadas foram sendo colocadas à prova quando da minha nova escolha profissional, que se iniciou no campo da Atenção Psicossocial até chegar à área da Psicologia Hospitalar. Confrontar-se com a vulnerabilidade humana e a finitude é um processo que depende da disponibilidade de cada um, uma decisão de entrar num diálogo mais profundo consigo mesmo e com o outro. Diante do apelo e do sofrimento que chegavam até a mim, e em mim, num certo momento do meu trabalho hospitalar decidi estar referenciada às Unidades de Terapia Intensiva e, com o tempo, a minha presença foi mobilizando reflexões tão profundas que careciam se deslocar também para outros lugares. Precisava iniciar uma pesquisa e buscar algumas respostas.

Em uma análise feita por Mehry (2004, p.1), sobre os resultados das pesquisas de um aluno, ele coloca o seguinte:

Tinha algo mais delicado acontecendo com ele, pois o estudo parecia que mobilizava algo mais do que suas opções ideológicas e teóricas. Disse-lhe que a ideia de sujeito interessado não retratava o que ocorria e que, provavelmente, ele tinha se defrontado consigo mesmo no material. Sugeri-lhe que a pesquisa tinha-lhe colocado em auto-análise, enquanto sujeito social.

Era exatamente assim que me sentia. Sempre fui militante nas políticas públicas e, agora, via-me diante das causas relativas ao *nascimento, dor e morte de crianças* em um hospital público. Tínhamos que lidar com os sofrimentos do corpo, das emoções, da precarização e do desmonte dos serviços de saúde e estava disposta a ser protagonista social pelo viés do meu trabalho. As histórias que trazemos como pesquisadores também estão marcadas pelas instituições onde trabalhamos, pelas narrativas construídas no contexto social do qual fazemos parte e pela paisagem na qual vivemos (Clandinin e Connelly, 2006, p.100). Apropriando-me da resposta do aluno ao professor Mehry, dei-me conta que também precisava “aprender novas ferramentas para atuar e, por isso, não me sentia bem diante do que eu via no campo de investigação” (Mehry, 2004, p.1-2). O mal-estar era muito grande perante aos sentimentos de perda e impotência, dos ditos e dos não - ditos. Aquilo me intrigava, mas precisava refletir sobre minhas ações para não agir tão apaixonadamente.

Acompanhei o caso de um menino chamado Sandro desde seu nascimento na maternidade do hospital, até a ida para a UTI neonatal e depois para a pediátrica. Sandro tinha

uma má formação cerebral importante, com hidrocefalia, deficiências visuais e motoras. Trocava válvulas semanalmente. A mãe, Regina, contava-me suas vivências traumáticas com o discurso médico que insiste em roubar-lhe as esperanças quanto à estimativa de vida do filho; falavam para ela não se iludir, não se apegar e até ter outro filho porque aquele não tinha solução. Minha primeira reação foi de muita indignação, mas quis ouvi-la mais. Desabafa com toda sua resignação. Cada notícia médica mal dada soava para ela como golpes iguais às que recebia do pai em sua infância todos os dias, mas contra os quais, agora, sentia-se “cascuda”. Durante o atendimento, disse-lhe que *“ninguém tinha o direito de roubar seus sonhos”*, que a vida é agora, portanto, o que se pode fazer com o tempo que temos? Ela sai agradecida dizendo que nem nossa conversa, nem esse momento da sua vida passariam em vão. Que tem pessoas que puxam para baixo e outras que a levantam, e que seu filho não era uma bomba-relógio prestes a explodir a qualquer momento. Tampouco, ter outro filho o substituiria. Regina queria levar o filho para conhecer sua casa. Tantas coisas nesse encontro passam em minha cabeça. Penso nos meus sonhos ainda não realizados, esperança que se acende. Encontrei um dos neurologistas que atendiam Sandro e pedi uma interconsulta sobre seu prognóstico. Relata-me uma possível recuperação de movimentos psicomotores pela plasticidade do cérebro infantil, mas necessitavam fazer uma neuroendoscopia a fim de acessar os abscessos bacterianos instalados neste cérebro. Perguntei-lhe quando isto seria feito e me respondeu *“quando Dr. A. quiser”*. Fazia quanto tempo que havia falado com ele: 30 dias! Após queimar os meus neurônios e iniciar uma ligeira enxaqueca, com quem me deparo nos corredores? Ele, o Excelentíssimo Dr. A! D.r A, tem dois minutos? A assistente social me cutuca. Camila, não vai adiantar nada não, vamos ver outro caso da mulher que apanhou do marido na enfermaria! Insisto. Dr. A, é sobre o caso do Sandro a família precisa de informações sobre a endoscopia. Dr. A me leva para a mesa e me dá uma aula sobre o procedimento neuroendoscópico, e diz que vai resolver. Perguntei-lhe quando e qual setor do hospital monitora a compra desse equipamento. *“Camila, vai ser logo, não tem setor não, quem vai agendar com a equipe sou eu mesmo. Fica tranquila, avisa a mãe que amanhã irei pessoalmente estar com ela. Que horas? Entre as 10hs e as 11hs”*. A enxaqueca passou, me senti acolhida, fizemos uma discussão clínica. A assistente social mais uma vez exclama: *“eu já desisti de fazer essas coisas! Você faz porque é humana, porque também não é sua atribuição.”* Fui até a mãe dar a notícia. Conflitos vieram: seria meu papel dar essas informações? Regina pulou de felicidades, chamou o marido, o sogro. Fiz questão de colocar que estava transmitindo o recado do meu encontro com Dr. A e que caso ele não

comparecesse, a outra psicóloga na quinta-feira estaria com eles no horário marcado. Saio do trabalho zonza. Chego em casa, reflito bastante e durmo.

1.3 MEU SONHO DA PEÇA QUE NÃO TEVE SCRIPT

Sonho que estava numa peça de teatro onde era uma atriz coadjuvante que não tinha decorado o texto e não sabia o que ia falar. Lembrei da arte de improvisar. Na hora de entrar no palco, cochilo na coxia e acordo no momento do agradecimento. Entro no palco com a cara e a coragem. Pergunto para os colegas porque não me acordaram e que me desculpassem pois estava muito cansada. O script foi entregue no dia, também não teria mesmo condições de memorizar! E não havia ensaiado. Ensaiar é muito importante! E aí veio a lição: “às vezes é preciso sair de cena e deixar que cada um cumpra seu papel; outras vezes podemos chegar no final, sem aviso, sem ensaio, no improviso. Viver é improvisar!

O Dr. A. não compareceu conforme previsto e, de lá para cá, quase dois anos se passaram, muitas coisas aconteceram. A partir desse caso, pude refletir que estava sobreimplicada no trabalho e isto me incomodava.

Magda Chagas (2016, p.54), em suas reflexões sobre ser “cartógrafa dos afetos” em sua pesquisa sobre a morte como acontecimento, conta que “como pesquisadora permitiu-se levar pelos agenciamentos afetivos aos participar das alegrias e tristezas dos outros, sem medo de contaminação pelos caminhos e experimentações”. Sentia-me “contaminada” pelo trabalho, mas precisava encontrar um equilíbrio para não achar que eu podia evitar/adiar a morte de Sandro. Aquele meu sonho em especial foi analisador da minha relação com a morte. Dei-me conta de que evitava falar dela com raiva e barganha, não a aceitava de bom grado assim como quase todos os profissionais e familiares que eu criticava por não aceitarem a morte de uma criança. Conclui que deveria rever meu modo de lidar com tudo isso e acredito que estava surgindo naquele momento meu lado como pesquisadora.

Como colocado por Mehry (2004, p. 2),

Seu aluno-pesquisador estava estudando como tinha se implantado e desenvolvido um certo modelo de assistência à saúde, num dado lugar, sendo que ele tinha sido um dos dirigentes e responsáveis por isso. Ou seja, ele tinha sido um dos apostadores na construção de uma nova modalidade de trabalho em saúde, cuja centralidade seria as necessidades dos usuários. Acontece que o estudo mostrou, em um certo momento, que os resultados não eram tão interessantes assim como esperava, havia encontrado “falhas” neste processo que imputava a si mesmo. E, isso era tão pesado que não conseguia tratar desta questão de modo mais claro. A pesquisa sangrava parte de si mesmo, parte do próprio pesquisador.

1.4 NOVOS E SIGNIFICATIVOS MOVIMENTOS

A proposta de trabalhar com uma pesquisa no viés das narrativas soou muito bem; com algumas experiências vividas queria também contar minhas histórias como parte desse campo de estudo.

Na Pesquisa Narrativa, segundo Clandinin e Connelly (2015, p.106):

A questão de reconhecer que a história narrativa do pesquisador pode interferir de um jeito ou de outro, em seu interesse principal, onde ao mesmo tempo há tensão, porque ele sente que ser parte de um contexto e contribuir para a pesquisa, poderia fortalecer suas investigações.

No Ballet Clássico, *Tour de force (rodada de força)*, é um passo de grande importância, passo que exige uma habilidade técnica como piruetas ou uma combinação de notáveis pulos e batidas (Rosay, M., 1980, p.165).

No meu trabalho sempre me preocupei com a técnica cuja a principal no meu fazer é a *escuta* e com o mestrado, passo a me preocupar também com a metodologia. Resolvi relaxar um pouco, escutar mais, falar o necessário, ser mais pontual antes de dar maiores passos e grandes piruetas. Um *Grand Jeté* (grande salto), deve vir acompanhado por *glissades chassés* (passos intermediários tão importantes quanto os principais). Penso que o passo que melhor se encaixa a esse momento seja o *Promenade* (significa um passeio, pois faz-se girando, contornando vagorosamente, sem parar, respirando e segurando o movimento para não antecipá-lo e nem perder o ritmo).

Enquanto profissional, é necessário superar o furor sanandi deixando em suspensão o que somos e queremos para o que devemos ser, naquele momento. Houve uma situação de um bebê prematuro extremo em que fui chamada no setor e, ao entrar, vi a criança praticamente morta e ouvi a pediatra dizendo: “faleceu”? Eu tinha acabado de estar com os pais que estavam aflitos para ter notícias do filho e aquela cena me pegou de surpresa. Eles queriam falar com a pediatra mas não podiam entrar na enfermaria, nem ela sair. Tive que segurar a ânsia de falar que não tinha boas notícias, porque foi o que passou em minha cabeça (queria colocar palavras no lugar da angústia, pois estava *em face*, totalmente de frente, uma posição no ballet ou passo executado de frente para o público).

No trabalho em saúde, sobretudo em situações críticas, é muito importante que a decisão de ajudar alguém pressuponha uma análise dos efeitos percebidos em ajudar, pois entram em jogo processos afetivos e cognitivos, nem sempre saudáveis. Nessa elaboração de

“custo-benefício”, não concretizar a ação onde supostamente se estaria ajudando, não significa que não se tenha sensibilidade ou que não se esteja mobilizado diante da situação presenciada, pelo contrário. É preciso aguardar e fazer isto de forma conjunta. Quando a médica veio até nós, ela nos deu a notícia de que talvez o estado de saúde da criança era grave, porém estava viva! Eles haviam conseguido reanimá-la; veio a óbito no dia seguinte.

1.5 *EN FACE* (TOTALMENTE DE FRENTE) DE UM NASCIMENTO PRECOCE

Na mediação pela escuta e nas intervenções em ato, o psicólogo precisa tomar em perspectiva todos os envolvidos: paciente, família, profissionais, instituição. O nascimento de qualquer bebê já configura um momento de crise e requer ajustes psíquicos e trabalho de alguns lutos. A interrupção de um processo de gravidez precocemente pode aumentar a intensidade dessa crise e exigir remanejamentos mais complexos (Aguiar,2018). O Psicólogo, com sua escuta atenta e diferenciada, pode oferecer espaço valioso para propiciar uma elaboração psíquica da experiência vivenciada, para que a família compreenda melhor o momento e também possa obter uma comunicação mais eficaz com a equipe. Serve de mediador entre a família e a equipe, um ponto de referência para a família na UTI, buscando intervir nas dissonâncias da comunicação e exercendo uma função de continuidade, em meio a tantas rupturas. Mas até que ponto, nesses setores, temos espaço para o “psíquico”, para as subjetividades? Certas intervenções requerem ir além do acolhimento e da escuta do sofrimento, necessitando de atitudes mais ativas diante das “falhas” e deficiências e das questões psicossociais envolvidas. Além das questões inerentes ao processo de inserção da psicologia nesses setores, temos também as demandas que nos dirigem e o contexto do qual somos observadores e participantes ativos.

O cuidado em saúde infantil começa na fase perinatal e pode se desdobrar (ou não) com uma gestação e/ou parto não normais e pode se estender até a morte do paciente ainda nos períodos iniciais de vida. A extrema objetivação e a focalização do olhar e da ação sobre o corpo biológico deixam de lado muitos outros elementos que são constitutivos da produção da vida e que não são incluídos, trabalhados, tanto na tentativa de compreender a situação, como nas intervenções para enfrentá-la.

Segundo Feuerwerker e Mehry (2016, p.60):

A busca objetiva do problema biológico tem levado a que a ação do profissional esteja centrada nos procedimentos, esvaziada de interesse no outro, com escuta

empobrecida. Assim, as ações de saúde têm perdido sua dimensão cuidadora e, apesar dos contínuos avanços científicos, elas têm perdido potência e eficácia.

A volta no ar (Tour an l'air), constitui-se numa volta na qual o dançarino se levanta ereto de um demi-plié e faz uma volta completa caindo na quinta posição. A volta pode ser simples, dupla ou tripla, e envolve buscar um impulso com os joelhos em plié (Rosay, M., 1980, p.165). No segundo ano do mestrado, surge com toda a sua força a questão: onde me localizar enquanto pesquisadora? Qual a relação entre a Psicóloga e a Pesquisadora? Seria possível transformar os textos de campo em textos de pesquisa? Pensamentos giram. Era preciso pegar todas as impulsões vividas e encontrar uma posição.

Até que ponto as histórias narrativas poderiam interferir positivamente no interesse principal do estudo: o sofrimento dos profissionais diante da tríade *nascimento, dor e morte*? Estava instalada a tensão. Como já relatado, vinha negociando propósitos, pensando em como ser útil, tentando fazer transições, lidar com tantos dilemas e tensões e buscar o sentido dessa experiência. Muitas vezes, senti-me uma intrusa, caindo de paraquedas, pisando em ovos. Outras, sentia-me sozinha, pouco potente para mudar a realidade, chegando tarde onde “ça brûle”².

Para Clandinin e Connelly (2015, p.107),

Qualquer que seja o trajeto no sentido de estar no lugar certo na hora errada, de estar no meio de histórias não contadas, de estar numa pré-narrativa- o pesquisador tem a percepção inevitável de ser incapaz de lidar com o fluxo contínuo de histórias, que lhe circundam e também de seus participantes no campo de pesquisa. No momento em que se chega ao campo de pesquisa, não há somente o sentimento de expectativa pelo que está por vir, mas também por toda a história que lá já existe.

O campo da pesquisa é esse espaço tridimensional específico onde as narrativas se deslocam do passado. Connelly & Clandinin(2015, p.107-108), já haviam dito que:

Iniciar um projeto de pesquisa em termos narrativos nos permite conceituar a experiência de pesquisa. Interessando-nos pela experiência, isto nos levaria ao crescimento e a transformação nas histórias de vidas enredadas por nós pesquisadores e nossos participantes[...]. Por isso, tão difícil quanto pode ser contar uma história, mais difícil ainda é a tarefa de recontar as histórias que permitem desenvolvimento e mudança. Na construção de narrativas de experiências vividas, há um processo reflexivo entre o viver, contar, reviver e recontar de uma história de vida.

²Queima (Em: Dicionário de Francês Linguee).

Passamos a vida querendo buscar respostas e ter certezas, e diante da morte tudo é colocado em xeque. Fui dando-me conta de que não estava construindo atividades paralelas – a atuação como Psicóloga e a atuação como Pesquisadora, mas que ambas estavam sendo construídas juntas. Ao entrar no campo de pesquisa, experimentamos mudanças e transformações, constantemente reavaliando e mantendo a flexibilidade e a abertura para uma paisagem sempre em transformação. Eis por que a transformação do objeto remete a uma transformação correlativa do sujeito; será sujeito aquele que vier ao ponto de vista (Deleuze, 2007, p.39). Um caso de pesquisa é constituído não como problema a resolver, mas como o próprio problema que gera novas problematizações e novas perguntas. Para que manter, então, a preocupação de ter que achar respostas, devolver com intervenções certeiras, se estava diante de um trabalho sempre a se construir? Obviamente, temos que chegar a conclusões, mas estas precisam ser estanques ou absolutas? Quantas voltas podemos e teremos que dar, no mesmo ou em novos lugares na busca da quinta posição fechadinha³, perfeita? Na dança da vida não há perfeição, mas nos exige muitas impulsões, nos exige coragem!

Eu jamais penso inteiramente a mesma coisa pela razão de que meus livros são, para mim, experiências [...], eu desejaria, o mais pleno possível. Uma experiência é alguma coisa da qual a gente mesmo sai transformado. Se eu tivesse que escrever um livro para comunicar o que eu já penso, antes de ter começado a escrever, eu jamais teria coragem de empreendê-lo. Eu não o escrevo senão porque eu não sei ainda exatamente o que pensar desta coisa que eu gostaria tanto de pensar. De sorte que o livro me transforma e transforma o que eu penso [...]. Eu sou um experimentador no sentido de que eu escrevo para me mudar e não mais pensar a mesma coisa que antes (FOUCAULT, Entretien avec Michel Foucault, 2001, p.860-861).

Dança à dois, três, quatro ou mais pessoas, um verdadeiro *Pas de deux*, *Pas de trois*, *Pas de quatre*..., a harmonia na coreografia depende da sincronização. Na pesquisa, a dança não poderá ser um solo; há que se ter *partners*, parceiros, há que se construir a intimidade entre o pesquisador e os participantes. Para fazer parte do contexto precisa-se estar inserido de alguma forma, e o fato de ter tomado a decisão de permanecer integralmente nos setores na minha carga horária de trabalho (antes também fazia atendimentos em outros setores), colaborou bastante neste ponto. De certa forma, minha formação em Psicologia e Psicanálise trouxe-me habilidades muito semelhantes às requeridas ao pesquisador narrativo: estabelecer a intimidade para entrar em consenso com os participantes, prestar atenção e questionar

³ “Fechadinha” é uma expressão utilizada no ballet para dizer que o encontro perfeito dos pés precisa estar o mais fechado possível, quanto mais fechado, melhor e mais preciso.

situações para compreender os eventos e histórias e as narrativas que se inter-relacionam (Clandinin e Connelly, 2015, p.115).

E foi construindo essa intimidade que pude provocar na equipe o retorno dos rounds, um dispositivo clínico para discussão de casos de forma interdisciplinar ou apenas composto por médicos. É curioso esse “dispositivo médico” se dar pela presença provocativa da psicologia. E foi ali que, entre outros assuntos, começamos a falar um pouco mais sobre a morte e pensar na possibilidade futura de se trabalhar mais na perspectiva paliativista nas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica. Nesses rounds, descobri inclusive alguns segredos médicos na forma de lidar com decisões de fim de vida, e que não existe um consenso entre eles, cada um pensa e age de um jeito, e os outros profissionais das outras áreas ficam muito de fora desse processo, ao mesmo tempo que estão totalmente inseridos nele. Com o agravamento da desassistência devido às precarizações das condições e nas relações de trabalho, os rounds médico/multidisciplinares pararam de acontecer novamente. Quando muito, conseguimos discutir alguns casos com algum profissional de boa vontade para fazê-lo. Com poucos espaços de discussão, elaborações de ações, compartilhamentos e acolhimentos dos aspectos psíquicos e subjetivos diante do real da prematuridade, do adoecer e da morte, que por vezes, surgem sob uma desregulação deflagrada pelos impactos desse cenário, pouco conscientes de suas emoções e afetos: crises de choro, mudanças repentinas nas rotinas de trabalho, paralização das ações que levam a se afastar do trabalho, entre outros.

Neste lugar onde as pessoas constroem defesas as mais diversas na luta para sustentar o trabalho (e sustentar-se nele), como fica o acolhimento, o cuidado de si e do outro? Estamos falando de um ambiente que precisa oferecer *holding* mas, ao mesmo tempo, as condições são precárias e adversas. *Holding* é um conceito fundamentado pelo psicanalista Donald Winnicot (1989), conceito este que vem do campo psicológico e muito contribui ao trabalho que visa à integralidade do cuidado.

Segundo Winnicot (1983, p.44):

A função de holding associa-se à confiabilidade e responsabilidade, é um processo que não pode ser ensinado, pois se assenta na capacidade da mãe se identificar com o bebê e o protege de agressões fisiológicas, invasões ambientais, do sentimento de confusão e angústias, possibilita uma transição gradativa, contínua, criando uma rotina específica a cada momento de seu desenvolvimento. O Termo *holding* significa não só o segurar físico de um lactente, mas também a provisão total ambiental anterior ao *viver com*.

Estendendo esse conceito para o campo de uma Unidade de Terapia Intensiva neonatal, o holding torna-se um processo de sustentação para o cuidado e as relações que ali

precisam se estabelecer. Além do estado de lactância, o momento é crítico e de muitas rupturas. A *continuidade do ser* pode e deve se dar mesmo diante da inevitabilidade da morte.

Rita Charon (2015,p.53), ao falar da Intersubjetividade Profunda no campo da medicina narrativa, considera que:

O modelo biológico de contato através das fronteiras ajuda a vislumbrar o eu que é contido, a prontidão para iniciar o contato, a dinâmica de reconhecimento mútuo e o alcance dos mecanismos que estão em jogo quando o contato é estabelecido[...] Será que o reconhecimento do outro lhes mostra algo que ainda não foi visto?[...]Cada produção de conhecimento causa novos arcos produtivos de reação nos quais os produtos de uma reação ativam ou desativam reações. A proximidade dos agentes independentes importa à medida que se dá o contato transformador.

A intersubjetividade profunda seria aquilo através da qual alguém sabe o que o outro sabe o que o primeiro sabe, com conhecimento, reconhecimento e devir (CHARON, 2015, p.53). Todo esse intento requer uma intersubjetividade de emoções compartilhadas corporalmente, vivencialmente, dentro de um reconhecimento mútuo e entendimento do ser humano. Nas UTIs, quando as emoções se dão, elas vêm com tudo, e o aporte cognitivo pode vir logo depois, com um certo trabalho psíquico. No entanto, trabalhar emoções, afetos, como o luto, por exemplo, necessitam de um outro, de uma alteridade, pois só acontecem no intermédio das relações humanas, dos encontros.

Após todas essas considerações, como seria mapear um cenário de pesquisa com sujeitos distintos, com profissões e valores diferentes, com saberes encarnados e fortemente fragmentados? O que poderia neste campo nos aproximar? Diante dessa problemática, é preciso buscar saídas que tragam pistas para novas ações.

Como dito por Mehry para seu aluno, que o problema dele era que além de sujeito interessado ele era um sujeito implicado, o pesquisador e o pesquisado e assim, o analisador e o analisado. Um sujeito militante que pretende ser epistêmico e os desenhos de investigação que temos como consagrados no campo das ciências não dão conta deste tipo de processo, necessitamos pensar melhor sobre isso e encontrar novas pistas (MEHRY, 2004, p. 2). Coloco-me também na busca por estas pistas.

Diante da Ciência Médica e das pesquisas quantitativas em saúde, propor um trabalho na perspectiva qualitativa é um grande desafio. Os processos de trabalho em UTI requerem frequentes contatos com doenças de mau prognóstico, com a morte, além das altas exigências e expectativas, e é comum a classificação diagnóstica dos sofrimentos e sintomas dos trabalhadores expostos ao sofrimento. A história da medicina ao longo dos tempos demarcou uma clínica que privilegia o controle dos corpos onde a morte é vista como um insucesso. Na

área da saúde, é comum a responsabilização dos profissionais por quaisquer falhas. Por isso, as unidades de terapia intensiva surgiram em tempos críticos da humanidade e, na atualidade, entraram na lógica do “salvar e prolongar vidas”. O processo do nascimento que geralmente ocorre no ambiente hospitalar e em maternidades, nem sempre acontece da forma idealmente esperada, assim como nem todas as doenças infantis conseguem ser erradicadas ou tratadas pelas formas mais simples e, para isso, a medicina intensiva desenvolveu-se e gerou outras unidades específicas, entre elas, as Unidades Intensivas Neonatal e as Unidades Intensivas Pediátricas. Essa linha de segmentação e de ultra -especialização⁴ se mantém no mundo. No Brasil, esse tipo de serviço surgiu na década de 60 em hospitais de grande porte do Sul e Sudeste do país, como uma prática compatível com a vida, em contraponto à luta para reverter o quadro crítico, requerendo um tratamento invasivo, doloroso, confuso, imprevisível, de extremo controle e precisão.

Ana Pitta (2016), no livro *“Hospital: dor e morte como ofício”* declarou que:

A natureza do trabalho em saúde, ou seja, lidar com a dor, o sofrimento e a morte de pacientes influencia a produção de sintomas psíquicos pelos trabalhadores da instituição hospitalar. A presença constante de crianças com patologias graves mobiliza conteúdos afetivos intensos e a possibilidade de identificação com filhos e familiares adoecidos, acontece frequentemente (PITTA, 2016, p. 147).

A revisão de literatura sobre o tema evidenciou que, no Brasil, há escassez de estudos sobre o conjunto dos profissionais de saúde de uma mesma instituição, para se obter uma caracterização do sofrimento psíquico do Pessoal da Saúde que abarquem as diferentes categorias profissionais (Zanatta e de Lucca, 2015, p.254). Com formações e ideologias específicas, a elaboração do luto e outras vivências subjetivas, ocorrem de modos diversos e são distintas as formas como lidam com a doença, a morte e o morrer, e a comunicação de notícias difíceis (INCA, 2010). Esses profissionais estão expostos ao sofrimento decorrentes das constantes perdas e idealizações projetadas no trabalho e afetos relacionados ao luto se apresentam sob uma forma silenciada.

Segundo Oliveira e outros (2013, p.413),

Salienta-se que a morte, as queixas e a dor de pacientes sob os cuidados das equipes no hospital são capazes de desencadear intensa angústia naqueles que trabalham diariamente com esses fatores, portanto, além da precariedade das condições de trabalho que afetam a qualidade do serviço e o desempenho dos profissionais, há de se considerar o desgaste emocional desses trabalhadores.

⁴ As UTIs se desenvolveram e geraram outras unidades específicas (SIMÃO,1976:6 EM: Menezes, R.A. Dífceis Decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo,2006,p.30).

Existe também a dificuldade do profissional em ter com quem falar sobre as questões relacionadas ao trabalho que realiza. Os profissionais vão criando formas de se adaptar às adversidades, evitando emoções e pensamentos que possam gerar conteúdos aflitivos. Por trás de defesas individuais ou coletivas, escondem-se medos e ansiedades, nem sempre compartilhados no trabalho. Embora não modifiquem a realidade, as estratégias e ideologias defensivas têm uma “eficácia simbólica” e são operadas coletivamente (Dejours, 1992, p.71).

As angústias e queixas dos profissionais e familiares nas UTIs n&p, demonstram que além da doença algo não vai bem— o *cuidado humanizado em situações críticas* é quase sempre delegado à Psicologia; os demais profissionais se esquivam diante de situações muito difíceis e, quando oferecemos espaços grupais de escuta e reflexão, adiam ou alegam falta de tempo. Nas entrevistas, as narrativas evidenciaram fortes sinais de sofrimento que não são expressos em outros contextos e alguns profissionais relatam não lidar bem, nem estar preparado para perdas, separações, doenças, luto e morte de pacientes, entes queridos e de si mesmo. Num campo fortemente centrado no saber médico, compartilhar afetos e sentimentos no trabalho acontece de modo restrito e a instituição não oferece suporte emocional.

Os trabalhos de Magda Chagas (2015, 2016): *Estudo descritivo dos processos de cuidar diante da finitude*” e a “*Produção do cuidado em saúde centrado no trabalho vivo: existência de vida no território da morte*” , vieram ao encontro das minhas perspectivas em realizar um estudo qualitativo com essa temática.

Produções narrativas têm sido utilizadas cada vez mais em estudos qualitativos no campo da saúde coletiva como um modo de compreender experiências e diferentes visões de sujeitos num dado contexto. A circulação dos discursos nos relatos das experiências de profissionais constituiu-se um recurso de fala e, principalmente, uma forma privilegiada de se trabalhar e compartilhar as experiências, os sentimentos e os afetos dos profissionais de saúde com especialidades e tempo de trabalho distintos, que compartilham no mesmo espaço de trabalho a questão de se lidar com a finitude e a morte. Minha opção foi trabalhar com todas as categorias profissionais que atuam no setor⁵e, assim, conhecer um pouco mais os processos de trabalho e as vivências de cada profissional.

⁵ 03 Técnicos de Enfermagem, 02 Enfermeiras, 01 Fonoaudióloga, 01 Psicóloga, 01 Fisioterapeuta, 02 Assistentes Sociais, 01 Médica intensivista pediatra e 01 Médica cardiopediatra (parecerista). Alguns dos profissionais que participaram da entrevista, trabalham nos dois setores estudados. Durante as entrevistas pude ver que não houve especificidades que interferissem contraditoriamente nas narrativas, pelo fato de trabalharem em um ou nos dois setores. Pelo contrário, foi esclarecedor e complementar.

No corpo teórico do presente estudo, procurei enfatizar autores que trouxessem maiores perspectivas acerca do trabalho com narrativas, mas também considerei necessário discorrer sobre os processos de trabalho em saúde em suas micropolíticas de cuidado. Não me aprofundi na Teoria Psicanalítica na qual tenho formação, mas trouxe alguns termos e conceitos que costumo utilizar na minha escuta psicológica no contexto hospitalar.

1.6 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Dor e morte de crianças no trabalho hospitalar afetam muito a todos os envolvidos - família, equipe e instituição. Nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica, as reações podem ser mais intensas do que em outros setores pediátricos, quando nos deparamos com a incurabilidade e morte. A angústia frente à possibilidade de cronicidade da doença ou pelo risco de morte pode gerar transtornos de humor, atritos familiares, conflitos com a equipe de saúde, pelas dificuldades de subjetivar uma situação de adoecimento de difícil resolução. Essa vivência muitas vezes “atualiza uma desregulação deflagrada pelo impacto que a situação de adoecimento/hospitalização produz e provoca ruídos no campo do tratamento médico e no âmbito institucional” (Dias, Pereira & Rodrigues, 2017, p.15)⁶.

Com as mudanças ocorridas na assistência a partir da PNH (Política Nacional de Humanização, 2013), o Humaniza-SUS como dispositivo veio para criar organizações humanizadas, co-construir trabalhadores capazes de cuidar de si mesmos e dos outros, ampliando a capacidade de se lidar com pessoas concretas em situações reais. Mas, com uma organização fragmentária do trabalho e uma lógica gerencial com tarefas e procedimentos de pouco significados, sem espaço criativo, o profissional de saúde distancia-se de sua “obra”⁷ (Campos, 1997, 2000). A má gestão do trabalho e do pessoal na saúde, além do prejuízo na qualidade e efetividade das ações, têm como consequências o adoecimento do trabalhador.

Há escassez de pesquisas sobre esta temática que, geralmente, são de cunho quantitativo e não abarcam a dimensão subjetiva do sofrimento, tampouco as diferentes categorias profissionais. Fiz um levantamento nas bases de dados com os descritores: sofrimento, estresse, *burnout*, adoecimento, UTI neonatal, UTI pediátrica, profissionais de

⁶ In: F.S. R. Almendra (Ed.). *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva. Intervenções em situações de urgência subjetiva* (pp.3-12). 1a ed.- Rio de Janeiro, RJ: Atheneu. 2018

⁷ O conceito de Obra diz respeito ao reconhecimento do resultado do trabalho quando se consegue aproximar e articular o objeto de investimento afetivo e criativo do trabalhador, com suas responsabilidades profissionais, com a produção da saúde, do reconhecimento do valor e dos resultados do trabalho.

saúde. No Google, encontrei: 02 trabalhos cujos pesquisados eram Auxiliares e Técnicos de Enfermagem, 04 estudos sobre Enfermeiros, 01 sobre Médicos. Para Psicólogos apenas encontrei 01 estudo em UTI adulto. Para os Fisioterapeutas, encontrei 01 trabalho sobre a atuação nesses setores, mas não falava sobre sofrimento psíquico. Encontrei 01 estudo sobre a temática para os Fonoaudiólogos. Nenhum estudo sobre a categoria Assistente Social. Acessei o site da Minerva-UFRJ/Portal CAPES, partindo dos descritores – Síndrome de *Burnout*, *Burnout* (em geral), *Burnout* em profissionais de saúde, Morte, Sofrimento, UTI, UTI neonatal, UTI pediátrica, o resultado foi zero, tanto na APA (Associação Americana de Psiquiatria), no PUB-MED e na BVS.

Na Scielo, encontrei na Revista Latino-americana de Enfermagem (2005, p.151), de março-abril, um artigo original sobre “*Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer*”.

Para os profissionais de enfermagem a morte é a maior vilã de seu trabalho pois são educados para tratar cuidadosamente da vida. Os dados empíricos evidenciaram que esses profissionais necessitam de *suporte emocional* para viverem o luto e prevenirem a Síndrome de *Burnout*. Segundo este artigo, o luto antecipatório e o não vivido estão relacionados ao sofrimento dos profissionais de saúde, já que cuidar exige tensão emocional constante, atenção perene e grandes responsabilidades profissionais a cada gesto no trabalho. A relação afetiva dos trabalhadores com os pacientes pode se desgastar e os colocar em *burnout*, com apresentação de respostas negativas para a atividade laboral, como depressão, autoestima baixa, retraimento pessoal, queda na produtividade e incapacidade de suportar pressões.

No Google Acadêmico, encontrei um estudo da Revista Brasileira de Enfermagem (Brasília. v.47, n.2, p.108-117, abr./jun. 1994), sobre “*A morte no hospital e seu significado para profissionais*”. Tal estudo pretendeu desvelar o significado do morrer dos pacientes aos olhos de profissionais de saúde, através de metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica, o que permitiu a compreensão do fenômeno a partir das falas dos profissionais de saúde.

Zanatta e de Lucca (2015, p.257) que realizaram estudos com auxiliares e técnicos de enfermagem em um hospital onco-hematológico infantil, afirmam que:

Os profissionais sentem que não estão preparados para lidar com as perdas, a ponto de se sentirem culpados pela dor, natural e humana, frente à morte. Na relação com os colegas, percebem como imprópria ou inaceitável a necessidade humana de compartilhar sua dor no ambiente do trabalho.

Diferentemente desses estudos, pelo viés de uma Pesquisa Narrativa pretendo trazer o narrado das experiências subjetivas e as ressonâncias do sofrimento no corpo e nas emoções

do trabalhador. Deste modo, o sofrimento no trabalho, muitas vezes expresso por sinais (expressões faciais, postura corporal, tom de voz, humores, afetações, somatizações), não será considerado como algo incapacitante, mas evidenciará uma realidade laboral que precisa se transformar para que seus agentes de cuidado estejam de corpo presente, suficientemente dispostos para o cuidado do outro. A narrativa é uma perspectiva de movimento sendo possível conseguir, através dela, variáveis que podem conduzir a uma nova orientação da área em estudo.

Para Stanghellini & Rosfort (2013, p.160):

Reconhecer as próprias emoções e sentimentos que estão associados à experiência de sofrimento, requer habilidades e acessar os de outras pessoas, requer uma capacidade intersubjetiva para se estabelecer conexões corporais, intercorporais, além de todo um repertório para identificar expressões metafóricas e articulações que facilitem as avaliações dos sentimentos por um modo de significação verbal, imagem mental ou pensamento discursivo”.

Na obra de Stanghellini & Rosfort (2013, p.17), “Teoria das Emoções e Personalidade”, na qual me embasarei bastante para a presente dissertação, os autores levam em conta as experiências subjetivas das emoções. A emoção, para os autores, assume uma natureza encarnada, personificada, corporificada: “o corpo habita o mundo pelos sentimentos e emoções que oferecem o background para a intersubjetividade”. Em uma descrição fenomenológica das experiências emocionais, as emoções constituem-se como sentimentos qualitativos e é definida como um estado funcional que motiva e produz movimento, são forças dinâmicas pré-reflexivas que dirigem os indivíduos nas interações contínuas com o mundo. Essa abordagem considera todas as experiências corporais da emoção e a experiência corporal cinética- cinestésica das emoções. Não são apenas experiências cognitivas, estados mentais normativos, mas estados corpóreos, como exemplo, a abordagem hermenêutica das estruturas narrativas da emoção de Paul Ricoeur, que considera as emoções conectadas à motivações e movimentos, estados funcionais que motivam e produzem movimentos (Stanghellini e Rosfort,2013, p.153). Narrativas são compostas por sentimentos, humores e afetos, que imprimem movimento. Elas nos ajudam a clarificar o desenvolvimento dialético de humores em afetos e vice-versa, que encobrem detalhes sobre as estruturas básicas de sentimentos e do sujeito que as experiencia. As análises precisam ser complementadas por uma abordagem hermenêutica, para clarear a relação entre sentimentos e a pessoa que o experiencia, uma vez que a personalidade é caracterizada por um senso de ambivalência entre si mesmo e os outros. Como a hermenêutica dialética caracteriza-se pela relação entre a

linguagem metafórica e as emoções, ela pode moldar a linguagem com *emoções baseadas em metáforas* [grifo nosso]” (Stanghellini e Rosfort., 2013, p. 160-61). Quando aplicamos a estrutura narrativa à experiência emocional, podemos dar sentido a ela, contextualizando as emoções por si mesmas e como parte de uma intersubjetividade corporalmente compartilhada. As experiências emocionais poderão ser transformadoras e vinculativas ao invés de provocar distanciamentos, fugas, fadiga, nesse fluxo de sentimentos-sensações. O compartilhamento das experiências ao se lidar com a vida e a morte nos processos de trabalho, pode criar abertura para o cuidado tanto da saúde do trabalhador quanto dos usuários (pacientes e famílias), nesse processo de valorização da vida em todos os seus instantes.

Para ter acesso a algo dessa dimensão do sofrimento tão sutil neste contexto de estudo, com poucos espaços de discussão, elaborações e compartilhamentos, percebendo nas queixas dos profissionais o quanto estão pouco conscientes de suas emoções e afetos, tento construir espaços para escutar, ser escutada e nos escutarmos, neste lugar onde as pessoas constroem defesas as mais diversas na luta para sustentar o trabalho (e sustentar-se nele). As habilidades requeridas a um pesquisador narrativo, ou seja: “estabelecer a intimidade para entrar em consenso com os participantes, prestar atenção e questionar situações para compreender os eventos e histórias e as narrativas que se inter-relacionam” (Clandinin & Connelly, 2015, p.115), assemelham-se à minha formação como Psicóloga. Para trabalhar emoções, é preciso o contato com o outro, pelo intermédio das relações humanas, nos encontros.

Passamos a vida querendo buscar respostas e ter certezas; mas, diante da morte, tudo é colocado em xeque. Ao entrar no campo de pesquisa, experimentamos mudanças e transformações, constantemente reavaliando e mantendo a flexibilidade e a abertura para uma paisagem sempre em transformação.

A proposta de trazer relatos auto- etnográficos, além de entrevistas, se deu pelo fato da auto- etnografia ser um método de pesquisa que reconhece e valoriza os relacionamentos de um pesquisador com outros, mostra as pessoas no processo de descobrir o que fazer, como viver e o significado de suas lutas, além de equilibrar rigor intelectual e metodológico, emoção, e criatividade (Adam, Jones & Ellis, 2015). Nos espaços potenciais criados pelos encontros intercessores desse trabalho, entrelaçando objetividade e subjetividade nas tramas da angústia, mas também da esperança, fios se entrelaçam, se acrescentam e se desfazem, adquirindo formas e cores, como numa dança. Entre dor psíquica e a dor corporal, o sofrimento dos trabalhadores demonstra a ferida narcísica em virtude da quebra da onipotência, e a dor da perda vem para todos que estão envolvidos no processo.

O presente estudo traz no seu bojo objetivos de ordem mais ampla, e objetivos mais específicos, conforme descrição abaixo. Tendo em vista o que foi exposto acima, o objetivo primordial da presente pesquisa é narrar histórias e experiências nos *encontros intercessores*⁸ da pesquisadora com outros profissionais de saúde ao lidar com *o nascimento, a dor e a morte de crianças* em UTI neonatal e pediátrica. Além desse, outros objetivos alinham-se nessa perspectiva subjetivadora que, ao contrário de perspectivas que silenciam o sofrimento, buscam trazê-lo à materialidade linguística através do gênero narrativo.

Buscamos verificar como os profissionais identificam sinais de sofrimento no trabalho a partir das histórias contadas e vividas na interação e no diálogo com a pesquisadora. Como não poderíamos deixar de lado esse aspecto, outro objetivo é explorar a dimensão emocional da experiência pela pesquisa narrativa, produzindo conhecimentos sobre a vida e a morte no cuidado em saúde. Como consequência, apostar no compartilhamento interprofissional das experiências e emoções pelas trocas intercessoras no trabalho em saúde. Não menos importante, trabalhar os atos do trabalho vivo com a morte, narrando histórias experienciadas num cotidiano onde as emoções ficam encobertas, no desafio de torná-las mais representáveis.

Por fim, a presente pesquisa ensejou a oportunidade de recolher, da minha experiência, os efeitos da aposta na produção de vida como uma tecnologia de cuidado, em suas dimensões ético- técnico- política. A aposta final será verificar a construção de uma Pesquisa Narrativa e as suas contribuições para o campo da saúde.

1.7 POR UMA METODOLOGIA QUE A VIDA E A MORTE PODEM NOS ENSINAR

Trabalhar com nascimento, dor e morte no hospital é um ofício de difícil apreensão reflexiva pela dimensão das vivências, das emoções e afetações. Embora tentemos nos conectar com elas, reconhecê-las em si mesmos e nos outros, requer habilidades profundas.

Pretendo demonstrar, neste capítulo, os métodos que utilizei para a pesquisa com narrativas, procurando me aproximar de toda a delicadeza e profundidade de sentimentos e emoções, sem julgá-los ou classificá-los, como costuma-se fazer no campo médico. A aposta será a construção de narrativas e o seu potencial de produzir conhecimentos. No processo narrativo, o sujeito está implicado na série de eventos e acontecimentos evocados,

⁸ “O conceito deleuze-guattariano de intercessor remete-se ao verbo interceptar, com suas conotações de deriva, devir, desvio; ou, paralelamente, ao verbo interceder, menos por suas ressonâncias religiosas do que pela função de correlação recíproca que implica – em um ‘ceder entre’, nada se preserva como antes do próprio ato” (RODRIGUES, 2011 apud MEHRY, EE & GOMES, MPC, 2014).

diferenciando-se de uma mera descrição em que a condição de sujeito se encontra apartada do relato numa dimensão mais objetiva (BENJAMIN, 1975).

A proposta, aprovada pelo Comitê de Ética do IPUB-UFRJ, foi, através das narrativas colhidas nas entrevistas, identificar sinais de sofrimento no trabalho em UTI neonatal e pediátrica. Este projeto fora aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Plataforma Brasil em 06 de novembro de 2017, sob o n°: 71023817100005263. Com a Qualificação, considerei enriquecedor contar as histórias vividas e ouvidas para abordar o sofrimento ali exposto. Para dar mais realismo algumas narrativas serão inspiradas na auto- etnografia. A demanda inicial de análise da situação de estresse no trabalho fora transformada ao longo da pesquisa, a começar pela análise da implicação da pesquisadora ao apresentar seu percurso nesse contexto.

Foram doze (12) profissionais de saúde de formação interdisciplinar das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica de um Hospital Público Municipal. Nestas unidades, conta-se com o número de sete áreas profissionais: Médicos Pediatras intensivistas, Enfermeiros, Técnicos de Enfermagem, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Assistentes Sociais e Psicólogos. Todos os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Resolução n196/96. O anonimato sempre será garantido. Os critérios de inclusão foram os indivíduos com experiência por mais de um ano que participam do atendimento direto ao paciente e à família e que dividem o mesmo espaço de trabalho. Todos os participantes foram voluntários no estudo.

As entrevistas tiveram cerca de cinco perguntas, tendo sido entrevistados 12 profissionais de sete especialidades distintas. Essa quantidade foi pensada para que fosse garantido um número mínimo de 10 participantes até o final do processo, levando-se em consideração a rotatividade de escala de plantões e férias. As mesmas foram registradas no local de trabalho dos participantes, registradas com o auxílio de um gravador áudio em estéreo e armazenadas no Dropbox, e transcritas na íntegra. A forma de abordagem foi definida pela aproximação estabelecida da pesquisadora com os participantes da pesquisa. Esse material será analisado e trabalhado narrativamente com os registros das Entrevistas, das Oficinas e da Autoetnografia.

Após as entrevistas, seguiu-se com as transcrições e reduções, e em seguida foram elencadas as expressões-chaves, as metáforas e as categorias.

a) EXPRESSÕES-CHAVE: **Sufrimento de si e do outro, defesas contra o sofrimento, vivências intersubjetivas, processos de trabalho e a morte e o morrer.** A escolha dessas

expressões se deu pelas conexões que foram se dando entre a praxe, a dinâmica das entrevistas e a teoria.

b) AS METÁFORAS: pincei algumas *expressões metafóricas* das falas dos entrevistados que revelam o link entre as sensações corporais e a forma como as conceituamos. A metáfora pode apresentar na narrativa um modo abstrato para tratar algo mais concreto, revelando emoções e experiências emocionais intersubjetivas. Seguindo as teorias de Stanghellini & Rosfort (2013), a metáfora da tristeza seria assim: *triste é para baixo* (“ele me deixou pra baixo com as lembranças”); *dark*, ela está num humor negro, um fardo (“ela está consternada com a dor”); ele está governado pela tristeza; tristeza é também falta de vitalidade (notícias desanimadoras); *sem aquecimento*(perder seu pai o deixou sem calor; tristeza pode ser também como um fluido num container(ela está cheia de tristeza). A metáfora de felicidade: *é up, para cima* (ele estava animado); *fora do chão*(estou tão feliz que meus pés levitaram do chão); *brilho e luz* (ela brilhou com as notícias); *guerra, ele guerreou meu coração; arrebatamento* (eu estava embevecido de felicidade); *felicidade também é um fluido num container* (ele estava sufocado de felicidade), implicando um sensação de prazer físico; *estava como pinto no lixo, estava rosa de cócegas*. (p. 161). A metáfora para a raiva, segue a mesma semântica cognitiva. A raiva é um *fluido quente num container* (borbulhando de raiva, sangue quente, perdeu o controle).

c) CATEGORIAS: após as Oficinas de Poesia, subdividi em núcleos dos quais formei as categorias reunindo as expressões-chaves, conforme a frequência das temáticas e a importância que foram sendo dadas a elas- **Sofrimento de si e do outro e defesas contra o sofrimento, vivências intersubjetivas nos processos de trabalho e a morte e o morrer.**

Para as análises foram utilizados os métodos da Entrevista Narrativa (VICTORIA , KNAUTH e HASSEN,2000) e da Estrutura Narrativa das Emoções (STANGHELLINI & ROSFORT,2013) . No seguimento das análises e interpretações, procurei me inspirar na experiência emocional da estrutura narrativa de identidade (teoria da subjetividade e identidade pessoal) de Ricoeur, que foi o background teórico, mas ele não fez uma análise da experiência emocional; esta foi melhor trabalhada por Ronald de Sousa e Peter Goldie.

1.7.1 A estrutura narrativa das emoções

De Souza(2011) trouxe o conceito- *cenários paradigmáticos*, com importante implicação na teoria narrativa, e Goldie(2000) desenvolveu conceitos que contribuem para a interpretação

de humores e afetos- *a perspectiva externa e a resistência emocional*. Os cenários paradigmáticos são respostas uniformes, para diferentes coisas, pessoas e eventos. São respostas emocionais prototípicas que são paradigmáticas, determinam os significados das emoções. Por exemplo, quando uma pessoa ajuda outra numa necessidade, a morte de alguém que se ama, respondemos emocionalmente a isso, e as emoções incidem pelo cenário (compaixão, tristeza) constituídos pela experiência, cultura e/ou nossa constituição biológica. Os cenários são contextos sensitivos fortes. Entretanto, Goldie, torna a narrativa a explícita estrutura da experiência e da explicação das emoções.

Para Goldie (2002 a, p.105), “a estrutura narrativa paradigmática de uma emoção pode possibilitar que um sujeito julgue como está experienciando aquela emoção”. Enquanto a fenomenologia e a neurociência descrevem **o quê e o como** de uma experiência emocional, a estrutura narrativa ajuda a perguntar **o porquê**. Goldie também argumenta que a narrativa pode envolver cenários não paradigmáticos e que certas situações podem provocar resistências emocionais e serem julgadas por uma perspectiva externa de acordo com certos valores.

Como as narrativas podem ajudar na dialetização emocional de humores e afetos? Como as experiências emocionais se estruturam na narrativa? Como pensar tudo isso considerando que nas relações entre si mesmo e os outros, a personalidade é tomada por um senso de ambivalência?

Segundo Goldie (2000, pp.48-9), se aplicarmos a estrutura narrativa em nossa vida emocional, podemos ver “nós mesmos como um outro”, de uma perspectiva externa. Os sentimentos tornam-se articulados através de narrativas sobre si mesmo (perspectiva em primeira pessoa). Dessa forma é possível acessar valores que de outro modo encontraria resistências. Assim:

Nossos valores são sentidos na forma que respondemos ao que nós experienciamos e fazemos. Alguns desses valores estão implícitos, desde que estejam dispostos e não claramente formulados, mas expressos no modo como nos engajamos com o mundo e as pessoas[...] O fato de podermos experimentar uma resistência emocional com nossos próprios sentimentos, revela que nossos sentimentos demonstram a frágil identidade que caracteriza a vida humana[...] Minhas ideias, princípios e disposições emocionais são parte do que eu sou mas elas podem se tornar um fardo para mim porque o que eu sou é profundamente entrelaçado com a existência de outras pessoa”(GOLDIE apud STANGHELLINI & ROSFORT, 2013,p.176).

Os sentimentos são parte do que somos, agindo silenciosamente e inconscientemente. Eles podem ajudar a entender a fragilidade da personalidade. Mesmo não sendo capazes de entender o que sentimos e por que sentimos sempre envolvemos outras pessoas na vida de nossos sentimentos. Não podemos nos sentir responsáveis pelos sentimentos e desejos se não

formos capazes de controlar ou compreender, porém, “somos capazes de articular a dialética opaca de si mesmo e dos outros, a autoestima e a responsabilidade, trabalhando nossa vida emocional” (Idem, p.177).

A estrutura narrativa pode ajudar a fazer sentido os humores e afetos de uma pessoa. Um afeto pode desenvolver dentro de um humor, pode crescer como uma característica e permanecer parte do senso de identidade. Inversamente, nossos humores influenciam e moldam o modo como reagimos emocionalmente no nosso engajamento com o mundo, pois os afetos constituem-se o background dos humores. Afetos e humores são categorias básicas da estrutura experiencial de nossos sentimentos e sua constante interação tem consequências significativas sobre como sentimos, pensamos e agimos. A interação ocorre pré-reflexivamente e sem algum deliberado envolvimento. A tonalidade emocional de nossa existência é constituída pelos refluxos e inundações de nossas emoções e nós podemos dar sentido à *textura afetiva de nossa experiência* articulando nossos sentimentos. Para haver essa articulação é necessário envolver as características fenomenológicas dos sentimentos (“*Como você se sente?*”) e tentar controlar a constituição hermenêutica desses sentimentos (“*O que estes sentimentos significam?*”) pelo desdobramento da estrutura narrativa.

A estória que envolve as emoções e o aspecto normativo do que sentimos, são os aspectos centrais da estrutura narrativa das emoções, ajuda-nos a fazer sentido aos humores e afetos tornando explícita a relação da frágil característica da personalidade. Inserindo humores e afetos na estória de como sentimos do jeito que sentimos, pavimentamos o caminho para a reflexão e evolução.

Um mau humor ou um afeto imoderadamente simples podem ser a expressão de uma resistência emocional latente e podem evidenciar uma fragilidade emocional no fundo da minha autoestima e estabilidade emocional. Se levarmos nossos sentimentos seriamente e interpretá-los como algo sobre nós mesmos ou a situação, ganhamos acesso à ambivalência constitutiva da personalidade, *nomeando*, pois uma pessoa é constituída de ambas as características factuais. Emoções encobrem a natureza ambígua da personalidade e nos ajuda a lidar com elas. Ou seja, a estrutura narrativa ao levar a sério a complexidade da afetividade humana, articula sentimentos ambíguos encobertos pelas emoções (Idem, p.179).

A teoria narrativa de Peter Goldies (2000), é a abordagem mais holística para explicar emoções em termos de uma narratividade, como parte de uma vida de uma pessoa. Recordo-me que quando perguntei àquela mãe “*como ela estava se sentindo com a morte da filha*”, não estava aplicando uma hermenêutica do cuidado; a resposta demonstrou o quanto a pergunta estava fora do contexto da experiência emocional e do tempo na experiência de um sentimento emocional. A resposta da mãe ressoou em mim como uma dobra, mais do que a

minha pergunta a ela. O tempo é fundamental no caminho dos sentimentos de uma experiência emocional

1.8 FERRAMENTAS PARA A PRODUÇÃO DE NARRATIVAS

1.8.1 As entrevistas

Para descrever o método da narrativa no âmbito da investigação qualitativa, trabalhei com entrevistas narrativas.

As entrevistas narrativas se caracterizam como ferramentas não estruturadas, visando a profundidade de aspectos específicos, a partir dos quais emergem histórias de vida, tanto do entrevistado como as entrecruzadas no contexto situacional[...]Há nas entrevistas narrativas uma importante característica colaborativa, uma vez que a história emerge da interação, da troca, do diálogo entre entrevistador e participantes (MUYLAERTE & COLS., 2014, p.194).

Busquei construir perguntas baseadas em acontecimentos do cotidiano do trabalho hospitalar dando voz aos sujeitos pesquisados e suas singularidades. As perguntas para as entrevistas foram as seguintes:

- 1- Como você identifica sinais de sofrimento no trabalho?
- 2- Compartilha no trabalho preocupações, angústias e perdas?
- 3- Como você cuida de pacientes com mau prognóstico?
- 4- Participa da comunicação de notícias difíceis?
- 5- Se sim, de que forma e se não, o por quê.
- 6- Qual sua visão sobre a morte?

Na primeira pergunta, **“Como você identifica sinais de sofrimento no trabalho?”** quis escutar os aspectos do sofrimento que podem ser identificados pelos profissionais e que porventura ocorrem em si mesmos, nos colegas de trabalho, no paciente e na família do paciente, nos relacionamentos interpessoais e perante a instituição. O sofrimento é muitas vezes expresso por sinais: expressões faciais, postura corporal, tom de voz, humores, afetações, somatizações

A dimensão do sofrimento trabalhada considerou as experiências subjetivas, os “estados emocionais subjetivos”, conscientes e inconscientes, ou seja, o critério experiencial, (Stanghellini & Rosfort, 2013). Podemos levar em conta o que se narra e o que se expressa

enquanto se narra uma experiência emocional. Essa dimensão dialógica poderá tecer relações entre o cuidado clínico e a teoria das Emoções e Personalidade, complementando as análises por uma abordagem hermenêutica, para clarear a relação entre sentimentos e a pessoa que o experiencia (Stanghellini e Rosfort.,2013, p. 160-61).

Na segunda pergunta, **“Compartilha no trabalho preocupações, angústias e perdas?”**, o objetivo foi ter alguma ideia da forma como os profissionais lidam com emoções, sentimentos e afetos relacionados ao trabalho com doenças, dores e perdas (se procuram guardar para si mesmos, silenciando, se têm alguma reflexão sobre isso, se procuram dividir ou compartilhar com colegas). Esses profissionais estão expostos ao sofrimento decorrentes das constantes perdas e idealizações projetadas no trabalho e afetos relacionados ao luto se apresentam sob uma forma silenciada (a conspiração do silêncio⁹).

As queixas e a dor de pacientes sob os cuidados das equipes no hospital são capazes de desencadear intensa angústia; as precárias condições de trabalho afetam a qualidade do serviço e o desempenho dos profissionais, além da dificuldade do profissional em ter com quem falar sobre as questões relacionadas ao trabalho que realiza . Assim, vão criando formas de se adaptar às adversidades, evitando emoções e pensamentos que possam gerar conteúdos aflitivos. Por trás de certas defesas individuais ou coletivas, escondem-se medos e ansiedades, nem sempre visíveis. A negação do “sofrimento ético” é uma defesa especial que explica a gênese da insensibilidade contra aquilo que o faz sofrer, uma defesa bastante disseminada no mundo contemporâneo (Dejours,2005, p.36)

Conforme afirma Pires (2000 apud Chagas,2017),

O Trabalho em saúde se encontra compartimentalizado, com um “fatiamento do usuário”, atos de separação e clivagem do cuidado, um apartar da vida e morte no processo de trabalho em saúde[...]. Quando na experiência de vulnerabilidade e dor dos pacientes torna-se opressiva e sofrida, obriga-o a se proteger com mecanismos de defesa; despreparado que está para lidar com a dor emocional, com o sofrimento do outro e com sua própria dor.

A terceira pergunta, **“Como você cuida de pacientes com mau prognóstico?”**, foi pensada pela seguinte razão: quando o paciente é avaliado com um prognóstico ruim que pode levá-lo à morte, isso desperta, nos profissionais e nas relações de cuidado, sentimentos ambivalentes e defesas que se somam ao sofrimento inerente ao trabalho. O profissional pode ter algumas atitudes como: distanciar-se do paciente e da família para não criar vínculo, transferir responsabilidades a outros colegas e ao familiar ou agindo com excessos no

⁹O não poder aceitar adoecer por medo do estigma ou de não poder exercer a profissão (DEJOURS,1992, p.32)

cuidado, num mecanismo de sublimação compensatória¹⁰, aos sentimentos de impotência, raiva, culpa, tristeza e medo. Para os familiares, receber uma notícia ruim pode antecipar uma angústia de perda, luto, que geram também emoções e conflitos: ao mesmo tempo que “ama” o profissional pelo seu suposto saber, também o “odeia” por ser portador de má notícia. A *notificação de prognósticos ruins* muitas vezes antecipa a angústia da morte. Por outro lado, pode favorecer a elaboração da perda, se bem conduzida.

A quarta pergunta, **“Participa da comunicação de notícias difíceis? Se sim, de que forma e se não, o porquê”**, é muito próxima à questão anterior e pode trazer com ela pistas para se entender as facilidades e as dificuldades nesta comunicação e nos vínculos estabelecidos nas relações de cuidado. O INCA - Instituto Nacional de Câncer (Brasil), possui uma cartilha sobre o assunto, considerando hoje a política nacional de humanização como uma política pública, assumida pelo governo como uma questão estratégica e proposta como o eixo estruturante do sistema na construção do SUS (INCA, 2010). No entanto, são reconhecíveis, no campo da saúde, os impasses diante dessa conduta, que se centraliza mais na área médica. A comunicação de prognósticos algumas vezes é delegada aos profissionais da área de humanas, mas deveria ser um cuidado compartilhado pela equipe de saúde. A forma como um diagnóstico é feito impacta diretamente na maneira como paciente e família vão lidar com a doença e a hospitalização e interfere na construção da relação de confiança com a equipe.

A quinta e última pergunta desse bloco, **“Qual sua visão sobre a morte?”**, que deixei para o final por tantas razões que serão debatidas nesse estudo, reprimida e proibida nos nossos dias, é deslocada para o hospital. O objetivo era poder ver as reações e respostas diante desse tema, uma vez que o trabalho nas UTIs neonatal e pediátrica são atravessados por ela. A morte, que é natural e humana, é muitas vezes vista como um insucesso pelos profissionais de saúde e as dificuldades são ainda maiores quando se trata de crianças. Apesar de fazer parte do cotidiano, quando a morte inesperada ocorre, pode causar tristeza, tensão e gerar dúvidas, culpa e frustração entre os profissionais (Pinho & de Marca, 2017)¹¹. O luto pela morte é o afeto devastador que vai acometer a todos os envolvidos no processo, que se soma a tantas outras experiências de perda, objetivas ou subjetivas, pessoais e laborais. O hospital é o lugar

¹⁰Processo postulado por Freud para explicar atividades humanas que aparentemente não teriam nenhuma relação com a sexualidade ou com pulsões agressivas (Em: PITTA, 2016, p.38).

¹¹ Em: *Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva. Intervenções em situações de urgência subjetiva*. F.S. R. Almendra (Ed.). 1a ed.- Rio de Janeiro, RJ: Atheneu,2018

legitimado para se morrer. No entanto, poucos espaços institucionais são criados para se discutir a respeito das dificuldades assistenciais e da saúde mental dos profissionais envolvidos.

Com as entrevistas transcritas, mapeei palavras e expressões que se repetiam na fala dos entrevistados, fui levantando vocabulários cujos som, sentido ou aparência pudessem formar combinações lógicas, metáforas, associações, assuntos e construí poesias a fim de encontrar formas de expressar, compartilhar experiências, trazer à tona temáticas que deixamos de lado.

De acordo com Muylaerte & cols. (2014, p.195):

As entrevistas narrativas são técnicas para gerar histórias e por isso podem ser analisadas de diferentes formas após a captação e a transcrição dos dados. Nesse processo são envolvidas as características para-linguísticas (tom da voz, mudanças na entonação, silêncio que pode ser transformado em narrativas não ouvidas, expressões), fundamentais para se entender o não dito, o que é dito e também como é dito.

1.8.2 As Oficinas

Para reunir os profissionais de forma que pudéssemos compartilhar experiências e, ao mesmo tempo, debater temas comuns a todos e, assim, poder dar corpo às narrativas, foram realizados alguns encontros que chamei de Oficinas, criando-se um espaço de maior diversidade, criatividade e dinamismo. Como nas narrativas o autor não informa sobre suas experiências, mas conta sobre elas, tendo com isso a oportunidade de pensar algo que ainda não havia pensado (Muylaerte & cols., 2014, p.194), as oficinas foram modos de fazer isso coletivamente, possibilitando um espaço de fala.

As formas orais de comunicação ressignificam o tempo e as coisas da vida, emergindo o passado histórico das pessoas a partir das próprias palavras. No passado há também o potencial de projetar o futuro. Ou seja:

A narratividade é um recurso que visa investigar a intimidade dos entrevistados e possibilita grande riqueza de detalhes [...] Nessa perspectiva o importante é o que a pessoa registrou de sua história, o que experienciou, o que é real para ela e não os fatos em si” (MUYLAERTE & COLS., 2014, p.195).

Desse modo, o importante é o que está acontecendo no momento da narração-presente; passado e futuro estão articulados, ações podem ser projetadas para o futuro e o passado pode ser ressignificado ao se recordar e narrar a experiência.

Como o objetivo das entrevistas narrativas não é apenas reconstruir a história de vida do informante mas “compreender os contextos em que essas biografias foram construídas e os fatores que produzem mudanças e motivam ações” (Muylaerte & cols., 2014,p.196), pretendo, no decorrer dos capítulos, realizar um aprofundamento teórico e articulá-lo às narrativas dos participantes em sua construção histórica e espaço tridimensional específico (o campo de pesquisa). Com as etapas iniciais das entrevistas cumpridas, para analisar o material, desenvolverei os temas/títulos pelas categorias estabelecidas onde as mesmas serão nomeadas através de *palavras/expressões – chave*, e pelas *metáforas* utilizadas nas falas dos entrevistados, o que facilitará a análise e interpretação do material. Não haverá intenção de esgotar as possibilidades de análise, mas sim de realizar uma análise no sentido de abrir sentidos, retirando dos dados os seus significados e levando em conta os ditos e não-ditos do discurso. Procurarei levantar o contexto da situação em curso, tanto do contexto local, situacional, como do contexto macro (institucional, cultural e social), sabendo que as narrativas podem fazer com que a experiência seja revelada, de modo a melhor compreendermos tanto o sujeito entrevistado, como o contexto no qual está inserido.

Tornando o uso de narrativas “um dispositivo capaz de incluir as dimensões da experiência dos quais tenta- se afastar” (Bruner,1991), o pesquisador, para recolher dados que não podem ser observados diretamente em sujeitos que nem sempre têm consciência da existência deles, precisa também considerar: a) *O recurso à palavra* - propriedade da linguagem como um meio vigoroso de pensar e de pensar a experiência vivida subjetivamente. A palavra é o meio de perlaboração, como mostraram os psicanalistas. A linguagem ganha o vigor quando a palavra é dirigida aos outros, há *condições intersubjetivas* específicas para tornar isso efetivo (a dimensão *pragmática*); b) *A escuta* - para que os atos de linguagem produzam sua força perlaborativa em relação ao vivenciado, não basta um dispositivo dialógico simples. Precisa-se das condições intersubjetivas propícias à elaboração da vivência subjetiva do trabalho, a natureza da escuta é uma delas na sua capacidade de produzir sentidos (Lancman & Szenelwar, 2008, pp. 85-90)

As anotações no diário de campo foram se dando ao longo dos processos de entrevistas, oficinas, diálogos surgidos após essas atividades, reflexões minhas e dos colegas, além das minhas vivências, observações e reflexões nos diversos acontecimentos no cotidiano do trabalho nas UTIs neonatal e pediátrica (dentro dos setores e em outros espaços do hospital e externos a ele). A participação no curso de Oficina de Poesia e Materialidade também agregou recursos linguísticos e estilísticos para compor as histórias e construir poesias que foram mediadoras inclusive, de encontros e oficinas temáticas.

No meu trabalho de pesquisa tive a possibilidade de construir poesias com as narrativas das entrevistas, a fim de encontrar formas dos profissionais poderem se expressar, compartilhar experiências, trazer à tona temáticas que costumamos deixar de lado, como falar da morte. Utilizei a técnica da “*Cartografia verbal*”¹², um processo analógico que leva às lógicas novas, por semelhanças entre as palavras (significados diferentes) ou pela associação por sentido ou memória (contigüidade), palavras remetem vagamente umas às outras e formam um poema que é como um sonho que pensa por imagens. Formam-se metáforas, associações, assuntos, mesmo que pareçam sem sentido ou aleatórios, como um mapa de palavras que desencadeiam linhas de raciocínio que são negadas na prosa utilitária. A contigüidade ocorre na medida em que na memória, pelas leis da associação uma parte do acontecimento é evocada e a outra vem à mente, constituindo assim uma associação por contigüidade. As primeiras poesias escritas das narrativas foram feitas por mim. Optei em não trazer as dos colegas porque são variadas e teríamos que eleger algumas, o que deixaria algumas pessoas descontentes. Relato também sobre o quão inusitado e significativo foram os encontros para a construção das poesias. Esse material será apresentado ao longo do texto.

Com os efeitos gerados pela oficina de poesias construí a “*caixa de ferramentas*”¹³ que evidenciam e trazem pistas da narrativa como produtora de conhecimento, ratificadas também pela autoetnografia.

Manoel de Barros no disse que “Palavras poéticas tem que chegar ao grau de brinquedo” e Rubem Alves no texto “*A caixa de brinquedos*”, trouxe a ideia de que o corpo carrega duas caixas - uma caixa de ferramentas na mão direita e uma caixa de brinquedos na mão esquerda. Disse ele: “A ordem do “uti” é o lugar do poder. Todos os utensílios, ferramentas, são inventados para aumentar o poder do corpo. A ordem do “frui” é a ordem do amor -coisas que não são utilizadas, que não são ferramentas, que não servem para nada. Elas não são úteis; são inúteis. Porque não são para serem usadas, mas para serem gozadas [...]. As coisas da caixa de ferramentas, do poder, são meios de vida, necessários para a sobrevivência (saúde é uma das coisas que moram na caixa de ferramentas. Saúde é poder. Mas há muitas pessoas que gozam de perfeita saúde física e, a despeito disso, se matam de tédio). As ferramentas não nos dão razões para viver; são chaves para a caixa dos brinquedos”. Como

¹² Vide no Apêndice.

¹³ O conjunto de saberes que se dispõe para a ação de produção dos atos de saúde, utilizadas para a conformação do cuidado pelos trabalhadores de saúde, individualmente ou em equipes (Mehry, E., 2002)

nas nossas “UTIs, cujas tecnologias podem ser da ordem do *uti* ou do *frui*- uma caixa de brinquedos pode se tornar uma caixa de ferramentas e vice-versa.

Nas abordagens etnográficas clássicas, a qualidade do material construído narrativamente, dá pouca ênfase à intersubjetividade. A narrativa permite que escolhamos qual o modelo de história queremos contar, e ela se dá quando nos colocamos na história e fazemos uma partilha. É necessário o compartilhar para reconhecer, tratar e localizar-se na história. Já que podemos fazer da brincadeira algo sério ou falar seriamente brincando, e assim ter acesso às pessoas, fazendo das palavras, ferramentas de trabalho.

1.8.3 A Autoetnografia

A autoetnografia é um enfoque de investigação e escrita que busca descrever e analisar sistematicamente a experiência pessoal com a finalidade de compreender a experiência cultural. O pesquisador aplica os princípios da autobiografia e da etnografia. Como método, a autoetnografia é um processo e um produto, capaz de atender às implicações éticas do seu trabalho, para si, para os participantes e aos leitores (Ellis, C. et al, 2015). Para este trabalho inspirei-me na autoetnografia realística ou etnodrama.

Os primeiros contatos que tive com a autoetnografia fora na disciplina sobre Narrativas em saúde do Mestrado Profissional, onde tive o privilégio de participar de oficinas com os alunos e docentes, que me auxiliaram na construção das primeiras histórias. Deste modo, pude me familiarizar ao método e prosseguir com as demais. A especificidade de ser da área “Psi” contribuiu para o desenvolvimento do relato dos casos em suas articulações teóricas e com a praxe. Penso que essa questão possa ser melhor aprofundada nos próximos estudos, bem como a do viés de gênero nas narrativas, em que a maioria são mulheres, mães e profissionais, fato que fomos constatando no decorrer do processo.

Para escrever as narrativas deste específico trabalho em saúde foi necessário me aproximar das minhas emoções e das emoções dos profissionais e familiares, de forma que a intimidade, a intersubjetividade profunda, os significantes e metáforas, foram permeando os links inter- corporais para o compartilhamento e decodificação dessas emoções, fluxos de sentimentos e movimentos nas vivências e processos de trabalho. Considerando que “é através da narração que ideias, sonhos, desejos, podem ser reafetados” (Ricoeur, 1992, p. 122[148]), procurei de uma forma autoetnográfica transformar o *não sense* nos movimentos vida e morte. Para realizar uma Pesquisa Narrativa e Estórias-narrativas há que se ter Intimidade (Clandinin & Connelly, 2015) e a Intersubjetividade Profunda (Charon, 2015).

Como dito por Manoel de Barros (2018,p.31), **“A gente descobre que o tamanho das coisas há que ser medido pelo tamanho da intimidade que temos com as coisas”** . Recheadas com toda a emoção da Poesia de Manoel de Barros , seguem abaixo as histórias que serão contadas ao longo do trabalho, e assim, poder recolher da minha experiência os efeitos da aposta na produção de vida, uma vida para além da sua normatividade.

Há Histórias tão verdadeiras que às vezes parece que são inventadas!

“O cheiro e o amor do lugar também participam”

- ***A Estória de Esther*** (ela era uma aborto agora é um milagre!)

“ Tem mais presença em mim o que me falta”

- ***O braço ou a vida***

“O olhar segura a palavra na gente”:

- ***O que vi quando te olhei***

“ Os santos querem ser o verme de Deus”

- ***O berço vazio***

“Não tinha certezas científicas, mas que aprendi coisas di-menor com a natureza”

- ***EVA e a incompatibilidade com a vida.***

“Sobre o nada eu tenho profundidades”:

- ***Onde é possível ter registro diante do que não tem?***

“Meu órgão de morrer me predomina. Todos os seres daquele lugar me pareciam perdidos na terra, bem esquecidos como um lápis numa península. Que a importância de uma coisa há que ser medida pelo encantamento que a coisa produza em nós” (Manoel de Barros).

1.9 UMA COREOGRAFIA DE EMOÇÕES



Para trabalhar o presente capítulo, irei traçar um paralelo entre a natureza do sofrimento no hospital (Pitta, 2016) e a teoria das Emoções e Personalidade (Stanghellini & Rosfort (2013).

Os mecanismos de defesa presentes no trabalho hospitalar tendem a se tornar aspectos dessa realidade em que os sujeitos envolvidos, de certo modo, vão entrando em acordo. Pitta (2016), classificou-os de um modo esquemático e vou me arriscar clarificá-los um pouco mais a partir de movimentos e fluxos de sentimentos envolvidos – sentimentos-sensações e sentimentos-tonalidade.

O primeiro esquema que ela levantou foi: a *Fragmentação da relação técnico-paciente*. Quanto mais íntimo esse relacionamento, mais o técnico está propício a experimentar angústia, portanto aceita parcelar tarefas no sentido de reduzir o tempo de contato com o doente. Há um movimento de atração e de repulsão, de formação e de rompimento de vínculos, devido à ansiedade/angústia e medo da perda.

Segundo Stanghellini & Rosfort (2013, p.158), na repugnância, o sentimento-sensação flui para trás, no medo, flui para trás e para baixo de uma forma encolhedora e recuada, na ansiedade, o sentimento-sensação são suspensos em um tremor, tremor suspenso, numa falta de fim ou abismo sem fundo. As sensações aderem-se ao eu como um todo, e devem-se ser diferenciadas das que aderem apenas ao corpo, como na fadiga (uma descida que vai se arrastando, um peso externo ao eu aderido primariamente ao corpo).

No segundo esquema, *despersonalização e negação da importância do indivíduo*, existe uma ética implícita onde os pacientes são tratados de maneira igual sem individualização, com vestes iguais, assim como os técnicos com seus uniformes, introduzindo um signo asséptico e preservando uma relação de poder no cuidado. O sentimento-sensação na humilhação flui para baixo como uma queda brusca, drástica, e o orgulho, flui para cima de modo inflado. Este tipo de sentimento-sensação se aproxima desse movimento de despersonalização e negação da importância do indivíduo, em que prevalecem as relações de poder.

No terceiro esquema, *distanciamento e negação de sentimentos*, consequente dos dois primeiros, onde sentimentos têm de ser controlados, o envolvimento refreado e as identificações perturbadoras evitadas, sentimentos de amor, tristeza, luto, não podem ser expressos ou aguardados em seu tempo. No fluxo de sentimentos-sensações, o amor flui para cima e favorece a vinculação ao outro, a tristeza flui para baixo, o luto precisa de um tempo maior para se dissolver.

No quarto esquema, a *tentativa de eliminar decisões*, buscando rotinas e padronizações de condutas, leva a um dispêndio de tempo e energia como num ritual de postergação e controle de decisões frente às diversas demandas de cada paciente, evitando, assim, se dedicar de corpo e alma às demandas inesperadas. O ritual conhecido cumpre a tarefa de reduzir ansiedades e minimiza o discernimento de cada profissional em planejar com mais liberdade o seu trabalho.

No quinto e último esquema, *redução do peso da responsabilidade*, fugas da angústia da responsabilidade e da decisão são mobilizadas pelas verificações e contra-verificações provocados pela fragmentação das tarefas e do cuidado, mantendo a hierarquização das ações, as projeções e fugas nos atos de descuido, gerando dependência e subordinação, e falta de confiança.

Estes dois últimos esquemas, no movimento das práticas cotidianas de trabalho, vêm sob forma de queixas de fadiga por parte dos profissionais, e algumas vezes também nos familiares, como efeitos de outros movimentos/sentimentos-sensações negativos e desgastantes.

Os sentimentos-sensações também estão relacionados aos sentimentos-tonalidade, ao mundo, movem-se conforme o ambiente. Na tristeza, o sentimento-sensação flui para baixo de uma forma como afundamento; no mundo relacionado, sentimentos-tonalidades, parecem estar afundando, caindo; no amor, o sentimento flui para frente e de forma vinculante e gentil, e o sentimento-tonalidade, flui para frente e na minha direção; no medo, as coisas fluem para

frente na minha direção, de uma forma ameaçadora, e eu encolho por causa delas; na repugnância, fluo para trás, enquanto as coisas repugnantes fluem para frente e na minha direção, e no medo, enquanto fluo para baixo e para trás, me encolhando, a coisa horrível flui para frente e para cima, na direção contrária a mim. Essa abordagem pode ser chamada de “*coreografia de emoções*”, já que como coreografia ela combina os movimentos de uma pessoa (o dançarino), com o design do ambiente (o cenário) no qual esses movimentos estão situados. Até que ponto uma pessoa é ciente e tem controle de suas emoções, até que ponto esse “dançarino” teria ao mesmo tempo, controle cognitivo de suas emoções e do cenário do qual faz parte?

Para subjetivar os encontros nas oficinas, entrevistas e nas vivências do trabalho e da pesquisa serão narrados como “uma coreografia do trabalho no hospital”. Seguem os profissionais como em um Ballet, na dança da enfermagem:

Susana (Enfermeira)
Samira, Marc e Andrew (Técnicos de Enfermagem)
Daniela e Gisela (Assistentes Sociais)
Ana (Psicóloga)
Lia (Fonoaudióloga)
Carol (Fisioterapeuta)
Márcia, Paula e Laura (Médicas)
Coreografia de: Tina des Clan

PRELÚDIO- Tina entre a arte e o sagrado

Na primeira Oficina foram levadas as 12 poesias para a dinâmica de aquecimento e laboratório sobre a temática.

“Marcamos o primeiro encontro na sala de reunião de equipes das UTIs para ambiência. Quando cheguei lá, a sala estava sendo ocupada por acadêmicos de medicina, então resolvi me dirigir para o espaço do Oratório, único local possível. Curiosa foi a chegada e permanência de algumas pessoas: Daniela chegou preocupada em dar duas notícias de óbito em sua sala; saiu e depois voltou. Lia entrou, parabenizou a iniciativa e saiu. Alguns me chamavam de professora, tia, como se estivéssemos em sala de aula, e levei um certo tempo para acalmar os ânimos e iniciar as instruções. Demoraram um pouco para iniciar a escrita e para terminar, e, no momento da técnica de cortes, reagiram com pena e resistência em cortar as palavras. Ao pedir para que trocassem com um colega as poesias e realizassem os cortes na poesia do colega, Gabriela comparou-as a um processo de Guarda Compartilhada. Todos se identificaram com o conteúdo das poesias, ficaram extasiados com suas próprias produções,

riram bastante e se descontraíram. Paula se lembrou do seu diário de adolescência, onde escrevia seus sentimentos e as situações vividas. Não queriam terminar, queriam repetir e escrever mais. Carol verbalizou que “escrever e falar é só começar” e uma palavra específica a surpreendeu!

*Marc e Andrew cogitaram a possibilidade de fazer uma exposição de suas poesias no Hospital. Márcia desenhou e escreveu: “as palavras pescam!”. Tanto Ana quanto Daniela colocaram que “a palavra vem para você”, e, ela que estava apressada e preocupada com o trabalho no início, disse que estava saindo mais tranquila. O grupo disse que esse encontro possibilitou com que se conhecessem um pouco mais de si e dos colegas, e que até identificaram traços controladores. Puderam se conectar com o que a colega produziu, se identificar com estímulos aleatórios, produzir algo que lhes trouxesse significado, bem-estar e ecos. E daí surgiu uma expressão coletiva “**Ecos de um sentir cotidiano**”.*

“Inicialmente eu estava preocupada se os participantes iriam gostar e se eu estaria tomando o tempo deles de trabalho, sempre muito ocupadas e corridas. Quando sugeri a técnica do corte e percebi que não se sentiram confortáveis em cortar palavras do colega, pensei em recuar no meu pedido, mas permaneci. Logo, pensei sobre o quanto era difícil suportar a angústia das perdas. Estava ansiosa com a possibilidade de “sermos expulsas” do Oratório pelas freiras, como já havia acontecido num outro momento. Não tivemos espaço no hospital para realizar atividades em grupo e utilizamos o Oratório, que para as Irmãs é um espaço sagrado, sendo que qualquer outra ação coletiva fere às regras. Senti-me uma forasteira, clandestina, rebelde e cheia de sentimentos de culpa pela desobediência. Talvez a mesma posição em que é vista a morte no mundo ocidental!

Realizamos um segundo encontro com a temática **Sofrimento**. Gabriela trouxe a seguinte reflexão: “*Usar a emoção e falar da vulnerabilidade ao mesmo tempo não é qualquer um que consegue*”. Afim de trabalhar melhor essa questão tão pertinente aos nossos objetivos, dividi em dois núcleos. O primeiro foi constituído pelo trio: Susana, Daniela e Ana e o segundo pela dupla: Susana e Daniela, fazendo coro a esse movimento.

1.9.1 SOFRIMENTO IDENTIFICADO PELAS DIFICULDADES EM LIDAR COM DOENÇAS, PERDAS, LUTO E MORTE DE PACIENTES E ENTES QUERIDOS E O SOFRIMENTO DAS FAMÍLIAS

“Acho que isso mexe bastante com toda equipe. Uns mais, outros menos, mas todos nós somos humanos. A gente trabalha sempre no limite: da dor, do sofrimento, da vida”
(Susana)

“A gente não lida bem com as perdas, mesmo trabalhando com isso. Claro que temos que manter o autocontrole. Para quem está começando é mais difícil, vai com o tempo tendo o controle no modo de agir, mas o sofrimento não tem como, isso é geral, é da vida mesmo. É difícil lidar com os pais, é um momento complicado, quando você tem que parar e levar a notícia para os pais”. (Daniela)

“A gente se coloca no lugar do outro. A gente vai aprendendo aos poucos a lidar com isso nos momentos que a gente está mais forte. A gente que é da área da saúde se a gente não se cuidar, não se cuidar espiritualmente, a gente adocece. A gente trabalha com vida e infelizmente com morte toda hora”. (Susana)

“A gente tem que ser forte para atender, a gente tem que ser a fortaleza para a família que está em sofrimento. Como a gente vai ficar depois e com o passar do tempo, é que as vezes vem as nossas fraquezas. A gente aprende a ser forte profissionalmente, mas o nosso lado humano como fica, nem sempre a gente está forte”. (Daniela)

“Hoje trabalho em UTI pediátrico, mas no começo eu trabalhava em berçário e achava que ali eu nunca ia ver óbitos. Mas não é bem assim” (Susana)

“A gente vê que as duas coisas co- existem, ser forte e ser fraco isso faz parte. Negar a fraqueza é muito complicado. Saber que você tem suas fragilidades, que tem um caso que te afeta mais, traz algo seu pessoal ou da relação que se estabeleceu com a família, com o paciente. Perceber que a fraqueza faz parte e ela é importante de ser olhada. Não fugir, não negar que é fraco. Pode sim, somos humanos, tem que olhar para a fraqueza e ver o que ela está dizendo e tirar algo daí. Como a fortaleza também, elas coexistem e são necessárias, porque a gente não consegue ser forte o tempo todo. Tem que apoiar a fraqueza, os

momentos que está mais fragilizado. Buscar ajuda, ou ajuda com um colega, ou se isso for muito constante uma ajuda profissional. Admitir a fraqueza e sua importância.” (Ana)

1.9.2 SOFRIMENTO IDENTIFICADO PELA ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO E PELA PRECARIZAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE TRABALHO

*“Com relação à precariedade que a gente está passando vejo que isso está geral no Rio de Janeiro. Tem lugares que estão piores que o nosso. O que me tranquiliza nisso tudo é que apesar da falta de material **“a gente nunca perdeu criança por isso”**¹⁴. A gente corre atrás, trabalha em equipe. Realmente a gente está fazendo o trabalho do outro, eu peço para o colega que trabalha em outro lugar tentar trazer algum material, e até agora a gente está conseguindo. Mas isso leva a um estresse. Imagina coordenar uma equipe e todo dia vivenciar isso!” (Susana)*

“Não desligar do trabalho é uma fonte de sofrimento e isso leva ao adoecimento. É uma carga de responsabilidade muito grande. Os grupos de watts app, você sai do plantão e o plantão não sai de você. Fica sabendo o que está acontecendo com a criança, o paciente, se tem óbito. A gente fica sabendo de tudo”. Com a redução da equipe não se consegue mais participar de grupos. Tem que ficar o tempo todo na sala dando informação. A gente se comunica por whats app. “A gente fica sempre em estado de alerta”. “A preocupação já começa no dia antes do seu plantão. Fica pensando como vai ser, o que vai acontecer. No plantão em si não se desliga, fica o tempo todo ligado. E quando sai, as vezes ligo para o colega para falar alguma coisa, penso se esqueci de fazer algo. Sai pensando em como foi, se ficou alguma coisa. Até chegar em casa e ir se desligando leva tempo. As pessoas que não trabalham de plantão não entendem. Tem todo um processo. Até relaxar, você demora” (Daniela)

Os ensaios de uma dança vão fortalecendo o corpo mas são as emoções que as movimentam. Na dança da enfermagem, Tina precisou trabalhar as resistências e ambivalências para os sentimentos fluírem. As representações dos doze profissionais em poesias formam o

¹⁴ Um ano depois, o setor passou a ter perdas significativas de crianças devido à falta de materiais ou à sua baixa qualidade.

coro de sentimentos e emoções, como uma bela coreografia do trabalho no hospital- as POESIAS NA ENFERMARIA.

ANDREW

UM BERCO VAZIO
NO SETOR TRAZ A
SAÚDE DO
ENVOLVIMENTO QUE
SURTIU DA EMPATIA. PARA A
DOR, AMPARO
NO AMOR. O CONVITE À
PALAVRA TRANQUILA,
PASSOS LEVES, LAÇOS
GRANDES.
ADMINISTRAR A MORTE?
NÃO SE IMPORTE

SUSANA

SE O BEBÊ NÃO MELHORA
OU A FAMÍLIA
NÃO COLABORA,
A MISSÃO É TER VISÃO.
TENTAR PELO DIÁLOGO
A INTEGRAÇÃO.
ARREGAÇAR A MANGA PARA
NÃO FALHAR
ATÉ A CRIANÇA
MELHORAR.

ANA

SENTIMENTO NÃO
ELABORADO ACABA
POR SER
SOMATIZADO. PARA MUDAR
DE LUGAR PRECISA
SER FALADO. A ROTINA DE
UM PLANTÃO PODE
LEVAR À EXAUSTÃO. É
PRECISO RESPIRAR PARA
NÃO TRAVAR. PARA A MORTE,
SUPORTE. SEM ADEUS
MAS COM UM ATÉ LOGO.

SAMIRA

"TRABALHAR PARA
ESTRAVASAR A DOR
CRIAR UM AMBIENTE
CONFORTÁVEL
DEMONSTRAR VÍNCULO É O
QUE TRAZ RESULTADO
POIS UM SINISTRO
QUALQUER FAZ PARTE DO
PROCESSO
E A MORTE PODE VIR NO
PACOTE
FACES DE DOR
DEMONSTRAM O PERIGO
MAS A MORTE, NÃO É UM
CASTIGO"

CAROL

"CHORAR O LUTO PARA
PASSAR A DOR SOFRIDA
DA ESPONTÂNEA
SENSIBILIDADE NO CUIDAR,
A PAIXÃO SE FEZ MISSÃO
DA AMARGURA SE FEZ
ABERTURA COM AS VISITAS
PERMITIDAS E DO
OLHAR DE QUEM
CUIDA DE QUEM CUIDA,
COM AMOR O POLVO
CHEGOU"

DANIELA

"A ANGÚSTIA QUE AFETA NO
LIMAR DA VIDA
NO ESPAÇO VAZIO DA
DESPEDIDA, SE FEZ UM
ENCONTRO
COMPARTILHADO. E
QUANDO A
DEPRESSÃO É UM
FENÔMENO DE FRONTEIRA
AO LIDAR COM A FINITUDE,
COM A ARTE SE
FAZ TERAPIA, PARA AMIÚDE
GOZAR DE BOA SAÚDE".

MÁRCIA

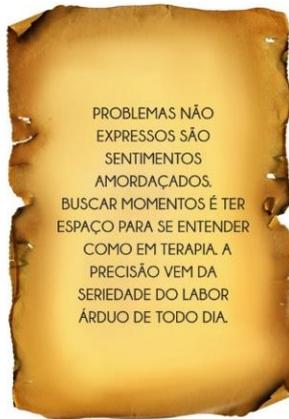
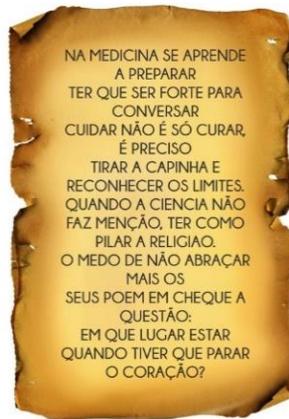
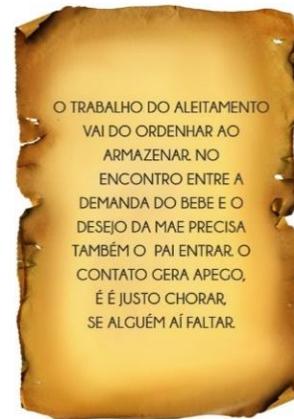
PAULA

MULHER BONITA,
PROFISSIONAL COMPETENTE
NÃO PODE VER UMA MÃE
SOFRIDA,
SE ARREPIA E CHAMA A
PSICOLOGIA.

CASOS DIFÍCEIS TEMOS QUE
ENFRENTAR
E TER A CAPACIDADE PARA
NÃO ADOECER
A VULNERABILIDADE DAS
FAMÍLIAS RESPEITAR, E COM
A ÉTICA MÉDICA
CONTRIBUIR
DA PRECARIZAÇÃO À
PROTEÇÃO, A SEGURANÇA
ADIVIRÁ PELA IMPLICAÇÃO.

GISELA

NO TRANSPORTE UM BEBÊ
DE ALTO RISCO
APESAR DA EXPERIÊNCIA,
LAGRIMAS DEBULHAM.
A IMAGEM TRAZ
SEGURANÇA MAS É
NA CORAGEM QUE VEM A
MUDANÇA. A VIDA?
PAISAGEM. A MORTE?
APENAS UMA PASSAGEM.

MARC**LAURA****LIA**

As experiências emocionais podem ser transformadoras e vinculativas, mas se não forem bem conduzidas podem gerar distanciamentos, fugas, fadiga, dispendendo tempo e energia. Podemos conviver com estes sentimentos de um outro modo que não gerem tantos afastamentos e sofrimentos? Poder sentir uma emoção, refletir conscientemente sobre o que está acontecendo ao redor, incluindo os sentimentos-sensações e sentimentos-tonalidade. Em sua ausência pode ser identificada apenas como um evento corporal de uma emoção ou ser sentido como um evento que ocorre externamente (Stanghellini & Rosfort (2013, p.159).

Algumas de nossas emoções podem ser mais bem notadas, ou mais cedo notadas, por outras pessoas. Eu posso ter inquietantes sentimentos e ser incapaz de falar o que são, enquanto um amigo pode ver pela minha expressão facial, postura e movimentos. Essa *capacidade intersubjetiva* de reconhecer as emoções de outras pessoas significa que meu amigo pode ter um acesso as minhas emoções que pode ser mais rápida e acurada do que eu mesmo. Há momentos que alguém de fora pode observar com mais precisão e acessar o estado emocional de uma outra pessoa. Isso é possível porque temos uma conexão corporal com outras pessoas que não requer que seja consciente de suas próprias emoções, ou capaz de articulá-las. O link *intercorporal* leva as emoções passarem de uma pessoa a outra através do simples fato que as relações interpessoais são possíveis, por uma larga parte, por nossa habilidade em reconhecer o estado emocional de alguém. Quando um amigo reconhece a minha tristeza é porque ele também toca com seu horizonte linguístico de tristeza, como as

pessoas imaginam, pensar e falar sobre tristeza. Quando ela me aponta isso pode ajudar com que eu reconheça minha emoção pelo *significado intersubjetivo compartilhado* de um *repertório de expressões metafóricas e articulações*. Assim, ele me facilita avaliar meus sentimentos através de significados verbais intermediários, imagens mentais ou pensamentos discursivos (Stanghellini & Rosfort (2013, p.160). Reconhecemos uma emoção através de experiências corporais tácito-cinético-cinestésicas, e depois por sua natureza corpórea – a expressão corporal. Uma emoção não é apenas sentida por dentro, mas pode aparecer e ser vista de fora. Essa natureza expressiva das emoções é também revelada pela ligação entre emoções e intercorporeidade, que pode ser significada por uma outra pessoa por um link pré-linguístico, intercorporal.

Outro modo seria a relação das emoções e linguagem através de metáforas. Esse relacionamento é caracterizado pela dialética hermenêutica das emoções, são formadas pela convenção de linguagem que contribui para nosso entendimento consciente e conceitualizado das nossas emoções, por outro lado, emoções, como parte de nossa intersubjetividade formada fisiologicamente corporal. Esse endereço metafórico de uma expressão emocional obviamente tem que levar em conta as diferenças transculturais. As metáforas emocionais são modos de ilustrar como a natureza corporal da experiência emocional influencia e constitui o jeito como uma pessoa experiencia e maneja suas emoções no seu engajamento com o mundo e outras pessoas. Essa influência corporal opera em termos de ambas as dimensões-biológicas do nosso corpo e a dimensão fenomenológica. A experiência subjetiva de um self incorporado, situado num contexto cultural formado com outras pessoas, irrompem como entendemos nossas emoções e linguagem. Chamamos inicialmente na abordagem fenomenológica os sentimentos ambivalentes como uma coreografia de emoções para enfatizar o jeito que nossos sentimentos nos liga ao nosso corpo, o mundo e outras pessoas. Através dos sentimentos nos emaranhamos no mundo e conectamos com outras pessoas tanto que as vezes fica difícil distinguir a nossa personalidade e a de outros. Stanghellini & Rosfort (2013, p.161).

A relevância do uso da metáfora é revelar o link das sensações corporais com a forma como conceituamos essas sensações. A metáfora apresenta de um modo abstrato, algo que é mais concreto. Através das narrativas podemos identificar emoções, sentimentos, e as experiências emocionais intersubjetivas. Voltaremos a tratar desse assunto no momento das análises das entrevistas.

2. TRABALHO VIVO, EM ATOS

Para a pauta da questão do trabalho em saúde e da saúde do trabalhador, falar das políticas e do estilo de se operar a saúde brasileira com sua marca de lutas e conquistas, impasses e ameaças de retrocesso, é o que se faz presente. Temos no SUS (Sistema Único de Saúde) a diretriz equânime para podermos operar na micropolítica do cuidado.

Para Mehry (1999, p. 4),

A vida real dos serviços de saúde tem mostrado que conforme os modelos de atenção que são adotados, nem sempre a produção do cuidado está comprometida efetivamente com a cura e a promoção. As duras experiências vividas pelos usuários e trabalhadores de saúde mostram isso cotidianamente, em nosso país. A “morte” da ação cuidadora dos vários profissionais de saúde tem construído modelos de atenção irresponsáveis perante a vida dos cidadãos.

Entendemos que os modelos de atenção quando comprometidos com a vida devem saber explorar positivamente as relações entre as diferentes dimensões tecnológicas que comporta o conjunto das ações de saúde. O modelo assistencial que opera ainda hoje nos nossos serviços é centralmente organizado a partir dos problemas específicos, dentro da ótica hegemônica do modelo médico neoliberal e que subordina claramente a dimensão cuidadora a um papel irrelevante e complementar. Neste modelo assistencial, a ação dos outros profissionais de uma equipe de saúde é subjugada a essa lógica dominante, tendo seus núcleos específicos e profissionais subsumidos à lógica médica, com o seu núcleo cuidador também empobrecido. Um dos pontos nevrálgicos dos sistemas de saúde localiza-se na *micropolítica dos processos de trabalho*, no terreno da conformação tecnológica da produção dos atos de saúde, nos tipos de profissionais que os praticam, nos saberes que incorporam, e no modo como representam o processo saúde e doença. A extrema objetivação e a focalização do olhar e da ação sobre o corpo biológico deixam de lado muitos outros elementos que são constitutivos da produção da vida e que não são incluídos, trabalhados, tanto na tentativa de compreender a situação, como nas intervenções para enfrentá-la. Essa relação empobrecida é vertical, unidirecional, como se prescindisse da ação/cooperação de quem está sendo “tratado”. O caráter pragmático do agir militante que compõe a *caixa de ferramentas*, precisa estar em constante interrogação para não ficar míope diante dessas questões.

O SUS vem sendo implementado desde os anos 90 e tem no Humaniza-SUS um dispositivo valioso, mas até agora não foi efetivo nem significativo o direito dos trabalhadores da saúde a territórios de trabalho saudáveis. Ações de mídia e discursos políticos apresentam

os funcionários públicos como os principais culpados pela ineficácia dos serviços públicos. A situação desfavorável está relacionada ao contexto da globalização onde os interesses médico-industriais prevalecem, mas a sustentabilidade do SUS enquanto política pública com efetividade está diretamente implicada com seu financiamento, o papel do Estado e a política de gestão de pessoal, que requerem espaços de gestão compartilhada para elaboração, aprovação de prioridades, projetos/planos de saúde, monitoramento e avaliação de processos e resultados, como espaços privilegiados de garantia de sustentabilidade do SUS. O trabalho na lógica da maximização de lucros tem tornado o trabalho mais penoso não valorizando a autonomia e a autoestima. Novos modelos de atenção e gestão exigem cada vez mais a participação ativa dos trabalhadores, mas a instabilidade e adversidades no setor público mobilizam e desestabilizam seus investimentos e interesses.

Pitta (2016, p.42), recorre à definição de “tecnologia de processos de trabalho” para caracterizar o saber e a técnica dos trabalhadores enquanto instrumentos tecnológicos tão ou mais indispensáveis que os materiais e equipamentos.

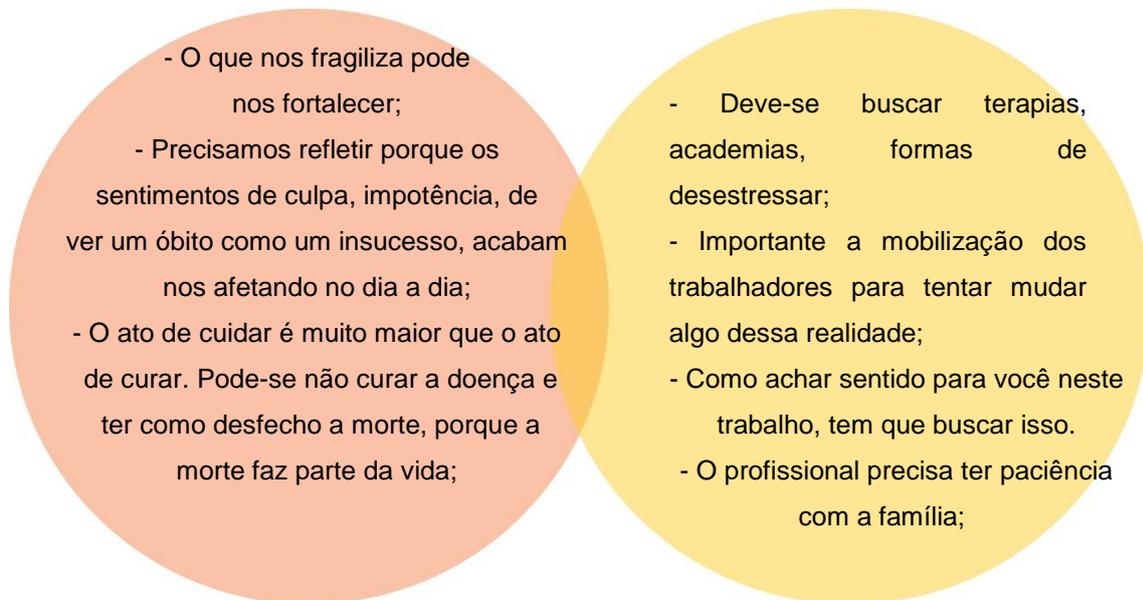
No trabalho em saúde podemos ser apenas repetidores das técnicas que aprendemos em nossas formações, e nos fecharmos em nossos núcleos específicos, ou podemos fazer outras escolhas optando por outros modos de se trabalhar. No hospital, especificamente, em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica, cujo trabalho é repleto de procedimentos, monitoramentos e altas exigências, o modelo biomédico se sobrepõe em detrimento de outras modalidades de cuidado. Em se tratando de setores onde familiares e profissionais se deparam com um nascimento muitas vezes precoce, com a dor e com a morte de crianças é preciso construir formas de se trabalhar que atendam às necessidades e aos acontecimentos conforme eles se dão. Muito além de doenças, diagnósticos, exames e remédios, a saúde é um modo de estar no mundo e construir conexões que aumentem nossas potencialidades (Feuerwerkwer, 2013, p.35). Cuidar também é algo da vida, não só do humano; cuidar tem a ver com solidariedade, com suporte, com apoio, com produção de vida. Cuidar da saúde, portanto, é tema de todos os viventes, não somente dos profissionais da saúde, mas também dos usuários, seus familiares, e tantos outros participantes ativos, com muitas possibilidades e impossibilidades que muitas vezes desconhecemos.

Para Feuerwerkwer (2013, p. 37-38):

Outro plano fundamental é ter acesso ao correto diagnóstico e aos procedimentos e processos terapêuticos. Para isso é importante contar com profissionais que dominem os conhecimentos estruturados de cada área, mas também capazes de

articulá-lo com contexto e singularidade[...]As questões fundamentais são: construção de conexão, continuidade e acesso oportuno[...]Mesmo em lugares como a UTI, lugar de máximo controle dos trabalhadores e mínima autonomia para os usuários, pode-se falar com a família, entender o contexto, explicar o que acontece, tomar decisões conjuntamente”.

Nos espaços potenciais criados pelos encontros intercessores desse trabalho, entrelaçando objetividade e subjetividade nas tramas da angústia e também da esperança, fios se entrelaçam, se acrescentam e se desfazem, adquirindo formas e cores, como numa dança. O sofrimento dos trabalhadores demonstra a ferida narcísica em virtude da quebra da onipotência, mas também evidencia a dor de existir e a necessidade humana de afeto e cuidado.



2.1 Primeiro ato: trabalho vivo, com tecnologias leves

No campo da saúde o objeto não é a cura, ou a promoção e proteção da saúde, mas a produção do cuidado. Quanto maior a composição das caixas de ferramentas, maior será a possibilidade de se compreender o problema de saúde enfrentado e maior a capacidade de enfrentá-lo de modo adequado, tanto para o usuário do serviço quanto para a própria composição dos processos de trabalho. Poder pensar modelagens dos processos de trabalho em saúde, em qualquer tipo de serviço, que consigam combinar a produção de atos cuidadores de maneira eficaz com conquistas dos resultados, cura, promoção e proteção, é um nó crítico

fundamental a ser trabalhado pelo conjunto dos gestores e trabalhadores dos estabelecimentos de saúde.

Quando se refere ao trabalho em saúde, não se está falando só sobre o conjunto de máquinas que são usadas nas intervenções; há uma tecnologia menos dura, que denomina-se *leve-dura*. É leve ao ser um saber que as pessoas adquiriram e está inscrita na sua forma de pensar os casos de saúde e na maneira de organizar uma atuação sobre eles, mas é dura na medida que é um saber-fazer bem estruturado, bem organizado, bem protocolado, normalizável e normalizado. Entretanto, quando reparamos com maior atenção ainda, vamos ver que, além destas duas situações tecnológicas, há uma terceira, que denominamos de *leve*. Qualquer abordagem assistencial de um trabalhador de saúde junto a um usuário-paciente, produz-se através de um *trabalho vivo em ato*, em um processo de relações, isto é, há um encontro entre duas “pessoas”, que atuam uma sobre a outra, e no qual opera um jogo de expectativas e produções, criando-se intersubjetivamente alguns momentos interessantes. O “*núcleo cuidador*” é o que deverá se impor, o que favorecerá inclusive a diminuição das relações de dominação que se estabelecem entre os vários profissionais, como representantes de certos interesses e modos de operá-los no interior dos modelos de atenção, portanto, um espaço equivalente de trabalho na equipe, que explore a cooperação entre os diferentes saberes e o partilhamento decisório. Assim:

Todo profissional de saúde, independente do papel que desempenha, como produtor de atos de saúde é sempre um operador do cuidado, sempre atua clinicamente, e como tal deveria ser capacitado, pelo menos, para atuar no terreno específico das tecnologias leves, modos de produzir acolhimento, responsabilizações e vínculos. Para isto, faz-se necessário pensar sobre o matriciamento necessário, no dia a dia dos serviços de saúde, entre os processos produtivos - transdisciplinares e multirreferenciados e imaginar a formação de um profissional que consiga ter competência específica para produzir os procedimentos, atinentes ao seu campo de ação, e ao mesmo tempo se constituir como um cuidador comprometido com a cura, a promoção e a proteção da saúde, no plano individual e coletivo” (Mehry, 1999, p.9).

Ou seja, importante construir encontros singulares nos atos de cuidar. *O trabalho vivo em ato é o trabalho criador*, que possibilita a fabricação de um novo produto. Nestas novas situações, a conformação do trabalhador como sujeito epistêmico está marcada pressupostamente pelo seu lugar como *sujeito militante implicado*. A saúde sempre tem uma duplicidade utilitarista, que pode estreitar ou alargar as implicações do agir militante ou que podem e devem denunciá-lo. Colocando neste processo sob julgo militante a própria maneira de incorporar o mundo das necessidades de saúde e as formas de construir respostas

tecnológicas, individualmente e em equipe, para as mesmas, como expressões reais dos tipos de apostas que procuram se impor nos serviços.

A tecnologia dura fragmenta as ações. Também a precarização das condições de trabalho vem provocando o isolamento e o fechamento das categorias profissionais. Uma atitude muita saudável é quando, em alguns momentos, é possível driblar isso com participação e cooperação. Pode um médico, escutar a dor de uma perda, o psicólogo explicar sobre a doença e seu prognóstico, a fonoaudiologia participar da notificação de um óbito, a fisioterapia coordenar um Grupo de Familiares, a enfermagem participar das visitas, o serviço social participar do round médico e a gestão, se preocupar com a saúde do trabalhador? O processo de construção de uma nova lógica das práticas de saúde deve ser acompanhado por um modelo de formação em saúde que sustente essas práticas. Quando duas ou mais profissões de saúde aprendem com, para e sobre a outra, como forma de desenvolver a colaboração através de um processo de aprendizagem compartilhada, a fim de melhorar a qualidade das ações, estamos diante da interprofissionalidade. O efetivo trabalho em equipe se apresenta como uma premissa para o enfrentamento da dinamicidade e complexidade dos problemas. Através da colaboração é possível reconhecer o papel e a importância do outro na complementariedade dos atos de saúde. As competências comuns vão marcar as relações entre as diferentes categorias profissionais. É a parceria que faz emergir a interdependência, onde os profissionais reconhecem suas limitações e assumem a necessidade do outro para a complementariedade das ações em saúde, reconhecendo que existe um objetivo em comum e de que o trabalho em equipe é o dispositivo mais potente para alcançá-lo. (Feuerwerkwer,2013, p. 22).

- *Essas questões existenciais que a gente lida, temos que refletir sobre elas, e os nossos sentimentos.*

- *Como estão nossos sentimentos, nossos pensamentos? Como está meu pensamento? Estou pensando em coisas ruins, porque? Se estou desanimada, será que é tristeza, preocupação? É um exercício importante;*

- *A gente tem que cuidar do nosso psicológico, senão não consegue fazer nada direito;*

- *Conversar com um colega, discutir, ter reuniões, ter comissão de humanização, debater, falar o que está achando de errado;*

- *Para você trabalhar em UTI pediátrica no mínimo tem que gostar de criança;*

- *Momento das pessoas de unirem e solidarizarem*

2.1.2 Segundo ato: a humanização

O Humaniza-SUS como dispositivo veio criar organizações humanizadas, co-construir trabalhadores capazes de cuidar de si mesmos e dos outros, ampliando a capacidade de se lidar com pessoas concretas em situações reais. Ser humanista significa: defender o trabalho, o trabalhador, a recriação de sistemas públicos de cultura, lazer, arte, educação, saúde, produção do espaço urbano; aumentar o poder do trabalhador sobre o processo de atuação: co-gestão, gestão participativa; a constituição de vínculos, aceitando e se abrindo ao outro como legítimo outro, tendo na conspiração democrática um caminho para evitar a alienação. Haidt (2006) aponta *o princípio da reciprocidade* de Confúcio (fazer aos outros o que gostaríamos que fizessem conosco), promove conforto e prazer em quem a desenvolve.

Para isto, os ambientes de trabalho precisam de cooperação, solidariedade, participação, democracia. Necessitam priorizar a distribuição sobre a acumulação e avançar na ampliação da abrangência das políticas públicas, no aperfeiçoamento de seu funcionamento e em sua capilarização em todas as unidades de saúde, de acordo com a PNH. Ou seja, o trabalho deve ser democraticamente compartilhado e apontar para uma concepção ampliada de *espaço* de trabalho¹⁵, propiciando a integração dos trabalhadores e usuários com seu *espaço social* de trabalho e sua implicação no processo (co-responsabilização).

Boaventura Santos (2006 apud Barros e Santos-Filho,2006) indica:

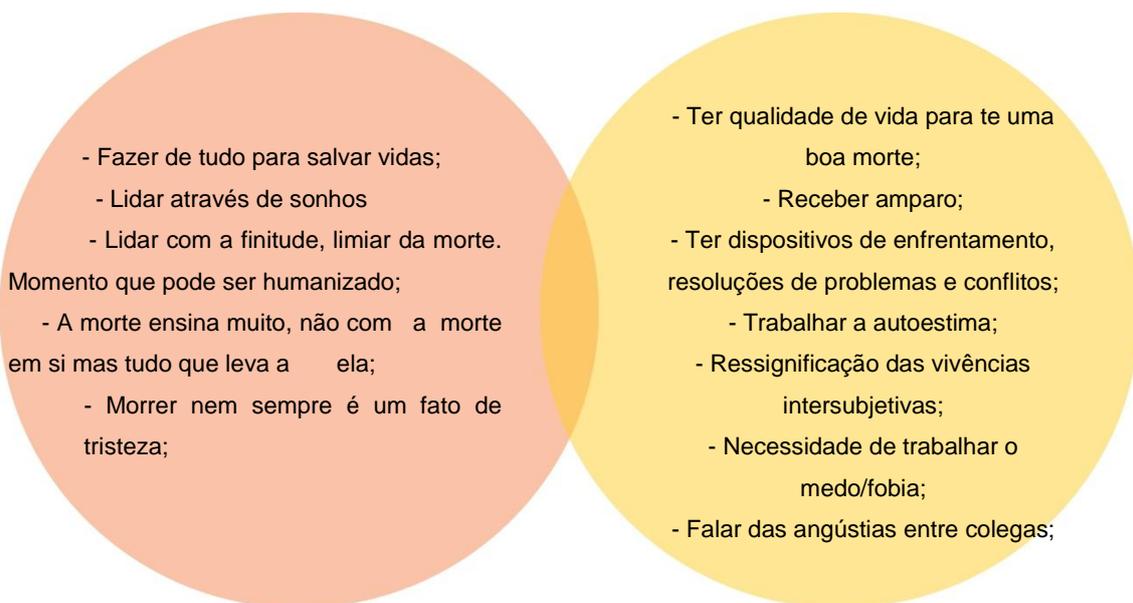
reduzir as jornadas de trabalho de todo mundo, definir padrões de qualidade das condições de trabalho e da relação salarial, reconhecendo o polimorfismo e os diferentes tipos de trabalho da modernidade. Este autor indica também a redescoberta do movimento sindical em bases democráticas, alianças e movimentos políticos, sendo fundamental valorizar a experimentação e sua análise como potente processo de aprendizagem e orientação de ações.

O SUS tem que resgatar os princípios da transversalidade, autonomia, protagonismo e indissociabilidade entre atenção e gestão, o método de inclusão de usuários, trabalhadores e gestores da saúde, de coletivos e movimentos sociais e analisadores institucionais/sociais. A partir dos constrangimentos e limites impostos pela realidade, que os sujeitos se sintam habilitados a lidar e construir algo de que se orgulhem, no caso da saúde, processo de reabilitação ou de produção de saúde reinventando a cada dia (Campos, 1997 e 2000). Morin (2003), considerou que temos que “transformar os padrões *prosaicos* de vida (repetição e

¹⁵“Espaço físico e de relações, cenário de vivências subjetivas, sociais, de criatividade, de riscos, no âmbito de uma relação concreta gestor-trabalhador-usuário-, apontando para estratégias ampliadas de intervenção nesse espaço. Que os trabalhadores se organizem nos serviços para discutir e (re) construir seus espaços sociais de trabalho” (BARROS E SANTOS-FILHO, 2006)

conservação, sem criação para o nosso viver) em *poesia* (estado criativo e de gozo)”, reintroduzir a relação/conexão da arte com o trabalho como potencialidade nos processos terapêuticos.

Para que o SUS promova o desenvolvimento de metodologias de trabalho humanizado com ênfase em ações de prevenção e promoção da saúde, faz-se necessário incorporar o cuidado com a saúde de seus trabalhadores, divulgar e valorizar experiências exitosas, centrada no enfoque intersetorial de promoção da saúde e qualidade de vida do trabalhador, produzir experiências locais com potencial para serem generalizadas/globalizadas. Fazer do trabalho criação e uso de si, luta e resistência e assim pensar em modos de gestão comprometidos com a vida. O princípio da *indissociabilidade* (PNH, Brasil, 2004), aponta para a possibilidade de se colocar a dor e o prazer no trabalho como questão experimentada por cada e em cada trabalhador, relacionada aos modos como ele vive seus vínculos com o processo do trabalho e com os outros trabalhadores. Tomar o trabalho como *atividade humana*, que se faz num processo contínuo de renormatização, de invenção de novas regras é poder enfrentar o desafio de desfazer a equação dor-desprazer-trabalho: a cogestão e a clínica ampliada. Transitar da dor ao prazer no trabalho sem cair na banalização do sofrimento ou na idealização do prazer, e incorporar a voz e o saber dos próprios trabalhadores nos processos de análise e de intervenção/melhoria de seus ambientes.



2.1.3 Terceiro ato: o trabalho vivo em ato com a morte

Poucos são os estudos que tratam a morte como um acontecimento dentro do campo do cuidado em saúde. Magda Chagas (2017), realizou um estudo com profissionais que diante da finitude, vivenciam e cuidam das pessoas no momento, no processo da morte, num trabalho com Cuidados Paliativos na Atenção Básica. De forma inesperada, expressam vida, vivências, apostas, desejos, sofrimentos de si próprios e dos outros. É um caminho que se constrói em ato, sem que os construtores percebam, passos, corpos, tudo em envolvimento, um espaço de viver a vida mesmo diante da morte.

A autora divide em categorias e temas a sua pesquisa: *“a morte sob cuidados; processos de trabalho vivo em ato com a morte; discussão sobre o processo de morrer e o local da morte; construção de um novo espaço para a produção do cuidado”*. Ela acredita que o acompanhamento no momento “da passagem para a morte” possibilita a aproximação efetiva do trabalhador com o processo de morrer e a família, e amplia as possibilidades de produção do cuidado.

O lugar do sofrimento se reverte em alívio consciente de que a vida, o processo do trabalho vivo em ato, amplia as possibilidades de produção do cuidado. Viver a autonomia do usuário/paciente diante da morte amplia o vínculo entre profissional e usuário como modelador e facilitador do cuidado, numa relação de coresponsabilidade pelo processo terapêutico. (CHAGAs, 2017, p.862)

Algumas de suas estratégias para esse trabalho são: aceitar o direito da pessoa participar e/ou direcionar seu processo de cuidado; reconhecer o próprio limite do agir profissional; abrir mão da onipotência de dar a vida- levar à morte; incorporação de outro campo de tecnologias, o *encontro de pessoas* na relação; a morte e o processo de morrer podem se tornar como revitalizadores da vida, das relações, da importância do contato humano; desenvolver e integrar em si as dimensões racional, sensitiva, afetiva e intuitiva; construção de vínculos e amizades entre usuários e familiares- uma tecnologia leve; valorizar outras dimensões do cuidado para além da técnica, como nos Cuidados Paliativos.

Tradicionalmente, o cuidado paliativo era aplicável no momento em que a morte do paciente era iminente, hoje podem ser oferecidos desde o estágio inicial de qualquer doença crônico-degenerativa (temos o envelhecimento da população e o controle das enfermidades crônico-degenerativas). Na atualidade, não se fala mais que um paciente está “fora de possibilidades terapêuticas”, mesmo em UTI, muitas vezes o cuidado paliativo é a única terapêutica a ser empregada e deve sempre começar precocemente em todo paciente ameaçado de morrer. Em 2011, a medicina paliativa foi reconhecida pela Associação Médica

Brasileira como área de conhecimento adstrita a diferentes especialidades médicas. Embora os Cuidados Intensivos tenham sido criados de forma dicotômica com os Cuidados Paliativos, tem sido crescente a necessidade de integração destas especialidades.

Na PNH (2001) e na OMS (2002), o Cuidado Paliativo é a abordagem que visa a melhoria da Qualidade de Vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção, da identificação, e do tratamento precoce dos sintomas de sofrimento físico, psíquico, espiritual e social. Esses cuidados devem ser prestados em concomitância com os cuidados curativos, sendo a intensidade individualizada com as necessidades e desejos do paciente, seus familiares e com a evolução da doença. Na Resolução 1805(Brasil,2006), a filosofia paliativista passa a evitar a distanásia ou obstinação terapêutica, que prolonga o morrer e aumenta o sofrimento, e estimula a Ortotanásia, ou Limite de Esforço Terapêutico (LET). Deve-se ter a presença ativa de uma equipe multidisciplinar.

Nas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica esta modalidade de cuidado ainda é recente e com muitas discordâncias pelas questões bioéticas envolvidas. Temos ainda pontos a se avançar e driblar impasses acerca do envolvimento entre profissional e usuário.

O processo de terminalidade é muito doloroso, é onde nos deparamos com a finitude. Certa vez ligamos para uma mãe que não estava indo ver a filha na UTI, cujo quadro estava agravando. Após o inevitável óbito, os pais nos agradeceram por terem sido preparados. Ao saber disso, entendi o quanto vale a pena estar presente nesse momento.

Houve uma situação de uma criança de 5 anos internada na UTI pediátrica devido a um acidente de moto, em decorrência do qual seus pais faleceram. A comoção no setor foi muito grande. Toda hora nos chamavam, pediam parecer, estavam preocupados com a reação da criança quando recebesse a notícia, quem iria falar etc. Estava com a respiração muito ofegante porque havia sofrido um traumatismo, mas desenhou¹⁶ uma casa. Perguntei quem morava nela no que respondeu: “*Eu e minha Dinda*”. Tive a sensação de que ela já sabia do ocorrido, por ela mesma, e não tive pressa de esperar o momento de falar ou melhor, de deixá-la falar ou perguntar no seu tempo. Saía da enfermaria e voltava várias vezes ao longo do dia, mas a equipe e até outros funcionários do hospital queriam saber se eu já tinha falado, e mesmo explicando, eles estavam incomodados e apressados com que eu falasse. Chamaram a coordenação da Psicologia para saber se “já havíamos falado”. Ao ir embora, deixei a colega do dia seguinte avisada da minha conduta, para que desse continuidade. Uma semana depois,

¹⁶ Para mais aprofundamentos sobre a Interpretação de Desenhos de Crianças em “O Túnel e a Luz, reflexões essenciais sobre a vida e a morte” (Kluber-Ross, 2003, p.33).

encontro o técnico de enfermagem do setor que me relata ter passado sufoco na madrugada daquele dia: “*a menina perguntou para ele, onde estava a mãe*”. Pronto, ela escolheu o momento! Mas, e ele? Calou-se, com medo de estar fazendo algo errado, de não ser esta uma atribuição dele e até poder ser processado por isso. Comentei que ele pode e deve falar sim, não deve ter sido à toa que a criança endereçou a pergunta a ele. Conclui que as pessoas não se sentem autorizadas a “falar da morte”, tanto é, que é delegado ao médico (que vai falar dos pormenores da morte do organismo).

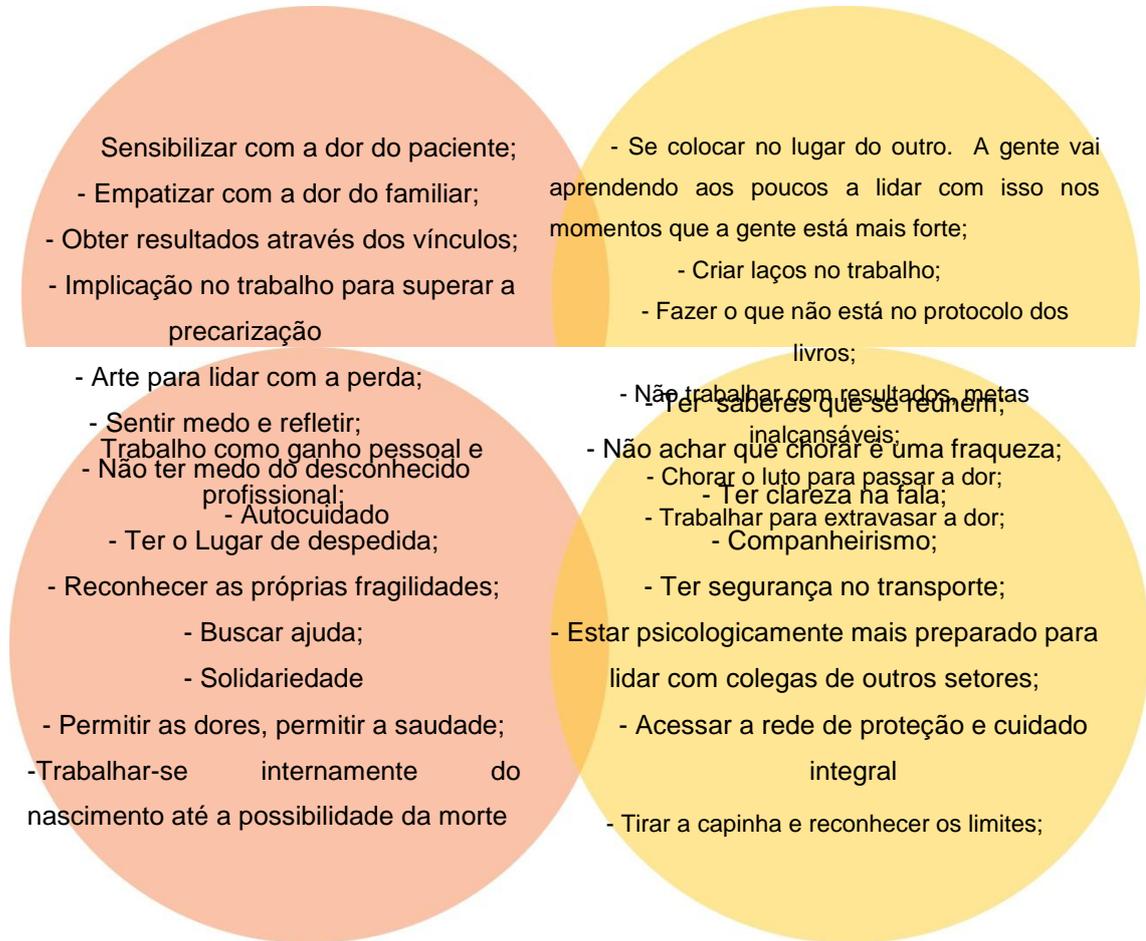
Isso me remete à tese de Magda Chagas (2016), em que trabalha “*o cuidado ao morrer e a morte como acontecimento*”. Lidar com a morte como acontecimento, é justamente considerar o devir, a possibilidade de criação, invenção e a singularidade. Cada um pode construir e narrar a morte do seu jeito, e até transformá-la em arte. Quem sofre a perda é quem precisa vivenciar esse acontecimento, falar ao seu modo, justamente para ser agente e não um mero expectador. A relação das crianças com a morte, bem como falar sobre a morte com crianças, é ainda muito pouco debatido. Neste caso, a menina foi devidamente preparada para perguntar no seu tempo, e caso não falasse, até a alta falaríamos. A morte desses pais foi muito traumática, não precisávamos trazer ainda mais dor. Enfim, ficaram muito zangados com a psicologia, não compreenderam nossa condução. Mais uma vez, qual manual ou protocolo seguimos nessas horas? Cabe refletirmos sobre isso.

Como nos disse Kluber-Ross (1998):

É importante o modo como uma má notícia é dada. Além da dor da perda, pode-se juntar sentimentos de solidão, abandono, pesar, inutilidade e desespero, em vez de se aproveitar o momento para uma experiência enriquecedora.

É curiosa a forma como o ser humano lida com a morte. Em uma ocasião fui criticada por um familiar que achou um absurdo falar para uma mãe, que seu filho tinha morrido, isto porque ela perguntou: “*meu filho morreu né, fala a verdade*”. Apesar dos impasses, continuo apostando no trabalho de possibilitar falar da finitude humana e da morte no hospital, como um dispositivo de cuidado para as elaborações essenciais e protetoras da saúde mental. Este trabalho tem sido um modo de transmissão e formação de saberes dentro de um campo que ainda precisa avançar. Como operadora nesse processo de cuidado, posso dizer o quanto vale a pena estar presente na vida das pessoas, do nascimento à morte, repleto de aprendizados. O acolhimento traz alegria e uma dose potencial de fantasia que contorna o real dramático com a amizade entre os que ficam. Nos atos de cuidado em saúde, *cuidar de quem cuida* é uma

necessidade urgente. Veremos mais adiante na Caixa de Ferramentas, as pistas que os próprios participantes desse estudo nos trazem: “*o que a vida e a morte podem nos ensinar*”.





3 O NASCIMENTO, A DOR E A MORTE NO HOSPITAL: UMA AUTOETNOGRAFIA

3.1 DO NASCIMENTO DA CLÍNICA À CLÍNICA DO NASCIMENTO

Antes do século XVIII, o hospital era uma instituição de assistência aos pobres, administradas por religiosos. Era um espaço dedicado à assistência, separação e exclusão do pobre destinado a morrer. Ao findar do século XVIII, a medicina passa a produzir um discurso científico sobre o indivíduo, sua saúde e doença, originando 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. A instituição passa a ser não somente lugar de cura, mas também espaço de produção e transmissão do saber médico. O nascimento da medicina como ciência no século XIX descreveu o que, durante séculos, permaneceu invisível e não enunciável – o corpo e a doença como objeto do olhar médico. Um olhar médico que se deslocou da superfície do corpo e do volume dos órgãos, no registro do visível, em direção à intimidade e à profundidade do corpo, com destaque conferido aos tecidos que permeariam diferentes órgãos corporais de maneira disseminada, inscritos no registro do invisível (Birman & Hoffman, 2017, p.74).

O que se passa a definir para o médico na região dos “sintomas subjetivos” é o mundo dos objetos a conhecer. O vínculo do saber com o sofrimento é assegurado por uma via mais complexa: a presença da doença no corpo (FOUCAULT, 1998, p. IX). As figuras da dor foram redistribuídas no espaço entre o cruzamento de corpos e olhares; o que mudou foi a configuração surda em que a linguagem se apoia, a relação de situação e postura entre *o que fala e aquilo que se fala*. Com um olhar mais meticuloso, um percurso verbal mais lento e mais bem apoiado nas coisas, toda a mutação do discurso vai se dar quando a dimensão do visível e do invisível é questionada, na medida em que está ligada à separação entre *o que se enuncia e o que é silenciado*, surgindo a linguagem médica com seu objeto. Entre as palavras e as coisas, se estabeleceu uma aliança fazendo *ver* e *dizer* (IDEM, p. X). Com a racionalidade médica, o espaço da experiência identificou-se com o domínio do olhar atento, da vigilância empírica, aberta à evidência dos conteúdos visíveis. Ver consiste em deixar a experiência em sua maior opacidade corpórea, sua aplicação é o que lhe traz objetividade; mesmo que o objeto desse discurso seja um sujeito, as figuras da objetividade não se alteram (IBIDEM, p. XII-XIV). Essa reorganização criou a possibilidade de uma *experiência clínica*. Essa reorganização substituiu a pergunta “*o que é que você tem*” para o discurso “*onde lhe dói*”. A descrição do discurso clínico remete às condições não verbais a partir do que se pode falar: a estrutura comum que recorta e articula o que se vê e o que se diz. Sendo assim, o discurso da clínica passou a se articular intimamente com o discurso da anatomia-patológica: *a doença passou a ser concebida como lesão do tecido, como morte de uma parcela do tecido*. A enfermidade passou a ser concebida em relação íntima com a morte. Segundo Foucault, a “ordem da doença é apenas um decalque do mundo da vida[...] a racionalidade da vida é idêntica à racionalidade daquilo que a ameaça”¹⁷. O discurso da clínica inaugurou na modernidade a problemática da finitude, onde a morte seria o limite da vida.

Se, no mundo pré-moderno, estaríamos submetidos ao imperativo da salvação, no mundo moderno passamos a ser submetidos ao imperativo da saúde e da cura. O espaço médico passa a coincidir com o espaço social, com a implantação dos médicos nesse campo para o controle estatístico da saúde. O lugar em que se forma o saber não é mais o jardim das espécies, mas o espaço individual e coletivo da nação. Portanto, o que caracterizou a modernidade foi a *medicalização do espaço social*¹⁸. Na medicina das espécies, *Médecine expectante*, o lugar natural da doença era o lugar natural da vida - a família. Implica uma espacialização livre para a doença, sem opressão hospitalar. Nessa “medicina à domicílio”, o

¹⁷ Ibidem, p.6

¹⁸ Ibidem, p.77

lugar do médico era observar os doentes, ajudar a natureza sem violentá-la e esperar. A medicina expectante ajudava a natureza a realizar seu movimento natural e reconhecia que lhes faltavam muitos conhecimentos. A morte era o fim natural da doença, inevitável, porque essa é sua lei; ou se possível, a cura, se nada viesse perturbar sua natureza, e o lar, o espaço social mais natural, mais primitivo, mais moralmente sólido e transparente. Na tarefa política que a medicina assume na modernidade, ela se liga ao Estado com a tarefa de instaurar na vida dos homens a saúde, a virtude e a felicidade. Fundamentando-se nas categorias do normal, do anormal e do patológico, o discurso da medicina assume um modelo antropológico e epistemológico de referência para as ciências humanas.

Quem desejasse conhecer a doença deveria subtrair o indivíduo em suas qualidades singulares. “*O doente é a doença que adquiriu traços singulares*”¹⁹. Ao se dirigir ao paciente com um saber previamente formulado, a medicina se colocou fiel aos preceitos da ciência, atendendo às exigências da objetivação e universalização, excluindo, desta forma, a subjetividade. Na atualidade, o hospital ocupa um lugar central e quase naturalizado na sociedade ocidental, no que concerne à assistência em saúde, à doença e à morte, fruto desse longo processo histórico. A biomedicina vem responder à demanda da sociedade ao sofrimento humano expresso no corpo. Assim é que, no século XX, assistiu-se a uma administração da morte na qual a medicina, por seus progressos técnicos, passou a ser responsável tanto pela eficácia quanto pela esperança de postergar a morte.

A partir da epidemia de poliomielite e do início do uso dos respiradores artificiais entre 1946 e 1948, nos Estados Unidos, na busca da manutenção da vida daqueles doentes, surgiu o Centro (ou Unidade) de Tratamento Intensivo. Além dos infectados por esta epidemia, os primeiros pacientes que demandaram tratamento intensivo nos Estados Unidos foram os soldados feridos na Segunda Grande Guerra e na guerra da Coreia (Simão, 1976 apud Menezes, 2016). A UTI tem o objetivo de concentrar os doentes mais graves, o equipamento técnico mais caro e sofisticado, e a equipe com conhecimento e experiência para cuidar dos pacientes e lidar com essa aparelhagem específica.

O processo do nascimento, que, geralmente ocorre no ambiente hospitalar e em maternidades, nem sempre acontece da forma idealmente esperada, assim como nem todas as doenças infantis conseguem ser erradicadas ou tratadas pelas formas mais simples, e para isso, a medicina intensiva desenvolveu-se e gerou outras unidades específicas, entre elas, as Unidades Intensivas Neonatal e as Unidades Intensivas Pediátricas. Essa linha de

¹⁹IBIDEM, p.14-15.

segmentação e de ultra-especialização se mantém no mundo. No Brasil, esse tipo de serviço surgiu na década de 60 em hospitais de grande porte do Sul e Sudeste do país. O intensivismo é uma prática compatível com a vida, em contraponto à luta para reverter o quadro crítico, que requer um tratamento invasivo, doloroso, confuso, imprevisível, de extremo controle e precisão.

Em uma UTI neonatal, o cuidado se detém na assistência à recém-natos gravemente enfermos/ou aos casos de prematuridade extrema, com administração de medicamentos, curativos, verificação dos sinais vitais, supervisão e organização do ambiente e dos agentes, ruídos e monitores e controle da infecção hospitalar. Na UTI pediátrica, visa-se a assistência a crianças com enfermidades graves ou traumas físicos, que requeiram uso de respiradores, monitoramento constante da dor, da infecção, das dessaturações, administração de medicamentos, curativos, verificação dos sinais vitais, supervisão e organização do ambiente e dos agentes, ruídos e monitores, e controle da infecção hospitalar. Em ambos os setores, há horários específicos para o banho e dieta dos pacientes, e um ritmo muito intenso. Além das instruções, regras e normas de funcionamento, existem uma série de impactos sensoriais: sonoros, olfativos, visuais; muitos ruídos, isolamento do mundo externo, do tempo e do espaço (Costa e Lima, 2005).

Todo esse aparato foi criado para manter e salvar vidas na mais tenra idade, contribuindo para a queda da mortalidade infantil, dos agravos de certas doenças, e do prolongamento da vida de pacientes crônicos. No entanto, o reconhecimento da subjetividade humana, a importância das relações intersubjetivas e a forma como lidamos socialmente e nos processos de cuidado em saúde com o nascimento, a dor e a morte de crianças, caminham a passos lentos. O nascimento de um bebê nem sempre ocorre da maneira esperada, sendo interrompido às vezes prematuramente. Em outras, mesmo com a prematuridade, diferentes complicações ou má-formações, o bebê nasce vivo e resiste. Quando algum problema grave é detectado, já se começa um processo de angústia antecipada pela comunicação de uma notícia ruim.

O desejo entusiasmado que trago neste trabalho com narrativas advindas das experiências é contribuir para uma medicina mais humana. Uma medicina em que as histórias das pessoas possam ser contadas e levadas em conta. Que os sujeitos, os encontros e os afetos não se apaguem diante da dureza das tecnologias.

3.2 A DOR DA PERDA

A dor de uma perda nem sempre é fácil de se perceber, pode se manifestar como dor física, dor psíquica, gritos ou mesmo sofrer em silêncio, até que possa ser colocada em palavras. No hospital, a dor da perda pode iniciar com o impacto emocional dos diagnósticos. Com o avanço tecnológico, hoje já é possível realizar exames ainda na fase intrauterina de uma criança, fazer mapeamentos genéticos e outros. Contarei um caso para que acompanhem o passo-à-passo dessa experiência que traz muitas reflexões, e alguns constructos teóricos sobre a dor vivenciada nesses processos.

3.2.1 A história de Eva

A mãe de Eva, no final de sua gravidez, fora informada que alguns órgãos da filha não haviam se formado bem, um deles o coração. Eva acaba nascendo um pouco antes do esperado e necessitou ir para a UTI neonatal, com dificuldades respiratórias e cardíacas. A fisionomia de Eva tem aspecto sindrômico e associada a alteração cardíaca importante, faz suspeitar ser uma síndrome denominada Edwards. Segundo as estatísticas médicas, é uma doença **incompatível com a vida** e a criança morreria devido as suas complicações. Familiares de Eva recebem algumas informações e aguardam os resultados dos exames, que levam semanas para ficar prontos. Também são orientados a correr com o plano de saúde para ter uma melhor assistência da parte fonoaudiológica no hospital privado. Em nosso hospital, não estamos tendo atendimento de fonoaudiologia diário na UTI neonatal, mas existem profissionais desta área todos os dias na instituição. O prognóstico desfavorável de Eva ainda não havia sido falado para a família, mas seria feito com a chegada do exame. Mesmo sem saber desse prognóstico ruim, familiares de Eva começam a dar sinais de angústia, tristeza e preocupação, e o atendimento psicológico fora solicitado. No primeiro encontro, compareceram a mãe, o pai e a tia de Eva. Consternados, prendiam o choro e, após ouvirem que poderiam deixar a filha em nosso hospital, que ela teria a assistência e os recursos dos quais precisava, choram aliviados com esta notícia. O pai de Eva consegue verbalizar o medo de perder a filha, que estava maior enquanto achava que a possível morte pudesse ser causada pela falta de recursos. Incentivo a mãe exercer sua maternagem através da ordenha e de sua presença no setor durante a hospitalização. E a tia, muito presente, se coloca na função de filtrar as informações médicas. Imagino que, ao longo desse acompanhamento, teríamos muitas questões a serem trabalhadas, uma delas a incompatibilidade com a vida, e o que isso poderia representar para essa família. Quem daria essa notícia? A psicologia estaria junto ou

seria chamada depois? O desejo médico de transferir Eva para o hospital particular teria alguma relação com sentimentos de falha e impotência diante da possível morte ou de Eva vir a ser mais uma criança com doença crônica²⁰ que teve sua vida salva e prolongada? Lembrei de um outro caso que acompanhei meses antes, tão logo voltei de férias, quando estava sendo reanimada e a equipe, como num chiste, diz para mim que “eu havia trazido a morte das férias”. Ou seja, tentam a todo custo evitar a morte e torná-la culpa de alguém que surge do “veraneio” e vem se impor.

Freud (1926) descreveu a dor da angústia como a manifestação do humano, com um sinal da falta. Angústia retomada por Lacan, como “o afeto que não engana” (1962/1963, p.131). Násio (1997) distinguiu, na leitura de Freud, a dor como manifestação da perda e a angústia como ameaça de perda. Os grandes mestres da psicanálise raramente trataram da dor teoricamente, abordando mais sobre o luto, e pouco sobre outras formas e nuances da dor. Tomando a dor como “uma reação afetiva a uma perda”, Nasio (2008) a define como “sendo sempre o resultado da perda brutal ou violenta de uma unidade, seja na dor física (perda da harmonia ou integração de partes do corpo), ou na dor psíquica (perda de um ente querido)”. Também considera que em ambas as dores geram-se afetos dolorosos, e que de qualquer modo “existem dores cuja origem é uma lesão clara e concretamente sofrida pelo corpo, existem dores que se manifestam em alguma parte específica do corpo mas resultam de uma desordem psíquica, e há aquelas dores que surgem no psiquismo e afetam somente o psiquismo” (Násio apud Marinho, 2009, p.210).

Sendo assim:

A dor – física ou psíquica, é sempre um fenômeno de limite: o limite impreciso entre o corpo e psique, entre o eu e o outro... A dor corporal não se deve apenas a uma lesão e ao transtorno que a acompanha, mas também ao imenso esforço do eu para defender-se contra esse transtorno. A dor física torna-se a expressão de um esforço de defesa, além da sua manifestação física... Além da dor resultada de uma lesão concreta infringida ao corpo, existe uma dor corporal que é um sintoma, expressando um conflito psíquico. Um exemplo da dor sintoma é a dor psicogênica, onde a sensação dolorosa é realmente sentida pelo sujeito, sem causa orgânica tangível” (NASIO, 2008, pp.10-15)

Nasio (2008, pp.22-23), também compreende que há um elo que une uma dor acontecida no passado a uma dor atualizada que a repete, que denominou de dor inconsciente.

²⁰ Tenho observado que lidar com pacientes crônicos vem suscitando as seguintes falas e atitudes nos profissionais: “que a criança vai morrer, não vai curar, o *homecare* nunca chega, que a medicina não respalda a eutanásia para o alívio do sofrimento, que tem que ouvir o desejo dos familiares e tem que conviver com os mesmos por um tempo prolongado sem paciência e empatia, que a saída será construir uma enfermaria de crônicos, entre outras falas”.

Ou seja, “uma dor que se vivencia no presente, atualiza outras dores antigas vivenciadas até mesmo no nível das fantasias e no imaginário do desamparo subjetivo”.

A dor relativa à perda é a dor psíquica, a reação afetiva à perda brutal, à ruptura brusca, imprevista, de um laço de amor (o ser amado, nosso próprio corpo, a imagem de nós mesmos, e o laço amoroso). Ao rompimento de cada laço desses corresponderá uma dor específica: a dor do luto, a dor da humilhação, a dor de mutilação e a dor de abandono (Idem, pp. 62-63). Segundo o autor:

Na dor psíquica a perda diz respeito a um ente querido. Se a perda não é brutal, não se fala de dor, mas de sofrimento. A dor está ligada ao tempo, à imediatez, ao imprevisto...A dor só é compreensível contra seu fundo de amor, pois não podemos sofrer no sentido de dor- não podemos nos doer, senão pela perda de um objeto que prezamos imensamente, intensamente, com paixão, com um laço que nos é indispensável. Não há dor sem a representação psíquica do objeto ao qual estamos vinculados. A dor é acompanhada por uma transformação dessa representação mental com um afluxo de energia para a representação- de um ente querido falecido, de uma parte do corpo machucada. Quer se trate de dor corporal ou psíquica, a representação mental do objeto perdido é superinvestida pelo eu...O superinvestimento de energia dessa representação é uma espécie de defesa do eu diante da perda. Perco alguma coisa e toda a minha energia vai para a representação da coisa perdida. A dor seria o vivido emocional correspondente ao superinvestimento da representação mental da região dolorida, no caso da dor corporal, ou do objeto amado e perdido, no caso da dor psíquica (Idem, p.50-53).

Por mais que tentemos teorizar sobre a dor, não conseguimos ter a dimensão de sua intensidade. Levei horas tentando escrever sobre a vivência que tive no dia 12/12/18 junto aos familiares de Sandro, que, aliás, começara dias antes. Este foi o dia do enterro do menino, portanto, não preciso detalhar o ocorrido. Foram dias muito intensos de angústia e procurei estar ao lado dos pais e da equipe. Choramos juntos, nos abraçamos, ofereci minha escuta e compartilhei com eles minhas próprias experiências de perdas e separações, tão logo ouvi da mãe o quanto ela “não entendia o porquê a vida havia lhe dado tantos não, por que ela merecia isso” (SIC)?

Quantas vezes na vida nos fazemos essas perguntas, no entanto, no meu ponto de vista não há dor maior do que a perda de um filho. Os pais sofrem a dor do filho mais que a própria dor; a sensação é de que o pai vive o que a criança vive em seu corpo, logo há um fenômeno de identificação mais importante do que a simples compaixão. “Os pais sofrem a dor do filho como se fosse uma dor maior que a própria dor” (NASIO,2008, p.56). O fim de vida de Sandro se deu no dia 11/12/18, em meio aos gritos maternos seguidos de choro e tristeza. No velório encontro também os avós com os quais pude conviver durante as visitas todas as

quartas-feiras. Após me permitir todas essas experiências, refugio-me no aparato teórico e nas reflexões.

O que o choro pode exprimir? Podemos vê-lo como uma descarga emocional que alivia o sujeito, é um ponto de vista psicomotor e econômico, mas podemos interpretá-lo como uma necessidade, sob um ponto de vista dinâmico, uma expressão de uma emoção dolorosa que deve ser vivida para salvaguardar a unidade psíquica. **O choro e o grito podem acalmar a dor.** Hegel sugere que o fato de chorar e gritar acalma e apazigua a dor, não a faz desaparecer, mas a torna serena. Eles permitem integrar a dor. São manifestações da dor, mas também elementos que sossegam a dor, tornando-a mais suportável (IDEM, pp.55-56). O grito é a expressão absoluta da dor. Hegel fala que a dor que se exprime de maneira tão pura pelo grito pode ser aplacada por outro grito. Um grito sublimado, como o dos cantos das carpideiras que choram nos funerais pela perda do ente querido, não passa de um grito sublimado, pode ser um bálsamo para o sofrimento do enlutado. O choro do enlutado e o canto choroso das carpideiras deve pulsar um ritmo idêntico da dor inexprimível, o canto choroso exorciza a dor. O grito acalma a dor com a condição de elevar por sua pureza à dignidade de um canto (Nasio, 2017, p.75). A dor do luto é a brusca ruptura de um laço, súbita, definitiva, com a criatura que amamos. A dor psíquica é uma hemorragia afetiva, consequência da ruptura do laço amoroso. Ao longo do processo de luto, haverá acessos de dores, das queixas, dos episódios dolorosos. “A dor tem sempre a proporção do apego, quanto mais forte o apego, mais dolorosa a separação” (Nasio, 2008, pp.73-74). Diferentemente da dor física e da dor psicogênica, a dor psíquica não tem uma localização precisa no corpo, embora naturalmente apresente também suas repercussões, apenas não são precisas. Nas três formas de dor, surgem a comoção psíquica e a reação com um superinvestimento do eu no objeto perdido.

Um outro estudo que vem de encontro com essa questão da dor, é de Minatti (2012), que vai pensar na relação que o sujeito estabelece com sua dor, nas experiências de trabalho em um hospital pediátrico. Segundo a autora:

entende-se que a manifestação da dor é singular é que ao não falar da sua dor o sujeito pode se enveredar por outros meandros, uma vez que a dor não tem seu fundamento só no organismo, mas na concepção de corpo que cada um apresenta e no sentido que vai dando aos eventos do mundo e no mundo. Ainda que não fale da dor, ou fale da forma como ela se apresenta na sua concepção, seu percurso pela fala mostra efeitos sobre a dor” (MINATTI, 2012, p.829).

A dor é uma forma de sofrimento e não queremos abatê-lo, eliminá-lo, entendendo que é inerente ao humano. Como outros signos apresentados no corpo e pelo corpo, é expressão que

não conta com outras formas de representação. Esta falta de representação só pode ser recoberta por meio da fala e da ampliação de sentido que ela proporciona.

Em um encontro que fizemos no hospital, uma fisioterapeuta trouxe o relato emocionado da sua experiência ao permitir que uma mãe segurasse seu bebê (estável clinicamente) no canguru, e que dois dias depois, esse bebê veio a óbito. A profissional se sentiu muito feliz por ter tido tempo de proporcionar esse momento à mãe, que a enviou uma carta de agradecimento nas redes sociais. Nossa colega também nos conta o quanto isso lhe fez lembrar da gestação de sua última filha, que também sofreu algumas dificuldades. Esse relato nos fez refletir sobre a importância do incentivo ao método canguru bem como das visitas e acompanhamentos de familiares, porque às vezes aquele instante pode ser o último e, para alguns, até mesmo o primeiro e último contato com o bebê. Retomei com elas o caso a seguir, colocando sobre a importância da elaboração do luto, da simbolização de uma perda. Como se elabora a perda de um ente querido, sem ao menos conhecê-lo?

3.2.3 Onde é possível ter registro diante do que não tem?

José recebeu a notícia quando foi ver os filhos na maternidade, mas fora informado do óbito e de que os bebês haviam sido levados para descarte. *“Dra., por que falaram isso, ‘descarte’?”* Após esse primeiro momento de escuta, não queria ir novamente à “geladeira”, mas não recuei. Chegamos lá, o mesmo os viu e disse emocionado: *“são a minha cara! São meus filhos sim, doutora!! Obrigado. Eu sou pai! Eu sou pai!”* A sogra veio até nós e falou: *“vocês não têm ideia do que fizeram por nossa família; estávamos angustiados, sem comer nem dormir há uma semana, agora vamos prosseguir tranquilos”*. Eu mesma só pude entender o efeito desse ato, depois. Como a elaboração do luto pela perda dos filhos poderia acontecer se nem mesmo a paternidade havia sido registrada, simbolizada? Essa é a sutileza da nossa escuta e uma importante contribuição nessas intervenções em ato. Poder “prosseguir tranquilos” quando tudo era angústia e incertezas, um casamento em risco, talvez não pela aceitação da morte ainda recente, mas pela tranquilidade de se ver PAI. Um nome, um lugar, um efeito de sentido que pôde advir. Para eles, para mim e acredito que para a minha colega assistente social que nos acompanhou e disse: *“É óbvio que, do ponto de vista do serviço social, a gente tem que trabalhar no sentido de buscar contribuir para a melhor qualidade de vida possível nesse momento. Pra que você enfrente esse sofrimento em geral, são famílias que tem uma vulnerabilidade social muito grande, então essa dor é agravada pela falta de acompanhamento adequado. Ninguém sai impune de um negócio desse, de um atendimento*

desse. Assim, nunca que eu vou estar preparada para uma coisa dessa, assim, eu penso nos meus filhos, mas é obvio que quando você lida com isso todo dia você diz, é, e essa experiência, toda quarta-feira, eu me humanizo. Eu saio daqui muito cansada, a viagem, é um trabalho muito cansativo, o plantão 24 hs, mas eu me humanizo e esse humanizar é assim, nós estamos aqui hoje, amanhã podemos não estar. Preciso correr para a sala pois tenho muitos registros a fazer!”

Outra situação da qual participei também foi muito especial. Uma criança de 8 anos estava se recuperando de uma grave pneumonia no STI pediátrico que quase a levou à óbito. Ao ser informada que iria ter alta para a enfermaria, sua dor no peito começa a “*doer mais*”, chorava, gritava, e os profissionais não estavam entendendo essa dor, porque ela já estava a base de analgésicos. Uma técnica de enfermagem se aproxima de mim e conta que a criança estava muito apegada a ela e ela também, e que estava achando que a ideia da alta havia mexido com a mesma. Cada vez que se aproximava, a criança chorava de dor. Fui conversar com a menina sobre o quanto seria bom ela ir para a enfermaria uma vez que lá poderia receber mais visitas, não só a da mãe. Ela desaba no choro e fala que estava com muitas saudades do primo-irmão. Nomeio para ela que a dor que estava sentindo, como *a dor das saudades*. A técnica ficou surpresa com a consequente melhoria da dor, quando se estava expressando a dor do medo, do desamparo e da separação. A profissional se abre e diz da vontade que ficou de se deitar ao leito e abraçá-la, de ir com ela para a enfermaria e até de levá-la para casa. Ou seja, a dor ressoa em todos, despertando sentimentos conscientes e inconscientes.

3.2.4 Retornando ao caso de Eva (para finalizar este capítulo com a sensação de um trabalho que pôde ser bem encaminhado)

Conseguimos estar presentes no dia em que os pais de Eva receberam a notícia sobre seu prognóstico. Ficaram muito tristes e recolhidos. No entanto, escutaram a fala médica com resignação e menos desespero, uma vez que já vínhamos previamente trabalhando suas dores e as de outras famílias, no espaço de encontro realizado às segundas-feiras no hospital. A decisão de transferi-la para o hospital privado pôde ser apropriado no desejo da família e não meramente uma determinação médica. Conseguimos abordar no grupo a importância de aproveitar cada instante ao lado do bebê, da maneira que conseguirem. O fundamental é estar presente, acariciar, dar colo, e curtir bastante este momento. O desejo dos pais de Eva é levá-la para casa em *Homecare*, e assim temos insistido juntos aos gestores de saúde sobre a importância da garantia desse aparato. Nada como ter a sensação de estar em casa! No

entanto, a família optou, primeiramente, em apostar na cirurgia cardíaca de bandagem apostando num maior conforto para Eva, e se transferiram para o Rio de Janeiro. Continuei em contato com a mãe pela via do *whats app*, e assim fui obtendo notícias. Eva está em boa recuperação cirúrgica e a mãe agradecida me envia a seguinte mensagem: “*Hoje, quero agradecer pelas pessoas, estas que surgem na vida da gente para somar. Agradeço por não estar sozinha, pelo carinho e afeto dos que me envolvem. Pelo simples fato de me sentir melhor quando um pequeno gesto me rouba o riso. Hoje agradeço pelos presentes que Deus me dá a todo instante. Amigo é abraço divino*”.

3.3 A MORTE E SUA HISTÓRIA NO OCIDENTE

A aspiração da vida é a morte (FREUD, 1920). De difícil apreensão e reconhecimento, é a maior certeza que temos sobre a vida. A morte é irrepresentável, no inconsciente ninguém crê na própria morte. No entanto, Freud diz que a vida deve ser suportada através do preparo para a morte.

A História da Morte no Ocidente sofre transformações deixando de ser algo natural e doméstico, para uma questão de insucesso no mundo contemporâneo. Reprimida e proibida, ela encontra espaço no hospital. Comparando as atitudes frente à morte em épocas anteriores, na cultura ocidental constatam-se diferenças significativas. Phillipe Ariès foi um autor que se dedicou a este tema a partir da literatura e de documentos existentes desde a Idade Média. A morte familiar, “*domesticada*”, passou lenta, mas progressivamente para a morte repelida e interdita dos dias de hoje. Havia um reconhecimento espontâneo por parte daqueles que iam morrer na Idade Média. A morte se dava em casa e as pessoas presenciavam. Não havia a preocupação em ocultar o morto. A morte era uma cerimônia pública e o moribundo, o principal organizador desse ato (Ariès, 1981). Não havia emoções excessivas ou dramas, era “*domada*”, seus ritos eram aceitos de forma natural. Tínhamos na *morte domada* uma advertência: “Não se morre sem se ter tido tempo de saber que se vai morrer” (ARIÈS, 2003, p.27). Ou seja, na Idade Média até meados dos séculos XVI e XVII, as pessoas morriam sabendo que iam morrer. A morte era esperada no leito, não havia fuga, não havia meio de blefar, de fazer de conta que não existia, e os ritos de morte eram algo simples e tudo era feito muito simplesmente. No entanto, durante a Idade Média, a partir dos séculos XI e XII, as atitudes com relação a morte foram mudando sutilmente. O caráter coletivo foi sendo alterado para um caráter individual. Ariès (1975) compreende que entre os séculos XV e XVI, se inicia a recusa dos indivíduos em assimilar o fim do ser à dissolução física, sendo vista como um

horror. A decomposição física é vista como um sinal de fracasso, ruína, e adquire um caráter dramático, com uma carga dramática antes não desfrutada. Nesta fase, a morte tornou-se o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo”, por isso foi colocada por Ariès, como a *morte de si mesmo*. A proximidade com a morte era uma forma de aceitação do que a natureza apresentava, uma ordem da natureza.”. A partir do século XVIII, o homem ocidental passou a dar à morte novo sentido. Interessante perceber que ao mesmo tempo que exalta-a, dramatiza-a, deseja-a, passa a ocupar-se cada vez menos da própria morte. Neste caminho, a morte romântica, retórica, é sobretudo a morte do outro. Uma nova concepção da morte desponta: *a morte romântica*. Passa a ser encarada como transgressão, ruptura e paradoxo de que para morrer, basta estar vivo. Essa nova realidade a ser enfrentada pelo homem é insuportável, e portanto, era necessário expressá-la de forma sublimada, através do belo, do estético. A naturalidade com que os rituais eram desenvolvidos ganham espaço para uma dor apaixonada, havendo choro, gestos exaltados e preces. Cada vez mais é difícil tolerar a questão da morte, da separação, até pela simples lembrança dela. A forma pela qual a família se relaciona com seu moribundo também sofreu modificações. Passou-se a poupar o doente, muitas vezes mentindo sobre o seu verdadeiro estado. Este tipo de comportamento ocorre desde o século XIX até os dias atuais, porém, a motivação de poupar o doente vem sendo alterada e o que se passa a buscar é não importunar aos demais, com a visão de alguém próximo do fim. Com a necessidade de constante aparência de felicidade, a carga dramática dos ritos de morte vai sendo diminuída, passando a ser considerada de mau gosto, prova de descontrole e desequilíbrio, uma vez que impõe aos presentes, *a expressão do sofrimento*, sentimento este que busca se reprimir na sociedade atual²¹. Nesta fase, a morte foi denominada por Ariès, de *a morte interdita*. “Na realidade, trata-se de um fenômeno absolutamente inaudito. A morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição” (ARIÈS, 2003, p.84).

Por volta de 1930 e 1950 Ariès (1975) apontou um outro fato que ele acreditou ser consequência desta nova atitude perante a morte: *a transferência dos moribundos para os hospitais*, assinalando de vez o fim da morte doméstica e familiar. Os hospitais passaram a ser os locais apropriados, essas pessoas são retiradas do convívio com a sociedade para obterem “cuidados especiais”, que não seriam possíveis em casa. Assim sendo:

²¹Em Escudero, R.S., *A Importância da Tematização Ontológica acerca do Morrer para a Psicologia Clínica*. Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2004. Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em Psicologia da UFF como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia, Estudos da Subjetividade.

Há o impedimento de que as pessoas se deparem com esta realidade que a cada momento torna-se mais indesejada, evitando inclusive o contato constante entre aquele que vai morrer e os mais próximos, através de vários obstáculos impostos pelas rotinas hospitalares: os horários estabelecidos para a visitação, a presença de crianças não era permitida uma vez que os ambientes eram considerados impróprios para elas. A morte passou a ser solitária e praticamente invisível. (ARIÈS, 1975)

Magda Chagas(2016) comentou que:

Ariès (2003), de maneira didática e poética apresentou um caminho para dentro da história da morte na sociedade e no tempo, uma possibilidade para entendermos como chegamos à dificuldade que vivenciamos hoje, as resistências que criamos e incorporamos, nossas atitudes diante da morte, nossa maneira de ver e viver (e não viver) a morte.

Nobert Elias, em *A Solidão dos Moribundos* (2001), contesta algumas ideias de Ariès, mas assim como ele, afirma que a morte era tema mais aberto, mais presente no cotidiano da Idade Média do que nos dias atuais. Ele discorda de que haja uma associação entre a familiaridade com a morte e um relacionamento pacífico com a mesma. Ao contrário, esse autor acredita que nada havia de tranquilo nesta maior proximidade e contato com a morte. Além da proximidade com os que estavam próximos do seu fim de vida, havia uma maior aceitação social, como nos poemas, que possibilitava uma maior liberdade para que se falasse sobre a morte. A intimidade que existia evitava o desconforto e o constrangimento tão característicos da sociedade moderna. Diferentemente do que afirmou Ariès, Elias (2001) dizia que toda essa familiaridade com a morte não foi capaz de afastar o temor que sua presença ocasiona. Para este autor, peculiar seria o modo como se lida com este temor, na maioria das vezes, pelo seu *encobrimento*, utilizando-se de estratégias, fantasias, ou buscando a qualquer custo afastar sua lembrança da sociedade. Elias (2001), afirma que a morte não é terrível e deve ser encarada com naturalidade, pois compreende que o temor da morte estaria relacionado às reações sociais frente a essa questão, onde a finitude é vista de forma assustadora, gerando um grande sofrimento para todos aqueles que se dão conta da própria mortalidade. Para aplacar este temor, seria necessário colocá-lo em oposição à simples realidade de uma vida finita. A amizade dos que permanecem vivos e a aceitação da presença dos moribundos na sociedade, seriam formas de se assegurar “maneiras fáceis e pacíficas de morrer” (Elias, 2001, p.77).

Para Freud em “Considerações atuais sobre a guerra e a morte” (1915):

carregamos um sentimento de estranhamento diante da morte onde nos sentimos estrangeiros num mundo que ora é belo e familiar e que de repente é perturbado (...). Tendemos a pôr a morte de lado, eliminando-a da vida. No inconsciente de cada um

não há registro simbólico da morte, acreditamos na imortalidade. Por mais que tentemos imaginá-la, agimos como observadores”.

O homem sabe da presença irremissível e incontornável da morte. Porém, esse saber mantém-se de forma impessoal e geral, uma vez que falta a finitude como um fato concreto: “*sabe-se com certeza da morte, e, no entanto, não se está propriamente certo dela* (Heidegger,1998, v. II, p.40). Na filosofia encontramos em Heidegger reflexões sobre a tendência cotidiana ao encobrimento do reconhecimento da nossa condição de mortais. Mesmo que se saiba que é impossível superar a morte, este saber mantém-se de forma impessoal e geral, favorecendo a manutenção desse não reconhecimento. A ontologia filosófica de Heidegger de 1927, em “Ser e Tempo”, configurou também uma arqueologia do saber norteada pela experiência da finitude- o *Dasein*, o ser no mundo, como ser para a morte. Em Nietzsche (1998), a noção de “*liberdade para a morte*”, parece dialogar com a concepção da morte domada de Ariès, e ultrapassa a ideia do *ser para a morte* de Heidegger, transpondo a “*nadificação*” do *ser-para-a-morte* para uma ideia de que ela não é algo exterior, e de que pode ser voluntária, e vir no “tempo certo”, onde decide-se querer a morte, porque a rigor, tudo que é “morto” já foi em algum momento “vida” e vice-versa(NASSER, 2008).

A cerca da história da morte no Ocidente essas apreensões fazem-se importantes para entendermos como o trabalho hospitalar é atravessado por ela, assim como as reações e atitudes das pessoas frente à morte e o morrer.

3.3.1 A morte traz histórias de vida contadas no trabalho

Quando comecei a atuação nos setores de terapia intensiva neonatal e pediátrica, foi um momento muito difícil para mim, com pouca habilidade, senti a pressão de ter que fazer algo para diminuir o sofrimento de todos. A morte me afetava muito, a de crianças afetava muito mais, mas algo me fazia buscar compreender a dimensão do sofrimento ali exposto. Sendo assim, resolvi construir um novo modo de trabalhar circulando mais livremente nos espaços internos e externos ao hospital buscando escutar as narrativas de sofrimento dos profissionais e familiares. Essa minha nova abertura e proposta foi-me levando para caminhos inusitados e muitas descobertas, e a história que trago a seguir foi a primeira que escrevi no momento em que me permiti olhar a morte de perto.

3.3.2 O que vi quando te olhei

Um casal veio do Nordeste em busca de emprego, Ingrid estava gestante. Bruno nasceu de parto normal, prematuro e faltou-lhe oxigenação no cérebro. Léo, o pai, após o nascimento do filho, pede a separação.

Foram dois anos entre a UTI neonatal e pediátrica, mais 8 meses na pediatria e depois novamente na UTI pediátrica. Seu desenvolvimento psicomotor ficou prejudicado, adquiriu uma cegueira, tinha problemas para mastigar e deglutir, e respirava com a ajuda de aparelhos. Menino carinhoso e risonho, vivia feliz dentro do hospital com sua mãe. Mãe e filho “habitavam” o hospital e perdi as contas da quantidade de vezes que fui vê-los na pediatria. Em uma dessas visitas, recebo a notícia de que Bruno havia contraído uma infecção e falecido. Toda a história que acompanhei com eles, as brincadeiras risonhas, beijos na bochecha, vieram à tona na minha mente. Uma pontada no peito me assolou e pensamentos me invadiram: “e se ele já estivesse em casa, estaria vivo?” Não me conformava com a morte de Bruno. Não me conformava com o fato dele não ter ido para casa. Ingrid estava perdida, não sabia o que fazer, nem para onde ir, segurava bolsas e sacos de roupas. A equipe estava triste e contendo o choro. O pediatra se lamentava e pedia desculpas por não ter podido salvá-lo. Percebi naquele momento que a comoção pessoal impedia as pessoas de agirem. Aproximei-me, segurei suas bolsas e perguntei o que ela queria fazer naquele momento. “Quero comprar uma roupa branca para vestir meu filho”, disse Ingrid. Sem transporte na instituição, fui com a mãe no meu carro comprar a roupa. No caminho escutava a tristeza do luto de Ingrid. Fomos à três lojas de crianças até encontrar o tamanho certo, ouvindo das lojistas se a roupa branca era para batizado. O que responder nessa hora? Ficamos caladas. Por que não dissemos que era para um enterro?

Ao chegar ao hospital, mais um desafio: ir com a mãe vestir a criança! Naquele momento, chamei a Assistente Social para me acompanhar. Não sabia se eu deveria olhar para Bruno e ver a morte tão de perto. Olhei! Bruno estava lindo! Aguardamos o carro da funerária e junto chegou o pai. O sujeito mal sabia de tudo que já havíamos experienciado. Abraçamos a mãe enquanto o motorista do carro funerário interrompeu a despedida nos apressando, o tempo para ele urgia! Retornamos para nossos postos reflexivas, com lágrimas nos olhos. Passei semanas lembrando desse episódio. Um mês depois Ingrid recebe uma casa do programa “Minha casa, minha vida”, o que, para os gestores, era uma quebra de protocolo, afinal, a pessoinha com necessidades especiais já havia partido. Apesar da morte do filho,

Ingrid ficou feliz ao poder vestir Bruno de branco. Conseguiu uma casa para morar o que a fez se sentir acolhida pela instituição.

O que se passa nos bastidores ninguém vê, mas o que importa é o que eu pude ver quando olhei!

Ser Psicóloga em Hospital é um trabalho cujo *setting* diferencia-se de outros trabalhos clínicos; não tem hora marcada, nem lugar específico, as demandas vêm de todos os lados- pacientes, familiares, profissionais, diretores, e junto a eles, traçamos nossos itinerários terapêuticos, sem uso de roteiros pré-estabelecidos. Do conforto de nossas salas, saímos em direção aos leitos, corredores e tantos outros lugares no hospital. Levamos conosco a escuta, uma grande sensibilidade e a coragem. Certas vivências que experimento neste trabalho causam um misto de pesar e satisfação em ajudar; muitas vezes questiono o meu papel e penso que certas ações nunca me foram ensinadas em “*Manual de Psicologia Aplicada*”, nem em protocolos de Humanização e nem na minha vida pessoal.

Os afetos são continentes quando a dor é compartilhada. Na sociedade atual, infelizmente a morte está sendo medicalizada²² e a dor associada a ela também. Não a morte em si, mas o conhecimento dela traz problemas para os seres humanos que não sabem mais o que fazer com isto, a não ser esconder. É preciso ampliar as discussões sobre esses processos, pois os impasses e lacunas interferem diretamente em relação aos cuidados nos campos da saúde.

4 O TRABALHO NO HOSPITAL

Conforme colocado por Foucault (1987), a invenção da clínica está ligada a invenção de um olhar. A partir do olhar, diagnósticos podem ser traçados e, com eles, os procedimentos e as condutas.

A sociolinguista Elliot Mishler fala da clínica em outros termos. Cunhou a expressão “a voz do mundo real”, ao sugerir que as conversas médicas desenrolem- se em duas vozes, a saber: a “voz da medicina” e a “voz do mundo real” (apud CHARON, 2015, P.17). Ou seja, temos diversas vozes sob um mesmo objeto - a doença, em que a “voz da medicina” é soberana, cientificamente reconhecida e que pouco ou nada considera as outras vozes possíveis. Na relação médico-paciente, há algo que se encolhe por detrás das palavras, o mundo privado refletido no uso singular da linguagem (Charon, 2015, p.18). Cada um, em seu

²² Sobre isto, o antropólogo Arthur Kleinman discorreu sobre a medicalização da dor no luto (KLEINMAN, 2012).

mundo privado, irá apreendê-lo em seu modo, mas quando os olhares se disponibilizam a serem compartilhados, pode-se fazer contato um com o outro, um encontro sinérgico. Seja pelo olhar ou pelas vozes, ambas pulsões remetem um sujeito a um Outro, mas potencialmente intersubjetivos. Para Charon (2015), existe espaço no meio do acotovelamento dos mundos privados por um encontro, para a intersubjetividade:

Dois sujeitos humanos encontram-se em seu olhar sobre o objeto testemunhado. Seu testemunho mútuo de um mundo em comum consiste na abertura de uma apreensão de que existe um mundo privado por trás de cada olhar, e de que de alguma maneira, por força do encontro no olhar sobre o objeto, os mundos privados se sobrepõem brevemente e podem se tornar visíveis[...]“ As lacunas paralíticas que ocorrem entre médico e paciente não são simples mal-entendidos ou falta de conhecimento-conhecimento científico por parte do paciente, e conhecimento sobre a experiência vivida pelo paciente, por parte do médico. Mais que isso, as posições profundas e conflituosas de ambos estão expostas[...]a menos que já existam, entre os dois participantes, bases de confiança que sejam anteriores ao início da doença, as exposições obrigatórias exigidas pela medicina trazem medo, culpa e vergonha e uma violação que inundará quaisquer tentativas de contato genuíno. O único caminho para a intersubjetividade é o da profunda humildade, da modéstia, do perdão mútuo, do reconhecimento profundo e dinâmico de si e do outro. (CHARON, 2015, pp .15-19).

Apesar da exposição da doença, ela e seus cuidados podem ser locais de potencial contato intersubjetivo e levantar o véu para realidades ocultadas da visão.

A inserção do psicólogo em uma equipe de cuidados intensivos tem sido um trabalho recente em alguns hospitais. É preciso ter habilidades para o diálogo, o respeito e a construção de vínculos para que o trabalho aconteça. As relações interprofissionais são competitivas, de baixo diálogo e fragmentadas; já as relações dos profissionais para com as famílias tornam-se, por vezes, desgastadas em meio a críticas, cobranças, impaciência, desacatos, culpabilização e sensação de não pertencimento e não participação nas decisões. A instituição e seus representantes, por sua vez, permanecem na maior parte do tempo isolados em seus postos, não tomando conhecimento de muitos acontecimentos da ordem das relações e da organização do trabalho, e não há a preocupação para com a saúde mental do trabalhador. Às vezes, é preciso que aconteçam situações de extrema gravidade para que se evidencie o sofrimento do trabalhador.

No caso de Sandro, que acompanhei, conforme o tempo foi passando, para se investir na continuidade de sua vida, a criança fora submetida a tratamentos invasivos, parcialmente curativos. Quando a mãe de Sandro fez uma crise aguda abdominal após *o susto de não ver o filho no leito*, descobre estar com problemas no endométrio e ainda passou por três episódios de pneumonia, fico pensando sobre a importância de se levar em conta a vulnerabilidade ao

adoecimento diante do morrer e da morte. Neste caso, a mãe de Sandro apenas queria levar o filho para casa, tê-lo mais uma vez em seu lar com o apoio de uma equipe de *Homecare*. Impressionante foi observar que o significante “*não ver o filho no leito*”, que angustiou e desencadeou uma dor física nessa mãe, se entrecruza com o significante “*medo do berço vazio*” que a técnica de enfermagem Samira me narrou, num encontro onde ambas sentiram a mesma angústia vendo o leito de Sandro vazio. Pensaram na possibilidade da morte, e Samira se lembrou de que quase perdera um filho também em UTI.

Compor uma história, construí-la, é bem mais do que saber da doença. É preciso escutar os significantes que vêm dos profissionais, da família e de tantos outros, para transformar o destino da vida do paciente, fadado que está à sua doença e a morte do seu corpo. E neste campo de cuidado, a família também se torna paciente (e por vezes os profissionais também).

4.1 A ESTÓRIA DE ESTHÉR: “ELA ERA UM ABORTO, AGORA É UM MILAGRE!”

“Psicóloga, pode vir aqui na UTI não porque tem uma mãe que não para de chorar?! Sigo imediatamente e vejo M. chorando copiosamente na sala de espera. Aproximo-me com calma, M. cabisbaixa, seus cabelos encaracolados cobriam seu rosto, consigo me curvar um pouco e fisgar seu olhar. Pergunto-lhe se podia me narrar tudo o que estava acontecendo. “Doutora, minha filha foi considerada um aborto pela junta médica! Quando viram ela com vida, não acreditaram. Nasceu com 24 semanas, 580 g. Agora ela é um milagre! Para mim e para o pai dele ela é sim um milagre! Meu Deus é um Deus de milagres, eu já testemunhei isso, por isso eu não duvido. Meu marido também foi prematuro. Essa médica que veio falar comigo aí, negativa, não sabe o sofrimento de uma mãe, veio me pedir o telefone em caso de óbito. Isso é coisa que se fale depois de tudo o que passei e estou passando! Quem sabe de todas as coisas é Ele, Deus. Ele sabe. Médico acha que sabe tudo, acha que é Deus, mas não é. Quem diz a hora é Ele! Eu acredito em milagre!” Escutei e acolhi M., perguntei o que ela gostaria de fazer, se queria conversar novamente com a médica sobre esse contra- tempo. Não demorou muito e a médica também se dirigiu a mim. ‘Camila, é praxe, eu tenho que falar quando tem risco de óbito. Só que então, a criança vai indo, sobrevivendo, e os pais acham que a gente está errado em falar, como se a gente fosse culpado. Como não podem ter raiva de Deus, fazem transferência para nós’. Nessa altura do campeonato, eu já não sabia do lado de quem estava, se é que era para estar. Sei que ninguém estava totalmente certa, nem totalmente errada. Eu estava confusa também. Esse caso trouxe à tona a questão dos limites de

viabilidade, quais casos que se deve investir. Fui informada pela equipe que, na França, não se investe em bebês como Esthér, por terem baixa possibilidade de sobrevivência e altas possibilidades de viver com muitas sequelas. Pensei em como seria isso, pensei se valeria a pena, se os pais não estavam aceitando a possibilidade de morte, mas não opinei. Nem conseguia me colocar nesses lugares decisórios e dolorosos de mãe e de médica. Ao mesmo tempo percebia que, ao “acreditar num milagre”, estava reforçando uma fé, um desejo de vida e protegendo esses pais de um sofrimento ainda maior. Da minha parte resolvi que deveria escutar a todos, acompanhar e esperar o decorrer dos dias e dos acontecimentos. No round médico, a Coordenadora do setor demonstra uma outra forma médica de se trabalhar, ávida em investir em Esthér. “*Dê o leite à revelia!*” Perguntei-lhe: “*como assim, à revelia, porque à revelia?*”. “*Camila, não se deve dar ao Prematuro com infecção, mas tive que arriscar para a sobrevivência dela. Com 24 semanas e esse peso, ela só tem pele, não tem gordura nem músculo nenhum, ela não vai aguentar!*” Pensei baixinho: “*que coragem!!!*” Semanas depois, participei de uma reunião com esses pais, a coordenadora e a enfermeira também coordenadora, a fim de esclarecer ainda aquelas notificações sobre o risco de morte. A pediatra coordenadora, falou: “*mesmo estando pessimistas, sempre se luta pela vida, no que depende da medicina tudo é feito, de resto, quem determina é Deus.*”. M. e esposo foram acolhidos em sua fantasia amorosa de pais²³. Esther após um ano e meio de internação finalmente vai para a casa com a chegada do *Homecare*”.

Nas intervenções psicológicas, procuramos permitir com que o familiar fale, pergunte, opine. Procuo compreender seus sentimentos para melhor transmiti-los aos outros profissionais. Com eles, também, é necessário outro trabalho: desconstruir fantasias, escutar suas angústias pessoais, seus medos e facilitar sua comunicação com os familiares. Incentivamos a transmissão de uma linguagem mais simplificada das informações técnicas. As reações diante da perda tão bem colocadas por Kluber-Ross²⁴, com muita dificuldade, são

²³ A importância do investimento dos pais como protetor da auto- destruição foi trabalhado por Spitz e por Ferenczi, assim: “a constância dos cuidados maternos no início da vida do bebê é responsável por sua saúde psíquica. A fantasia dos progenitores pode ser decisiva na medida em que investindo narcisicamente o corpo do bebê, protege-o da tendência à auto- destruição. A fantasia amorosa dos pais é o primeiro escudo protetor em relação à pulsão de morte originária do bebê” (SPITZ, 1945, p.53). Segundo Ferenczi (1992, p.50), “a proximidade da criança do não –ser é muito maior do que a do adulto, favorece que ele retorne para ele muito facilmente. A experiência da vida afasta o bebê do não- ser desde que lhe apresentem bons motivos para se apegar a ela, assim adquire uma espécie de imunização progressiva contra os atentados físicos e psíquicos”.

²⁴ Elisabeth Kluber-Ross(1989), dedicou-se ao estudo de pacientes terminais investigando como eles lidavam com a proximidade da morte, observou que todos os pacientes reagiram da mesma forma com relação às más notícias- com choque e descrença e mapeou quatro posições que não são específicas para a doença, mas “maneiras que os humanos dispõe para enfrentar crises, receber notícias ruins, lidar com mudanças, encarar a

identificadas e decodificadas no cotidiano desse trabalho, sendo muitas vezes mal interpretadas.

Outro encontro do qual participei foi permeado por muitos acontecimentos. Vejamos:

4.1.2 *O BRAÇO OU A VIDA*

Reverberando por algumas semanas, chegamos a um dos momentos mais críticos de Lolo, uma criança de 90 dias, com intestino curto, síndrome desabsortiva e outras complicações. Após problemas respiratórios, precisou ser submetida a três procedimentos invasivos, sendo um deles uma dissecação de veia para inserir sonda. Infelizmente, o procedimento pegou uma artéria que, no dia seguinte, deu sinais de necrose no braço. Foram feitas todas as possibilidades, mas não foi possível salvar o braço. Os pais ao saberem da notícia ficaram muito confusos e revoltados, não entendiam o porquê disso, considerando-o um erro médico. Após atendimentos aos pais, discussões com a equipe médica e cirúrgica, ficou visível o sofrimento dos profissionais, tristeza, culpa, sentimentos de impotência e medo. Medo pela ameaça do pai, desconfiança de que a raiva se transformasse em vingança contra a equipe de cirurgia. Foi preciso eu explicar as reações diante das perdas, para que melhor compreendessem os sentimentos desses pais e os deles também. A médica coordenadora não parava de chorar, a enfermeira demonstrava corporalmente seu pesar, aumentou suas doses de hipertensivo. Todos lamentavam. Nos dias seguintes, a família, da raiva, começou a se segurar na crença por um milagre. A equipe médica, por sua vez, ficou na tentativa de convencê-los e de desconstruir a suposta “negação”, na visão deles. Sugerir que aguardássemos um pouco mais, desse um tempo para eles, uma vez que a princípio tínhamos alguns dias antes da cirurgia. A negação, no meu ver, estava sendo uma defesa protetiva diante de tão dilacerante dor. Aproveitei todo o ensejo e interroguei aos médicos o porquê de não explicarem para os pais os riscos dos procedimentos invasivos, por quê silenciam e tomam as decisões sozinhos? Novamente vem a resposta sobre o temor pela judicialização de suas condutas. Como pudemos discorrer sobre o assunto, e sim, o principal risco de uma artéria perfurada é de morte, uma das pediatras que, aliás, é uma das participantes da pesquisa, conseguiu falar com os pais sobre os riscos de morte que vários procedimentos infligem, inclusive os próximos e o da própria gravidade da doença. Neste momento os pais estavam

quietos, não perguntaram nada. Achei muito estranho e perguntei o que estava passando em suas cabeças naquele momento. Responderam algo inesperado: “que o braço da filha, no que dependesse deles, não seria amputado, que Deus ia decidir”. Os médicos sentiam seu trabalho ruir. Pedi que tivessem calma e questionei aos pais se houvesse uma piora do quadro e eles não estivessem por lá, que os médicos poderiam realizar a amputação mesmo sem a autorização deles. Daí me responderam que se isso acontecesse seria da vontade de Deus. Entendi que eles não queriam autorizar, se sentir responsáveis pela decisão, mas deram uma abertura para assinar no último dia do prazo estipulado. Passou pela minha cabeça se haveria possibilidade de a família optar em não realizar a cirurgia, se essa decisão fosse concedida a eles, ou se eles tivessem elaborado a possibilidade de uma morte natural da criança. A amputação também é arriscada, mas aumenta as chances de sobrevivência. No entanto, a criança ainda tem outros problemas a enfrentar. Um intestino que não funciona e não absorve nutrientes, uma infecção pulmonar e outras. Pensar numa morte natural, em evitar certos procedimentos para diminuir o sofrimento da criança é ainda praticamente impensável neste meio, na luta pela vida, a qualquer preço. Neste ínterim, senti-me um tanto quanto consumida na mediação desse acontecimento, mas com forte desejo de lutar para que a melhor decisão pudesse ser tomada e esses pais respeitados em sua dor. Consegui a parceria da assistente social, também participante da pesquisa, para fortalecer a rede de apoio desses pais. Coloquei para eles uns apontamentos do psicanalista Jacques Lacan, sobre “a bolsa ou a vida”, e depois substituí o título, metaforizando sobre o “braço e a vida”, afirmando para eles que apesar daquele momento de sofrimento e dor diante de tão difícil decisão, eles teriam sim toda a permissão para o “benefício da dúvida” e que mais do que fazer uma escolha, que eles soubessem que poderiam escolher, sabendo melhor o que escolher. Percebi ao longo desses atendimentos o quanto certos profissionais recuam diante da problemática. Ou seja, todos sofrem e lamentam, poucos arregaçam as mangas e alguns até se sobrecarregam. A questão da sobrecarga fica visível, pois há muitas dificuldades no processo de compartilhar responsabilidades.

Uma semana se passou e a família estava mais serena, porém triste. A equipe percebeu a melhora no relacionamento com eles. O milagre que esperavam não aconteceu e a constatação de que o braço “estava ficando seco”, fez com que toda a família se reunisse e tomasse a decisão pelo procedimento, em prol da vida de Lolo. A equipe de cirurgias vasculares foi muito presente, paciente, respeitaram o tempo desses pais e lhes passaram muita confiança, e isso fez toda a diferença. O pai pediu que agendassem a cirurgia para dois dias depois, e seu pedido foi acatado.

Susana e Samira, profissionais e participantes da pesquisa, envolvidas também neste caso, relatam-me seus mais novos diagnósticos médicos: Diabetes de uma, e Pressão da Alta, de outra. Susana conta que, além da labirintite e da hipertensão, agora vem o Diabetes, e fala: “fazer como né Camila, por mim eu estava em casa descansando, viajando, mas tem que estar aqui, a gente não pode faltar, se está ruim com a gente aqui, imagina se não estiver!”. Já Samira veio me contar que havia dormido quase que o plantão todo porque fez pela primeira vez na vida, um pico hipertensivo, e narrou: “também, depois do que eu passei ontem”. “Colocamos vidas em risco; colocamos a nossa própria vida em risco”.

Após algumas conversas minhas com os médicos, fico sabendo do estado de desolação que a cirurgiã estava passando nas últimas semanas. Sentindo-se desprotegida, ameaçada, com medo, triste, chorosa e paralisada a ponto de não conseguir trabalhar. Escutar de seus colegas que “ela não sabe mais se volta a atuar”, deixou-me consternada. Tomei a liberdade e fiz contato com ela, para disponibilizar minha escuta, minha solidariedade e passar-lhe uma certa tranquilidade de que estávamos acolhendo a dor da família e que os mesmos já estavam mais conformados. Coloquei que este acontecimento pode contribuir com que todos os envolvidos possamos reavaliar e ressignificar essas histórias e processos de trabalho, às vezes sem condições e na precariedade. Quanto aos pais, já estão buscando conseguir a “prótese” para a substituição do braço. Conversando com a coordenadora do setor ela coloca a possibilidade de se começar inserir no trabalho a assinatura de autorização sobre procedimentos que inflijam risco de vida ao paciente, para que os mesmos possam optar. Passados alguns meses, Lolo apenas com um braço continua lutando contra a síndrome desabsortiva. Nova reunião é realizada com a equipe médica, a enfermeira-chefe, Dr. A, diretores médicos, a família e eu. Fica decidido atender o pedido dos pais pelo atendimento de Lolo por uma nutróloga, já que o desejo deles de transferi-la de hospital e de realizar uma cirurgia curativa ou paliativa não poderia ser realizada. Ao final desse encontro, coloco para todos que deveríamos pensar que para tudo existem limites, que não podemos perder isso de vista. Dr.A, se dirige a mim e diz: que situação difícil hein’. Senti um acolhimento paternal com a presença dele que me fez pensar sobre a importância de sermos colaborativos e compassivos uns com os outros em momentos tão críticos”.

Lolo perde peso, chora muito de fome, já não tem acesso, mas resiste. Os pais neste ínterim se separaram. Segundo relato da mãe, o ex-marido, só quer saber de pescar desde então. Talvez uma forma de “não pensar em nada”, para não sofrer, no meu entender. O mesmo, sempre que chega na unidade, pergunta se tem um cafezinho quentinho, que as vezes é feito pela moça da limpeza. Entre perdas e ganhos, Lolo recebe alta para a enfermaria, mas,

antes disso, demos de presente para suas irmãs uma boneca de pano da LOL, sem um braço, na tentativa de contornar a realidade com o brincar e ludicamente, simbolizarem a perda.

A preocupação da medicina em salvar vidas nem sempre segue na mesma proporção quando se trata da continuidade do cuidado e da qualidade de vida ofertada ao paciente e à família. Por isso, a importância da articulação das práticas médicas às práticas da narratividade. Magda Chagas (2016, p.43) reflete que, “antes de buscar uma reflexão sobre o outro, é preciso buscar a reflexão do outro e então experimentarmos-nos outros”. Será essa experimentação que dará a possibilidade ao corpo de quem trabalha contar histórias, expressar emoções e movimentos. No trabalho em UTI, o sofrimento incide sobre o corpo, e o olhar de quem observa algo desses sofrimentos só pode estar sensível quando se permite a intersubjetividade profunda. O trabalho com narrativas articuladas à auto-etnografia vem ao encontro dessa proposta de não sermos apenas observadores, mas podermos ser participativos, compartilhando experiências e emoções em cotidianos de trabalho tão endurecidos.

4.2 A DURA CONSTRUÇÃO DE UM SABER ENCARNADO: MECANISMOS DE AFASTAMENTO E SOFRIMENTO PSÍQUICO NO HOSPITAL

Embora não seja viés deste estudo, é importante considerar as contribuições de Freud (1905) sobre a histeria a partir dos seguintes pontos: a ocorrência, no psiquismo, de uma divisão entre ideias (que são recalçadas) e os afetos (os quais são deslocados para o corpo) diante de uma situação traumática inconciliável para o sujeito. Para responder ao enigma do “quem eu sou” (identidade), “de onde vim” (o sexo), “para onde vou” (a morte), a histeria, enquanto defesa, demarca sua representação corporal - é o corpo quem fala através do sintoma. Trata-se de algo mais individual e estrutural do sujeito.

Em contextos de trabalho, os trabalhadores, enquanto coletivo, utilizam-se de *estratégias defensivas* para protegerem-se do sofrimento patogênico para, assim, poderem continuar a trabalhar. Estas estratégias permitem lidar com o medo e a angústia no trabalho e pressupõem a construção de regras, ou seja, supõem um acordo normativo, um consenso, tendo um papel essencial na estruturação dos coletivos de trabalho, na sua coesão e estabilização. Na medida em que se tornam um objetivo, um fim em si mesmas, podem se radicalizar a ponto de impedir o reconhecimento do sofrimento como recorrente do trabalho, dificultando a avaliação da realidade e, conseqüentemente, paralisando a emancipação e a mudança do que há de penoso.

Embora não modifiquem a realidade, “as estratégias e ideologias defensivas têm uma ‘eficácia simbólica’” (DEJOURS, 1992, p.71). Sustentam-se através de um acordo compartilhado, em que a negação da percepção da realidade dos riscos, perigos, danos à saúde, pressões de um modo geral são operadas coletivamente. É uma nova realidade criada pelo coletivo. De vítimas passivas, os trabalhadores tornam-se agentes ativos de um desafio, de uma atitude provocadora ou de uma minimização diante da pressão patogênica. É uma operação mental, não modifica a realidade da pressão patogênica.

Aponta Dejours (1994, p. 129) que:

A diferença fundamental entre um mecanismo de defesa individual e uma estratégia coletiva de defesa é que o mecanismo de defesa está interiorizado (no sentido psicanalítico do termo), ele persiste sem a existência física de outros, enquanto a estratégia coletiva de defesa não se sustenta a não ser por consenso, dependendo de condições externas.

As estratégias defensivas são necessárias para a continuação do trabalho e para evitar a loucura, mas elas propiciam a estabilização da relação subjetiva com a organização do trabalho, alimentando uma resistência à mudança. Quando os trabalhadores estruturam essas defesas, eles hesitam a questioná-las. Passamos a falar em *ideologia defensiva* e não mais em estratégia coletiva de defesa, quando esta defesa se torna programa de ação coletiva. Existe um tipo de ideologia denominada “ideologia da vergonha”. É um sentimento coletivo em que há uma reticência em falar em doença, sofrimento e sobre o corpo, sentidos como algo vergonhoso, como se fosse simulada, sendo associada à vagabundagem (Dejours, 1992, p.32).

No que tange ao sofrimento no trabalho, não se trata de doença descompensada, é um sofrimento psíquico que faz apelo a respostas em que, na etiologia do sofrimento, está a situação mesma do trabalho.

Para Dejours (1992, p. 121):

A organização do trabalho, mesmo transformada, é sempre potencialmente patogênica. O que mobiliza a demanda é o sofrimento, e é a partir da escuta médica que o processo se inicia e sobre a saúde dos trabalhadores que o processo tem um impacto, podem estar estreitamente ligados às pressões específicas da organização do trabalho. As consultas médicas disfarçam o sofrimento mental, através da medicalização desqualificando o sofrimento no que pode ter de mental, pois o sofrimento mental e a fadiga são proibidos de se manifestar. Por isso o trabalhador deve apresentar atestado médico acompanhado de uma receita de psicoestimulantes ou analgésicos.

Como a realidade pode favorecer o surgimento de uma descompensação, deve-se, então, levar em consideração três componentes da relação homem–organização do trabalho: a fadiga, que faz com que o aparelho mental perca sua versatilidade; o sistema frustração–

agressividade reativa, que deixa sem saída uma parte importante da energia pulsional; a organização do trabalho, como correia de transmissão de uma vontade externa, que se opõe aos investimentos das pulsões e sublimações individuais (Idem,p.122). A fadiga, enquanto expressão de uma vivência subjetiva simultaneamente psíquica e somática, vem demonstrar como a economia psicossomática entra em choque com a organização do trabalho. Quando o sofrimento pode ser transformado em criatividade, beneficia a identidade, aumenta a resistência do sujeito ao risco de desestabilização psíquica e somática. O trabalho pode, então, funcionar como mediador para a saúde, a solução “terapêutica” seria a estimulação da dinâmica intersubjetiva de transformação da organização do trabalho. Com toda a certeza, não é possível apagar o sofrimento, mas pode-se dar um sentido a ele e transformá-lo em prazer – “o prazer da reapropriação do vivido pela ação” (Lancman & Szenelwar,2008, pp. 35-36).

Pensando no campo de trabalho no hospital, Pitta (2016) considera que o médico, desde a Idade Média até o século XIX, tomava a iniciativa de prevenir a morte próxima com uma baixa probabilidade de erros prognósticos, com o pequeno arsenal de possibilidades terapêuticas disponível. Após o século XIX, coincidindo com os avanços científicos e tecnológicos da medicina, vemos a recusa do médico em querer falar sobre a doença e a morte dos pacientes. Doravante, ele falará quando indagado, falará o mínimo possível, produzindo-se, na sociedade, a cultura do poupar e aliviar o doente e a família das más notícias. As possibilidades de escapar de qualquer vaticínio são muitas, portanto, optam pelo silenciar a arriscar palpites (PITTA, 2016, P.30). Mesmo diante da “morte certa” após a etapa diagnóstica, produz-se uma cultura da “morte incerta”, uma trajetória defensiva do pessoal do hospital. Com isto, se o doente morre de um modo diferente do previsto, isso pode trazer uma grave e perturbadora situação na instituição. É quase que de consenso que adiem o mais possível o momento de avisar a família, quando há o temor de que possam ter reações de descontroles que os façam perder o controle da situação. No entanto, prolongar a vida através de recursos tecnológicos esvai a necessidade dessa comunicação dramática, fazendo com que o luto se inicie antecipadamente, antes mesmo da morte.

Com tantos impasses e contratempos diante dos paradoxos entre buscar a vida e o medo da morte, na constituição de um campo de práticas, quais seriam as consequências para o corpo e a saúde desses trabalhadores? Que mecanismos estão em jogo?

A dor, a doença e a morte foram interditas num pacto de costumes, aprisionadas e privatizadas no espaço hospitalar sob novos códigos e formas de relação. A mentira, a não revelação do real estado do doente é o que rege o bom comportamento. Evitar não apenas ao

doente, mas também a sociedade e ao próprio círculo de relações, o incômodo e a emoção fortemente insustentável (PITTA, 2016, p. 36).

O mecanismo de negação é comumente identificado pelos profissionais de saúde como vindo da parte do paciente, da família ou da instituição, nunca reconhecendo que essa negação também é uma projeção de suas próprias defesas e fantasias. Negar não quer dizer não saber, mas ao se saber, recalca-se o fato na tentativa de não sofrer. Como fugir do sofrimento é impossível, posto que a angústia é o afeto que não engana, o que se consegue é minimizá-lo, sejam pelas defesas, seja pela fala. O mal-estar do e no corpo que a doença e a morte impõem, com toda sua fragmentação e deterioração, não passam despercebidos como bem sinaliza a angústia. A morte só pode ser simbolizada depois que ela acontece; antes disso ela não é reconhecida pelo inconsciente, pois ainda não foi vivida (Freud, 1915). Então, o que se sente é a angústia da morte, da perda, e o trabalho de luto é a possibilidade simbólica de aplacar essa angústia. O luto por si só, sem estar remetido a um laço de trabalho com o outro, é puro afeto expresso em dor, dor psíquica. O trabalhador de saúde também sofre por não ter espaços de elaboração do luto, não podem ser abertamente apresentados, socialmente validados ou publicamente pranteados, tornando-se superpostos e não reconhecidos (Monteiro, Rutherford e de Paula, apud Almendra et.al.,2018).

A chegada ao hospital se dá porque, lá, os diagnósticos são possíveis e a morte, deslocada do espaço doméstico para o espaço hospitalar, é dissimulada. A *conspiração do silêncio* é uma estratégia defensiva do pessoal de saúde para não ter de volta indagações maduras, adultas e desestruturantes, infantilizando o doente e a família. Um sofrimento demasiado visível não inspira só piedade, mas repugnância e hesita-se em se deixar exteriorizar a dor, como se não se as sentissem. Adoecer nesta sociedade é deixar de produzir, portanto, é vergonhoso; logo, deve ser ocultado e excluído. O impedimento de poder sentir e expressar este sofrimento obriga a todos os que assistem sofrerem às escondidas. Paira também nos trabalhadores o medo diante das ameaças que às vezes recebem de familiares: ameaça de morte, voz de prisão, agressões físicas e verbais, processos. A exclusão e o não poder fazer esquecer ou mesmo afastar os incômodos, só agravam a importância de ambos. O “recalcamento do desgosto”, nos trabalhadores, cria mecanismos que dificulta a sublimação compensatória, absolutamente necessária aos que tem, como ofício, o lidar cotidiano com dores, perdas, sofrimento e morte, dia a dia, ano a ano (PITTA, 2016, P.37-38). Surgem muitos sentimentos de impotência e culpa, que provocam seus afastamentos, distanciamentos e até desistência do trabalho, beirando o insuportável. O regime de turnos e plantões abre a perspectiva de duplos empregos e jornadas de trabalho comuns entre os trabalhadores de

saúde. Tal prática potencializa a ação dos fatores que por si só danificam suas integridades física e psíquica. No entanto, a ideologia defensiva funcional da vergonha, que mascara e contém, resulta da natureza da ansiedade a conter e da população que participa de sua elaboração. Mas o que a caracteriza não é uma angústia proveniente de conflitos intrapsíquicos, e sim de uma luta contra um perigo e riscos reais. A ideologia defensiva substitui os mecanismos de defesa individual (Dejours,1992, p.36).

Como pondera Pitta (2016, p. 62):

O hospital é um espaço místico que deve conter e administrar os problemas emocionais provocados pelo doente e sua doença e toda a rede de relações sociais que a eles se vincula. Sentimentos como depressão e ansiedade de doentes e familiares devem naturalmente ser projetados no hospital através de seus elementos de mediação- os trabalhadores do hospital-, a quem cabe decidir questões importantes e assumir responsabilidades. O risco de ser invadido por ansiedade intensa e incontrolada está presente na própria natureza do trabalho e certamente atenuada ou estimulada pelo próprio processo tecnológico do trabalho no hospital.

Em relação a morte, o saber médico, considerando-se onipotente, jamais pode fraquejar e falhar. Considerar a morte é um insucesso, é se declarar impotente diante do que não se quer ver. Diante desse real, o que resta é tentar escapar dele. A estratégia de vigiar a vida e a morte é, em si, atribuição do hospital como um todo. Mas a tarefa de conceber instrumentos, automatismos, rotinas e padronizações subtrai a atividade de reflexão dos trabalhadores sobre seu objeto de trabalho. Sem uma reflexão que possa ser realizada com o conjunto de trabalhadores, torna-se difícil a reapropriação da realidade do trabalho e da mobilização necessária para impulsionar mudanças que o tornem menos penoso e mais saudável.

4.2.1 O CORPO DE QUEM TRABALHA TAMBÉM CONTA

Na UTI, o cuidado é centrado no saber médico hierarquizado, e com isso temos muitas dificuldades para traçar projetos terapêuticos individuais de forma integrada e interdisciplinar. Algumas vezes, conseguimos discutir casos, realizar atendimentos conjuntos, mas a fragmentação do cuidado é o que prevalece. As decisões mais difíceis são tomadas pelos médicos, que pouco as compartilham, e a morte é pouco trazida para as discussões nos processos de cuidado. Tampouco se avalia e discute após a morte de um paciente e alguns profissionais não são incluídos na participação dos rounds médicos. Dentro da própria medicina, as especialidades pouco conversam, e o médico mais especializado toma as decisões. A enfermagem tem que acatar, e as demais áreas não opinam. Uma situação que

ocorre, a exemplo, são as decisões unilaterais dos “SPP” (Se Parar, Parou), quando um único profissional resolve não optar pela reanimação de uma criança crônica, mesmo estando na presença de outros profissionais de outras áreas de saúde, que se sentem desrespeitados, frustrados e sem voz.

A direção do meu trabalho tem sido despertar para a possibilidade de que todos os profissionais possam ter voz, que seus saberes possam ser compartilhados. A gestão do cuidado tem que ser ampliada e promover autonomia. Certos profissionais se sentem cansados e sobrecarregados, mas centralizam ações e não compartilham responsabilidades. Com isto, quando posso interrogo algumas condutas, faço perguntas e chamo para a reflexão. Por outro lado, este ofício de lidar com a dor cotidianamente repercute neste sujeito- trabalhador, não blindado de suas dores físicas e existenciais, das identificações, afetos e vínculos que estabelece com pacientes e familiares em momento de dor e morte. Além disso, com pouco espaço de fala quase não compartilham suas emoções e sentimentos no trabalho.

E o corpo? O corpo só pode ser aceito no silêncio dos órgãos, somente o corpo que trabalha, o corpo produtivo do homem e da mulher, que são aceitos; tanto mais aceitos quanto menos se tiver a necessidade de falar deles. Não se sabe o que significa sentir-se bem no corpo. “A gente não conhece bem o corpo; logo, para falar dele, é preciso que haja uma dor” (Dejours, 1992, pp . 32-33).

Precisamos levar o corpo de quem trabalha e seus afetos em conta. É preciso estar de corpo presente para que possamos nos fazer presentes, nos processos de trabalho. O corpo doente afeta o corpo de quem trabalha (o “corpo clínico/do clínico”).

O conceito de “corpo que se conta” (self-telling body) de Charon, relaciona o corpo a um eu, o corpo pode e deve falar por si mesmo, retrata que não podemos separar o corpo de si mesmo. O corpo é portal para o eu, oferecendo acesso não apenas à situação corpórea do paciente, mas também à individualidade arraigada (Charon, p.20-21). Como disse Charon (2015), diante de uma doença séria aguda, é preciso ter a segurança de que se é reconhecido e reconhecível, ainda reconhecível como um eu apesar de uma mudança dramática no corpo. No setor hospitalar como as UTIs neonatal e pediátrica, esse corpo pode ser o próprio lugar, em que o sofrimento e às vezes, o adoecimento, se expandem em todos os que estão envolvidos.

No caso de Lolo, concomitantemente à amputação do braço, a secretária administrativa dos setores, uma pessoa muito humana e implicada em seu local de atuação profissional, pede para ser transferida de local de trabalho, alegando não saber mais lidar com tantas perdas. As três coordenadoras ficaram visivelmente abaladas, tentaram convencê-la de

todas as formas para ficar, houve choros e muita tristeza. Num certo momento de comoção, coloco a seguinte fala: *“além da perda do braço direito da Lolo, os STIs perderam o seu braço direito, é muito luto para se administrar!* Uma delas consegue escutar minhas intervenções e diz: “Camila, melhor interpretação psicanalítica para este momento não existe!”.

Com base no conceito de “corpo-si”, Schwartz (2000b) justifica a utilização da palavra “uso” para elaborar sua concepção de trabalho e seu lugar privilegiado na abordagem ergológica: o “uso de si” é a manifestação do “si”. Assim, quando se diz que trabalho é uso de si, isso quer dizer que não há execução, mas uso, pois é o indivíduo no seu ser que é convocado.

Quem faz uso de si? Qual a entidade em mim que me faz passar do que é antecipado àquilo que faço em situação de trabalho? Há o corpo, porque a saúde importa. Há a pessoa, que ainda que seja um ser psíquico, não vai calcular de que maneira ela vai fazer o trabalho. A pessoa se remete ao corpo, mas também a história, a história da pessoa está engajada, nosso corpo é um corpo histórico (SCHWARTZ 2000b, p.34)

E ainda:

O trabalhador é constantemente confrontado com variabilidades na realização de suas atividades, sendo-lhe impossível escapar de microescolhas rotineiras. Diante disso, o corpo-si é o árbitro e gestor dessas variabilidades que o impulsionam a escolher entre trabalhar “por si” ou “pelos outros”, gerindo, assim, seu trabalho. Essa gestão é atravessada por economias do corpo, por sinalizações sensoriais e visuais, por um tipo de inteligência que passa pelo muscular, pelo neurofisiológico, mas que em seguida passa pela inconsciência do próprio corpo e pelo histórico. (SCHWARTZ, DUC e DURRIVE, 2010e)

Na abordagem ergológica, intervir envolve dominar os saberes que se vão compartilhar, mas envolve também reconhecer o saber do outro, seu semelhante, na medida em que ele é também permanentemente portador de diferenças recriadoras em sua atividade; conseqüentemente, envolve estar igualmente disponível para aprender com ele” (Schwartz, Duc e Durrive, 2010b, p. 265). Portanto, o exercício da Ergologia propõe colocar em diálogo os saberes científicos com os saberes imanentes à atividade, por meio de um dispositivo dinâmico de três polos, cuja proposta central é o confronto entre os portadores do conhecimento conceitual e os trabalhadores, portadores dos saberes imanentes à atividade (Schwartz, 2000a).

Na Teoria das Emoções e Personalidade, de Giovanni Stanghellini e René Rosfort (2013), os autores, que levam em conta as experiências subjetivas das emoções, também levam a sério os aspectos biológicos ou viscerais (fisiológicos). A emoção, aqui, assume uma

natureza encarnada, personificada, corporificada. O corpo habita o mundo pelos sentimentos e emoções, onde estas oferecem o background, a base para a intersubjetividade, ou seja, a capacidade de ressoar com as emoções de outras pessoas. Os humores e afetos seriam dois fenômenos da experiência emocional humana (Stanghellini & Rosfort, 2013, p.155-156). Outras teorias acabam por se tornarem reducionistas ou simplistas, dentro desse campo de tamanha complexidade.

O livro *Emoções e Personalidade* trata da vulnerabilidade à doença mental do ponto de vista psicopatológico, ou melhor, do papel das emoções na psicopatologia – *a dimensão dialógica da experiência emocional*, tecendo relações entre o cuidado clínico e a teoria das Emoções e Personalidade. Na experiência subjetiva das emoções, esta é considerada “a mais mental das nossas sensações corporais” ou “a encarnação dos nossos fenômenos mentais”, sendo difícil separar a natureza pessoal e biológica (componente ontológico), de uma fenomenologia das emoções, sua experiência subjetiva (Stanghellini & Rosfort, 2013, p. 16). Não há como reduzir a experiência emocional, com seus altos e baixos, à dimensão normativa apenas. Segundo os autores, o encontro emocional com o mundo qualifica a experiência.

A emoção oferece tanto o background motivacional para a ação, quanto o background para a afinidade, em que o mundo é habitado pelos sentimentos e sensações corporais, e essa afinidade também oferece a base para a intersubjetividade, a capacidade de ressoar com as emoções de outras pessoas (Stanghellini & Rosfort, 2013, p. 17). O processo de tornar-se uma pessoa, depende tanto da individualidade quanto da alteridade o mundo, o outro e o corpo).

Uma teoria puramente cognitiva e normativa, segundo Solomon (2007), é moralizante do repertório emocional. Sentimentos de embaraço e vergonha são frequentemente ambivalentes, envolvem ambos a atração e repulsão, ou tristeza e alegria, às vezes atraímos-nos a coisas perigosas, por exemplo, às quais outros poderiam se afastar.

Para ele, o senso de uma natureza ambivalente dos sentimentos envolve uma experiência emocional. Sentimentos ambivalentes (Fuchs, 2000), são importantes porque eles ajudam a articular a ambivalência mais fundamental e constitutiva da natureza humana. Existe uma ambiguidade característica ou polivalência de impressões: a floresta pode expressar cobertura, mas também atração e perigo; a mãe é cuidadora, mas pode ser superprotetora, devoradora; o pai é protetor e inimigo. Ou seja, a ambivalência de simultaneamente atrair e repelir tem uma importância central nos conflitos estruturais básicos dos seres humanos (Stanghellini & Rosfort, 2013, p.157).

Como as emoções podem motivar e complicar nosso engajamento reflectivo²⁵ e racional com o mundo, as pessoas e conosco mesmos, temos que prestar atenção em como os sentimentos envolvidos nas emoções afetam e influenciam o engajamento pré-reflectivo, corporal. Para saber como alguém sente algo é necessário descrever como uma emoção o afeta, e isto se dá em termos de um vocabulário concreto que se refere a sensações corporais. Uma descrição fenomenológica detalhada das sensações corporais e mais especificamente do tipo de movimentos envolvidos nas emoções, é caracterizado por Quentin Smith (1986). Ele caracteriza as emoções como sentimentos-sensações, um fluxo qualitativo. O modo como uma emoção adere a mim, corresponde a uma experiência de fluir em uma certa direção. Cada sentimento-sensação específico tem seu próprio distintivo fluxo-sentimento. Por exemplo, sentir tristeza: fluxo flácido de cair sobre seu próprio peso (Stanghellini&Rosfort ,2013, p. 158).

A teoria narrativa de Peter Goldies (2000), é a abordagem mais holística para explicar emoções em termos de uma narratividade, como parte de uma vida de uma pessoa. Articula emoções e sentimentos numa estrutura narrativa- aspecto pessoal das emoções. Para Stocker (1996), “sem afetamento, é impossível viver uma boa vida humana e pode tornar impossível viver uma vida. A natureza afetiva da experiência humana é basicamente ilustrada pelo fato de que nossas experiências nos tocam e significam algo para nós. Nós sentimos nossa existência no mundo quando a entendemos.

Mas afinal, “O que conta o corpo de quem trabalha nas UTIs? Como ele poderá contar com seu corpo ou melhor contar, com ele?”.

5- ANÁLISES E INTERPRETAÇÕES DOS RESULTADOS, EM CENAS.

Conforme detalhado na metodologia, as perguntas das entrevistas pretenderam observar: a escuta de aspectos do sofrimento que podem ser identificados pelos profissionais e que ocorrem em si mesmos, nos colegas de trabalho, no paciente e na família do paciente, nos relacionamentos interpessoais e perante a instituição; ter alguma ideia da forma como os profissionais lidam com emoções, sentimentos e afetos relacionados ao trabalho com doenças, dores e perdas (se procuram guardar para si mesmos, silenciando, se têm alguma reflexão sobre isso, se procuram dividir ou compartilhar com colegas); averiguar possíveis reações nos

²⁵ Modo de escrita dos autores.

entrevistados, sobre quando o paciente é avaliado com um prognóstico ruim que pode levá-lo a morte- o que isto desperta nos profissionais, os sentimentos ambivalentes e defesas que se somam ao sofrimento inerente ao trabalho. Estas questões poderiam trazer pistas para se entender as facilidades e as dificuldades na comunicação e nos vínculos estabelecidos nas relações de cuidado. Em relação a morte, reprimida e proibida nos nossos dias ela é deslocada para o hospital e o morrer, um processo muito doloroso de se lidar. O objetivo era poder ver as reações e respostas diante desse tema, uma vez que o trabalho nas UTIs neonatal e pediátrica é atravessado por ele.

“Será que nós que lidamos com óbitos, perdas, éramos para estar sentindo mais preparados para lidar com tudo isso? Porque não nos sentimos? O que será que está acontecendo para que isso não aconteça? Será que está faltando alguma coisa: treinamento, discussão, se trabalhar em relação a isso?” (Tina)

“É muito difícil lidar com o óbito, você tem que se tornar uma pessoa fria” (Daniela)

“As pessoas que trabalham na área de saúde não são fracas. Temos fragilidades, mas somos corajosos. Tenta-se fazer o melhor possível, mas lida com os limites. Driblar os pontos fortes e fracos. As vezes nos tornamos fortes a partir das fraquezas. Ser emotivo com algo pode nos tornar sensíveis a lidar com essa questão com outras pessoas. O que nos fragiliza pode nos fortalecer, se souber aproveitar isso. Precisamos refletir isso, porque os sentimentos de culpa, impotência, de ver um óbito como um insucesso, acabam nos afetando no dia a dia. O ato de cuidar é muito maior que o ato de curar. Pode-se não curar a doença e ter como desfecho a morte, porque a morte faz parte da vida! É vida-morte, morte-vida”.
(Tina)

“Acho que todos nós que trabalhamos em neo e ped mexe. Mas tem outros setores que também mexe. O politrauma, emergência de adulto tem casos que mexem e mexem muito com o emocional. No neo e ped tem o fato de ser com crianças. Na emergência não é um atendimento de longa duração, mas o sofrimento vem mais de imediato”. (Daniela)

“As pesquisas mostram que trabalhar em UTI e emergência são locais que afetam muito, pois lidam com o limiar, de presenciar a morte de forma mais constante”. (Tina)

“Quando já tem uma situação de estresse, as questões do trabalho, suas questões, a forma como o trabalho está organizado, as condições de trabalho, as questões de valorização daquele serviço, de reconhecimento salarial, tudo isso o profissional vai somatizando. Temos que ser forte para atender, mas a forma como a gente vai lidando, vai somatizando. Ser humano não é forte o tempo todo, não é um compartimento”. E como achar sentido, um significado para esse trabalho. Como achar sentido para você neste trabalho, tem que buscar isso”. (Daniela)

“É importante sim que as pessoas busquem suas terapias, academias, suas formas de desestressar. Mas há muitas queixas de que a “instituição não cuida”. O que a instituição poderia fazer para olhar mais para seus profissionais?” (Tina)

“Eles cobram muito da gente, mas a família está em sofrimento. O profissional precisa ter paciência com a família. As vezes a mãe não está bem psicologicamente porque o filho está mal, a gente tem que saber lidar com isso também. Como que ela vai ficar bem se a gente não tratar a pessoa bem? Tem que se colocar no lugar da família, o setor não é muito agradável” (Daniela)

“O ideal também seria ter aposentadorias mais breves, direito à licença prêmio, ter um tempo fora do trabalho. Isso é higiene mental.” (Susana)

“Para a gente fazer alguma coisa que traga equilíbrio, academia, terapia, dança, a gente precisa de dinheiro para isso. Nesse momento de crise no país, as coisas estão cada vez mais caras e os salários mais reduzidos. Eu faço terapia desde sempre e tive que parar por dois anos, e vim num processo de adoecimento que tive que correr para tentar voltar, mas vem a questão dos salários, e a gente tem que rebolar. Falta o olhar da instituição para o trabalhador, tanto de reconhecimento salarial, para você poder se cuidar também e chegar um profissional inteiro, e um espaço, como já teve, de auriculoterapia, que já teve para os funcionários. Várias formas que se pode ter e não fica só a cargo do funcionário, cada um que dá conta de si. É a lógica de muitas empresas, o profissional cuidado, rende muito mais!” (Daniela)

“Tem que fazer 48 horas de trabalho, ficar de plantão em plantão, porque a remuneração é muito baixa”. (Susana)

“Importante a mobilização dos trabalhadores para ver se a gente muda algo dessa realidade! Mas enquanto isso não acontece, o que se pode fazer? Tem profissionais que fazem acupuntura, podia ter o dia da acupuntura, o dia da massagem terapêutica, da ginástica laboral. A comissão de humanização vem falando sobre isso. Importante ter esses espaços e as pessoas tem que participar, porque as vezes oferece e as pessoas não vão. Essas questões existenciais que a gente lida, também, temos que refletir sobre elas, e os nossos sentimentos. Como estão nossos sentimentos, nossos pensamentos? É um exercício que faço muito comigo mesma. Como está meu pensamento? Estou pensando em coisas ruins, porque? Se estou desanimada, será que é tristeza, preocupação? É um exercício importante”. (Tina)

“A gente tem que cuidar do nosso psicológico, senão não consegue fazer nada direito”. (Susana))

“Conversar com um colega, discutir.” (Daniela)

“Para você trabalhar em UTI pediátrica no mínimo tem que gostar de criança, então tem que aprender, mas a gente se depara com algumas coisas. No meu outro trabalho a gente tem sempre reuniões, a gente conversa, a coordenação faz muito isso com a gente em todos os setores. Tem comissão de humanização também. A gente debate, fala o que está achando de errado. Uma vez por mês. A coordenação organiza. No começo não tinha muita participação. Depois o pessoal foi começando elogiar, até o entrosamento entre as equipes melhorou bastante. Pelo fato da crise em geral estar todo muito mesmo abalado, acho interessante fazer isso e as pessoas participarem”. (Samira)

“Momento das pessoas de unirem e solidarizarem, está todo mundo no mesmo barco”. (Tina)

“A gente fica aqui 24 horas, se você parar para pensar a gente fica mais tempo no trabalho que em casa, então tem que ter um momento mais agradável. A gente fala sobre vários assuntos, o que precisa ser melhorado, os enfermeiros falam o que os técnicos poderiam melhorar, fala muito sobre a questão da família, do acompanhante, de lidar com pessoas que são muito difíceis, porque a gente tem que lidar com isso.” (Susana))

CENA 1 Metáforas ao anoitecer

No turno da noite, reuni-me com Marc e Samira na sala das equipes, ambos utilizando-se de metáforas para falar da morte. No papel de técnicos de enfermagem, não é comum se oferecer um lugar de fala, mas na coreografia do trabalho no hospital, puderam expressar o que ninguém havia tido coragem:

*“Marcamos o início para as 19:00 horas, na sala das equipes. Ao chegar lá Marc e Samira verbalizaram estar com fome, brincavam fingindo não me conhecer, desviavam o assunto, perguntavam se eu estava com pressa e podia esperar, enquanto a mãe de Sandro perguntava o que eu estava fazendo lá. Neste dia eu havia me preparado para que falássemos da Morte. Ao me deparar penso em poupá-los desse assunto, pois já não bastava trabalharem tanto e com tantos sofrimentos. No encontro com eles trago o tema da morte lembrando as entrevistas e pedindo-os que me falassem sobre o lidar com a morte no trabalho. Marc comparou a morte a ter que **“respirar sozinho com o corte do cordão umbilical”** e o mais difícil para ele neste trabalho era quando se deparava com negligências dos pais que levavam as crianças ao adoecimento e ao óbito. Faz de tudo para reverter a situação, esquece até de comer. Trabalhar em UTI o fez abandonar sua escrita de poesias e peças, alegando não ter tempo. Essa última fala me cortou o coração! Tão bonita sua entrega ao trabalho, mas tão triste o abandono da escrita. Por sua vez, Samira, relembra a sua angústia de ver **“um berço vazio”** ao associar também com o susto que a mãe de Sandro levou quando a criança foi deslocada do leito. Será que partiu? É o que lhe vem à cabeça após o susto. Samira diz que a automação da profissão às vezes faz parecer que eles não sentem a dor do outro, mas que não é assim. Hoje ela acha que não pode carregar o peso e nem cruzar os braços, mas que está lidando melhor com as perdas, pedindo a vontade de Deus e não a dela. Isso nem sempre foi assim, pois ela sente que não sabe perder, mas que é preciso entender como se dão as perdas para poder aceitar. Ela conta que muitos profissionais não querem enxergar o óbvio(ao falar das paradas e reanimações) e expressa sua angústia e indignação em não poder participar das decisões médicas sobre reanimação, em não se reunir após óbito para reavaliar o caso e o fato de não participar dos rounds. Identifiquei-me muito com suas colocações, o que me aguçou a persistir com o desejo de construir um trabalho mais compartilhado entre as diversas profissões”.*

5.1 SOFRIMENTO DE SI, DO OUTRO E DEFESAS CONTRA O SOFRIMENTO

Os doze profissionais expressaram muito bem o sofrimento através dos seus sinais e defesas, por gestos, expressões faciais e corporais, após a realização nas oficinas onde foram elencados quais seriam estes sofrimentos. Como em uma longa apresentação de ballet, com o passar do tempo, vários sentimentos-sensações vieram a tona na dança da enfermaria, como metáforas para a tristeza, o medo, a raiva e a fadiga:

“Impotência, desgaste, consumo de energia vital, estresse, rebaixamento da moral, baqueamento, dor diária, aflição de poder passar por uma situação parecida, pôr vidas em risco, por a própria vida em risco, medo da morte, medo da perda, morte de colega, afetação pelo prolongamento do tempo de internação e gravidade da doença ,não ter suporte psicológico nem da gestão, fuga do luto, não dormir de preocupação, chorar muito e várias vezes ao dia, chorar no banheiro, ver alguém indo embora, ver um berço vazio, vontade de chorar, chorar junto, enxaqueca, lombalgia, pânico, estar sem terapia, crise de labirintite, hipertensão, solidão na busca de solução para os problemas, sem cuidado ao servidor, irritação, chegar à exaustão, travar, choque, expressão facial sofrida, calada, desespero, tristeza, negação, depressão, comportamento afetado, fala afetada, vulnerabilidade social, falta de rede de apoio, preocupação, medo, somatização, ver profissionais adoecidos, afastamento por doenças, aposentadoria por invalidez, adoecimento psíquico grave, distanciamento afetivo, não se apegar a quem morre, não se envolver com as famílias, reprimir os sentimentos, silenciamento da dor e da angústia, automação da profissão as vezes faz não sentir a dor do outro, despersonalização, ter que ser forte, não poder chorar na frente dos pais, ter que demonstrar segurança, lutar, fugir de dar notícias, fugir do luto, acovardar-se, tentar não se apegar, não se identificar, ter sorte de não ter tido perdas, ter sorte de não ter óbitos no plantão, não trabalhar resultados para não se frustrar, receber amparo, crença no restabelecimento, não participar do momento do óbito, não ter medo do desconhecido, não precisar aprender com a dor, superproteção, não participar de notícias definidoras, não querer óbito no plantão. Sensação de falha, fracasso, recolher-se na sala, ver a necessidade de trabalhar o medo/fobia, olhar cuidar de quem cuida, aposentar mais cedo, falar das angústias entre colegas, ter apoio religioso/espiritual, rezar, ter crenças religiosas, acreditar no Karma, fazer um trabalho de luto de tudo o que foi vivido inesperadamente, apego/identificação excessivos, dependência afetiva, não elaborar o luto, conflitos interpessoais, travar-se, acovardar-se, medo da perda do próprio familiar, estender para

casa o que vivencia no trabalho, a mecânica do trabalho é muita e nem sempre tem tempo de demonstrar sentimentos”.

As metáforas também os auxiliaram a compor os movimentos num fluxo de sentimentos-sensações e sentimentos-tonalidade:

“Trouxe a morte das férias; distanásia sem fim; a morte pode vir no pacote; respirar para não travar; um sinistro qualquer; faces de dor demonstram o perigo; um berço vazio; a boa morte; encerramento, fim, alívio do sofrimento, antes do esperado, inesperado, fugir do luto; vidas em risco; depressão como fenômeno de fronteira; a dor da perda; SPP; mínimo de manipulação; a morte é natural; a morte não é um castigo; passagem; até logo; faz parte do pacote; situação extraordinária/ ordinária; consumo de energia vital, rebaixamento da moral, baqueamento, dor diária, fuga do luto, chegar à exaustão, solidão na busca por solução, estar ao lado, estar do outro lado, passar um filme, olhar já fala, não se apegar a quem morre, não querer óbito no plantão, recolher-se na sala, Karma, fazer de tudo, dar de cara com o sofrimento, taquicardia pré-plantão, morrer mal, setores limítrofes, trabalhador braçal, sensação de trabalhar mal, resposta não teológica, não cair a ficha, cuidar de quem cuida, momento humanizado”.

A questão do apego e das perdas é muito presente no trabalho em UTI, mas é comum que os profissionais de saúde lidem de forma pembaraçosa e fugidia com isto, algumas vezes, excessiva e sofrida (Chagas,2016, p.17-18). Há discussões e divergências entre a equipe e os familiares quanto maior o tempo de internação, mas também há uma construção de vínculo, amizade e empatia.

Para representar esses sentimentos e afetos, os profissionais expressaram de forma emblemática as ambiguidades e os processos de formação e rompimento de vínculos:

“O estresse é maior quando o paciente fica internado há mais tempo”[...] A minha maior angústia é ver alguém indo embora, isso que é mais difícil, a gente se apega”[...] “ Se a criança fica anos aqui, isso é realmente mais sentido”[...]É impossível você estar dentro de uma UTI e não vivenciar a dor, nem do paciente, nem do familiar né, porque, a gente é ser humano né, a gente é mãe, irmão, filho, a gente vai passar por isso também”[...] “as vezes é angustiante por eu presenciar poucas perdas mas eu sei delas né, fico sabendo delas, as vezes chegar no setor e encontrar um berço vazio, fica aquela pergunta a princípio: “é alta? Faleceu? O que aconteceu?” [...] “ Eu extravaso, eu choro, eu expesso o que senti”[...] “A gente não foi preparado para a morte, eu não sei administrar muito bem essas perdas””[...]

Qualquer alarme, qualquer barulhinho, a gente fica muito assustada”[...] “O que pra mim é difícil é a separação”(Susana).

“Mas eu extravaso, eu choro, eu expresso o que eu senti. E eu sou entendida porque todo mundo sabe desse meu lado mais sentimental ... “O que pra mim é mais difícil é a separação, porque a morte pra mim é uma consequência da vida. Só que a separação, a saudade é que é mais complicado, um complicador”... “E se você pensa num sti neo, qualquer sti, acho que é um dos setores mais vulneráveis aqui, mais fragilizados do ponto de vista né, porque você tá lidando coma finitude da vida né, com a morte, com as questões limites”
(Samira).

*“A gente se recolhe na sala, vai ao banheiro, chora um pouco, conversa com colegas pra continuar conseguindo atender, mas não passa simples assim, ainda somatizo um pouco”[...]“eu acho que o meu sofrimento é o sofrimento da colega”[...]” eu logo que voltei de licença dei umas travadinhas, mas a gente vai criando estratégias”[...]” pra mim ainda mexe bastante tratando-se de um setor que ainda lida com crianças e bebês, principalmente depois que fui mãe, eu tenho que respirar fundo para conseguir atuar e aquilo não me afete a ponto de travar um atendimento”[...]”pra eu entrar na neo e na ped impacta muito”[...]“manter um equilíbrio pra você intervir apesar da emoção aflorar quando tem óbito na unidade a gente vê como mexe muito com a equipe”. **(Daniela)***

Vários profissionais se queixaram de não terem suporte emocional no trabalho e a experiência dos anos trabalhados traz “autocontrole”, mas não diminui o sofrimento em lidar com as perdas, ou seja, está havendo pouco crescimento e ressignificação diante de situações humanas dolorosas. Fora verbalizada a necessidade de se buscar ajuda psicológica. Profissionais de saúde podem e devem expressar tristezas e pesar, pois o luto não elaborado e superposto podem levá-los à paralisação dos movimentos.

“Você percebe que tá com alguém, com um paciente muito crítico, no decorrer de um tempo muito grande, você percebe que isso afeta. Afeta o comportamento das pessoas, o modo como elas falam”...“Não sei se é o fato de você lidar com criança, mas o sofrimento pra mim pelo menos, é uma coisa mais evidente você olhar e ver. Porque como a gente é treinado para olhar pra criança e tentar perceber faces de dor e outras coisas mais, quando você lida com o adulto, quase fazendo uma Gestalt, né, olhando pra ele e perceber o que tá acontecendo. Então as vezes a pessoa fala de um jeito, mas a expressão da face demonstra outra coisa. Então assim, pra mim o sofrimento é uma coisa muito evidente aqui dentro”
(Marc)

“E as vezes eu fico pensando, você não sai a mesma pessoa, esses anos todo de enfermagem, trabalhando nessa área, cada criança que passou por aqui, é um sofrimento.” **(Susana).**

“Atualmente percebendo o adoecimento de muitos colegas, é, é, isso tem sido muito gritante, como na equipe desse setor. Eu também não me tiro disso” **(Ana).**

“Uma dor que me acompanha diariamente, ter um doente muito grave e conversar com a família de um doente muito grave. Mas essa questão do transplante pior ainda, você sabe que é um tratamento que não vai curar, invasivo, e que as vezes o paciente não consegue esperar, na maioria das vezes ele não consegue esperar. Está muito grave pra isso. Então você fica numa distanásia sem fim, então realmente é muito difícil” **(Laura).**

“Eu tenho somatizado bastante, tenho passado mal de vez em quando” **(Susana).**

“A gente consegue perceber na expressão do rosto, na fala de cada um, isso é muito comum. Tantos colegas ne, entre nos colegas de trabalho, quanto entre os pacientes, acompanhantes, familiares, pais, no caso trabalho com criança. Eles relatam fatos ne, conflitos, e a própria expressão, as vezes não tem fala, você percebe no olhar, na forma de se expressar, que há sofrimento ali.” **(Marc)**

“Aí depende do paciente. Quando o paciente é um paciente inviável, que eu considere que se ele ficasse vivo ia ser muito ruim, aí eu lido bem e até acho bom, ÉEE, que morra, ou que ele não vá a frente. Mas quando é um paciente que tava bem, e de repente subitamente piora, eu fico mal, triste, procurando o que que a gente deveria ter feito, não lido bem com isso não. Mas se fosse um paciente que o prognóstico não fosse bom, a ponto de afetar a qualidade de vida depois de ter alta, eu lido bem, acho até bom” **(Márcia)**

“Qualquer alarme, qualquer barulhinho, a gente fica muito assustada” **(Samira).**

5.2 VIVÊNCIAS INTERSUBJETIVAS NOS PROCESSOS DE TRABALHO

De acordo com Coutinho Jorge (2017, p.227), “quando a morte é subjetivada ela é aceita sem culpabilização de qualquer espécie, e o não senso que ela implica pode ser assimilado no próprio contexto do sentido da vida”. A culpa ainda é preferível à angústia porque sinaliza uma tentativa de simbolização, e na UTI ela aparece em diversas facetas de culpabilização: queixas de que alguém deixou de fazer algo, sentimento de raiva, impotência, projeção, cobranças, aquela sensação de que não foi feito o suficiente e às vezes tenta-se achar saídas para não sentir a dor da perda(por exemplo, sugerindo a uma mãe ter outro filho para substituir o que morreu).

Ao me interessar pela experiência de sofrimento desse grupo de trabalhadores, preocupo-me com o fato de as vivências intersubjetivas estarem sendo pouco res- significadas dentro de um ambiente de trabalho desfavorável à saúde. Por outro lado, trata-se de um ofício extremamente rico em produções de vida. Queixas e reclamações dos processos e condições do trabalho são frequentes. O ofício do profissional intensivista infantil é rico em vivências e com diversas possibilidades de ressignificações a partir dos encontros e das relações neste trabalho.

CENA 2 Transformar a Dor

Como na dança, no hospital é preciso ultrapassar as barreiras da dor e do luto, transformando-os em vivências de superação e transformação. Quando a dor pode ser compartilhada entre as várias categorias profissionais, apostando em suas capacidades colaborativas e de trocas, vemos um lindo coro compondo esse movimento de produção de vida:

“Eu acho que inclusive sem a gente os médicos em geral nem conseguem dar a notícia. Eles se apoiam na nossa presença física, enquanto a gente não está perto eles não dão a notícia né.” (Gisela)

Conforme dito por Chagas (2016), antes de buscar uma reflexão sobre o outro, é preciso buscar a reflexão do outro e então experimentarmos-nos outros. Apesar das distintas especialidades, há sempre algo em comum neste trabalho, passível de ser compartilhado:

“É preciso ter empatia, compartilhar afetos, sensibilidade no cuidar ,escuta, apoio, se humanizar, trabalho como missão, comprometimento, ética profissional, cuidar das famílias,

saber dar notícias difíceis, não traumatizar, acompanhar no sofrimento, estar ao lado, trabalho produz sentido, produzir a diferença, trabalho como extensão da casa, como uma família, deixar o paciente confortável naquele momento, dividir a dor com os pais, ter outro olhar sobre a doença, sensibilidade no cuidar, vontade de cuidar dos pais, se pôr no lugar, chorar junto, laço se perpetua, experiência pessoal de UTI gerou mudanças no modo de lidar com a presença dos pais, criar abertura, não sai a mesma pessoa trabalhando nessa área; se colocar no lugar da escuta mas no lugar de quem perde também, passar um filme ao sair desse trabalho, lembrar a dor da família, através do sofrimento vê o que é a vida, medicina não é só curar, é cuidar, falando para elaborar ,trocar com a psicologia, trabalhar muito tempo com um profissional as vezes o olhar já fala ,a equipe ali junto faz a diferença, sozinho você não consegue, dar suporte pro médico ao perder a criança no centro cirúrgico (que nessas horas pensa em abandonar a profissão), permitir as visitas dos irmãos, tios, avós e o acompanhamento dos pais; espaço de encontro para os pais, oficina de artesanato para as mães, ter uma equipe multidisciplinar, algumas consultas conjuntas, discussões de caso, notificações conjuntas, , chamar a Psicologia e o Serviço Social, ter espaço para o sofrimento, se preparar com informações precisas, tentativas de fazer uma clínica ampliada, a família vem tirar dúvidas, insistir na melhora dentro das possibilidades, fazer de tudo, trabalhar com vidas, ser uma equipe, compartilhar com quem está ao lado, criar laços pela convivência com a criança, sensibilizar com a dor do paciente, empatizar com a dor do familiar, ganho pessoal e profissional. Lugar de despedida, permitir as dores, permitir a saudade, trabalhar desde o nascimento até a possibilidade da morte, acionar a rede de proteção, cuidado integral, ter saberes que se reúnem. Não achar que chorar é uma fraqueza. Ter clareza na fala. Estar psicologicamente mais preparado para lidar com colegas de outros setores. Participar a família para estar pertinho do bebê. Envolver-se nas reanimações. Fazer de tudo para salvar vidas. Ajudar no aleitamento materno. Envolver o pai no estímulo da sucção”(Lia)

“Eu me sensibilizo muito, com a dor do paciente, e tento empatizar com a dor do familiar também. Tem que se colocar no lugar daquele familiar para entender o que a pessoa ta sentindo e pensando né, porque, é, se a gente não fizer isso a gente não consegue.”(...)“Hoje eu sou uma pessoa muito mais tranquila para lidar com meus filhos em relação a doença né, tenho um outro olhar hoje. E isso é muito bom porque eu consigo empatizar o que as outras mães estão sentindo porque eu já vivi isso. Ter um filho numa UTI. Então eu creio que isso na minha vida realmente foi um ganho.” (Samira)

A fadiga proveniente das cargas físicas e psíquicas no trabalho, é bastante frequente. De acordo com Costa & Lima(2015), o luto antecipatório e o não vivido estão relacionados ao sofrimento dos profissionais de saúde, já que cuidar exige tensão emocional constante, atenção perene e grandes responsabilidades profissionais a cada gesto no trabalho.

“Uma alteridade, eu acho que isso, é, eu acho que contribuo pra que isso, esse sofrimento seja vivido com uma certa tranquilidade de acompanhamento, de apoio né, seja social, seja no sentido da escuta né, que qualquer profissão pode fazer” (Gisela).

“É claro que a gente compartilha sentimentos sim. Existe uma fala por aí que a gente não tem sentimentos, não é verdade, a gente se envolve muito, a gente sofre, a gente fica triste, preocupado, só que a mecânica do trabalho é muita, e nem sempre a gente tem esse tempo de demonstrar sentimentos, muitas vezes ele é em tempo curto, mas não é porque não somos sentimentais, ao contrário. Às vezes é revoltante né, em relação a gente se manifestar, a gente não tem um meio próprio, um espaço, a gente fala entre a gente mesmo, os colegas. Conversa, desabafa, ficamos um pouco comovidos em grupo, quase que uma terapia” (Marc)

“Admitir falhas é demonstrar fraqueza, a família vai achar que estamos com medo de alguma coisa.” (Márcia)

“Com a psicologia a gente troca também, acho que falando a gente consegue elaborar.” (Daniela)

“Quando você trabalha muito tempo com um profissional as vezes o olhar já fala.” (Marc)

“A equipe de uma certa forma não aceita muito a presença dos pais, eles acham que atrapalha o serviço.” (Carol)

“No estímulo de sucção eu deixo o pai terminar esse processo porque eu acho que eles tem que estar mais envolvidos.” (Lia)

CENA 3: Ecos de um sentir cotidiano

Reunindo os profissionais demonstra-se a possibilidade de tornar as relações mais horizontalizadas e assim um poder aprender com o saber do outro.

“Na medida que eu vou preparando a família em relação a esse mau prognostico eu vou me preparando também, treinamento de conversar com a família e explicar o prognostico, sempre me tornou sensível a isso.” (Laura)

“Inclusive uma coisa que eu aprendi no meu tempo de profissional, em que isso me gerou uma mudança em relação ao acontecimento do meu filho, foi com relação a visitas, porque, na época eu tinha vindo de uma UTI onde as visitas eram restritas e eu implantei a mesma rotina, visitas só pai e mãe, e, algumas vezes a gente tem que aprender passando. Ninguém precisa aprender passando, mas isso eu aprendi com a dor.” (Susana)

“Você redimensiona muita coisa diante da vida, o valor da vida ne. Assim, nunca que eu vou ta preparada para uma coisa dessa, assim, eu penso nos meus filhos, mas é obvio que quando você lida com isso todo dia você diz: isso acontece, isso acontece com qualquer um, a qualquer hora, inclusive comigo”. É, e essa experiência, eu digo, toda quarta-feira eu me humanizo. Essa, eu saio daqui muito cansada, a viagem, é um trabalho muito cansativo, o plantão 24hs, mas eu me humanizo, ne, e esse humanizar é assim nós estamos aqui hoje amanhã podemos não estar”... “Você tem esse suporte que o Estado pode dar, que são direitos ne, é, então assim, me sentir humanizada, eu nem sei se essa é a palavra ne, mas compartilhar desse sofrimento e dessas dificuldades que as vezes são limites da vida, me faz entender que esse limite pode estar ai pra mim a qualquer momento, e, eu tenho que fazer o melhor possível, enquanto assistente social que estou aqui acompanhando o caso.” (Marc)

“E mostrando assim que medicina não é só curar é cuidar. Então o quanto a gente puder a gente vai cuidar. A gente mostra assim o nosso limite, médico também. Aliás, as pessoas que mais lidam com limite são as pessoas da saúde, limite o tempo todo, até onde você vai, até onde você pode ir. As vezes vem umas crises entendeu... choro.” (Laura)

“Quando a notícia ruim é só de um agravo, é sempre ruim, a gente fica como portador de más notícias. Então, eu tenho essa visão de que, eu até falo para os pais, to louca para chegar a hora de dar uma notícia boa, se for de um agravo. Quando é de um óbito aí é diferente, eu gosto de dar essa notícia, ninguém gosta. Acho que eu sou uma das poucas pessoas que gosta de dar notícia porque eu acho que isso faz toda a diferença de como essa família vai ficar depois, então, eu sempre puxo pra mim o óbito, mas o agravo não. rrsr O agravo eu não gosto de dar rrsr. Ah é ruim!!! Ninguém quer ouvir que o filho piorou, ninguém quer ouvir que tá ruim. Às vezes a gente até quer ver assim que piorou mas tem chance de melhorar, a gente vê o sofrimento. Mas, a notícia do óbito eu vejo diferente, mas tem que ser bem dada, tem que ser dada com atenção, porque, muda a forma da família sobreviver a isso.” (Paula)

“A gente passa a entender o outro e a se entender melhor” (...) “através do sofrimento a gente vê o que é a vida.” (Susana)

5.3 A MORTE E O MORRER

O lidar com a morte e o morrer neste trabalho é complexo e diversificado, requerendo maiores aprofundamentos e as falas mais frequentes são estas:

“Não saber lidar com a morte, , precisa ser trabalhada, não aceitar perdas, associada à perder, separações, não viver o luto, não saber como vai sepultar estando em estado de choque, a morte como passagem, um até logo, a morte como dolorosa, um mistério, lidar através de sonhos, histórias milagrosas, querer a pessoa com você, medo de morrer na estrada, medo de não poder mais abraçar os filhos, na UTI a morte pode vir no pacote, um sinistro qualquer, ouvir barulhos dá medo, berço vazio pensa logo no pior, permitir o sujeito sentir sua dor, negar devido à criação e a cultura, permitir o luto, sofrimento acompanhado. Medo da morte piorou com a idade do profissional. Lidar com a finitude, limiar da morte. Momento que pode ser humanizado. Algo que não se tem controle, que não se sabe quando vai acontecer. Mortes repentinas são muito difíceis, a morte ensina muito ,não com a morte em si mas tudo que leva a ela ,morrer nem sempre é um fato de tristeza ,ter qualidade de vida para ter uma boa morte, a morte acaba com tudo , não conseguir acreditar, a morte vem quando tem que vir. Sinto a saudade da presença física, mas tenho a certeza do reencontro, é uma perda que eu acho muito difícil de elaborar, tem que ter um suporte muito grande”

Na dança da enfermagem, Tina des Clan tirou as máscaras, arregaçou as mangas e entrou na dança. Sua “clandestinidade” precisava ser desvelada, caso contrário, nenhuma produção de vida seria possível e o término da coreografia do trabalho, corria fortes riscos de produzir trabalho morto ou de tornar-se intermitente e angustiante.

“Isso aqui é uma passagem, a nossa vida, a morte nos ensina muito eu aprendo muito não com a morte em si, mas tudo que leva a ela. Morrer nem sempre é um fato de tristeza. É importante ter qualidade de vida para ter uma boa morte”... “Há crianças que você acha que o prognóstico vai ser bom e por um sinistro qualquer ela vai à óbito; há outras que o prognóstico é reservado e ela não morre.”(Marc)

“A gente tenta fazer o nosso melhor para melhorar a qualidade de vida desses bebês e dessas famílias que passam por aqui, no período que eles estão aqui. E muitas vezes o prognóstico muda, as vezes a gente vê uma criança muito grave, um prognóstico péssimo, e as coisas se desenvolvem de outra maneira. Então, cada dia um dia.” (Carol)

“Quando eu chego no setor e vejo um berço vazio eu sou pega de surpresa, a primeira coisa que passa na minha cabeça é se a criança partiu.” (Samira)

“Eu tenho especialmente dificuldade com questão de óbito, a questão, é, uma, é um limite meu assim né, dificuldade a bebezinho tá morrendo..., isso me abala, me incomoda muito”... “O pior do que lidar com um paciente com um mau prognóstico, é lidar com o luto. Na hora do luto pra mim é complicado, sinto até um pouco de covardia ”[...]O óbito é um momento muito sofrido que a gente não tem o que falar, se sente impotente” [...] “Isso deixa resquícios tanto na nossa saúde física quanto na mental”[...]As pessoas falam, você tem que separar, tem que ser forte, mas não tem como não chorar para não passar uma firmeza, uma segurança para os pais[...] “Isso é aflição, isso é doloroso”[...]“Hoje eu tenho muito mais medo de perder do que o próprio medo do desconhecido”[...]” A perda de um familiar meu me deixa ainda mais apreensiva, de um amigo. A perda do Roni foi muito dolorosa, ele estava sofrendo muito”[...] “ Repercuta nessa forma de tristeza”[...] “ Estar numa UTI internado, o nome já assusta, você dá de cara com o sofrimento”[...] “ Os pais já vem pra cá sofrendo, preocupado, com medo”[...]“Sensação de impotência, aflição de poder passar por isso, isso desgasta. Eu também já fui mãe de UTI, e eu aprendi muito com a dor”[...] “Muitas vezes eu fugi, não aquele momento de lidar com o corpo após o óbito, mas o de ter que dar a notícia para os pais” [...] “Minha visão da morte tá muito ligada com o perder”[...]”(Susana)

“Acho que nós ocidentais não temos capacidade de lidar coma morte não, agora, obviamente que quando você trabalha num hospital isso se torna uma realidade.” (Marc)

CENA 4 Vida e Morte nos ensinam

Na medicina a morte não é subjetivada, não é vivida como uma experiência de fronteira, que é poder se localizar no espaço entre o si mesmo e o outro e assim poder localizar o que estamos fazendo, quem somos e o que tudo pode significar (Chagas, 2016, p.21).

“Não sabemos quanto tempo de vida a criança terá, nem o nosso sabemos; o que podemos é aproveitar cada momento.” (Ana)

“A equipe ali junto faz a diferença, sozinho você não consegue [...]É o que eu já falei que tenho dificuldade de lidar, a visão da morte, de muita tristeza. Apesar que a gente sabe que a gente nasce, desenvolve e morre, eu tenho dificuldade de aceitar. Eu fico muito incomodada de ver, de saber que a criança tá perto de ir, tenho dificuldade de aceitar, não é uma coisa que eu tenha facilidade de aceitar, não, morreu, não, tenho dificuldade de aceitar. Não me canso de tentar o tempo todo a vida entendeu. É, tenho bastante dificuldade, a situação mais complexa, se eu pudesse escolher, é, assim, não queria nunca que meu plantão tivesse óbito. Ah acho normal, tá numa UTI, tem paciente grave, não! Não, eu não acho assim simples. Tem a ver assim com falha ne, eu sei que não é, mas a sensação é essa. Tem que arregaçar a manga, tem que fazer mais, mais, mais. Eu não tenho... É, por mais que eu veja que a equipe fez tudo, eu vejo aqui, eu vejo que os médicos tentam utilizar todos os recursos para manter a vida. E, enfim, eu acho isso.” (Carol)

“É claro que boa parte das vezes nós não nos preparamos para perda, nós não temos, nós não lidamos bem com isso desde a infância, mas de qualquer forma é uma questão que precisa ser trabalhada, como uma questão necessária. Faz parte do processo, faz parte do pacote.” (Andrew)

A notificação de prognósticos ruins muitas vezes antecipa a angústia da morte mas por outro lado, favorece a elaboração da perda se bem conduzido o discurso e as intervenções para a valorização do tempo de vida. Como é difícil esboçar a palavra morte! É mais comum substituí-la e usar outras metáforas. O uso de metáforas- passagem, até logo, sinistro qualquer, berço vazio, inesperada, surpresa, não abraçar mais os seus, saudades, óbito, entre tantos outros, demonstra-nos como é difícil falar e apreender a morte, o que faz muitos buscarem respostas em crenças religiosas e até em milagres.

“Então, quando eu me tornei espírita isso me ajudou muito, não deixo de me envolver, não deixo de sofrer junto, mas quando você imagina que a pessoa que escolheu aquilo, pelo menos é isso que, então você fica um pouco mais confortado com a situação. Então a religião me ajuda muito, é meu pilar assim. Eu sou uma pessoa que rezo muito.” (Paula)

“Teologicamente falando, a morte não é um castigo.” (Andrew)

“Algo que está pra além de mim, que a gente não tem controle, a gente não sabe quando vai acontecer, é um mistério” (Ana)

Falar da morte é um exercício, observo que sem isto o trabalho de luto fica prejudicado. É comum os técnicos de enfermagem não se sentirem aptos a falar da morte com os familiares, achando que não podem fazer isto mesmo se quisessem. Outras vezes, dizem se esquivar, se retirar no momento de uma notícia, não participar, não aceitar bem a perda. Sente-se mais a vontade preparando o corpo mas não participando das vivências de dor e luto dos familiares, embora tentem dar algum consolo, um abraço e uma palavra amiga. Mas preferem chamar a psicologia, o médico, o serviço social. Outros profissionais como os fonoaudiólogos e fisioterapeutas relatam falas parecidas às dos técnicos. Costa e Lima (2015) colocam que para os profissionais de enfermagem a morte é a maior vilã de seu trabalho pois são educados para tratar cuidadosamente da vida.

“É um momento muito sofrido, a gente não tem o que falar, se sente impotente”(S)[...] “ Eu não sei administrar muito bem essas perdas”... “Hoje em dia eu vejo que a perda do familiar me causa ainda mais, como é que se diz, medo, é, a palavra é essa, medo. Eu hoje tenho mais medo de perder, do que o próprio medo do desconhecido, né, que por mais que a religião te mostre assim um caminho, a perda do familiar pra mim me deixa mais apreensiva, principalmente a perda de um filho, de uma mãe. Eu acho que com a idade que eu to hoje em dia, isso me abala muito.” (Susana)

“Nem sempre a gente está no momento da notícia, mas já participei sim, num óbito não é de costume nossa presença.” (Lia)

“É o que eu já falei que tenho dificuldade de lidar, a visão da morte, de muita tristeza. Apesar que a gente sabe que a gente nasce, desenvolve e morre, eu tenho dificuldade de aceitar. Eu fico muito incomodada de ver, de saber que a criança tá perto de ir, tenho dificuldade de aceitar, não é uma coisa que eu tenha facilidade de aceitar, não, morreu, não, tenho dificuldade de aceitar. Não me canso de tentar o tempo todo a vida entendeu. É, tenho bastante dificuldade, a situação mais complexa, se eu pudesse escolher, é, assim, não queria nunca que meu plantão tivesse óbito. Ah acho normal, tá numa UTI, tem paciente grave, não! Não, eu não acho assim simples. Tem a ver assim com falha né, eu sei que não é, mas a sensação é essa. Tem que arregaçar a manga, tem que fazer mais, mais, mais. Eu não tenho... É, por mais que eu veja que a equipe fez tudo, eu vejo aqui, eu vejo que os médicos tentam utilizar todos os recursos para manter a vida. E, enfim, eu acho isso.” (Carol).

“É claro que boa parte das vezes nós não nos preparamos pra perda, nós não temos, nós não lidamos bem com isso desde a infância, mas de qualquer forma é uma questão que precisa ser trabalhada, como uma questão necessária. Faz parte do processo, faz parte do pacote.” (Marc)

“Eu fiz uns exames e descobri que estou com Arteriosclerose, na carótida. Aí deu medo de morrer. Tenho filho pequeno, você fica com medo, você fica com medo de perder entes queridos, mais pela saudade, mas essa coisa de que a morte acaba com tudo eu não consigo acreditar nisso”... “Eu vim pensando, to aqui com essa placa de gordura, pode soltar, mas eu to na estrada toda semana, se eu tiver que morrer o ônibus vai bater e eu vou morrer entendeu. É a morte, vem quando tem que vir.” (Laura)

[...]“perder uma criança a equipe acho que nunca vai estar preparada para isso, a morte nos sti neonatal e ped, impacta muito[...]” a morte é um até logo, mas não é fácil esse até logo, esse até logo dói[...]”sinto a saudade da presença física, mas tenho a certeza do reencontro, é uma perda que eu acho muito difícil de elaborar.”(Daniela)

“É, tenho bastante dificuldade, a situação mais complexa, se eu pudesse escolher, é, assim, não queria nunca que meu plantão tivesse óbito.” (Samira)

“Eu vejo a morte como um encerramento, um fim, e que as vezes é muito mal aceito por mim ne, exatamente como eu falei na primeira pergunta. Quando a morte vem pra aliviar o sofrimento, que ela venha o antes possível, mas se for uma morte, que é uma quebra mesmo assim, fora de hora, aí é muito sofrido. Mas acho que a morte tem esses dois papéis ne- de encerrar uma coisa que já era pra ser encerrada mesmo, ponto. Mas tem esse lado de se vim antes do que se espera.” (Laura)

“A gente lida com a finitude o tempo todo”...“Sempre no limiar vida e morte”...“Mortes repentinas são muito difíceis”... A morte às vezes faz você analisar principalmente quando tem uma perda muito perto.” (Ana)

“Ao mesmo tempo que você não queria a pessoa sofrendo, você queria a pessoa aqui.” (Susana)

“Isso aqui é uma passagem, a nossa vida”... “a morte nos ensina muito eu aprendo muito, não com a morte em si, mas tudo que leva a ela”... “Ter qualidade de vida para ter uma boa morte.”(Andrew)

“Morrer nem sempre é um fato de tristeza (Marc)

“A morte acaba com tudo e eu não consigo acreditar.” (Susana)

A tendência de excluir a morte de nossos projetos de vida traz em seu rastro muitas outras renúncias e exclusões (CHAGAS, 2016, P.29). Na filosofia de Daniel Lins que fala sobre o *dever vida da morte*, a morte torna-se na vida de cada um, um ato de vida, uma vida que não passa só pelo organismo. A morte como acontecimento, como uma capacidade de inventar a vida onde tudo parece desastre e fatalidade. A abertura para o luto, para o vale de lágrimas, mas não no culto da própria morte.

E se a morte for uma arte e não uma fatalidade? E se for vida, invenção, criação e não a repetição do mesmo? Precisamos abandonar os textos sobre a morte para criar o nosso próprio texto. Se a morte é fato, como articular na existência, no cuidado de si, no cuidado do outro? Como pensar o ser como artista e construir a própria morte? O *dever*. O *dever* é poder reinventar a cada minuto, aquilo que preciso para respirar, e o que eu preciso para respirar é o amor, inclusive aos que se foram. Chorar e viver o luto primeiro, depois ser feliz, para não somatizar. Não fazer da vida um canto de morte é o que nos torna *experimenta-dor*, não da eternidade, da imortalidade, mas da invenção cotidiana da vida. Fazer da vida produção de intensidade. Fazer do instante o último instante. Só se pode escapar da morte pela arte, a arte é eterna. Não se matam os artistas. O tempo da arte não é linear; há vontade de instante, de eternidade” (Daniel Lins, em *Café Filosófico*, “A morte como acontecimento”).

Na dança há um sofrimento do corpo. Assim como o bailarino, a escrita também se faz com o corpo, o trabalho se faz com o corpo. Portanto, se há corpo existe sofrimento, e é por isso que o corpo de quem trabalha também conta! Se a dança e a escrita são artes, porque também não seria o trabalho?

Tentando reunir esses aspectos, para lidar com minha própria vida e encarar a morte, foi que resolvi *“narrar histórias e coreografar emoções no trabalho com o nascimento, a dor e a morte no Hospital”*.

6 A PESQUISA NARRATIVA COMO CONCLUSÃO

A Pesquisa narrativa é uma forma de experiência narrativa e a experiência conta! É por causa da experiência que trabalhamos com narrativas. Ao narrar, afetos e ressignificações, assuntos que são difíceis de contar, podem surgir, assim como é possível perceber ou saber o que antes “não sabia”.

Em um encontro que tive com alguns estudantes de Psicologia, trouxeram-me interessantes questões: “O Psicólogo pode intervir num caso junto ao médico e à equipe? O Psicólogo pode se emocionar?”. Achei as perguntas muito pertinentes porque se trabalhamos com emoções nos deparamos também com suas barreiras nos outros e em nós mesmos, principalmente num cenário que, no nosso caso, são as UTIs. Tão logo me lembrei das falas dos colegas sobre suas afetações, os paradoxos vividos com os sentimentos de ter que ser forte e se sentir fraco, da manutenção do controle e até das descompensações emocionais. Penso que foi um dos principais achados dessa pesquisa com narrativas, fazer vir à tona sentimentos que são represados por seu cunho de ambivalência e tabus. Falar do outro às vezes é mais fácil do que falar de si mesmo, por isso fiz questão de trazer minhas implicações e experiências, apostando no trabalho de vencer resistências para me transformar neste processo e reavaliar meus posicionamentos.

Através dos casos como os de Bruno, dos gêmeos, de Lolo, Sandro, Eva e Esthér, consigo discorrer sobre meus sentimentos e emoções, identificar os das outras pessoas. Com o Bruno houve um silenciamento para falar sobre a morte, porém não nos paralisamos quanto às ações necessárias; nos gêmeos, houveram receios iniciais quanto a entrada na geladeira, mas permitir essa experiência fora essencial para vermos os seus efeitos; no caso de Lolo, os medos que os profissionais tinham de contaminação na hora das visitas familiares e de colocá-la ao colo, foi sendo vencido quando foram sensibilizados que os “afetos também contaminam”, e que suas defesas tinham a ver com as dificuldades enfrentadas para inserir os acessos venosos na criança; na Esthér, foi quando ficou visível para mim que mesmo nas identificações e contra-transferências, não estamos ali para julgar nem tomar as dores, e sim escutar, acolher, ponderar, esperar; na Eva, *sentir-com* uma mãe a dor de saber que a bebê terá um tempo de vida curto e impreciso, mas mesmo assim, oferecer holding que se disseminou para os demais familiares, tornando um modo de lidar com Eva e sustentar esses momentos (passou existir a hora do colinho, e não podia faltar!). E, finalmente com o Sandro, a presença desde seu nascimento, sua dor e sua morte. O apresentar para os pais o bebê encefalopata com hidrocefalia, acompanhar as dores físicas e emocionais de todos, o

momento da notícia do seu fim de vida e o seu velório. Como não se emocionar? É preciso chorar, abraçar, lembrar, elogiar os pais, a equipe, e tantas outras coisas. É preciso sentir e para sentir tem que viver essa experiência. Ser um experientista- *dor*. Sentimos medo, angústia, mas também alegria, alívio pelo ciclo vivido e encerrado. A aposta nas ressignificações possíveis que a doença e a morte podem nos trazer, a amizade que fica.

O que remete o lidar com pacientes crônicos ou em fim de vida? Conseguimos pensar sobre o que sente, pensa e deseja o paciente, quando este nem ao menos pode falar ou chorar? Estamos sendo acolhedores nos atos de cuidado? Se o paciente vai morrer, se vai curar, se vai conseguir ir para casa ou não, a medicina ainda não conseguiu avançar no campo das experiências emocionais, da modéstia e da profunda humildade de ser humano. As metáforas ditas nas entrelinhas dos discursos podem fazer calar ou podem ser fontes de transformações simbólicas, podem vir carregadas de significados, como uma “*transferência*”²⁶ *carregada de afetos não-nomeados, mas expressos no tom de voz e expressão facial* (“faz alguma coisa Camila com a morte já que estava tudo indo bem e você chegou com esse assunto!!!”). No caso da Eva, foi dito à família sobre transferi-la para um hospital particular (na verdade, transferir a morte para outro hospital), sem explica-los o por quê. Quando escutei suas angústias, estavam tomados pelo medo de que a criança fosse morrer no nosso hospital, não por sua doença, mas por uma possível falta de recursos. Eu sabia que a equipe médica queria de algum modo não conviver com um bebê com uma síndrome incompatível com a vida e no final, ter que assinar o óbito cuja sentença já estava declarada.

No campo interprofissional, cabe ao Psicólogo não ser mais um ditando o que a pessoa tem que fazer, mas fazer circular a palavra entre os diversos saberes para que se chegue em acordos, onde os papéis possam ser validados. Traçar encaminhamentos, aproveitar os instantes, o aqui- agora, vida e morte. Respeitar o silêncio e escutar as angústias sem dar soluções mágicas, sustentar que uma direção seja dada, refletir sobre qual modelo de cuidado seguir. Cuidar não é só curar. Para permitir a dor do outro e a própria é preciso o exercício primeiro de identificar os sinais de sofrimento em si mesmo, no paciente, no colega, no familiar. Nas faces de dor, nos gestos, nas queixas, nas metáforas que advém nas falas e nas experiências corporificadas que podem ser narradas, recursos valiosos.

No ciclo humano destacado pela dualidade vida-morte, esta última é o acontecimento de difícil simbolização marcado pelo *não-sense*. Falta sentido, falta um significante que a

²⁶ Transferência” designa, em Psicanálise, “o processo pelo qual os desejos inconscientes se atualizam sobre determinados objetos, no quadro de um certo tipo de relação estabelecida com eles. Trata-se de uma repetição de protótipos infantis vivida com um sentimento de atualidade acentuada.” (LAPLANCHE, 2001).

preencha. O trabalho com nascimento, dor e morte de crianças no hospital vêm demonstrar que o sofrimento pode nos ensinar sobre a vida e a morte, e os processos de trabalho. Freud (1915) já nos alertara que para nos prepararmos para a morte devemos aproveitar bem a vida. E o que seria esse “aproveitar bem a vida” senão narrar e bem dizer de nossas emoções?! Analisar dialeticamente sentimentos, emoções, é promover o convívio possível entre as dualidades. As narrativas dos profissionais trouxeram expressões, emoções, metáforas, e nelas foram expressas saídas para sustentar os sinais de sofrimento neste trabalho, dialetizando- os, articulando-os, nomeando-os. Assim: Dor-Sensibilidade, Conhecimento- Fé, Ciência-Religião, Resultados- Vínculos, Implicação-Precarização, Arte-Perda, Medo-Reflexão, Pessoal-Profissional, Nascimento-Morte, Forte-Fraco, Curar-Cuidar, Travar-Falar, Vida-Morte-Vida... Narrativas são compostas por sentimentos, humores e afetos, imprimem movimento e nos ajudam a clarificar o desenvolvimento dialético de humores em afetos. Sendo assim podemos:

- Levar em conta o que se narra e o que se expressa enquanto se narra uma experiência emocional. Sua dimensão dialógica poderá tecer relações entre o cuidado clínico e a teoria das Emoções e Personalidade;

- Identificar sinais de sofrimento *a* partir do conhecimento da experiência (*fenomenologia*) para subsidiar a análise e avaliação dos processos de trabalho (*análise hermenêutica*), momento que produz efeitos de narratividade, produz narrativas;

- Compartilhar nos encontros interprofissionais, a importância dos dispositivos coletivos de discussão e os efeitos do trabalho em equipe na produção de cuidado.

Portanto, a pesquisa narrativa em saúde como produtora de conhecimento evidencia o que temos produzido de vida, mas também de silenciamentos, de trabalho morto. Por outro lado, a esperança pode advir da potência que o feminino e a arte têm de apontar as verdades, a castração e a finitude. Localizar os impasses subjetivos, as questões éticas e bioéticas, barreiras defensivas e os pontos não simbolizados diante do real traumático (*nascimento, dor e morte*), se faz necessário.

Toda vida leva à morte, mas diante da morte, queremos sempre mais VIDA !

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

ABDOUCHELI, E.; DEJOURS, C.; JAYET, C. **Psicodinâmica do Trabalho**. Contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho. São Paula: Atlas, 1994.

ADAMS T.; JONES S. e ELLIS, C. **Autoethnography, understanding qualitative research**. New York: Oxford University Press, 2015.

ALMENDRA, F.S. R. (Ed.). **Psicologia em Unidade de Terapia Intensiva**. Intervenções em situações de urgência subjetiva. 1a ed. Rio de Janeiro, RJ: Atheneu, 2018.

ARIÈS, P. **Sobre a História da Morte no Ocidente Desde a Idade Média** (P.V. de Siqueira, Trad.). [Ed. Especial]. Rio de Janeiro, RJ: Nova Fronteira.2017.

BARROS, E.B.; SANTOS-FILHO, S.B. **Trabalhador da SAÚDE muito prazer!** Protagonismo dos Trabalhadores na Gestão do Trabalho em Saúde. Ijuí: Ed. UNIJUI, 2007.

BARROS, M. **Memórias Inventadas**. 1ª ed. Rio de Janeiro,RJ: Alfabeta,2018.

BIRMAN, J.; HOFFMAN, C. **Lacan e Foucault: conjunções, disjunções e impasses**.1ª ed. São Paulo: Instituto Language/Université Paris Diderot, 2017.

BRUNER, J. **A construção narrativa da realidade** (W. F. Neto, Trad.). *Critical Inquiry*, 18(1), pp.1-121. Disponível em <
https://www.academia.edu/4598706/BRUNER_Jerome.1991>. Acesso em: 10 out. 2018.

CHAGAS, M.S. **Chamei a morte para a roda, ela quis dançar ciranda, mudança**: estudo descritivo do processo de cuidar diante da finitude. 2016. 287 f. Tese (Doutorado em Clínica Médica) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2016.

CHAGAS, M.S; ABRAÃO, A.L. **Produção do cuidado em saúde centrado no trabalho vivo**: existência de vida no território da morte. *Interface (Botucatu)*,2017.

CHARON, R.O. **O Corpo que se conta**. Por que a medicina e as histórias precisam uma da outra. São Paulo: Letra e Voz, 2015.

CLANDINIM, D.J.; CONNELLY, F.M. **Pesquisa narrativa**. Experiência e história em Pesquisa Qualitativa. (2a ed rev.). Uberlândia, M G:Ed.UFU, 2015.

COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. **Luto da equipe**: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. *Revista Latino-americana de Enfermagem*; março-abril;13(2):151-7.2005.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho**: estudo de psicopatologia do trabalho. 2a ed. São Paulo, SP: Cortez/Oboré.1992.

FEUERWERKER; MEHRY. **Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea**. In: Mehry (Org.) et.al. Políticas e Cuidados em Saúde, Livro1. Avaliação Compartilhada do Cuidado em Saúde, surpreendendo o instituído nas redes. 1ª Ed.Rio de Janeiro : Hexis, 2016.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da Clínica*. (R. Machado, Trad.) 5a ed. Rio de Janeiro, RJ: Forense universitária.1998.

FREUD, Sigmund. **Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise**. In: *Obras completas*.vol.10. Tradução e notas Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras,2010

_____. (1915). Luto e Melancolia. In: *Obras completas*, vol.12.

_____. (1915). Considerações atuais sobre a guerra e a morte. In: *Obras completas*.vol.10; tradução e notas Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras,2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*.Rio de Janeiro,RJ: Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. 2010.

JORGE, Marco Antônio C. **Fundamentos da Psicanálise de Freud e Lacan**, vol. 3: a prática analítica. Rio de Janeiro: Zahar, 2017.

KÓVACS, M.J. **Morte em vida**. In: Bromberg MHPF, Kóvacs MJ, Carvalho MMMJ, Carvalho VA. Vida e morte: laços da existência. 2ªed. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 1996. p.11-34.

LAPLANCE, J.; PONTALIS, J.B., **Vocabulário de psicanálise**. Tradução de Pedro Tamem. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LINS, D. A morte como acontecimento. Palestra no Café filosófico-CPFL Cultura. 10/07/2003. Disponível em <<https://youtu.be/3xRzABqInTw>>. Acessado em: 10 out. 2018.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios pacientes. 8ª edição. São Paulo: Martins Fontes,1998.

LACAN, Jacques. **Função e campo da fala e da linguagem em psicanálise**. In: *Escritos*. Paris: Seuil, 1966.

_____. **O Seminário, Livro VI: o desejo e sua interpretação**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2016.

_____. **O Seminário, Livro 23: O Sinthoma**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor,2007.

KLEINMAN, Arthur. **Culture, bereavement, and psychiatry**. Lancet 2012.

LANCAMAN, S.; SZNELWAR, L.I (orgs). CHRISTOPHE DEJOURS. **Da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho**. 2ª Ed. Revista e ampliada. Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ,2008.
Menezes, R.A. **Difíceis Decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo**. Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2006.

MEHRY, E.E. **O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde**. Campinas,1999.

MEHRY, E.E. **Saúde: cartografia do trabalho vivo**. 3ª Ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MERHY, E.E. **O conhecimento militante do sujeito implicado: o desafio em reconhecê-lo como saber válido**. *In: Uma experiência de mudança do modelo assistencial, com base no processo de trabalho*. T. B. Franco e M. A. de A. Peres. (Orgs.). *Acolher Chapecó*. 1a ed. São Paulo: Editora Hucitec, v. 1, p. 21-45. 2004.

MERHY,E.E; GOMES,M.P.C. **Pesquisadores In-Mundo.Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental**. 1 a Ed,Porto Alegre: rede Unida, 2014.

MARINHO, L.C.O. **A dor física: uma teoria psicanalítica da dor corporal**. *Cad. Psicanálise - CPRJ*, Rio de Janeiro, ano 31, n. 22, p. 209-213, 2009.

NASIO, J.D. **A Dor Física**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2008.

MORITZ, R.D. **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. AMIB. São Paulo, Ed. Atheneu, 2012.

MINATTI, S.P. **O psicanalista no tratamento da dor**. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 825-837, dezembro 2012.

NASSER, E. **Nietzche e a morte**. *Cadernos de filosofia alemã*. Nº11[p.99-110Jan-Jul 2008.

OLIVEIRA, E.B de, et. al. **Fatores de risco psicossocial em Terapia Intensiva Neonatal: repercussões para a saúde do enfermeiro**. *Artigo de Pesquisa. Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2013 out/dez; 21(4):490-5.

ONOCKO, Campos R.T., FURTADO, J.P. **Narrativas: apontando alguns caminhos para sua utilização na pesquisa qualitativa em saúde**. *In: Onocko Campos et al (orgs). Pesquisa avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos de narratividade*. São Paulo: Hucitec, 2008

PITTA, A.M.F. **Hospital: dor e morte como ofício**. (7a ed). São Paulo, SP: Hucitec Editora.2016.

RODRIGUES, J.C. **A morte e o luto na contemporaneidade**. PUC-Rio, 1993.

RICOEUR, P. **Tempo e narrativa**. *A intriga e a narrativa histórica*, vol.1. São Paulo, Ed. Martins Fontes, 2010.

SELIGMANN-SILVA, E. **Trabalho e desgaste mental**. São Paulo: Cortez, 2011.

Serpa OD Jr, Onocko Campos RT, Muñoz NM, Pitta AM, Diaz ARG, Dahl CM, Leal EM.

Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. *Physis* 2014; 24(4): 1053-1077

SPINDOLA, T.; MACEDO, M.C.S. **A morte no hospital e seu significado para profissionais.** Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. v.47, n.2, p.1 08-1 1 7, abr./jun. 1994.

STANGHELLINI, G.; ROSFORT, R. **Emotions and Personhood.** Exploring fragility-making Sense of Vulnerability. Published by Oxford University Press, Oxford, UK, 2013,352pp.

SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho e ergologia II,** Diálogos sobre a atividade humana. Fabrefactum editora: Belo Horizonte, 2016.

VICTORIA C.G.; KNAUTH D.R.; HASSEN M.N.A. **Pesquisa qualitativa em Saúde:** uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo editorial, 2000.

ZANATTA, A. B.; De Lucca, S.R. **Prevalência da síndrome de *burnout* em profissionais da saúde de um hospital oncohematológico infantil.** Revista da Escola de Enfermagem da USP.; 49(2):253-260. 2015.

ZACCA, R.; COLS. **Almanaque Rebolado.** Oficina experimental de Poesia. Prefeitura do Rio. Azougue editorial. 1ªed. 2017.

APÊNDICE : NARRATIVAS POÉTICAS:

Elaboradas pela pesquisadora a partir das narrativas após sua observação participante na **OFICINA POESIA E MATERIALIDADE** com o professor RAFAEL ZACCA, realizada na Escola Passagens em Maio de 2017. Com a técnica da “*Cartografia verbal*”, um processo analógico que leva à lógicas novas, por semelhanças entre as palavras (significados diferentes) ou pela associação por sentido ou memória (contiguidade). Existe também um intercâmbio afetivo entre palavras e imagens. As palavras remetem vagamente umas às outras. Um poema é como um sonho que pensa por imagens e pode mover-se mais intuitivamente na linguagem, bolando modos analógicos de levantamento e desenvolvimento de material. Pode –se formar metáforas, associações, assuntos, mesmo que pareçam bobos ou aleatórios, algo de realmente incrível pode aparecer. São jeitos de cartografar objetos, sentimentos, fazer imagens pensar. Um desenho de mapas que podem desencadear linhas de raciocínio que nos são negadas na prosa utilitária. Outras duas técnicas também foram auxiliares: *a técnica do corte e engorda* e *a técnica de agrupar e ocupar*.

