



Daphne Rodrigues Pereira

A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência: efeitos da narratividade sobre a alteridade e o sofrimento

Rio de Janeiro

2022

Daphne Rodrigues Pereira

A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência: efeitos da narratividade sobre a alteridade e o sofrimento

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Osvaldo Cruz, como requisito parcial de obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Profa. Dr^a. Marilene de Castilho Sá.

Rio de Janeiro

2022

Título do trabalho em inglês: The biotechnology of bone marrow transplantation and the affections that cross the assistance team: effects of narrativity on otherness and suffering.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

P436b Pereira, Daphne Rodrigues.
 A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência: efeitos da narratividade sobre a alteridade e o sofrimento / Daphne Rodrigues Pereira. — 2022.
 206 f. : il. color. ; graf.

 Orientadora: Marilene de Castilho Sá.
 Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2022.

 1. Transplante de Medula Óssea. 2. Psicanálise. 3. Equipe de Assistência ao Paciente. 4. Saúde Pública. 5. Política. 6. Narrativas. 7. Clínica ampliada. I. Título.

CDD – 23.ed. – 617.441

Daphne Rodrigues Pereira

A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência: efeitos da narratividade sobre a alteridade e o sofrimento

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial de obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 27 de abril de 2022.

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Márcia Regina Lima Costa

Universidade do Grande Rio - Centro de Ciências da Saúde

Prof. Dr. Benilton Carlos Bezerra Junior

Universidade do Estado do Rio de Janeiro - Instituto de Medicina Social

Prof^ª. Dr^ª. Lilian Miranda

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Prof^ª. Dr^ª. Marilene de Castilho Sá (Orientadora)

Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Rio de Janeiro

2022

AGRADECIMENTOS

Agradeço sobretudo a Deus, que me permitiu viver a vida de trabalho que um dia eu desejei.

Agradeço à minha mãe e à minha irmã, sem elas eu não sou ninguém. E aos frutos que nasceram desta árvore, Leticia e Maria Flor.

Agradeço a toda a minha família: tias, tios, primos, avós. Eu não teria chegado até aqui sem aqueles que vieram antes de mim e me deram tanto amor. E que me mostraram o caminho a percorrer.

Agradeço aos participantes desta pesquisa. Sem vocês, este trabalho não existe.

Agradeço aos meus amigos. Vocês fazem o caminho mais doce. Não tenho como citar nominalmente cada um, mas vocês sabem quem são e os seus nomes estão para sempre em mim.

Agradeço também aos pacientes, pois me ensinam a viver.

Agradeço à minha turma de doutorado. A solidariedade e o companheirismo de vocês me ajudaram a colocar cada tijolinho deste trabalho.

Por fim, e ocupando um lugar especial, agradeço infinitamente a generosidade, o entusiasmo e o carinho, cheios de conhecimento e de arte, que a minha orientadora Marilene sempre me doou. Muito obrigada por acreditar neste trabalho!

Camarada, isso não é um livro!
Quem o toca, toca num homem.

(Tradução livre)

Walt Whitman

Leaves of grass, 1891-92.

RESUMO

Esta tese traz os resultados de uma pesquisa realizada em um centro de transplante de medula óssea do Sistema Único de Saúde. O transplante de medula óssea se destina a pacientes que não respondem a outras terapêuticas, ou cuja resposta é insuficiente. Estes pacientes encontram-se bastante vulneráveis, tanto no aspecto orgânico, quanto no aspecto psicossocial. Esta característica repercute nos profissionais, os quais testemunham graves sofrimentos por parte dos usuários. Esta área se desenvolveu sob o prisma da alta complexidade, exigindo uma hiperespecialização de sua equipe. Esta característica garante sua *expertise*, mas fracassa no diálogo com referenciais epistêmicos distintos da biomedicina, principalmente no que concerne a olhar os profissionais como sujeitos, igualmente submetidos às dores e injunções do viver. Partindo disto, foi realizada uma pesquisa cujo objetivo foi estudar a relação entre as condutas concernidas ao transplante de medula óssea e os efeitos subjetivos do uso desta técnica para o profissional. Busca-se também analisar dimensões que atravessam a prática em saúde e não se reduzem a resultados imediatamente mensuráveis. Foi realizada uma pesquisa qualitativa, apoiada na abordagem de narrativas, sob o referencial da teoria psicanalítica, cujos participantes são os membros da equipe assistencial. A pesquisa foi realizada em duas etapas: na primeira, foi realizado o relato de situações vividas no campo, denominadas vinhetas clínicas. Estas vinhetas condensam, em curtas histórias relatadas pelos profissionais, diversas e importantes questões que são experienciadas pela equipe durante o trabalho de assistência. Na segunda etapa, foram realizadas duas entrevistas individuais com cada participante. Na primeira entrevista, os profissionais foram convidados a falarem sobre sua prática assistencial e a partir e, a partir de suas falas, a pesquisadora elaborou narrativas que foram apresentadas aos entrevistados em uma segunda entrevista. Assim, nesta segunda entrevista, foi analisado o efeito desta produção para cada participante. Os resultados demonstram que os vetores da biopolítica, ética e afeto são axiais à assistência. Constata-se também que a homogeneização dos saberes pela tecnociência não responde à complexidade de demandas da assistência. A relevância desta pesquisa no campo da Saúde Pública está calcada no reconhecimento do papel do sujeito como agente de mudanças, que afeta e é afetado em sua prática de trabalho. Conclui-se pela necessidade de investir em outro paradigma de cuidado, desde a formação profissional até a gestão dos hospitais. Novos estudos são necessários para que se promova o investimento em políticas de saúde que deem suporte ao profissional, a fim de que a assistência seja desenvolvida num campo onde as diferentes subjetividades sejam reconhecidas.

Palavras-chave: Transplante de Medula Óssea. Narrativas. Psicanálise. Clínica Ampliada. Equipe de Saúde.

ABSTRACT

This doctoral thesis presents the results of research carried out in a bone marrow transplantation unit of the public health system. Bone marrow transplantation is indicated for patients who do not respond to other treatments, or whose response is not sufficient. As the users have been sick for a while, and with economic issues, they used to be in situations of extreme vulnerability. This feature affects professionals who often witness their serious suffering and losses. This area was developed under the prism of high complexity, requiring a hyper-specialization of its team. This feature guarantees its expertise but fails to dialogue with epistemic references other than biomedical, especially about understanding professionals as subjects, equally exposed to the sufferings of life. Based on this, a research was carried out, which aim is to study the relationship between the procedures related to bone marrow transplantation and the subjective effects of its use for the professional who participates in its application. Its purpose is also to analyze some dimensions that cross the work in this health field and are not reduced to immediately measurable results. whose participants are the team members. That was a qualitative research with a narrative approach, under the framework of psychoanalytic theory. It was carried out in two stages: in the first, situations experienced in the field were reported and they are called clinical vignettes. These vignettes condense, in short stories told by professionals, several and important issues that are experienced by the team during the assistance work. In the second stage, two individual interviews were carried out with each participant. In the first interview, the professionals were invited to talk about their care practice and the narratives were prepared from this material. In the second individual interview, the effect of this production for each participant was analyzed. The results have demonstrated that the vectors of biopolitics, ethics, and affection are axial to care. It is also noted that the homogenization of knowledge by technoscience does not respond to the complexity of care demands. Its relevance in the field of Public Health is based on the acknowledgment of the role of the subject as an agent of change, who affects and is affected in their work practice. Its conclusion suggests the need to invest in another care paradigm, from professional training to hospital management. New studies are needed to promote investment in health policies that support professionals, so that assistance can be developed in a field where different subjectivities are recognized.

Keyworlds: Bone marrow transplantation. Narration. Psychoanalysis. Extended Clinic. Patient Care Team

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO: APRESENTANDO O PROBLEMA	10
2 RECONHECENDO AS DIMENSÕES INTANGÍVEIS DO CUIDADO	11
2.1 O AFETO SEGUNDO A TEORIA PSICANALÍTICA	11
2.2 A TENTATIVA DE BANIR O AFETO	14
2.3 RECONHECIMENTO DO OUTRO E NARCISISMO	16
3 ASPECTOS TÉCNICOS DO PROCEDIMENTO E SUAS REPERCUSSÕES	19
3.1 EFEITOS NA EQUIPE.....	21
3.2 POR UMA ÉTICA DO DESEJO	23
3.3 A MORTE E NÓS	25
4 BREVE ESTUDO TEÓRICO SOBRE OS ASPECTOS INTANGÍVEIS DO CUIDADO	28
5 O CAMINHO PERCORRIDO E APRESENTAÇÃO DA TESE	33
6 METODOLOGIA	35
6.1 ABORDAGEM DE NARRATIVAS COMO MÉTODO DE PESQUISA EM SAÚDE PÚBLICA: APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS E CONTRIBUIÇÕES DA PSICANÁLISE.....	35
6.1.1 As especificidades do trabalho em saúde	36
6.1.2 Saúde Pública e paradigmas de gestão: tensionamentos atuais	37
6.1.3 Saúde coletiva e psicanálise: contribuições da clínica ampliada	39
6.2 ABORDAGEM DE NARRATIVAS E A PESQUISA EM SAÚDE	41
6.2.1 Psicanálise e narrativa: aproximações conceituais	44
6.2.2. Narrativa e escansão	45
6.2.3 A memória e a verdade	46
6.2.4 A história contada pela caça	47
6.2.5 A subversão do tempo	49
6.2.6 Como canta Chico Buarque: <i>a dor da gente não sai no jornal</i>	50
6.3 CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
6.4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
7 A ENTRADA EM CAMPO	54
8 ANÁLISE DOS RESULTADOS	60
8.1 AS DIMENSÕES INTANGÍVEIS DA PRÁTICA ASSISTENCIAL: BIOPOLÍTICA, ÉTICA E AFETO EM SUA RELAÇÃO COM A CLÍNICA	60

8.1.1 Os atravessamentos na relação profissional-paciente	60
8.2 METODOLOGIA	61
8.2.1 A participação observante	61
8.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	62
8.3.1 Biopolítica e Canguilhem: um outro olhar sobre a norma	63
8.3.2 A perspectiva ética do cuidar: um constante engendrar-se	66
8.3.3 Afetar: em qual sentido?	69
8.3.4 As dimensões intangíveis do cuidar e a morte	71
8.4 CONCLUSÃO	72
8.5 REFERÊNCIAS	73
9 A PESQUISA NA ALTA COMPLEXIDADE E A BUSCA POR UM CONHECIMENTO TRANSDISCIPLINAR	75
9.1 INTRODUÇÃO	75
9.2 PENSAMENTO COMPLEXO NO UNIVERSO DA SAÚDE PÚBLICA	76
9.3 NARRAÇÃO E ALTA COMPLEXIDADE	77
9.4 MÉTODO	78
9.5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	79
9.5.1 Os afetos que permeiam a assistência	79
9.5.2 O político e a política em sua relação com a assistência	83
9.6 CONSTRUINDO NOVAS PERSPECTIVAS	86
9.7 CONCLUSÃO	87
9.8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	87
10 VIDA, MORTE E ALTERIDADE	91
10.1 A DURA TAREFA DE DECIDIR	91
10.2 A LEI E O OUTRO	95
10.3 ALTERIDADE E SOFRIMENTO: O QUE A DOR DO OUTRO DIZ SOBRE MIM?	98
10.4 MAS, E A VIDA? A VIDA O QUE É, DIGA LÁ... ..	101
10.5 A MORTE E O OUTRO	103
10.6 A MORTE E O NARRAR	104
10.7 MORTE E VIDA DENTRO DE UMA UNIDADE DE TMO (E NOS TEMPOS DA COVID-19)	106
11 OS EFEITOS DE NARRAR: PORQUE ERAM ELES, PORQUE ERA EU	110
11.1 EM NOME PRÓPRIO – A NARRATIVA DE DAPHNE	116

12 CONSIDERAÇÕES FINAIS	119
13 CONCLUSÃO	122
REFERÊNCIAS	125
APÊNDICE A - Narrativas produzidas	131
APÊNDICE B - Roteiro das entrevistas	198
APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido (entrevista)	199
APÊNDICE D - Termo de consentimento livre e esclarecido (vinheta)	203

1. INTRODUÇÃO: APRESENTANDO O PROBLEMA

O transplante de medula óssea (TMO) é um tratamento de alta complexidade, oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Ele é constituído por um aparato biotecnológico em constante aprimoramento e se caracteriza como uma terapêutica capaz de alterar o prognóstico de doenças potencialmente fatais. Todavia, a despeito do investimento mencionado, o transplante é atravessado por uma constante incerteza quanto a seus efeitos, característica que apesar de não ser exclusiva a este tratamento, encontra-se potencializada nele, gerando importantes repercussões tanto no paciente, quanto na equipe.

O que observamos neste campo é que, paralelamente ao enorme investimento na busca pela cura de certas doenças graves, existe uma lacuna na produção científica acerca das repercussões destas intervenções. Especificamente, uma falta de estudos que se ocupem dos aspectos subjetivos da equipe assistencial. Isto porque, ao prescrever ou executar tais condutas, a equipe do transplante de medula óssea participa ativamente dos efeitos provocados nos pacientes. O que nos leva à questão: diante do aparato biotecnológico posto em prática no transplante de medula, quais as consequências para aqueles que o indicam e executam, tornando-se testemunhas de seus efeitos sobre o paciente? Como esta prática afeta os membros da equipe? Esta é a principal questão desta pesquisa. E o interesse por ela origina-se do fato da pesquisadora atuar há nove anos como psicóloga na unidade que, dentro do Estado do Rio de Janeiro, é a referência do SUS na realização de TMO alogênico (quando o doador não é o próprio paciente).

Interrogar acerca dos aspectos subjetivos da equipe de TMO nos conduz a pensar a frequência com que somos convocados a decidir sobre situações inéditas, para as quais ainda não há códigos formulados sobre como proceder. Estas decisões são complexas, exigindo que se considerem fatores objetivos – como a condição do paciente, seu entorno, seus familiares – mas também outros aspectos menos concretos, como por exemplo, qual a concepção de vida que nos constitui. Assim, em cada tomada de decisão, estão concernidos não somente o conhecimento técnico da equipe e o consentimento do paciente e/ou responsável, mas também o ideário que nos atravessa e como agimos a partir dele. E é por isso que o propomos dentro do campo da saúde pública. Pois, para além do viés terapêutico – como um tratamento passível de mudar o prognóstico de doenças graves –, o TMO nos incita a pensar o problema do afeto inserido dentro de uma biopolítica que busca uma normatização da vida e como nos posicionamos diante disto.

2. RECONHECENDO AS DIMENSÕES INTANGÍVEIS DO CUIDADO

A prática clínica numa unidade de transplante de medula óssea nos confronta com a presença de um enorme aparato tecnológico, posto a serviço de combater doenças graves e, conseqüentemente, evitar o desfecho da morte. No entanto, esta busca se dá sem que seja considerado o lugar do sujeito – o lugar da singularidade. Quando são abordadas as questões psíquicas dentro do escopo do procedimento, o viés escolhido geralmente versa sobre a adesão do paciente e a mensuração da qualidade de vida em relação ao pós-transplante, conforme pode-se observar numa das principais referências sobre o tema, o livro *Transplante de células-tronco hematopoéticas* (VOLTARELLI, 2009).

O foco na medição da qualidade de vida também é apontado no artigo *Death, dying and emotional labour: problematic dimensions of the bone marrow transplant nursing role?* (KELLY et al., 2000), onde os autores sinalizam que qualidade de vida é muito associada aos aspectos funcionais e que os estudos são focados em dimensões objetivas e quantificáveis, fracassando na captura do que foi vivenciado pelos pacientes e pelos profissionais que os assistem. Pereira & Cortez (2014), numa revisão integrativa sobre o assunto, corroboram esta constatação. E Benamor, Pereira e Bouzas (2019) apontam para os altos índices de Síndrome de Burnout em uma equipe de TMO.

Caminhando nesta direção, interessante pensar o paradoxo que a expressão *emotional labour*, presente no título do artigo de Kelly et al. (2000), introduz. Tal expressão foi criada para descrever como profissionais subordinam, ou até suprimem seus afetos, a fim de criarem um ambiente em que os pacientes e familiares se sintam cuidados e seguros, ainda que tal medida não seja inócua para os profissionais, como podemos ler também em Zamanzadeh *et al.* (2012). E o texto citado aponta justamente para a impossibilidade de qualquer garantia neste percurso, ou seja: como a equipe tenta silenciar aquilo que a atravessa em prol da realização do procedimento e, concomitantemente, quais os efeitos do fracasso desta tentativa. E como já foi dito, a investigação dos afetos que permeiam a prática do profissional da equipe de transplante de medula óssea é o cerne desta pesquisa, assim como estudar como o ideário e o conjunto de valores que nos constitui atravessa a prática assistencial.

2.1 O AFETO SEGUNDO A TEORIA PSICANALÍTICA.

Czermak (2012), no livro *Patronimias*, tomando por base a clínica psicanalítica, afirma que o pensamento está para o lado do afeto, definindo afeto como “o modo pelo qual padecemos dos discursos que nos atravessam” (pág.22). Menezes (2007) sinaliza a grande variedade semântica atribuída ao termo afeto, apontando também que este tem sido considerado como

categoria do pensar e das construções psicopatológicas. E se o pensamento não existe à parte do afeto, como conceber uma formalização, uma sistematização do aparato clínico – que depende de uma racionalização do mesmo – se os afetos aí concernidos não são objeto de atenção?

A fim de prosseguirmos, torna-se importante esclarecer qual o conceito de afeto em que nos baseamos. O estudo ora proposto irá se basear no referencial da teoria psicanalítica para a análise de questões subjetivas. Esta escolha se deve à duas razões: primeiro, à possibilidade que esta teoria proporciona de abordar simultaneamente problemas subjetivos que concernem ao sujeito e à cultura na qual ele está inserido – isto é, longe da ideia de indivíduo ahistórico –, e, em segundo lugar, por esta ser a referência teórica da pesquisadora, resultando em maior familiaridade e propriedade conceitual. Salientamos, todavia, que outros saberes teóricos também serão consultados. Não nos deteremos unicamente na psicanálise, mas a utilizaremos para uma interlocução com as outras áreas de conhecimento e disciplinas, notadamente os referenciais da Saúde Coletiva voltados para a compreensão dos processos de trabalho em saúde e produção do cuidado.

Em *Projeto para uma psicologia científica*, Freud (1950 [1895]/ 1996) afirma que afeto é a memória das experiências vividas e, ao longo de sua obra, ele seguirá desenvolvendo o conceito de afeto para a psicanálise. Posteriormente, Freud ([1916-1917]/ 1996) dirá que, no sentido dinâmico, afeto é um conjunto de inervações ou descargas motoras acompanhadas de dois tipos de sentimentos: percepções das descargas motoras que ocorreram e sensações de prazer ou desprazer, que conferem ao afeto o seu traço principal. Em parte, ele resgata a definição que já constava no *Projeto*. Por outro lado, reconhece que esta descrição não esgota tudo o que está concernido a um afeto e deduz que o cerne do quadro descrito é a repetição de determinada experiência significativa.

Mais adiante em sua obra, Freud (1926 [1925]/ 1996) manterá a premissa de afeto como precipitados mnêmicos, como restos que sobram de uma experiência. E que a cada vez que o sujeito experimenta um determinado afeto, ele revive toda a arqueologia daquele afeto, ou seja, a cada experiência, revive-se todas as vezes em que se experimentou aquele mesmo afeto. Por fim, o autor cogita acerca das transmissões químicas envolvidas nesta memória, isto é, ele atribui um aspecto fisiológico a este registro. De forma que, para a psicanálise, o afeto tem reverberação no corpo.

Esta revisão conceitual serve para nos inquirirmos acerca da tentativa de elisão do sujeito neste campo. Pois, ao negligenciar questões subjetivas no escopo do conhecimento que produz, a produção científica nega que a prática assistencial tenha efeitos em seus profissionais. De certa

forma, pode-se dizer que tal processo, guardando-se a especificidade de ser produzido por muitos sujeitos no enquadre fornecido pela instituição médica, reproduz um movimento análogo ao que se observa, no psiquismo, a respeito dos mecanismos relativos ao conceito psicanalítico de recalque.

Lemos em Freud (1895/ 1996) que o recalque é um mecanismo de defesa aplicável às ideias que causem um sofrimento psíquico no sujeito, uma defesa contra um afeto doloroso. Escreve ele: “Assim, surge uma defesa de pensamento primária, que no pensamento prático, interpreta a liberação de desprazer como um sinal para abandonar uma determinada via – isto é, para dirigir o investimento da atenção para outro lugar” (pág. 438). A principal função do eu refere-se então à sua báscula entre recalgador e recalque; consistindo seu trabalho em determinar quais ideias deverão chegar à consciência e quais permanecerão inconsciente (FREUD, 1923/ 1996).

A este respeito, Lacan (1953-1954/ 1986) dirá que recalque não é algo que se dê num dado momento, quando algo do inconsciente de um sujeito seria contido, mas um fenômeno que Freud localiza na experiência analítica; fenômeno que surge no movimento por meio do qual se revela o sujeito. Para Lacan, o que Freud faz pelo método analítico é reencontrar uma relação que se apresenta concomitantemente nas formas vividas e no interior da relação analítica.

No entanto, ainda de acordo com a teoria psicanalítica, o afeto não é passível de ser recalçado, apenas as ideias a eles relacionadas. Ou seja: apenas as representações vinculadas ao afeto podem ser reprimidas. As marcas, os rastros – inclusive as sensações orgânicas – estas permanecem, ainda que o sujeito não consiga dizer a que conteúdo isto se refere. Daí ser possível observarmos adoecimentos relacionados a determinadas experiências, como as neuroses de guerra e a Síndrome de Burnout.

No Seminário 10, Lacan (1962-1963/ 2005) retoma esta proposição, afirmando: “o que eu disse sobre o afeto foi que ele não é recalçado. Isso, Freud o diz como eu. Ele se desprende, fica à deriva. Podemos encontrá-lo deslocado, enlouquecido, invertido, metabolizado, mas ele não é recalçado. O que é recalçado são os significantes que o amarram” (pág. 23). Cabe a pergunta então: qual o destino dos afetos não recalçados e desprendidos de seus significantes? Possivelmente, mantêm-se à espreita, aguardando um deslize da vigilância, isto é, do recalque, para se manifestarem. Ainda que camuflados sob outras roupagens diferentes da sua origem. E por isto as reverberações intra e interpessoais.

Antes de continuarmos, cabe um esclarecimento sobre o conceito de significante para Lacan. Esta conceituação é utilizada em referência aos estudos de F. de Saussure em lingüística.

Partindo destes, Lacan termina por concluir a arbitrariedade dos signos – isto é, significado e significante sendo considerados como de ordens distintas – e na resistência destes à significação (GARCIA-ROZA, 1992). A primeira consequência do uso da linguística para Lacan (1957/1988) é rejeitar a ideia que o significante represente o significado, noção contraposta à filosofia da busca do sentido, mais inclinada a uma interpretação de algo oculto. A outra consequência está ligada à propriedade do significante se compor segundo as leis de uma ordem fechada. Ou seja: não existe significação por si só, esta apenas acontece pela remissão a uma outra significação; inserida, portanto, numa “cadeia significante”. A qual obriga que todo significante precisa ser pensado dentro de sua relação com os demais.

Fazemos esta conceituação teórica acerca do recalque considerando, todavia, que o objeto da pesquisa se dá dentro de uma instituição de saúde. Isto é: estamos falando de grupos humanos e processos intersíquicos, assim como também aspectos políticos e culturais. Desta forma, não há uma transposição imediata dos conceitos. Mas, como veremos no capítulo *Vida, morte e alteridade*, trabalharemos – a partir da perspectiva de Sciara – com certa aproximação estrutural entre o sujeito como individual e como coletivo. Portanto, estes conceitos nos interessam na medida em que eles embasam as teorias usadas como referenciais para uma análise dos dados obtidos, para uma melhor compreensão daquilo que aparece no campo.

2.2 A TENTATIVA DE BANIR O AFETO.

A valorização de aspectos mensuráveis, já mencionada anteriormente, não é casual. Ela visa responder ao modelo científico atual, baseado em evidências, as quais são constantemente tomadas apenas como aquilo que é representável e quantificável. Não negamos a importância dos dados quantitativos, apenas sinalizamos que existem outros aspectos a serem considerados e que os dados quantitativos nada revelam sobre o sofrimento vivido. Não intencionamos, no entanto, criar uma nova categoria nosológica. O problema que apontamos é que se não há um reconhecimento de um sofrimento, ele simplesmente é ignorado pela medicina moderna. A impossibilidade de compartilhar as experiências vividas torna-se então, por si só, uma causa de sofrimento.

Dunker (2015) em *Mal-estar, sofrimento e sintoma*, fala sobre a necessidade de ter seu sofrimento reconhecido. Retoma as obras de Walter Benjamin – que relata o empobrecimento na capacidade de comunicação dos soldados que retornavam da guerra – e de Primo Levi, que conseguiu fugir ao campo de concentração, mas toda noite tinha o mesmo pesadelo: que sua família o abandonava durante o jantar, enquanto ele tentava, em vão, relatar os horrores sofridos. O que subjaz a estes sofrimentos é: se não é possível nomeá-los, compartilhá-los com

quem os testemunhe, com quem os registre e os reconheça, como fazer para que eles não sejam simplesmente negados? Se não há possibilidade de registro, como impedir que eles simplesmente desapareçam e que tudo que foi vivido tenha sido em vão? Pois é somente a partir dos vínculos com a experiência social que podemos falar de um sofrimento.

Ainda com Dunker (2015, p. 51), lemos uma analogia traçada entre o que ele denomina “lógica de condomínio” – uma expressão cunhada para analisar a atual conjuntura brasileira – e o filme *Alphaville*, de Jean-Luc Godard (1965), uma distopia futurista. Ele descreve o cenário da história: "Em *Alphaville* está proibida toda forma de amor, poesia ou emoção. Toda construção interrogativa na forma ‘por quê?’ foi banida e deve ser substituída pelo explicativo ‘porque’. O autor continua sua descrição de que em cada casa há uma relação das palavras eliminadas do vocabulário em função de sua conotação amorosa e conclui contando que a estratégia do herói consistia em confundir o computador (Alpha 60) que controlava Alphaville, utilizando para isso, frases poéticas de Jorge Luis Borges, Nietzsche e Blaise Pascal.

Acrescentamos à descrição acima, outros detalhes do filme: em *Alphaville*, são condenados à morte os que apresentam qualquer atitude ilógica, como por exemplo, o homem que pranteou a morte da esposa (aliás, o choro também é proibido ali). Todos os esforços neste lugar visam erradicar o que é indeterminado, irracional, incontrolável. Num trocadilho feito pelo protagonista, todo o controle exercido visa transformar o lugar em *Zeroville*. O herói afirma, contra Alpha 60, que lutará para que “o fracasso seja possível”. Ao fim, a salvação chega para a mocinha quando esta é capaz de dizer a frase “eu te amo” para aquele que conseguiu destruir o criador do computador.

O paralelo desta história com a “lógica de condomínio” representa o ideário de modernização como planejamento e antecipação, mas abdicando-se da universalidade. O muro é uma estrutura de defesa, conceito tomado da psicanálise, onde a indeterminação gerada pelo desejo, pelas pulsões, pela angústia e pelo trauma, pode ser concernida em estruturas de determinação. O que está fora do muro, está fora da zona de reconhecimento. Daí a importância de se inscrever – dentro dos muros da instituição – o sofrimento das pessoas, de forma que este não seja relegado à zona de indiferença. A consequência desta delimitação, desta fronteira, é o acirramento de crises narcísicas, quando somente as “diferenças iguais” serão toleradas (DUNKER, 2015).

Na equivalência ora traçada com as instituições, a lógica de condomínio se refere à necessidade de inscrição do sofrimento nas categorias e sistemas aceitos na atualidade, sempre como categorias nosológicas. A consequência disto é que só se reconhecem questões psíquicas quando já estão categorizadas e a abordagem proposta é sempre da ordem de um adoecimento

que precisa ser tratado. A atenção aos problemas, ao mal-estar, às injunções psicossociais reduz-se a diagnosticar sintomas e doenças a serem extirpados. Claro que não pretendemos generalizar este cenário a todos os dispositivos de saúde. Esta constatação versa sobre um contexto específico, referente ao transplante de medula óssea. No entanto, talvez não seja exagerado supor que tal quadro se repita em outras áreas da alta complexidade. Principalmente, convém destacar que esta conduta se alinha com a cultura contemporânea, ela se insere no paradigma atual. E tal como o protagonista do filme, acreditamos que reinscrir a inscrição da falta e da precariedade humana, seja parte importante do esforço aqui empreendido.

2.3 RECONHECIMENTO DO OUTRO E NARCISISMO.

Para melhor prosseguir neste tema, é necessário examinar o conceito de narcisismo. Freud (1914/ 1996) o divide em 3 etapas: auto-erotismo, narcisismo primário e secundário. As primeiras etapas são consideradas constituintes do sujeito e a última pode se relacionar aos estados patológicos.

O auto-erotismo é a forma mais primária de vínculo com alguém. Não existe ainda a diferença entre o bebê e o outro, o eu ainda não se diferencia do objeto de sua libido. O bebê quando mama, sente o seio como parte de si, assim como tudo o que lhe é agradável. Concomitantemente, ele expulsa para o mundo externo tudo o que lhe é hostil, atribuindo ao exterior inclusive seus próprios caracteres que o desagradem. Essa passagem do mundo externo para o interior da criança, se dará por meio especular. Esta é uma fase preparatória para o narcisismo que, para ser alcançado, requer seja impetrada uma nova ação psíquica.

O narcisismo primário corresponde à entrada do pai à cena, com a conseqüente disjunção na relação mãe/ bebê. A partir daqui, há uma perda para o sujeito, que já não pode mais introjetar todo o prazer, sendo regulado por uma interdição. Esta fase é considerada como constituinte do sujeito, ela compõe sua formação.

Já o narcisismo secundário somente ocorreria quando o sujeito, retirando seu investimento libidinal dos objetos exteriores, dirigisse toda a libido para o eu. De forma diferente ao que ocorre na fantasia – quando o objeto de desejo permanece sendo externo – no narcisismo secundário há uma identificação do eu com este objeto e todo o investimento se restringe ao próprio eu.

O narcisismo não seria, então, uma relação consigo mesmo no sentido estrito, mas uma relação consigo que passa pelo outro, com o qual o sujeito se identifica. Incapaz de renunciar à perfeição narcísica da infância, o homem procura recuperá-la por meio da instauração das instâncias ideais, que se tornam possíveis a partir da idealização, isto é, a exaltação do objeto.

Objetos que, longe de serem completamente externos ao sujeito, trazem em si a marca de algo que também constitui o sujeito.

Kehl (2002) traz importantes contribuições sobre este tema, no que tange à relação com o outro e o narcisismo. Ela conta um episódio em que um rapaz começa a fazer ginástica dentro de um museu em São Paulo. Ao ser repreendido pelo guarda, o rapaz utiliza de vários argumentos para continuar fazendo os exercícios e somente interrompe-os ao ouvir do guarda que, caso alguém o surpreendesse ali, seria ele (o funcionário) a ser prejudicado. O que vemos é um apelo à identificação, ao amor – no pedido do guarda para que o rapaz se colocasse em seu lugar – como recurso para tentar restabelecer um código, uma lei. Entretanto, a autora nos lembra que o amor não serve para sustentar o código, podendo inclusive provocar o efeito contrário. Ela nos diz que o primeiro afeto suscitado pela entrada do semelhante em nossa vida é o ódio, posto que sua chegada é sempre vista como desconfiança de que ele tirará algo de nós. Sua presença, simultaneamente semelhante e diferente, desloca-nos de nossa ilusão narcísica acerca de quem somos, de nossa identidade. Diante deste outro, se coloca a pergunta “quem sou eu?”, deslocamento que desestabiliza. E conclui: “todas as formas de racismo, intolerância étnica, religiosa ou nacional fundam-se na tentativa de fazer do semelhante um igual, ao preço de fazer do diferente um absoluto estranho” (p. 22)

Ainda dissertando sobre o assunto, Kehl (2002) escreve sobre o impacto das formações imaginárias no estabelecimento dos laços sociais. Segundo ela, as formações imaginárias – que se referem às fantasias, às construções sobre como achamos que as coisas devem ser – estruturam-se em torno do eu narcísico, das identificações e das demandas amorosas e de reconhecimento. E se somente reconhecemos alguém com quem nos identificamos, qualquer alteridade se torna ameaçadora. Consequentemente, qualquer diferença resulta em exclusão.

Por um lado, estas formações, estas fantasias, nos poupam das incertezas, das dúvidas, do imponderável. Ocorre uma naturalização dos acontecimentos, cria-se a ideia de que as coisas “são como são” e diminui-se a capacidade de se interrogar, de discernir. Por outro, engendra-se uma contemporaneidade que favorece a suposição de que o outro possui algo que me falta, algo que o outro me nega apenas por capricho, impelindo a que se tente obter este objeto imaginário a qualquer preço. O resultado disto é uma infantilização da sociedade, incapaz de questionar os afetos mobilizados, culminando em atos de violência com o que lhe é diferente, estrangeiro.

Antes de prosseguir, torna-se preciso definir, ainda que superficialmente, os conceitos de real, simbólico e imaginário com que trabalhamos. Estes conceitos pertencem ao campo

psicanalítico e se referem ao circuito traçado pelo desejo na clínica lacaniana; sendo o simbólico considerado como o determinante dos demais.

Numa aproximação preliminar, pontuamos a importante questão que o real não deve ser confundido com a realidade. O real se refere ao que é barrado ao simbólico, ao que não é representável e é justamente por esta correlação que ele pode ser reconhecido. O simbólico corresponde à Lei, ao que distingue o homem (cultural, vive sob as leis da sociedade) do animal (possuidor de instintos, segue sua natureza) e que funda o inconsciente. O simbólico antecede o homem e é a condição para que o sujeito possa advir. Já o imaginário se relaciona à imagem do outro e se atualiza de forma especular, como uma identificação.

Finalizando o tema das formações imaginárias e do narcisismo a elas vinculado, Kehl (2002) introduzirá o problema da ética, mas interrogando se é possível ter como baliza de nossas ações rotineiras uma ética universal e impessoal, tal como uma ética kantiana. Ela questiona se sempre precisaria haver um “bem supremo”, ou um tabu, que devesse reger nossas ações cotidianas, ou se existe espaço para a flexibilidade, para as particularidades de cada situação. Seu questionamento assemelha-se ao de Badiou (1995) e ambos referenciais teóricos dão embasamento a esta pesquisa.

No próximo tópico, apresentaremos um panorama técnico do procedimento do transplante, sua inscrição no campo da saúde pública como uma das principais terapêuticas contra alguns tipos de cânceres e alguns desdobramentos de sua indicação.

3. ASPECTOS TÉCNICOS DO PROCEDIMENTO E SUAS REPERCUSSÕES

O câncer é uma questão de saúde pública em todo o mundo. De acordo com o documento *World Cancer Report 2014* (INTERNACIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2014), é previsto o surgimento de mais de 20 milhões de novos casos até 2025. Estima-se que, deste total, cerca de 80% correspondam às populações dos países em desenvolvimento. E para o biênio 2016/2017, segundo a publicação *Estimativa 2016 – Incidência de Câncer no Brasil* (INCA/ 2015), a perspectiva é de 596.070 novos casos a cada ano em nosso país.

Há uma diversidade importante dentre os tipos mais predominantes de câncer, que poderá variar, principalmente, de acordo com o sexo, a faixa etária e as condições sociais da população analisada. Em relação à infância, por exemplo, os de maior incidência nas crianças brasileiras são as leucemias (do tipo linfóide). Igualmente como observado em países desenvolvidos, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 01 aos 19 anos. Dentre os adultos, apesar das leucemias não constarem como os tipos mais comuns da doença, ainda assim devem ser responsáveis por um total de 10.070 diagnósticos e acarretar 6.316 mortes no ano de 2016, ainda segundo a publicação bienal do INCA (2016). Apesar dos altos índices, é importante considerar os avanços obtidos nas últimas décadas – no tratamento das leucemias – como responsável pela mudança nas perspectivas de cura dos pacientes (SIEGEL, MILLER e JEMAL, 2016). O transplante de medula óssea é uma das terapêuticas que se incluem no rol de tais avanços, principalmente nos casos de pior prognóstico.

Na tabela abaixo (Figura 1) vemos, de forma resumida, a sobrevida esperada em 4 anos pós-transplante. Estas informações correspondem a dados colhidos em centros de transplante de todo o mundo, pelo *Center for International Blood & Marrow Transplant Research*, de acordo com as principais indicações para o procedimento, no período de 2000 a 2010.

Figura 1: Sobrevida esperada após 4 anos de TMO.

Diagnóstico	LMA	SMD	LLA	LMC	LLC	DH	MM
<i>Transplante</i>							
<i>Autólogo</i>	-----	-----	-----	-----	-----	50 a 80%	60%
<i>Alogênico Aparentado</i>	20 a 55%	32 a 45%	20 a 45%	40 a 65%	40 a 50%	40%	≤43%
<i>Alogênico</i>	20 a 42%	32 a 45%	≤ 15 a 43%	-----	-----	30%	≤ 23%

<i>Não-aparentado</i>							
-----------------------	--	--	--	--	--	--	--

Lista das abreviaturas utilizadas:

LMA= Leucemia Mielóide Aguda, SMD = Síndrome Mielodisplásica, LLA= Leucemia Linfóide Aguda, LMC= Leucemia Mielóide Crônica, LLC = Leucemia Linfóide Crônica, DH = Doença de Hodgkin, MM= Mieloma Múltiplo. *Fonte: Summary Slides, 2012. Disponível em: <http://www.cibmtr.org>

O transplante de medula óssea – ou, como recentemente nomeado, transplante de células tronco hematopoéticas (TCTH), sendo correto o emprego de ambas as nomenclaturas – é um procedimento de alta complexidade, cujo objetivo pode se referir à cura ou à melhora das chances de sobrevivência para o paciente. Sua indicação é para pessoas acometidas por doenças hematológicas (benignas ou malignas), tumores sólidos, imunodeficiências, doenças de depósito e doenças degenerativas; sendo algumas destas indicações em caráter experimental, o que requer a realização de mais estudos para sua consolidação (SCHEINBERG e ALENCAR, 2015).

O transplante é um tratamento indicado para pessoas que não respondem a outras terapêuticas empregadas, sejam apresentando-se refratários, ou com uma resposta insuficiente. Também pode ser indicado como primeira linha para os casos em que não existem outras terapêuticas disponíveis (KHADDOUR, HANA & MEWAWALLA, 2022). De todas as formas, destina-se a pessoas que já possuem uma trajetória de tratamento e, por isto, encontram-se vulneráveis tanto no aspecto orgânico, quanto psicossocial.

A despeito dos avanços já realizados, o transplante envolve uma série de riscos. De forma bastante simplificada, podemos dizer que o procedimento se divide em três tipos: 1) autólogo: quando o paciente recebe suas próprias células tronco, 2) alogênico: quando o paciente receberá as células de outra pessoa e 3) singênico: quando o paciente recebe as células de um irmão gêmeo idêntico.

O TCTH se constitui da realização de protocolos de quimioterapia em altas doses, com ou sem radioterapia, cuja finalidade pode ser aplasiar a medula do paciente – isto é, fazê-la parar de produzir células sanguíneas –, de forma que o organismo possa receber a infusão de células saudáveis, ou não aplasiar completamente, mas condicionar o organismo para receber as células doadas. As principais intercorrências se referem à toxicidade dos quimioterápicos – que são mais agressivos do que em qualquer outro tratamento –, ao risco de infecções – devido à imunossupressão – e às complicações decorrentes da Doença do enxerto contra hospedeiro, que ainda representa uma importante causa de morbidade e mortalidade. Recidivas também

podem ocorrer; isto é, mesmo o paciente se submetendo a todo um tratamento longo e bastante duro, não há garantia de que a doença de base não retorne (VOLTARELLI, 2009).

De tudo o que podemos falar acerca do transplante de medula óssea, o mais importante é que se trata de uma indicação somente dada aos pacientes para os quais as outras condutas prescritas não obtiveram a resposta, ou ao menos, não responderam como se esperava. O TCTH é sempre a última linha de tratamento curativo. Em alguns casos, ele é a única linha possível, mas jamais a primeira proposta se houver alternativas, posto que as próprias terapêuticas empregadas no tratamento representam ameaças à integridade e à vida do paciente.

Interessa-nos aqui, particularmente, o transplante alogênico. Pois neste, para além da quimioterapia, o que se busca é o efeito imunológico provocado pelas células do doador no organismo do receptor (*graft versus hostess*), que só pode ser alcançado pelo fato das células serem estranhas ao corpo de quem as recebe. Em função disto, o procedimento provoca uma série de sensações inéditas no paciente, sensações difíceis de nomear por quem é atravessado por elas e cujas causas, algumas vezes, permanecem desconhecidas. Disto decorre uma perda dos referenciais até então habituais. Tais alterações não se restringem somente à mudança da imagem corporal, elas envolvem transformações no funcionamento do organismo como um todo, abrangendo também aspectos psíquicos.

3.1 EFEITOS NA EQUIPE.

Estas transformações mencionadas não se processam rapidamente, nem de forma linear. Requer um tempo para que elas se deem, um tempo durante o qual o paciente permanece lúcido, desperto, com a possibilidade de falar a respeito delas. Estas falas são sempre muito singulares. Não apenas porque cada paciente é único, mas também porque, a cada momento atravessado, seus relatos se modificam. Há momentos de maior recolhimento, de quase total desinvestimento no mundo externo. Muitas vezes, estes momentos precedem um agravamento do quadro, como se antecipassem a iminência da morte. Em outras ocasiões, significam apenas que o corpo está requerendo toda a atenção do sujeito, que voltado para si mesmo, espera pelo refazimento orgânico.

Ainda nos referindo ao que acomete o paciente, a equipe de assistência é testemunha de todo o processo, seja nos momentos de mais profundo silêncio, ou nas horas de loquacidade. Uma pesquisa conduzida dentro de um centro iraniano de transplante (ZAMANZADEH et al, 2013) referiu que a noção da gravidade da situação do paciente conduz a sentimentos de empatia e compaixão. Revelou também que a enfermagem se nomeava de *sange sabure*, que para os muçulmanos é uma pedra diante da qual se deve contar todo o seu sofrimento, até o momento

em que ela explodirá e a pessoa se verá livre de toda a sua infelicidade. Ler tal descrição levamos a cogitar quais as implicações de se acreditar como o depositário de todo o sofrimento, quando a libertação daquele que sofre se refere ao momento de extinção daquele que escuta.

O termo implicação possui, como raiz etimológica, a raiz grega *plek*, que significa algo que se dobra. Uma superfície que se dobra pode ser comparada a uma superfície que não possui frente e verso, sem distinção entre interior e exterior. Esta analogia ajuda a pensar a noção de compaixão dentro deste contexto. Segundo Siqueira-Batista e Schramm (2009), a compaixão reside no reconhecimento que todos os seres se encontram submetidos à mesma limitação espaço-temporal, à mesma efemeridade e fragilidade. Esta condição seria universal dos seres humanos e aquilo que os iguala dentro da noção laica.

Na pesquisa acima mencionada (ZAMANZADEH et al, 2013), os autores também dissertam sobre o *emotional labour*. E o que eles demonstram ao falar sobre isto é que os afetos jamais deixam de existir somente pelo fato de serem calados, retornando, muitas vezes, sob a forma de mal-estar: seja no corpo, seja nas relações. Esta parece ser uma afirmativa óbvia, mas no trabalho diário com profissionais atravessados pela vivência da finitude – os quais, todavia, não encontram lugar para as questões geradas – tal assertiva precisa ser constantemente reintroduzida.

Pereira (2011) traça um paralelo entre o romantismo presente na história de Frankenstein e algumas esperanças e angústias suscitadas pela biotecnologia. Pois todo o aparato é investido da esperança de responder à demanda de cura formulada pelos pacientes acometidos por doenças graves e seus familiares. Na prática, porém, ocorrem efeitos muitas vezes adversos, que requerem tempo e espaço para serem analisados de uma forma compartilhada. Isto é: é preciso sair do estado de perplexidade, ou de pura resistência aos avanços, para que estas mudanças sejam elaboradas em diversas esferas: jurídica, ética, subjetiva.

O que estes trabalhos possuem em comum é que, se por um lado, existe um enorme investimento no desenvolvimento biotecnológico na busca pela cura, este mesmo avanço não se verifica em relação a estudos sobre os impactos destas intervenções. Impactos concernentes não somente às condições funcionais do paciente, mas também toquem nos aspectos éticos e subjetivos da equipe que o realiza.

Como lemos em Bezerra (2006, p. 50), os avanços tecnológicos implicam uma transformação do conceito de natureza que “põe em xeque não só os limites entre o natural e o artificial, como também a própria definição do humano e, por consequência, nossas conceituações acerca do sujeito e da vida subjetiva”. E mais adiante, ao falar sobre a

transposição daquilo que, a princípio, era tomado como interdito ao homem: “O que as atuais tecnociências da vida propiciam é a dissolução desse quadro. O natural agora se abre definitivamente à ação humana e já não há mais limites claros para tal interferência”. Isto é, ao ultrapassarmos certos limites anteriormente existentes, somos impelidos a transformar alguns conceitos estabelecidos culturalmente, mas que – justamente por serem culturais – também nos constituem. Esta transformação não acontece sem esforço, pelo contrário: ela demanda extenso trabalho.

Knobloch (2006, p. 32) diz algo semelhante: “Hoje, não há mais nenhuma dimensão do humano que a tecnociência não seja capaz de transformar, mesmo que para isso, precise antes desconstruí-la, para a reconstruir”. Interessante sublinharmos que é exatamente isto o que ocorre com o sistema imunológico durante o transplante e que acarreta repercussões importantíssimas para o paciente: a supressão da imunidade, para sua subsequente reconstrução. Seguindo com Knobloch, ela afirmará que: “desenvolvimento biotecnológico e sua assimilação subjetiva não ocorrem no mesmo ritmo. Esse descompasso e a necessidade de criarmos outros repertórios de referências estão na base da dificuldade de integração e elaboração das situações atuais” (p.33).

O que se impõe para o trabalhador nesta área tange ao aspecto ético, à tomada de posição diante do que se apresenta como caso clínico. Remetemo-nos aqui aos relatos de Ascher e Jouet (2004), respectivamente psicanalista e médico de um hospital francês. A narrativa do hematologista é extremamente tocante ao contar como sua prática lhe causou uma ruptura na representação do que é ético. Cita Foucault ao falar sobre o controle da vida pelo Estado, que se dividiria em três tempos, sendo o atual o poder tanatopolítico: fazer viver / fazer morrer. Assim, narra a experiência como médico em sua rotina de uma terapêutica sofisticada, responsável por ordenar todo o procedimento cujo objetivo é preservar a vida – mas que, com certa frequência, obriga-o a programar a morte. Conclui dizendo que o transplantador deve suportar ser aquele que pode modificar o curso de uma vida, visto pelo paciente e sua família tanto como o Deus todo-poderoso, como por seu reverso: o Diabo, maligno e temível.

3.2 POR UMA ÉTICA DO DESEJO.

Remetemo-nos então ao livro *Ética: um ensaio sobre a consciência do mal* (BADIOU, 1995), onde lemos que “o núcleo de domínio interno da ética é ter sempre que decidir quem morre e quem não morre” (p. 43). O autor começa citando Foucault e sua noção de morte do homem visto como um ser natural, uma evidência atemporal. Ele lembra que Foucault rompe com o paradigma de sua época ao enunciar que o humano era uma construção histórica,

pertencente a um certo regime de discurso, que vai lhe conferindo sentidos. Esta afirmativa contesta a ideia de uma identidade natural e absoluta do humano e, conseqüentemente, de uma ética como delimitação explícita e universal do que é mal, do que não pertence à essência humana. Na mesma linha de raciocínio, menciona Lacan como um clínico cuja construção teórica sempre esteve engajada no combate às orientações normativas da psicanálise americana.

Retomamos então a pergunta formulada anteriormente, se seria possível ainda vigorar uma ética preconizada pelos teóricos do direito natural, cuja principal referência é Kant, para os quais existem exigências imperativas, passíveis de serem representadas formalmente, sem qualquer submissão a aspectos empíricos ou situacionais. Badiou se contrapõe a esta ideia e propõe uma “ética das verdades”.

Badiou (1995) afirma que não há ética geral porque não há o sujeito abstrato. O que existe é o animal particular, instado por uma determinada situação a se tornar sujeito, que é convocado a entrar na composição de um sujeito. Tudo o que ele é – incluindo seu corpo – em certo momento sofre uma injunção para que uma verdade faça seu caminho. E para o autor, esta injunção se refere a um acontecimento, algo que nos impele a uma nova maneira de estar no mundo. Esta concepção reitera a posição do autor, a qual é contrária à normatização da existência, que pressupõe um padrão único, cujos desvios seriam sempre patológicos. Ao longo deste estudo, retomaremos, sob diversas perspectivas, a discussão acerca da normatização.

Trazer esta discussão para o âmbito institucional nos faz interrogar sobre a ética não somente aplicada aos casos clínicos, mas também analisarmos qual o nosso lugar como representantes de um certo desejo. Oury (2009), se remetendo a Lacan, lembra que este nos diz que ética é a articulação entre o nosso desejo e nossa ação. Em cada ato de em nossas rotinas, precisamos colocar a questão: “e sobre o meu desejo de estar aqui?”. Trabalhar numa instituição faz com que nos deparemos com situações acerca das quais, um determinado grupo sempre considerará que são óbvias, isto é, que não devem ser questionadas. Este grupo apresenta uma propensão à imaginarização das coisas, que já vimos estar relacionada à identificação. O papel do psicanalista dentro de uma instituição pode ser então o de tentar diferenciar, desfazer esta cola feita entre o imaginário e o simbólico. Não se trata de colocar no lugar de “especialista da ética”; mas antes, ao proceder pela ética da psicanálise, que ele possa dar espaço a certos questionamentos até então tamponados.

Inquirir-se quanto ao próprio desejo de trabalhar numa unidade de TMO relaciona-se não somente às tomadas de decisão, mas também à relação com a finitude – tanto a própria, quanto a do outro. Pois apesar de ser um tratamento com proposta curativa na maioria das indicações, nem sempre este é o desfecho alcançado. E este enfrentamento não é bem aceito na

cultura ocidental contemporânea. Como nos diz Badiou (1995, p. 44): “quem não vê que o ‘debate’ sobre a eutanásia designa sobretudo a falha radical de simbolização em que habitam hoje a velhice e a morte, e o caráter insuportável de sua visão para os vivos? ”. Retomaremos esta discussão no capítulo *Vida, morte e alteridade*.

3.3 A MORTE E NÓS.

Pensar a terminalidade para a nossa cultura contemporânea é interrogar sobre nossas concepções sobre o que é a vida e as diferentes valorações que a vida do outro pode receber, conforme, por exemplo, sua inserção social ou identidades pessoais. Claro que não pretendemos dar conta disto neste estudo, mas é fundamental nos perguntarmos sobre isso que nos constitui.

Kehl (2002) nos lembra que “o sentido não é um valor inerente à própria vida: é efeito de uma construção discursiva que confere significado ao aleatório, ao sem sentido, à precariedade da existência”. Fala sobre a tentativa do homem de ampliar seu domínio sobre o imponderável, o incerto, relativos à intolerância aos vazios do discurso, ao não-saber. E conclui: “essa produção de sentido não é individual – seu alcance simbólico reside justamente no fato de ser coletiva, e seus efeitos, inscritos na cultura (...) É uma tarefa simbólica, que se dá por meio da produção de discursos e narrativas sobre ‘o que a vida é’ ou ‘o que a vida deve ser’” (p. 9 e 10).

Por fim, a autora remete-se a Norbert Elias como exemplo de um teórico que analisou a passagem de uma época em que os membros de uma sociedade se viam como parte de um todo, para as culturas modernas, fundadas sobre um individualismo que nega (recalca) as dimensões coletivas.

Elias (2001) discordará da afirmativa de Freud (1915/ 1996), quanto à imortalidade para o inconsciente. Todavia, concorda com a noção freudiana sobre o recalçamento da morte, ampliando inclusive sua aplicação para além do individual: um recalque social. Para ele, este recalçamento é antigo entre os homens, mas houve um deslocamento: de um movimento social, para a individualização daquele.

No contexto do transplante, a maioria dos pacientes que recebe este encaminhamento tem uma trajetória de tratamento antes de chegar nesta clínica. Eles já foram submetidos a outros tratamentos e frequentemente relatam terem sido obrigados a lidar com perdas neste decurso, incluindo a morte de outros pacientes os quais, muitas vezes, eram seus companheiros de jornada. Assim, aqueles que chegam ao transplante são atravessados em si mesmos pelas questões referentes à própria finitude.

Submetidos à mesma realidade de perdas, a despeito de todo investimento realizado, os profissionais que acompanham estes casos também são atravessados por estas mesmas questões. Porém, como saber sobre isto? Não é por acaso que tantos mecanismos de defesa são erigidos, o que é amplamente falado na crítica à dessubjetivação do discurso científico. No entanto, como é possível para o profissional lidar com tais questões por anos a fio de forma tão solitária, dado que estas não recebem a devida atenção?

Construímos diversas crenças ao longo da vida para justificarmos a finitude dos outros – e sua desejada distância de nós e daqueles que amamos. Mas, no convívio diário com as perdas trazidas pelo adoecer e o confronto da inexorabilidade daquela para muitos, tais crenças claudicam, assim como o recalque inerente a elas. Sem dúvida, o recalçamento disto segue num movimento contínuo, ou seja, acabamos por construir novas crenças que venham a afastar de nós qualquer ideia sobre o fim.

Um das formas de se fazer isso é a busca por mais e mais saber; esperança que, em algum lugar, exista algo que nos dê garantia – numa transposição de crenças religiosas para as seculares, nas sociedades mais avançadas. Pode-se apelar também para pensamentos mágicos, por exemplo: acreditar que, se a doença serve para ensinar algo, então, devemos aprender com a experiência dos pacientes, para não precisarmos ser acometidos pelo mesmo mal. Os rituais também cumprem a função de velarem este real, de encobrirem a ameaça constante da morte. Estas construções seguem funcionando até certo ponto, quando novamente são abaladas diante de uma nova perda, que vem escancarar a terminalidade inelutável para todos nós. Há que se perguntar se as consequências deste encobrimento não são piores do que as de um enfrentamento claro da situação (ELIAS, 2001).

A análise da falta de enfrentamento social sobre o assunto – que permanece encoberto até mesmo diante de um paciente terminal, ou na evitação de se abordar o fato junto às crianças – demanda que seja considerado o contexto histórico atravessado. Desta maneira, diferentemente de épocas remotas, quando a vida era mais pública, mais compartilhada, vivemos hoje um período de maior individualização. Consequentemente, os dramas atravessados por cada membro da sociedade passam a ser vividos de forma mais solitária. A finitude é vista com mais pudor e embaraço, de forma análoga ao tabu que o sexo fora vivido na era vitoriana. O que se observa é a presença de uma vergonha e repugnância que não eram presentes em outras eras, culminando na exiguidade da fala, na falta de palavras para expressar emoções intensas. Por outro lado, diante do adoecimento, da velhice ou do fim – e, comumente isolado do resto do mundo – cada um busca um sentido individual para o que está atravessando;

posto que a busca de um sentido coletivo costuma receber pouca consideração pública (ELIAS, 2001).

Partindo disto que nos acoessa, propomos fazer uso da narrativa como meio de falar do que nos atravessa. Isto porque a narrativa – menos comprometida com o ato de informar e mais voltada à transmissão – parece mais apta a tocar em certos aspectos do homem que, apesar de inelutáveis, permanecem como fonte de pudores, tais como o adoecer e a finitude. Por esta razão, pensamos a psicanálise como a referência teórica indicada para este trabalho. Primeiro, por sua característica precípua de não responder a todas as demandas, pois consideramos que é fundamental poder se interrogar acerca de sua prática, sem tamponar as questões que venham a surgir. Em segundo lugar, por sua linguagem se aproximar mais do poético do que da informação, mais próxima de um silêncio e uma escuta implicada (MEYER et al., 2006), que abrem espaço para que surja o não-sabido e, até mesmo, o que não faz sentido. Além disso, aproxima-se mais de uma abordagem compreensiva, distanciando-se de uma perspectiva que procura apenas por explicação. Para isto, contudo, precisamos nos aproximar mais da prática clínica neste contexto, para melhor pensarmos os cuidados que aí são prestados e sua relação com o tema abordado.

4. BREVE ESTUDO TEÓRICO SOBRE OS ASPECTOS INTANGÍVEIS DO CUIDADO.

A proposta deste tópico é refletir acerca de algumas dimensões intangíveis do cuidado, especialmente, no que se refere a eventos que rompem com os referenciais instituídos. O que nos interessa é como pensar estes vetores nas práticas de cuidado dentro das instituições; isto é: como contribuir para a construção de uma nova visão sobre o cuidado, que não seja exclusivamente voltada para a produtividade e para as normas? Como incluir nas discussões sobre a gestão do cuidado dimensões que atravessam a clínica, mas que não são passíveis de serem medidas, ou quantificadas, de forma imediata? Haverá lugar para tais questões nas propostas de organização e gestão do cuidado?

Antes de aprofundarmos estas questões, interessa contextualizar o nosso estudo. O campo desta pesquisa pertence ao nível da alta complexidade do Sistema Único de Saúde, sendo uma área em que os profissionais costumam investir em diversas especializações, o que confere certa peculiaridade. Neste lugar, frequentemente, o cuidar se confunde com o governo do outro, culminando até mesmo em tentativa de tutela do outro, em alguns casos. Esta concepção de cuidado ilustra os conflitos semânticos que este termo ainda carrega, mesmo dentro do campo da Saúde Pública, por isto é importante certa contextualização aqui.

Ayres (2001) traz valiosa discussão a respeito da noção de cuidado. Ele começa falando sobre a crise paradigmática no modelo de assistência e como esta crise guarda em si riscos e potencialidades. Ele sublinha que o mais relevante, com maior potencial transformador, é o resgate da “importância das relações entre saúde e relações sociais” (p. 64), proveniente de um diálogo, uma interação entre as áreas das ciências humanas, biomédicas e a epidemiologia. Por outro lado, ele sinaliza como um dos principais riscos, o perigo de nos atermos a “vícios ideológicos” (p. 64). O que significaria o uso de jargões sem uma devida reflexão e transformação na prática, o risco de que não se extraia, efetivamente, a riqueza de uma autêntica interação entre as áreas citadas.

Ayres (2001) propõe em seu texto, discussão em que esta tese está concernida, que se considere “o caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente de nossas identidades como indivíduos e grupos” (p. 65). Esta noção questiona a ideia de sujeito como sempre igual a si, interroga a noção de sujeito autônomo – produtor de sua própria história – e, mais ainda, critica a ideia de um sujeito a ser modelado, a quem se possa “dar autonomia”, como se esta fosse algo a ser concedido por outrem.

Mais adiante no texto, Ayres (2011) afirma que esta concepção de sujeito que ele propõe impacta em três aspectos: o relacional, o existencial e o pragmático. O autor enfatiza a

importância do aspecto pragmático para a noção que ele defende na Saúde Pública, pois este aspecto está em relação direta com o saber. Isto porque, quando o profissional se atém exclusivamente à dimensão da técnica, seu trabalho produz apenas objetos. Mas quando sua prática aponta na direção do sucesso existencial, então ela contribui para que se constituam sujeitos. O problema do uso da técnica apenas por seu viés instrumental será melhor abordado no tópico *Porque eram eles, porque era eu: os efeitos de narrar*.

Para Ayres (2001), o que constitui o cerne do encontro desejante entre os sujeitos não se reduz ao êxito de um procedimento técnico, mas pode ser demonstrado pelo sucesso, cuja melhor tradução é a felicidade. Sucesso que abarca dimensões éticas e estéticas. Mas como pensar num encontro desejante, que se traduza em felicidade, diante de um cenário sanitário que possui uma abordagem prevalentemente normativa e de controle, mesmo que atravessado por tentativas de transformação, tal como é a Saúde Pública?

Para dar um fechamento à contextualização quanto às peculiaridades da alta complexidade, podemos dizer que, dominados pela lógica de procedimentos, a lógica do cuidado não está presente ou está subsumida. Na lógica de procedimentos, não há espaço para qualquer visão mais integrada do paciente, muito menos para pensa-lo como um sujeito. Por esta razão, e coadunando com as ideias descritas nos parágrafos anteriores, é que apresentamos esta tese, cujo campo de pesquisa se dá na Saúde Pública, mas para a qual buscamos interlocução com outras áreas de conhecimento. Em especial, fundamentamos a discussão no referencial psicanalítico por entender que, na psicanálise, a concepção de sujeito rompe com o paradigma da ciência positivista, contemplando os objetivos da pesquisa.

Nosso principal objetivo é analisar situações para os quais não temos respostas já formuladas, mas, ao contrário, que demandam do profissional uma tomada de posição, uma responsabilização quanto ao seu desejo. Desejo aqui empregado conforme a concepção psicanalítica, que não se refere a Bem, mas pressupõe um sujeito cindido, a partir do conceito de inconsciente. A perspectiva de existirem dimensões que incidem sobre a prática do profissional de forma não deliberada e cujos efeitos recaem também sobre o corpo técnico, balizará a pesquisa realizada.

Nesta direção, partiremos de três conceitos fundamentais: o afeto, a ética e a política. Reiteramos que a ética do desejo se coaduna com o compromisso do sujeito com seu dizer e agir, pois considera que o inconsciente opera no próprio ato de falar. Este compromisso não prescinde de algumas considerações, que levem em conta questões como a resistência e o recalque – seja do paciente, seja do analista. Assim, no texto *Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise* (1912b/ 1996, pág. 129), Freud já sinalizava que o médico deveria

colocar-se em posição de utilizar tudo o que lhe fosse dito como material de análise, “sem substituir sua própria censura pela seleção de que o paciente abriu mão”.

Retomar o tema do recalcado interessa justamente por enfatizar a concepção de ética que se contrapõe à tentativa de elisão do sujeito por parte da ciência, conforme já mencionado na introdução. Sujeito este que, sob a perspectiva psicanalítica, se constitui a partir daquilo que o afeta. De forma que a tentativa de banir o afeto, tal como equiparado à ficção em *Alphaville*, resulta improficuo, porém com consequências devastadoras para o humano.

Para seguirmos com a análise proposta, abordaremos a perspectiva ética em sua relação com a política; posto que, na atualidade, é possível constatar que a vida se tornou objeto de um dispositivo de poder, daquilo que podemos chamar de biopolítica. O que implica em tentativas de gestão do viver, de homogeneização do viver e conseqüente desvalorização do estranho, do casual, do singular (TEDESCO & NASCIMENTO, 2009). Com a perspectiva de corpo social como análogo ao corpo humano, tudo o que se diferencia da ordenação biologicamente pensada é tomado como patológico, tornando a política como uma imunização do adoecimento do corpo social, pois cria-se a convicção da existência de dinâmicas a serem esperadas – e controladas.

No sentido oposto ao vigente na cultura atual, Canguilhem (1966/ 2009) utiliza alguns exemplos de mutações genéticas para falar sobre a superação de alguns obstáculos por certas espécies. Procura mostrar, desta forma, que a mudança de caractere nem sempre significa uma debilidade, justo pelo contrário. E defende o movimento da vida na contramão de uma especialização excessiva, de uma falta de flexibilidade que culminasse em irreversibilidade. Ele propõe uma concepção de normal, para a biologia, que já não se referiria mais ao conhecido, mas ao novo, se este se mostrar capaz de permanecer ou mesmo superar formas que, após certo período, podem vir a desaparecer. Ele afirma: “Não existe fato que seja normal ou patológico em si. A anomalia e a mutação não são em si mesmas patológicas. Elas exprimem outras normas de vida possíveis” (p.56). E complementa, explicando que se estas novas normas se mostrarem inferiores em relação às usuais, – quanto à estabilidade, fertilidade e à variabilidade da vida – serão consideradas patológicas. Mas caso se mostrem equivalentes, ou mesmo superiores, serão consideradas normais, dentro de uma nova referência. Assim, um evento somente pode ser considerado patológico em sua relação com o meio.

Por meio desta observação, reitera que se o limite entre o normal e o patológico é mais impreciso quando se tenta uma generalização, ele é facilmente reconhecível nas singularidades, posto que mesmo um fato normativo pode se tornar patológico, caso as circunstâncias exijam uma mudança a qual não se consiga responder.

Ainda com Canguilhem (1966/ 2009), trazemos seu apontamento que localiza a medicina como arte ou técnica situada entre diferentes ciências, mais do que uma ciência em si. E que a despeito dos esforços para a instauração da racionalidade científica (positivista), sua essência é a clínica e a terapêutica, mais do que um depósito de conhecimento. Ele recorda que para a medicina grega, a doença é, acima de tudo, o esforço da natureza para alcançar um novo equilíbrio. Afirma então que a terapia deve contribuir para este fluxo, deve imitar a doença – não como reprodução desta – mas como congruência ao sentido que esta indica.

Partindo desta premissa, Safatle (2015) concluirá que os eventos que afetam a vida humana, eles não são desconectados entre si, não são reciprocamente indiferentes. A vida tem memória, tem hábitos, ainda que muitas vezes, esta história se reconstrua de trás para frente. Os acontecimentos – ainda que inesperados – eles se conectam, se reconfiguram, se transformam reciprocamente. Este devir inclui, também a tensão existente, dentro do próprio sistema vivo, pelo risco imanente de morte. A biopolítica que podemos extrair de Canguilhem é a de uma mobilidade normativa, na qual está concernida a dialética existente entre vida e morte para o humano.

Clínica e política são inseparáveis, posto que a segunda é um importante regulador da primeira que, por sua vez, coloca em prática os princípios da política vigente. Por outro lado, se nos baseamos na premissa da normatividade proposta por Canguilhem e reiterada em Safatle, podemos conceber a clínica como ferramenta de análise crítica das normas instituídas pelo biopoder. Além disso, por sua inserção nos fatos do mundo, a clínica está submetida às incertezas, ao imponderável da vida (TEDESCO & NASCIMENTO, 2009), de modo que também se torna importante instrumento de reconhecimento de novas formas de viver.

O debate sobre uma gestão ética do cuidado – posto que, como já vimos, ética também se refere à posição que tomamos dentro de um determinado trabalho – é, em grande parte, impulsionado pelos avanços biotecnológicos, que se solucionam inúmeros problemas, também produzem novas questões até então impensadas para o homem. Recusar tais avanços não os deteria. Também não se trata de aceita-los acriticamente, nem esperar deles resposta para todas as mazelas humanas, como um novo ídolo fundamentalista. A saída passa por construir um caminho que convoque cada um a responsabilizar-se e tomar uma posição no manejo das tecnologias – no que está totalmente implicada a tarefa de cuidar.

Desde a modernidade, não nos encontramos mais sob a égide de uma teocracia, onde a Igreja legislava sobre todas as condutas humanas. Além disso, a rapidez com que a tecnologia evolui, nos coloca a reboque da construção de códigos de como nos pautar diante das constantes inovações, que transformam a vida como até então a conhecíamos.

Um ponto importante a salientar é que, com frequência, confunde-se ética com moral, como um conjunto de prescrições necessárias ao bom funcionamento da sociedade. A ética ora proposta, pressupõe uma atitude crítica quanto à própria conduta diante de eventos inesperados da vida. Circunstâncias para as quais já não funcionariam os códigos de conduta anteriormente adotados, o que não significa que estes fossem errados, mas sim que este referencial não se aplica mais. O que implica uma mudança no paradigma adotado, uma construção de novos balizamentos. Quais seriam, no entanto, os princípios que embasariam essa ética? Não será certamente, a verdade científica, pois esta é disjunta da atitude moral dos homens. Qual seria a verdade dos homens?

O modelo atual de gestão do cuidado parece restrito ao estabelecimento de metas, de protocolos e de produtividade. Certas concepções – como os afetos suscitados, as implicações éticas, a tentativa de normatização pelo biopoder e a concepção do que é a vida para cada um de nós e para a sociedade como um todo –, são constantemente desconsideradas. Em parte, por não serem mensuráveis, ou quantificáveis. Porém, seria ingênuo atribuir a isto a única razão para sua negligência sistemática.

A crítica a este modelo inclui uma análise de como é realizada a assistência em alguns setores da saúde, principalmente nos de alta complexidade. Sob a égide da vulnerabilidade do usuário, ou de seu risco de morte, muitas vezes se perpetraram ações que ultrapassam o campo do cuidar, transformando-se em tutela do assistido. Ao mesmo tempo, não se trata de delegar ao usuário a tomada de decisões sobre situações cujas consequências ele desconhece amplamente, o que seria injusto e, com frequência, traumático.

Pensar o ambiente das organizações, considerar os afetos, os atravessamentos, não é tarefa fácil. Implica em abrir mão de certos pressupostos, para ir ao encontro do que se desconhece, do outro. Convoca-nos a lidar com a alteridade, mas não como uma mera aceitação das “diferenças iguais”, é necessário dar lugar a este outro. Importante, todavia, jamais esquecer que se estivermos atentos ao nosso desejo e ao nosso posicionamento diante de cada circunstância, pouco teremos a culpar o outro pelas consequências que advierem em nossas práticas de cuidado.

5. O CAMINHO PERCORRIDO E APRESENTAÇÃO DA TESE

A organização escolhida para a tese foi apresentar alguns tópicos em formato de artigos. A opção por este formato possui como vantagem favorecer a divulgação do trabalho realizado. Além disto, permite se condense o conhecimento produzido, favorecendo a interlocução com diversas áreas, que é uma das premissas deste estudo.

A apresentação do documento tem a seguinte disposição:

A primeira parte é a introdução, onde o problema central é colocado, sua justificativa, a explicação técnica do objeto pesquisado e o referencial adotado, com a respectiva revisão bibliográfica.

A parte dois apresenta a metodologia empregada, trazendo como componente o artigo *Pesquisa Narrativa em Saúde Pública: Aproximações Conceituais e Contribuições da Psicanálise*, artigo submetido à Revista *Psicologia: Ciência e Profissão*, que aguarda a resposta à revisão encaminhada. Além do artigo com o estudo, consta também um capítulo sobre a entrada no campo, em que é explicada a aplicação prática da pesquisa, o método propriamente dito, com seus percalços, alegrias e surpresas.

Ainda sobre a aplicação do método, é interessante pormenorizar que a pesquisa se constituiu de duas etapas. Na primeira, foi realizada a observação de campo, da qual foram retiradas situações vivenciadas pelos profissionais, denominadas de “vinhetas clínicas”. A escolha pelas vinhetas aqui apresentadas se deu por histórias que condensassem aspectos importantes e complexos referentes à prática cotidiana da equipe, histórias que trouxessem exemplos importantes sobre os atravessamentos do campo, como os afetos envolvidos ou as difíceis decisões a serem tomadas. É importante dizer, entretanto, que os exemplos citados foram escolhidos dentre outros relatos que poderiam ser contados, não exaurindo outras dimensões e discussões que permanecem em aberto.

A segunda etapa se constituiu da aplicação de duas entrevistas individuais com cada participante, sendo a primeira o momento a partir do qual foram elaboradas as narrativas e o segundo encontro, o momento em que se buscou a validação da narrativa elaborada e a análise dos efeitos desta produção.

A parte três contém a análise dos resultados. Começa com o artigo publicado na Revista *Interface* (PEREIRA & SÁ, 2022), referente à etapa da observação de campo, cujo título é: *As dimensões intangíveis da prática assistencial: biopolítica, ética e afeto em sua relação com a clínica*. Neste artigo, são analisadas as vinhetas, que são trechos do cotidiano da instituição, os quais servem como ilustração para alguns temas analisados na pesquisa.

O capítulo seguinte é o artigo *A pesquisa na alta complexidade e a busca por um conhecimento transdisciplinar*, submetido à Revista Saúde em Debate e que também aguarda o primeiro parecer; o qual traz a análise inicial das entrevistas. Os dois primeiros capítulos da parte três respondem aos seguintes objetivos da pesquisa: apreender os afetos (na relação com outros profissionais, com os usuários e consigo mesmo) produzidos pelos profissionais no exercício de seu trabalho no TMO e investigar se existem estratégias – e quais seriam elas – que o profissional utiliza para lidar com os afetos que se apresentam. Além disto, buscam investigar quais as possíveis consequências destes afetos sobre as práticas e as decisões tomadas no cotidiano assistencial. Na sequência, é apresentado o capítulo *Vida, morte e alteridade*, no qual é contemplado o objetivo de conhecer as concepções de vida e morte que os profissionais da equipe apresentam, com as possíveis repercussões sobre o exercício do seu trabalho.

Na parte quatro, no capítulo *Porque eram eles, porque era eu*, são analisados os efeitos da produção de narrativas, atendendo ao último objetivo proposto. Consta também aí, como tópico final, a pedra fundamental de todo este trabalho: a narrativa produzida pela própria pesquisadora, na 1ª turma das Oficinas Clínicas do Cuidado. Finalmente, são apresentadas as considerações finais e a conclusão do trabalho. As referências bibliográficas dos artigos aparecem ao término de cada um e as que são utilizadas fora dos artigos, constam ao fim da tese.

No apêndice, constam as narrativas produzidas, o roteiro das entrevistas e os termos de consentimento.

6 METODOLOGIA

Artigo submetido à Revista Psicologia: Ciência e Profissão, em 04 de abril de 2021.

Status: Aguardando decisão após primeira revisão.

Observação: no dia seguinte à defesa da tese, houve o recebimento da primeira avaliação deste artigo. O texto ora apresentado já contém as alterações realizadas, incluindo as solicitadas pela banca; e pouco difere do originalmente apresentado à banca.

6.1 ABORDAGEM DE NARRATIVAS COMO MÉTODO DE PESQUISA EM SAÚDE PÚBLICA: APROXIMAÇÕES CONCEITUAIS E CONTRIBUIÇÕES DA PSICANÁLISE.

Narrar é resistir.

Guimarães Rosa¹

O trabalho em saúde possui características específicas que, por si só, são capazes de afetar o profissional mesmo à sua revelia. O objetivo deste artigo, sob a forma de um ensaio teórico, é analisar o potencial da abordagem das narrativas como método de pesquisa e intervenção nos serviços de saúde, traçando aproximações com a teoria psicanalítica. Este trabalho se refere às bases teórico-conceituais que apoiaram o desenho metodológico de uma pesquisa de doutorado, cujos participantes foram os profissionais de saúde de uma unidade de alta complexidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Sua relevância no campo da saúde pública está calcada no reconhecimento do papel do sujeito como agente de mudanças.

Esta escolha se faz com base na perspectiva que a narrativa é capaz de conectar as trajetórias de quem narra e de quem recebe, numa percepção que nossas existências não são tão separadas como a atual cultura individualista pressupõe. A abordagem de narrativas em pesquisa possibilita conjugar os relatos de forma a, partindo do singular, poder compor um coletivo e assim conhecer e analisar a sua história. Para além de seu interesse na dimensão psicológica, narrar em primeira pessoa fura a impessoalidade dos discursos oficiais – no avesso de uma história lisa, como nos fala Benjamin (1940/ 1987) – e pode ser instrumento de transformação social, cultural e político-institucional.

Para melhor organização, dividimos o texto em duas partes. Na primeira, contextualizamos o trabalho na área da saúde, os tensionamentos entre o paradigma da Saúde

¹ João Guimarães Rosa no livro “Primeiras Estórias”, Editora Nova fronteira (edição comemorativa), 2016.

pública *versus* o contexto atual e possíveis contribuições da psicanálise dentro da concepção de clínica ampliada. Na segunda parte, dissertamos sobre o uso das narrativas como ferramenta de pesquisa, analisando especificamente alguns enlaces conceituais entre a obra de Walter Benjamin e a psicanálise em Freud. Por último, falamos sobre o declínio da narrativa para, no fim, tecermos considerações sobre o caminho percorrido.

6. 1. 1. As especificidades do trabalho em saúde

A rotina do trabalho em saúde produz sintomas institucionais, isto é, produz um sofrimento capaz de gerar adoecimento em seu pessoal. O contato diário com a dor, a morte e situações de extrema vulnerabilidade – que escapam à nossa capacidade de simbolizar – torna-se solo onde germina um ambiente inóspito (ONOCKO CAMPOS, 2005).

Sá *et al.* (2019) também trazem apontamentos semelhantes. Questões como: os sentimentos contraditórios, a tarefa de manipular o corpo do outro, o lidar com o sofrimento, a dor e a morte, assim como as relações – seja entre profissional- usuário, seja entre profissionais-profissional – favorecem a criação e manutenção de um *pathos*. De forma que tais contextos “exigem um grande esforço, em termos de trabalho psíquico, por parte do profissional da saúde, para realizar, com um mínimo de sofrimento possível, o seu trabalho” (p.18).

Uma das concepções de trabalho psíquico é a produção de processos e formações inconscientes que uma pessoa se utiliza para suportar a intensidade daquilo que a afeta, inclusive, em seu mundo do trabalho. O caminho a que cada um recorre para lidar com as exigências de sua vida psíquica está diretamente relacionado com a sua própria história, assim como à interseção feita pelo cruzamento com outras histórias em sua trajetória institucional.

Disto deriva uma importante característica desta área: o caráter relacional do trabalho em saúde. Independentemente das múltiplas determinações que constituem este campo em nosso processo sócio histórico, a prática nos serviços de saúde acontece sempre no intervalo entre dois, decorrendo da intervenção de um sujeito sobre o outro.

Deste entendimento resultam, ao menos, três consequências importantes. A primeira, é que a dimensão subjetiva deste trabalho é indissociável de seu componente técnico. A segunda, é que a dimensão subjetiva não se encontra concernida às estratégias usuais de gestão, mormente focadas nos aspectos quantitativos e mensuráveis da assistência. Por fim, a terceira consequência do reconhecimento do viés relacional é a alta exigência psíquica que esta tarefa porta em seu âmago (SÁ *et al.* 2019).

Fundamental, ainda, é situar estas considerações no contexto dos serviços públicos. Pois nestes, a demanda infundável, a escassez de recursos, a lógica burocrática e a exigência cada

vez maior de produtividade são espaços dominados por um gerencialismo que dará pouco ou nenhum ensejo a espaços de troca e reflexão acerca da complexidade da prática assistencial.

Os maiores riscos envolvidos neste quadro são o comprometimento do cuidado prestado e as consequências desta sobrecarga psíquica para o trabalhador. Por outro lado, uma gestão que abra espaço para a escuta de seus profissionais e considere o *pathos* aí envolvido, possibilitaria novos modos de trabalhar e viver. Assim, interessa-nos salientar a centralidade dos processos subjetivos na produção do cuidado e propormos caminhos que atentem para estes processos na gestão dos serviços de saúde. Especificamente, os situados no âmbito da Saúde Pública, pela abrangência e relevância nela envolvidas.

6. 1. 2 Saúde Pública e paradigmas de gestão: tensionamentos atuais.

Segundo Paim & Almeida Filho (1998), a Saúde Pública é uma prática técnica, científica e tecnológica cujo saber não é exclusivamente vinculado ao conhecimento científico, mas atravessado por outras manifestações da sabedoria humana. Os autores apontam para um enlace conceitual onde estão concernidos as necessidades de saúde, o sujeito e as práticas em saúde. Isto é, junto ao saber técnico, a cultura que permeia a sociedade também fundamenta este campo. Sobretudo, eles salientam sua especificidade como sendo a de um caráter “multi/inter/transdisciplinar” (p.143).

Ao dissertarem sobre a proposição de uma nova saúde pública, Paim & Almeida Filho (1998) interrogam quais seriam as características desta inovação e, ao mesmo tempo afirmam que pensar uma nova saúde pública requer o questionamento acerca de sua teoria e prática, sendo esta última analisada em seus aspectos político, econômico, ideológico e tecnológico. Esta corrente de pensamento favoreceu um deslocamento nas ponderações acerca do planejamento e desenvolvimento de práticas de saúde. Ao colocar o trabalho como categoria central, forneceu diretrizes importantes para o estudo dos processos de produção e reprodução social das doenças, assim como das práticas dos serviços de saúde.

Revisitar a constituição conceitual no campo da saúde pública é relevante do ponto de vista de sua produção científica, tecnológica, epistemológica e político-cultural; posto que este é um campo fértil de práticas contra-hegemônicas e aberto a novos paradigmas. A inflexão então se daria na passagem da valorização do que acontece entre os sujeitos em oposição à subjetividade de cada um, no ganho de relevância da alteridade sobre a identidade e na ênfase da valorização da prática em detrimento do controle técnico (PAIM & ALMEIDA FILHO; 1998).

Sá (2013) também reconhece um deslocamento do interesse da área de planejamento e gestão, com ênfase nas abordagens mais processuais e destaque para a questão do sujeito e suas interações. No entanto, a despeito de observar este movimento, sinaliza o desafio que ainda subsiste para que, efetivamente, sejam integrados o racional e o subjetivo. Ou seja: para que se desenvolvam métodos de pesquisa e intervenção que ultrapassem as dicotomias individual/coletivo, afetivo/ racional, quantitativo/ qualitativo; para que, de fato, possam emergir espaços de reconhecimento de sujeitos de desejo, conforme descreveram Paim & Almeida Filho (1998).

Desta forma, ainda que se tenha no horizonte um projeto de uma nova Saúde Pública, ou de Saúde Coletiva, ainda permanece um descompasso entre o que se propõe e as práticas em si. Sá (2013) aponta dois fatores que obstam esta mudança.

O primeiro fator é de ordem epistemológica e se refere à inspiração teórico-metodológica da área, de forte viés estruturalista, cujo foco não recai sobre as singularidades. Mesmo quando posto em realce o sujeito, a concepção aí admitida se restringe ao sujeito da consciência. De forma que as teorias mais comumente aceitas são as relacionadas à sociologia compreensiva, que se configura como hegemônica nas pesquisas em ciências sociais e humanas aplicadas à saúde.

O segundo fator remete-se à pressão político-institucional sofrida pelos espaços de formação. Em sua origem nacional, nos anos 70, a Saúde Coletiva surge embasada pelas ciências sociais, em contraposição à Saúde Pública exercida pelo Estado; esta, calcada na ciência positivista e no modelo biomédico. Todavia, desde a década de 90, tem se aumentado a pressão exercida sobre os cursos de pós-graduação, submetidos a critérios de avaliação referidos às ditas ciências duras.

Se por um lado, há um aumento considerável dos cursos deste campo – refletindo sua maior popularização –, por outro, distancia-se cada vez mais sua *práxis* de seu projeto original, isto é, de uma área multi/inter/transdisciplinar. Este caminho culmina na hipervalorização das áreas mais voltadas para as tecnociências, amparadas por condutas protocolares e consequente esvaziamento da atividade reflexiva ou de discussões conceituais.

Esta tendência não se restringe ao mundo acadêmico e é contemporânea do declínio da linguagem em sua função simbólica, metafórica, restando apenas o uso instrumental e pragmático daquela. É o declínio da narrativa – como nos fala Benjamin (1933/ 1987) – ou da *poiesis*, como escreve Birman (2003). Este cenário não é casual, mas coaduna-se com a lógica de uma economia neoliberal. Esta não se trata apenas de um modelo de maximização da concorrência e do dito livre comércio. Ela se refere também a uma forma de gestão social e de

produção de formas de vida que acarreta uma corporeidade específica: são os corpos que “perderam a qualidade narrativa” (SAFATLE, p. 136; 2018).

Deste modelo também decorre a necessidade da internalização psíquica de uma nova ética de trabalho. A sociedade de consumo requer a mobilização total dos desejos, uma expropriação da economia libidinal dos sujeitos, que culmina na eliminação do recalque e, em última instância, de seus conflitos; portanto, não há necessidade de buscar nada além. É a concepção do “ideal empresarial de si”: a ilusão de uma plasticidade infinita das formas de vida, onde o risco da incerteza social é visto apenas como covardia moral. Representa também a busca por uma “racionalização do desejo”, traduzida em vigilância e autocontrole constantes. Enfim, um modo de governabilidade neoliberal enraizado psiquicamente, com repercussões em todas as esferas da vida humana (SAFATLE; 2018).

O esvaziamento da atitude reflexiva anteriormente mencionado configura, inclusive, uma função da política adotada, que repercute na relação dos sujeitos com a temporalidade. Pois para que exista o tempo, não basta que fatos se desencadeiem em uma sequência cronológica, conforme discutiremos no tópico sobre a temporalidade em Benjamin. É necessário, como lembra Safatle (2018), que haja também uma compreensão do modo estrutural das relações.

Desta maneira, enxergamos o contexto atual como bastante adverso a uma proposta que inclui a necessidade do tempo como ensejo à construção de sentidos e que, concomitantemente, reconhece o imponderável como inerente aos processos psíquicos e institucionais – fruto de uma epistemologia que confere ao inconsciente um papel na produção de conhecimento. Todavia, justamente por estas características, acreditamos ser este o momento certo para a subversão da lógica dominante e aposta na abordagem das narrativas como método de pesquisa e intervenção em saúde.

6. 1. 3 Saúde coletiva e psicanálise: contribuições da clínica ampliada

Onocko Campos (2005) propõe a aproximação entre conceitos da psicanálise e da psicopatologia institucional ao estudo da gestão em saúde, reconhecendo, porém, que tais contribuições tiveram pouca entrada no campo da saúde pública. A autora cogita se isto se deve ao fato do referencial teórico utilizado não pertencer ao rol das disciplinas que são comumente estudadas pelos sanitaristas; mas, ainda sim, enxerga potencial nestas áreas para que se pense as relações entre as pessoas e as instituições.

Seguindo a linha proposta acima e remetendo-nos à psicopatologia institucional, encontramos em Oury (1991) um referencial importante sobre as relações que se estabelecem,

ao lembrar que os trabalhadores de uma instituição não são “abstrações”. Isto significa dizer que sua presença, seu estilo, a forma como cada profissional se coloca diante da organização, isto possui um impacto que ultrapassa a mera atuação técnica. O autor fala sobre a sensibilização necessária para que cada trabalhador tenha abertura para mostrar o que pode fazer e que tal sensibilização também faz parte da formação.

Para que esta sensibilização ocorra, é preciso que, numa instituição, cada um possa levar em conta o outro. Esta abertura incluirá, conseqüentemente, as diferenças e falhas inerentes à convivência humana e, justamente por isto, torna o espaço institucional propício para que relações possam ser criadas, seja entre os profissionais, seja entre profissional e usuário. Trata-se, ainda, de levar em consideração a trajetória de cada um, sua história e que, por fim, as histórias possam se integrar.

Ao longo de sua trajetória, Onocko Campos (2005) defende a ideia de que a gestão exerça também esta função, ou seja, que se constitua como um espaço e tempo onde decisões possam ser tomadas de forma coletiva e, como consequência, as situações institucionais possam ser analisadas com maior implicação de seu pessoal quanto ao que se produz. Produção aqui entendida não como apenas números, mas também referente às relações que ali são produzidas.

Para isto, é necessário que se atente “para o caráter de recalcado da categoria clínica, (...) atentos àquilo que não se fala” (ONOCKO CAMPOS, 2005, p. 578). Esta tenência é condição precípua para que não se negligencie importantes aspectos da clínica que se faz nos equipamentos de saúde. Isto requer uma sólida fundamentação teórica, mas isto só não basta, posto que, novamente, reiteramos que não se trata somente da dimensão técnica. Existe uma dimensão do lidar com o sofrimento que exige do trabalhador aquilo que Oury (1991) chama de “estar advertido”; isto é, uma formação que module a atenção para que esta tenha a capacidade de distinguir dentre a polifonia dos discursos, de reconhecer a qualidade dos contextos.

Para Onocko Campos (2005), esta questão na formação é central, pois interferirá na capacidade do trabalhador resistir e tolerar as diferentes facetas de dor e sofrimento com que se deparará em sua prática, amplificando sua vulnerabilidade diante das duras demandas com que este se defrontará no exercício da profissão.

Desta forma, uma clínica ampliada traz como consequência não apenas um aprimoramento da técnica – que beneficia diretamente o usuário – como também a atenção ao bem-estar do trabalhador, posto que isto colabora para minorar seu sofrimento diante de questões graves. Concomitantemente, a autora defende a indissociabilidade entre clínica e

formas de organização do trabalho, incluindo sua gestão. De forma que a gestão “estará sempre entrelaçada às questões subjetivas” (ONOCKO CAMPOS, 2005, p.579).

Esta compreensão é fundamental para a discussão neste artigo. Defendemos que a abordagem de narrativas – incluindo o recurso às artes, na forma de diferentes expressões artísticas – é capaz de favorecer a elaboração das diversas experiências atravessadas pelas equipes de saúde. De modo que tal elaboração ajude a proporcionar não apenas significados, mas também sentido (direção) para suas práticas cotidianas.

Buscamos, então, fomentar a utilização de um instrumental teórico-metodológico que favoreça o desenvolvimento, nos serviços de saúde, de espaços de troca e “elaboração das questões afetivas e relacionais vivenciadas nos processos clínico-assistenciais e na dinâmica organizacional mais ampla dos serviços, contribuindo para a busca de saídas para os problemas enfrentados” (SÁ *et al*, p.19; 2019).

6. 2. ABORDAGEM DE NARRATIVAS E A PESQUISA EM SAÚDE

A abordagem das narrativas é uma modalidade de pesquisa qualitativa que tem por base relatos, histórias de vida e histórias profissionais e é proposta aqui como um método de pesquisa na área da saúde. A relevância desta abordagem deriva da assunção que a história de um coletivo – social, institucional – só adquire consistência por ter sido vivenciada por sujeitos, ao longo de suas trajetórias. As singularidades de um grupo podem ser apreendidas nos meandros em que se articulam, por meio do tempo, as relações entre sujeito e coletividade (AZEVEDO; 2013).

Um exemplo disto é o livro *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental* (VASCONCELOS *et al*; 2014), onde são apresentadas uma série de narrativas elaboradas por pacientes com sofrimentos psíquicos diversos. No prefácio, Vasconcelos fala sobre o objetivo do livro: a vulnerabilidade comum a todos nós, mas que, pela forma de manifestação em algumas pessoas, acarreta mais peso e sofrimento às suas vidas. O que queremos reiterar a partir desta referência é a força que a narrativa contém, em gérmen, de produzir uma tessitura entre fios de diferentes existências, compondo assim a noção de coletivo.

No campo da saúde pública, este método ganhou mais espaço a partir dos anos 70, como resultado de um rompimento com a hegemonia das análises estruturalistas que debatiam os processos de mudanças sociais. Este movimento dizia respeito a um “retorno do ator” e, portanto, ao reconhecimento do papel do sujeito como agente de mudanças (...) A questão

epistemológica passou a se referir ao estatuto teórico concedido ao sujeito e à subjetividade no trabalho da pesquisa científica” (AZEVEDO, p. 132; 2013).

No campo internacional, uma tendência que se destaca no estudo e intervenção nos processos de cuidado em saúde com base na abordagem de narrativas, é a denominada Medicina Narrativa, fazendo um contraponto à chamada medicina baseada em evidências (FERNANDES; 2015).

No âmbito nacional, Onocko Campos & Furtado (2008) têm construído uma trajetória de pesquisa e intervenção com esta abordagem, trazendo importante revisão sobre o tema na qual sinalizam que, dentro da área de Políticas, Planejamento e Gestão, subjaz a “motivação ético-política de produzir sínteses que possam ser utilizadas para formular recomendações para o SUS” (p.2). Refletindo a complexidade da pesquisa qualitativa, esta abordagem contempla estudos a partir de variados referenciais teóricos. No entanto, ainda que a partir da polifonia observada, certos aspectos desta abordagem permanecem comuns em seu uso na pesquisa. Elencaremos a seguir alguns destes pontos.

O primeiro se refere ao caráter essencialmente subjetivo da história e de sua narrativa, assim como da história da pesquisa que motiva o encontro entrevistado/entrevistador. Por esta perspectiva, não existe oposição entre história vivida e história contada, ou entre fatos objetivos e a maneira como são interpretados, seja no momento, seja posteriormente.

Numa articulação com o conceito de memória, pode se compreender a narrativa como um ato de reviver, refazer e reconstruir. Uma interpretação feita, às vezes, *a posteriori*, resultado do trabalho do narrador e que ajuda a compor os fatos da história. Outra consequência desta relação (entre história e memória), para a pesquisa com base em depoimentos, é que ela consegue expressar os encaminhamentos distintos que uma vivência tem para cada sujeito, ainda que tenha sido uma vivência coletiva (AZEVEDO; 2013).

Isso, porém, não significa apelarmos ao relativismo generalizado, reduzindo-a a uma atividade exclusiva do narrador. Porque o que se reivindica – narrar o passado – escapa a uma tentativa de apropriação unívoca e dominante, que se extinguirá tão logo o presente também se torne passado. E a cada presente muda-se a memória do passado, mesmo se houver o esforço de recontar seguindo o estabelecimento de uma ideia dominante. Devemos realçar, então, o caráter sobretudo ético e político da construção do passado, preocupação que ganha mais ênfase após a Segunda Guerra Mundial, diante de algumas tentativas de denegação do holocausto (GAGNEBIN, 2008).

Onocko Campos & Furtado (2008) também apontam que um traço indissolúvel da ação é que ela nunca pode ser eticamente neutra. Por conseguinte, aqueles que agem, ou seja, os

agentes, são pessoas dotadas de qualidades éticas e suscitam, por meio de seus atos, a aprovação ou reprovação. E as narrativas – como mediação entre ação e linguagem – trazem consigo a marca deste posicionamento ético.

Um ponto relevante é que se reitera o papel do entrevistador como coautor do que se produz. Por esta perspectiva, reconhecemos no ato narrativo uma “simultaneidade entre a construção narrativa e seu encaminhamento ao outro (...) Portanto, em um contexto ‘entre-dois’, finalmente culminando numa polissemia que resiste à totalização (AZEVEDO, p. 139; 2013). Seguindo a mesma lógica, não se deve considerar os relatos como dados prontos, aptos a serem apenas “colhidos”. Torna-se imprescindível um olhar que articule estas falas, transformando-as em narrativas (ONOCKO CAMPOS & FURTADO; 2008).

Outra característica importante na construção da narrativa é a busca permanente do equilíbrio entre o respeito ao estilo de quem conta e o cuidado de tornar a transmissão o mais acessível possível para quem a receberá. Esta não é uma tarefa fácil e o recurso às artes pode auxiliar o pesquisador neste burilamento. Uma dificuldade deste aspecto se refere aos componentes éticos e legais, dado que os relatos incluem citações que podem trazer implicações até mesmo jurídicas para os autores. Assim, a manutenção do anonimato pode ser fundamental em alguns casos (VASCONCELOS *et al.*; 2014).

No campo da história, o uso das narrativas permite que se analisem as múltiplas vozes concernidas num acontecimento, a heteroglosia. Este aspecto é interessante para a pesquisa e intervenção na Saúde Pública, pois permite traçar uma relação entre os eventos ocorridos nos serviços e suas estruturas, evitando assim contrapor micro e macro-política (ONOCKO CAMPOS & FURTADO; 2008).

Já na área da etnossociologia, esta abordagem é empregada como um meio de remontar do particular ao geral, por meio dos casos estudados. Compreende-se que, se a sociedade como um todo pode ser considerada um macrocosmo, os diferentes mundos sociais que a constituem representam “mesocosmos”, que se abrem nos microcosmos que os constituem (AZEVEDO, 2013). Mesmo que a linha teórica ora adotada seja a psicanálise, pensamos que esta analogia de superfície, de mediação, é uma boa representação da metodologia aplicada.

Por fim, os conceitos psicanalíticos de transferência e de escuta permitem ao pesquisador estar atento aos processos inconscientes que emergem. Principalmente, atentar que é em função daquilo que o afeta como entrevistador, considerando sua implicação nisto, que se criam direções para aquilo que é narrado.

6. 2. 1. Psicanálise e narrativa: aproximações conceituais

Considerando que ao tomarmos um tema como objeto de análise, acabamos por transformá-lo em um produto dos discursos que se fazem acerca dele, pensamos que a narração é o acesso privilegiado a uma subjetividade. Por esta razão e seguindo uma rota aberta por outros autores, propomos um estudo teórico que analise alguns conceitos de Walter Benjamin, traçando aproximações entre a narrativa tradicional e a psicanálise freudiana. Dos autores que anteriormente estudaram este tema, citaremos aqui Werner, Rouanet e Gagnebin.

Iniciaremos com Werner (2015), cujo livro mostra o quanto Benjamin se interessou por Freud, em particular, por sua teoria da memória. Alguns exemplos que ilustram sua pesquisa são: a citação da função essencial da teoria do trauma e da memória nos textos sobre Baudelaire, diversas alusões à *Interpretação dos sonhos* no *Trabalho das Passagens* e no ensaio sobre Eduard Fuchs, a menção à *Psicopatologia da vida cotidiana* no ensaio sobre *A obra de arte na época de sua reprodutibilidade técnica*, a evocação ao caso Schreber na resenha *Livros de doentes mentais* e, finalmente, a reflexão sobre as lembranças encobridoras e sobre o fenômeno do *a posteriori* no texto *Notícia de uma morte*. Além destas menções, Benjamin fala de sua admiração por Freud em inúmeras cartas a Scholem ou a Gretel Adorno.

Rouanet (1981) também traz em seu livro ideias que aproximam Benjamin e Freud. O autor escreve que, do fluxo daquilo que é falado, o analista recolhe fragmentos que transforma em indícios, fragmentos, anteriormente negligenciados e descartados. Tal como um cineasta e sua câmera, o analista conjuga a capacidade de atentar para o imediatamente visível, sem deixar o olhar esgotar nisto.

Para Freud, estes indícios são um conteúdo que só possuem relevância quando remetidos a uma história que precisa ser contada, para que se desvelem suas possíveis interpretações. Em Benjamin, o fundamento principal de seu pensamento é uma concepção de história que, ao ser contada apenas como uma sucessão de fatos, será sempre a dos vencedores. O autor propõe uma história que não é linear, que comporta rupturas e cuja origem dos fatos não é um marco temporal, mas uma aposta, que poderá germinar *a posteriori* (ROUANET, 1981).

Gagnebin (2013) também encontrará em ambos os autores relevantes enlaces teóricos. A autora considera a narração como início de um processo de cura, que teria a força de romper com o que, tal como uma barragem, resiste ao fluxo narrativo. Movimento este portador de um cunho ético e político, ao invés de se circunscrever ao registro meramente científico (p. 110).

Partindo destas considerações, traçamos algumas interseções entre conceitos elaborados por Benjamin e Freud, passíveis de serem trabalhados na abordagem de narrativas. Ressaltamos

que as divisões ora realizadas visam apenas a uma melhor apresentação didática do texto, isto é, as fronteiras entre estes conceitos não são tão claramente demarcadas assim.

6.2.2 Narrativa e escansão

Benjamin (1933/ 1987) inicia sua definição de narrativa como um conhecimento que é transmitido de geração para geração, como uma joia de família. Um conhecimento fruto de uma experiência que não é exclusiva de quem conta, mas resultado de outras experiências incorporadas à sua. A forma como se dá esta transmissão pode variar, desde a síntese inerente a um velho provérbio, à loquacidade de uma história contada de pais para filhos. O cerne da questão está em um saber que deriva de algo vivido e que, ao ser compartilhado, pode produzir um efeito naquele que o recebe. Quem escuta, está em companhia daquele que narra.

A narrativa, segundo este autor, seria um amálgama entre o saber que vem de longe, como um estrangeiro e o saber que deriva da tradição sedimentada ao longo do tempo. Ela se constitui de uma dimensão utilitária: o narrador é alguém que sabe dar conselhos; não como aquele a que tudo responde, mas cuja sugestão permite o prosseguimento da história.

Para Benjamin (1940/ 1987) a história é narrada pelos vencedores. Afirma que nunca houve uma cultura isenta de barbárie, nem tampouco seu processo de transmissão. Ele propõe um conceito de história que possa abarcar a verdade dos vencidos, dos oprimidos. E já no século XX criticava o assombro referente aos episódios de dominação fascista, quando os críticos perguntavam como ainda seria possível tais fatos, pois tal assombro se baseava numa concepção de história insustentável para ele. Sua indicação é de uma narração que não seja um *continuum*, mas com saltos, interrupção e descontinuidade. Um exemplo disto é observável no contexto político do ensaio *Sobre o conceito de história*, onde reitera-se a relação entre interrupção e revolução.

Na concepção benjaminiana, o que a história “lisa e sem aspereza” intenciona é apagar os buracos que são brechas possíveis no *continuum* da dominação. “As fraturas que escandem a narração” são também sinais de uma falha mais fundamental, de onde pode (ou não) advir outras histórias, outras verdades. A tarefa do historiador é a produção de rupturas eficazes. Não se trata de o historiador apresentar uma outra versão a ser adotada, mas provocar um impacto que afete o desenvolvimento artificial da narrativa (GAGNEBIN, p. 103, 2013).

Esta também é a tarefa do analista. Instado por seus pacientes a deixá-los falar, Freud (1900 – 1901/1996) se defronta com algo inesperado. Acompanhando a cadeia associativa dos pacientes, se depara com esquecimentos e lapsos que aqueles buscavam disfarçar, apelando para remendos de linguagem ou justificativas inconsistentes; sendo justamente nestes pontos,

que algo do sujeito era passível de emergir. Esta constatação vai se evidenciando ao longo do trabalho psicanalítico, até que Freud (1915/ 1996) escreverá que os atos falhos, os sonhos, os esquecimentos e os sintomas; isto é, tudo o que claudica no consciente, constituía a via privilegiada de acesso ao inconsciente e, portanto, ao sujeito. E é neste ponto em que a narrativa exige uma demarcação do analista, que traçamos um paralelo com a ruptura histórica de Benjamin: ambas se relacionam à uma escansão, à necessidade de uma determinada pontuação, para que se propicie uma mudança de posição.

A memória se torna um elemento fundamental do método psicanalítico, porém não em sua concepção positivista. Isto é, ela não será utilizada como um aparato para comprovação dos fatos, mas seu próprio trabalho de reconstrução daqueles será utilizado pelo analista. Ao longo das obras de Benjamin e de Freud, podemos observar que o trabalho em torno da memória não se refere à busca de uma visão única de passado, mas algo que se abre à própria dispersão do esquecimento e que é atravessado pela alteridade.

6.2.3 A memória e a verdade

No texto *Sobre alguns temas em Baudelaire*, Benjamin (1989) assinala a diferença entre vivência, restrita a uma percepção momentânea, e experiência, aquilo que deixa rastros mnêmicos. Ele já apontava que a perda da memória coletiva é marca de uma sociedade sob a égide do capitalismo, implicando em um ser humano privado de história e incapaz de participar de uma tradição.

Para o autor, “a experiência é matéria de tradição (...). Forma-se menos com dados isolados e rigorosamente fixados na memória, do que com dados acumulados, e com frequência inconscientes, que afluem à memória” (p. 105). Quando há, efetivamente, o registro da experiência, se conjugam na memória conteúdos do passado pessoal e coletivo, de forma que estes se fundem.

Benjamin (1989) faz inúmeras referências a Freud e sua teoria do trauma, sinalizando o papel da consciência para elaboração do choque. Todavia, interessa-nos abordar a função da memória na teoria psicanalítica também em duas outras dimensões: na constituição do sujeito e em sua relação com a verdade.

Começando pela dimensão constituinte, Freud (1923/ 1996) ao discorrer sobre a constituição do aparelho psíquico, já considerava a influência das experiências passadas sobre a trajetória de cada pessoa. Ele escreve que se as experiências do eu parecem perdidas a princípio, quando elas se repetem com frequência, em muitas pessoas e por sucessivas gerações, elas se transformam em conteúdo inconsciente, passível de ser herdado (p.51). Portanto, a

alteridade é reconhecida e desempenha importante papel na psicanálise, fazendo ruir a noção de uma teoria que desconsideraria a função do social.

E a outra dimensão que queremos abordar é da relação entre a memória e a verdade. Se no início de seu trabalho, Freud buscava por lembranças que revelassem a etiologia dos sofrimentos atuais de seus pacientes, com o desenvolvimento da técnica analítica ele descobrirá que a realidade psíquica deveria ser tão considerada quanto a realidade prática (FREUD, 1914b/1996). Como escreveu em uma de suas cartas a Fliess: “no inconsciente, não há indicações da realidade, de modo que não se consegue distinguir entre a verdade e a ficção que é catexizada com o afeto” (FREUD, p.310; 1897/1996).

Assim, o investimento libidinal realizado dirá mais sobre a realidade psíquica do que a busca pelo fato em si. Gagnebin (2013) enxerga semelhança entre a verdade para a psicanálise e na narrativa benjaminiana pois, segundo a autora, para Benjamin, aquilo que escapa à facilidade de uma classificação óbvia é que pode ser indício de uma verdade.

Ricoeur (2011), cuja obra representa uma referência na abordagem das narrativas, faz uma analogia entre o trabalho de memória e a teoria freudiana de elaboração do luto. Gagnebin (2019) ressalta que o autor também insiste na mediação narrativa para passar do esquecimento que não quer saber a uma palavra que busca a verdade. Para Ricoeur, a noção freudiana de trauma e de elaboração do luto é um paradigma adequado a uma narrativa histórica justa, no que tange à afirmativa freudiana de que a tentativa de negar um acontecimento é uma das causas das patologias da memória. Esta ligação entre sofrimentos do passado e do presente sobrecarrega a atividade da memória com uma tarefa que proíbe defini-la como uma figura ideal de objetividade, figura que a ciência atual almejaria. Este lado emocional da memória não se esgota em um subjetivismo exigente, mas enfatiza o elo da vida que une o presente ao passado.

Do mesmo modo, o trabalho analítico se refere a uma construção, a percorrer os rastros deixados por um evento o qual, ainda que finalizado, permanece reverberando em quem o sofre. Este rastreio precisa ser construído e esta é a tarefa do analista. É conhecida a analogia de Freud entre o trabalho do psicanalista e do arqueólogo, ambos reconstituem uma história a partir dos restos encontrados (FREUD, 1937/1996). E é sobre este método que falaremos no próximo tópico.

6. 2.4 A história contada pela caça

O historiador italiano Carlo Ginzburg (1989) fala sobre a emergência, no final do século XIX, de um novo modelo epistemológico nas ciências humanas. Para descrevê-lo, ele começa

contando a história sobre o surgimento, entre 1874 e 1876, de estudos sobre a pintura italiana que obtiveram grande repercussão, sendo inicialmente assinados e traduzidos por 2 desconhecidos – respectivamente Ivan Lermolieff e Johannes Schwarze. Posteriormente, os dois foram identificados como uma única pessoa, cujo nome verdadeiro era Giovanni Morelli.

O método morelliano é comentado até hoje dentre os estudiosos de arte. A partir da observação de quantidade significativa de quadros em museus, cujos autores eram erroneamente reconhecidos, ele propunha uma nova forma de verificar as autorias. Segundo ele, era necessário não apenas deter-se nas características mais referidas ao estilo de cada pintor, pois estas eram mais facilmente falseadas. Ao contrário: era fundamental atentar para os detalhes comumente desconsiderados. Morelli catalogava a forma de pintar as unhas, os lóbulos da orelha, fazendo um inventário. E por meio deste método, designou diversas obras em museus a autores que supunha-se ser de outra autoria. Morelli tinha um aforismo: “a personalidade deve ser procurada onde o esforço pessoal é menos intenso” e sobre este é possível fazer uma relação com a psicanálise.

O próprio Freud (1914a /1996) é quem aponta para esta relação. No texto *O Moisés de Michelangelo*, ele cita Morelli e faz uma analogia ente a psicanálise e o método morelliano, onde caracteres secundários e tidos como insignificantes eram privilegiados em detrimentos dos mais comumente reconhecidos. Ele diz: “Parece-me que seu método de investigação tem estreita relação com a técnica da psicanálise que também está acostumada a adivinhar coisas secretas e ocultas a partir de aspectos menosprezados (...) de nossas observações” (p. 228). Ao escrever isto, Freud afirma que ouviu falar sobre Morelli muito antes de criar o método psicanalítico e é relevante considerar a influência do método morelliano na construção da psicanálise, sendo interessante notar a identificação da íntima expressão artística com o que está fora do controle da consciência.

Ginzburg (1989) dissertando sobre o método indiciário – identificado em Freud e Morelli, mas também em autores de romance policial – escreve sobre o saber venatório. Este se caracteriza por um conhecimento que, a partir de dados marginais, remonta a uma realidade complexa e não imediatamente experienciável, disposta pelo observador de forma a criar uma sequência narrativa. O autor afirma que o caçador teria sido o primeiro a contar uma história, ao reconstruir eventos a partir das pistas deixadas pela caça.

Reencontramo-nos então, novamente, entre a psicanálise e a narrativa. Lembrando, porém, que esta reconstrução não se trata de uma leitura única e nem mera retrospectiva, pois o tempo aqui não se reduz a uma linearidade.

6.2.5 A subversão do tempo

Benjamin (1940/ 1987) critica a noção de história como uma simples sequência de acontecimentos que se sucedessem naturalmente, frutos de uma marcha no interior de um tempo “vazio e homogêneo”. Ao contrário, sua construção conceitual se coadunaria mais com “um tempo saturado de agoras” (p. 229) pois, para ele, a história se dará antes pela conjunção realizada pelos eventos, do que por uma sequência linear e cronológica.

Veremos então que, para o autor, origem se refere a uma categoria histórica. O que se desenrola a partir dela é que lhe confere realização, num movimento em duas direções: como restauração e reprodução e, concomitantemente, como incompleto e inacabado. De maneira que abertura e desenvolvimento são premissas desta noção, ainda que não garantidas por ela. Além disto, a origem não está apartada dos fatos, mas se atualiza com a história destes – a pregressa e a que vem depois (BENJAMIN, 1984).

O conceito deve considerar uma temporalidade que não é de uma causalidade linear e nem exterior ao evento. Isto é, o tempo participa da causa, da origem. A relação de origem com o tempo é uma relação do tempo como concernido ao objeto e não uma extensão do objeto no tempo. O tempo é constituinte do objeto, sua relação com os eventos não é meramente aditiva (GAGNEBIN, 1994, 1998, 2013; WERNER, 2015).

Discutindo o método de pesquisa em psicanálise em contraposição ao método positivista, David (2007) observa que, no modelo empírico, fenômenos, método e teorias são compatíveis com a ideia de continuidade entre causa e efeito – o que não ocorre dentro do referencial psicanalítico. Portanto, há questões epistemológicas da psicanálise incompatíveis com os critérios atualmente considerados como imprescindíveis nas pesquisas empíricas. Encontramos também em Werner (2015) e em Gagnebin (1998) apontamentos que sinalizam o trabalho de construção da memória presente em tanto Benjamin, quanto em Freud, em oposição a um paradigma que considere a memória apenas como um reservatório de dados.

Desta forma, reencontrar o passado é, assim, uma forma de transformar o presente, o que nos conduz à noção psicanalítica do *a posteriori*. Este não é um constructo original da psicanálise, o historiador já o traz. O que há de inaudito é a concepção de golpe em dois tempos. Assim, é preciso que haja uma ideia incidente – por parte de quem fala –, que seja devidamente pontuada pelo analista em sua associação com o recalçamento de um evento, para que ocorra este segundo momento, este golpe do *a posteriori*. Este segundo golpe permite não apenas uma significação, mas, principalmente, uma nova abertura de sentido, de direção, para o que foi narrado (ANDRÉ, 2013; WERNER, 2015).

Portanto, para a psicanálise, o tempo não se relaciona com os eventos significativos apenas de uma maneira cronológica, mas, primordialmente, como atualização e potencial ressignificação da posição do sujeito na história. Para isto, no entanto, é preciso que se narre o que se vive. E é justamente o perecer desta atividade que testemunhamos nos dias que correm.

6. 2.6 Como canta Chico Buarque: *a dor da gente não sai no jornal*

Benjamin (1933; 1936/ 1987) aponta o desaparecimento da narrativa como forma de transmissão, atribuindo isto ao final da Primeira Guerra, quando os soldados voltavam dos campos de batalha mais pobres em “experiências comunicáveis”. Ele afirma que os homens não aspiravam mais a ter novas experiências; ao contrário, eles as empenham em troca de receberem apenas o que é atual.

Além disso, discorre sobre o crescente desinteresse pelo conhecimento que pudesse vir de longe, sendo este gradualmente substituído pela informação: algo que aspira a uma verificação imediata e que é compreensível apenas por si mesmo, ainda que sua veracidade seja tão ou mais questionável quanto os relatos antigos. A difusão da informação, apoiada pela imprensa a partir do capitalismo e caracterizada pela incapacidade de deixar rastros a serem compartilhados com outros, seria um dos principais responsáveis pelo declínio da narrativa. Os acontecimentos informados são isolados e não se incorporam à experiência do leitor, de forma que aquilo que afeta a terceiros não parece capaz de nos acometer.

Birman (2003) também discorrerá sobre o perecimento do registro metafórico da linguagem, devido ao seu uso majoritariamente informacional. A linguagem se evidencia em seu aspecto pragmático, perdendo sua dimensão de *poiesis*, de criação. Os efeitos desta inibição se desdobram e repercutem, por fim, na capacidade humana de pensar. Mais ainda: posto que a linguagem já não cumpre seu papel mediador dentre os acontecimentos humanos, a violência ganha força como resposta imediata, na medida em que o simbólico não consegue mais regular os impulsos.

A diferença entre informar e narrar é essencial: a narrativa possui, em seu âmago, a característica fundamental de manter a história em aberto, evitando explicações. Benjamin (1936/ 1987) a compara às sementes de trigo, que guardam em si o potencial germinativo por muitos anos. Por outro lado, a retórica da técnica encerra-se em si mesma e já não consegue fazer um apelo ao outro. Birman (2003) aponta a redução do corpo a instrumento e a medicalização deste, como alguns dos efeitos mais palpáveis dos discursos reducionistas sobre o que significa saúde e vida humana nos dias atuais.

Se consideramos difícil não sermos capturados por uma visão exclusivamente objetificante e empobrecedora do que é a verdade, é porque ratificamos acriticamente uma certa concepção de verdade, submetida ao critério positivista de verificação empírica. É possível defender uma referência, um conceito de verdade calcado no enraizamento e pertencimento que antecede a relação do sujeito com os objetos; o que pode ser um caminho alternativo tanto ao positivismo dogmático, quanto ao relativismo pós-moderno (GAGNEBIN, 1998).

6.3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O propósito deste artigo é explorar e avançar no estudo de um método que já vem sendo utilizado há pelo menos duas décadas com diversas perspectivas teóricas; mas que ainda não obteve o devido reconhecimento no que tange à leitura psicanalítica das narrativas na pesquisa em Saúde Coletiva. O trabalho de narrar em primeira pessoa possibilita, dentre outros fatores, a maior implicação dos sujeitos participantes, de forma que, além de permitir um maior conhecimento do campo de trabalho, ainda se propõe a recolocar o profissional como um agente de mudança do *status quo*. Ao mesmo tempo, promove uma inserção da psicanálise para além do trabalho individual, recuperando dimensões político-institucionais da teoria psicanalítica que têm sido negligenciadas – e, portanto, subutilizadas – no campo da saúde pública.

Certamente, não exaurimos neste texto todo o debate sobre aproximações teóricas entre Benjamin e Freud. Porém, acreditamos alcançar com ele a possibilidade de apontar, junto aos demais pesquisadores, um caminho que reúne alguns fundamentos de ambos os autores, capaz de balizar novas investigações sobre o tema do trabalho no campo da saúde.

6.4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- André, J. (2013). O a posteriori transferencial dos traumas do início da vida. *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*, 16(spe), 127-140. <https://doi.org/10.1590/S1516-14982013000300009> Acesso em 30 de janeiro de 2021
- Azevedo, C. da S. (2013). A abordagem de narrativas de vida como um caminho de pesquisa em saúde. In: Azevedo, C. da S.; Sá, M. de C. (orgs). *Subjetividade, gestão e cuidado em saúde: abordagens da psicossociologia*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Benjamin, W. (1984). Origem. In: W. Benjamin. *Origem do drama barroco alemão* (p 67-68). São Paulo: Editora Brasiliense.
- Benjamin, W. (1933/ 1987). Experiência e pobreza. In: W. Benjamin. *Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e história da cultura. Obras Escolhidas Volume 1*. 3ª. Edição. (p. 114-119). São Paulo: Editora Brasiliense.

- Benjamin, W. (1936/ 1987). O narrador. In: W. Benjamin. *Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e história da cultura. Obras Escolhidas Volume 1*. 3ª. Edição. (p. 197-221). São Paulo: Editora Brasiliense.
- Benjamin, W. (1940/ 1987). Sobre o conceito de história. In: W. Benjamin. *Magia e técnica, arte e política: Ensaio sobre literatura e história da cultura. Obras Escolhidas Volume 1*. 3ª. Edição. (p. 222- 232). São Paulo: Editora Brasiliense.
- Benjamin, W. (1989). Sobre alguns temas em Baudelaire. In: W. Benjamin. *Charles Baudelaire Um lírico no auge do capitalismo. Obras escolhidas, Volume. 3* (p. 103-149). São Paulo: Editora Brasiliense.
- Birman, J. (2003). Dor e sofrimento num mundo sem mediação. *Trabalho apresentado no Estados Gerais da Psicanálise: II Encontro Mundial*. Rio de Janeiro, RJ.
- Disponível em: http://machadodeassis.net/download/rev_artigo01.pdf Acesso em 02/02/2021
- David, H. (2007) “Fiction et vérité” de la recherche en psychanalyse. *Canadian journal of psychoanalysis* 15(1), 147-155.
- Fernandes, I. (2015). Leituras holísticas: de Tchekhov à Medicina Narrativa. *Interface (Botucatu)* 19(52), 71-82.
- Freud, S. (1897/ 1996). Carta 69. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Vol. I. (p.309-311). Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1900/ 1996). – Interpretação dos sonhos II, Cap. VII. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Vol. V. (p.683-687). Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago
- Freud, S. (1914a / 1996). O Moisés de Michelangelo. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Vol. XIII. (p.213-239). Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1914b / 1996). A história do movimento psicanalítico. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Vol. XIV. (p.18-73). Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1923 / 1996). O ego e o id. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Vol. XIX. (p.33-40). Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1923 / 1996). Construções em análise. In: *Obras completas de Sigmund Freud*. Vol. XXIII. (p.275-287). Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago.
- Gagnebin, J-M.(1994). Histoire, mémoire et oubli chez Walter Benjamin. *Revue de Métaphysique et de Morale*, 99e (3), Philosophies Allemandes, 365-389. <http://www.jstor.org/stable/40903331>
- Gagnebin, J-M. (1998) La vérité du passé. *Autres Temps. Cahiers d'éthique sociale et politique*. (58), 49-56. https://www.persee.fr/doc/chris_0753-2776_1998_num_58_1_204

- Gagnebin, J. M. (2008). La mémoire, l'histoire, l'oubli. Disponível em: http://www.fondsriceur.fr/uploads/medias/espace_chercheurs/memoirehistoireoubli.pdf
Acessado em: 30 de novembro 2020
- Gagnebin, J. M. (2013). *História e Narração em Walter Benjamin*. São Paulo: Perspectiva.
- Gagnebin, J-M. (2019). Les empêchements de la mémoire. *Études Ricœuriennes / Ricœur Studies*, 10, (1), 43-57. DOI 10.5195/errs.2019.454
- Ginzburg, C. (1989). Sinais: raízes de um paradigma indiciário. In: C. Ginzburg. *Mitos, emblemas, sinais: morfologia e história* (p. 143-179). São Paulo: Companhia das Letras.
- Onocko Campos, R. (2005). O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 573-583. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300015>
- Onocko Campos, R. T. & Furtado, J. P. (2008). *Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde*. *Revista de Saúde Pública*, 42(6), 1090-1096. Epub September 11, 2008. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102008005000052>
- Oury, J. (1991). Itinerários de formação. *Revue Pratique*, 1, 42-50. Tradução: Jairo I. Goldberg.
- Paim, J. S.; Almeida Filho, N. de. (1998). Saúde coletiva: uma "nova saúde pública" ou campo aberto a novos paradigmas? *Revista de Saúde Pública*, 32(4), 299-316. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101998000400001>
- Ricoeur, P. (2011). *Vivo até à morte seguido de fragmentos*. Lisboa: Edições 70.
- Rouanet, S. P. (1981). *O Édipo e o anjo: itinerários freudianos em Walter Benjamin*. Rio de Janeiro: Edições Tempo Brasileiro.
- Sá, M. de C. (2013). Por uma abordagem clínica psicossociológica de pesquisa e intervenção em saúde coletiva. In: Azevedo, C. da S.; Sá, M. de C. (orgs). *Subjetividade, gestão e cuidado em saúde: abordagens da psicossociologia*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Sá, M. de C.; Miranda, L.; Diniz, D. S.; Savi, E. S. A.; Teixeira, E. dos S.; Fonseca, M. L. G. (2019). *Oficinas clínicas do cuidado: efeitos da narratividade sobre o trabalho em saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Safatle, V. (2018). *O circuito dos afetos: corpos políticos, desamparo e o fim do indivíduo*. 2 ed. rev. Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Vasconcelos, E. M.; Leme, C. C. C. P.; Weingarten, R.; Novaes, P. R. (2014). *Reinventando a vida: narrativas de recuperação e convivência com o transtorno mental*. São Paulo: Hucitec.
- Werner, N. (2015). *Archäologie des Erinnerns: Sigmund Freud in Walter Benjamins Berliner Kindheit*. Gottingen: Wallstein Verlag.

7. A ENTRADA EM CAMPO

Eu escrevo como se fosse para salvar a vida de alguém,
Provavelmente, a minha própria vida.
Clarice Lispector
Um sopro de vida, 1978.

A despeito de todo estudo realizado acerca da metodologia a ser aplicada, entrar em campo não é como na teoria. Especificamente no momento em que foi realizada a pesquisa, em plena pandemia de Covid-19, o dia-a-dia das unidades hospitalares não estava transcorrendo de modo típico. Além disto, a própria pesquisadora – profissional de saúde que seguiu “na ponta”² durante a pandemia – também não se encontrava em seu *modus vivendi* habitual. De forma que foi muito difícil começar.

Peço licença aqui para falar na primeira pessoa do singular. Talvez seja a única maneira de escrever este capítulo. Não é possível contar autenticamente o que se passou mantendo distanciamento. Ainda agora, é difícil iniciar este capítulo, porque me obriga a rever e nomear situações que precisaram ser escamoteadas para mim mesma, para que o doutorado pudesse seguir.

Antes de continuar, quero fazer uma ressalva essencial: a despeito da dureza de todo o percurso, dureza pela sobrecarga de trabalho e os obstáculos inerentes ao momento vivido, a minha orientadora, Profa. Marilene de Castilho Sá, sempre foi de uma delicadeza excepcional. Sua afetuosidade, seu acolhimento e sua compreensão foram verdadeiros bálsamos para quem estava tão turbulenta como eu. Nós mantivemos o contato conforme foi possível, durante o isolamento social, e ela sempre me deu todo o suporte para que eu conseguisse prosseguir. Com certeza, sua atitude foi fundamental para que enfrentasse o que estava acontecendo.

A pandemia chegou e ao mesmo tempo em que me parecia absolutamente estrangeira, era tão óbvia, que me causava raiva. Lembro-me de, em janeiro de 2020, assistir vídeos no *Twitter* mostrando pessoas caindo na rua, na China (não registrara que era Wuhan a localidade), vítimas de algum mal misterioso. Na minha ignorância, e para manter-me ignorante, disse a mim mesma que aquilo estava muito longe de nós. No mês seguinte, quando vi a Itália cair, eu sabia o que nos esperava. E em março, dia 16 para ser mais precisa, eu já não sairia do trabalho na hora do almoço, antes mesmo de ser decretada a pandemia, por não saber como lidar com o que estava por vir.

² Profissional que atua na assistência, em contato direto com o paciente.

A partir daí tudo mudou para mim. Sempre tive muita cautela ao circular dentro do meu setor, eu mesma psicóloga de um serviço de TMO, pois ficava preocupada de contaminar alguém por imprudência. Mas, até então, meu medo não incluía levar alguma ameaça mortífera para dentro da minha própria casa, onde resido com familiares mais vulneráveis ao vírus. Também não pensava que contaminaria algum paciente com alguma doença mortal. E estas duas ameaças, levar para a minha família e/ou contaminar os pacientes, já extremamente debilitados, passou a me acompanhar a cada passo. A cada movimento. Em cada coisa que eu tocava, a cada vez que eu respirava. Literalmente. Eu repetia mentalmente para mim a frase: “não matar, não morrer”.

Ninguém sabia o que fazer. Ninguém sabia como ia ser. Não eram conhecidas suas vias de transmissão, seus efeitos sobre nós, sobre os pacientes. Havia perplexidade e certa inércia, ao mesmo tempo, certo fervilhar. A sensação de ser invadido pelo desconhecido era palpável e cada um reagiu como pode.

Minha defesa sempre foi a racionalização e, dentro dela, o estudo. Então, no dia 20 de março, decidi que ia me munir de material sobre intervenções em desastres e pandemias. Busquei, para isto, o professor Carlos Machado, que ministrara esta disciplina na ENSP e perguntei se ele poderia me repassar algum material. Ele repassou imediatamente alguma coisa e disse que, se pudesse, me enviaria mais.

Qual não foi minha surpresa quando ele me ligou no dia seguinte, um sábado pela manhã e me fez um convite que mudaria todo o curso da minha história: se eu gostaria de participar de um grupo de pesquisa que estava sendo formado, para um trabalho voluntário, de intervenção em saúde mental na pandemia. Este grupo seria coordenado pela psicóloga Débora Noal, cuja experiência em emergências e catástrofes fazia dela uma referência na área. Eu aceitei imediatamente e no dia 21 de março, por volta do horário de almoço, fizemos a primeira reunião virtual de muitas outras que seguem até hoje.

Quando afirmo que este convite mudou o curso dos acontecimentos para mim, é porque, por intermédio do trabalho empreendido, eu consegui uma boia no meio da tempestade. Mergulhei de cabeça em tudo que estava sendo publicado sobre a pandemia, dentro do escopo da saúde mental. Desde pesquisas conduzidas simultaneamente aos eventos, lá na China, até entrevistas publicadas na mídia, com historiadores especialistas na Gripe Espanhola, tudo era avidamente consumido, para eu dizer para mim mesma que era possível ter um norte. Eu me convencia que era possível criar um caminho, onde antes eu só enxergava uma enorme onda vindo na minha direção, prestes a me engolir. Melhor ainda: era possível compartilhar deste caminho com outros, pois o grupo de pesquisa se propunha a produzir material para dar

ferramentas para outras equipes de saúde lidarem com o momento, de forma bem clara e objetiva. Ou seja: a boia virava também barquinho e podia ajudar mais pessoas durante a tormenta.

Estou contando isto tudo porque não há outro meio de narrar a aplicação da pesquisa que não passe por contextualizar o que eu estava vivendo. O que nós estávamos vivendo, ainda que cada um ao seu jeito. Talvez seja uma transgressão acadêmica narrar em primeira pessoa, principalmente no capítulo sobre o método aplicado ao campo. Mas meu relato não seria fidedigno se eu negligenciasse estas experiências. Na verdade, narrar em primeira pessoa poderia ser considerado transgressão dentro dos marcos do paradigma de ciência positiva, mas é totalmente convergente com a abordagem que usamos.

Então, voltando à minha própria pesquisa, por um tempo, foi inviável abordar a equipe de saúde para realizar as entrevistas. Eu não me sentia capaz de suportar mais nenhuma carga emocional, além de todo o furacão que atravessava e imaginava o mesmo quanto aos profissionais da equipe. Como eu pesquisaria em meu próprio local de trabalho, convivia com os participantes da pesquisa e percebia-os tão exaustos como eu. Exaustos não somente no aspecto físico, mas globalmente falando. Foi preciso passar algum tempo, para que eu percebesse a mim e a eles novamente aptos a se envolverem nas entrevistas. Mas finalmente o momento chegou e foi possível abordá-los.

A pesquisa previa, inicialmente, 16 participantes e duas fases: a primeira, referente à etapa da observação de campo, consistia na elaboração de vinhetas – cenas que ilustrassem o dia-a-dia da equipe, condensando situações atravessadas pelos profissionais – e, a segunda, compreendia a fase das entrevistas individuais. Devido a todo o contexto narrado, este número precisou ser reduzido para 13 participantes, devido a licenças inúmeras que obrigaram um redimensionamento do serviço e, conseqüentemente, da pesquisa.

Do total de participantes, foram elaboradas 3 vinhetas e 12 entrevistas. Das 3 vinhetas produzidas, e que envolviam 1 profissional cada, apenas 1 profissional não foi também entrevistado. Por isto o número total de 13 participantes distribuídos da seguinte maneira: 1 profissional participou apenas da fase das vinhetas, 2 participaram das fases das vinhetas e das entrevistas e 10 participaram apenas das entrevistas. Todas as abordagens começaram com um convite que eu fazia, presencial e individualmente, no qual eu explicava superficialmente o objeto da pesquisa e perguntava se a pessoa gostaria de participar.

O critério de escolha para as vinhetas foram situações vivenciadas pela pesquisadora, ou que já tivessem sido relatadas a ela durante a observação de campo. Se o profissional concordasse em participar da pesquisa, era agendado um dia para um encontro individual, em

uma sala fechada. Neste dia, era lido inicialmente o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), explicado mais claramente o objeto da pesquisa e, após a assinatura do termo e pedido de autorização para gravar, era solicitado que o profissional narrasse, novamente, a situação vivenciada. Após o relato, era combinado que seria marcado um novo dia para a leitura da narrativa e anuência, ou não, do participante.

Para a realização das entrevistas, os critérios de escolhas foram: pelo menos um profissional de cada categoria da equipe de assistência exclusiva do centro de transplante e, também, pelo menos um profissional de cada categoria que atuasse nos três momentos do transplante, o pré, o peri e o pós TMO. Desta forma, foram convidados enfermeiros, técnicos de enfermagem, médicos de diferentes especialidades, fisioterapeuta e assistente social. Alguns destes profissionais atuam, simultaneamente, em todas as fases do tratamento e, algumas categorias não têm atuação no pré-TMO. Apenas uma pessoa não respondeu ao convite, não sendo possível entrevistá-la e nem substituí-la. Outras categorias profissionais, ou não tinham representantes exclusivos da unidade, ou não atuavam no acompanhamento direto aos pacientes.

Uma vez aceito o convite, era agendado um dia para realizar a entrevista com tempo e privacidade. Eu e o participante íamos para uma sala fechada, onde apresentava o TCLE, esclarecia melhor o objeto da pesquisa e dirimia quaisquer dúvidas. O termo era assinado e perguntado se permitiam a gravação do áudio. Para minha surpresa, todos consentiram em gravar, sem apresentar incômodo algum. Isso me surpreendeu, pois eu presumira que geraria certo desconforto a imagem do gravador, mas eu me enganei.

A entrevista seguia um roteiro de perguntas, aberto a outras perguntas, que podiam ser feitas numa ordem variável. O roteiro não era rígido, de forma que a entrevista era semi-estruturada. Todos os participantes se mostraram muito confortáveis em falar, eles denotavam até mesmo bem-estar por estarem falando de suas práticas para alguém que demonstrava interesse autêntico em ouvi-los. Suas falas eram recheadas de interjeições, exclamações e reflexões. Ainda nos trechos que narravam dificuldades vivenciadas, ou sofrimentos atravessados, nenhum deles hesitou em falar. Ao fim das perguntas, eu interrogava se eles queriam complementar algo e a alguns assim o fizeram. Ao término do encontro, era explicado que seria agendado um novo dia, para leitura da narrativa junto ao participante, a fim de obter sua avaliação.

Após realizar todas as entrevistas, fiz a transcrição dos áudios, que totalizavam 400 minutos de gravação. Como pesquisadora, decidi eu mesma fazer as transcrições. Sabia que, assim, seria possível reviver as cores impressas em suas falas, as nuances observadas, o que não

aconteceria se eu fosse apenas ler os relatos já transpostos para o papel, chapados, desperdiçando os timbres de voz que se alteravam, as emoções manifestas e tudo o mais que se passara nos encontros. A cada 10 minutos de áudio correspondia 1h de digitação, consumindo 40h para finalizar a etapa de transcrição.

Após a transcrição, onde eu ainda conservava a ordem em que as perguntas e respostas foram dadas, eu apagava as perguntas e reorganizava a ordem das respostas. O objetivo era retirar o formato de entrevista e conferir fluidez ao texto, como se fora escrito pelo próprio entrevistado. Fundamental dizer que, ainda que sejam resultados de uma produção, as narrativas não sofreram alteração no conteúdo, nem alteração das palavras utilizadas pelos participantes. A única exceção era quando havia risco de identificação do próprio participante ou de terceiros. Nestes casos, eu substituía o termo, ou a frase, por algo mais genérico. Em alguns casos, foi preciso cortar trechos, para não haver exposição. Resumindo, o processo de editar envolveu, exclusivamente, reordenamento das falas – a fim de dar fluidez ao texto – e a exclusão de palavras que interferissem no anonimato. Não recorro quanto tempo foi necessário para esta etapa.

Com as narrativas elaboradas, eu agendava um segundo encontro, onde apresentava a produção ao participante, reiterando que, caso houvesse alguma discordância, eu alteraria o texto conforme a vontade do entrevistado. Novamente para a minha surpresa, o ponto de maior questionamento para eles foi o estranhamento com uma fala própria que não fosse técnica. Vários iniciavam a leitura e se censuravam pelo uso de gírias, ou pelo tom coloquial. Eu explicava, mais uma vez, que a proposta era exatamente esta, trazer o estilo de cada um e não fazer um *paper*. Com esta corroboração, todos pareceram ficar mais confortáveis e consentiram com as narrativas feitas, não tendo sido solicitada alteração do conteúdo em nenhuma delas, apenas correções ortográficas. Após esta aprovação, a narrativa era considerada pronta e gravada como versão final. Foram realizados 25 encontros individuais no total.

Importa sinalizar que os participantes foram nomeados da forma mais aleatória possível, inclusive alternando letras e números, a fim de se preservar suas identidades. As narrativas apresentadas no apêndice seguem a ordem em que aparecem ao longo da tese.

Para concluir este capítulo, seguem abaixo gráficos com algumas informações sobre os perfis dos participantes:

Gráfico 1: Gênero dos participantes

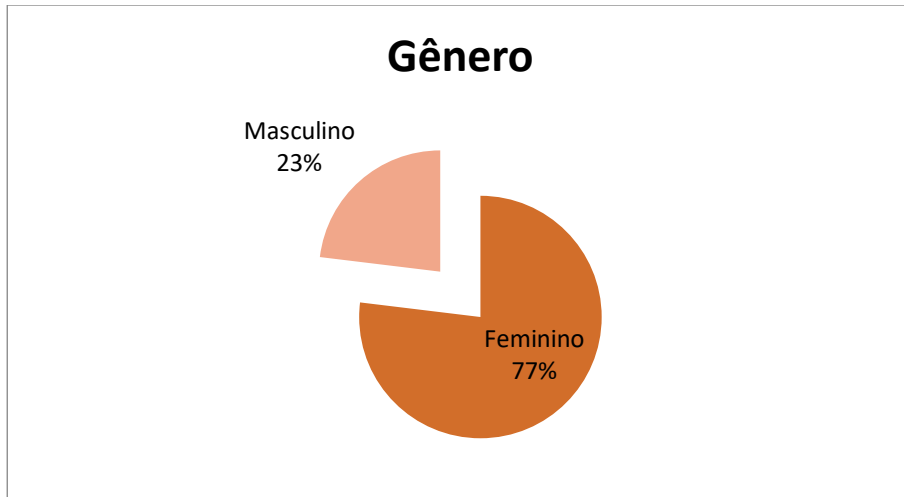


Gráfico 2: Faixa etária dos participantes

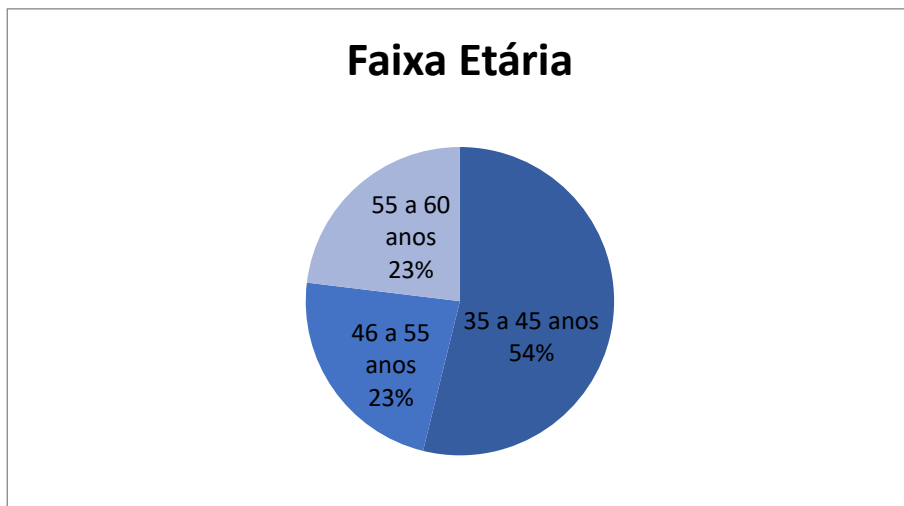
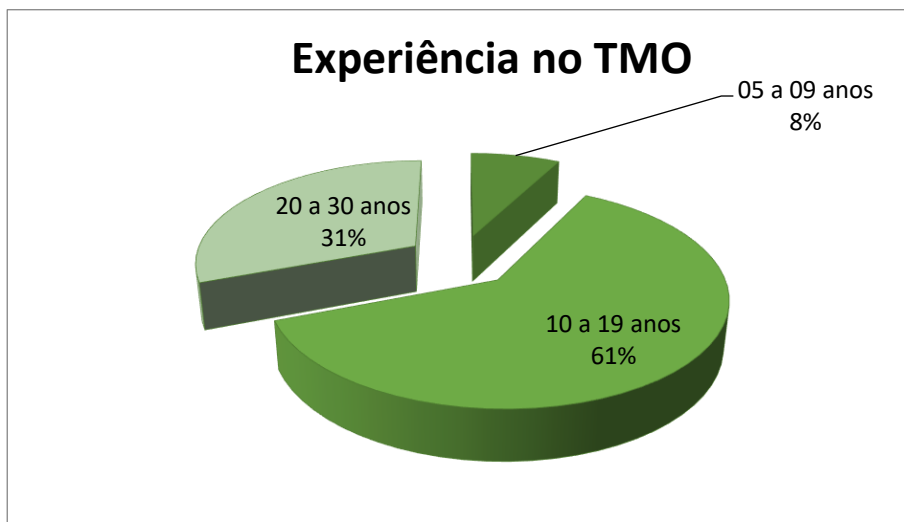


Gráfico 3: Tempo de experiência no Transplante de Medula Óssea



8. RESULTADOS E DISCUSSÃO

8.1 AS DIMENSÕES INTANGÍVEIS DA PRÁTICA ASSISTENCIAL: BIOPOLÍTICA, ÉTICA E AFETO EM SUA RELAÇÃO COM A CLÍNICA³.

Artigo publicado na Revista Interface (Botucatu). Citação:

Pereira, Daphne Rodrigues e Sá, Marilene de Castilho. As dimensões intangíveis da prática assistencial: biopolítica, ética e afeto em sua relação com a clínica. Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]. 2022, v. 26 [Acessado 16 Janeiro 2022], e210455. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/interface.210455>>. Epub 14 Jan 2022. ISSN 1807-5762. <https://doi.org/10.1590/interface.210455>.

8.1.1. Os atravessamentos na relação profissional-paciente

A proposta deste artigo é analisar algumas dimensões que atravessam a prática assistencial em cenários críticos. Dimensões que estão concernidas na contribuição singular de cada profissional de saúde, num movimento recíproco entre sua atuação e os efeitos que esta provoca sobre o usuário e sobre o próprio trabalhador. Estas dimensões não se reduzem a resultados imediatamente mensuráveis, escapando aos instrumentos usuais de apreensão. Por estas características, estes aspectos da assistência podem ser chamados de “dimensões intangíveis do cuidado”¹. No estudo ora proposto, as dimensões a serem analisadas se referem à biopolítica, ética e afeto, e a escolha por elas será melhor explicada no tópico sobre os resultados.

Este artigo se refere à primeira etapa de uma pesquisa realizada em um centro de transplante de medula óssea do Sistema Único de Saúde, onde são atendidos usuários em situações de extrema vulnerabilidade orgânica – com potencial risco de morte – e vulnerabilidade psicossocial. Neste contexto de alta complexidade, é comum o uso de grande aparato biotecnológico e a ocorrência frequente de situações para as quais ainda não há códigos previamente formulados, demandando uma tomada de posição no que tange ao encontro profissional-paciente.

³ Este capítulo se refere a um artigo publicado antes da conclusão do doutorado. Durante a defesa da tese, houve uma sinalização da banca quanto à necessidade de distinguir, em Canguilhem, a diferença entre anormal e anomalia. O anormal refere-se à dimensão da norma, da lei, enquanto anomalia relaciona-se a uma forma que apresente incongruências, que não se apresente homogênea. Assim, por exemplo, pode-se considerar como anomalia as asperezas de uma superfície, mas sem confundir a concepção de anomalia com uma perspectiva de patologia.

Uma observação importante é que optamos por utilizar as palavras clínica, cuidado e assistência como análogas, apesar de reconhecermos que elas abarcam diferentes conceituações. A intenção é refletir sobre a prática do profissional de saúde e entendemos que, se os termos mencionados se referem a concepções distintas, eles também refletem os diferentes papéis que o profissional pode assumir. Isto é: dependendo das circunstâncias, o trabalho neste campo pode adquirir aspectos que basculam entre as diferentes concepções, engendrando diferentes formas de ação. Por esta razão, os termos citados serão utilizados como equivalentes ao trabalho do profissional de saúde, ainda que admitidas as diferentes interpretações que os circundam.

8.2 METODOLOGIA

8.2.1 A participação observante

Os resultados aqui apresentados referem-se à fase de observação de campo da pesquisa. Desta etapa, foram retiradas situações observadas pela pesquisadora e/ ou relatadas pelos profissionais, referentes ao exercício de suas atividades. Denominaremos de “vinhetas” estas situações que retratam, de forma condensada, aspectos concernentes às suas práticas. Elas serão apresentadas no início de cada subtópico dos resultados e a partir delas se desenvolverão as discussões.

O método utilizado foi a participação observante. Segundo Peruzzo², este é um neologismo de pesquisa participante, onde o pesquisador atua como parte do grupo investigado, ao mesmo tempo em que o observa. Algumas características deste método são: 1) a inserção do pesquisador no grupo pesquisado, participando de seu cotidiano; 2) a interação do pesquisador como participante do grupo; 3) o conhecimento do grupo acerca dos propósitos do investigador; 4) o vínculo do pesquisador com o grupo podendo anteceder o início da pesquisa, como é o caso ora apresentado; e 5) geralmente, há um compromisso do investigador em devolver à comunidade os resultados do trabalho.

Pode-se afirmar que a participação observante é um método intermediário entre a observação participante e a pesquisa participativa. Pois permite um maior envolvimento com o fenômeno estudado que a primeira, mas não chega a se engajar numa produção conjunta e/ou intervenção, como a segunda.

O pesquisador também pode aplicar técnicas complementares para coleta de informações, como entrevistas, ou consultas a documentos, ainda que esta etapa não seja mandatória. Na pesquisa do qual este artigo é parte, esteve prevista a fase de entrevistas posterior a de observação. Esta se deu, prioritariamente, durante os fóruns realizados para

discussão de casos, que ocorrem diariamente – sobre pacientes já em tratamento – e semanalmente, para os que estão aguardando o procedimento. Além destes espaços coletivos, foram também utilizados momentos de observação dentro da unidade.

A inserção do investigador no ambiente onde se desenvolve o fenômeno é o fundamento metodológico da pesquisa participante. Sua participação extrapola a mera observação, podendo assumir um papel neste grupo. Por outro lado, remete-se a uma referência epistemológica que considera a construção do conhecimento na relação sujeito-sujeito, contrapondo-se a uma ciência que se afirma neutra ao propor uma relação sujeito-objeto com seu tema de estudo, como se isto nos fizesse imunes aos vieses e subjetivismos humanos. Esta opção de estudo requer muita maturidade intelectual e discernimento no momento da interpretação dos resultados².

Aqui, é crucial um embasamento teórico robusto, de forma que o pesquisador esteja balizado em suas análises. Todavia, de igual importância, é estar advertido que sua abordagem adota uma determinada perspectiva, a ser reconhecida e validada, porém, não como absoluta e nem universal. A implicação do pesquisador deve leva-lo a reconhecer que sua capacidade analítica depende de sua capacidade de entender, discernir e estabelecer relações entre as partes e o todo, compreendendo os limites impostos por sua atuação.

Concomitantemente, no que tange ao trabalho em saúde, é fundamental que haja tempo para o investigador compreender os processos que se desenvolvem e, para isto, sua presença precisa transcender a observação de um experimento empírico. Finalmente, observar, considerar e analisar como estes processos o afetam está concernido à tarefa do pesquisador, pois isto também se constituirá como parte de seus resultados e material de análise. Esta pesquisa foi aprovada sob número de CAAE 27538819.0.0000.5240 e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

8.3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Refletir sobre o encontro profissional-paciente a partir de dimensões não quantificáveis, nos leva a interrogar, como faz Cecílio³: “É possível tomar estes espaços de encontros como objeto de práticas gerenciais”? (p.550). E, adicionaríamos: tomando-os como objeto, quais perspectivas determinar para a sua análise?

A escolha, portanto, das dimensões da biopolítica, ética e afeto representa um produto da observação do campo e o amadurecimento de pesquisa bibliográfica anteriormente realizadas sobre o tema⁴. Pensamos que considerar estes vetores pode contribuir para a formação e a prática em saúde e, conseqüentemente, para a melhor assistência ao paciente.

Importante também salientar que o trabalho realizado por estes profissionais pesquisados se relaciona a pacientes potencialmente graves, o que traz peculiaridades fundamentais ao cenário considerado.

8.3.1 Biopolítica e Canguilhem: um outro olhar sobre a norma.

Ele era uma pessoa com a idade próxima a minha e com outras características também muito parecidas comigo, que descobriu a doença num momento especial da vida profissional. Ele tinha um nível cognitivo muito bom e tentava racionalizar demais as coisas. Eu tive uma identificação muito grande com esse paciente e isso não foi muito bom. Eu cheguei a pedir a outro profissional para tentar acompanhá-lo, porque eu pensei: “talvez não esteja conseguindo me isentar, porque estou tendo uma identificação muito grande”. Mas não adiantou nada! Porque o paciente pediu que eu continuasse cuidando dele. Eu queria fugir. Mas o paciente quis ficar. Porque se sentia ouvido. E porque eu falava. Ele queria dados, eu dava. Ele sabia que tinha voltado a doença. Eu falei: “tudo bem, eu vou cuidar de você”. Quando ele tomou a coragem de fazer o transplante, (em outro centro transplantador, onde veio a falecer) eu sabia que ele não ia viver. Ele também sabia, mas ele tomou a decisão. E a mãe depois veio me procurar, veio me agradecer porque eu tomei conta dele. Eu tenho até hoje um cartão que ele escreveu e sua mãe veio me trazer. Neste cartão está a síntese de tudo que eu quero ser como profissional. Porque eu fui o profissional que ele precisou. E a mãe me agradeceu sabendo, porque não tinha mentira ali. E era uma hora que eu queria ter fugido, mas eu fiquei. Eu cuidei. Então, se eu cuidei está bom! Se eu tivesse ouvido só a mim, eu teria fugido. Mas ele me escolheu e me dizia: “você é o único que me ouve”. Então não adianta, vai ser eu. Mesmo assumindo que era um caminho sem volta. Mas ter conseguido estar ao lado dele foi a melhor recompensa que eu podia ter tido. Porque é o cuidar que eu sempre vi em oncohematologia. É você cuidar, independente do fruto que aquilo leva. Mesmo que não dê certo. Porque para ele, deu, então para mim, também. A doença não ter sido curada é apenas um pequeno aspecto da questão. (Participante Ômega)

As primeiras discussões sobre biopolítica tiveram início antes da Segunda Guerra. O termo é um neologismo que buscava fazer uma analogia entre a normatividade vital e a social, referindo-se a uma visão ideal de sociedade que os setores hegemônicos buscavam impor como padrão. Com a perspectiva de corpo social como análogo ao corpo humano, tudo o que se diferencia da ordenação biológica é tomado como patológico, tornando a política como uma imunização do adoecimento do corpo social, com a convicção de dinâmicas a serem controladas. Por este prisma, anormal confunde-se com patológico e normatividade com normalidade^{5,6}.

O conceito ganhou maior relevância a partir de Foucault, que empregaria este termo pela primeira vez em 1974, nos seminários proferidos na Universidade Estadual do Rio de Janeiro/ UERJ⁵. Para este autor, a concepção de biopoder é concomitante à medicalização da

sociedade, que ocorre no início do século XVIII e se relaciona a quatro processos envolvidos na expansão do saber médico: a instauração da medicina de Estado e da polícia médica, a constituição da medicina urbana, a transformação do hospital em lugar de tratamento e a instituição de mecanismos de administração médica. Sua produção esboçava aí uma articulação sobre as relações da medicina com a população, a cidade e a doença como um fenômeno natural que continha certos padrões.

Esta expansão das fronteiras de intervenção médica se coaduna com o desenvolvimento do mercantilismo – posteriormente, do capitalismo – e dos interesses governamentais. A população passa a ser a força que produz riquezas; submetida, a um enquadramento disciplinar/higienista. Portanto, controle da população, força produtiva e política higienista concernem todos aos mesmos objetivos⁵.

Safatle⁶, no entanto, tomando como referência o pensamento de Canguilhem, propõe um outro olhar para a noção de normatividade, articulado ao conceito de errância. Comumente compreende-se norma a partir de uma ideia de mecanização, de repetição; ou como um juízo, com o qual, uma vez emitido, gera-se um comprometimento. Ainda uma vez, noções que derivam do ordenamento jurídico. Os autores acima citados, todavia, defenderão um outro olhar sobre o termo.

Canguilhem⁷ enfatiza o equívoco de se tomar normal como regra, traduzindo assim “um valor atribuído a esse fato por aquele que fala, em virtude de um julgamento de apreciação que ele adota” (p.48). Ele subverte o significado usualmente adotado, trazendo o conceito de norma, de normativo, como vinculado àquele que o institui. E utiliza a expressão normatividade biológica para trazer a ideia que a luta por vencer os perigos impostos à sobrevivência se encontra na própria origem da vida.

Corroborando esta concepção, o autor traz as etimologias das palavras anomalia e anormal, apontando para o equívoco de tomá-las como sinônimos. Ele elucidava que anomalia se refere à descrição de uma coisa desprovida de uma superfície regular, enquanto anormal relaciona-se ao que fere uma lei, daí que carrega um valor. Ele enfatiza com isto que anomalia é diversidade e que anormal não pode ser confundido com patológico. Pois este subentende a existência de *pathos*, de sofrimento, de sentimento de vida contrariada. Sua concepção é de que o homem normal é aquele capaz de criar diferentes normas, de viver sob a égide de diferentes normas. Quando o homem, por doença ou qualquer outra limitação, é obrigado a submeter-se a uma norma única, aí residiria o sentimento de privação, de frustração. Somente neste sentido, as anomalias poderiam ser vistas como doenças, pois privariam o homem de sua capacidade de instituir novas regras para o seu viver.

Dissertando sobre o que seria a doença – e tomando esta como uma incapacidade de responder às exigências da vida no sentido biológico –, Canguilhem⁷ aponta que a condição que cada um requer para responder ao que lhe é demandado pode variar muito dentre diferentes pessoas, tornando difícil que se estabeleça uma fronteira absoluta entre doença e saúde. No entanto, acompanhando uma pessoa ao longo de um período, é perfeitamente possível conhecer quais os seus parâmetros de saúde e de doença. Destaca com isso que o normal não possui um estatuto coercitivo de referencial coletivo, mas a flexibilidade do um-a-um.

O autor lembra também que a vida, para o ser humano, não é um processo retilíneo. Ele fala sobre as variações, que chama de infidelidades do meio. E partindo desta lógica, a doença é sempre, primeiramente, a experiência do adoecer, experiência em sua dimensão afetiva. A ciência seria apenas uma tentativa de explicação da doença, mas não substituiria a experiência. Retornamos então a Safatle⁶, cuja interpretação feita sobre a obra de Canguilhem⁷ o leva a afirmar que: “não há uma continuidade quantitativa entre o normal e o patológico, mas uma descontinuidade qualitativa” (p.346). Em se tratando de patologias, termos como mais, ou menos, não tem significação apenas quantitativa, mas significam também uma alteração da qualidade. Doença não seria como uma alteração da norma, mas, ao contrário, como um engessamento. Uma incapacidade de criar uma nova norma, numa repetição infinita. O patológico consistiria numa fixidez extrema a determinada configuração, uma incapacidade de lidar com a indeterminação.

Nesta mesma direção, saúde não é sinônimo de estase, mas da possibilidade de se instituir novas normas em novos contextos. Na direção colocada por Canguilhem⁷, tal característica seria passível de ser transposta para dinâmicas sociais e políticas.

Assim, retomando a vinheta clínica, pensamos que é fundamental considerar a experiência do paciente ao abordá-lo. Como é narrado, a despeito dos atravessamentos da clínica, que poderiam ser vistos como perda da neutralidade – quando o profissional reconhece que sua identificação interferia em seu julgamento – o que se sedimenta é o desejo do paciente, quando este diz “você é o único que me ouve”.

Remetendo-nos à Canguilhem e retornando à vinheta, pensamos que um meio saudável é onde o ser humano possa criar novas normatividades, incluindo aquilo que até então é considerado como anômalo. O saudável consiste na possibilidade de criar alternativas, de percorrer novos caminhos se assim for necessário. Pois aqui, a primeira indicação para o paciente, era que ele fizesse imediatamente o transplante, mas isto não era possível para ele naquele momento. Por fim, quando ele optou por isto, clinicamente já não era mais o *timing*. Mas, novamente, sua escolha foi respeitada e o acompanhamento permaneceu até o desfecho.

O devir, esse imponderável inerente à vida, impõe que o organismo se reconstrua, reconstruindo sua história, inclusive retroativamente. Desta maneira, a despeito da morte do paciente, o profissional conclui que esta era uma parte do todo que lhe competia, que era o cuidar. Sua fala final espelha bem isto: “A doença não ter sido curada é apenas um pequeno aspecto da questão” (Participante Ômega).

O paradigma que podemos extrair desta noção é a de uma mobilidade normativa, que traz em seu cerne o tensionamento provocado pela dialética existente entre vida e morte para o vivente⁶. O que nos interessa nestas proposições – embasados na vinheta citada – é como pensar a atuação profissional de forma a construir um paradigma de cuidado que não entenda tratar apenas como extirpar a doença. Pois se não é possível fazê-lo, ainda assim podemos acompanhar as pessoas em suas trajetórias de vida e isto é cuidar.

8.3.2 A perspectiva ética do cuidar: um constante engendrar-se.

O paciente estava em transplante autólogo⁴, que é o menos complexo, e esse paciente agravou e evoluiu para parada (cardiorespiratória), isso no meio de um procedimento que costuma ser tranquilo, sem intercorrência. Eu me vi numa situação que eu não acreditava. Porque geralmente é mais tranquila. E eu lembro que, durante a massagem cardíaca, quando já tinha passado 45 minutos, eu só saí de cima dele, quando um colega médico me cutucou e disse: “acabou, não dá mais”. E aquilo me marcou muito, eu fiquei uns dois anos, sem repetir o procedimento. Porque foi bem ... bem chato. E neste dia, o paciente olhou para mim, já em processo de morrer, e falou assim: “vai ficar tudo bem, eu vou sobreviver”? E aí eu menti, mesmo sabendo que a situação era muito grave. Eu falei: “vai, vai ficar tudo bem e você vai sobreviver”. E essa mentira, isso ficou muito marcado para mim. Essa coisa de mentir para o paciente e tudo mais, isso me incomoda bastante.

Durante muito tempo, quando um paciente me perguntava sobre seu quadro, eu não conseguia responder. Até que numa conversa com a psicóloga do setor, ela me falou assim: “ah, você não precisa mentir, você precisa ver o contexto e falar dentro do contexto. Tipo: hoje está acontecendo isso, a gente está tendo que fazer isso por você, está fazendo o melhor para você”. Até porque sobre morte e vida a gente não tem controle. A gente tem casos de pacientes que a gente acha que não vai dar em nada, o paciente está só afundando e ele ressurgue das cinzas e sobrevive. Então, este controle absoluto entre vida e morte, a gente não tem. Mas esse episódio em si, me marcou muito e afetou o meu trabalho. Eu precisei de alguns anos para eu poder passar por isso e encarar novamente como parte do meu trabalho. (Participante Beta)

Tedesco e Nascimento⁸ falam sobre o modo de subjetivação em Foucault, explicando que este compreende as transformações que emergem em cada um ao lidar com o código instituído. Disto deriva que uma ação, para ser considerada moral, não precisa estar circunscrita

⁴ Transplante em que o doador da medula óssea é também o receptor.

à prescrição das leis e normas. Mesmo que esteja, é necessário lembrar que ela também implica uma atitude em relação a si, o chamado modo de subjetivação. Pois ao reduzirmos o ato moral apenas ao que é legal, ou determinado pelas normas, nos distanciamos da ética e nos circunscrevemos ao aspecto jurídico. Neste caso, ao invés de modo de subjetivação, o que se produz é apenas uma judicialização da vida – observação que se coaduna com a citação de Safatle⁶, mencionada previamente.

Esta ruptura com modelos estabelecidos *a priori*, no entanto, é comumente associado à instabilidade e angústia. Como nos diz Kehl⁹: “Uma formação social, inscrita explicitamente nos códigos que regem a vida de uma comunidade, libera o sujeito da necessidade de elaborar uma resposta neurótica para seu conflito” (p.46). Isto é, um código socialmente instituído nos libera da injunção de responsabilização por nossas decisões. A consequência disto é que somente a partir de uma relação com os códigos morais que inclua certa inventividade, é possível se compreender o aspecto ético de uma conduta moral como técnica de engendramento de novas possibilidades de vida. O exercício ético pressupõe a criação de condições que permitam a transformação das pessoas.

Ainda com Tedesco e Nascimento⁸, lemos que o significado de governar é direcionar condutas dentro de um determinado campo de possibilidades. Este governo não se dá num espaço vazio. Sua incidência, seja direta ou indireta, é sempre sobre pessoas. Da mesma forma, entendemos que a prática profissional também está assujeitada aos ditames das instituições, o que reverbera na assistência prestada. Todavia, nosso recorte é o profissional de saúde, de forma que deixaremos para outros estudos o aprofundamento das questões organizacionais.

Do que foi dito no parágrafo anterior, pode se derivar que governar implica a possibilidade de transformação das condutas das pessoas assujeitadas a um governo. Ainda seguindo esta acepção, as autoras⁸ lembram que uma definição de cuidado é toda prática cuja finalidade seja orientar determinadas condutas, objetivando uma modificação no modo de ser dos que se submetam a tal prática, tornando análogos os conceitos de cuidado e governo. Daí a proposta de pensar as práticas assistenciais como formas de governo do outro; o que não exclui, claro, outras maneiras de se exercer o cuidado, mas que não serão nosso objeto.

Ao propor esta aproximação – entre assistência e governo – o problema da ética é posto sob novo prisma: como a “relação consigo” participa do contexto de governo do outro. Importante sinalizar que não está se defendendo a ideia de governo como dominação sobre o outro, antes, esta dominação recai sobre si mesmo. Reconhece-se, com isto, que todos precisamos nos encontrar assujeitados a algo para melhor gerirmos as ações – sejam as nossas próprias, sejam a de quem pretendamos cuidar. A prática assistencial seria, sob tal acepção,

uma forma de governo do outro e o cuidado pode ser traduzido como um conjunto de atos que influenciam na forma de autogoverno do outro⁸.

A ética se aplica ao contexto de governo do outro porque, se houver uma relação de dominação, não há espaço para uma mobilidade das relações de poder; de forma que, na clínica, é fundamental alocar-se ao lado da incitação ao movimento nas relações de poder. Concomitantemente, para aquele que pratica o cuidado, é preciso que também se encontre assujeitado aos mesmos riscos de dominação e que as evite também para si, relançando, a todo momento, as mesmas questões, de forma a nunca se encontrar absolutamente convencido de nada. A elaboração de novas regras de viver para o outro implica a constante reconstrução de suas próprias regras⁸.

Esta elaboração teórica nos toca ao pensarmos que, na vinheta descrita, vários vetores atravessavam a situação. Dentre todos os possíveis, elegemos dois pontos como principais: o problema da verdade e o da finitude. Na experiência narrada, o profissional conta como, ao se deparar com um momento crítico, lançou mão de palavras apaziguadoras, com o intuito de acalmar o paciente. Mas, diante da morte deste, estas palavras retornam como se fossem uma mentira, uma nódoa em sua atuação. Este evento é tão marcante, que o impede de realizar certo procedimento por anos, impactando em seu trabalho.

Ainda em seu relato, fala como sua conversa com a psicóloga do setor foi uma busca por uma resposta instituída, uma referência, que apaziguasse a angústia diante da falta de códigos que estabelecessem como se pautar numa situação como aquela. Existiriam regras claras sobre o que dizer diante de um momento como aquele? Teria sido mais correto declarar ao paciente que este morreria? Por outro lado, como manter-se impassível diante da morte iminente, que chega em um momento inesperado, quando os esforços eram para curar uma doença e não, preparar-se para a morte? Morte que, a despeito de sua chegada imponderável, é algo que subjuga a todos nós – e, portanto, ao profissional também?

Provocamos assim a se pensar a ética na assistência como um engendramento em que esteja inserida uma estilística da existência, como obras construídas no um a um, como uma posição a ser tomada a cada vez. Lembrando que aquele que cuida, o faz submetido à mesma vulnerabilidade ao sofrimento e à morte, que aquele que é cuidado.

8.3.3 Afetar: em qual sentido?

A minha realidade era de CTI e vim trabalhar no transplante, então, é uma realidade diferente. Uma das frustrações que começaram a dar é que, quando uma criança piorava, a gente ia usar as técnicas de terapia intensiva, a sensação que dava era que nada funcionava. E aí teve uma criança que morreu de um quadro muito estranho, que a gente não estava acostumada a ver. Pra gente, foi uma coisa muito chocante, uma coisa de impotência e algo que a gente não conseguia evitar que acontecesse. Aí ele morreu e uns dias depois eu tive um sonho que era esquisito.

No meu sonho, eu estava muito tranquila. Eu estava no meu carro e eu tinha conhecimento que o corpo dele estava na mala do meu carro. E eu não me chocava com isso, eu achava que era normal o corpo dele estar na mala do meu carro. E o meu problema era aonde que eu ia deixar o corpo dele. E eu perguntava para as pessoas e ninguém conseguia me tirar esta dúvida e começou a me dar uma certa angústia, mas não por ter o corpo dele no meu carro, mas porque eu não sabia o que fazer em relação a este corpo. Era um negócio bem estranho. Na hora eu não estava angustiada, ou achando estranho ter um corpo na mala do meu carro.

Foi uma morte que me chocou bastante e acho que esta sensação de impotência... Eu não sei se é uma sensação, como se fosse assim: “tá na tua conta”! Como se fosse uma responsabilidade nossa. Tipo: “tá aí, é teu, o que você vai fazer com isso”? Na verdade, eu estranhei muito, eu não costumava ter este tipo de sonho, com certeza. Eu atribuo a essa situação aqui, que a gente ainda estava muito assustada, meio que sem saber ainda o que fazer. A verdade é esta: depois de acostumada a trabalhar e ter segurança pra trabalhar há vários anos, você se depara com uma situação que não tem controle algum, que não consegue resolver. E revisar na cabeça mil vezes para saber o que podia estar fazendo diferente. E naquela época, eu não tinha o conhecimento que tenho hoje, de entender que é uma outra medicina, que é isso mesmo, que tem coisas que a gente vai fazer, mas que a evolução vai ser diferente pelo quadro deles. Mas naquele momento, me chocou muito aquela impotência. (Participante Delta)

Quando analisado em sua arqueologia, afeto evoca a passividade diante de algo que escapa à razão, sendo da ordem do inelutável, com potencial de determinar não somente um modo de vida, mas também um destino. A dimensão desta concepção é muito bem ilustrada por Menezes¹⁰ que, embasando-se em Canguilhem, afirma: “a maneira como a ‘afetividade’ será concebida justificará esta ou aquela ação de tratamento e certamente terá efeitos a médio e longo prazo na conformação da cultura” (p.234). Isso equivale a dizer que nossa interpretação de mundo é influenciada por como somos afetados por situações da vida cotidiana, incluindo as vivências profissionais.

Remetendo-nos à psicanálise, constatamos que não há uma definição única de afeto na teoria psicanalítica. Todavia, existem algumas formulações que servirão de balizas para nosso estudo.

O primeiro ponto é que, inequivocamente, o corpo está implicado. Referindo-se à origem dos afetos, Freud¹¹ afirmará que a causa destes se correlaciona mais com a fisiologia,

ou com a filogenética, do que com a dimensão energética. Pois mantém a premissa apresentada, ao longo de sua obra, de afeto como “precipitado de experiências traumáticas primevas”, que ao se depararem com situações semelhantes, são “revividos como símbolos mnêmicos” (p.97).

Ressaltamos que reviver aqui não se aplica numa linearidade de causa e efeito. Ao contrário: pode se dar exatamente o oposto, num movimento *a posteriori*. Por exemplo: ao se perceber tomada por um afeto penoso, uma pessoa pode aceder a uma vivência análoga e assim, retrospectivamente, compreender uma vivência traumática. É o chamado *après-coup* em psicanálise.

O segundo aspecto é que todo bebê, ao nascer, depende de um outro para que possa sobreviver. Ele dependerá dos cuidados daquele para poder se desenvolver, no tipo de agrupamento familiar que for e os cuidados requeridos extrapolam a mera resposta a necessidades biológicas. Referimo-nos ao afeto do desamparo, inerente a todo ser humano e que o distingue de outras espécies animais, geralmente aptas a sobreviverem sozinhas ao nascer. Partindo desta consideração, ao retornarmos à noção que o modo como o afeto é concebido na cultura terá efeitos sobre todos os seus membros, esta ganha ainda mais impacto. Pois na perspectiva pela qual se dê esta apresentação do mundo, ou seja, na configuração cultural em que isto ocorrerá, estarão impregnados os afetos que constituem esta cultura.

A consequência da afirmativa acima é que uma vivência afetiva pode advir a partir de elementos simbólicos, como a relação com um objeto, ou um pedaço de linguagem. E mais: é possível ser afetado, ser “pego” por coisas, sem que se saiba porquê e nem por onde se é pego. De forma que também não sabemos como nos posicionamos diante destas coisas, e tanto a referência, quanto a causa, permanecem um enigma. Ou seja: somos afetados por representações cujas origens permanecem desconhecidas, portanto inconscientes, para nós¹⁰.

Assim, retornando à vinheta apresentada, observamos que é apenas após o sonho que a profissional se percebe afetada com os acontecimentos de sua prática assistencial. Em sua fala, existe a menção a uma frustração já existente, mas a elaboração da angústia, esta vem depois do sonho, num movimento *a posteriori*. Fundamental sinalizar o aspecto inconsciente do afeto. Este não se referia a uma preocupação consciente, fruto de uma racionalização elaborada. Ao contrário: ele permanece escamoteado, tornando à superfície quando um segundo evento – no caso, o sonho – possibilita que ele irrompa.

Importante também atentar para o enigma que o sonho traz. A causa da angústia não é aquilo que parecia mais óbvio, a presença de um corpo no porta-malas. Isto aparecia como algo inerente, algo que “*tá na sua conta*”, como é narrado. O que causa o sofrimento no sonho é o não saber o que fazer, é dirigir-se a outras pessoas e não obter esta resposta. O que se coaduna

com a sensação de impotência que é declarada logo em seguida. Interessa registrar que o que faz gancho, o que “pesca” a profissional, não é algo facilmente comunicável, mas representações simbólicas que surgem entre a pessoa e a situação vivenciada.

8.3.4 As dimensões intangíveis do cuidar e a morte.

No livro *A morte de Ivan Ilitch*, Tolstói¹² narra o sofrimento vivido pelo protagonista ao se deparar com a morte. Afetos como constrangimento, angústia e a solidão de não encontrar com quem compartilhar o que sentia, produzem no narrador o desejo de ter alguém que demonstre ter compaixão de si. No entanto, junto ao seu meio, o que encontrava era apenas uma farsa, da qual se via impelido a participar. Um teatro, que parecia tentar disfarçar o desconforto que o fato de estar morrendo causava aos demais. Somente seu servo, alguém considerado inferior pela estratificação social da época, é quem lhe oferece o que procura: alguém que encare sua morte iminente com a verdade que isto carrega e que “chore junto com ele”.

Baseado nesta história, Cecilio³ reflete acerca da gestão do cuidado, destacando o encontro trabalhador-usuário como espaço sempre singular; submetido, todavia, aos fluxos organizacionais instituídos. No modelo atual – inspirado em empresas particulares e cunhado de ‘gerencialismo’ – investe-se em regimes protocolares, com pouco espaço à inventividade. O autor interroga o que precisa ser feito para que os profissionais de saúde ajam compassivamente e como tornar estes encontros objeto de atenção da gestão.

Pensando a reciprocidade entre objetivação e subjetivação, cogitamos o processo pelo qual o profissional, ao ser submetido a determinadas condições, torna-se sujeito como produto legítimo de um saber⁸. Especificamente na biomedicina, onde nem sempre o modo de cuidar que se anuncia corresponde à formação recebida, impõe-se um dilema: seguir o postulado científico ou aquilo que surge no encontro profissional-paciente? Entende-se que, para os trabalhadores, o efeito principal da normatização relacionada ao ‘gerencialismo’³ é a reprodução de um modo cada vez mais instrumental de realizarem suas funções.

Ainda sobre o subjacente à biomedicina, Madel Luz¹³ aponta uma dimensão fundamental aos sistemas médicos complexos: a cosmologia. Esta define-se como uma dimensão própria da cultura em que cada sistema está inserido, enraizando-se em um universo simbólico compartilhado socialmente, irreduzível ao plano teórico ou empírico cientificamente demonstráveis.

Assim, importa entender que as condutas profissionais não são naturais, mas fruto de uma construção. No modelo atual, dimensões como: os afetos suscitados, a concepção do que é a vida para cada um e para o grupo, adoecimentos e sofrimento psíquico são frequentemente

negligenciadas quando se discute o cuidado ao paciente potencialmente grave. Se estes temas não forem abordados pelos gestores, que precisam levar em conta que o profissional está submetido às mesmas contingências que seu paciente, não caminharemos para melhores práticas clínicas.

Nas vinhetas selecionadas, é possível constatar o quanto os profissionais são suscetíveis a diferentes afecções, em relação às quais não sabem como proceder. Nem a formação, nem a produção científica atual, parecem interessadas em preencher esta lacuna. Para além da iniciativa pessoal de cada profissional, de buscar recursos para lidarem com estas questões, qual investimento as instituições estão interessadas a oferecerem às suas equipes?

Paralelo a isso, seria interessante questionar uma certa tendência a querer estipular parâmetros do que seria ou não aceito, do que seria normal ou patológico, enfim, determinar padrões do que seria uma boa morte. Tentativa vã de anular que o adoecer e o morrer são experiências intrínsecas à vida, uma vivência concomitantemente singular e social e impassível de determinação prévia sobre como deverá se processar. Desconsidera-se, por fim, que viver e morrer acontece dentro de uma determinada cultura e que é preciso trabalhar tais aspectos dentro das instituições, se desejamos uma assistência que, realmente, contemple o ser humano numa concepção integral.

8.4 CONCLUSÃO

Pensar os atravessamentos “invisíveis” em nossas práticas nos leva a transitar por caminhos tortuosos. Pois, como foi dito, nossa interpretação de mundo é influenciada pela maneira como somos afetados por determinadas situações e nem sempre isto é claramente percebido. Da mesma forma, precisamos lembrar que clinicar também é um ato político e a forma como exercemos nossas tarefas repercute sobre a vida dos usuários, não somente no aspecto biológico desta.

É preciso, então, abrir mão de certos pressupostos, para ir ao encontro do que se desconhece, principalmente, acerca do outro. Implica estar aberto ao inaudito, numa relação de reciprocidade em que afetamos e somos afetados, sem jamais nos esquecer da importância de nos manter atentos quanto ao nosso posicionamento diante de cada contexto, constituindo outro paradigma de atuação.

Ao tomarmos este tema para estudo, é fundamental manter viva a concepção que a cultura atravessa todas as nossas ações, seja de forma deliberada, seja inconsciente. Isto é: a assistência a alguém com potencial risco de morte não acontecerá decalcada da maneira como cada um de nós se relaciona com a finitude. Na mesma direção, é necessário relembrar que

aquele que cuida compartilha da mesma vulnerabilidade ao sofrimento e à finitude daquele que é assistido, condição que pode gerar vastas repercussões no profissional e que é, frequentemente, negligenciada.

Portanto, não é suficiente que sejam instituídas regras ou protocolos sobre a assistência neste contexto. É preciso que se debatam as questões que emergem desta experiência, como: o sofrimento de quem cuida – suscetível às mesmas afecções de quem é cuidado –; as dúvidas inerentes a decisões éticas – muitas vezes sem um código já estabelecido – e, por fim, a tenência com a biopolítica que subjaz as nossas ações, agindo em conformidade ou não com o que entendemos por viver.

8.5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 Fonseca MLG, Sá MC. O intangível na produção do cuidado: o exercício da inteligência prática em uma enfermaria oncológica. *Ciênc. saúde coletiva*. 2020; 25 (1): 159-168.
- 2 Peruzzo CMK. Pressupostos epistemológicos e metodológicos da pesquisa participativa: da observação participante à pesquisa-ação. *ESCC*. 2017; Época III, XXIII (III): 161-190.
- 3 Cecilio LCO. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. *Interface (Botucatu)*. 2009; 13 (1): 545-555.
- 4 Pereira DR, Cortez EA. Sofrimento psíquico na equipe de transplante de medula óssea - uma revisão integrativa. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2014;47(2):104-11.
- 5 Martins LAM, Peixoto Júnior CA. Genealogia do biopoder. *Psicol. Soc.* 2009; 21 (2): 157-165.
- 6 Safatle V. Uma certa latitude: Georges Canguilhem, biopolítica e vida como errância. *Scientiae Studia*. 2015; 13 (2): 335-367.
- 7 Canguilhem G. O normal e o patológico. 6ª edição revista. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009 [1966].
- 8 Tedesco S; Nascimento ML. (Org.). *Ética e Subjetividade: novos impasses no contemporâneo*. Porto Alegre: Sulina; 2009.

9 Kehl MR. Sobre Ética e Psicanálise. São Paulo: Companhia das Letras; 2002.

10 Menezes AP. Para pensar o afeto. Rev. latinoam. psicopatol. fundam. 2007; 10 (2): 231-254.

11 Freud S. Inibições, sintomas e ansiedade. (Obras completas de Sigmund Freud. Edição Standard Brasileira, vol. XX). Rio de Janeiro: Imago; 1996 (1926 [1925]). 91-171.

12 Tolstói L. A morte de Ivan Ilitch. Porto Alegre: L&PM Pocket; 2008.

13 Luz MT. Abordagens teóricas novas práticas em saúde coletiva. In: MINAYO, MCS., COIMBRA JR, CEA. (Orgs). Críticas e atuantes: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2005. 33-46.

Artigo submetido à Revista Saúde em Debate, em: 18 de setembro de 2021.

Status: aguardando primeiro parecer.

9 A PESQUISA NA ALTA COMPLEXIDADE E A BUSCA POR UM CONHECIMENTO TRANSDISCIPLINAR.

E a minha provocação sobre adiar o fim do mundo é exatamente sempre poder contar mais uma história. Se pudermos fazer isso, estaremos adiando o fim.

Aílton Krenak¹

9.1 INTRODUÇÃO

Este artigo traz os primeiros resultados de uma pesquisa de doutorado em Saúde Pública, cujo campo é um centro de transplante de medula óssea (TMO) do Sistema Único de Saúde. Os pacientes que recebem tal indicação são aqueles cujas doenças não responderam a outras terapêuticas. De forma que, ao chegarem no transplante, encontram-se bastante vulneráveis, tanto no aspecto orgânico, quanto psicossocial. Esta característica repercute nos que prestam assistência, ao acompanharem usuários que frequentemente padecem de sofrimentos graves e perdas.

Esta área se desenvolveu sob o prisma da alta complexidade, requerendo uma hiperespecialização de suas equipes. Por um lado, isto garantiu sua *expertise*. Por outro, constata-se uma lacuna² no que tange ao diálogo com outros referenciais epistemológicos, para além da medicina baseada em evidências. Partindo disto, foi realizada uma pesquisa com abordagem de narrativas, cujos participantes são os membros da equipe multidisciplinar responsável pelo TMO, com o objetivo de analisar os afetos que os atravessam em suas práticas assistenciais.

Ao propormos estudar sujeitos que se orientam por protocolos biomédicos, abordando-os numa dialética com as ciências sociais e humanas, buscamos não apenas a interdisciplinaridade, mas o conhecimento transversal. Entendemos que a assistência integral não é exclusividade de um campo único de saber e que um outro paradigma de cuidado requer um outro modelo epistêmico. Este é um dos fundamentos deste artigo e, para explicá-lo, iniciaremos explorando a concepção de complexidade aqui adotada, para compreender como as narrativas se conjugam neste cenário e os resultados produzidos neste encontro.

9.2 PENSAMENTO COMPLEXO NO UNIVERSO DA SAÚDE PÚBLICA

Schramm³ nos fala do sistema complexo como aquele composto por diferentes partes, cujo o conhecimento de uma não é dedutível a partir do conhecimento de outra e onde os processos não são lineares. Trazendo esta concepção para a Saúde Pública, o autor interroga se este é um sistema complexo e aponta algumas características correlatas, como a imprevisibilidade dos efeitos que um evento pode gerar neste campo – como a disseminação de um vírus, por exemplo. Ele aponta que os questionamentos trazidos pela ética aplicada nas diferentes subáreas da saúde e os tensionamentos gerados pelo problema do sofrimento e da morte, requerem, cada vez mais, respostas transdisciplinares. Ou seja: a produção de um conhecimento não somente capaz de permear todos os domínios, mas que os ultrapasse. Como dados novos que se articulam entre si e propiciam a emergência de uma nova visão da realidade.

Pensar o conhecimento e os limites deste para o ser humano relaciona-se com ao problema da obtenção do conhecimento pela via da experiência e, portanto, dos sentidos – ou pela via da razão. O problema é que, em ambos os casos, a apreensão da realidade é suscetível ao erro e nenhuma das duas opções pode, sozinha, desvelar tudo o que se há para saber.

Concomitantemente, é preciso estar atento à tendência ocidental de atribuir a aquisição do conhecimento ao mérito de um único indivíduo, como se ele alcançasse tal saber exclusivamente por esforço próprio. É preciso certa humildade epistêmica para, diante do conhecimento, permanecer alerta para a possibilidade de erro e, mais ainda, para reconhecer que todo conhecimento deriva de uma produção que é anterior a nossa existência e que seguirá para além de nós. Por fim, é preciso lembrar que nossas crenças interferem na forma como percebemos e compreendemos o mundo. E mais importante: nem sempre estas crenças são conscientes, de forma que mecanismos inconscientes contribuem para o modo como adquirimos e produzimos conhecimento⁴.

Dunker⁵ e Safatle⁶, remetendo-se à psicanálise, também falam sobre a produção de conhecimento não como uma descoberta de um evento neutro, mas sim um fenômeno, do qual o observador participa e colabora na construção. Os autores lembram que o objeto de estudo da psicanálise pertence mais à ordem do efeito do que do evento propriamente falando. O mais importante acerca desta concepção, tanto política, quanto psicanalítica, é a premissa que nossos modos de constituição de mundos e de produção de conhecimento se entrelaçam na formação das pessoas.

Um problema, todavia, para o estudo sob o prisma da complexidade é a dificuldade em se estabelecer um método para isto, posto que a ciência positivista encontra dificuldade em analisar questões que apresentem múltiplas dimensões. Além disto, sua redução ao saber

instrumental também é um entrave ao entendimento da realidade em suas diversas nuances. O método cartesiano tem servido às tecnociências e embasado certa visão de mundo e a crítica se refere justamente à sua incapacidade dialética, de reconhecer a irredutibilidade das diferentes perspectivas do conhecimento a um método único³.

A ‘cultura tecnocientífica’^{7,8}, impulsionada pela lógica econômica e de mercado, relaciona-se à globalização do conhecimento e traz duas consequências importantes: o predomínio do saber instrumental em detrimento da atividade reflexiva e uma gestão hiperpreventiva dos riscos em saúde coletiva. Isto é: intenciona modelar pessoas e grupos a partir de teorias reducionistas sobre o ser humano, pressupondo a maximização do desempenho das organizações, numa gestão estritamente racional de desejos e vontades. Esta é uma questão central, tanto na dimensão epistemológica, quanto política.

Vivemos em uma cultura em que não há interioridade, há apenas dados e informações. A quantificação da realidade, com a consequente valorização do “é assim mesmo”, elimina a busca por conhecimento inerente ao “por quê”. Assim, proliferam as correlações, mas não se concebem mais conceitos, sem os quais não há teoria. Han fala da escrita como uma forma de reativar as verdades necessárias e como um cuidado de si. Além disso, para ele, “a teoria representa uma forma de conhecimento narrativa”⁹⁽⁹⁶⁾. Esta definição se coaduna à proposta deste estudo, o qual, tomando por objeto de análise as narrativas de uma equipe hiperespecializada, busca contribuir para a construção de um conhecimento interdisciplinar sobre o campo.

9.3 NARRAÇÃO E ALTA COMPLEXIDADE.

Numa conceituação ampla,

Narrativa é o nome para um conjunto de estruturas linguísticas e psicológicas transmitidas cultural e historicamente, delimitadas pelo nível do domínio de cada indivíduo e pela combinação de técnicas sócio-comunicativas e habilidades linguísticas¹⁰⁽⁵²⁶⁾.

No entanto, a consideraremos aqui como início de um processo de cura, que teria a força de romper com o que, tal como uma barragem, resiste ao fluxo narrativo. A narração seria, então, um movimento portador de um cunho ético e político, muito além do registro meramente científico¹¹.

Podemos pensar a utilização do método das narrativas a partir de transformações ocorridas em dois âmbitos. Em primeiro lugar, remetemo-nos aos movimentos internacionais surgidos a partir da década de 70 no modelo de atenção à saúde. Este, migrou de um modelo

hospitalocêntrico para outro voltado para o sujeito e sua rede socioafetiva, incentivador da interdisciplinaridade por meio da atuação de equipes multiprofissionais e que requeria uma modificação na formação profissional em saúde. Um exemplo neste sentido foi, na década de 1980, a proposta feita pela Organização Pan-Americana de Saúde, pela instituição da Educação Permanente em Saúde (EPS) no Brasil. A EPS expressa, no país, “uma opção político-pedagógica”, que busca ser uma colaboração do ensino na consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS)¹².

Em segundo lugar, o uso da narrativa ganha força como uma abordagem teórica que constitui um novo paradigma para o método científico, uma alteração na estrutura do conhecimento. Por seu intermédio, é possível compreender contextos mais amplos e complexos de nossas experiências. Daí o crescente interesse por sua utilização desde a década de 1980¹⁰.

Na década de 90, Rita Charon, junto a outros pesquisadores, passou a sistematizar narrativas de pacientes, criando, em 2006, o termo *Narrative Medicine*. Estudos apontam que o uso das narrativas contribui para a compaixão pelo sofrimento daquele que é cuidado e, por outro lado, para a reflexão sobre sua prática por parte de quem cuida¹³.

A afirmativa acima, em conjunto com a mudança do referencial epistêmico e a possibilidade de capturar cenários complexos, são as principais justificativas para a escolha desta abordagem; posto que a equipe é frequentemente desafiada com questões referentes ao sofrimento e a morte, num contexto de grande vulnerabilidade dos usuários.

9.4 MÉTODO

A pesquisa foi aplicada a 12 participantes, sendo realizados 2 encontros com cada um, individualmente. No primeiro, foi realizada uma entrevista, gravada com autorização e orientada por um roteiro semiestruturado. Para produzir cada narrativa, a pesquisadora iniciou fazendo uma transcrição *ipsis litteris* da entrevista. Posteriormente, eram retiradas as perguntas e, por fim, alguns parágrafos podiam ter sua ordem alterada, caso este novo arranjo melhorasse a fluidez da leitura. As palavras ditas pelos entrevistados não eram modificadas, exceto nos raros casos em que foi necessário para preservar o anonimato. No segundo encontro, foi explicado como foi produzida a narrativa. Esta era lida pelo participante, a fim de obter sua validação ou correção. Todos concordaram com o material produzido, nenhum solicitou alteração da escrita.

Foram entrevistados profissionais da assistência inseridos em todas as etapas do procedimento, tendo sido convidado pelo menos um representante de cada categoria lotada na unidade: enfermeiros, médicos de diferentes especialidades, fisioterapeutas, assistentes sociais

e técnicos de enfermagem; e apenas um não respondeu ao convite. Esta pesquisa obedece à legislação ética em vigor.

9.5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.

Para a elaboração deste artigo, estão sendo considerados os resultados preliminares da pesquisa. Desta forma, foram selecionados dois aspectos que surgem como extremamente relevantes, com base em dois critérios: ao se considerar a etapa de observação de campo e o contexto atual vivenciado no país. Consideramos que o cenário sanitário espelha, com nitidez, a urgência em nos repensarmos como seres políticos atravessados por afetos; e o impacto disto no cuidado à vida.

Sinalizamos que utilizamos o termo afeto como sua definição em latim¹⁴: fazer impressão no corpo, dispor, mover, comover; causar impressão agradável. Remontar às origens do termo interessa, por um lado, devido à influência que este exerceu na construção tanto da psiquiatria, quanto da psicanálise, antes da vertente bioquímica tornar-se hegemônica como presenciamos atualmente. Porém, mais importante ainda, interessa-nos recuperar a multiplicidade dos sentidos propostos a fim de evitar “naturalizarmos o afeto ou simplesmente nos referirmos a ele de uma maneira consensual e ideológica”¹⁵⁽²⁴¹⁾, com o reducionismo que isto implicaria para uma clínica que considera tanto o sofrimento paralisante, quanto a capacidade de criar novas formas de vida que o ser humano possui.

9.5.1 Os afetos que permeiam a assistência

Quem passa naquela portaria, passa o crachá, e entra aqui, vou te contar um segredo: somos pessoas diferenciadas. Eu acho que nós somos diferenciadas, por causa da doença que a gente lida, por causa do paciente que gente lida, que já vem com uma carga muito sofrida, que acha que porque tem câncer, vai morrer. Então é difícil trabalhar aqui, mas tem que gostar de estar aqui. Se não está gostando, tem que sair, porque tratar os outros mal não dá. No dia em que você não está a fim, você vai fazer outra coisa, mas não vai jogar no paciente. É só você observar tudo a sua volta, que você vai ver que sua vida é maravilhosa. Porque você entra no elevador e vê uma mãe com uma criança no colo com um tumor enorme, você vê que sua vida é maravilhosa. Observa o seu entorno que você vai ver que não tem motivo para reclamar. É um exercício que eu falo para os residentes. Se você prestar atenção, você vai olhar e dizer: nós somos felizes e não sabemos. É por isso que eu nunca quis sair daqui.

Participante A

Então, para mim, o transplante é impactante. Quando a gente está fora, a gente não sabe exatamente como que é tudo, mesmo sendo profissional, só tem uma visão um pouco romantizada do que seja a condição disso aqui dentro. Porque é um caminho longo, muito sofrimento do paciente e neste sofrimento do paciente, o profissional também sofre. Porque, eu comparo

com quando eu entrei aqui. Eu entrei, nos primeiros meses, a minha vontade era de sair. Na verdade, isso perdurou durante algum tempo. Porque eu sentia que estava contribuindo para este sofrimento do paciente. (...). Talvez, daqui a 20, 30 anos, a gente tenha outras terapias disponíveis, mais eficazes e menos agressivas. Mas, no momento, o que a gente tem é isso. Essa foi a maneira que eu encontrei de organizar isso, porque, senão, eu acho que eu tinha adoecido. Porque, no primeiro momento, a impressão que eu tinha era essa: que eu ia adoecer, porque eu estava contribuindo para esse processo de sofrimento.

Participante B

Quando a gente tem criança que fica muito grave, as pessoas ficam meio descompensadas, isso gera um estresse muito grande na equipe, isso tem um reflexo grande na equipe. O que não é bom, pois no momento que a família precisa de um acolhimento, a equipe está tão afetada com aquilo, que dói tanto na equipe, que de repente não vai conseguir dar este acolhimento. Além disso, as pessoas tecem fantasias de como será o momento da morte, de uma forma que as afeta no trabalho, a imaginação vai a mil. Um colega repetia “que não seja comigo, que não seja comigo”; outro, tinha medo da reação da mãe da criança, outros profissionais choram no leito... Então, acho que a pessoa (o profissional) é afetada também. Mas quando a pessoa vê que é uma escolha da pessoa estar naquele lugar, mesmo no momento do fim, se ela percebe que ela tem um papel naquela situação, por mais triste que seja, acho que é diferente de alguém que está lá sem ter escolhido, sem querer estar vivendo aquela situação.

Participante C

Todos os entrevistados falaram sobre o sofrimento do paciente e muitos mencionavam a impotência diante disto, contando em seus relatos como buscavam lidar com este aspecto. Paradoxalmente, constatou-se grande dificuldade em reconhecer o sofrimento psíquico como tal. Isto se refere tanto aos pacientes, quanto aos profissionais, que veem seu trabalho psíquico também sufocado, impossibilitado de emergir, porque é tomado como perda de profissionalismo, ou como ameaça de perda de controle.

Desta forma, a despeito da assunção da dureza do trabalho, ocorre uma evitação sistemática em admitir seus efeitos em si mesmos. Acreditar que os profissionais de saúde que trabalham neste setor se acostumam com a morte é um equívoco. O que ocorre é que existem profissionais que buscam trabalhar junto a pacientes graves e se dispõem a este ônus. Mas não é correto inferir disso que todo profissional atuante na área encontra-se disponível para este adicional em sua carga diária, que é o trabalho psíquico requerido neste campo. Em parte, por esta razão, é frequente o apelo, sem distinção de categoria profissional, à medicalização de questões psicossociais que emergem durante o tratamento.

Onocko-Campos¹⁶ nos lembra a importância de se interrogar sobre qual conceito de integralidade permeia a clínica pois, muitas vezes, isto se confunde com o encaminhamento a uma especialidade; principalmente quando são casos difíceis. A autora lembra que a impotência

sentida pelas equipes é um fator recorrente de encaminhamentos sucessivos quando, na verdade, a integralidade está “profundamente relacionada com a ampliação da clínica para além do puramente biológico, na direção dos riscos subjetivos e sociais”¹⁶ (580).

A solução para este tipo de dilema não se encontra exclusivamente numa ampliação de ofertas de serviços, se não houver uma transformação nos modelos de produção e de compreensão dos processos de saúde e doença. E nisto está implicada a gestão, para poder reconhecer e acolher a intensidade do trabalho em saúde na rede pública. Para isto, é preciso que sejam criadas instâncias, ou dispositivos para as equipes, de forma que estas possam compreender que os atravessamentos psíquicos que os profissionais sofrem são inseparáveis de nossa humanidade¹⁶.

Ainda no tocante ao sofrimento do paciente e como cada profissional é afetado por ele, existe um outro aspecto da situação. Por um lado, a permanência no serviço atribui certo orgulho para os que ficam. Por outro, traz uma injunção que impede o trabalhador de reconhecer seus próprios limites e uma certa vergonha quando sente não ter sido capaz de lidar com alguma situação. Praticamente todos reconhecem que esta área requer um trabalho psíquico intenso e o quanto isto pode ser adoecedor, reconhecendo pessoas adoecidas na equipe. Todavia, resistem a enxergar em si mesmos a fragilidade, como se esta fosse sinal de fraqueza.

Para Han⁹ aquele que fracassa na sociedade neoliberal do empreendedorismo, ao invés de interrogar sobre o sistema, culpa a si mesmo por não corresponder ao ideal propagandeado. No modelo neoliberal, não há um outro que domine, a agressão é realizada por cada um contra si próprio. Os explorados não se transformam em revoltados, mas em depressivos. Ou exaustos. A liberdade de poder produz mais coerções do que o dever, posto que este contém regras e interdições. Doenças psíquicas, como a Síndrome de Burnout e a Depressão, possuem íntima relação com a liberdade como coerção.

Além disso, este sofrer não tem efeito apenas individual, mas no coletivo. E aí entram em cena as reverberações na equipe geradas pela prática assistencial neste campo. Um aspecto frequentemente mencionado foi o das relações interpessoais. Estas relações podem ser vistas como algo que facilite – principalmente no que tange às amizades – ou como algo que dificulte o trabalho.

A amizade é um facilitador quando provê uma rede socioafetiva que dê suporte ao trabalhador no manejo das situações difíceis. Etimologicamente, a palavra liberdade possui a mesma raiz que a palavra amigo e, fundamentalmente, é um conceito relacional. De forma que, só é possível ser realmente livre quando se está feliz em conjunto. O individualismo e o

isolamento fomentados pela cultura neoliberal, não são capazes de produzir sujeitos felizes de fato. Como lembra Han: “Liberdade é sinônimo de comunidade bem-sucedida”⁹⁽¹¹⁾.

Remetendo-nos a psicanálise lacaniana, aquilo no que ela está concernida, é a possibilidade de extrair da experiência com o Real – ou seja, do que escapa à possibilidade de elaboração simbólica – a produção de laços sociais capazes de operarem transformações na sociedade. Assim considerada, uma crise não é necessariamente ruim, se ela mantiver uma dimensão dialética. Isto porque a psicanálise considera as crises como constituintes do sujeito, dando ensejo a subversões criadoras⁶.

Desta forma, importante lembrar que *pathos* exprime não apenas nossas paixões, mas como nos afetamos pelo outro e, ainda, como experimentamos o sofrimento. O ‘sentimento de vida contrariada’, as crenças em suas possíveis causas e a atribuição de transformações possíveis constituem, conjuntamente, uma importante equação para a consideração de transformações clínicas e políticas. Ambas se relacionam com a interpretação que temos sobre nosso sofrimento e a verdade que dele concebemos e, tal como na clínica, a política refere-se à teoria subjacente a nossa concepção acerca do conflito e da diferença. Estas determinações se relacionam às causas que atribuímos aos eventos e as inferências que destas fazemos sobre o que é ou não transformável⁵.

No entanto, por considerar que o ser humano não age apenas movido por razões ao alcance de sua consciência, a modificação possível dentro da abordagem psicanalítica não é previsível. Os resultados advindos de uma intervenção não são manipuláveis, mas contingenciais e se relacionam com a incidência da verdade. Verdade aqui não como sinônimo de veracidade, objetividade e nem neutralidade, mas em sua relação de reconhecimento pela palavra e que se dá num processo relacional. A teoria psicanalítica não pode ser preditiva, a menos que se torne normativa^{5,6}.

E para alcançar tais resultados, pensamos que a base para a realização de mudanças efetivas nas formas de organização do cuidado em saúde é – antes de se proporem conceitos, ou prescrições, sobre o que teríamos como o melhor modelo de gestão, antes de tudo – a capacidade de interrogar o mundo do trabalho. Conforme afirma Cecilio: “os dispositivos de gestão (...) são o próprio ato de interrogar”¹⁷⁽³⁴⁸⁾, de forma que o método consistiria em não adentrar no caminho já imbuído de respostas previamente formuladas e estabelecidas. Ao contrário: o caminho passaria pela capacidade de desconstruir categorias apriorísticas, no tensionamento dialógico com o outro, também possuidor de conceitos muitas vezes diferentes dos nossos. Desta fricção com o outro, poderá advir um novo olhar sobre a gestão.

O trabalhador de saúde que percebe sua prática ameaçada por mecanismos de captura, uniformização e homogeneização, não tem como contribuir para a autonomia daquele de quem cuida. O profissional só será capaz de praticar o conceito de saúde como a capacidade de gerir regras para a própria existência, se ele vivenciar sua própria autonomia nas relações estabelecidas com os demais, junto à realidade institucional. Autonomia relativa, sim, pois somos sujeitos também assujeitados. No entanto, somente experimentando sua autonomia na plenitude que for possível é que, em seu encontro com o usuário, saberá cultivar a autonomia – relativa, por suposto – daquele também, configurando assim ‘um encontro de autonomias’¹⁷.

Nesta direção, pensamos o processo de emancipação social ao considerar qual a liberdade possível, pois essa encontra-se submetida a aspectos que sobrepujam o pessoal, incluindo aí o próprio inconsciente. Esta abordagem impacta também sobre a política, pois é necessário pensar esta para além das ideias conscientes e de deliberações racionais.

9.5.2 O político e a política em sua relação com a assistência.

O meu trabalho é muito complexo, muito difícil. E de verdade, deveria ter mais conversa. Ter grupos conversando. Eu nunca fui no round! Gostaria de ir no round. Dizem que todo mundo pode ir, só que assim, você tá tão envolvido com a tua rotina que você nem consegue estar no quarto do paciente, onde você queira estar! Como você vai estar no round? Eu trabalho em dois empregos, você tá tão cansado, que só quer terminar o plantão para ir pra casa descansar, como você vai pro round? E também você fica constrangido, porque no round só tem gente com nível superior. Eu gostaria de saber o que está acontecendo com o paciente. Gostaria de dar opinião também! Eu gostaria que até o faxineiro fosse no round. Então, por que ele não pode ir saber o que está acontecendo? Eu acho que este round seleciona pessoas. E não é este o objetivo. Quem é que fica com os pacientes a maior parte do tempo, não somos nós? Então são as pessoas que mais deviam estar ligadas no que está acontecendo. As tomadas de decisão são feitas sem as pessoas que mais estão perto dos pacientes.

Participante D

Acho que a equipe aqui poderia compartilhar mais as coisas, mas para isto, teria que ter um ambiente aqui que estimulasse mais este desenvolvimento. Infelizmente, acho que aqui a gente trabalha muito compartimentalizado. Tem equipe que trabalha num momento do transplante, outra em outro, que não se comunica. (...) Acho que a gente perde muita oportunidade de ter uma integração maior entre a equipe. Acho que, às vezes, quando você tem uma integração extramuros, às vezes você consegue gerar uma coisa também produtiva ali, mas intramuros era também muito importante você ter um espaço de poder fazer isto. A gente tem a nossa mesa-redonda, o nosso round, mas não é exatamente isto. É um ambiente que favorecesse um outro tipo de expressão das pessoas, acho que não é muito estimulado isto aqui.

Participante E

Fato curioso nas narrativas produzidas é que a maioria dos trabalhadores se preocupava com aspectos da política institucional e mesmo nacional, porém, com pouca tenência quanto a suas ações concernentes à micropolítica. Quando perguntados sobre situações que envolvam estas dimensões, suas respostas apontavam preocupações importantes, tanto em relação aos demais profissionais, quanto aos usuários. Todavia, demonstravam dificuldade em se enxergarem como atores, participantes ativos da conjuntura analisada. Em seus relatos, mostram-se mais passivos, usando expressões como: ‘se eu tivesse voz aqui’, ‘se minha voz fosse escutada’, ‘é um grupo fechado’ e outras, para expressar o sentimento de alienação quanto ao poder decisório.

Uma dificuldade básica é o próprio significado atribuído aos termos. No grupo pesquisado, as palavras político e política são comumente utilizadas como análogas, muitas vezes associadas a atitudes onde subjazem interesses próprios camuflados em diplomacia, ou relativas a partidos e governantes. Juntamente às questões referentes ao poder, cogitamos se esta confusão semântica – que talvez sinalize algo muito mais grave, isto é, um déficit na formação dos profissionais que atuam na Saúde Pública – contribui para que poucos participantes atentem para a importância de sua participação na micropolítica cotidiana.

Para esta pesquisa, consideramos a definição de Mouffe¹⁸: a diferença entre os termos política e político é que o primeiro se refere à ciência política e sua aplicação, enquanto o segundo está relacionado ao campo de estudo da filosofia, aquilo que é essencialmente político. Ou ainda: político como a dimensão antagonista inerente ao humano e política como o conjunto de regras instituídas com o intuito de colocar ordem nos conflitos de um grupo social.

O político traz o aspecto inarredável do conflito. De forma que não será possível um consenso, mas sim o momento da decisão; o momento de definir dentro de um terreno incerto. Toda ordem exige a exclusão de outras possibilidades e sempre reflete a estrutura de determinada forma de poder, assim, toda ordem é política^{5,18}.

Para além da conceituação, é fundamental compreender que os trabalhadores são instituintes permanentes, ainda que de práticas que intencionemos transformar. A despeito da dureza, do controle institucional, os trabalhadores criam e instituem novas práticas, que poderíamos perceber bem melhor se estivéssemos dispostos a isto. Não há arranjo organizacional que consiga capturar toda a complexidade das relações institucionais. Mesmo que se tente superar formas de controle verticais, autoritárias, por um projeto mais coletivo e participativo, algo sempre ultrapassa, “transborda desses espaços e se realiza nos territórios da micropolítica organizacional”¹⁷⁽³⁴⁶⁾.

Mouffe lembra que:

“A política democrática precisa ter uma ascendência real sobre os desejos e as fantasias das pessoas e que, em vez de opor interesses a sentimentos e razão a paixões, ela deve oferecer formas de identificação que contribuam para as práticas democráticas”^{18 (27)}.

Para isto, é importante não negligenciar a dimensão partidária da política, isto é, lembrar que ela não pode ser neutra. A vida requer que se tome partido, que se tome posição.

Assim, qualquer proposta que intencione uma transformação neste âmbito, precisa considerar o aspecto afetivo da política e nisto a psicanálise está profundamente preocupada. Primeiro, porque esta considera a agressividade como parte inalienável do ser humano. Diante disto, a sociedade precisa utilizar diferentes métodos para manter os laços sociais e um dos principais mecanismos é por meio da criação de grupos identitários, onde haverá um ‘nós’ e, portanto, um ‘eles’ – representado pelo grupo daqueles que são diferentes de nós. Além disto, considera como constituinte duas forças, as denominadas pulsões, que agiriam em sentido oposto: a pulsão de morte e a pulsão de vida. Do equilíbrio constantemente tênue entre elas se faz a vida humana^{18,19}.

A gestão tem o potencial de atuar como uma produtora de passagens, para dar cabida à intensidade existente no trabalho em saúde na rede pública¹⁶. Para isto, no entanto, é preciso que o gestor assuma a existência de um espaço de manobra dos trabalhadores que é irreduzível a qualquer projeto político. Espaço que é produtor de sentidos, de direções de trabalho que podem ir na contramão do que avaliamos como necessárias. Ao mesmo tempo, é preciso reconhecer que as práticas trabalhistas também estão muito imbuídas das regras, normas, referências instituídas em seus locais de trabalho. Cabe aqui o problema concernente à sociologia, de esclarecer a relação entre uma análise teórica do sistema e uma teoria da ação que pudesse integrar liberdade atribuída aos atores e as macrodeterminações sociais¹⁷.

Para a efetivação destas mudanças nos encontros assistenciais, são necessárias intervenções complexas, com importante investimento técnico, ético e político. Uma das referências é a proposta da psicoterapia institucional praticada por Oury. Este autor preconiza a criação de espaços de acolhimento, com determinada ambiência que se tece no coletivo ao longo do tempo; e que permite a emergência do inaudito, podendo decifrar, naquilo que se apresenta, o que é importante acolher e de qual modo fazê-lo²⁰.

Oury²¹ fala, também, da contratransferência institucional: as relações que a instituição desenvolve junto ao paciente. Mexer nisso refere-se a mexer com aquilo que se diz a respeito de alguém, e, principalmente, com o que não é imediatamente visível. Entretanto, não é fácil fazer com que as pessoas realmente falem, ou criar um espaço efetivo de circulação de falas –

ao invés de mais um aparato burocrático. O autor diz que a palavra reunião talvez seja interessante, mas que, para que esta ocorra, é preciso o aberto. Caso contrário, torna-se simplesmente um aglomerado. Tal espaço incluiria um questionamento permanente de hierarquias, pressupondo certa mobilidade nos papéis de quem cuida e quem é cuidado. Apesar de estarem relacionadas ao encontro trabalhador-paciente, estas ideias têm potencial de embasarem ações que se refiram também ao encontro profissional-profissional.

9.6 CONSTRUINDO NOVAS PERSPECTIVAS

Voltando ao nosso campo, percebemos como uma reunião ‘em que todos podem ir’ não é suficiente para que, de fato, todos sintam-se portadores de uma voz a ser escutada. Por outro lado, mesmo para aqueles a quem este espaço estaria, a princípio, designado, não há um consenso que sua voz se faça ouvir. O que entendemos, a partir destas falas, é que não basta sejam criados espaços com regras definidas. Existe um ‘mais além’, que deveria operar desde a formação dos profissionais.

Remetendo-nos novamente à interdisciplinaridade, é interessante mencionar algumas experiências²² bem-sucedidas na produção de um outro modelo assistencial e/ou na formação em saúde. São modelos de intervenções que exercem não somente a função de apoio, mas também de impulso a um movimento, fornecendo suporte à constituição de um coletivo, ao mesmo tempo que favorecem a reflexão. Tais intervenções requerem a presença de um moderador, preferencialmente externo ao serviço, que tenha a implicação e o distanciamento necessários. Alguns exemplos nesta direção são o método Paidea²³, as rodas de conversa e o curso de Oficinas Clínicas do Cuidado. Esta última baseia-se na abordagem das narrativas e foi neste encontro discente-docente que se deu o ponto de partida para a pesquisa ora realizada.

Em relação às oficinas²², reconhecemos que existe uma diferença relevante entre sua realização dentro de uma instituição de ensino e pesquisa; e sua realização em ambiente hospitalar. Dentre os obstáculos a serem superados, talvez o mais complexo seja a falta de reconhecimento quanto à importância destas abordagens, posto que estas costumam ser relegadas a segundo plano, priorizando-se as de ordem técnica. Ainda que os profissionais padeçam pelas características inerentes às suas práticas, constata-se uma atitude paradoxal de considerar como inócuos os espaços de discussão teórica e de reflexão acerca do que afeta a equipe. E, para construção e manutenção de uma intervenção como esta, é imprescindível a atuação do coletivo.

Outra dificuldade para este formato de trabalho é que ele contradiz a busca por resultados rápidos e facilmente replicáveis, próprios da cultura hegemônica atual. Ao contrário,

ele requer o investimento sistemático, habilidoso e incansável de um artesão. Mas então caberia a pergunta: não é assim que deveria ser o cuidado em saúde que almejamos exercer? E, conforme já dissemos, interrogar é, também, um meio de transformar o fazer. Esta concepção esteve subjacente em todas as entrevistas pois, ainda que não fosse uma pesquisa-intervenção, não descartava a possibilidade de ensejar reflexões sobre a prática.

9.7 CONCLUSÃO

Esta pesquisa buscou integrar diferentes saberes a fim de construir um novo olhar sobre o campo, partindo da falta que fora constatada, isto é, a falta de interlocução com outros modelos epistêmicos para além da biomedicina. O entendimento que subjaz a esta proposta é que a abordagem deste objeto por uma nova perspectiva colabore na construção de um novo modelo de cuidado, incluindo a atenção aos profissionais como sujeitos – ativos, porém também assujeitados ao *pathos* inerente ao viver.

Entendemos que tanto no sofrimento psíquico, quanto na política, é preciso que se determine o que é suportável, o que elegemos como passível de transformação e o que aceitamos como contingente à vida. O conflito presente na alteridade pode ser motor de mudança, operando justamente diante da diferença. A homogeneização dos saberes de nada serve aos usuários, pois estes requerem justamente uma perspectiva transversal aos conhecimentos – múltiplos, porém obviamente limitados – de cada categoria.

Para isto, é preciso que cada um se imbua de sua participação na micropolítica diária da instituição. E, paralelamente, que a gestão inclua em seu rol de tarefas o acolhimento e o espaço necessário às questões subjetivas que atravessam a equipe em suas práticas.

9.8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Krenak A. Ideias para adiar o fim do mundo. 2.ed. São Paulo: Companhia das Letras; 2020.
2. Pereira DR, Cortez EA. Sofrimento psíquico na equipe de transplante de medula óssea - uma revisão integrativa. Medicina (Ribeirão Preto). 2014 [Acesso em 2021 setembro 17];47(2):104-11. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/84555>
3. Shcramm RF. Pensamento Complexo e saúde pública. In: Hortale VA, Moreira COF, Bodstein RCDA et al. (organizadores). Pesquisa em saúde coletiva: fronteiras, objetos e métodos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2010.p. 85-103

4. Moser PK, Mulder DH, Trout J.D. A teoria do conhecimento: uma introdução temática. São Paulo: Editora Martins Fontes; 2004.
5. Dunker CIL. Teoria da transformação em psicanálise: da clínica a política. Rev. psicol. polit. 2017. [Acesso em 2021 agosto 1]; 17(40): 569-588. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1519-549X2017000300010&lng=pt&nrm=iso
6. Safatle, V. Maneiras de transformar mundos – Lacan, política e emancipação. 1ª ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2020.
7. Castiel LD, Sanz-Valero J, Vasconcellos-Silva PR. Das loucuras da razão ao sexo dos anjos: biopolítica, hiperprevenção, produtividade científica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2011.
8. Sá M. Por uma abordagem clínica psicossociológica de pesquisa e intervenção em saúde coletiva. In: Azevedo CS, Sá MC, organizadores. Subjetividade, Gestão e Cuidado em Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013. p. 153-205
9. Han BC. Psicopolítica – O neoliberalismo e as novas técnicas de poder. 7. ed. Belo Horizonte: Editora Âyiné; 2020.
10. Brockmeier J, Harré R. Narrativa: Problemas e Promessas de um Paradigma Alternativo. Psicol. Reflex. Crít. 2003 [Acesso em 2021 setembro 7]; 16 (3): 525-535. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722003000300011>.
11. Gagnebin JM. História e Narração em Walter Benjamin. 2.ed. São Paulo: Perspectiva; 2013.
12. Diniz DS, Sá MDC. O uso das narrativas e do dispositivo grupal na formação/educação permanente dos profissionais de saúde: uma revisão de literatura. Interface (Botucatu). 2019 [Acesso em 2021 setembro 7]; 23 e180217. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/Interface.180217>.
13. Oliveira CMD, Batista NA, Batista SHSS et al. A escrita de narrativas e o desenvolvimento de práticas colaborativas para o trabalho em equipe. Interface (Botucatu). 2016 [Acesso em

2021 setembro 7]; 20 (59):1005-1014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0660>.

14. Saraiva FRDS. Novíssimo Dicionário Latino-Português. Rio de Janeiro/Belo Horizonte: Livraria Garnier; 2000.

15. Menezes APD. Para pensar o afeto. Rev. latinoam. psicopatol. fundam. 2007. [Acesso 2021 julho 15]; 10 (2): 231-254. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-47142007002004>.

16. Onocko-Campos R. O encontro trabalhador-usuário na atenção à saúde: uma contribuição da narrativa psicanalítica ao tema do sujeito na saúde coletiva. In: Onocko-Campos R. Psicanálise & Saúde Coletiva – Interfaces. 2. ed. São Paulo: Hucitec; 2014.

17. Cecilio LCO. O "trabalhador moral" na saúde: reflexões sobre um conceito. Interface (Botucatu). 2007 [Acesso em 2021 agosto 29]; 11 (22): 345-351. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832007000200012>.

18. Mouffe C. A política e o político. In: Mouffe C. Sobre o político. São Paulo: Editora MWF Martins Fontes; 2015.

19. Freud S. Os instintos e suas vicissitudes. In: Freud S. Obras completas de Sigmund Freud. vol. XIV. Edição Standard Brasileira. Rio de Janeiro: Imago; 1996.

20. Oury, J. Itinerários de formação. Revue Pratique. 1991; 1: 42-50. Tradução: Jairo I. Goldberg.

21. Oury J. Constelações - Danielle Sivadon: Conversações em La Borde. Cadernos de Subjetividade / Núcleo de Estudos e Pesquisas da Subjetividade do Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica da PUC-SP. 1993[Acesso em 2021 julho 31]; 1 (1).

Tradução do francês e notas de Joris De Bisschop e Clara Novaes a partir de CD de áudio (72m) realizado por Olivier Appril e Jean Dubuquoit. Disponível em: https://cadernosdesubjetividade.files.wordpress.com/2013/09/cadernos2012_baixaresolucao.pdf

22. Sá MDC, Miranda L, Diniz DS, Savi, ESA, Teixeira EDS, Fonseca MLG. Oficinas clínicas do cuidado: efeitos da narratividade sobre o trabalho em saúde. 1ª. ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2019.

23. Campos GWS, Figueiredo MD, Pereira Júnior N, Castro CP. A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. Interface (Botucatu). 2014 [Acesso em 2021 setembro 7]; 18 (Supl 1): 983-95. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/DTWSYxgyjHpg9tJfGD5yVkk/?format=pdf&lang=pt>

10. VIDA, MORTE E ALTERIDADE.

Este capítulo dá sequência à análise das narrativas produzidas a partir das entrevistas feitas. Dirige-se essencialmente a conhecer as concepções de vida e morte que os profissionais da equipe possuem e possíveis repercussões destas em suas práticas assistenciais. Para isto, inicia um exame acerca das difíceis tomadas de decisão concernidas ao transplante de medula óssea, usando como baliza, a ética das verdades de Badiou. Remete-se também à psicanálise e à noção de Lei como suporte. Na sequência, examinamos o papel da alteridade e da diferença. Por fim, entramos na discussão acerca de o que significa vida e morte para cada um e como isto se reflete no cotidiano da equipe.

10.1 A DURA TAREFA DE DECIDIR

Muitos dispositivos que foram criados, muitas intervenções que fazemos, acabam sendo ruins. O paciente, antes (do tmo) ele tinha uma doença, mas ele estava vivo. Ele tinha perna, braço, olho. Até que ponto nós estamos fazendo coisas que permitam que ele continue bem, ou que ele sobreviva com qualidade? Eu acredito que, no meio do transplante, isto seja muito gritante por conta da doença do enxerto, por ser uma doença criada pelo transplante, que nós criamos esta doença. Nós criamos por conta que queremos tratar o doente, às vezes eu me sinto “por que a gente fez isto, por que a gente não deixou a pessoa ficar em paz e continuar a vida dela?” Mas, ao mesmo tempo, é uma situação difícil. Por exemplo, no transplante de um incapaz, que talvez não tenha condições de se colocar, de entender as repercussões para a vida dele. Outro exemplo: as crianças, elas não são capazes de opinar, são os responsáveis que decidem por elas, mas sem compreender tudo. Até pela questão de romantizar que eu falei antes.

Participante 1

Acho que uma das coisas importantes é isto: ajudar a racionalizar este investimento que é feito no paciente. Saber como este paciente vai ser abordado, o que ele já tem previamente de risco que já possa influenciar no transplante, e durante o transplante ir acompanhando, procurar ajustar o medicamento mais adequado sempre, sem ser muito agressivo. Então, a gente fica sempre tentando cuidar desta parte. Mas isto, que a gente usa palavras como “agressivo”, isto envolve uma coisa emocional também ali. Às vezes você vê que o paciente tem um prognóstico muito ruim, mas que o estado geral dele é razoável, ou que aparentemente dá pra levar uma vida razoável às custas deste suporte. Se eu tirar dele este medicamento caríssimo, em poucos dias ele vai morrer. Se eu manter esta medicação caríssima, ele vai viver vários dias. Talvez sobreviva, talvez não, mas às custas de que outras pessoas que também precisam deste medicamento, não terão acesso. Às vezes a gente sabe que quando o paciente chega aqui tem uma chance muito pequena. É diferente de eu jogar uma moeda para o alto e ter 50% de chance de cair uma coisa ou outra. Você começar sabendo que tem uma chance muito pequena é um outro tipo. Porque este investimento não é só de coisas boas.

Participante E

É difícil quando você começa a se colocar no lugar do outro, não deve ser fácil não para a pessoa. Acho que nunca teve, na prática, da gente ter que dar este tipo de opinião. Acaba que estes tipos de decisão ficam muito com a equipe médica. Do que vai ou não ser feito. A gente fica meio de expectador das decisões. É difícil, eu acho que é difícil para toda a equipe estas situações mais radicais. Não deve ser fácil não, nem para quem vai decidir lá, bater o martelo.

Participante 3

E isso é uma coisa que eu acho que a gente tem que ter na cabeça e devia ser ensinado na faculdade de medicina, na faculdade da área de saúde, mas principalmente na medicina, que é o profissional que meio que toma estas decisões. É de ter este conhecimento: que você toma uma decisão, não é para depois você voltar atrás e ficar se lamentando porque deveria ter tomado outra. Você tomou a decisão naquele momento com aqueles dados. Eu não gosto quando alguns médicos têm esta atitude de querer voltar atrás, “ah, deveria ter feito diferente”. (...) Se ela foi totalmente errada, tudo bem. Mas se ele tinha duas opções e ele escolheu a que deu errado, tudo bem, isto é uma coisa que acontece e vai acontecer sempre.

Um exemplo (...): Uma profissional tomou uma decisão sozinha no sábado e hoje todas as pessoas estavam criticando ela. Foi uma decisão que ela tomou e eu achei feio isto que as pessoas fizeram. Veem retrospectivamente e “Ah, deveria ter feito isto antes”, é o tipo de atitude que envolve a pergunta anterior, eu achei que não são legais. Expôs ela na frente de outros profissionais, não achei legal. Não acho que isto seja uma característica específica deste grupo de trabalho não, acho que isso existe de uma maneira geral, de querer achar um culpado para tudo. Acho que isso é uma coisa do ser humano, querer achar um culpado para todos os erros, tudo o que acontece.

Participante 4

Ao dissertar sobre o processo da ética de uma verdade, Badiou (1995, p.53) cita o aforismo lacaniano “não ceder em seu desejo”, complementando: “não ceder’ quer dizer afinal: não ceder em sua própria captura por um processo de verdade”. E é partindo desta posição que iniciamos o capítulo. Pois foi justamente a captura causada pelo trabalho no campo que originou esta tese de doutorado. As questões vivenciadas na assistência sempre se apresentavam envolvidas em tantos meandros, que cada decisão requeria muito cuidado para ser tomada. E ainda com todos os cuidados, a incerteza do acerto e a certeza que colheríamos as consequências, eram as únicas garantias. Tal conjuntura foi a responsável pela captura desta pesquisadora.

Um dos pontos que surgem como relevantes durante a observação de campo é o aumento dos tensionamentos e das brigas dentre os profissionais, durante o manejo de casos difíceis. Aqui, chamamos de difíceis três condições especialmente observadas: 1) casos em que o paciente agravava, com potencial risco de morte; 2) casos em que se demorava a encontrar uma solução, incorrendo em sofrimento prolongado para o paciente e família e 3) casos que eram

atravessados por questões éticas e/ou culturais, tais como: crianças, pacientes incapazes de compreender plenamente o tratamento proposto e pacientes com chances mínimas, que poderiam ser encaminhados para outro tipo de tratamento menos agressivo, porém, não curativo.

Os questionamentos éticos acerca dos limites da intervenção – a própria e a de outros profissionais – surgiam com frequência durante os fóruns clínicos e também no cotidiano do trabalho. Paradoxalmente, muitos profissionais encontravam dificuldade em lidar com a morte, sendo esta considerada como algo difícil de ser abordado junto aos usuários. Questionamentos sobre insistir – e se isto é obstinação terapêutica –, ou parar – e se isto é moralmente questionável –, se tornavam recorrentes em vários momentos. Assim, esperava-se que não se cometesse distanásia⁵, mas recuava-se em abordar este assunto diante de um paciente, por exemplo. Ou questionava-se a decisão de transplantar um paciente com poucas chances, mas delegava-se a outro profissional, em geral da categoria médica, a responsabilidade exclusiva pela decisão e sua comunicação aos usuários.

Para analisar estas questões, remetemo-nos novamente a Badiou (1995), em sua descrição sobre o acontecimento e sua relação com a ética das verdades. Para o autor, o acontecimento é algo que está para além da vida ordinária, algo que extrapola os referenciais conhecidos; aquilo que obriga ao homem uma nova maneira de ser. E como o acontecimento encontra-se fora das leis que funcionavam até determinado momento, implica, conseqüentemente, em inventar uma “nova maneira de ser e agir dentro da situação” (p.49).

Este é o primeiro ponto que queremos sinalizar: o aumento dos tensionamentos diante de casos difíceis devido à falta de balizas prévias sobre as decisões a serem tomadas, posto que os eventos abordados extrapolem a vida comum. Badiou (1995, p.45) dissertando sobre os limites de uma ética universal, inclusive da própria bioética, diz: “O acaso, as circunstâncias da vida, o dédalo das consciências combinados com um tratamento rigoroso, e sem exceção, da situação clínica, valem mil vezes mais que a requisição pomposa e voltada para a mídia de instâncias da bioética (...)”.

Esta definição descreve, de maneira preciosa, o quanto a assistência ultrapassa qualquer possibilidade de ‘burocratizar’ decisões complexas. Isto não significa que não devamos buscar instituir critérios, protocolos, como balizamentos para as ações. No entanto, urge reconhecer a diferença entre criar referências e engessar decisões. A realidade desafia e transcende a burocracia.

⁵ Quando os procedimentos adotados impedem a morte, mas sem restituir a vida ao paciente.

Para Badiou (1994) o saber é da ordem da repetição. É preciso que ocorra um acontecimento, que corresponde ao imponderável e evanescente, para que se crie algo novo. O autor propõe, então, pensar o efeito do retorno das verdades sobre o mundo, após o acontecimento do qual elas se originaram. A verdade se compõe das consequências do acontecimento; com o advento da verdade, produz-se um efeito: aquilo que ilumina o discurso sobre o objeto e que é sinalizado por um afeto. “A verdade possui uma potência de modificação dos saberes, conforme sua disposição no mundo” (BADIOU, 2015, p.172).

A decisão de assumir a perspectiva a partir do acontecimento é o que define uma verdade, daí a ética das verdades defendida pelo autor. Esta assunção, portanto, corresponde a uma ruptura. Isto porque já não é mais possível seguir na mesma lógica que precedeu o acontecimento, é preciso criar um outro caminho, que não existia *a priori*. À noção de acontecimento subjaz a de ruptura imanente, pois esta ruptura com o que antes havia e a verdade que se institui, procede do acontecimento, elas não vêm de fora (BADIOU 1994, 1995, 2015).

A partir da concretização de uma verdade, é que se constitui o sujeito. “A subjetivação é a forma pela qual a gente se subjetiva a partir do interior do protocolo de verdade” (BADIOU, 2015, p.175). Desta maneira, a verdade não é partilhável, não se transmite por simples comunicação. Só as opiniões pertencem a esta esfera. Para a verdade, há que ter havido um encontro. É algo que lhe acontece. Não há um processo de verdade sem que se rompa com o *status quo*, portanto, sem que haja algum nível de conflito.

Do que foi dito acima deriva o segundo ponto que importa salientar: não é sem afecção que as decisões são tomadas. É imperioso que se deixe atravessar pelo evento, que é sempre da ordem do imponderável, para que se alcance uma reestruturação no saber. Neste sentido, considerando o que foi dito até aqui, ao escolhermos trabalhar com a psicanálise neste estudo, o que ela tem a nos oferecer não é um conhecimento que tudo explique, mas um caminho “que convoca a palavra a trabalhar, tentando escutar e acolher os efeitos que ela produz, inclusive no campo social” (KEHL, 2002, p. 28). Portanto, a psicanálise se coaduna com a ética em Badiou.

A psicanálise é um meio para analisar criticamente uma conjuntura, lembrando que nenhum contexto é natural, mas uma construção. Saber algo nos permite escutar, de forma crítica, interpretações prontas sobre as pessoas. Sustentar o discurso analítico significará muitas vezes, para o profissional dentro de uma instituição, cortar a imaginação argumentativa dos demais e manter uma posição hesitante ou mesmo incômoda, se quiser resguardar esta subversão de sentido do senso comum (SCIARA, 2006).

Trabalhar sob a perspectiva psicanalítica produz uma inflexão, que é conceber o humano a partir da falta e do conflito. O inconsciente para Freud, mais do que uma diferença topográfica,

institui uma instância que não responde às mesmas leis da consciência. “O inconsciente (...) é uma lei de articulação e não a coisa ou o lugar (...) A cisão produzida na subjetividade pela psicanálise não deve ser entendida como a divisão de uma coisa em dois pedaços, mas como uma cisão de regimes, de formas, de leis” (GARCIA-ROZA, 1992, p. 174). O homem já não é mais “senhor em seu castelo” desde a descoberta do inconsciente freudiano.

Embasamo-nos, então, em nossa pesquisa, numa relação entre ética e psicanálise, que é passível de atuar em duas vertentes: no manejo dos conflitos psíquicos na clínica e como corpo teórico que enfoca a ética num patamar relacionado às questões atuais, considerando as nuances de liberdade e alienação inerentes ao contexto analisado. Assim, utilizamos a psicanálise como referencial para discutir os afetos envolvidos nas tomadas de decisões difíceis ora abordadas.

10.2 A LEI E O OUTRO

Kehl (2002) afirma que, nas sociedades tradicionais, a punição prevista por infringir uma lei conhecida, libera o sujeito da culpa por um ato do qual se sente culpado, mas do qual desconhece a natureza. Além disto, um aspecto importante, é pensar a diferença de grupos em cujos membros está inculcada a noção de coletividade e os grupos em que o individualismo impera. A ilusão de liberdade e autonomia plenas contribui para formar sujeitos que se julgam culpados por acharem-se os únicos a decidir, quando, na verdade, a transgressão só pode ser executada com a cumplicidade dos demais.

No Ocidente, o Cristianismo representa o início desta transformação – de um rígido código moral socialmente inscrito e do qual os membros partilhavam coletivamente – para um processo de interiorização do conflito, cuja culminância se dá com a queda das teocracias e o advento do capitalismo. Desta forma, é correto afirmar que a crise ética da modernidade possui sua origem em outra ainda maior, quando as concepções sobre verdade e bem, para o humano, foram essencialmente modificadas.

Para Kehl (2002, p. 68) “as tradições (...) são os suportes da transmissão da Lei, na interface entre o imaginário e o simbólico”. No imaginário, as tradições – nisto incluídas as narrativas e mitologias – cumprem a função de situar cada membro dentro de uma sociedade, favorecendo seu reconhecimento e definindo direitos e deveres. Ainda segundo a autora, “a tradição oferece alguma consistência ao ser e alguma estabilidade à verdade, proporcionando sentido e direção à vida dos homens” (p. 69).

Esta afirmação nos remete ao papel do outro, alguém que nos reconheça, um interlocutor. Ao compartilharmos histórias das quais haurimos significado, recebemos a sustentação imaginária de que carecemos. “A rede que sustenta o ser está presa ao outro, numa

ponta, e ao significante, na outra” (KEHL, 2002, p. 70). Ou, como o famoso aforismo de Lacan, “o inconsciente é social”; que nos lembra que o sujeito é representado por significantes ancorados em um lugar, o de língua, que corresponde ao social como um todo, com os significantes aí veiculados. O que permite declarar que, psicanaliticamente, não há sujeito que não dependa do social, da alteridade (SCIARA, 2006).

Trazendo esta perspectiva para o trabalho institucional, precisamos primeiro definir algumas características da inserção da psicanálise neste contexto. A partir de Sciara, trabalharemos com a hipótese de certa aproximação estrutural entre o sujeito como individual e como coletivo.

Para Sciara (2006), uma instituição está sempre a serviço do político e é instrumento de uma ordem social. Do ponto de vista analítico, ela deve ser escutada como uma estrutura de linguagem que se apoia em determinadas condições. O que caracteriza uma instituição é, antes de tudo, um lugar simbólico para o qual ela é denominada, passando a ocupar um lugar específico na organização social. Mas há também a finalidade, ou seja, o objeto da instituição e, portanto, seu maior compromisso. Sua estrutura é baseada nos três registros nomeados por Lacan: Real, Simbólico, Imaginário. Segundo o autor, estes registros podem ser definidos da seguinte maneira no que tange à instituição:

O Real está no registro do impossível, refere-se àquilo que, não importa o que façamos, não vai embora e retorna sempre para o mesmo lugar. As palavras não conseguem dizer tudo; há uma falta que é estruturante para um sujeito – e para uma instituição. A cultura contemporânea evolui na direção de uma recusa a este impossível, exigindo em troca respostas adaptadas, que empurram o impossível para o conceito de impotência. Sempre haveria uma falta de conhecimento a ser suprida, que demandaria mais informação. Essa localização e leitura de um Real que escapa é absolutamente essencial para a criação e para a vida de qualquer estrutura institucional. É porque existe a falta que haverá desejo na instituição. Na prática da equipe, podemos percebê-lo na perplexidade diante de uma morte inesperada e a consequente ameaça de ruptura que tal evento provoca.

O Imaginário é o que constitui nossa alienação, projetando em nosso semelhante nossos conflitos, nossa agressividade. Esta é a condição narcisista do estágio do espelho inerente à condição humana. Esta dimensão do Imaginário exige lidar com os conflitos sem sufocá-los ou aumentá-los, pois, ambas as condutas poderiam induzir a certa violência. No cotidiano do hospital, comparece na forma da imagem idealizada da mãe de uma criança doente, ou na identificação com um paciente. Aqui, a hierarquia das instituições deve atuar para ordená-las do ponto de vista simbólico, intervindo para que haja um espaço de circulação de falas acerca

deste tema.

O Simbólico refere-se a nossa condição de ser falante, de animal dotado de fala, ou seja, a dimensão simbólica das leis da fala e da linguagem. Em última análise, é a designação simbólica do lugar, a finalidade da instituição e a concepção ética que dela resulta, que fazem a diferença. E o psicanalista numa instituição terá que, como princípio maior em sua prática, sublinhar o que há do Real. E isso terá que ser tratado com uma ferramenta simbólica, qual seja: a fala. É para isso que servem as reuniões de equipe em qualquer instituição (SCIARA, 2006). Em nossa pesquisa, um bom exemplo eram as reuniões diárias de equipe. Ainda que não fossem um espaço ideal, e mesmo com todas as limitações observadas nas narrativas dos participantes, ainda assim era um espaço em que era possível uma circulação de falas e de papéis.

Antes de prosseguirmos, e para melhor explicar o que foi dito, faremos brevíssima explicação sobre o estádio do espelho em Lacan (1949/ 1988). Ele o correlaciona com a dimensão imaginária, anterior ao Eu e colaboradora da formação deste. Tal etapa se constitui do momento em que o bebê assume como sua, a imagem que o adulto que o sustenta tem dele ao mirarem-se no espelho. Não há, neste momento, uma convergência concreta entre esta assunção e o que ele, bebê, enxerga.

Esta forma é projetada; ou seja, ela não é uma percepção natural e nem construída de si, mas algo que o bebê identifica como sendo sua imagem, partindo daquilo que lhe é dito. Imagem que, daí por diante, intermediará sua relação com o mundo exterior. Representa a inauguração de toda a dualidade – caracterizada, principalmente, pela indistinção entre si mesmo e o outro – que irá acompanhar o sujeito em suas relações com o imaginário e a alteridade.

Entendemos, portanto, que sujeito da psicanálise não é o da moral kantiana, que se divide entre consciência e impulso; mas aquele dividido entre o eu que se reconhece como idêntico a si mesmo e o inconsciente, de onde o sujeito é determinado sem nenhuma participação do eu. A cultura atual, que somente admite sujeitos plenamente conscientes de si, totalmente aderidos ao sucesso e ao prazer, contribui para reações mais violentas diante de um outro que evoque qualquer apresentação de dor ou desprazer, dada a fragilidade daquela condição (KEHL, 2002).

Voltando para o nosso campo de estudo – e fazendo uma ponte com a teoria vista até aqui – nos inquirimos sobre o lugar de uma instituição cuja atividade precípua é curar casos considerados graves dentro da oncohematologia, campo intrinsecamente delicado. Os pacientes encaminhados ao transplante de medula óssea, conforme já explicado na introdução, são aqueles que não responderam a outros tratamentos, ou para os quais não há sequer opção de

tratamento disponível. Durante seu percurso no TMO, eles são considerados potencialmente graves durante um bom período. Resumidamente, a finalidade desta instituição é curar os casos em que outros fracassaram.

Além disto, uma característica específica deste serviço desde a sua origem, é a proposta de aceitar pacientes considerados inelegíveis por outros centros de transplante. Esta peculiaridade permanece até os dias atuais, provocando importantes discussões sobre a racionalidade desta conduta. Debates sobre o custo-benefício de tal atitude são permanentes, principalmente diante do agravamento de algum paciente. Nestes momentos, eram frequentes as buscas por um culpado. A equipe denotava, com esta atitude, procurar um meio de escoar sua própria frustração, ao não cumprir sua missão de “salvar” mais aquele caso difícil.

Considerando que apenas as ideias são recalçadas, não os afetos, interrogamos qual o impacto desta frustração junto à equipe, dentro de um contexto em que não se estimula a expressão do *pathos* envolvido. Se os afetos ficam à deriva, quais vias eles encontram para o seu escoamento?

10.3 ALTERIDADE E SOFRIMENTO: O QUE A DOR DO OUTRO DIZ SOBRE MIM?

Eu sempre, desde novinha, quando eu comecei a trabalhar na área de saúde, eu tento separar a minha vida pessoal do meu trabalho. Então, eu procuro deixar minhas coisas de casa em casa, quando eu saio, e aqui é o trabalho. Tanto não levo daqui pra lá, como procuro não trazer de lá pra cá. Cada um tem seu mecanismo de defesa. Então, é assim: eu trato todo muito bem, tecnicamente eu faço o que posso, mas eu procuro não me envolver na questão pessoal deles. Se não, você acaba se envolvendo demais e não consegue tratar. Sou profissional. Porque a gente tem que dar toda uma orientação de como ele vai se conduzir, como vai viver depois que faz o transplante. A gente está sempre repetindo, orientando. Mas procuro não me envolver na parte emocional, pessoal, familiar do cliente. Eu acho que isto cria uma sobrecarga muito grande. Tipo assim: eu vejo que as pessoas aqui têm pacientes na rede social, eu não gosto. Eu acho que cada coisa no seu lugar, se não, mistura muito.

Participante 3

Minha relação com os pacientes é boa. Nunca tive desavença, nem briga. Até porque eu tento contornar ao máximo, né? As pessoas não conseguem brigar comigo! Porque eu levo sempre na brincadeira, eles acabam esquecendo, perdem o foco e, na verdade, da minha parte nunca aconteceu. Eu entro no quarto já brincando, todo mundo rindo e pronto! Aí o paciente já vai sabendo o dia do nosso plantão, vai sabendo o nome, aí vai se familiarizando e acaba que se esquece um pouco da pressão que é. Ficam até felizes quando vê a gente! Cria-se aquele vínculo porque vê todo dia, é a questão da segunda família, ao menos comigo. Questão de humanidade, de respeito. De tratar como se fosse nosso filho, nossa mãe, nosso parente... Mas é durante o momento, de profissional para paciente. Depois, nada de frequentar a casa, ou ir a festa. Alguns profissionais até fazem isso, mas da minha parte não. (...)

Quando eu não trabalhava aqui, e estava estudando para concurso aqui, o pessoal de outros hospitais me perguntava: você tem coragem de trabalhar lá”? E eu dizia: “tem que trabalhar, não tem que ficar misturando sentimento”.

Participante 5

O terceiro ponto relevante observado tanto no campo, como nas entrevistas, é a dificuldade em reconhecer o sofrimento psíquico como tal, quando este surge na prática. Isto é: ao responder às entrevistas, a maioria dos profissionais sinalizava que os usuários vinham de uma trajetória de perdas e dores. Todavia, ao emergirem questões relacionadas ao padecer humano – especialmente quando não havia evidência de correlação orgânica – observou-se uma resistência em aceita-las como inerentes à situação vivida.

Esta afirmativa se aplica tanto ao sofrimento dos usuários, quanto dos profissionais e já foi abordado no capítulo sobre observação de campo. O que queremos ressaltar ao retornar ao tema, é a tendência a patologizar este sofrimento, correlacionando este problema com o tópico anterior, sobre alteridade e imaginário institucional. Isso significa dizer que o sofrimento psíquico só é admitido pela via da doença. Nestas ocasiões, era comum que o usuário recebesse a alcunha de “psiquiátrico”, cuja condição supunha-se demandar tratamento, preferencialmente medicamentoso. Tal conduta difere radicalmente de considerar estes eventos como inerentes ao momento atravessado, a serem acolhidos e acompanhados com intervenções para além de terapias, medicamentosas ou não.

Além desta alcunha ser utilizada à revelia de qualquer avaliação de profissional da saúde mental, a contradição está em que a própria psicopatologia se refere a um esforço permanente em tentar apreender e articular, dentro de um discurso, os meandros do sofrimento psíquico e seu cortejo de dores, medos e esperanças. Esforço inglório, pois reconhece que algo sempre se perderá e, por isto, demanda uma tomada de posição ética, diante do sofrimento humano (ODA et al., 2018). Isto é: agir embasado pela psicopatologia se refere menos a diagnósticos e prescrições e mais a uma escuta ativa e acolhedora daquilo que acoisa o vivente em todas as suas dimensões. Ressaltamos que mesmo a psicologia precisa estar atenta para não ser, ela mesma, também normativa e prescritiva.

Lemos também em Oda et al. (2018, p. 694) que esta dimensão ética surge “quando reconhecemos o imperativo de respeitar nos outros as mesmas exigências que consideramos irrecusáveis para nós mesmos”. De forma que toda psicopatologia precisa deixar claro de qual visão de mundo é tributária, em qual recorte cultural se insere – e quais os atravessamentos inerentes a este estão embutidos em sua perspectiva. O ato fundador da psicopatologia é o

interesse autêntico pela alteridade, pela diferença radical; sendo o avesso da intolerância e violência. Estas seriam as dimensões éticas e políticas da psicopatologia.

Considerando este contexto – de um lado o sofrimento suposto, porém não reconhecido como tal, e de outro a demanda por respostas que patologizam a vida – o que um analista pode fazer numa instituição hospitalar?

Para Sciara (2006), se ele atua como mais um especialista ou um credor da normatividade do significado, ele está apenas na posição de um psicoterapeuta que sabe sobre o inconsciente e que ajudará a encontrar o remédio adequado. Essa atitude apenas confirmaria um conhecimento do inconsciente pré-estabelecido e padronizado, uma posição de maestria. Porém, a disposição do psicanalista só pode se basear no que cria divisão, questionamentos, para os profissionais que lhe relatam um caso. Ao proceder pela psicanálise, não se deve alimentar os conflitos imaginários, que são inevitáveis, e ao atribuir muito significado ao sintoma, isso o torna ainda maior.

O analista, através da sua função de terceiro numa instituição, deverá fazer-se ecoar suscitando a mobilização, nos demais profissionais, de um dizer da singularidade de cada caso, como agente deste discurso com os demais profissionais. De forma que estes possam ouvir os pacientes sem homogeneizá-los em nome dos protocolos. É preciso assumir uma posição analítica preocupada em interrogar as palavras dos pacientes e profissionais a respeito de suas práticas (SCIARA, 2006).

Em relação às singularidades, Onocko-Campos (2014) também sinaliza a necessidade de se dar nomes, aos profissionais e usuários, como meio de aprimoramento da clínica. Este reconhecimento biunívoco aumenta a confiança recíproca, produzindo um efeito desalienante e de maior compromisso. Para a autora, o vínculo é parte da clínica ampliada. Ela lembra que conhecer o paciente possibilita que o profissional tome decisões mais adequadas ao estilo do usuário, trazendo mais segurança para ambos os lados.

Ainda sobre a atuação a partir da psicanálise, Safatle (2020) sinaliza dois erros graves. O primeiro, onde se aproxima de Sciara, se relaciona à excessiva atribuição de significado, atitude peculiar às religiões e que se opõe à linguagem do acontecimento. O segundo, se refere ao risco de tentar prever as transformações que emergirão a partir do processo analítico. Este último, periga fazer do futuro uma mera cópia, um simulacro das possibilidades inerentes ao presente e recai no discurso da normatização.

A responsabilidade do analista é aprender por intermédio dos propósitos dos outros profissionais, mas também permitir que ouçam o que lhes é dito e o que eles próprios dizem. Não se trata de tamponar as dificuldades onde o Real está em ação. Se o analista possibilita

evidenciar a disparidade de discursos e lugares, se algo da circulação dos discursos é respeitado, então, talvez, ele tenha feito seu trabalho dentro da instituição, sendo possível afirmar que o simbólico operou (SCIARA, 2006).

Uma sociedade alicerçada numa cultura que recusa o impossível e que promove a ilusão de sucesso e felicidade permanentes, não tolera ser atravessada pela fragilidade da condição humana. Assim, talvez a tarefa mais importante seja a de recuperar, junto à equipe, aquilo que Siqueira-Batista e Schramm (2009) trazem como o traço comum a todos os humanos, os três caracteres universais que igualam todos os viventes: o nascimento, a morte e a contingência do sofrimento. Reintroduzir a falta e a precariedade humana é, talvez, o ato mais político que um analista pode realizar dentro de uma instituição.

10.4 MAS, E A VIDA? A VIDA O QUE É, DIGA LÁ...

O que é estar vivo? Eu acho que, do ponto de vista médico, estar vivo é ter os batimentos cardíacos funcionando, os órgãos funcionando, principalmente o cérebro. Mas talvez seja mais do que isso. Para mim, talvez, seja poder usufruir do dia-a-dia, poder fazer as atividades normais, poder conviver com as pessoas, poder fazer as coisas que você gosta. Eu acho que isso, ter qualidade de vida, para mim isso é mais estar vivo do que uma coisa biológica, de ter crescimento celular, de ter atividade celular, de gastar glicose na célula. Acho que estar vivo é muito mais do que isso.

Participante 4

Estar vivo... Tem uma frase que eu acho super poético “desejo fé e sonhos para você”, que uma colega nossa costuma usar nos aniversários. Acho que estar vivo é acreditar em algo, é ter este ímpeto de querer seguir em frente. Acho que é a fé, não só no sentido religioso, fé de que algo pode ser construído, fé na vida. E sonhos é você querer alguma coisa, acho que quanto você já não tem mais expectativa de nada, já não tem projetos, acho que de certa forma, você já está meio morto.

Participante C

É muito interessante... Estar vivo é estar ativo, é estar transformando o meio em que a gente está, de alguma forma, gerando algum benefício. Estar vivo é a capacidade que a gente tem de agir sobre aquele meio, não só estar vivo organicamente, mas você ser vivo é ser capaz de realizar aquilo que você pretende fazer com menos sofrimento, com mais qualidade, sua atividade, aquilo que você deseja. É atingir os seus desejos, as suas vontades, dentro daquele contexto, porque às vezes você pode estar vivo e não estar ativo, ou não poder estar com aqueles que você ama, ou fazendo uma atividade prazerosa para você. Então acho que é essa relação entre estar vivo, estar ativo e feliz com o que você está conseguindo realizar, isso é importante. Acho que estar vivo é ter esta relação aí.

Participante 7

Uma das dificuldades para se articular um discurso produzido pela morte talvez seja a inexistência de um sistema de equivalência para a sua grandeza. Não há analogia possível lá

onde deixamos de ser. Mesmo a metafísica tem se caracterizado, ao longo do tempo, pela tentativa de “superar a contingência e a finitude da vida individual” (DASTUR, 2002, p. 06).

Paralelamente, o que constatamos é que se fala da morte de muitas maneiras; inclusive, falando da vida. A vida que se vive, a que se viveu e a que não se poderá viver, todas são possíveis representações também da morte. Optamos então, nesta pesquisa, por perguntar aos participantes o que era vida para cada um como meio para entendermos um pouco sobre a morte também. Era curioso observar as reações diante desta pergunta. Frequentemente surgia um certo assombro, uma surpresa, uma insuficiência das palavras. Se formos sintetizar, seria cabível dizer que todas as narrativas envolviam a noção de ação, de movimento. Mas o significado atribuído a ação envolvia uma polissemia que compreendia dois sentidos distintos: o primeiro, ação como algo prático, concreto. O segundo, compreendendo uma dimensão também simbólica, como sonhar, aprender, acreditar.

O importante para nós é pensarmos que esta polissemia também se manifesta nas práticas diárias de cada um – e no encontro entre cada um –, trazendo as dissonâncias que atravessam os discursos. Pois as diferentes concepções acerca da vida se materializam por meio de atitudes na assistência e nem sempre é possível chegar-se a um consenso sobre o que se entende por vida e morte. Ou por limite à vida e chegada da morte.

Freud (1915/ 1996) afirma – ao longo de sua obra, porém mais especificamente no texto *Reflexões para os tempos de guerra e morte* – que o inconsciente de cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade e a transitoriedade é sempre tida como fortuita, um acidente, algo passível de se evitar. Mais adiante no texto, todavia, ele considera que em algumas circunstâncias – como a da guerra por exemplo – esta relação com a terminalidade perde seu lugar. Quando o fim chega para um homem, isto pode ser avaliado como acidental, mas quando alcança vários sequencialmente, aquele que sobrevive começa a se questionar se ele também não será acometido, o que coloca um fim à sua presença como casual em nossas vidas.

A despeito de discordar da afirmativa freudiana quanto a sermos todos imortais em nosso inconsciente, Elias (2001) disserta sobre a dificuldade dos vivos se identificarem com os moribundos, relacionando este dado ao isolamento que, atualmente, muitos atravessam diante da terminalidade. Por esta razão, o autor reconhece, junto a Freud, um processo de recalçamento, mas que ele atribui ao social. Badiou (1995) também fala do caráter insuportável da velhice e da morte para os vivos e o quanto estes esperam que a morte se torne “um espetáculo tão discreto quanto possível” (p.44). O sofrimento e a morte são espetáculos incômodos, pois recordam, aos que sobrevivem, a fragilidade da condição humana.

Um exemplo do impacto que ser confrontado com a morte pode trazer, é ilustrado pelo artigo *The Psychosocial Impact of Multiple Deaths from AIDS*. O estudo conduzido dentro da comunidade gay – à época de várias mortes causadas pela epidemia da AIDS – sugere como resultado que os indivíduos, quando expostos a perdas e lutos continuamente, são propensos a apresentar maior ansiedade e raiva. O que esta conclusão nos traz é que, no convívio diário com pessoas em processo terminal, este perde a roupagem contingencial que a sociedade contemporânea lhe atribui, forçando uma outra relação com a efemeridade (VINEY *et al*, 1992).

Elias (2001) fala sobre as fantasias coletivas de imortalidade, a institucionalização destas na sociedade – como evitar-se falar de morte com as crianças, por exemplo – e como o contato com a morte pode representar um choque, mesmo em pessoas adultas. Afirma o autor: “A constatação de que a morte é inevitável está encoberta pelo empenho em adiá-la mais e mais com ajuda da medicina e da previdência, e pela esperança de que isso talvez funcione” (p. 56), remetendo-se, principalmente, às sociedades que vivem sob a égide do conhecimento científico.

Neste sentido, a esperança, muitas vezes, é usada como subterfúgio, que mais escamoteia que sustenta. E que impede, em alguns momentos, que se viva mais plenamente, ainda que uma vida mais curta. De fato, a experiência do campo mostra que menos tempo pode significar mais vida do que o prolongamento (de tempo) sob certas condições. Paradoxalmente, esta percepção parece se relacionar mais com a experiência que os próprios profissionais possuem acerca do morrer, do que uma opção feita pelos pacientes. Isto é: pela experiência de trabalho da autora deste estudo, são extremamente raros os casos de pacientes que recusam algum tratamento, por mais ínfima que seja a chance de sucesso. E mais: é preciso estar muito junto do paciente para ter o *timing* de dizer que algum tratamento é contraindicado por pouca chance de ser bem-sucedido. Dizer isto antes que o paciente esteja pronto, pode soar como uma agressão, ou simplesmente sequer ser escutado.

10.5 A MORTE E O OUTRO

Eu acho que estar vivo é aprendizado. Enquanto eu estou viva, eu tenho que estar aprendendo alguma coisa. Aí entra um pouquinho com a espiritualidade. Acho que aqui é um lugar de prova, eu vim nesta vida para melhorar alguma coisa, ou várias, que eu precisava melhorar, e eu acho que o outro é a nossa escola. O outro é colocado na minha vida – talvez aquele que mais me irrita é aquele que eu mais precise entender – porque eu acho que é espelho. Por que ele me irrita? Talvez tenha alguma coisa em mim que reverbere, que ele traz. Então acho que é isso, que é uma questão muito de aprendizado. Enquanto eu estiver aprendendo. Acho que na hora em que eu estiver só admirando a paisagem, não tiver nada mais acontecendo, acho que está na hora de eu partir.

A morte do outro nos traz a concepção que a humanidade só pode ser pensada mediante uma comunidade de vida, de uma relação do humano com o outro. Porque não nos é possível pensar estando mortos, é a experiência da morte do outro que inscreve em nós a condição de mortais (DASTUR, 2002). Desta forma, para alguns autores, a morte do outro é sempre a primeira morte (DASTUR, 2002; HAN, 2020).

Freud (1917 [1915]/ 1996) já sinalizava isto em *Luto e melancolia*, ao apontar que no trabalho de luto está concernida uma dialética entre o eu e o outro, na medida em que aquele consiste em ter que se aceitar perder o lugar que se ocupa no desejo do outro.

Elias (2001) também aponta esta dialética, mas pela perspectiva de quem morre. Segundo ele, o medo de morrer é também o medo de perder aquilo que é significativo para si, daí a importância da função de testemunho. Muitas criações e realizações humanas se fazem sob a esperança da permanência, mesmo quando o autor já tenha partido. Os mortos somente permanecem vivos na memória dos que ficaram.

Este testemunho pode ser pensado tanto pelo viés do que morre, como daqueles que assistem ao morrer. Ricoeur (2011, p. 38) diz que assistir à morte é “mais pungente (...) é uma provação pontual”. E que graças a este testemunho, o que emerge da fala de um paciente à beira da morte marca a diferença entre ser um moribundo ou um agonizante; mais precisamente, “aquele que está a morrer”, sendo, ainda assim, um vivente (p. 39). É mediante o testemunho do profissional que assiste alguém morrendo que se pode recolher os indícios do que é vivido sob esta condição, posto que dificilmente se acederia a este conteúdo por si. E o autor faz apelo que o olhar dirigido a quem agoniza não antecipe a morte daquele, ao contrário, que o reconheça como ainda vivente. Para Ricoeur, este é o olhar da compaixão.

10.6 A MORTE E O NARRAR

Acho que a gente tem que ser grato de ter a oportunidade de poder trabalhar num lugar que nem esse. Porque a gente tem muita oportunidade de aprender, seja com o doente, seja com o colega, seja – na grande maioria das vezes – com a dificuldade. Não é fácil trabalhar aqui. Você tem que ter um amparo psicológico, ou você tem que ter uma estrutura emocional para você vir aqui. A gente percebe, são muitos que trabalham aqui e a gente vê que estão adoecidos e a gente não tem que só criticar, a gente tem que tentar ajudar. De que forma, eu não sei. Mas aqui é um local que a gente tem que agradecer todos os dias de ter esta oportunidade. Porque, quantas pessoas e famílias passaram pela sua vida? Inúmeras! Às vezes, eu sinto saudades dos pacientes que já morreram. Da conversa, da troca... Penso: “poxa, essa pessoa era tão bacana”! Então a gente tem que aproveitar esta oportunidade.

Participante 6

Em sua obra, Benjamin (1936/ 1987), ao escrever sobre a morte, reconhece no evitar desta um fator na modificação do narrar. Em épocas anteriores, morrer era um episódio público na vida de cada membro da sociedade. Atualmente, o morrer é cada vez mais excluído da vida social e reservado aos hospitais, longe do mundo dos vivos.

Gagnebin (2013) aponta que, para Benjamin, é no morrer que toda a sabedoria advinda da experiência adquire seu caráter de transmissibilidade. Estas histórias não são apenas ouvidas, elas constituem uma formação. São para serem vividas, são exemplos a serem seguidos. Aqui, cabe uma ênfase na palavra do moribundo. Que no limiar em que se encontra, aproxima-nos – participantes do mundo vivo, conhecido – do mundo desconhecido, porém comum a todos: o da morte.

Para Gagnebin (2013, p. 65), ainda em referência ao pensamento de Benjamin, “(...) podemos então arriscar a hipótese de que a construção de um novo tipo de narratividade passa, necessariamente, pelo estabelecimento de uma outra relação, tanto social como individual, com a morte e o morrer”. E acrescentaríamos: a construção de uma nova narratividade passa também pela elaboração de uma nova relação com o sofrimento e a dor.

Curioso observar que, no grupo estudado, é frequente a referência a pacientes que já estão há muito tempo ausentes, seja porque estão curados, seja porque faleceram. As histórias são contadas e recontadas. Em certo aspecto, os pacientes são mais recordados que os próprios membros da equipe que já não pertencem mais àquela.

Elias (2001) também sinaliza, como peculiaridade de uma sociedade em sua relação com a morte, o nível de individualização da mesma. Em sociedades em que seus membros se creem como “mônadas sem janelas”, onde a abertura para o coletivo é mínima e as pessoas buscam somente o significado individual de suas vidas, a imagem que se concebe da morte e do morrer pode ser insuportável ao se constatar que todo indivíduo deverá morrer. Portanto, é importante dizer que a concepção que uma cultura tem sobre a morte está relacionada à concepção desta mesma cultura sobre a vida e à maneira como as diferentes vidas se conectam numa comunidade. O significado de uma existência precisa ser compartilhado dentro de um grupo, a fim de ser reconhecido. Da mesma forma, o estilo de uma existência se manterá presente em seu morrer.

Dastur (2002) diz algo semelhante a Elias. No livro *Morte: Um ensaio sobre a finitude*, cita o mito platônico da caverna – onde os habitantes só enxergam as sombras projetadas do exterior e creem que aquilo é toda a realidade – afirmando que só é possível olhar para a amplitude que o conhecimento traz a partir da obscuridade da origem. Origem aqui colocado como possibilidade e limite ao mesmo tempo, tal como a noção de origem em Benjamin,

concepção trabalhada no capítulo de metodologia. O paralelo traçado entre o mito e o conhecimento que o ser humano pode produzir sobre a finitude – e que pode levá-lo, por meio deste pensamento, a transcendê-la – é que este último é dependente do testemunho daquele que pensa sobre a morte. Não é um objeto a ser apreendido naturalmente, antes, depende intrinsecamente daquele que se aproxima deste objeto.

Cogitamos então, junto a Dastur (2002), se o caminho para extrair da morte um recurso que nos sirva à vida passa pela exigência de nos entregarmos integralmente ao espanto que a morte produz em nós. Neste ponto, retornamos ao início do capítulo e a menção à captura da pesquisadora. O que a experiência no campo traz é a convocação a que nos coloquemos disponíveis a escutar, a acolher, o que se apresenta a cada vez. O acompanhamento significa exatamente esta abertura, que se mantenha uma presença junto aos que atravessam este limiar, sem adotar uma conduta prescrita, nem normativa.

E é também a isto que nos referimos quando afirmamos a importância de não se adotar uma conduta normativa junto ao paciente terminal. Não há um jeito único de morrer, assim como não há duas existências idênticas. É preciso manter olhos e ouvidos abertos para receber, daquele que morre, o estilo que ele imprimirá a este processo. Sem impor a ele nem teorias, nem crenças, sobre o que é viver e morrer.

10.7 MORTE E VIDA DENTRO DE UMA UNIDADE DE TMO (E NOS TEMPOS DA COVID-19)

Já a relação com outros profissionais é supercomplicada. Não sei se a situação dos pacientes influencia, como vocês psicólogos dizem, cada um elabora de uma forma diferente. Mas acho que todo mundo é afetado, no final das contas. E cada um tem a sua estratégia de reagir àquele estímulo doloroso que ele sofreu e algumas pessoas que eu percebo que são mais mal-humoradas – às vezes já era uma característica dela – mas eu acho que parte deste sofrimento dos pacientes acaba influenciando sim na vida das pessoas. E se você não está atento – hoje eu estou triste porque fulano faleceu e estou triste por isso e não tenho que culpar as pessoas por isso. Eu acho que nem todo mundo consegue. E mesmo quem tem este discernimento, em algum momento, um caso ou outro de um paciente que deixou ela mais afetada, pode ser que ela tenha uma resposta ruim pra aquilo ali. Mas acho importante a gente estar atento como que isso me influencia. Como que estes 10, 20 30 anos em afetaram. Porque a gente vê muita história triste. E a tendência, se você não tiver força, é você ficar triste também. Ficar triste, dar má resposta para os outros, ser mal-educado ou ser um perfil mais deprimido, não esboçar felicidade. Ou achar sempre o lado ruim das coisas. Então, a relação que eu tenho com os profissionais, tem relações bem complicadas, relações de tensão e acho que tem relação com o tipo de paciente que a gente tem aqui. Porque isso reflete neles (profissionais) e reflete nas relações que eles têm, por isso que acho que tem relações complicadas por isso sim. (...)

Eu passei 6, quase 7 meses sem pisar os pés dentro de casa (por causa da pandemia). Quando eu pisei em casa depois de tudo isso, eu vi que minha mãe tinha uma anotação com várias datas na porta do quarto. Junto com o bilhete que eu tinha deixado para ela. Eu perguntei: “que datas são essas”? E ela disse: “todas as vezes que você veio, entregou as coisas pra gente de compra, remédio e você não entrou em casa”. Então, se não fosse um grupo que não fosse coeso, unido, eu não tinha conseguido passar. Então foi muito pesado pra todo mundo, além do pesado normal, foi triplicada a carga emocional que a gente teve.

Participante B

Eu vivo pensando no que significa estar vivo. Isso é uma pergunta que eu sempre me fiz muito. Tem mais de uma vez que eu falo para os pacientes: “você veio fazer isso para voltar a viver, para readquirir a vida”. E isso volta, isso bate para mim: “o que que é a vida”? Eu acho que a vida é sempre uma busca, daquilo que é o melhor possível. E ela tá muito linkada com a questão da esperança, então eu nunca consigo tirar a esperança de alguém. Porque eu também tenho muita esperança. Porque eu acho que o momento pode ser ruim, mas a esperança do dia seguinte é tudo. E se você tirar esta esperança de alguém, sendo taxativa nos seus diagnósticos, ou tirando totalmente as chances, a não ser em situações muito excepcionais, quando o paciente te pede para ser muito verdadeiro. Mas se você percebe que ainda tem alguém brigando, a gente não tem o direito de tirar a esperança. Porque ficar lutando pela vida também é viver. Mesmo que não seja exatamente os 100% daquilo que ela tinha antes. Mas se ela tiver 70%, ela continua viva! Então eu acho que vida é isso, é um processo contínuo, que é alimentado pela esperança e pela chance do dia seguinte, eu vejo assim. Eu tenho muita esperança na vida e tento passar isso para as pessoas, mas nunca vou saber o que é até estar no lugar dela. Então eu respeito muito o doente. Porque por mais que eu trabalhe há 30 anos com câncer, eu nunca vou saber o que é, a menos que um dia eu fique com câncer. Vida é ter pelo que lutar.

Participante Ômega

É difícil isso, isso tem que ser discutido, é uma questão ética mesmo. Você tem que incessantemente discutir isso. Você tira um órgão importantíssimo para sustentar a vida dele em troca de um pouco de vida. Mas que vida?

Participante D

Referindo-se especificamente ao cenário do transplante, Kelly *et al.* (2000) falam sobre o investimento feito em biotecnologia para o progresso do tratamento, assim como o uso da esperança como justificativa para indicação do procedimento. No entanto, apesar de todo o investimento, o tratamento permanece atravessado pela incerteza, levando a equipe a utilizar estratégias diversas para lidar com o sofrimento experimentado. Os autores mencionam o distanciamento como uma conduta adotada com frequência, assim como a valorização de atividades técnicas como mecanismo de autoproteção. Um dos principais pontos salientados no artigo é a necessidade de se aprimorarem os cuidados integrais no contexto do TCTH, isto é, a exigência de que se reconheça a hora em que é preciso interromper as tentativas de cura e partir para medidas de conforto.

Aqui, vale uma observação. Esta pesquisa foi feita durante a pandemia de Covid-19 e alguns pacientes do hospital pesquisado foram acometidos pela doença. É importante traçar uma certa demarcação, mesmo que as fronteiras sejam tênues, sobre o impacto da pandemia na relação da equipe com a terminalidade. A equipe não mudou sua relação com a morte dos pacientes a partir disto, posto que a mortalidade destes praticamente não sofreu alteração pela pandemia. O que modificou foi a relação entre as diferentes categorias profissionais. Diante da ameaça que o vírus representava para os profissionais individualmente, houve um aumento das alianças por profissionais da mesma área e aumento das hostilidades dentre as diferentes áreas.

Quanto ao aspecto acima citado, Han (2020) afirma que atravessar uma ameaça em conjunto funde o indivíduo em uma massa, possibilitando uma ligação única. Tal como na guerra, “A ameaça mortal que parte de outra massa de guerra dá a cada indivíduo o seu pertencimento à sua própria massa. Todos se fundem, por assim dizer, em um único corpo vivo que quer sobreviver” (p. 150). Assim, se por um lado a pandemia não alterou a relação dos profissionais com a morte – posto que esta manteve a frequência conhecida –, por outro, reconhecemos na rotina da equipe uma tendência a, em momentos de tensão, adotar a mesma atitude de grupos que se opõe.

Por este motivo, afirmamos que a atitude rotineira não sofreu impacto relevante com a pandemia. Nem sempre a ameaça à integridade concerne à realidade, pode ser uma ameaça referente ao imaginário, como, por exemplo, o medo de ser acusado por um erro. Ou de ser responsabilizado pelo agravamento ou óbito de um paciente. Não por acaso, diante de alguns casos difíceis, aumentavam as dissensões dentre os profissionais.

Voltando a Dastur (2002), vemos que, por ser um não-fenômeno, o nada absoluto, a experiência que o ser humano pode haurir da morte é saber-se mortal. O que se pode obter é uma descrição disto que se apresenta, descrição do encontro com a finitude. Se, no entanto, seguimos com a teoria psicanalítica, portanto com imortalidade para o nosso inconsciente, nos deparamos com um paradoxo. Como sabermo-nos mortais e, ao mesmo tempo, não poder saber? A morte é o outro absoluto do ser, é o retorno do que deveria ter permanecido encoberto, mas que surge com a força do inexorável. É isto que encontramos no texto *O Estranho* (FREUD, 1919/ 1996).

No texto, Freud (1919/ 1996) nos traz uma perspectiva radicalmente distinta do senso comum acerca do que causaria o sentimento da estranheza. A diferença, segundo ele, diz respeito à premissa que o estranho não é o desconhecido. Justamente o oposto, sua característica essencial é o retorno de algo conhecido, porém encoberto, negado. Por esta razão, afirma-se que o estranho surge a partir do retorno daquilo que fora recalcado.

Outra interpretação que Freud (1919/ 1996) atribui ao termo é a frustração da expectativa de encontrarmos algo familiar, quando surge uma falta no lugar daquilo que conhecíamos. Esta interpretação se refere a um trecho da literatura e parece se encaixar – mesmo que metaforicamente – nos sentimentos provocados pela prática assistencial num ambiente de pacientes potencialmente graves. A expectativa frustrada da recuperação, a demora em se obter respostas, o agravamento abrupto dos casos e a falta de referenciais conhecidos para certas situações atravessadas, cabem perfeitamente na descrição freudiana do sentimento de estranho.

A arte parece, em certos casos, ser mais capaz de produzir sobre o que nos afeta, do que os tratados científicos. Gilberto Gil canta que “não tenho medo da morte, mas sim medo de morrer”. Elias (2001) nos traz que as construções sociais que se tecem em cada época e as atitudes adotadas diante da morte, em função das construções elaboradas, atuam sobremaneira no processo de morrer de cada um, incluindo o recalçamento que se cria em relação à finitude. Ao mesmo tempo, identidade não se constitui sem alteridade, ou seja: indivíduo e sociedade são ontologicamente semelhantes e se engendram reciprocamente.

O mesmo ocorre com a constituição das instituições: elas não devem ser naturalizadas em suas existências, nem tomadas como entidades à parte. Elas são construções humanas, sociais e, como tais, são passíveis de mudar. A elas se aplica o conceito de configuração de forma análoga ao da sociedade, de forma que os sujeitos são responsáveis pelas instituições que se criam e estas, tal como a cultura, podem ser transformadas.

Dastur (2002) afirma que, para existir cultura, é preciso ter havido certo escoamento irreversível de tempo. Partindo desta afirmativa, pensamos se este tempo de escoamento também requer decantação e que ambos, articulados em um novo discurso, podem colaborar na transformação de uma sociedade. Freud (1915/ 1996, p. 293) utiliza o termo “transformação cultural”, ainda que com parcimônia e certa descrença, para falar sobre a evolução do homem a partir de agentes exteriores. No entanto, a despeito da dificuldade reconhecida, acreditamos ser possível avançarmos na questão da relação humana com a morte. Urge, todavia, que compreendamos que a finitude não se resume a um fato biológico, tal como suas reverberações.

11. OS EFEITOS DE NARRAR: PORQUE ERAM ELES, PORQUE ERA EU.

Falar produz efeitos, o verbo também é criador. Desde a Bíblia até a psicanálise, nos deparamos com esta afirmativa. A proposta deste capítulo é analisar os efeitos da produção de narrativas sobre suas práticas para os participantes da pesquisa.

Estes efeitos são estudados com base no que se passou no segundo encontro realizado com cada participante, quando era apresentada a narrativa a ser validada por eles. Esta escolha se dá porque o primeiro encontro, quando foi realizada a entrevista, já foi amplamente discutido no tópico *A entrada em campo*. Na ocasião deste segundo encontro, era explicado que as falas foram preservadas, não tendo sido alterado nenhum termo, nem o significado produzido pela construção dos relatos. A edição realizada foi a retirada de falas que ameaçassem a preservação do anonimato e a organização dos parágrafos de forma a dar certo ritmo ao texto. O objetivo destes ajustes foi possibilitar que a leitura se desse como se os próprios participantes escrevessem sobre si. Neste encontro, era perguntado: “como foi, para você, participar da produção desta narrativa”? Diante disto, três aspectos principais foram observados.

O primeiro aspecto é que havia uma resistência inicial a fazerem a leitura de suas narrativas. Às vezes, afirmavam terem sido muito confessionais, denotavam receio em se verem ali muito expostos, alternando entre a preocupação de terem dito algo muito particular, ou terem falado apenas trivialidades. Curioso que a preocupação não concernia a terem se exposto para a pesquisadora, mas em lerem, em constatarem, o que de si mesmos haviam trazido.

Aqui, vale a pena ressaltar que atribuímos esta atitude confortável ao falar – também sinalizada no capítulo *A entrada em campo* – à relação prévia desenvolvida com a pesquisadora. Se, por um lado, esta relação anterior gera viés, por outro, a partir do conhecimento anteriormente obtido sobre o campo, é correto afirmar que esta equipe não teria sido tão autêntica e disponível em seus relatos se estes fossem embasados em uma relação de confiança.

A segunda observação é que, uma vez iniciada a leitura, muitos demonstravam estranhamento diante do encontro com suas falas, cujo tom era pessoal, conforme a solicitação da pesquisadora. Vários estranhavam a ausência de uma fala instrumental, pois encontravam ali um dizer de si. Esta abordagem produziu espanto. Vários se censuraram, se criticando pela espontaneidade que constatavam, pelo uso coloquial da língua e, no primeiro momento, propunham “corrigir” as narrativas para um tom mais acadêmico, como se fosse um artigo. Diante da reiteração da pesquisadora que o que se buscava era mesmo o estilo de cada um, todos aceitaram o desafio de preservarem o tom das narrativas.

Interessante que, passado o susto inicial, nenhum participante quis alterar o texto apresentado (exceto por pequenas correções de digitação). Este fato surpreendeu a

pesquisadora, que esperava uma maior hesitação quando os entrevistados lessem os escritos, no que tange ao conteúdo destes. Mas o conteúdo, em si, não foi problema para nenhum deles no que tange à publicação. A questão era a fala autoral, despida da neutralidade com que se costuma apresentar nas produções científicas.

Importa sinalizar a indissociabilidade entre o conteúdo das falas e a abordagem de narrativas. Aquele conteúdo só pôde ser trazido porque eles se autorizaram, a partir da demanda da pesquisadora e do enquadre dado pela estratégia metodológica da pesquisa, a falar em primeira pessoa, a assumir a autoria. Não é um conteúdo passível de ser trazido numa forma impessoal de um artigo científico tradicional.

Estas observações, quanto à concepção do que seja científico como algo que exclua o sujeito, se relaciona com a noção de técnica como algo estritamente instrumental e impessoal. Todavia, não existe uma concepção única sobre técnica e a que sustenta a cultura atual é uma construção histórica, concernente, dentre outros fatores, ao sistema econômico que vigora. Existem outras formas de pensar a técnica e vamos explorar o pensamento de Heidegger a este respeito, o qual considera outras ideias acerca de nossa forma de produzir.

Heidegger (1959/ 2007) propõe um caminho de pensamento para interrogar no que consiste a técnica. Isso requer uma livre relação para pensar a essência da técnica, que ele distingue da técnica. Esta essência não é passível de ser captada pelo simples manejo da técnica, nem tampouco por fugirmos dela. O ponto fundamental para o qual ele chama a atenção é o fato de que a técnica não é neutra e enquanto não nos apercebemos disto, somos escravos dela.

Heidegger (1959/ 2007) começa definindo o que é a técnica, apresentando duas concepções. Uma afirma que técnica é um meio para fins e a outra, que é um fazer do homem. Complementa dizendo que a noção corrente de técnica como um meio e um fazer humano é sua determinação instrumental e antropológica. E afirma que a concepção instrumental se deve, principalmente, ao afã do homem dominar a técnica, que parece escapar-lhe quanto mais se complexa se torna. Para ele, esta definição, ainda que correta, não dá conta do que é verdadeiro, do que é a essência da técnica.

O que é produzir? Heidegger (1959/ 2007) traz a noção de produzir como ocasionar, num sentido amplo, como algo que deixa outra coisa surgir. Não no sentido de permissão, mas de dar passagem para algo aparecer. Ou como a irrupção do que é produzido artisticamente, na mão de um artesão ou de um artista. Para o autor, os meios de ocasionar encontram-se, assim, no seio de produzir; tanto na natureza, como nas artes e no trabalho manual. O produzir leva do ocultamento para o desvelar-se, que somente ocorre à medida em que algo oculto é descoberto. Este seria o desabrigar. Para este desabrigar, os gregos têm a palavra ἀλήθεια, que traduzimos

por verdade; cujo significado, geralmente, corresponde à exatidão da representação. Interrogar a ideia de técnica como meio leva à ideia do desabrigar. Nesta está “a possibilidade de todo aprontar que produz algo” (p. 380).

Heidegger (1959/ 2007) discordará que a técnica seja somente um meio, ele dirá que a essência da técnica é um desabrigamento, é a verdade. Etimologicamente, em sua origem grega (τεχνική), técnica não é somente o saber fazer, mas refere-se também às artes superiores e às belas artes. Relaciona-se, ainda, com a *poiesis*, com o poético, com o produzir. Mais ainda: junto a palavra *ἐπιστήμη* também se relaciona com o conhecer, com a ampla compreensão sobre um assunto. Assim, técnica é um que e um como. É conhecer para que aquilo que está oculto e não pode se produzir sozinho possa dar um passo à frente e se dar a conhecer. O decisivo aqui, portanto, não é o saber e o manejar, nem o instrumental. É o deixar passar à frente. A técnica se essencializa no desabrigamento, onde acontece a verdade.

Como isto se daria no que tange à técnica moderna, se ela é considerada como derivada de uma ciência exata? Heidegger (1959/ 2007) aponta como diferencial para a técnica moderna que esta é um desafio para a natureza, pois ela retira energia da natureza para armazenar. Ao contrário dos antigos moinhos de vento, que ao se movimentarem não retinham a força do vento em si, a natureza agora é posta, é usada, nesta produção. Ela é extraída e é armazenada. Ela faz parte da encomenda de produção.

O por desafiante traz consigo a noção de subsistência e nesta o homem passa então a ser uma mera parte deste círculo de desafio, produção, armazenamento. E “Porque a essência da técnica moderna reside na armação, esta necessita empregar a ciência exata da natureza. Desse modo, nasce a aparência enganadora de que a técnica moderna é uma ciência da natureza aplicada” (HEIDEGGER, 1959/ 2007, p. 387). A armação não é maquinal, é o desabrigar como subsistência para o homem. Abrir-se a essa essência da técnica é a libertação. Não ser capaz de perceber esta verdade mais originária e permanecer preso à subsistência ou à tentativa de dominar a técnica é, em contrapartida, a maior ameaça para o homem, condenado assim a caminhar à margem.

Heidegger (1959/ 2007) finaliza aproximando a técnica da arte e conclui: “Quanto mais nos aproximarmos do perigo, de modo mais claro começarão a brilhar os caminhos para o que salva, mais questionadores seremos. Pois o questionar é a devoção do pensamento” (p. 396). Assim, pelo caminho percorrido junto ao autor, técnica não se restringe a um saber fazer, passível de ser discriminado em tutoriais a serem repetidos em quaisquer condições. A técnica teria uma função libertadora e não facilmente reproduzível, se conquistássemos o verdadeiro

entendimento acerca deste proceder. Isto exige o uso do pensamento como caminho para se interrogar e não somente replicar.

É o questionar da técnica como mera repetição que também move Onocko-Campos (2014). Esta critica o paradigma atual, onde eficiência corresponde à reificação da técnica. Contextualizando esta análise no campo da saúde, a autora lembra que a assistência na contemporaneidade se reduz ao que pode ser contabilizado – como quantidade de procedimentos e consultas. No entanto, não se pergunta o que estes procedimentos realmente produziram, se as pessoas estão mais saudáveis, se suas vidas melhoraram. É a redução da técnica a simples meio, onde não se interroga sobre os fins.

Sá et al. (2019) trazem a mesma percepção acerca do que se tornou a gestão dos serviços de saúde: uma tecnologia de maximização de desempenho, fundamentada em ferramentais instrumentais e um viés comportamentalista dos processos institucionais. Esta perspectiva tem falhado cada vez mais, tanto na formação quanto nas práticas, no que diz respeito ao acolhimento, escuta e sensibilidade às singularidades dos sujeitos, sejam usuários, sejam profissionais.

Diante desta referência, nos remetemos ao terceiro aspecto observado no encontro para as devolutivas. Trata-se do fato muito interessante quanto à manifestação das mais diversas reações conforme cada participante realizava sua leitura. Expressões de surpresa, contentamento, riso e até pequenas censuras a si mesmos eram feitas. Ou seja: a leitura não se dava de maneira impassível, nem neutra.

Esta observação demonstra que dois objetivos foram alcançados: os afetos foram bem retratados nas narrativas e sim, há um efeito no ato de produzir as narrativas. Há um olhar sobre si e sobre sua prática cotidiana que emerge, que surge deste narrar. Ainda que a prática pareça se repetir identicamente há anos, e que sempre tenham frequentado eventos científicos sobre o TMO, muitos declaravam que nunca tinham falado, ou lido, sobre seus próprios trabalhos como naquele momento.

Alguns exemplos de comentários feitos podem ilustrar melhor. Houve o reconhecimento de um efeito terapêutico, com exclamações como “foi a sessão de terapia da semana”, ou “esta pessoa precisa de terapia” (o entrevistado afirmando sobre si mesmo). Houve quem fez uma espécie de arqueologia sobre tudo que vivera até ali e como se sentia diferente agora; e quem apontasse a reverberação que o ato de falar trouxe, comentando que, ao voltar para casa, pensara em mais coisas para falar. Muitos corroboravam o quanto se reconheciam naquelas narrativas, como “Esse é o real do meu trabalho”, alguns tentavam disfarçar seus afetos “Se alguém, com

mais sentimentos ler isto, pode até se emocionar” e outros declaradamente os assumiam: “Eu votaria em mim para um cargo (...) Se isso fosse um livro de contos, eu leria”.

Estes exemplos servem para ilustrar que narrar não é um trabalho asséptico, do qual o narrador saia incólume. E a técnica pode ir muito além de nossos *guidelines* e protocolos atuais, ainda que ninguém esteja propondo acabar com eles. A proposta é olhar mais além do que é imediatamente visível e quantificável. Cabe, aqui, uma analogia entre o pensamento de Heidegger – a respeito da técnica não ser apenas um meio, mas um “desabrigamento” – e a abordagem de narrativas. Pois esta, ao favorecer o narrar em primeira pessoa, favorece igualmente a produção de uma verdade do sujeito, ou, nos remetendo a Heidegger, um “dar passagem” para algo aparecer. Esta relação traduz o que se observa no trecho acerca da indissociabilidade entre forma (a técnica/ a metodologia) e conteúdo (a verdade do sujeito).

Este olhar é o que propõe o trabalho com as narrativas, pois, segundo Sá et al. (2019) estas “são, portanto, frutos e criações de realidades culturais” (p.88) e que possuem “uma função de agenciamento dos fatos, de composição da intriga, ou seja, torna inteligível aquilo que parecia acidental” (p. 83).

Um exemplo de aplicação desta perspectiva é o curso-oficina oferecido pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, dentro da Fundação Oswaldo Cruz no Rio de Janeiro (ENSP/ FIOCRUZ). O curso, denominado Oficinas Clínicas do cuidado: narrando casos e (re)construindo sentidos para o trabalho em saúde é, na verdade, uma experiência de qualificação profissional. O curso nasce a partir da compreensão da precariedade dos serviços de saúde, onde o desamparo que acomete o usuário também é sentido pelos profissionais, os quais trabalham sem o suporte necessário para enfrentarem os desafios concernidos a uma prática relacionada à dor e à morte (SÁ et al., 2019).

A proposta deste curso-oficina “É um trabalho sobre o cuidado em saúde e um resultado desse cuidado, produzindo sentido e possibilitando aos profissionais participantes uma experiência de integração” (SÁ et al., 2019, p.64). A elaboração de narrativas tem, reconhecidamente, duas funções no campo da saúde: a primeira, como intervenção clínica e a segunda, na formação dos profissionais de saúde.

Quanto à atuação na formação, trazemos como exemplo o *campus* da Baixada Santista da Universidade Federal de São Paulo. Lá, os alunos de diferentes áreas da saúde desenvolvem, dentro da grade curricular, a tarefa de construir narrativas de vida dos usuários para os quais devam elaborar um Projeto Terapêutico Singular. É uma escrita feita em conjunto com os demais colegas, após a realização de entrevistas e visitas domiciliares (OLIVEIRA et al., 2016).

No que tange à intervenção clínica, encontramos dois formatos diferentes de utilização. O primeiro, mais concernido a uma perspectiva antropológica, utiliza a elaboração de narrativas pelo paciente, como forma de expor, de maneira particular, seu problema e como lida com o mesmo. Esta contextualização ajudaria ao médico compreender as várias dimensões que cercam a queixa do doente (SÁ et al., 2019).

O outro formato é o cuidado do próprio profissional. Nas oficinas oferecidas pela ENSP/FIOCRUZ há uma função precípua da coordenação do curso de reconhecer, de dar testemunho ao sofrimento, ou crise, experimentada pelo trabalhador de saúde. É um lugar para se falar sobre o cuidado, mas também para ser cuidado. Ao se propor que as lembranças sejam transformadas numa produção escrita, as oficinas objetivam que se desenvolvam processos de elaboração de situações que surgem como demasiadamente intensas para os profissionais (SÁ et al., 2019). Ricouer (2011, p.59) diz: “trabalho de memória é trabalho de luto”.

Este trabalho, todavia, requer uma disponibilidade bem específica do trabalhador, que é a implicação. Pois a partir do momento que esta produção é autoral, que não é uma fórmula a ser reaplicada universalmente, há que se ousar colocar-se como sujeito da história contada.

Encontramo-nos, então, com o fato que, além da etimologia mencionada na Introdução, outra raiz etimológica da palavra implicação vem de *plectere*, que significa entrelaçar. Disto deriva que: “A implicação conota assim o envolvimento na complexidade, com o risco de se prender no entrelaçamento, de se abafar num enredado que não se pode desenredar, precisamente porque estamos presos nele” (AMADO, 2005, p. 281).

Esta concepção também se aplica ao pesquisador, pois este também carrega junto a si seus próprios afetos, suas representações, sua ideologia, de forma consciente ou inconsciente. Este entendimento aproxima a ideia de implicação dos conceitos psicanalíticos de transferência – investimento energético dirigido a uma pessoa que passa a integrar uma “série” psíquica de um sujeito, uma repetição estereotípica pré-condicionada de objetos de amor – e contratransferência – quando este investimento parte do profissional em direção ao paciente (FREUD, 1911/2/ 1996).

Segundo Amado (2005, p. 282) a implicação consistiria numa mescla entre deixar-se afetar pelo objeto e manter certo distanciamento disciplinado para poder observá-lo. Esta noção é tanto aplicável ao pesquisador, como ao corpo assistencial em seu trabalho clínico. O autor traça uma importante analogia entre a contratransferência e o fenômeno de ressonância psicossocial, inspirado na física e que se caracteriza por ser um processo diacrônico ou sincrônico, articulado entre o psíquico e o social, onde elementos específicos do contexto social

reverberam no inconsciente. A ressonância aponta para um investimento energético, ou seja, a existência de determinada energia psíquica estar ligada a uma representação. Constitui a evidência de implicações por vezes fugazes, cuja existência ou entendimento, pode permanecer opaco pelos que são atravessados por elas. Esta opacidade se relaciona com o inconsciente e reitera a perspectiva que uma representação não precisa ser consciente para produzir efeitos no sujeito.

Assim, para concluirmos este capítulo, queremos mostrar o quanto de implicação houve, por parte da pesquisadora, na concepção e realização desta tese. Remontando à origem de todo este empreendimento está a participação da pesquisadora na primeira turma das Oficinas Clínicas do Cuidado, em 2015. Foi ali que, ao ser desafiada a falar sobre seu trabalho num outro tom, percebeu a força que esta abordagem possui. Por esta razão, encerramos este capítulo trazendo a narrativa exatamente como foi elaborada naquele momento e que produziu tantos caminhos novos para autora.

11.1 EM NOME PRÓPRIO – NARRATIVA DE DAPHNE

“E foste um difícil começo,
Afasto o que não conheço
E quem vem de outro sonho feliz de cidade,
Aprende depressa a chamar-te de
Realidade”.
Sampa – Caetano Veloso

Sempre quis trabalhar aqui. Um desejo que se iniciou em 99, último ano da graduação. Foi quando eu decidi que queria trabalhar com os ditos pacientes difíceis; aqueles que por oferecerem pouca chance de sucesso, costumam ser deixados de lado por muitos profissionais.

A vida, no entanto, tinha outros planos para mim. Sempre trabalhei atendendo pessoas, mas em mil contextos distintos. Todos, no entanto, foram muito importantes e cada um contribuiu, de uma forma, para aquilo que sou hoje.

Finalmente, porém, a vida me trouxe aonde eu queria estar: no INCA. E é nesse momento que cabe tão bem a estrofe de Sampa. E é aqui que parte da história termina, para a outra parte poder começar. Deixei outros trabalhos, amigos, formas que eu aprendi de trabalhar, para me tornar aquilo que sonhei no ano de 99 – graças a uma paciente que atendia no CTI, D. Maria.

D. Maria me ensinou aquilo que eu queria fazer...

Na verdade, não foi só ela. Foi ela, sua filha e os profissionais que nos cercavam. Os do CTI, que frustrados por não poderem salvar sua vida, optaram por evitarem olhar para ela. E os

da Saúde Mental, que achavam “um absurdo uma acadêmica atendendo sozinha um paciente de CTI”.

Enfim, entre alguns tropeços, segui sozinha o meu caminho junto à D. Maria, acompanhando-a até a sua morte. Foi muito difícil quando ela morreu. Não que eu não soubesse que seria este o desfecho – sabia na medida que era possível saber. Mas, mesmo assim, foi muito difícil.

Não compartilhei com muitos esta nossa trajetória. Um pouco com a equipe do CTI, um pouco com alguns colegas da SM. Tudo muito pouco. Acho que, no fim, foi isto que ficou para mim: D. Maria e eu percorremos juntas e sozinhas aquele trajeto até a sua morte.

E cá estou eu: no orgulho e estranhamento de estar no INCA. Mais especificamente, no Cemo: Centro de Transplante de Medula Óssea. E qual a relação disso com o que contei?

Seguindo os rastros de *Sampa*, encontro também que

“Quando eu te encarei frente a frente,
Não vi o meu rosto.
Chamei de mau gosto o que vi,
De mau gosto, mau gosto.
É que Narciso acha feio o que não é espelho...”

Então, concluo que o ponto não se trata apenas de estar ou não em terras estranhas, mas, também, das relações que se atravessam. De “eu” e de “outro”, justamente porque estas fronteiras não são tão claramente demarcadas assim. E tentando avançar mais um pouco em minhas (tentativas) de conclusão, me dou conta de como é difícil lidarmos com as diferenças em nós mesmos, como é difícil incluir aquilo que não é espelho, ao invés de simplesmente descartar como algo que não nos serve.

Também me dou conta que se morrer não é fácil - e lutar contra uma doença extremamente agressiva também não o é - muito menos fácil ainda é trabalhar no meio disso tudo. No meio de perdas, de lutos, de insucessos; no meio de tantos dramas que vemos desenrolar-se à nossa frente.

Isso me põe a pensar no que mais observo aqui: uma esperança a repetir-se compulsoriamente – que se atualiza diariamente em investimento, cuidados, diagnósticos e tratamentos – mas que pouco suporta coisas delicadas, singulares. Como a fala recheada de medo de uma mãe, ou de raiva de um jovem, quando confrontados com o risco de morte iminente.

Já disseram várias vezes que o Homem vive num tempo verbal denominado futuro anterior: ele será feliz quando completar 18 anos, quando ganhar mais dinheiro, quando se

casar, quando viajar para o exterior, quando comprar aquele carro... Futuro que nunca chega, mais que acaba por se revelar um eterno retorno contínuo.

Repetimos *ad eternum* nossos atos e, ao fim, sempre nos queixamos de serem os mesmos resultados. Hoje, todavia, por meio do meu trabalho, vejo como as pessoas que sentem suas vidas gravemente ameaçadas tendem a repetir menos, a projetar menos e a desejarem mais. Suas falas comportam menos pudores e mais afetos. Seus corpos falam da urgência e suas vozes também. Será isso que é tão difícil para nós, simples trabalhadores de saúde, suportarmos? Será que ao ouvi-los, também compartilhamos de suas fragilidades e de suas urgências? E será que depois de tudo isso, é possível voltarmos para nossas rotinas de repetição?

O que fazer quando o desejo bater forte demais?

12. CONSIDERAÇÕES FINAIS

*(...) Ó tu, que entras onde a dor fez morada! Não penses que poderás depois sair
tão facilmente como estás entrando!*

Dante Alighieri, A Divina Comédia

Realizar este trabalho foi, acima de tudo, uma jornada pessoal. A busca por respostas era, em primeiro lugar, da própria pesquisadora, que se viu cooptada por um mundo novo, que causava extrema estranheza. Além disso, houve uma vez, uma interpelação, que permanece ecoando até hoje, que disse: “você, psicólogo, só veem o sofrimento dos pacientes. E o nosso sofrimento, quem vai prestar atenção nele”? Esta foi apenas a primeira interpelação vinda de uma profissional, de inúmeras outras que se seguiram depois. Este trabalho é um reconhecimento deste sofrimento e uma tentativa de responder a estes pedidos por um olhar atento.

Ao longo da pesquisa, foram produzidas 12 narrativas e três vinhetas. Foram cerca de 25 encontros individuais e 400 minutos de áudio. Não seria possível analisar todo o material contido, todas as falas, todos os gestos, suspiros, risos e lágrimas colhidos. Apenas buscamos ser como a linha, que arremata o tecido, costurando falas e histórias na tentativa de criar um manto que dê certa cobertura para tudo o que se tem vivido.

Apesar da inviabilidade de abordar todas as questões levantadas, atentamos para ressaltar aquelas que mais se repetiam, e/ou que surgiam com maior intensidade durante as entrevistas. Outro critério utilizado foi o fato de uma narração emocionar a pesquisadora. O trecho que segue ilustra bem esta situação:

E não tem só as pessoas tristes. Tem um monte de colegas que apadrinharam as crianças. Dão festa de aniversário, fantasias de personagens inventados aqui, apadrinham as famílias, levam para conhecer seus familiares, prestam cuidado em casa, levam os pacientes para conhecerem a cidade... Da mesma forma que a gente não é só colega de trabalho, a gente é amigo aqui, na relação profissional – uns mais, outros menos – as coisas se misturam e vão pra outro campo. A gente é afetado, mas não só no sofrimento, a gente é afetado por coisas boas também. Vira e mexe tem festa aqui, pessoal monta festa temática aqui para as crianças. Então, assim, tudo tem um ônus e um bônus.

Participante C

Este trecho revela a afecção não somente pelo sofrimento, mas também pela beleza da vida. Um maior conhecimento sobre a efemeridade da vida implica em mais sensibilidade, à dor e à beleza. Não se aumenta a sensibilidade à beleza sem, conseqüentemente, aumentar também a suscetibilidade à dor. Daí a menção ao trecho de Dante Alighieri. Porque, a impressão

que fica, é que se paga um preço por desvelar certas dimensões da vida, dimensões que costumam se manter ocultas da maioria de nós.

Outro ponto relevante a ser mencionado, é o fato de não achar um lugar para si como fator predisponente ao adoecimento do profissional. De formas parecidas, vários participantes falam sobre o sofrimento da falta de lugar, de perguntarem a si mesmos “o que estou fazendo aqui”? Curiosamente, todas as narrativas que mencionam isto, discorrem (na sequência) sobre o fato de terem encontrado um lugar para si como fundamental para permanecerem bem no trabalho. Então, o que se observa, é que mais do que um lugar, estes profissionais encontraram um caminho: que partiu de um começo difícil, da ideia de desistir, mas que, com certa perseverança, encontraram uma forma de se fazerem ouvir, ou de terem uma repercussão na vida do paciente e se sentirem inseridos no processo. Cogitamos se outros que não obtiveram a mesma resposta terminaram optando por saírem do setor.

Uma hipótese acerca do mencionado acima se refere, por um lado, ao sofrimento do paciente. Pois, em certa medida, todo o conhecimento do profissional não impede a morte do paciente, levando cada um a se interrogar qual a finalidade de seu papel ali. E, por outro lado, a uma característica inerente ao meio, que não propicia que novos integrantes encontrem lugar com facilidade.

Ainda sobre isto, existe outro aspecto a se considerar: uma fronteira rígida entre os papéis de cada um. Esta segmentação favorece o surgimento de inúmeras críticas entre as diferentes categorias e pouca disponibilidade para se pensar pela perspectiva do outro. Existe uma distinção importante na concepção do cuidar pela visão dos médicos e pela visão da enfermagem. O acompanhamento médico busca prover o paciente, seja de remédios, exames ou tratamentos. Já a enfermagem se ocupa mais dos cuidados diários, que parecem ações simples, mas que o paciente acaba não conseguindo realizar devido à agressividade do procedimento.

Estas duas perspectivas, frequentemente, entram em desacordo. Há dificuldade em buscar a complementariedade, incorrendo-se numa disputa discursiva. Um exemplo é a crítica corrente que as decisões são tomadas por aqueles que não permanecem mais tempo junto ao paciente, engendrando-se uma ideia de que a quantidade de tempo define a qualidade do serviço. Concomitantemente, negligencia-se que, sem os cuidados diários de enfermagem, muitas vezes “invisibilizados” (FONSECA & SÁ, 2015), o paciente não conseguiria suportar o tratamento.

Este reconhecimento também perpassa as relações estabelecidas ente o profissional e o usuário; seja o próprio paciente, seja a família. Na primeira vinheta apresentada, no capítulo

sobre observação de campo, o participante diz que recebe um cartão da mãe do paciente falecido e que ali entendeu que fora o melhor profissional que podia. Ou como lemos nesta narrativa:

A gente nunca se acostuma com o sofrimento alheio, os problemas que a gente vê aqui, dos pacientes e da família, eu acho que esta é uma dificuldade que todos nós passamos, acho que é muito difícil, acho que ninguém consegue se acostumar com isso não. A fonte de prazer é quando você consegue ter um sucesso, quando consegue dar alta para um paciente, quando consegue que um paciente se cure – então, você vê um ambulatório pós, que o paciente tem 20, 30 anos de transplante, é gratificante saber que ele só está vivo porque foi introduzida esta modalidade de tratamento. Quando o paciente não consegue a cura, e você consegue confortar também, consegue controlar a dor, consegue fazer com que ele tenha uma vida tranquila, uma vida boa, durante o decorrer do tratamento, também é gratificante. Acho que isso também pode trazer uma gratificação para a gente. Confortar a família também.

Participante 4

Em ambas, o que constatamos é o desfecho ressignificando o tratamento, quando, a despeito de não ser possível curar, é possível confortar, inclusive a família. Seguindo nesta direção, do destino que reconfigura a origem, e para concluir, gostaríamos de trazer uma última narrativa:

Mas a história social do doente te conta muito mais do que a história patológica. Tem paciente, que o comportamento não é comum, frente ao acompanhante, não é comum. Aí você vai ver a história, o tipo de emprego. Aí você olha diferente. Mas não é fácil porque é uma outra mentalidade, é o além da coisa técnica, é diferente. Por que a gente só vê doença? Porque a gente aprendeu isso, a gente foi ensinado a ver doença e não ver pessoa.

Participante D

Aqui, nos reaproximamos tanto do conceito psicanalítico de *a posteriori*, como do conceito de origem em Benjamin. Ou como o ditado iorubá: Exu matou um pássaro ontem com uma pedra que atirou hoje. A transformação de uma perspectiva pode alterar a história de um lugar, ou de um grupo. E, afinal, atuar na história é exatamente ao que este empreendimento se propõe.

13. CONCLUSÃO

Todo o caminho percorrido neste estudo teve, como diretriz, que os aspectos a serem abordados não seriam analisados sob uma perspectiva normativa. Desde o ponto de partida – onde não se fez hipóteses apriorísticas – passando pela formulação do roteiro de entrevistas, coleta e análise dos dados; todas as etapas foram fundamentadas sobre esta premissa. Esta concepção também se aplica a evitar interpretações rígidas sobre o contexto analisado, pois a complexidade das relações envolvidas não pode ser reduzida a definições inequívocas.

Recordamos esta característica aqui para, mais uma vez, enfatizar nossa proposta de trabalho. E, também, porque propomos elaborar uma síntese de todo o material trabalhado até aqui, como um resumo dos principais tópicos apresentados. Com esta intenção, foi elaborada uma tabela, com o objetivo de condensar e organizar os principais pontos discutidos.

Todavia, antes de exibi-la, é de vital importância reiterar que sua função é, exclusivamente, condensar o material. Não nos interessa uma divisão em categorias rigidamente demarcadas. Neste sentido, a divisão indicada é apenas para efeito de ordenação e vários aspectos que constam em uma coluna, poderiam figurar em outra coluna, sem prejuízo da compreensão acerca do material. Não há nenhuma intenção classificatória nesta apresentação, somente um esforço sintético para concluir o percurso feito.

Desta forma, corroboramos que os dados expostos na tabela foram abordados nos capítulos de análise dos resultados, mas sem uma distinção formal destes. Não há, ao longo da tese, uma definição única sobre onde se enquadrariam as características examinadas, apenas indicações acerca dos principais assuntos estudados em cada sessão.

Assim, após justificarmos os motivos que subjazem à escolha por elaborar uma tabela sinóptica, a despeito dos equívocos aos quais ela pode conduzir, apresentamos, na sequência, o resumo dos principais temas abordados na tese:

Tabela sinóptica

Aspectos afetivos	Aspectos éticos	Aspectos políticos
Os vínculos estabelecidos com os pacientes, podendo gerar aproximação ou afastamento, a depender do contexto.	A falta de códigos pré-definidos propiciando o surgimento de instabilidades.	A formação subjetiva a partir da objetividade estudada.
Laços socioafetivos como suporte, porém grupo fechado gerando exclusão para os que não conseguem encontrar um lugar.	O desejo de estar neste setor relacionado à possibilidade de suportar a sobrecarga emocional.	Supõe-se um sofrimento que não é reconhecido quando aparece. Somente pela via da patologia há reconhecimento.
Identidade de si como parte de uma equipe diferenciada <i>versus</i> o imaginário institucional de fraqueza (em relação aos que não suportam a sobrecarga).	Casos difíceis gerando aumento dos tensionamentos e busca imaginária por culpados.	Tecnologia como aliada, porém, devido às fragilidades do sistema, não acessível para muitos.
Mecanismos de defesa, como racionalização; e as fantasias tecidas para recalcar a ideia da morte.	Decisões difíceis de serem feitas <i>versus</i> a responsabilização pelas consequências das escolhas.	Competição acirrada no imaginário institucional.
Maior afetação pela dor, mas também pela alegria.	Conflito entre seguir os postulados científicos ou aquilo que surge no encontro profissional-paciente.	A técnica sobrepujando o pensar na realização do serviço.
Reconhecimento (por um outro) como fator de bem-estar.	Posicionamentos distintos sobre o que é a vida e os conflitos sobre os limites das intervenções.	Disputa discursiva acerca do que é o cuidar.

Considerando os pontos elencados e a partir de um olhar da psicologia, com referencial psicanalítico, é possível retirar algumas conclusões acerca de intervenções passíveis de serem feitas neste contexto.

A primeira, é a habilidade de, num lugar de respostas que se buscam instituir, permanentemente, respostas absolutas, ser capaz de manter uma posição de suspensão de saber. Evitar atribuir muito significado aos sintomas institucionais, assim como evitar assumir a posição de “autoridade ética”, mas, ao contrário, devolver ao grupo as interrogações e a capacidade de interrogar. Reinstaurar a dúvida, onde multiplicam-se as certezas.

A atitude acima descrita se relaciona a não entrar no imaginário da competição, ao contrário, deixar um vazio neste lugar de autoridade, tão ferrenhamente disputado em um espaço em que transborda *expertises* e “especialismos”. Na verdade, observa-se maior chance

de sucesso quando se intervém nas brechas, como na hora de um café, ou numa conversa de corredor.

Esta concepção de brecha também serve como analogia para pensar que as falhas, as fraturas que o outro expõe – seja um usuário, seja um colega – sinalizam nossa condição humana. E antes de tentar corrigir estas falhas, sermos capazes de tolerar e reconhecer nossa submissão às mesmas contingências de *pathos* e transitoriedade, pode atuar como propiciador de uma autêntica relação entre profissional e paciente.

Estas intervenções não servem apenas ao profissional da psicologia, mas também ao gestor. Em primeiro lugar, ao dar lugar para estas questões, a gestão deverá incluir em seu planejamento e execução a dimensão subjetiva do trabalhador. E poderá atuar para que as formações em saúde também incluam, em seus planejamentos, o mesmo olhar que o profissional do transplante demandou à pesquisadora há uns anos atrás, ao pedir que se prestasse atenção ao seu sofrimento.

Com base nisso, afirmamos que este trabalho almeja ser apenas o início. Seu intuito é trazer à luz o que permanece escamoteado, isto é, o sofrimento do profissional que atua nesta área. Desejamos que este assunto receba maior relevância e que sejam instituídas práticas de suporte às equipes, para que estas possam realizar, com menos sofrimento, o seu papel junto aos usuários.

REFERÊNCIAS

ALPHAVILLE, une Étrange Aventure de Lemmy Caution. Direção de Jean-Luc Godard. França: 1965.

AMADO, G. Implicação. In: BARUS-MICHEL, J.; ENRIQUEZ, E.; LÉVY, A. (Orgs.) **Dicionário de Psicossociologia**. 1ª edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. p. 281-286

ASCHER, J.; JOUET, JP. **La greffe**: entre biologie et psychanalyse. Paris: Presses Universitaires de France, 2004.

AYRES, J. R. de C. M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva [online]**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63- 72. 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>. Acesso em 20 de março de 2022.

BADIOU, A. Verdade e sujeito. **Estudos Avançados**, São Paulo, [S. l.], v. 8, n. 21, p. 177-184. 1994. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/eav/article/view/9668>. Acesso em: 9 out. 2021.

BADIOU, A. **Ética**: Um Ensaio sobre a Consciência do Mal. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1995.

BADIOU, A. Por uma nova definição da verdade. **Revista Ágora**, Rio de Janeiro, v. XVIII n. 2, p. 169-180. 2015.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/agora/a/3vjZJJhvbrk3GPtXVdqBV6M/?lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021

BENAMOR, L.; PEREIRA, D. R.; BOUZAS, L. F. da S. Assessment of Burnout in an Interdisciplinary Bone Marrow Transplantation. SSRN Journals preprint with The Lancet. 2019. Doi.org/10.2139/ssrn.3424209.

Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3424209

Acesso em: 07 set. 2021

BENJAMIN, W. **Obras escolhidas: Magia e técnica, arte e política.** São Paulo: Brasiliense, [1936- 1940] 1987

BEZERRA JR, B. O impacto das biotecnologias: um ponto de vista. **Ide: psicanálise e cultura**, São Paulo, v. 29, n. 43, p. 50-56. 2006.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** 6º edição revista. Rio de Janeiro: Forense Universitária, [1966] 2009.

CZERMAK, M. **Patronimias: questões da clínica lacaniana das psicoses.** Rio de Janeiro: Tempo Freudiano, 2012.

DASTUR, F. **A morte: Ensaio sobre a finitude.** Rio de Janeiro: Difel, 2002.

DUNKER, C. I. L. **Mal-estar, sofrimento e sintoma: uma psicopatologia do Brasil entre muros.** São Paulo: Boitempo, 2015.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

FONSECA, M.L.G e SÁ, M. de C. A insustentável leveza do trabalho em saúde: excessos e invisibilidade no trabalho da enfermagem em oncologia. **Saúde em Debate [online]**, Rio de Janeiro, v. 39, n. spe, p. 298-306. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.2015S005247>

Acesso em 21 Março 2022.

FREUD, Sigmund. **Obras completas de Sigmund Freud.** Rio de Janeiro: Imago, 1996. Edição Standard Brasileira:

(1950 [1895]) – Projeto para uma psicologia científica, vol.I

(1905) – Três ensaios sobre a teoria da sexualidade, vol. VII

(1912) – A Dinâmica da transferência, vol. XII

(1912b) – Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise, vol. XII

(1914) – Sobre o narcisismo: uma introdução, vol. XIV

(1915) - *Reflexões para os tempos de guerra e morte*, vol.XIV

(1917 [1915]) – Luto e melancolia, vol XIV

(1916-1917) – Conferência XXV A ansiedade, vol. XVI

(1919) – O Estranho, vol.XVII

(1923) – O Ego e o Id, vol.XIX

(1926 [1925]) – Inibições, sintomas e ansiedade, vol. XX

GAGNEBIN, J. M. **História e narração em Walter Benjamin**. São Paulo: Perspectiva, 2013.

GARCIA-ROZA, L. A. **Freud e o Inconsciente**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1992.

HAN, B. C. **Morte e alteridade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2020.

HEIDEGGER, M. A. questão da técnica. **Scientiæ Studia**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 375-98.

2007. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ss/article/view/11117>

Acesso em: 02 nov. 2021

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **World Cancer Report**. Lyon, 2014.

KHADDOUR K, HANA CK, MEWAWALLA P. Hematopoietic Stem Cell Transplantation. [Updated 2021 Jul 25]. In: StatPearls [Internet]. **StatPearls Publishing**, Florida.

2022. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536951/>

KELLY D.; ROSS S.; GRAY B.; SMITH P. Death, dying and emotional labour: problematic dimensions of the bone marrow transplant nursing role? **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 32, n. 4, p. 952-60. 2000.

KEHL, M. R. **Sobre Ética e Psicanálise**. São Paulo: Companhia das Letras, 2002.

KNOBLOCH, F. Biotecnociências: o estranhamento necessário. **Ide: psicanálise e cultura**, São Paulo, v. 29, n. 43, p. 32-37. 2006.

LACAN, J. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998. (Campo freudiano no Brasil):

(1949) O estádio do espelho como formador da função do eu.

(1957) A instância da letra no inconsciente.

_____ **O Seminário Os escritos técnicos de Freud – livro 1** (1953-1954). Jorge Zahar Editor: Rio de Janeiro, 1986.

_____ **O Seminário A angústia – livro 10** (1962-1963). Zahar: Rio de Janeiro, 2005.

MENEZES, A. P. de. Para pensar o afeto. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental [online]**, São Paulo, v. 10, n. 2, pp. 231-254. 2007.

Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-47142007002004> Acesso em 1 nov. 2021

ODA, A. M. et al. Psicopatologia e alteridade: dimensões éticas e políticas. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental [online]**, São Paulo, v. 21, n. 4, pp. 693-696. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2018v21n4p693.1> Acesso em: 10 nov. 2021.

OLIVEIRA, C. M. de; BATISTA, N. A.; BATISTA, S. H.S.S.; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. A escrita de narrativas e o desenvolvimento de práticas colaborativas para o trabalho em equipe. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]**, São Paulo, v. 20, n. 59, p. 1005-1014. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622015.0660> Acesso em 20 jan. 2022.

ONOCKO-CAMPOS, R. **Psicanálise e Saúde Coletiva**. 2º edição. São Paulo: Hucitec, 2014.

OURY, J. **O coletivo**. São Paulo: Editora Hucitec, 2009.

PASQUINI, Marcelo; WANG Z. **Current uses and outcomes of hematopoietic stem cell transplantation: CIBMTR Summary Slides, 2012**. Available at: <http://www.cibmtr.org>
Acessado em 01/02/2019

PEREIRA, D. R.; CORTEZ, E. A. Sofrimento psíquico na equipe de transplante de medula óssea – uma revisão integrativa. **Revista de Medicina da USP**, Ribeirão Preto, v. 47, n. 2, p. 104-111. 2014.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/84555/87303>

Acesso em: 04 abr. 2021

PEREIRA, D.R.e SÁ, M. C. As dimensões intangíveis da prática assistencial: biopolítica, ética e afeto em sua relação com a clínica. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação [online]**, Botucatu, v. 26. 2022

Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/interface.210455>>. Acesso em 16 Março 2022

PEREIRA, M. E. C. Chimères, Frankenstein et Prométhée: le corps de la technique entre le désir et l'angoisse. In: Yolande Arnault, Patrick Ben Soussan, Didier Blaise. (Orgs.). **Chimères: des psys en onco-hématologie et greffe allogénique**. 1^aed.Toulouse: Éirès, v. 1, 2011. p. 17-29.

RICOEUR, P. **Vivo até à morte seguido de fragmentos**. Lisboa: Edições 70, 2011.

SAFATLE, V. Uma certa latitude: Georges Canguilhem, biopolítica e vida como errância. **Scientiae Studia**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 335-367. 2015.

Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ss/article/view/103333/101778>

Acesso em: 20 jan. 2021.

SAFATLE, V. **Maneiras de transformar mundos: Lacan, política e emancipação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

SÁ, M. de C.; MIRANDA, L.; DINIZ, D. S.; SAVI, E. S. A.; TEIXEIRA, E. dos S.; FONSECA, M. L. G. **Oficinas clínicas do cuidado: efeitos da narratividade sobre o trabalho em saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2019.

SCHEINBERG, P.; ALENCAR, A. (Eds). **Manual de oncologia clínica do Brasil, hematologia e transplante**. 3^aedição. São Paulo: Dendrix Edição e Design LTDA, 2015.

SCIARA, L. Qu'attendre du psychanalyste dans une institution dite sociale ? In: Bélot-Fourcade et al. **Que serait un travail social qui ne serait ni théologique, ni politique? La psychanalyse apporte-t-elle une réponse humaniste?** Paris: Éditions de l'Association Lacanienne Internationale, p. 33-42. 2006

SIEGEL, R.; MILLER, K.; JEMAL, A. Cancer statistics. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Atlanta, v. 66, p.7–30. 2016.

Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21332>

Acesso em: 10 jan. 2020

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. A bioética da proteção e a compaixão laica: o debate moral sobre a eutanásia. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 1241-1250. 2009. Acesso em: 10 out. 2020.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/K84mRf5HW6S7KN8bhR5tS7z/?lang=pt>

TEDESCO, S.; NASCIMENTO, M. L. (Orgs.). **Ética e Subjetividade: novos impasses no contemporâneo**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

VINEY, L. L.; HENRY, R. M.; WALKER, B. M.; CROOKS, L. The Psychosocial Impact, of Multiple Deaths from AIDS. **OMEGA Journal of Death and Dying**, Nova Iorque, v.24, n.2, p. 151–163. 1992.

Disponível em: <https://doi.org/10.2190/HGQE-RM9W-XF7W-PFHB>

Acesso em: 10 out. 2020

VOLTARELLI, J. C. (ed); PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. (co-editores). **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

WHITMAN, W. So long! Leaves of grass, 1891-92. (Domínio público.)

Disponível em: <https://poets.org/poem/so-long>

Acesso em: 20 jan. 2022

ZAMANZADEH, V.; VALIZADEH, L; SAYADI, L; TALEGHANI, F.; HOWARD, F.; JEDDIAN, A. Emotional labour of caring for hematopoietic stem cell transplantation patients: iranian nurse's experiences. **Asian nursing research**, v.7, n. 2, p. 91-97. 2013.

Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1976131713000224>

Acesso em: 21 jan. 2020.

APÊNDICE A – Narrativas produzidas

“Por que você quer conhecer Miss Jane?”, disse Mary. “Sou professor de história”, eu disse. “Tenho certeza que sua história de vida pode ajudar meus alunos a entender melhor algumas coisas”. “Qual o problema com os livros que você já tem?”, disse Mary. “Naqueles livros Miss Jane não está”, eu disse.
E.J. Gaines,
A autobiografia de Miss Jane Pittman, 1971.

Antes de apresentar as narrativas produzidas, é interessante fazer algumas observações. Os participantes foram nomeados da forma mais aleatória possível, a fim de preservar suas identidades. As narrativas elencadas neste apêndice seguem a ordem em que aparecem no texto da tese.

Desta forma, inicia-se com um artigo onde são apresentadas as três vinhetas, frutos da observação de campo, cujos participantes foram chamados pelas letras gregas Ômega, Beta e Delta. Destes, apenas Delta não participa também das entrevistas.

Os trechos seguintes que aparecem no texto constam do segundo artigo sobre análise dos resultados, onde os participantes são nomeados pelas letras de nosso alfabeto, portanto, são as narrativas referentes aos participantes A, C, D, E e a entrevista com Beta. Por fim, há os trechos que constam unicamente da tese, cujos participantes são apresentados por números de 1, 3, 4, 5, 6, 7 e a entrevista com Ômega. No total, foram 13 participantes.

Esta aleatoriedade nas apresentações serve a dois propósitos: preservar o anonimato dos envolvidos e manter o foco na discursividade existente. Ainda que este formato não tenha sido previamente planejado, ele contribui para evitar a tendência a separar em grupos os discursos, o que não representaria o cotidiano do serviço, posto que os discursos se atravessam o tempo todo, principalmente na relação com o usuário. Inclusive, o intuito primeiro da pesquisa sempre foi não separar os participantes por grupos. Pois ainda que se reconheçam tendências distintas a partir das diferentes categorias, ou dos diferentes setores da unidade (pré, peri e pós-TMO), existem alguns pontos que permanecem comuns e é importante conservá-los. Do contrário, incorreríamos num artificialismo que não representa a assistência.

Lembramos que as narrativas não sofreram alteração no conteúdo, exceto quando havia risco de identificação e, pela mesma razão, houve a supressão de alguns trechos. Houve também o reordenamento das falas, a fim de deixar a leitura mais fluida, de forma que as respostas não aparecem na ordem idêntica às perguntas no roteiro.

Vinheta - Participante Ômega

Ele era uma pessoa com a idade próxima a minha e com outras características também muito parecidas comigo, que descobriu a doença num momento especial da vida profissional. Ele tinha um nível cognitivo muito bom e tentava racionalizar demais as coisas. Eu tive uma identificação muito grande com esse paciente e isso não foi muito bom. Eu cheguei a pedir a outro profissional para tentar acompanhá-lo, porque eu pensei: “talvez não esteja conseguindo me isentar, porque estou tendo uma identificação muito grande”. Mas não adiantou nada! Porque o paciente pediu que eu continuasse cuidando dele.

Eu queria fugir. Mas o paciente quis ficar. Porque se sentia ouvido. E porque eu falava.

Ele queria dados, eu dava. Ele sabia que tinha voltado a doença. Eu falei: “tudo bem, eu vou cuidar de você”. Quando ele tomou a coragem de fazer o transplante, (em outro centro transplantador, onde veio a falecer) eu sabia que ele não ia viver. Ele também sabia, mas ele tomou a decisão. E a mãe depois veio me procurar, veio me agradecer porque eu tomei conta dele. Eu tenho até hoje um cartão que ele escreveu e sua mãe veio me trazer e não tem nada... E claro que eu vou chorar, porque não tem nada que pague mais que isso. Neste cartão está a síntese de tudo que eu quero ser como profissional. Porque eu fui o profissional que ele precisou. E a mãe me agradeceu sabendo, porque não tinha mentira ali. E era uma hora que eu queria ter fugido, mas eu fiquei. Eu cuidei. Então, se eu cuidei está bom! Se eu tivesse ouvido só a mim, eu teria fugido. Mas ele me escolheu e me dizia: você é o único que me ouve. Então não adianta, vai ser eu. Mesmo assumindo que era um caminho sem volta. Mas ter conseguido estar ao lado dele foi a melhor recompensa que eu podia ter tido. Porque é o cuidar que eu sempre vi em oncohematologia. É você cuidar, independente do fruto que aquilo leva. Mesmo que não dê certo. Porque para ele, deu, então para mim, também. A doença não ter sido curada é apenas um pequeno aspecto da questão.

Vinheta - Participante Beta

A paciente estava em transplante autólogo, que é o menos complexo, e essa paciente agravou e evoluiu para parada (cardiorespiratória), isso no meio de um procedimento que costuma ser tranquilo, sem intercorrência. Eu me vi numa situação, que eu não acreditava. Porque geralmente é mais tranquila. E eu lembro que, durante a massagem cardíaca, quando já tinha passado 45 minutos, eu só saí de cima dela, quando um colega médico me cutucou e disse: “acabou, não dá mais”. E aquilo me marcou muito, eu fiquei tipo assim uns dois anos, sem repetir o procedimento. Porque foi bem ... bem chato. E neste dia, a paciente olhou para mim, já em processo de morrer e ela virou para mim e falou assim: “vai ficar tudo bem, eu vou sobreviver”? E aí eu menti para ela, mesmo sabendo que a situação era muito grave. Eu falei: “vai, vai ficar tudo bem e você vai sobreviver”. E essa mentira, isso ficou muito marcado para mim. Essa coisa de mentir para o paciente e tudo mais, isso me incomoda bastante.

Durante muito tempo, quando um paciente me perguntava sobre seu quadro, eu não conseguia responder. Até que numa conversa com a psicóloga do setor, ela me falou assim: “ah, você não precisa mentir, você precisa ver o contexto e falar dentro do contexto. Tipo: hoje está acontecendo isso, a gente está tendo que fazer isso por você, está fazendo o melhor para você”. Até porque sobre morte e vida a gente não tem controle. A gente tem casos de pacientes que a gente acha que não vai dar em nada, o paciente está só afundando e ele ressurgiu das cinzas e sobrevive. Então, este controle absoluto entre vida e morte, a gente não tem. Mas esse episódio em si, me marcou muito e afetou o meu trabalho. Porque eu trabalho num centro de infusão de medulas e eu fiquei com muita dificuldade de realizar o procedimento durante um bom período de tempo. Eu precisei de alguns anos para eu poder passar por isso e encarar novamente como parte do meu trabalho.

Vinheta - Participante Delta

O primeiro foi logo no início em que a gente veio trabalhar aqui. A minha realidade era de CTI e vim trabalhar no transplante, então, é uma realidade diferente. Uma das frustrações que começaram a dar no tratamento dos pacientes é que, quando uma criança piorava, a gente ia usar as técnicas de terapia intensiva, a sensação que dava era que nada funcionava. Tudo o que a gente fazia funcionava e aí teve uma das primeiras crianças que morreu de um quadro muito estranho, de uma coisa que a gente não estava acostumada a ver. Hoje em dia, a gente até já viu, uma reação a ciclosporina. Ele chegou a ficar comatoso, acordou quando tiramos a medicação, mas ele não aceitava a medicação, só piorou, fez uma insuficiência hepática gravíssima, só piorava, piorava, piorava... chegou a 50 de bilirrubina, que era uma coisa que eu nunca tinha visto na minha vida. Ele começou a sangrar, tinha distúrbios de coagulação, foi uma morte muito ruim, sangrando para tudo quanto é lado e pra gente, foi uma coisa muito chocante, uma coisa de impotência e algo que a gente não conseguia evitar que acontecesse. Aí ele morreu e uns dias depois eu tive um sonho que era esquisito.

No meu sonho, eu tava muito tranquila. Eu tava no meu carro, e eu tinha conhecimento que o corpo dele estava na mala do meu carro. E eu não me chocava com isso, eu achava que era normal o corpo dele estar na mala do meu carro. E o meu problema era aonde que eu ia deixar o corpo dele. E eu perguntava para as pessoas e ninguém conseguia me tirar esta dúvida e começou a me dar uma certa angústia, mas não por ter o corpo dele no meu carro, mas porque eu não sabia o que fazer em relação a este corpo. Era um negócio bem estranho. Na hora eu não estava angustiada, ou achando estranho ter um corpo na mala do meu carro.

Foi uma morte que em chocou bastante, e acho que esta sensação de impotência... eu não sei se é uma sensação, como se fosse assim: “tá na tua conta!? Como se fosse uma responsabilidade nossa. Tipo: tá aí, é teu, o que você vai fazer com isso? Na verdade, eu estranhei muito, eu não costumava ter este tipo de sonho com certeza. Eu atribuo a essa situação aqui, que a gente ainda tava muito assustado, meio que sem saber ainda o que fazer. A verdade é esta: depois de acostumada a trabalhar e ter segurança pra trabalhar a vários anos, você se depara com uma situação que a gente não tem controle algum, que a gente não consegue resolver. E aquele medo de repente de: “será que agente que não sabe fazer, será que tá fazendo errado”? E revisar na cabeça mil vezes para saber o que podia estar fazendo diferente. E naquela época, eu não tinha o conhecimento que tenho hoje, de entender que é uma outra medicina, que é isso mesmo, que

tem coisas que a gente vai fazer, mas que a evolução vai ser diferente pelo quadro deles. Mas naquele momento, me chocou muito aquela impotência.

O outro já foi um tempo depois, naquela época, eu já estava mais equilibrada com este tipo de caso, já entendia que alguns iam evoluir de forma trágica, até mesmo pela patologia. Que realmente eles fazem uns choques muito súbitos e não respondem e tal. Mas eu acho que uma coisa que a gente sempre se tranquilizou foi que a gente sempre pensou “estou fazendo tudo que tem pra ser feito”. Tem o vínculo com a família, aquela confiança que a família dá, acaba tendo na gente. Quando você não consegue salvar a criança, você consegue acolher a família e fazer este fim ser mais digno, e fazer de alguma forma positiva. Então eu já estava mais ou menos bem com isso. Aí teve um outro quadro que me chocou e eu atribuo o sonho também a isso.

O caso era uma criança de 09 anos, tinha ficado doente recentemente, e ela era filha única e a mãe tinha brigado com o pai, porque ela achava que tinha que fazer o transplante e ele não, então a mãe tava muito sozinha nesta situação do transplante. E eu conheci a criança chegando no plantão, já com (a equipe de) rotina me ligando e dizendo que a criança não estava bem e eu já começando a orientar pelo telefone. Quando eu cheguei, o primeiro contato com a mãe que não me conhecia, então eu não tinha vínculo com a mãe, eu fui descobrindo essa história dela ao longo do dia... Foi, praticamente, chegando para informar a ela que a criança tava agravando e eu já ia entubar e começar medidas. É uma criança que nunca tinha internado com quadro grave. A doença dela era grave, poderia evoluir para morte muito rapidamente, mas a família não tinha esta vivência. Veio pro transplante porque sabe que se não fizer, ia morrer mais lá pra frente, mas o pai e a mãe não passaram por isto, não estavam preparados para isto. E aconteceu uma coisa muito diferente neste caso. Não foi uma infecção durante o transplante, foi um pico febril no 3º dia de condicionamento e chocou. E fez uma sepse refratária. Então nesta 24h que eu fiquei com a criança, foi chegar, colocar no tubo, dali a umas horas, já tava com aminas, dialisando, teve todo o atendimento, top de linha aqui. Teve cardiologista, teve nefro em poucas horas, corrigiu tudo, todos os antibióticos entrando e, em nenhum momento, ela respondeu. E no fim, do meu plantão de 24h, a mãe gritava, aquela coisa que choca, gutural. Parece aquela coisa de instinto, era uma mãe que eu não consegui acessar, acalmar. E eu me colocava no lugar dela pensando. Tipo: “eu sei que eu to fazendo tudo para esta criança, tudo o que pode, eu sei que ela recebeu tudo. Mas esta mãe não nos conhece para confiar na gente ainda e isso é muito ruim”. Eu sei que chegou uma hora, na madrugada, já não tinha o que fazer, já estava aquele

finalmente, tudo feito, e na verdade, esperando o coração parar, porque já estava tudo no máximo do máximo e resposta nenhuma e praticamente sem pressão, sem nada. Também em alguns momentos, a gente só encostava um pouquinho para descansar. Aí eu tive este pesadelo, que era:

Eu tava num prédio, na verdade eu me sentia como se fosse o prédio da vovó, que era um prédio que tinha um outro prédio perto do da minha vó, que você via a janela do mais à frente. E no prédio da frente, tinha um nenenzinho, tipo 1 ano e pouco, que tava se equilibrando no lado de fora da janela, no peitoral ali no parapeito da janela. E aquela sensação tipo andando, como se fosse em direção ao ar-condicionado. Aquele neném que vai cair a qualquer minuto, e não dá tempo de você gritar. E você fala e não tem o som, e não tem ninguém do outro lado e não daria tempo de você descer, subir e ir lá. E aí eu despertava, porque era aquela coisa de ir o tempo todo no quarto ver a criança. E eu voltava, encostava um pouquinho para descansar alguns minutos, o sonho vinha de novo. Eu voltei para este sonho umas três vezes. E o sonho nunca terminou, minha sensação foi de angústia o tempo inteiro. Acho que tem a ver com angústia que eu tava ali naquele momento também. Sonhos esquisitos né?

Narrativa - Participante A

Estar vivo é você ter capacidade de respirar. É você poder desenvolver, fazer, tudo aquilo que você tem vontade de fazer desde o básico. Eu conseguir levantar, vir trabalhar, cuidar da minha família. Isto é estar vivo? Você pode estar vivo acamado e achar que está vivo; não sei, isso é pra mim, é você poder resolver suas tarefas rotineiras, mesmo elas sendo chatas, mas é isso que te dá vontade de levantar no dia seguinte, levantar, escovar meu dente, eu poder pentear meu cabelo, poder trabalhar e voltar pra casa. Você pode estar vivo também, estando acamado. É bom? Eu acho que não é não, as pessoas cuidando de você, tendo que limpar seu bumbum, pra mim isso não é estar vivo. Isso não é vida. Pra mim é sair, brigar, educar. É fazer o básico, é ter fluxo. Estou na fase de educar adolescente, que não é fácil. Sair daqui, saber que eu tive Covid e fiquei bem. Estar vivo é fazer parte deste contexto todo que eu propus para minha vida, me sinto viva porque eu consegui isso.

Ano passado, foi um ano muito difícil para todos. O mundo parou, em volta de uma doença, e eu não pude parar. Porque eu tenho uma mãe que tem várias comorbidades, que precisou isolar, tenho uma filha que precisou isolar, a sorte que eu pude juntar para isolar, mas eu não podia me isolar, porque eu tinha que dar suporte. E não podia pegar covid, porque se não, quem ia dar suporte para elas? Então eu costumo dizer o seguinte: que nesta pandemia, eu to viva pra caçamba! Eu não parei um dia. No primeiro dia, eu pensei: “o mundo parou e eu não posso parar”! Eu tinha um medo danado de sair de casa, mas eu tinha que sair. Eu tinha um medo danado de sair pro mercado, mas eu tinha que sair, porque alguém tinha que botar comida para elas, eu e meu marido. E não é que eu não tenha medo da covid, eu tenho respeito, mas converso e digo: eu tenho que continuar vivendo. Eu sei que teve gente que achou mais confortável ficar em casa. Mas eu acho que viver isso, me fez sentir viva pra caçamba.

Ter crise também é viver. Estar aqui também faz parte do meu viver. Ter a visão crítica, é bom. Achar que tudo é normal, não é bom. Este movimento de tentar melhorar, isso é um movimento do viver crescente, não do estagnado.

Então, eu tenho uma trajetória assistencial e uma trajetória voltada para essa parte de educação. Eu sou de uma geração em que você se gradua com foco na assistência. Fiz residência no INCA, passei pelo CEMO, gostei e assim que pude, voltei para cá. Então, assistência para mim, é uma coisa assim, muito agarradinha. Eu gosto dessa ponta. Então, quando eu saí, quando eu vim para a educação, o olhar fica diferente. Você passa a ter um olhar mais crítico para aquilo que você faz, para o que o seu colega faz. Porque você está com um olhar de educação, um olhar de “vamos melhorar o processo”? Que não é mais aquele de “ah, isso sempre se fez assim, vou

continuar fazendo assim”. Na educação, meu olhar está mais crítico. Fazia assim, porque era um momento, mas hoje, existem formas que você pode melhorar a assistência, modificando sua prática clínica.

Eu entrei no TMO assistencial, na ponta. Em 2001, eu passei para área de educação. Não fico mais na ponta, mas algumas tarefas eu continuo assistencial. Por exemplo, eu faço as consultas dos pacientes que vão entrar para o transplante. Durante essa consulta, eu faço uma orientação. Hoje, essa consulta é longa. E fica mais longa se o paciente te dá um feedback. Porque não é só consulta, a gente aproveita este momento para fazer uma orientação.

Na educação, não é fácil. Até porque, é a equipe de enfermagem, que inclui os enfermeiros e os técnicos. Assim também como os residentes e os especializandos. Estes veem aqui como uma esponja, tudo o que você dá para eles, é show. O profissional não. “Ah, eu já trabalho aqui há dez anos, eu já sei”. Dentro da educação, você tem que ficar repetindo as coisas, porque é comum que, ao passar dos anos, eu deixo de fazer certas coisas. Não porque não saiba, mas porque se perde o valor de fazer certas práticas. Na educação, você coloca coisas novas, mas você tem que puxar por pontos que eles não podem deixar de fazer e que, com o tempo, se desvaloriza certas práticas. Isso, às vezes, desestimula. E o feedback também do grupo é tipo “não precisa de nada disso, porque eu sei isso, eu faço direito”. Será que tá fazendo? Será que é ele que não está fazendo? Esse feedback, que não é positivo, que é reclamação o tempo todo, que é não valorização do seu trabalho, é chato. Mas quando eu entrei nessa, eu sabia. E conforme o tempo foi passando, se eu esperar feedback deles para eu vir trabalhar todo dia, não vou trabalhar nunca (risos).

As pessoas dos outros HCs, fazem a programação do ano inteiro e não saem daquela caixinha. Eu também faço a programação, mas se acontece alguma coisa nova, eu mudo a programação, eu me vejo flexível. Talvez porque aqui a gente trabalhe muito perto, mas aqui não dá pra ser engessado. Por exemplo, hoje, com a pandemia, eu tive que me reinventar. Faço questionário, faço online e tenho um feedback positivo nisso. Inclusive, peço sugestões de tema para eles. Eu me reinventei para dar aula online. A primeira vez foi horrível, foi muito estresse, eu dei a aula, eu achei que foi péssimo, os alunos acharam que foi bom. A reinvenção foi difícil, mas também foi bom. Mas o momento da pandemia também é difícil, para quem tá na ponta é difícil.

Existe uma coisa dentro da enfermagem que é assim, muito rígida: só trabalha quem trabalha na assistência (isto é: quem faz procedimentos/ ações no paciente). Quem faz qualquer outra coisa não trabalha. A relação deles comigo é de respeito porque eu estou aqui há muito tempo, eles acabam respeitando o colega. Eles entendem porque eu não to lá do lado deles. O

grupo entende, porque eu era lá do lado deles e precisei sair por causa da limitação que a doença me impôs. Então eles entendem, mas, ao mesmo tempo, eles entendem que eles trabalham muito mais do que eu. Então, às vezes é difícil e eu também tenho que saber a forma de falar determinadas vezes também. Porque realmente, o trabalho deles é diferente do meu, é mais pesado na ponta. Não gostar às vezes, também, é natural, isso é coisa de empatia. Às vezes eu proponho um treinamento, mas eles dizem que não dá pra parar, eu respeito.

A gente fazia um trabalho aqui, que estamos pensando em retomar. Três vezes na semana a gente fazia um round clínico com equipe de enfermagem e a interação era muito boa. No início, foi difícil, porque ninguém quer parar o que tá fazendo – mesmo quem não tá fazendo nada – ninguém quer parar para conversar. Achem que é blablabla, falação. No início, ninguém vem, mas depois de um tempo, de uns meses, a equipe vinha me cobrar se não ia ter round. Com o tempo, esta resistência muda. Porque eles percebem que falar do paciente, principalmente por quem está todo dia – que é diferente de quem vem um dia e folga dois – você vê que juntar estas pontas facilita a assistência. Até quando você vem do ambulatório, do pre, que você tem o contexto familiar, o profissional atua diferente, você consegue quebrar várias barreiras. O feedback era bom e eles me contextualizavam mais, porque eu estava mais próxima deles. Quanto mais próxima você estiver (da equipe) maior a aceitação. Porque, para eles, eles trabalham e eu, não!

Então este round clínico, em que vinha o enfermeiro e o técnico, vendo onde deu ruim, o que temos que fazer para melhorar alguma situação, você compartilhava com eles a ideia e a solução do problema e era muito bom. Era um momento que a gente tinha e que a gente conseguia evitar problemas que estamos vendo acontecer de novo.

Eu gosto do que eu faço, se eu não gostasse do que faço, eu não estaria mais aqui. Porque eu posso me aposentar com todos os meus direitos garantidos. Se eu não saí, pode ser por vários motivos, mas eu vou te dizer que eu gosto do que faço. Eu ia sair antes da pandemia. Aí pode-se pensar que “ah, veio a pandemia, vou sair”, mas não. Isso, assim, ainda deu estímulo de eu pensar “Pô, eu ainda tenho muita coisa pra fazer, pra poder ajudar, pra gente tentar melhorar a assistência na ponta”. E nisso ainda veio a oportunidade de ajudar a atender no ambulatório, de ajudar, então eu falei: deixa que eu ajudo. E voltar a ter este contato com o paciente é, assim, muito bom. Muito bom. É diferente de você estar aqui, de frente pro computador, de dar uma aula. O feedback que o paciente te dá, é muito bom, é diferente, é ótimo. Só de ele te encontrar no corredor e vir te abraçar, e dizer: “lembra, aconteceu tudo aquilo que você falou”, isso é muito bom. É o reconhecimento do paciente que você, em algum momento, fez bem pra ele. E

olha que eu só converso. Eu gosto do que eu faço no transplante. Eu já tive muitas oportunidades de sair, mas eu gosto de estar aqui. Pode ser uma zona de conforto, sim? Mas eu gosto de estar aqui. Daqui a pouco eu saio!

A minha relação com os pacientes é no ambulatório, muito boa.

Eu não sei se muda a vida. Na vida, acho que isso tá pesado. Pode ser neste momento que ele tá passando, eu acho que eu sou capaz sim, por causa do feedback do paciente depois, quando você o encontra. Por exemplo, quando o paciente diz: “realmente, se eu não tivesse feito o que você falou, teria sido mais difícil aqui dentro”. Então eu acho que faço diferença neste momento, na vida eu não sei, mas acho que não sou eu, acho que é este trabalho feito na consulta pré, que neste momento sou eu, mas quando eu sair, outro profissional vai realizar.

Hoje, a consulta pré é sistematizada, mas não a pós. Eu acho que deveria sistematizar a consulta pós, pois eu acho que você conseguiria amenizar muita coisa. Porque tem muitas informações que o paciente não fala pro médico durante a consulta de pós-tmo. Eu acho que este momento pós tem que existir, porque a gente vai filtrar muita coisa. Por exemplo, se o paciente faz uso correto ou não da medicação. No pré, eu já falo para eles: a gente está compartilhando o cuidado. Enquanto vocês estão aqui, tudo a gente toma conta, quando vocês forem para casa, a gente não vai ter controle de vocês. Lembra de tudo que você passou para ter alta, se você não fizer lá (na sua casa) que você tem que fazer, você vai regredir tudo isso. Então, eu já começo a falar desde cedo que quando ele sair de alta, ele vai sair com um monte de comprimido para tomar. Tem o paciente que não sabe ler, tem aquele que não se sente bem com uma medicação e como ele toma muitas, ele acha que tudo bem parar aquela. Então isso é uma coisa que você consegue ver numa consulta pós, por isso, a gente precisa ter isto sistematizado. Trabalhar não é só aqui na assistência, trabalhar é também no ambulatório.

Então, aqui eu acho que faço diferença, mas na vida, é muito pesado. E, no geral eu acho que todo mundo que passa por aqui, e que depois fica bem, acho que não fica lembrando dessas coisas não! Acho que você não precisa ficar lembrando das coisas ruins, só das coisas boas.

Eu sinto que eu consigo passar a informação, eu consigo passar confiança, pra eles me fazerem muita pergunta. Porque a consulta se alonga quando eles perguntam, eles questionam. Aí você vai explicando e a resposta vai gerando outras perguntas. Um exemplo: uns quinze dias atrás, eu fiz consulta de uma paciente que falava muito pouco. Aí eu disse: você não gosta de falar, né? E ela respondeu: “não, eu to entendendo”. A paciente era monossilábica e a acompanhante era quem falava mais. Aí no finalzinho da consulta, ela fez uma pergunta assim: “e quando eu terminar, este tratamento, eu vou poder voltar a fazer tudo o que eu fazia antes”? Aí eu disse: “eu não vou dizer para você que você vai conseguir fazer tudo que você fazia antes.

Até porque, a sua doença já está dando uma limitação. Você vai tratar e de repente você vai continuar com algumas limitações e você vai ter que aprender a lidar com estas limitações. Você, em algum momento, vai ter que se reinventar. Hoje eu não posso fazer isso, mas eu posso fazer isso. Se você não pode carregar peso, você vai continuar carregando peso? Não vai! Você vai ter que ter formas”.... Daqui a pouco ela começou a fazer perguntas do início da conversa, quando ela achou que tava tudo muito normal e quando você vê, você consegue interagir com este paciente. E de repente ela fez uma pergunta simples, que eu consegui passar, eu acho que eu consegui e dali gerou outras perguntas e ela não saiu cabisbaixa como ela entrou.

Ela me perguntou se ia poder voltar a fazer faxina. Ela não vai poder voltar, porque a doença deixa sequelas, mas eu não ia falar pra ela desse jeito. Eu me cerquei de outros exemplos. Eu disse para ela que eu tive câncer e que eu me reinventei. Eu antes trabalhava lá na ponta e hoje eu estou aqui sentada conversando com você. Eu não trabalho mais na ponta porque eu tenho o limite da ponta, eu tenho limitações que me impedem de fazer certas coisas. Mas eu posso estar aqui com você, ajudando de outra forma. Se você acha que esta transição foi rápida, não foi. Esta transição foi sofrida e foi lenta, mas eu aprendi a aceitar minha limitação e a trabalhar e a ser útil de outra forma. Se você não pode carregar peso, não vai carregar. Eu tentei conversar com ela, porque eu pensei “pô, você tentar fazer as coisas e não poder é realmente difícil”, porque eu passei por isso. Mas me reinventei, consegui sair daquela fase ruim e hoje eu aceito bem o que eu faço. E acho que isso fez bem, acho que ela se identificou “aqui tem uma pessoa que passou por isso”. Não creio que ela saiu satisfeita, mas saiu mais acolhida e entendeu que não é mole, mas que você tem que se reinventar. Ou você senta e chora o resto da vida. Dá pra chorar o resto da vida? Não dá!

A tecnologia vem melhorando, muito, o tempo que você passa com o paciente. Porque quando você tem um avanço da tecnologia, você tem mais tempo para outras tarefas. Por exemplo: hoje em dia, o curativo de cateter, eu troco só uma vez por semana. Há 20 anos, você trocava diariamente. Então, você entra menos no quarto e não é que você assista menos o paciente. Você tem tempo de desenvolver outras atividades que te colocam mais perto dele. A enfermagem, ela é de beira de leito, ela é a categoria que entra mais vezes no leito. Por isso que, pelos pacientes, nós somos vistos como chatos. Porque você entra a noite toda, você tem que espetar ele para ver uma glicemia e você ser despertado às 2h da manhã para ser despertado, é chato. Então, a categoria de enfermagem é a que tem o olhar mais perto do paciente, mas, em compensação, é a que ele menos gosta! (risos) Porque incomoda muito.

Então, a tecnologia veio e te dá mais tempo para parar e conversar, pra saber como ele passou

a noite, como ele está. Mas também depende do profissional, porque você pode ter o olhar que se eu tenho mais tempo livre, eu fico menos tempo com ele. Mas não, você tem mais tempo de você socializar – não sei se a palavra seria socializar – de conversar, entender, buscar formas de tentar ajudar. De tentar entender como eu posso ajudar enquanto enfermeira, eu vou até aqui, aqui eu não ultrapasso, mas eu chamo um outro profissional que pode dar continuidade.

A tecnologia só me afasta do paciente se eu quiser.

Até quando eu estou conversando com residente, eu falo que há 20, 25 anos atrás, o paciente fazia a quimioterapia (do transplante), o paciente fazia uma mucosite horrorosa, que eles ficavam com uma sialorréia que eu mensurava sialorréia. Hoje em dia, você não faz mais isso. Porque a tecnologia veio com produtos que você não vê mais o paciente evoluir com essas mucosites. Eu passava muito mais tempo dentro do quarto, tentando amenizar, porque você fazia um dripping de morfina para dor e você não tem mais como aumentar e ele está lá com aquela sialorreia. Então, a tecnologia melhorou o cuidado. Um outro exemplo: antes, todo paciente desenvolvia cistite hemorrágica por quimioterapia. Agora, entra uma medicação no protocolo, que tornou bem mais raras as cistites hemorrágicas por quimioterapia. Então, a tecnologia melhorou e muito. Dentro do transplante eu vejo, que tem muita tecnologia que o paciente evolui melhor do que antigamente. “Ah, mas antigamente, morria-se menos”. Mas antigamente, eram menos doenças que você tratava assim. E hoje elas já chegam mais avançadas, porque é um problema da saúde no Brasil: o paciente custa a chegar, quando ele chega, a doença já está mais avançada. Antigamente, como estava no início, então era tudo muito dentro de protocolos da caixinha. Hoje, você amplia, você tenta abranger esta parte da população que já chega a doença evoluída e você não vai desistir dele. Então, ele tende a complicar mais. Outra evolução é a possibilidade de poder fazer algumas medicações orais, utilizando o suporte do hospital-dia, de forma que ele tenha alta mais precoce. Isso diminui o risco de infecção e possibilita que outra pessoa também seja tratada.

Eu não sei se, de repente, eu sou uma pessoa muito otimista. Ou então eu estou um pouquinho lá fora da ponta. Porque quem está na ponta tem um olhar um pouco diferente do meu.

Seu eu vivo o agora, minha realidade é hoje. Se eu não vivi o passado, eu não entendo aquilo. É como quando você conversa com o filho em casa e diz: “ah, pra mim foi difícil” e ele diz: foi difícil pra você, a minha realidade é outra. Ele tá errado? Não. Então a gente que é mais antigo começa a criticar: não é tão difícil! Então vamos parar e vamos olhar, vamos ver o olhar de você e ver como pode melhorar.

E tem que ver o que você está proposto a fazer. Se você está aqui pra cuidar, você tem que cuidar. Se você não gosta de cuidar, você não era para estar aqui. Se você não aguenta ver o

doente sofrer, então você não tem que estar aqui, porque aqui o doente sofre. Faz parte do contexto, faz parte do contexto do nosso trabalho. Você trabalhar numa maternidade é diferente do contexto de você trabalhar no hospital do câncer. Quem entra na maternidade, entra feliz. ‘Ah, mas acontece...’. Mas acontece um em dez, em mil. Eu entro na maternidade feliz porque eu vou ter meu filho. Aqui você entra com uma bandeira que diz que eu vou morrer, eu entro sabendo que talvez eu não saia e se sair, talvez eu possa sair com sequelas e eu não sei se sair sem sequela, quanto tempo eu vou ficar sem a doença voltar. Então você tem muito mais estigma aqui do que numa emergência de um politraumatizado. A mochila é muito mais pesada. Se eu venho trabalhar no hospital do câncer, eu estou sabendo o que vem pela frente. Talvez, quando eu entre, eu não dê conta do recado, aí é outra coisa. Ou talvez você procure maneiras de você trabalhar isso, porque é difícil você lidar com o sofrimento do paciente sabendo que não tem uma perspectiva boa. Tem uns que você sabe que vai sair bem, e aqueles que você sabe que não vai. É difícil pra gente.

A gente aqui vivencia bastante situações em que não se sabe o que é o melhor a ser feito. Que o paciente, quando você faz um protocolo, um tratamento, você visualiza a chegada. Mas para aquela chegada, tem um percurso que a gente acha que vai ser assim, mas cada indivíduo é diferente. Uns vão dar uma parada, nestas horas a gente questiona. Tem pacientes que eu acho que não deveria transplantar. Acho que deveria ter conversado sobre paliativo e dado esta opção para ele. E deixar ele comer o que quiser comer, de repente ia morrer mais cedo, mas ia morrer com mais qualidade de vida. Eu acredito muito em qualidade de vida, eu poder fazer o que é básico para mim, é muito importante. Então, quando o paciente adocece e tiram dele... mas todos eles, quando veem, acham que é – mas é! – a última bolacha que tá no pacote, então você tem que tentar pegar aquela bolacha, mas às vezes não vale a pena. Você sabe que ele não vai conseguir pegar aquilo e aí, por causa daquela fração mínima, de zero por cento, ele não consegue nem sair daqui. Eu acredito muito no paliativo. Vai sair, vai andar, vai fazer besteira, vai fazer dívida pra depois os outros pagarem, para você ter aquela realização de “eu fiz um pouco” e não morrer aqui à míngua. E até, na mesa redonda, ou no round, a gente tem esta discussão, mas eu penso. Por exemplo, eu não entendia alguém fazer um autólogo para depois fazer um alogênico, até que alguém me explicou. Eu entendi que a pessoa poderia ganhar mais um tempo com boa qualidade de vida e isso mudou para mim. Eu não acredito nessa coisa de “última oportunidade”. Se está muito ruim, deixa quieto e vai fazer outra coisa. Não sei. Eu acho que não sei porque não vivencio, porque na consulta (do pré) é tudo muito formatadinho e você consegue rodar, então nunca tive. Experiência minha, não,

retrospectivamente, sim, o round sim. Eu acho que são dúvidas cruéis que você fica. Pra mim? Libero tudo porque eu acho que quando você chega neste momento com o seu paciente, acho que no fundo, no fundo ele entende que ele não vai mais à frente. Então, se eu estivesse no lugar dele – porque, em geral, quando a gente toma uma decisão, é muito pela sua vivência, não é isso? – então eu gostaria de fazer coisas antes, se eu fosse morrer amanhã, porque eu tinha vontade de fazer e deixar coisas antes de morrer. Porque morrer é fato, a gente só não sabe a hora.

Esta ideia do paliativo é bom. Toda as vezes em que tentamos falar sobre isso, tivemos resistência da equipe médica, só as pediatras não são resistentes a isto. O restante é, porque eles se acham detentores do saber. Mas a gente tem um limite, Deus tem um limite, ou a vida tem um limite. Mas acho que tinha que ter um paliativista aqui. Quando se indica um segundo tmo, eu fico questionando. Mas é porque eu não gosto de sofrer. Sofrer faz parte, mas eu não gosto de sofrimento físico. Da dor. Então, o processo do transplante é muito difícil, passar duas vezes por isso. Olha que eu sou resiliente, mas isto é ser muito resignado e eu não sou resignada. Se um dia eu precisar transplantar, eu não vou transplantar, porque eu não consigo passar por este processo. É muito sofrimento para estes pacientes. Por isto que a gente tem que ter muito carinho, muito respeito por estes pacientes. Às vezes, quando um paciente aqui reage mal a você, não é por causa de você, é por causa do contexto e a gente tem que ter paciência. Porque estes pacientes são os que mais sofrem. Eu respeito. Se eu chego, pergunto as coisas e você não responde, eu te deixo quieto no seu canto. Meu afilhado acha que isso não é bom, ele acha que você tem que intervir em tudo. Eu não acho não. Eu consigo ver que você não quer naquele momento, falar, por causa do sofrimento que você passa. A maior parte deles sabem que se aqui é ruim, lá fora é pior.

Quem passa naquela portaria, passa o crachá, e entra aqui, vou te contar um segredo: somos pessoas diferenciadas. Eu acho que nós somos diferenciadas, por causa da doença que a gente lida, por causa do paciente que gente lida, que já vem com uma carga muito sofrida, que acha que porque tem câncer, vai morrer. Então é difícil trabalhar aqui, mas tem que gostar de estar aqui. Se não está gostando, tem que sair, porque tratar os outros mal não dá. No dia em que você não está a fim, você vai fazer outra coisa, mas não vai jogar no paciente. É só você observar tudo a sua volta, que você vai ver que sua vida é maravilhosa. Porque você entra no elevador e vê uma mãe com uma criança no colo com um tumor enorme, você vê que sua vida é maravilhosa. Observa o seu entorno que você vai ver que não tem motivo para reclamar. É um exercício que eu falo para os residentes. Se você prestar atenção, você vai olhar e dizer: nós

somos felizes e não sabemos. É por isso que eu nunca quis sair daqui. Quando eu tive câncer, todo mundo achava que eu tinha que me aposentar, sair daqui. Eu nunca achei isso. Eu volto e trago exemplo que você pode passar por isso e voltar, numa boa. Bem, saudável e viver. É uma passagem na sua vida, que te traz mais experiência e passa a pensar duas vezes antes de reclamar das coisas.

Narrativa - Participante Beta

Vir para o centro de transplante não foi uma escolha minha. Eu fiz o concurso para cuidados intensivos, mas existia esta necessidade no transplante de medula e eu não tinha experiência com isto. Quando eu tomei posse, me disseram que eu vinha pra cá, pro transplante de medula. E eu achei muito chic, muito legal! Eu pensei “que coisa especializada, que coisa diferente!”, eu achava muito high tech. Realmente, é tecnológico, é top, é legal, os pacientes são tão graves quanto na terapia intensiva, a diferença está nos cuidados. É um cara com zero de plaqueta, que pode sangrar a qualquer momento e que tá andando e falando com você. São gravidades diferentes, que requerem cuidados diferentes, mas eu realmente não tinha noção de como é o transplante, assim como a maioria das pessoas que estão fora daqui.

Então, para mim, o transplante é impactante. Quando a gente está fora, a gente não sabe exatamente como que é tudo, mesmo sendo profissional, só tem uma visão um pouco romantizada do que seja a condição disso aqui dentro. Porque é um caminho longo, muito sofrimento do paciente e neste sofrimento do paciente, o profissional também sofre. Porque, eu comparo com quando eu entrei aqui. Eu entrei, nos primeiros meses, a minha vontade era de sair. Na verdade, isso perdurou durante algum tempo.

Porque eu sentia que estava contribuindo para este sofrimento do paciente. Era esta a visão que eu tinha. Eu sempre trabalhei em CTI, trabalhei em outras unidades e quando eu entrei, eu não sabia que era assim. O paciente entra conversando, falando, relativamente estável e ao longo do tratamento dele, você vê ele afundando, não querendo comer, não querendo falar e isso foi bem impactante. Eu achava que estava contribuindo com este processo de sofrimento. Porque, no caso, a terapêutica era instituída e estes eventos todos, este sofrimento todo, advém das doses altíssimas de medicamento, da fragilidade em que você deixa ele, porque você zera a medula dele e deixa ele exposto a outras infecções. Deixa ele mais suscetível do que ele já é normalmente. Mesmo eu não prescrevendo, mesmo eu não tendo gerência sobre a terapêutica médica em si, eu estava participando, porque eu estava concordando, em administrar, em fazer. Por isso eu sou participante deste processo. E a minha vontade era de sair, de exonerar e sair. Como eu não podia fazer isso, porque a vida prática exige trabalho e recompensa financeira pelo trabalho, eu continuei.

E a maneira que eu consegui, de certa forma, organizar isto na minha cabeça, primeiro, e depois no coração, foi: “no momento, o que a gente tem de tratamento, de terapia, o que dá pra fazer

no momento, é isto”. Ao longo da história da medicina, a gente teve outros tratamentos que hoje em dia, são condenáveis. Mas na época, era o conhecimento técnico da época. Assim como o que a gente tem hoje é o transplante. É o que a gente tem hoje. É invasivo, é doloroso, mas é o que a gente tem hoje. Talvez, daqui a 20, 30 anos, a gente tenha outras terapias disponíveis, mais eficazes e menos agressivas. Mas, no momento, o que a gente tem é isso. Essa foi a maneira que eu encontrei de organizar isso, porque, senão, eu acho que eu tinha adoecido. Porque, no primeiro momento, a impressão que eu tinha era essa: que eu ia adoecer, porque eu estava contribuindo para esse processo de sofrimento.

E também tem casos em que eu não sei o que fazer. Por exemplo, quando a pessoa não é capaz de compreender completamente todo o processo, e aí, o quanto vale você submetê-la este tratamento? Porque precisa dar continuidade e será que ela vai vir? Será que vai ter adesão? Será que ela entendeu o que está acontecendo? Ela não tem nem capacidade de recusar. Não foi dada a ela chance de escolher. E aí eu fico pensando: ao mesmo tempo, a gente faz o que, deixa ela morrer lá na casa dela? Deixa ela aproveitando os últimos dias lá com a família dela? O que a gente faz? Se fosse um outro tipo de paciente, se eu tivesse um outro tipo de, se a minha voz tivesse um outro tipo de alcance, o certo seria eu falar a verdade para a pessoa que está se disponibilizando para este tipo de tratamento, ser claro e deixar ela ciente. A pessoa tem que saber o que está acontecendo e poder escolher, se ela chegou no limite e não quer mais ou insistir, quero ir até a última gota de vida que em foi dada. Eu realmente não sei, não sei o que faria.

Na minha área, na enfermagem, o nosso trabalho tem muita influência na vida das pessoas, mas tem muitos trabalhos que falam sobre a invisibilidade do trabalho da enfermagem. Porque como são, às vezes, situações de cuidados pessoais, a pessoa não valoriza tanto. Passa meio que invisível. Por exemplo: antes eu tomava banho sozinho e agora eu preciso de ajuda. Aí a gente via lá e realiza o banho, com técnica, tudo direitinho. Mas o banho ele fica como se fosse uma coisa de segundo plano, em relação às outras terapêuticas. Mas quando o paciente sai, ele não se lembra que estas coisas que eram normais – e que, em algum momento, não ficaram normais, que ele precisou de ajuda – ele não valoriza aquilo como uma coisa importante pra ele, justamente por ser uma coisa do dia-a-dia. Só que às vezes, sem aquele cuidado, sem aquela mudança de decúbito – sem aqueles cuidados mais relacionados à nossa área – ele não tinha saído. Quantas coisas a gente embarrera de prescrição, antes de chegar no paciente. Então, de fato eu acho que nosso trabalho é muito importante, a gente segura muita coisa, mas de fato não

há essa valorização. Isso me incomodava muito quando eu comecei na profissão: “ah, os outros profissionais não valorizam, o paciente não valoriza, a caixinha de bombom não vai pra gente!” Mas isso eu cheguei à conclusão: o paciente não tem condições, às vezes, de entender isto, mas eu sei o que eu fiz, eu sei o quanto teve valor pra ele e isto já basta. E mesmo que ele chegue aqui, lembre-se de outro profissional e não lembre de mim, eu sei que em vários momentos, eu salvei a vida dele. E isso pra mim tá bom, tá tudo bem.

Eu acho que o mais deixa a gente feliz, na minha área, por mais que o plantão seja corrido, é quando você consegue realizar tudo o que você se dispôs a fazer do jeito certo, mesmo que, na correria, a gente deixa algumas falhas, algumas coisas passam e nosso colega corrige. Quando você dá conta de realizar tudo, do jeito certo, que você aprendeu, isso é bom. E mesmo que o paciente não atribua a mim, meu trabalho influencia em sua vida sim. Teve uma situação em que uma paciente chegou super introspectiva, meio que agressiva, revoltada com o diagnóstico dela. E ao longo do tratamento, e lá foi se abrindo mais. Quando ela estava em remissão, ela chegou pra mim e falou: eu estou estudando, e eu vou fazer enfermagem. Porque eu vejo o jeito que você e a outra enfermeira em tratam e eu quero ser igual a vocês.

Eu me comparo, às vezes, com outros profissionais. Eu tento ser a mais respeitosa possível, mas ao mesmo tempo, eu não tenho... Tem gente que tem relação de amizade, de ter o telefone do paciente, essas coisas... eu tento, tipo assim: quando eu estou com ele, eu sei da dimensão de tudo que ele está sentindo e entendo, mas eu tento não levar isto para casa. Isto também foi uma das coisas que eu tentei organizar quando eu entrei aqui: são 16 leitos atualmente, são 16 histórias. 16 histórias que se renovam a cada mês, a cada 15 dias às vezes e eu não posso levar todas essas histórias para mim, porque se não, eu também vou adoecer. Então, enquanto eu estou com eles, eu os respeito, eu os entendo, mas quando eu saio daqui eu tento não levá-los para casa. Tem um caso ou outro que te chama mais atenção, você fica mais preocupado... às vezes, um colega manda mensagem “você tá aí no plantão? E o paciente”? Tem uns casos que te pegam num momento mais sensível, ou você se identifica mais e aí você acaba extrapolando um pouco esse limite, mas de uma forma geral, eu tento não levar para casa. Porque eu acho que eu sou o tipo da pessoa que se eu levar todas essas dores para a casa, eu não vou conseguir acordar no dia seguinte. E a gente tem os nossos próprios sentimentos para lidar. E essas 16 histórias, sofrer com elas todo o dia, ia ser impossível continuar trabalhando.

Já a relação com outros profissionais é super complicada. Não sei se a situação dos pacientes influencia, como vocês psicólogos dizem, cada um elabora de uma forma diferente. Mas acho que todo mundo é afetado, no final das contas. E cada um tem a sua estratégia de reagir àquele estímulo doloroso que ele sofreu e algumas pessoas que eu percebo que são mais mal-humoradas – às vezes já era uma característica dela – mas eu acho que parte deste sofrimento dos pacientes acaba influenciando sim na vida das pessoas. E se você não está atento – hoje eu estou triste porque fulano faleceu e estou triste por isso e não tenho que culpar as pessoas por isso. Eu acho que nem todo mundo consegue. E mesmo quem tem este discernimento, em algum momento, um caso ou outro de um paciente que deixou ela mais afetada, pode ser que ela tenha uma resposta ruim pra aquilo ali. Mas acho importante a gente estar atento como que isso me influencia. Como que estes 10, 20 30 anos em afetaram. Porque a gente vê muita história triste. E a tendência, se você não tiver força, é você ficar triste também. Ficar triste, dar má resposta para os outros, ser mal-educado ou ser um perfil mais deprimido, não esboçar felicidade. Ou achar sempre o lado ruim das coisas. Então, a relação que eu tenho com os profissionais, tem relações bem complicadas, relações de tensão e acho que tem relação com o tipo de paciente que a gente tem aqui. Porque isso reflete neles (profissionais) e reflete nas relações que eles têm, por isso que acho que tem relações complicadas por isso sim.

E em relação ao meu próprio grupo, existem também estas questões, mas eu percebo que quando a gente está num grupo que tem o perfil mais de acolher, mais de ter atitudes parecidas. Por exemplo, o meu plantão, que já estamos juntos há uns 2 anos, eu falo para elas: se não fosse por vocês, esse ano de 2020, na pandemia, teria sido impossível de passar. Porque quando é um grupo mais coeso, um ajuda o outro. E chega num nível de amizade que um chega pro outro e fala “olha, tá acontecendo isso com você, você percebeu hoje”? E a pessoa “é, eu percebi, hoje eu to diferente, mais triste, ou mais agitada”. Quando as relações são mais de união, tudo que a gente vive de tensão, ou de história ruim que a gente ouve, ou de dificuldade, acaba se tornando um processo mais suave da gente passar do que quando as relações são muito tensionadas. Esse período da pandemia, o início da pandemia estava todo mundo à flor da pele. Até as pessoas pedindo calma, estavam nervosas pedindo calma. E se eu não estivesse no grupo do meu plantão, eu não conseguiria.

E uma coisa que eu percebo é que muitas das minhas colegas vêm adoecendo. O processo é intenso para todo mundo, mas algumas não resistiram, talvez não tiveram outras ferramentas para poder passar de forma mais tranquila e muitas adoeceram e outras estão no caminho do

adoecimento. Isso me preocupa bastante porque, não sei se a pessoa nota ou não, às vezes fica difícil da gente sinalizar. Mas o que eu percebo é isto: muitos de nós, ao longo do caminho, muitos vão cair, não vão suportar. Tanto as demandas pessoais como a pressão, as dificuldades que a gente tem aqui. Não que quem fique seja mais forte, mas muitas pessoas não vão ter ferramentas suficientes para passar por tudo isto aqui e sair sem cicatriz nenhuma.

Ano passado eu passei 6, quase 7 meses sem pisar os pés dentro de casa. Quando eu pisei em casa depois de tudo isso, eu vi que minha mãe tinha uma anotação com várias datas na porta do quarto. Junto com o bilhete que eu tinha deixado para ela. Eu perguntei: “que datas são essas”? E ela disse: “todas as vezes que você veio, entregou as coisas pra gente de compra, remédio e você não entrou em casa”. Então, se não fosse um grupo que não fosse coeso, unido, eu não tinha conseguido passar.

Então foi muito pesado pra todo mundo, além do pesado normal, foi triplicada a carga emocional que a gente teve.

Então, estar vivo é muito.... Não sei, pode ser efêmero, pode ser muito rápido. Porque quando a gente está sem problema nenhum, a gente acha que é eterno, que vai viver por 100 anos. E quando você vê a vida definhando perto de você – seja com ente querido seu, seja com a história de algum paciente – você vê que não é bem assim, você vê que você pode não mais estar vivo. Eu acho que a gente tem que fazer o que a gente tem vontade de fazer. Se você tem vontade de dizer “eu te amo” para alguém, chegar e dizer. Não ficar se tolhendo tanto das coisas, porque uma hora você pode não mais estar vivo.

Atualmente, aquela vontade de sair correndo, amenizou um pouco no meu coração pelas razões que eu falei. Outras coisas que em deixam aflita, tem mais a ver com o gerenciamento da unidade e situações que advém disso, não têm relação com o transplante em si. Mas com relação, ao tratamento, eu acho que eu organizei mais ou menos na minha cabeça. Os outros sofrimentos às vezes vêm da condução disto (da condução do tratamento em certos casos). Acho que você fazer o transplante a qualquer custo, não é o ideal.

Mas, Hoje, eu não sairia mais daqui.

Narrativa - Participante C

Eu fiz concurso para outro setor, mas no dia da admissão, me perguntaram se eu teria problema de ir pro Cemo e eu não sabia nem o que era Cemo. No primeiro mês eu chorava porque eu não sabia direito qual era minha função aqui, não sabia direito qual era a minha função, mas depois eu acabei encontrando uma função e as coisas se acertaram! No início, eu me perguntava se era pra eu ficar aqui mesmo... Mas depois eu me adaptei.

Eu faço o acompanhamento clínico das crianças e adolescentes. Eu examino, converso com o acompanhante, com a criança, observo as principais complicações. Tem muitas complicações infecciosas, a doença de enxerto. Faço a parte horizontal, vejo o que muda de um dia pra outro. É diferente o trabalho de quem é plantonista de quem é diarista. Você vendo todo dia, tem como comparar comportamento, prostração... Em criança, é um sinal importante qualquer mudança, seja para mais agitação, ou mais irritação. É um sinal de alerta. E também, o trabalho de diarista faz um vínculo maior com a família. É como “uma central de informações”, tanto para os colegas, como para a família.

Eu gosto do meu trabalho. Apesar dos problemas, que toda instituição tem, aqui é um lugar legal. Tem muito recursos humanos, tem acesso fácil a especialidades diferentes, à equipe de apoio, trabalho de psicólogo, de fisioterapia... E as pessoas.... Bem, quem tá aqui, gosta do que faz. Não é um emprego só pra... Só pra ganhar o dinheiro. Vejo que tem uma realização das pessoas e um empenho e um cuidado com o paciente.

Eu tenho muito prazer em cuidar do paciente. Em lidar com o paciente, com as famílias, acho que o cuidado em si. Na verdade, eu nunca tinha pensado nessas relações. Acho que é uma relação de confiança. Até de confiança das duas partes. Porque muito da criança e do adolescente é a percepção do cuidador, então eu confio na percepção do que eles me trazem. Então eles têm que confiar em mim e na equipe. Não tem como você, trabalhando na saúde, não influenciar. A pessoa está entregando a vida para você, a vida dela aos seus cuidados. Você lidar com a vida do outro é de extrema responsabilidade. Confiança, responsabilidade, compromisso. Até porque você, em alguns momentos, você vai ter que lidar com a finitude e cabe ao médico ver em que ponto em que vai parar. E cabe a você dizer que “já deu” e para que esta questão vá bem, a família tem que ter confiança em você. Até para aceitar a finitude.

Dando um exemplo de quando a coisa está bem encaminhada com a família e com a equipe não estava tão bem. Já estava conversado com a mãe que ia se deixar (o paciente) descansar, e ela estava triste, mas estava conformada com a situação. Aí e veio um outro profissional e não aceitou a situação, confrontando o médico que havia anunciado que o paciente estava fora de possibilidades. Também tem a ver com o momento que o profissional estava passando. Era uma situação familiar difícil e as coisas

se confundiram. Então, o médico tem que ter um jogo de cintura, porque a última coisa que a família precisa é de “um barraco” dentro da equipe.

Acho que dilemas sempre vão ter. Acho que tem que escolher uma linha e seguir naquela linha e tentar manter a coerência. Mas assim, certeza de qual a melhor, a gente só vai ter depois.

A minha relação é boa. A equipe é multi, então as tarefas são divididas. Acho que a dificuldade maior que tem aqui é de comunicação. Ao mesmo tempo que é bom porque tem muita especialidade, às vezes quando tem muita gente também, fica difícil de ter uma coesão. E assim, pode ter várias pessoas conduzindo de maneiras diferentes, e nenhuma errada, mas fica confuso, inclusive para a família. Cada hora um fala uma coisa, fica meio confuso. Acho que o melhor, quando você está com alguma questão, o melhor é tentar falar diretamente com a pessoa envolvida.

Ah: é muita fofoca!!! E só tem muita fofoca porque a gente é muito próximo. É porque tem uma ligação entre a gente, tem uma camaradagem, a gente acaba que tem uma relação que vai além do profissional. A gente tem uma relação de amigos que são bem próximos. Se tiver impacto (na minha saúde) é positivo, porque eu me realizo no meu trabalho.

Estar vivo... Tem uma frase que eu acho super poético “desejo fé e sonhos para você”, que uma colega nossa costuma usar nos aniversários. Acho que estar vivo é acreditar em algo, é ter este ímpeto de querer seguir em frente. Acho que é a fé, não só no sentido religioso, fé de que algo pode ser construído, fé na vida. E sonhos é você querer alguma coisa, acho que quanto você já não tem mais expectativa de nada, já não tem projetos, acho que de certa forma, você já está meio morto. O que acho incrível nas crianças é que elas aproveitam a vida até o finalzinho. Acho que diferente do adulto e do adolescente, eles conseguem de certa forma, eles conseguem lidar com naturalidade com a expectativa de morte e tentar aproveitar até o finzinho do jeito deles. Cansou de ter várias crianças aqui assim. Tinha o X., de 06 anos, que quando piorava, ficava mais quietinho, mas tão logo melhorava, queria brincar, queria atenção, mesmo em VNI. Tem muitos casos assim. A questão da naturalidade também. Tinha a M., que falava com muita naturalidade de como ela queria ser enterrada, parece que a morte para eles... Parece que eles conseguem perceber de outra forma, não é com o sofrimento do adulto. O que choca as outras pessoas às vezes, as pessoas que estão em volta. Os pais principalmente. A mãe dela dizia: “não aceito, nada de natural, nada de florzinha na mão”!

E acho que os adolescentes sofrem mais. Têm mais medo, fica mais parecido com o adulto, fica mais introspectivo. Não tem isso da criança, de querer curtir até o final.

Aqui é um lugar mais voltado para adulto, então a gente não consegue ter cobertura integral para a pediatria. Da mesma forma, não tem uma equipe multi específica para as crianças e aí, quando tem uma criança muito grave, isso gera um estresse muito grande na equipe. De forma geral, quem não é da área, vê criança porque tem que ver, não por escolha. E, bem ou mal, tem uma diferença no perfil do profissional. Então quando a gente tem criança que fica muito grave, as pessoas ficam meio descompensadas, isso gera um estresse muito grande na equipe, isso tem um reflexo grande na equipe. O que não é bom, pois no momento que a família precisa de um acolhimento, a equipe está tão afetada com aquilo, que dói tanto na equipe, que de repente não vai conseguir dar este acolhimento. Além disso, as pessoas tecem fantasias de como será o momento da morte de uma forma que as afeta no trabalho, a imaginação vai a mil. Um colega repetia “que não seja comigo, que não seja comigo”; outro, tinha medo da reação da mãe da criança, outros profissionais choram no leito... Então, acho que a pessoa (o profissional) é afetada também. Mas quando a pessoa vê que é uma escolha da pessoa estar naquele lugar, mesmo no momento do fim, se ela percebe que ela tem um papel naquela situação, por mais triste que seja, acho que é diferente de alguém que está lá sem ter escolhido, sem querer estar vivendo aquela situação.

E não tem só as pessoas tristes. Tem um monte de colegas que apadrinharam as crianças. Dão festa de aniversário, fantasias de personagens inventados aqui, apadrinham as famílias, levam para conhecer seus familiares, prestam cuidado em casa, levam os pacientes para conhecerem a cidade... Da mesma forma que a gente não é só colega de trabalho, a gente é amigo aqui, na relação profissional – uns mais outros menos – as coisas se misturam e vão pra outro campo. A gente é afetado, mas não só no sofrimento, a gente é afetado por coisas boas também. Vira e mexe tem festa aqui, pessoal monta festa temática aqui para as crianças. Então, assim, tudo tem um ônus e um bônus.

Narrativa - Participante D

Última fronteira? É a última fronteira, nesse tempo todo em que eu trabalho nisso, mesmo sendo a última fronteira para tentar sair de uma condição em que as pessoas às vezes ficam anos tratando leucemias, se espoliando com quimioterapias e internações hospitalares, em muitas das vezes, essa última fronteira é pior até do que deixar a pessoa ter os últimos tempos de vida com a doença. A qualidade de vida posterior ao transplante – claro que cada paciente tem uma experiência diferente – é uma das piores.

A tecnologia é fundamental. É de suma importância. Tanto tempo na carreira, você o quanto as coisas evoluíram. Antigamente, a gente fazia técnicas que se achava que eram super certas, hoje você vê que é uma aberração. Então a tecnologia é fundamental, ela é benéfica. Mas existe sim um malefício. Porque o homem quer sempre evoluir, mas não necessariamente a evolução é benéfica para o homem. Tem medicações que você usa e, realmente, como remédio para aquele problema é bom, mas os efeitos são tão negativos e aí que eu falo, a qualidade que a gente dá. A gente cura o paciente de uma doença, mas dá pra ele umas duas, três. Hoje a tecnologia avançou, você tem antibióticos. Mas um antibiótico espolia um dos órgãos mais importantes na história do corpo que é o aparelho digestivo. Então, que qualidade de vida você está dando? O que você está trocando?

É difícil isso, isso tem que ser discutido, é uma questão ética mesmo. Você tem que incessantemente discutir isso. Você tira um órgão importantíssimo para sustentar a vida dele em troca de um pouco de vida. Mas que vida?

Várias vezes eu já passei por situações em que eu não sabia qual a melhor decisão a ser tomada. Primeiro, eu peço perdão a Deus, mas são coisas que eu teria que fazer, porque não depende de mim dar a solução. Determinar, ou não, fazer. São coisas que independem de mim, se eu pudesse, mudaria muitas coisas. Então eu peço perdão a Deus – porque são coisas que eu não gostaria de fazer, que não acrescentariam em nada – mas não sou eu que determino isso, eu estou aqui como profissional.

Por que a gente faz transplante num paciente que não tem viabilidade nenhuma? Porque a gente vê doença. A gente, normalmente, não vê a história social do paciente. Eu costumo ver, eu acho interessante. Porque a história dele te dá o direcionamento para a abordagem, mas a gente não vê. Não vê pela correria do dia-a-dia, correria até da rotina, a gente não vê, porque não tá interessado mesmo, porque tá com problema lá fora mesmo. Não vê! Mas a história social do doente te conta muito mais do que a história patológica. Tem paciente, que o

comportamento não é comum, frente ao acompanhante, não é comum. Aí você vai ver a história, o tipo de emprego. Aí você olha diferente. Mas não é fácil porque é uma outra mentalidade, é o além da coisa técnica, é diferente. Por que a gente só vê doença? Porque a gente aprendeu isso, a gente foi ensinado a ver doença e não ver pessoa.

Por que um profissional diz que a pessoa tem 1% de chance, e que vai fazer o transplante? Quando você diz pra pessoa que ela tem 1%, ela pega qualquer coisa. Só que ela pega qualquer coisa e depois, paciente já disse isso pra mim, “se eu soubesse, não tinha feito”. Porque uma coisa é estar escrito no papel, a outra coisa é você ver que deu aquilo, o que que deu aquela troca que ele fez. Não cabe ao profissional jogar esta pergunta para o paciente. Cabe a ele dizer tudo que pode acontecer, mas ele joga esta pergunta e a pessoa só tem aquilo. Você não quer saber, você quer viver. Eu já ouvi: “ah, é porque não é com você. Se fosse com tua mãe, você pegava qualquer coisa”. Eu não pegava, porque eu vivo aqui. Porque não é só isso, não é só questão de como eu vou ficar. Porque o sistema é único. Isso significa que alguém perdeu uma chance. Sistema único é uma falácia. É impossível você contemplar toda a população. Impossível! Quantas pessoas conseguem chegar? Eu faço um trabalho de excelência, mas quantas pessoas conseguem chegar? “Ah, você está selecionando”. Não! O sistema já selecionou. Então quando você faz isso, você tira uma pessoa viável, que poderia ter uma chance melhor. Quem faz isso reage à emoção, não usa a razão, ainda mais num sistema injusto como o nosso. E aí você gasta o dinheiro de todo mundo numa pessoa sem viabilidade. No hospital particular, tudo é contado, até chumaço de algodão. Aqui, abrem um pacote de gaze estéril para limpar superfície. Nós somos socialistas. O Estado que gerencia tudo isto. As coisas não estão desligadas uma da outra. A pessoa não foi ensinada. Por que no particular ela faz diferente? O dinheiro público parece que não tem dono. Isto é um Estado socialista, que manda em tudo. E que não funciona. O pobre que tá lá fora não tem uma gaze para gastar. E porque a gente tá desperdiçando?

Meu papel é basicamente técnico, mas por anos de experiência, já se soma mais do que uma coisa técnica a isso. Eu trabalhei muitos anos numa clínica particular e aí, quando eu fui para o serviço público eu vi que as pessoas são muito carentes. E aí eu falei: “opa, não posso ser só técnica, vir aqui e fazer o que eu tenho pra fazer como profissional e só”. E aí eu percebi que eu tinha que dar um pouco mais de mim. A enfermagem se dá, é natural. A coisa do cuidar, de origem materna, da mulher... Mas a gente tenta não fazer muito isso se não a gente se envolve muito com o paciente e isso não é saudável, para o seu trabalho e para você enquanto pessoa. Então hoje, eu sou técnica, eu sou paga pra isso, mas eu tento dar algo além de mim, porque a

carência... Essa doença não é só uma pessoa envolvida, é uma família inteira, um grupo muito grande envolvido nisso. E que precisa se envolver, se não a coisa não anda.

Eu hoje entrei num quarto, vi uma paciente muito assustada. Aí eu fui explicar para ela o que estava acontecendo e o que ela me disse: “ah, é porque todo mundo entra aqui assustado”. Aí eu fui explicar e foi tão bom, porque ela disse “ah, é tão bom quando alguém explica e a gente consegue entender”. A gente é ser humano. Você traz seu sentimento na face. Às vezes, você não quer demonstrar aquilo, mas você olha e... É difícil você não expressar e o paciente sente. E eu acho que é errado você fazer uma cara dessa e sair do quarto. E as pessoas são tão espoliadas, que quando você trata elas bem, nossa, para elas era o mundo. Então, isso faz, faz muita diferença.

O que mais me emociona numa pessoa é quando ela está indo pra casa e quando um paciente sorri. No meio daquele sofrimento todo, você fala uma coisa, conta uma anedota e a pessoa sorri! Não tem preço.

Eu sou realizada com o que eu faço. Eu sou apaixonada por cuidar, eu sou apaixonada por gente! Cara, isso numa profissão como esta, difícil até colocar em palavras. Se você não for apaixonada por gente, não faça nada na área de saúde! Se você não gostar de gente, vá fazer qualquer coisa, mas não na área da saúde. Principalmente as pessoas mais fragilizadas, porque aí tudo ela vai sentir em nível hard. Vai vir tudo top top: a raiva, o amor, tudo! E aí é muito difícil. Porque quando vem o amor, tudo bem, mas quando vem a raiva em top top, aí é complicado. Poucas pessoas conseguem entender isso. Não estou falando que eu entenda não! Mas é isso: é o momento que ela está passando, que tudo vem aflorado. A gente costuma falar “à flor da pele”, se referindo ao amor, paixão, tudo que está bom. Mas o ruim também está à flor da pele e você não sabe como ele vai vir e como a pessoa vai se comportar frente a qualquer coisa que ela esteja exposta.

Eu tento manter uma relação técnica, mas com cordialidade. A enfermagem brasileira, ela tem muito carinho. Aqui, o paciente interna, a gente fala, a gente vai no quarto. Então, eu tento manter minha condição técnica, sempre, mas sempre respeitando as pessoas, porque eu gosto de ser respeitada. Eu gosto de fazer o que o Evangelho manda fazer: amar a Deus sobre todas as coisas e ao próximo como a ti mesmo. Já escapei disso? Às vezes eu escapo. Com os pacientes, eu tento manter este padrão, com os colegas é mais difícil.

Eu procuro ter uma relação de respeito com todo mundo, sem exceção. Agora, faltou o respeito comigo... Já aconteceu, uma vez, mesmo eu sabendo que eu tinha sido ofendida e eu fui, tirei satisfação, mas depois eu fui pedir desculpas. Porque, além de tudo, eu sou cristã. Eu tenho um livro que me diz que eu tenho que perdoar porque, se não, eu não vou ser perdoada. Eu procuro seguir o que está lá. Não é fácil, mas a gente está no mundo para tentar fazer o que é certo todos os dias. Por que se não, pra que você está? E quem tá numa área de saúde, a carga é maior. Tu tem que fazer o teu melhor se não...

Eu tento fazer a minha parte para manter a minha saúde física e mental em dia, porque você passa muito tempo dentro da instituição. Passo mais tempo dentro do hospital do que na minha casa, então eu tento manter um ambiente saudável, porque se não, vira um inferno. Porque, do contrário, seu cérebro somatiza tudo. Quando você chega a minha idade você aprende um pouco. Eu fico com muita pena da turma mais jovem, porque a cada dia fica mais difícil. Hoje as pessoas têm opinião para tudo, não lê uma linha, mas têm opinião para tudo. Hoje, eu consigo lidar um pouco melhor com isso, mas os mais jovens... Eles veem na internet, é a verdade absoluta! Eu estudo todos os dias! Hoje eu – aproveitando este momento “retenção caseira” – faço 3 cursos diferentes de inglês e dois de espanhol. Leio todos os dias, todo dia tem um livro diferente na minha bolsa e eu acho pouco, acho que eu não sei nada! Às vezes eu tenho que dar uma olhada no que está acontecendo. Porque isso reflete na assistência aqui. A gente recebe pessoas de todos os níveis. Você chega num leito, você precisa saber o básico do básico. Tu não tem que ser especialista no mundo, mas ter um básico, mas as pessoas não se preocupam com isso. Mas também, eu dei a sorte de estar numa instituição de excelência. Eu gosto do conhecimento. Pra mim, o conhecimento é pra mim. Nós, brasileiros, só queremos ter conhecimento para ter emprego bom.

E se você não for útil pro mundo, então, pra que você está vivo? Ser servido é muito bom. Banheira de hidromassagem é muito bom, mas quando você sai da banheira, alguém tem que limpar. Então, ser servido é muito bom, servir nem sempre é muito bom. Mas a gratificação por servir é melhor do que a de ser servido. Você saber que a pessoa está feliz! Cara, você está ali, dando uma agulhada, mexendo nas partes íntimas dela, ela te dá, ela é obrigada a dar o corpo para um estranho mexer e ela ainda agradece no final. Olha isso! Se ela agradeceu é porque o que eu fiz, mesmo que foi incômodo, foi ruim, que doeu, é porque ela sentiu que foi servida. Olha só! Isso não tem preço. Isso sim é viver. Agora, viver, trabalhar, ganhar o dinheiro no final do mês para gastar no shopping, isso não é vida pra mim. As coisas que vem muito fáceis...

você tem que sofrer um pouco, sofrer lapida mais. Dentro da minha religião, o sofrimento lapida. É como o ouro, que tem que passar pelo fogo.

Vir trabalhar aqui foi uma escolha de Deus. Hoje, eu escolheria sair, porque eu não vejo tanta eficácia no que eu faço. Eu vejo mais perda da qualidade de vida do que ganho. Eu não ficaria. Mas o sistema não propicia a saída. Isto é muito ruim no sistema público. Os salários são bons e aí eu fiquei limitada a ficar naquele salário e não quis fazer mais nenhum concurso. No serviço público você fica estagnado. A maioria de nós fica acomodado no que faz, porque não vai fazer diferença. A estabilidade, se você olhar de verdade, é extremamente nociva, porque o salário dela vai chegar de qualquer forma. Então, pra que ela vai estudar?

O meu trabalho é muito complexo, muito difícil. E de verdade, deveria ter mais conversa. Ter grupos conversando. Eu nunca fui no round! Gostaria de ir no round. Dizem que todo mundo pode ir, só que assim, você tá tão envolvido com a tua rotina que você nem consegue estar no quarto do paciente, onde você queira estar! Como você vai estar no round? Eu trabalho em dois empregos, você tá tão cansado, que só quer terminar o plantão para ir pra casa descansar, como você vai pro round? E também você fica constrangido, porque no round só tem gente com nível superior. Eu gostaria de saber o que está acontecendo com o paciente. Gostaria de dar opinião também! Eu gostaria que até o faxineiro fosse no round. Então, por que ele não pode ir saber o que está acontecendo? Eu acho que este round seleciona pessoas. E não é este o objetivo. Quem é que fica com os pacientes a maior parte do tempo, não somos nós? Então são as pessoas que mais deviam estar ligadas no que está acontecendo. As tomadas de decisão são feitas sem as pessoas que mais estão perto dos pacientes.

Narrativa - Participante E

Caramba, hein?! (Pausa)

Parece fácil... Uma coisa fácil de responder, (que vida) é você estar respirando, o coração batendo, estar se mexendo. Toda noite a gente para de se mexer, mas se noutro dia você acordar, você está vivo. O viver no sonho não é um viver. O viver pro ser humano é um viver acordado. Viver é estar neste mundo real. Todo dia você tem um probleminha pra resolver, você queria que estivesse tudo bem, mas não é... A gente estar vivo não é a melhor coisa do mundo, mas... Todo dia acordar, fazer alguma coisa. Agora viver bem...

Acho que o que aqui mais me ensinou ao longo destes anos é o valor da vida pra gente, do que parece ser viver bem. Tem paciente aqui há anos dependente de oxigênio, já passou por várias intercorrências, mais de cem dias internado e valoriza cada dia que tem. Vivendo uma situação que provavelmente ninguém iria querer viver. Com isto, eu aprendo a valorizar muito bem a minha.

Tem dois tipos de transplante. O alogênico é uma troca do sistema imunológico e tem as possibilidades de você ter alguma reação por fazer esta troca. E têm os pacientes que vão fazer transplante autólogo, que eu acho mais tranquilo, que é um tratamento para eliminar a doença que está no sangue dele, mas que este tratamento vai acabar também destruindo a medula e a gente vai poupar esta medula e vai devolver para ele, depois de fazer o tratamento que ele precisa, para ela não ser afetada durante tratamento.

Eu diria que o transplante é um bom tratamento para as doenças a que ele se propõe.

É impensável o transplante sem a tecnologia, principalmente os mais complicados, como os que fazemos aqui. São feitos muitos exames, vários não são padrão, a gente repete tomografia quase toda semana num paciente destes, PETs, o que não se faz em outros tratamentos. Só o fato de você descobrir que uma pessoa é compatível com outra, já é uma loucura em termos de tecnologia!

Acho que isto incorpora no tratamento um custo elevado, um dispêndio de energia de um monte de recursos, não só do dinheiro. De repente você deixa de fazer exames de outros pacientes (no SUS). Então isto requer um comprometimento maior. Noutro dia eu estava brincando com uma colega que isto aqui é quase um casamento: estamos aqui na saúde e na doença, na riqueza e na pobreza. Isto cria um vínculo que é muito grande com o paciente, que não é só emocional, mas também está amarrado com este investimento de recursos. Uma coisa

muito importante é este aspecto. Tem que racionalizar o máximo possível. Mas sem dúvida nenhuma, pelo nosso paciente ser considerado, dentro da medicina, um dos mais frágeis, os mais sensíveis aos efeitos de qualquer infecção, é que a gente acaba sendo mais “mão aberta” quanto a estes recursos.

Acho que uma das coisas importantes é isto: ajudar a racionalizar este investimento que é feito no paciente. Saber como este paciente vai ser abordado, o que ele já tem previamente de risco que já possa influenciar no transplante, e durante o transplante ir acompanhando, procurar ajustar o medicamento mais adequado sempre, sem ser muito agressivo. Então, a gente fica sempre tentando cuidar desta parte. Mas isto, que a gente usa palavras como “agressivo”, isto envolve uma coisa emocional também ali. Às vezes você vê que o paciente tem um prognóstico muito ruim, mas que o estado geral dele é razoável, ou que aparentemente dá pra levar uma vida razoável às custas deste suporte. Se eu tirar dele este medicamento caríssimo, em poucos dias ele vai morrer. Se eu manter esta medicação caríssima, ele vai viver vários dias. Talvez sobreviva, talvez não, mas às custas de que outras pessoas que também precisam deste medicamento, não terão acesso. Às vezes a gente sabe que quando o paciente chega aqui tem uma chance muito pequena. É diferente de eu jogar uma moeda para o alto e ter 50% de chance de cair uma coisa ou outra. Você começar sabendo que tem uma chance muito pequena é um outro tipo. Porque este investimento não é só de coisas boas.

Você pode esperar que, durante um período, ele não fique tão bem como ele estava antes de fazer o transplante. Você até sabe que quando a doença progredir vai ser muito ruim, mas quando você começa o transplante, é como se as coisas se acelerassem e só depois é que ele vai recuperar. Se você tem um paciente que o “só depois” é muito provável que aconteça, então vamos tentar segurar a mão dele e levar ele por este período que é difícil. Se você acha que lá no final as chances são poucas, será que precisa percorrer este caminho tão difícil? Esta é uma pergunta que ninguém sabe. Nem quem tá cuidando da fila, nem o paciente que tá na fila sabe responder por ele também. Talvez o que falte realmente aqui seja este compartilhamento destas decisões. Seja na equipe multidisciplinar – que avalia várias questões – para que quando a gente vá abordar o paciente, saiba melhor como ele está ali em seus amplos aspectos. Como por exemplo, a condição social, para saber se ele tem como fazer os cuidados que ele vai precisar agora, o que a cada dia fica mais difícil. E o próprio paciente, que às vezes eu acho que é o último a ser ouvido.

Aqui, fala mais alto o coração. No meio privado eu não sei, porque eu não tenho esta experiência. Mas aqui, na mentalidade do brasileiro, o recurso que se dá pro transplante, mesmo que seja uma chance de 10% para o paciente, mesmo que se gaste um milhão de reais, “ah, eu vou dar isto para ele”. E em circunstâncias que o paciente não terá condições sociais de manter os cuidados que ele vai precisar. Acho que é uma questão cultural de pensar que o recurso é infundável, que é público e ninguém está pagando por ele. Você não sabe o orçamento que tem para o ano, você não sabe, em setembro, se já gastou tudo e se vai ter dívida para o ano seguinte. De forma que tem horas que acaba o recurso, acabam os remédios...

Pra mim, sempre a decisão melhor a ser tomada é sempre a decisão a ser tomada em consenso, levando em consideração o principal interessado na coisa – seja o paciente, seja o representante legal do paciente, caso ele esteja incapaz para decidir. Já teve situações muito difíceis sim, que nem sempre foi levado neste consenso tão abordado.

Acho que quando você consegue dividir sim, com a equipe e com a pessoa, essa é a melhor decisão sempre. Quando a gente não consegue fazer isto, numa decisão difícil, tem que tomar uma atitude “tenho que fazer isto agora”, essa eu já acho que nunca vai ser a melhor decisão. Quando não tem um certo e errado e a gente toma uma decisão que não ouviu todo mundo que deveria ser ouvido, acho que este seria o errado.

A minha relação com os pacientes é muito variada. Tem pacientes que a gente tem uma relação muito intensa, e tem outros que a gente se relaciona menos. Aqueles que a gente acaba precisando acompanhar um pouco mais trazem uma questão muito atual para mim: a de que eu tenho que continuar sendo médico. Às vezes eu levo muita questão que não deveria estar me importando tanto. Aqui nem tanto. Em outros lugares que eu trabalho, eu preciso pensar se estou me satisfazendo com o que eu estou fazendo e muito depende desta relação com o paciente e com o que eu consigo dar para ele. Como aqui, até o momento e com os pacientes que me procuram, que eu preciso dar um relacionamento mais intenso, eu ainda consigo dizer que em 90% das vezes a gente consegue responder, justamente porque aqui a gente tem muito mais recursos, mais facilidade. Mas quando você sente que não tem o recurso pra dar, procura o exame e não tem, isso vai dando um cansaço de saber “será que estou fazendo a melhor coisa”? Em relacionamento com os pacientes, isso às vezes é um pouco intenso demais, desgasta, emocionalmente chega cansado ao final do dia, depois de ter algumas conversas. Já tive bastante ruim de saúde, de estresse, eu atribuí por conta de muito estresse no trabalho. Seja por questões interpessoais, seja por falta de recursos – que te limitam – seja porque a carga emocional de

alguns pacientes é bem pesada e nem sempre a gente tem como lidar com elas. Claro que, eu por exemplo, faço a minha terapia, eu tenho uma família que me suporta bastante. Mas às vezes você está com um problema pontual na família, ou não quer fazer terapia porque está sem grana, ou está de férias. Então tem momentos em que eu dou uma “microsurtada”.

Eu acho que todo ato, o homem é um ser político, então tudo o que eu faço é político, tem uma importância. Tem a formação dos residentes, eu estou sempre preocupado quando chega uma discussão, com o mínimo de chatice possível (risos), para não deixar que um conceito seja interpretado de maneira errada. Até do politicamente correto mesmo, por exemplo, alguém com hábitos que são diferentes do nosso, não significa que esta pessoa seja, ou não seja alguma coisa. Eu acho que tem uma responsabilidade, eu levo isto a ferro e fogo. Até na hora que vai tomar um lanche no local que não pode, ou entrar numa porta que tem sinal que não pode, tudo isso são coisas políticas. Você vê um sinal que não pode entrar e você entra, o que você está transmitindo com isto? Não é só aquele sinal, mas é todo um contexto, é sinal que você não reconhece uma autoridade, por exemplo. Se você não reconhece uma autoridade, isto é uma questão política ou psicológica para ser tratada! E se você começa a ver que algumas coisas se repetem, é como dar murro em ponta de faca: tem coisas que não dá mais pra mexer!

Eu acho que sou uma pessoa bem atípica, em geral, para qualquer relação. Acho que eu conheço muito pouco as pessoas no lado pessoal delas. Eu tenho estas fantasias na minha cabeça, que meus colegas se conhecem mais intimamente do que eu conheço eles. Tipo: todo mundo sabe se aconteceu tal coisa com o filho de um, com o tio, se vai ter festinha na casa de alguém... eu me sinto um pouco fora deste circuito mais interpessoal das pessoas, mas sinto que no trabalho eu sou bastante respeitado pelos meus colegas, me tratam com cordialidade. Sempre tem pessoas mais complicadas em todas as equipes, que criam mais problemas, mas pela posição que eu ocupo, de estar sempre em destaque em muitas situações, tantas coisas, tantos trabalhos passam pela minha área. Mas às vezes eu acho que as pessoas valorizam pouco. Por exemplo, vão fazer um trabalho, poderiam falar mais comigo, mas geralmente só chamam quando tem um problema realmente maior. Acho que a equipe aqui poderia compartilhar mais as coisas, mas para isto, teria que ter um ambiente aqui que estimulasse mais este desenvolvimento. Infelizmente aqui, acho que aqui a gente trabalha muito compartimentalizado. Tem equipe que trabalha num momento do transplante, outra em outro, que não se comunica. Tem a equipe que do laboratório básico que praticamente não se fala com o laboratório clínico. Acho que a gente perde muita oportunidade de ter uma integração maior

entre a equipe. Acho que, às vezes, quando você tem uma integração extramuros, às vezes você consegue gerar uma coisa também produtiva ali, mas intramuros era também muito importante você ter um espaço de poder fazer isto. A gente tem a nossa mesa-redonda, o nosso round, mas não é exatamente isto. É um ambiente que favorecesse um outro tipo de expressão das pessoas, acho que não é muito estimulado isto aqui.

Eu trabalhava em outra unidade. Houve um momento crítico para mim, na época eu não era ainda concursado, e aí pediram a minha cabeça. E aí o diretor daqui disse que não, que era um desperdício e me disse pra vir trabalhar aqui no centro de transplante. Eu já cobria também aqui e passei a ficar direto no centro, exclusivamente.

Eu não sairia daqui hoje. Eu ficaria, eu até sempre me considerei uma pessoa muito sortuda, ou abençoada, seja lá como as pessoas queiram dizer. Sempre agradecei muito por isso, porque realmente, num momento em que eu estava para perder o emprego, eu vim para uma posição que eu considero o melhor lugar que eu poderia ocupar dentro desta instituição. Não vejo nada que seja mais adequado que isto, não vejo ninguém que tenha mais “moral” numa reunião que a gente. As pessoas escutam e acatam e se fosse uma outra unidade, não seria assim.

Bom, menos uma sessão de terapia para essa semana!

Narrativa - Participante 1

Uma coisa que eu sempre me pergunto: se um parente próximo seu adoecesse, você apoiaria o transplante? Eu sempre tive uma visão romantizada. E agora eu peço: “Deus, que não aconteça isso”! Porque se minha filha precisar de um transplante, eu não sei. Então é uma coisa que você tem sempre que se colocar no outro, você tem que pensar se uma intervenção faz diferença. Isto me ajuda a ter clareza e a tomar algumas decisões. Isto vai acrescentar ou vai prorrogar a vida dela, mas sem saúde, sem qualidade.

Eu caracterizaria o Transplante de Medula Óssea como um tratamento que nem sempre é curativo, em muitas situações ele se torna paliativo, um tratamento que, ao meu ver, demanda muito de um trabalho em equipe, um tratamento que é muito romantizado pela mídia e também pelo paciente, que muitas vezes não tem as informações adequadas sobre o que vai acontecer com ele e com suas famílias.

Muitas vezes, a gente se coloca no lugar deste paciente.... Um tratamento que, se eu tivesse que me submeter a ele, eu hoje pensaria umas duas ou três vezes, não seria algo que seria fácil para mim, porque vejo muitas coisas associadas a ele. Eu hoje faço esta reflexão que eu não há alguns anos, porque eu não trabalhava neste campo.

Muitas vezes as pessoas acham que vão sair faceiras. E ligeiras e pulando... E o que a gente vê, na verdade, é que muitas vezes o paciente sai com uma qualidade de vida reduzida, no sentido de funcionalidade, ele muitas vezes sai pior. Até na novela (“Laços de família) a gente vê como é romantizado. E quando a gente tem a vivência, a gente vê que nem tudo na vida é linear. O paciente tem uma expectativa de cura, mas nem sempre sai daquela forma que a gente queria. Isto não quer dizer que a gente fez algo errado, às vezes o processo ia ser daquele jeito mesmo e a gente só cooperou para o processo acontecer. Mas, às vezes, o paciente tem uma visão distorcida do que vai acontecer.

E eu me coloco também como agente, porque quando eu faço o meu trabalho, eu tento esclarecer as dúvidas de forma clara, para que a pessoa entenda o que pode acontecer e às vezes a pessoa fica bem assustada, e eu me pergunto se aqueles pontos não foram tocados antes com aquela pessoa. Quando a gente fala de coisas comuns de acontecer, como a doença do enxerto, e eles se assustam. Eles pensam que vão sair totalmente curados e não é isto que a gente vê na

nossa prática diária. As complicações tendem a ser minimizadas e os benefícios, idealizados. A minha realidade hoje é pensar muito sobre isto.

Muitos dispositivos que foram criados, muitas intervenções que fazemos, acabam sendo ruins. O paciente, antes (do tmo) ele tinha uma doença, mas ele estava vivo. Ele tinha perna, braço, olho. Até que ponto nós estamos fazendo coisas que permitam que ele continue bem, ou que ele sobreviva com qualidade? Eu acredito que no meio do transplante isto seja muito gritante por conta da doença do enxerto por ser uma doença criada pelo transplante, que nós criamos esta doença. Nós criamos por conta que queremos tratar o doente, às vezes eu me sinto “por que a gente fez isto, por que a gente não deixou a pessoa ficar em paz e continuar a vida dela? ” Mas, ao mesmo tempo, é uma situação difícil. Por exemplo, no transplante de um indígena, que talvez não tenha condições de se colocar, de entender as repercussões para a vida dele. Outro exemplo: as crianças, elas não são capazes de opinar, são os responsáveis que decidem por elas, mas sem compreender tudo. Até pela questão de romantizar que eu falei antes.

Eu me sinto uma enxugadora de gelo. Eu já discuti isto com alguns amigos. Porque a gente intervém, mas como somos apenas um agente no meio de muitas variáveis, muitas vezes a gente está enxugando gelo, porque a gente não consegue ter controle de tudo. Ao mesmo tempo, eu sinto que fui adquirindo experiência para que eu pudesse me tornar mais objetiva na forma de trabalhar, na forma de passar as informações para os pacientes e na forma de eu em blindar quando acontecia alguma coisa com meu paciente.

Porque eu sou uma pessoa que tem um apego, eu não consigo me isentar totalmente de emoções quando alguma coisa acontece com meu paciente. Eu tenho um carinho, eu consigo estabelecer relacionamentos bons com meus pacientes a ponto de influenciar quando alguma coisa não vai bem. Então, com o passar do tempo, eu acabei criando uma certa carapaça, mas ao mesmo tempo não deixo de sofrer. Eu sofro diante de certos desfechos, mas tento sublimar isto para poder continuar trabalhando. Tento ser uma melhor profissional para estes pacientes, tento me atualizar, tento ser uma pessoa melhor em todos os sentidos. Mas eu vejo que eu ainda estou num processo de crescimento disso e acho que tenho este perfil e nunca vou conseguir ser totalmente isenta de sofrer, vou tentar sofrer menos. Porque eu não posso também interiorizar tanto o problema das outras pessoas, para que eu não sofra tanto. Eu oro para Deus, eu faço terapia, Yoga. Para ficar um pouco imparcial, apesar de que eu acho que nunca serei totalmente imparcial, porque não consigo agir friamente como se nada estivesse acontecendo.

Eu não consigo ser diferente. E aqui é um lugar em que você coloca tudo isso à prova. Afinal de contas, cada um tem a sua via a cruzar.

Então eu me vejo como um agente participativo, apesar de que, dentro desta equipe multidisciplinar, os especialistas nem sempre são ouvidos. Eu me sentia, muitas vezes, não ouvida pela equipe, o que me gerava uma série de problemas de estima. Eu agora também tento fazer a parte e se não me ouvirem, eu tento não me chatear tanto. Muitas vezes, as outras especialidades se acham superiores e acabam não ouvindo o especialista que foi contratado para isto. Mas acho que isto é inerente a este meio do tmo. Talvez também tenha relação com a idade, você ser a pessoa mais nova na equipe e você tem que aprender a não se abater pela crítica. Porque se não, você vai sempre sofrer, ou não vai se colocar nunca. Mas agora eu tenho aprendido a ir até o meu ponto, me colocar onde eu acho que tenho que falar, saber me recolher quando é a hora e não sofrer por não estar sendo ouvida.

Acho que isto aparece no meio do tmo, da medicina, da saúde e do Brasil: o machismo. O que nós mulheres falamos, é sempre deixado em segundo plano. Acho que também tem relação com a minha especialidade, eu sou uma pessoa que está ‘colaborando’ e cuja opinião nem sempre é valorizada. Acho que hoje eu já consigo ter um pouco mais de voz, quando eu entrei, eu não conseguia ter voz nenhuma. Acho que eu consegui construir algo legal, consigo que em ouçam. Eu levo meu trabalho com seriedade, eu levo meu trabalho com seriedade e a forma como eu lido com meus amigos. Eu sou uma pessoa leal, eu não me escuso das minhas responsabilidades. Mas o meio do transplante ainda é um meio muito machista e um meio que ainda considera os outros profissionais como ‘agregados a’, cuja opinião não é tão importante. Um meio mais fechado, mais onipotente no saber, como se eles fossem os únicos detentores do saber e as outras pessoas soubessem menos.

Eu tinha um sonho de trabalhar nesta instituição, quando eu vim trabalhar aqui eu achava que seria de uma forma, eu achava que seria acolhida. E não foi nada assim. Mas, ao mesmo tempo, tinha uma possibilidade inimaginável de crescimento, de você conviver com outras pessoas. Não sei se você está entendendo, são sentimento tão assim... Uma dualidade tão grande, que você fica feliz e triste ao mesmo tempo.

O meu edital era para um centro de fototerapia, mas eu não dimensionava o que era um centro de transplante. Até porque eu nunca acreditei que ia entrar nesta vaga! Não era exatamente intencional parar aqui. Eu já me imaginei várias vezes trocando de setor, mas acho

que, hoje em dia, eu sentiria falta. Eu me vi numa gangorra de emoções desde que eu cheguei aqui. Mas hoje, eu já me vejo numa posição aqui. Aí eu fico imaginando que, para algumas pessoas, eu vou fazer falta. Eu acho que eu já tenho meu papel aqui, adquirido. Hoje, como estou agora, da forma como eu me relaciona com as pessoas, com os pacientes, com os problemas, eu sentiria muita falta. Apesar de ser uma loucura, um caos, uma sessão de tretas, eu sentiria falta. É tão ruim, mas você sente falta? Não deve ser tão ruim assim! Parece que o jogo virou, não é mesmo? Hoje eu me vejo aqui, eu ocupo um papel aqui.

Então eu me vi, neste meio todo, no início, muito sozinha, depressiva. Eu me vi como uma pessoa à parte, sem importância. Então eu tive que criar um mecanismo para sobreviver. Eu me aproximei de pessoas que me fortaleciam, que me faziam sentir bem e me aprofundi nos conhecimentos para poder contribuir melhor.

E com tantas variáveis, se você não é mesmo primordial, você começa a se perguntar se você tem mesmo que ficar aqui ou não. Então, eu comecei a priorizar mais a minha saúde mental, se não, eu ia dar uma surtada. Depois que eu entrei para cá, eu vi que era muito necessário para mim não interromper a terapia. Além de que, neste meio, as pessoas têm uma tendência a fazer muita fofoca, a um disse-que-me-disse, que você acabava caindo neste lugar. E você tem que dizer “eu não sou isso”. Eu não sou coitada, eu sou feliz, eu tenho família, tenho saúde, tenho meu dinheiro e não sou ruim tecnicamente. Eu só preciso aprender mais sobre este meio. E agora estou colhendo o que venho plantando, estou mais segura.

Eu passei por todas estas fases. Fase em que eu não queria vir trabalhar, mas chegava aqui e ficava tudo bem. Outras em que eu me isolava mais. E agora, em que estou conseguindo manter uma certa CNPT.

Eu pensei em medicalizar, conversei com a minha terapeuta. Porque eu passei por muitos problemas nos últimos anos. E aí a gente analisou junto. Eu comecei a caminhar, comecei a me cansar com outras coisas e tentei fazer outras coisas para me melhorar, inclusive pensando na minha relação conjugal. Meu marido também tinha questões pessoais e ele precisava procurar ajuda. Quando ele procurou, isso me ajudou. Porque esta rede em casa, isto me apoia. Foi aí que eu melhorei, quando eu vi ele melhor, porque eu me preocupo muito com a minha filha. Além de que, o meu paciente, ele não tem nada com os meus problemas. Então, quando eu chego para trabalhar, eu esqueço dos meus problemas, eu sempre melhorei. Isso é uma coisa que também me ajudou no último ano (diante da pandemia): me manter trabalhando. Todas as vezes que eu tive que me afastar (por suspeita de covid) foi pior. Me manter ativa foi o que

moveu este tempo todo. Ao mesmo tempo, eu também precisei encontrar momentos de descanso, para respeitar meus limites.

Eu coloco sempre muito amor, muita paixão em tudo o que eu faço com meu paciente. Eu acho até que eu poderia estar melhor. Mas eu sinto que na atualidade, eu estou fazendo o melhor que eu posso. Saber que você tem limites, não pode fazer tudo, que não é a supermulher, foi algo que eu aprendi aqui. Saber que você pode fazer tudo e dar tudo errado, também foi algo que eu aprendi aqui. Acho que sou uma pessoa mais resiliente depois que entrei aqui.

Acho que tem impacto na minha saúde sim, me sinto mais cansada, acho que eu somatizo, acho que eu poderia estar melhor, poderia estar me alimentando melhor, me relacionando melhor com as pessoas. Por outro lado, eu estou nas condições em que eu posso estar neste momento, eu aceito o que tem pra hoje no meu limite. Eu não estou bem, mas vou aceitar que tenho meu limite também. Se não, até esta tentativa de melhorar gera frustração, porque você não consegue melhorar tudo o que queria. E eu não sou uma pessoa de me vendar: se eu identifico um problema, eu não vou me vendar, eu vou lá e resolvo.

Além disso, pra mim, é fonte de felicidade conviver com meus amigos, porque eu acho que eu fiz boas amizades. Fonte de felicidade é ver meu paciente bem. Ver meu paciente bem, ver uma pessoa que tava descreditada, e que melhorou, é uma fonte de felicidade. Às vezes, o mínimo que você faz, faz diferença para a pessoa. Às vezes, o paciente não tem dinheiro de passagem e eu tiro do meu bolso e dou. E isso faz uma diferença para ele. As pessoas são muito frágeis, você vê a fragilidade da vida, do ser humana. Não é só a doença, é a doença junto com questões sociais. Nada aqui é linear. Aqui é o caos absoluto. Acho que hoje eu estou um pouco mais forte do que eu era no início.

Vida é muito mais do que não estar morto. É bem mais abrangente. Muitas pessoas acham que é não estar morto. Mas hoje em dia eu vejo que é você poder se sentir bem, ter uma família, ter bem-estar. Ter condições de proporcionar uma viagem, este sentido de bem-estar. Vida não é só ausência de morte, como saúde não é só ausência de doença. Muitas vezes o risco de morte é varrido para debaixo do tapete aqui. Hoje em dia, eu valorizo muito mais isto por conta do que eu vi aqui. Hoje em dia eu consigo analisar a vida de outra forma. Aqui foi o local que eu parei e dei uma refletida nisto tudo, foi importante para mim. Eu sempre fui muito no automático: nasci, cresci, tive sucesso e só. Mas aqui, a gente também aprende muito com os

pacientes. Porque muitas vezes eu tava mal e vinha o paciente e falava alguma coisa que eu via que fazia diferença e aí você via que sua vida teve um impacto. E no início, eu me sentia muito rejeitada, então isto fazia diferença.

Hoje, com o passar dos anos, você vai ligando uma chave e já vai prevendo o que pode acontecer. Antes, eu ficava mais calada e deixava o grupo resolver, hoje em dia, eu acho que eu consigo me colocar de uma forma mais objetiva, me posicionar e hoje eu escrevo em prontuário, até para deixar claro a minha posição.

Quando eu tinha dúvida, eu sempre procurava refletir um pouco e me colocar no lugar da pessoa, que é um exercício importante que as pessoas não fazem aqui. Eu sempre tentei me colocar um pouco do lado do paciente, quando eu tinha este tipo de dúvida, na maior ia das vezes, eu costumava ter uma opinião diferente do resto do grupo, mas eu sempre em colocava. Inclusive, eu acho que você pode falar isto para o paciente – com todo cuidado ético, deixando claro que esta é a sua opinião – mas acho que podemos falar com ele. São dispositivos que você cria para manifestar a sua opinião, mas não de uma maneira afrontosa, respeitando o resto da equipe.

E saber se a sua intervenção vai fazer diferença, ou não, por exemplo: fazer uma biopsia, vai mudar uma conduta, ou ele já está com todo aparato? É importante que se faça a intervenção, para quê? Todo procedimento tem um risco. Isto vai mudar alguma coisa a sua conduta, vai impactar? Hoje eu consigo em colocar mais, antes eu só fazia o que me mandavam, hoje eu tenho mais propriedade para falar e tenho mais autonomia também.

Mas hoje eu estou estranhamente feliz de estar aqui. Eu acho que tenho meu papel, acho que eu importo. Eu tenho coisas boas a fazer ainda, eu sinto isso. De repente, essa coisa de ensino, eu gosto. Enfim, eu sinto isso.

Narrativa - Participante 3

Ué, o que é vida?!

Estar vivo é você acordar, estar com saúde, né? Fazer suas atividades diárias, ter suas atividades de lazer, estar com as pessoas que você ama. Isto é viver. Com saúde. Agora, quando chega a questão da doença, a coisa já modifica. Acho que é isso... nunca pensei na verdade! (risos e pausa)

É um tratamento difícil, para os pacientes, a maioria, chega a ser a última tentativa de cura e a gente sabe que tem muitos efeitos colaterais, nem sempre o resultado vai ser o resultado esperado.

A enfermagem, dentro do centro de transplante, chega a ser o corpo do centro, porque tudo passa pela enfermagem. É a única equipe que fica 24h no setor. Corpo por ser a equipe maior, a equipe que por ter mais profissionais, é a que fica 24 horas no setor. É a equipe que fica mais próxima ao paciente, mais presente, quem chega primeiro no quarto é a enfermagem.

Acho que nós temos um papel bem importante. Eu já trabalho aqui há muitos anos, particularmente, eu prefiro trabalhar com o paciente do ambulatório, porque é uma coisa mais dinâmica. Aqui fora você vê o paciente tanto chegando, como vê o paciente saindo, no pós-transplante. A gente tem que estar sempre estudando, se atualizando. É um tratamento difícil e traz para equipe muito estresse. Por exemplo, lá dentro, na internação. A rotina, na internação, é muito repetitiva. E isso causa um desgaste no profissional e o doente lá dentro é um doente que às vezes agrava e a gente não atende só transplante. A gente atende criança; se o paciente agrava, a gente vira CTI. O doente que está lá dentro, é considerado um paciente crítico, então os cuidados são muito referentes a isto, para evitar que ele pegue uma infecção, que pode complicar. Também as complicações do transplante são coisas que só têm aqui, por exemplo, a doença de enxerto. Eu não vou ver isto em outro lugar. Lá dentro, você tem que saber de tudo que acontece, então é muito desgastante.

Hoje eu me sinto bem trabalhando aqui, mas prefiro trabalhar aqui fora (no ambulatório/hospital dia). Lá dentro (na internação) eu até dou uns plantões, mas eu já dei minha cota lá dentro, principalmente à noite, só se for muito esporádico. Mas eu gosto muito daqui de fora, essa coisa mais dinâmica, o paciente vem, vai, é pré, é pós. Às vezes aparece doente aqui com 20 anos de transplante e é bom você ver isto, o que deu certo. E às vezes, lá dentro, a gente fica muito tempo vendo só as complicações e isto, às vezes, baixa um pouco a bola da equipe. Porque você não vê tanto o paciente saindo bem.

Eu sempre, desde novinha, quando eu comecei a trabalhar na área de saúde, eu tento separar a minha vida pessoal do meu trabalho. Então, eu procuro deixar minhas coisas de casa em casa, quando eu saio, e aqui é o trabalho. Tanto não levo daqui pra lá, como procuro não trazer de lá pra cá. Cada um tem seu mecanismo de defesa. Então, é assim: eu trato todo muito bem, tecnicamente eu faço o que posso, mas eu procuro não me envolver na questão pessoal deles. Se não, você acaba se envolvendo demais e não consegue tratar. Sou profissional, técnica. Porque a gente tem que dar toda uma orientação de como ele vai se conduzir, como vai viver depois que faz o transplante. A gente está sempre repetindo, orientando. Mas procuro não me envolver na parte emocional, pessoal, familiar do cliente. Eu acho que isto cria uma sobrecarga muito grande. Tipo assim: eu vejo que as pessoas aqui têm pacientes na rede social, eu não gosto. Eu acho que cada coisa no seu lugar, se não, mistura muito.

A gente tenta fazer esta separação, mas nem sempre consegue, principalmente com as crianças. Às vezes, quando você volta de qualquer afastamento e pergunta pelo paciente, pela criança, todos já plano espiritual, aí é chato. A gente que acompanha a criança, e a mãe ou responsável, mas a gente faz o que pode. Então, assim, não me afeta em relação a minha saúde mental. Quando saio da porta do INCA, eu sou a mãe, é a que gosta de academia, é outra coisa. Porque tem gente que mistura e aí não dá. E ainda sobrecarrega seu colega que tem que ficar te ouvindo.

Eu procuro tratar todo mundo bem, com educação. Eu trato como eu gostaria de ser tratada. Eu acho que, no geral, eu me dou com a maioria das pessoas. É um grupo muito grande, muito heterogêneo. Às vezes, eu acho mais difícil dentro da minha própria equipe mesmo. Acho até que pela proximidade, porque você está mais junto de seu colega do seu dia-a-dia. Eu acho que a equipe aqui fora é menor, então não sente muito isto. Lá dentro, as pessoas estão mais sobrecarregadas e isto acaba refletindo no trabalho. Às vezes você chega lá dentro, dá um bom dia, o colega não te responde. E o que eu tenho com o teu problema? Então é isto, é mais difícil. Quando eu to lá dentro, dependendo da equipe, é complicado.

Quando eu vim pra cá, anos atrás, com a equipe fundadora, a equipe gostava do que fazia e estava aqui porque queria. Porque foi treinada, projeto novo. Com estas mudanças, nos últimos tempos, pessoal da fundação que já estava mais adaptada, teve que ir embora, não passou no concurso, aí entrou outro. Aí tem gente que fez concurso pra CTI, mas acabou vindo pra cá e não era pra onde queria ir. Queria ir pra pediatria e acabou caindo aqui. Então tem muita gente insatisfeita por conta disto, “não é aqui que eu queria estar”. Isto reflete no trabalho, a pessoa

já vem pra aqui insatisfeita. Então mudou o perfil da equipe, a gente perdeu muita gente boa, treinada, que gostavam do que faziam e a gente teve que aceitar os que entraram pelo concurso. Mas eles gostam do que estão fazendo aí? Então eu acho que isto modificou muito a equipe, caiu muito o padrão da equipe de enfermagem, por esta mudança. As pessoas saindo, outras chegando, mas as que chegaram, muitos não vieram porque queriam, oram pescados. Alguns saíram, não suportaram mesmo e conseguiram sair. E outros não. Aí ficam. Aí reclamam, não seguem a rotina, aí o padrão cai, é chato ter que repetir todo dia o que a pessoa sabe que tem que fazer. Isto tudo desgasta muito e reflete na assistência.

Quanto à equipe multi, respeitando os limites de cada área, respeitando a área de cada um, isto também evita muita coisa, cada um no seu quadrado.

Eu não estou na unidade de internação, então eu fico sabendo do que está acontecendo, mas não estou ali cuidando daquele doente naquela situação. Mas é difícil! É difícil quando você começa a se colocar no lugar do outro, não deve ser fácil não para a pessoa. Acho que nunca teve, na prática, da gente ter que dar este tipo de opinião. Acaba que estes tipos de decisão ficam muito com a equipe médica. Do que vai ou não ser feito. A gente fica meio de expectador das decisões. É difícil, eu acho que é difícil para toda a equipe estas situações mais radicais. Não deve ser fácil não, nem para quem vai decidir lá, bater o martelo.

Eu cheguei aqui com 20 poucos anos de idade, eu fui da primeira turma de residência daqui deste hospital. Então eu já estou aqui há muito tempo. Na época da residência, o único setor que eu passei e pensei: “gostei, quero ficar aqui”, era o centro de transplante. Mas na época, era um outro centro, não é este que está aqui não. Só tinha 7 leitos, a equipe mais reduzida, a coisa era feita com mais calma, os pacientes eram selecionados com mais possibilidade de dar certo. Aí eu me apaixonei, queria ficar aqui. Mas na época em que eu me formei, o governo suspende os contratos e eu não pude ficar. Fui trabalhar no privado. Aí depois eu pude voltar, mas fui pra outro setor. Aí depois, fizeram uma expansão aqui e eu pude vir para cá, em 1996. Aí já vim na época da expansão, equipe maior. Mas sempre preferi a parte de pacientes externos.

Hoje em dia, os doentes que tem chegado, são muito graves. A gente não vê mais aquele resultado que a gente via, que os doentes antigamente saíam bem. Agora a gente recebe pacientes muito manipulados, graves, então nem sempre o transplante tem aquele sucesso imaginado, esperado. Então, na medida do possível, é isto que a gente pode estar fazendo para melhorar a qualidade de vida deles.

É uma especialidade. Você tem que gostar do que está fazendo, se não, não fica. Ou se fica, fica mal.

Narrativa - Participante 4

O que é estar vivo? Eu acho que, do ponto de vista médico, estar vivo é ter os batimentos cardíacos funcionando, os órgãos funcionando, principalmente o cérebro. Mas talvez seja mais do que isso. Para mim, talvez, seja poder usufruir do dia-a-dia, poder fazer as atividades normais, poder conviver com as pessoas, poder fazer as coisas que você gosta. Eu acho que isso, ter qualidade de vida, para mim isso é mais estar vivo do que uma coisa biológica, de ter crescimento celular, de ter atividade celular, de gastar glicose na célula. Acho que estar vivo é muito mais do que isso.

O transplante é uma modalidade terapêutica para tratamento de doenças hematológicas e que é uma esperança para algumas doenças que não têm cura. Então, eu acho que é uma grande evolução no tratamento, poder utilizar as células-tronco, eu acho que foi uma evolução e uma opção de esperança de cura para algumas pessoas.

Eu tenho um papel fora daqui do Centro – que é o de encaminhar para o TMO, de identificar quais os pacientes que se beneficiariam de um tratamento com o transplante – e eu tenho, aqui dentro, um outro papel, que é o de cuidar dos pacientes que estão internados para realizar o transplante. Vendo as complicações agudas do transplante e tratando da melhor forma possível para que estas complicações não sejam empecilhos para a cura da doença.

Eu acho que tudo que está em volta, fez com que o transplante melhorasse de forma significativa as taxas de sobrevivência dos pacientes. A quimioterapia mais agressiva, ela sempre esbarrava num problema que era a infecção, então, com o passar do tempo, a gente evoluiu estratégias do tratamento precoce dos quadros infecciosos. Começar antibióticos ao menor sinal de infecção, como febre, por exemplo. Isto mudou de forma significativa a maneira como nós tratamos as leucemias. Eu acho que com o transplante, foi isso também, a gente desenvolveu novas técnicas não só de controle de infecções bacterianas, mas de controle de infecções fúngicas e de reconhecimento precoce destas infecções. Como exames laboratoriais, através de tomografia, através de uso mais precoce de antifúngico, através da introdução de novos antifúngicos – que são menos tóxicos e mais efetivos no tratamento destas infecções – isto tem mudado, de maneira significativa, a maneira como a gente trata, como a gente consegue sucesso no transplante.

E outros pontos são as novas drogas, que evitam doença de enxerto contra hospedeiro, ou mais recentemente, com o transplante haploidêntico, que a gente conseguiu que não fosse tão tóxico e com isso expandiu o número de pessoas com condição de realizar transplante. Então

acho que sim, acho que a tecnologia é essencial no transplante.

O grande problema da tecnologia é o custo. O custo, às vezes, pode fazer com que aquela tecnologia não seja incorporada e aí você sabendo que existe uma maneira melhor de tratar seu paciente, mas que esbara num custo – principalmente no serviço público – pode ser impactante, pode fazer com que a gente não utilize, pode ser o ponto negativo.

Eu acho que escolhi a especialidade certa de hematologia, eu gosto muito. Talvez o transplante seja uma área que eu nunca me identifiquei, mas eu acabei vindo para cá no concurso e ficando aqui no transplante. Gosto, gosto de ver os pacientes, gosto de tratar os pacientes, acho que é gratificante.

Mas eu acho que tem impacto sim na minha saúde. Eu acho que todas as profissões têm algum impacto, mas eu acho que na área de saúde, este impacto é um pouco maior. Então, assim, você muitas vezes, na área de saúde, você não tem hora para fazer suas refeições, você faz muitas coisas.... Você deveria parar um pouquinho e você não pode parar. O problema do sono, ter que diminuir o sono, ou durante a madrugada, você ter que trabalhar. Isto tem um impacto na saúde, um desgaste no dia-a-dia, no relacionamento com as outras pessoas nos outros dias, então eu acho que tem um impacto sim.

Eu acho que eu tenho uma boa relação com os pacientes, eu acho que eu consigo lidar muito bem com os pacientes, consigo explicar, eles conseguem entender o que está acontecendo com eles. Eu consigo explicar como vai ser a proposta de tratamento, como vai ser o desenrolar, quais são os processos, o que pode acontecer e gerar uma confiança de que ele esteja fazendo o tratamento da maneira correta, de estar sendo legal, estar sendo visto. Os pacientes perguntam o que eles podem fazer, o que não podem. Como eles devem se comportar. Acho que a gente tem total influência, principalmente quando o paciente percebe que a vida dele passa a ter algumas restrições, algumas coisas diferentes. Então acho que sim a gente vai influenciar sim as decisões que eles vão tomar na vida, as atitudes que eles vão ter, os locais aonde eles irão, como vão se comportar na sociedade. Acho que tudo isso é influenciável sim pela equipe de saúde.

A gente nunca se acostuma com o sofrimento alheio, os problemas que a gente vê aqui, dos pacientes e da família, eu acho que esta é uma dificuldade que todos nós passamos, acho que é muito difícil, acho que ninguém consegue se acostumar com isso não. A fonte de prazer é

quando você consegue ter um sucesso, quando consegue dar alta para um paciente, quando consegue que um paciente se cure – então, você vê um ambulatório pós, que o paciente tem 20, 30 anos de transplante, é gratificante saber que ele só está vivo porque foi introduzida esta modalidade de tratamento. Quando o paciente não consegue a cura, e você consegue confortar também, consegue controlar a dor, consegue fazer com que ele tenha uma vida tranquila, uma vida boa, durante o decorrer do tratamento, também é gratificante. Acho que isso também pode trazer uma gratificação para a gente. Confortar a família também.

Eu acho que eu tenho uma boa relação com os outros profissionais, eu entendo a importância de cada profissional dentro do processo, acho que a falta de qualquer profissional tem um grande prejuízo no processo, o transplante é um tratamento completamente multiprofissional, precisa que todos os profissionais estejam muito bem alinhados, que estejam trabalhando junto, auxiliando um ao outro... E eu acho que aqui isso acontece muito bem, só ver o round cheio de profissionais que não são só médicos, isso já mostra como que a gente consegue unir todo mundo e ter um bom relacionamento e saber que todo mundo é importante dentro do processo. Eu acho que as dificuldades existentes são as normais entre as pessoas, não vejo dificuldades a mais. Sempre tem um outro profissional que é mais complicado, que é mais difícil, mas no geral, vai tudo bem.

É óbvio que muitas vezes você tem que fazer escolhas e tem dois caminhos para seguir e você não sabe qual o caminho certo. Eu acho que isso existe em tudo, de uma maneira geral. Mas na medicina, às vezes, o caminho errado leva a problemas graves. Eu acho que a gente vivencia isso o tempo todo no transplante tem esta questão de às vezes, você tem infecção e tem GVHD, e com o remédio tratar uma coisa, mas prejudicar outra. Se eu não der o remédio, ajuda outra, mas prejudico uma. Então estas decisões são o tempo todo tomadas. Eu acho que eu tenho a maturidade de, quando eu faço a escolha, eu não me arrependo depois. Foi aquela atitude que eu tomei, baseado naqueles dados que eu tinha. Eu normalmente, quando algo dá errado, eu olho retrospectivamente o que eu poderia ter feito diferente, mas com uma visão de poder melhorar para os próximos casos, não com uma visão de tentar em culpar ou tentar achar que aquilo que eu fiz foi um absurdo. Foi a decisão que eu tomei, com os dados que eu tinha naquele momento. Eu acho que a gente tem que ter esta maturidade de não achar que tomou a decisão errado, porque fez errado, mas tentando acertar.

E isso é uma coisa que eu acho que a gente tem que ter na cabeça e devia ser ensinado na faculdade de medicina, na faculdade da área de saúde, mas principalmente na medicina, que é

o profissional que meio que toma estas decisões. É de ter este conhecimento: que você toma uma decisão, não é para depois você voltar atrás e ficar se lamentando porque deveria ter tomado outra. Você tomou a decisão naquele momento com aqueles dados. Eu não gosto quando alguns médicos têm esta atitude de querer voltar atrás, “ah, deveria ter feito diferente”. Eu acho que não, aquele profissional tomou a atitude naquele momento e ele não pode ser responsabilizado se esta atitude.... Se ela foi totalmente errada, tudo bem. Mas se ele tinha duas opções e ele escolheu a que deu errado, tudo bem, isto é uma coisa que acontece e vai acontecer sempre.

Um exemplo que eu queria dar de uma situação de hoje no round. Um profissional tomou uma decisão sozinha no sábado e hoje todas as pessoas estavam criticando ela. Foi uma decisão que ela tomou e eu achei feio isto que as pessoas fizeram. Veem retrospectivamente e “Ah, deveria ter feito isto antes”, é o tipo de atitude que envolve a pergunta anterior, eu achei que não são legais. Expôs ela na frente de outros profissionais, não achei legal. Não acho que isto seja uma característica específica deste grupo de trabalho não, acho que isto existe de uma maneira geral, de querer achar um culpado para tudo. Acho que isto é uma coisa do ser humano, querer achar um culpado para todos os erros, tudo o que acontece.

Narrativa - Participante 5

Se eu fosse explicar para alguém leigo, até mesmo como a gente faz muitas vezes no próprio leito do paciente, eu diria que o transplante é muito agressivo, o paciente vai passar por situações difíceis ali após o efeito da quimioterapia, vai precisar muito de se cuidar, cuidados higiênicos, psicológicos, espirituais... Às vezes a gente também fala para eles se animarem, terem força. Já chegaram até aqui, né? E muitos ficam com a cabeça cheia. Eu falo a realidade para eles, que vão passar por momentos difíceis e às vezes eles chegam sem essa noção, acham que vão fazer num dia e vão embora no outro, ou na outra semana. E conforme eles vão vendo a realidade, vão caindo em si, a gente vai aproveitando estes momentos e vai falando para eles. Tem pacientes que já fizeram outros tratamentos em outros setores, com estes, a gente fala: “olha você já fez quimioterapia e foi assim, aqui os cuidados são diferentes, as reações, a pressão é maior. Então é importante ter alguém com você, ao seu lado, alguém que não te coloque pra baixo, mas que queira te ajudar”. Com outras, que nunca fizeram tratamento nenhum e acham que vão chegar e vão embora na outra semana, a gente pergunta se não foi falado antes como seria o tratamento e eu não sei se dá um branco, ou se não falaram nada, aí a gente faz todo aquele processo de falar o tempo que a pessoa vai ficar aqui em média, a gente fala sobre o tempo pra pega (da medula), tenta explicar que o transplante autólogo tem menos complicações... Pra tentar dar uma aliviada no paciente. Mas sempre falando o que pode acontecer, tipo: “se você tiver febre, diarreia, enjojo, salivação excessiva, isso é normal, não é que esteja acontecendo alguma coisa diferente”! E agora com a pandemia a gente fala até coisas que não estava acostumado a falar. Estava proibido acompanhante, o paciente queria, mas não podia ficar e a gente tinha que dar uma atenção maior pra ele. E a gente explicava: se o acompanhante vier, não vai poder sair, vai ficar aqui internado dentro do quarto junto com você, isolado, se não pode pegar Covid e passar para você. A gente sugere: usa o telefone, faz videochamada, fala com os netos, os filhos, o pai, a mãe... para dar uma aliviada. E como hoje em dia o pessoal tem facilidade de acesso, eles ficam menos preocupados.

Foi casual minha vinda para o transplante. Não conhecia nada de oncologia clínica, nem de transplante. De início, eu fiquei em outro setor. E eu também não fazia questão de nenhum setor específico. Mas acabei vindo pro Cemo e hoje eu não tenho vontade de trocar de setor não. A menos que acontecesse alguma coisa muito séria, de assédio, ou de perseguição.

Meu trabalho é um braço do transplante, que tem vários braços neste corpo. A questão de dar as informações nas evoluções, prestar atenção nos cuidados, checar o que a gente faz, é

importante ter as informações. Porque, às vezes, o paciente não fala tantas coisas para outros profissionais que não estão ali, mas falam para gente. A gente fica mais próximo do paciente, do acompanhante, então eles falam mais coisa pra gente do que pra outros. E às vezes a gente faz 24h e daqui a pouco tá aqui de novo! E a gente vai fazendo este ambiente de trabalho mais descontraído possível, pra poder esquecer o problema do transplante, da doença, que é um problemão ficar lembrando disso. Então eu faço como se não tivesse. Este momento da explicação, ele é único. Depois, não fico falando disso toda hora, é mais quando o paciente pergunta, ou quando ele tem alguma queixa. Porque às vezes, uma queixa, parece que é para atingir os profissionais. Então a gente equilibra a coisa, não deixa atingir o profissional, se não fica reclamando das pessoas, não adianta. Eu tento resolver assim, tentando mudar o assunto, brincar, mesmo falando do que ele quer falar, mas de forma descontraída. Por isso que às vezes, quando eles nos veem entrar no quarto, eles se sentem mais familiarizados.

Acho que meu trabalho tem impacto sim nas pessoas, porque a gente orienta. Cuidando delas, dando as orientações para que ela possa passar este período da melhor maneira possível. Acho que é importante assim. Quem segue as orientações tem menos reações, não retorna tanto para reinternação.... Até acontece, mas acontece menos com quem escuta as orientações.

Minha relação com os pacientes é boa. Nunca tive desavença, nem briga. Até porque eu tento contornar ao máximo, né? As pessoas não conseguem brigar comigo! Porque eu levo sempre na brincadeira, eles acabam esquecendo, perdem o foco e, na verdade, da minha parte nunca aconteceu. Eu entro no quarto já brincando, todo mundo rindo e pronto! Aí o paciente já vai sabendo o dia do nosso plantão, vai sabendo o nome, aí vai se familiarizando e acaba que se esquece um pouco da pressão que é. Ficam até felizes quando vê a gente! Cria-se aquele vínculo porque vê todo dia, é a questão da segunda família, ao menos comigo. Questão de humanidade, de respeito. De tratar como se fosse nosso filho, nossa mãe, nosso parente... Mas é durante o momento, de profissional para paciente. Depois, nada de frequentar a casa, ou ir a festa. Alguns profissionais até fazem isso, mas da minha parte não.

Não tenho dificuldade nenhuma em trabalhar aqui, para mim é mais fácil e leve trabalhar aqui do que em outros locais. Por exemplo: na emergência do hospital X, eram 150 pacientes. Eu trabalhava de noite, com 4 colegas em revezamento de 2. Imagina! Um montão de macas, um paciente em cima do outro. Aí hoje aqui, por mais que a gente tenha um serviço mais apurado, a assistência é mais apurada. Aqui não se deixa passar nada. E quando passa, por

exemplo, se eu esqueço, ou erro, aí outro colega vai corrigir. E quando não dá para corrigir, são tomadas as providências na mesma hora.

A relação entre o pessoal daqui, acho que o pessoal é bem técnico, tem seus conhecimentos e trabalha para poder contribuir para o trabalho. E como é muita categoria, às vezes falta uma informação. Mas nada que passe despercebido. Mas outra pessoa vai perceber e vai avisar. Uma vez eu tive um problema com um profissional aqui que fez queixa de mim na ouvidoria. Aí o RH me chamou e eu estava pintado de demônio. Mas aí quando a gente conversou, a pessoa do RH disse pra minha chefe esquecer a situação, disse que eu fui lá, que eu era um amor de pessoa e acabou que não era nada daquilo que tinham falado de mim. Eu não sou de escolher nada, não sou de ficar de raiva, eu sou de boa.

Acontecem situações de cunho ético também direto. Às vezes o paciente está no leito, como se ninguém tivesse orientado nada a ele. Ele fica lamentando no leito, “ah, seu eu soubesse, teria ficado lá com meus anos de vida mesmo, com dor mesmo, tomando remédio”... Aí daqui a pouco tá morto. A gente não fica alimentando aquela reclamação. Pra gente não entrar num local que não é a gente que tem que entrar, é outro profissional. Porque quem seleciona o paciente não sou eu. O paciente vem, a gente cuida, ele se recupera e vai embora. Agora, quem seleciona, não é a gente. Às vezes o paciente tem uma insuficiência cardíaca, vai tomar quimioterapia, não aguenta... Mas do ponto de vista ético, qual é o estudo? Eu não sei! Eu não posso ficar falando “não devia estar aqui”. Tudo aqui é um estudo, os pacientes se cuidam, mas eles também são casos para estudar, é um instituto de ensino para câncer. Eu não sei o que fazer, eu não sei o propósito, então para não ferir a ética, a gente fala para o paciente conversar com quem selecionou. A gente faz só a nossa parte ali. E é o que eu falo: eu desvio o assunto, falo de outro assunto... O foco é mudar o assunto, porque se alimentar, só aumenta o buraco. Porque você tem que fazer suas análises. Depende do paciente. Por exemplo, eu tenho um time, mas, para alguns pacientes, eu sou de outro. Não que eu diga que sou, mas eu brinco, falo bem dos jogadores, aí ele acha que eu sou do time dele! Ainda mais quando é criança... A gente tem este recurso.

Estar vivo é ter uma oportunidade, cada dia, de fazer algo melhor. Aqui no trabalho, pra sociedade, em casa, pra família. Temos a oportunidade todo dia, de fazer o bem pra alguém. Mesmo que você não faça aquilo no dia, mas tendo a oportunidade, você fazer. Fazer um bom uso das oportunidades.

Me sinto realizado fazendo meu trabalho. Quando eu não trabalhava aqui, e estava estudando para concurso aqui, o pessoal de outros hospitais me perguntava: você tem coragem de trabalhar lá”? E eu dizia: “tem que trabalhar, não tem que ficar misturando sentimento”. É um dos melhores lugares para trabalhar. Fornecimento de condições para trabalhar, eu já trabalhei em hospitais – públicos e até particular mesmo – em que faltavam muitas coisas. Então eu sonhava: “trabalhar lá deve ser muito legal”. Eu nem sabia questão de salário, mas sabia que pagava bem. E aí, de repente, num estalar de dedos, a gente tá trabalhando aqui... Sonho que se realizou!

Narrativa – Participante 6

O tratamento do transplante é uma possibilidade de cura pra a grande maioria das doenças oncohematológicas de alto risco de recaída, é um procedimento extremamente tóxico, mas a gente tem que ponderar risco benefício, porque sem dúvida nenhuma, pra grande maioria das doenças transplantadas, é a única terapia curativa. Mas é um tratamento extremamente custoso, não só para o paciente, mas para toda a estrutura familiar, acompanhante. Porque é um tratamento de longo prazo, ele não é um tratamento finito e isso gera grandes chances de complicações, de reinternações. E isso mexe muito com toda a estrutura familiar dessa pessoa. Por isso que a equipe multidisciplinar é fundamental neste procedimento. Mas ele é um tratamento extremamente agressivo e o paciente tem que estar muito certo que ele está preparado para isso.

A biotecnologia é importante, a gente trabalha com alta complexidade e hoje ela é uma realidade. Não acredito que o transplante vai deixar de existir por conta o surgimento de novas drogas, como o *CarT*, mas acho que tudo é ponte. São aliados. Acho que a biotecnologia ajuda, quando ela pode ser usada, para dar menos toxicidade para o paciente antes do condicionamento, então ele consegue ter menos complicações. Então a biotecnologia é uma ferramenta que é importante para a nossa especialidade, que talvez não tenha o mesmo avanço em outras especialidades. Mas para todas as que trabalham com alta complexidade, a biotecnologia é importante. Não acho que seja mais importante aqui do que em outra especialidade. O que atrapalha é a impossibilidade do uso. A biotecnologia é uma realidade no mundo, mas não no serviço público, por exemplo. Mas isto atrapalha até na conversa com o paciente. Porque é muito complicado você fazer um tratamento que não é mais o *standard*, porque você não tem ainda a aquisição da biotecnologia no serviço público. Então ela atrapalha quando ela falta.

Eu fico responsável pelo pré-transplante, que tem o objetivo de explicar para este paciente todas as etapas que ele vai passar. Apresentar esta estratégia terapêutica, detalhar, dentro do possível e do grau de entendimento dele, fazer ele entender todas as possíveis complicações e as etapas. Então eu percebo que quando você estratifica em tempo – primeiros 30 dias isso, primeiros 100 dias estas outras complicações, com 6 meses tende a melhorar – a compreensão do paciente fica melhor. Ele consegue colocar etapas em curto prazo. Mas o meu papel é tentar esclarecer o máximo possível para o paciente e o acompanhante e tentar viabilizar a chegada dele quando o leito está disponível.

Quando a gente tem um paciente no privado, a gente é responsável por todo o processo, não existe essa coisa setorizada. Acho isso melhor pro paciente, porque você consegue intervir em todas as etapas. Porque o transplante é um processo único, não é um processo fragmentado. Então o suporte e a assistência ficam muito mais integrados quando você acompanha o doente em todas as etapas do processo. Mas é isso, é orientar, é quando está internado, você segurar a mão e dizer “vai passar” e quando ele tem alta, acompanhar as possíveis complicações e o retorno dele à vida normal. Integrá-lo à sociedade de novo. Ele fica muito tempo investindo neste processo e precisa desta reintegração. Eles ficam com muito medo: “posso fazer isso, posso ir ao mercado, posso namorar”? Então acho que o médico tem um papel muito grande neste processo inteiro. Por isso, o ideal é que ele fosse o responsável em todas as etapas. Mas aqui, por uma questão de organização do serviço, fica um pouco fragmentado.

Esse papel é de uma responsabilidade muito grande. Até porque a gente fala de mortalidade. A indicação é discutida dentro de um colegiado. Porque o hematologista que acompanha o doente traz o caso e daí todos os transplantadores opinam, num coletivo, se o caso tem indicação ou não. Existem indicações muito claras, quando não se tem dúvidas da indicação. Aqui é raro ter uma indicação duvidosa. O que pode acontecer é o doente vir com uma indicação e a gente rever a história e não era bem assim. É uma responsabilidade muito grande, porque você vai colocar pro doente que o procedimento, apesar de curativo, ele tem uma chance de morte de sei lá, em torno de 30, 35%, dependendo da doença. E é um momento extremamente difícil, em que eu coloco a gravidade, mas eu coloco o percentual de chance de dar certo. Porque é muito difícil você optar por um procedimento em que tem tantas chances de complicações. Mas eu procuro ressaltar pro paciente que a gente está seguindo nesta linha porque a gente não tem outro caminho a seguir se não este e isto dá uma sensação na hora da conversa que o paciente entende isto e entende “olha, estamos juntos”.

Querendo ou não, a gente tem que se colocar como muito próximo dele, porque é o que acontece. Não tem como estar isento disto, pelo contrário, é uma caminhada junto com ele. E eu até brinco: somos almofadas, estaremos jogando almofadas ao longo de seu processo. Mas este caminhar é dele, a história é dele. E eu friso muito a importância do acompanhante deste processo, porque o paciente já tem todo o peso do sentir, se ele ainda tiver que tomar conta das medicações... Então ele tem que estar muito ciente desta escolha e eu digo sempre “nós”, “nós estamos fazendo isto, escolhendo isto”, é muito compartilhado. Ele vai estabelecendo esta confiança. O vínculo vai se estabelecendo aos poucos.

Eu não conseguiria ser feliz se eu não tivesse o paciente, se eu não lidasse direto com paciente, se eu não tiver o paciente neste meu formato de trabalho. Essa relação é quase que

familiar, ela é talvez o meu padrão ouro. É uma relação de confiança mútua e isso é muito sério, eu tenho muita responsabilidade com ele, com o que eu faço. Por exemplo, não tenho leito pra internar, eu digo ‘nossa, como eu vou dizer isso pra ele’? É como se fosse um filho nosso, eu sei separar, obviamente, mas eu tenho tanta responsabilidade com ele como eu tenho com uma filha. Em graus diferentes, mas na intensidade, igual.

Pra mim, o paciente não padrão é um doente que a gente tem que trabalhar mais intensamente. O paciente padrão é aquele que você liga as questões automáticas do pré-transplante, vai ter o leito, ele vai ficar pronto, vai internar, e acabou. O fora do padrão, eu acho que ele requer um cuidado maior multidisciplinar, acho que ele tem que ser acolhido em todos níveis de assistência, em sua problemática. Todo mundo tem que conhecê-lo e tentar ajudá-lo. Geralmente são pessoas mais desconfiadas, menos entregues, então dá mais trabalho, geralmente tem que ter uma outra consulta. Ele tem que criar confiança em você da mesma forma que o paciente padrão. E ele leva um pouco mais de tempo, dá mais trabalho ele criar confiança. Até porque também tem a questão do acompanhante. Me geral, este já te dá um sinal que tem alguma coisa errada, já te olha, já baixa cabeça, já dá um sinal que tem alguma coisa errada. Dá mais trabalho, mas é igual. Mas a equipe toda tem que estar junto, não dá pra uma pessoa só cuidar daquilo. Porque eu não posso fazer o trabalho do outro, é um caminhar junto.

Obviamente, a medicina deve ser baseada em ciência, em questões técnicas, mas a gente não pode negligenciar o teu *feeling* pessoal. Por isso que eu acho que quando você é responsável pelo doente em todo processo... E estas questões difíceis, quem eu acho que decide pelo caminho x ou y, é exatamente essa sua relação com o doente e você ter aquele *feeling* de dizer “vamos por este caminho”. Isto você não adquire vendo ele em pedaços. Você tem que ter esta relação, pra poder dizer “este doente eu conheço”, é *feeling*. Se não, daqui a pouco, pode botar um robô pra cuidar do paciente. Se isso não for valorizado... Isso é importantíssimo. A decisão difícil ela é tomada por este feeling. Por isto que às vezes alguém pergunta alguma coisa sobre o paciente pelo *WhatsApp*, eu não opino. Eu não estou vendo ele, como é que eu vou opinar?! Então, estas decisões difíceis, o médico que acompanha o paciente regularmente, ele que tem que bater o martelo.

Eu espero estar contribuindo para o paciente, mas não é uma coisa que eu pare para pensar, se estou contribuindo com outro ou não. Devo estar, quando eu vejo um sorriso, um agradecimento, quando eu escuto dizer “ai que bom que você em ajudou neste processo”. Eu

acho que na profissão médica, a gente tem que tomar muito cuidado com a vaidade. Porque é muito tênue esta coisa da vaidade. Então sempre quando vem um elogio eu agradeço e rapidamente mudo de assunto. Porque eu não quero sentir vaidade, porque eu estou fazendo meu trabalho. E a gente tem que fazer o que quer que seja bem. Meu pai me dizia: “minha filha, você pode fazer o que quiser de profissão, mas se você escolher ser gari de rua, eu quero escutar assim ‘olha, depois que a sua filha resolveu varrer rua, as ruas da cidade ficaram mais limpas’”. Então é isto, a gente tem que fazer, da melhor forma possível, o que a gente se propõe. E o que vai vir de consequência disto, realmente, eu nunca parei pra pensar.

Eu fiz residência em outro lugar, mas por um problema familiar eu precisei largar. Mas aí o problema amenizou e eu acabei vindo pra cá fazer hemato. Quando estava terminando, eu pedi para rodar três meses no centro de transplante – porque não existia residência em transplante, não tinha nenhum programa de formação nesta área, mas eu pedi pra ficar aqui porque eu podia fazer isso e aí deixaram. Por isso que eu te falo: quando tem uma coisa que é pra ser sua, ela vai ser sua, independentemente de qualquer coisa. No meu último dia aqui, uma plantonista pediu demissão, e como eu me dedicava direto, me chamaram para esta vaga. E aí eu pedi para ficar contanto que eu pudesse cumprir uma carga horária de pós-graduação e que eu receba uma declaração do que fiz e eles concordaram. E aí eu acabei ficando.

Eu adoro o que eu faço. Eu faria tudo de novo. Se “vamos voltar no tempo e reescrever”: eu não mudaria uma linha! Eu tenho muito prazer em trabalhar no serviço público, acho que a gente consegue fazer muita diferença ainda! Até pela falta das biotecnologias, a gente precisa resolver o problema e eu continuo porque acho que eu ainda consigo somar. Eu não sairia daqui. Mesmo a gente trabalhando num período ruim, com muito desgaste, mas eu... É a missão.

Eu acho que estar vivo é aprendizado. Enquanto eu estou viva, eu tenho que estar aprendendo alguma coisa. Aí entra um pouquinho com a espiritualidade. Acho que aqui é um lugar de prova, eu vim nesta vida para melhorar alguma coisa, ou várias, que eu precisava melhorar, e eu acho que o outro é a nossa escola. O outro é colocado na minha vida – talvez aquele que mais me irrita é aquele que eu mais precise entender – porque eu acho que é espelho. Por que ele me irrita? Talvez tenha alguma coisa em mim que reverbere, que ele traz. Então acho que é isso, que é uma questão muito de aprendizado. Enquanto eu estiver aprendendo. Acho que na hora em que eu estiver só admirando a paisagem, não tiver nada mais acontecendo, acho que está na hora de eu partir.

Se o ambiente às vezes desfavorável, eu me estresso, mas nada que eu não durma e no dia seguinte começa tudo de novo! Quando isto impacta numa saúde emocional é até melhor, porque aí te dá um gatilho para você procurar alguma coisa. Mas isto não me desgasta emocionalmente a ponto de me levar a um problema de depressão, de ansiedade, isso não. Mas deve ter impacto sim. Alguma coisa deve estar sendo mexida aqui dentro, eu vou descobrir quando alguma doença aparecer! Porque não dá tempo de a gente fazer um periódico direito, mas isso também é um problema de organização pessoal, a gente se organizaria e daria tempo de fazer tudo.

O que mais me estressa dentro deste hospital é a relação com os colegas. Eu não tenho problema com eles, acho que são pessoas, pensamentos diferentes, mas acho que a gente tem que trabalhar esta coisa plural. Quando a gente amadurece, a gente entende que o tempo do outro é diferente do seu tempo e a gente tem que respeitar isto. Vou brigar sempre pelo que eu acredito, independente do que o outro tá dizendo, mas eu respeito a opinião do coletivo. Porque, eu pelo menos espero que, quando você está aqui, você vestiu a camisa e quer o bem daquilo. A gente aqui tem a missão de transplantar doentes no melhor tempo possível. Então, quando eu vejo que, às vezes pode ser até impressão, mas que a pessoa dificulta isto, isto me causa estresse. É porque eu fui bem-educada, porque a vontade é jogar um telefone na cara do outro, te confesso! Você chega a ter ódio! Depois passa. Mas eu fico triste, eu penso “coitada desta pessoa, como ela pode dizer isto”? Porque podia ser alguém conhecido desta pessoa neste lugar. Eu só lamento. Mas o maior estresse, hoje, aqui, é de recursos humanos. Eu lido com isto com um plano b. Quando eu chego em casa, faço uma coisa prazerosa, uma atividade física, ou vejo uma televisão, leio um livro. Eu vivo o que eu tenho que viver naquele lugar. Então eu saio daqui, levo o trabalho um pouco na minha cabeça, por um período, mas depois eu vivo o que eu tenho que viver no ambiente em que eu estiver depois. Não carrego isso pra minha vida. Não tenho peso. Ou seja: se eu tomaria um chopp com alguém que em estressa aqui? Provavelmente sim!

Acho que a gente tem que ser grato de ter a oportunidade de poder trabalhar num lugar que nem esse. Porque a gente tem muita oportunidade de aprender, seja com o doente, seja com o colega, seja – na grande maioria das vezes – com a dificuldade. Não é fácil trabalhar aqui. Você tem que ter um amparo psicológico, ou você tem que ter uma estrutura emocional para você vir aqui. A gente percebe, são muitos que trabalham aqui e a gente vê que estão adoecidos e a gente

não tem que só criticar, a gente tem que tentar ajudar. De que forma, eu não sei. Mas aqui é um local que a gente tem que agradecer todos os dias de ter esta oportunidade. Por que, quantas pessoas e famílias passaram pela sua vida? Inúmeras! Às vezes, eu sinto saudades dos pacientes que já morreram. Da conversa, da troca... Penso: “poxa, essa pessoa era tão bacana”! Então a gente tem que aproveitar esta oportunidade.

Narrativa – Participante 7

Meu trabalho, o objetivo principal, é sempre promover qualidade de vida ao paciente através da reabilitação respiratória e motora dele. Atingir a melhoria funcional dos pacientes e, também, mais importante, a qualidade de vida que este trabalho esteja promovendo na vida deles; reduzindo na verdade a carga de sintomas. Aliviar uma náusea, por exemplo, uma falta de ar... Eu acho que este é o principal objetivo, embora a gente atenda também casos graves, mas sempre importante, sempre bom dentro daquela situação adversa, a gente saber o que a gente está gerando de benefício para ele, a importância da gente estar sempre pensando no bem-estar físico e emocional. O objetivo da fisioterapia é o bem-estar físico, principal, mas isto também gera para eles um bem-estar emocional, pelas conquistas que eles atingem, pela sua reabilitação, sua independência funcional, ter capacidade de se movimentar sozinho...

Todo exercício tem uma indicação e uma contraindicação. Às vezes, por exemplo, eu preciso esperar uma transfusão, para poder continuar, ou realizar aquilo que eu me proponho a fazer com ele. Então, as questões hematológicas, elas geram uma limitação da nossa atuação. A gente ajusta as condutas, mas nem sempre a gente vai querer, vai poder alcançar o principal objetivo com o paciente. Com certeza alguns objetivos a gente precisa adiar, de reabilitação por exemplo.

Eu venho refletindo muito sobre este papel dentro do contexto do transplante. Que a gente vê situações em que os pacientes entram com um perfil funcional e muitas vezes eles perdem isso; entram independentes e saem dependentes. Mas a gente entende que eles são graves do ponto de vista clínico, a doença, o câncer hematológico, é grave. Então a gente transforma essa visão. A gente quer que ele tenha alta vivo e, às vezes, alguns objetivos vão ser alcançados posteriormente. Mas eu acho que o principal objetivo é gerar esta melhora, ou manutenção funcional com melhoria da qualidade de vida, dentro de um contexto adverso. Isso aí para mim está cada vez mais claro.

O tratamento é adverso para eles. Adverso porque ele traz muitas repercussões clínicas e funcionais na independência funcional do paciente. Ele vai gerar descondicionalidade física, cardiovascular, dificuldades respiratórias, perda de força muscular, perda de equilíbrio, perda de massa muscular. O contexto de isolamento e o tempo de internação, todos estes efeitos.... Os efeitos da quimioterapia, a dificuldade de se alimentar, as dores.... As complicações da quimioterapia que geram perda das suas habilidades funcionais.

Então se ele consegue alcançar alguns objetivos e se ele consegue ter uma qualidade de vida dentro da internação prolongada, por exemplo, que alguns vão sofrer, a gente já está alcançando o objetivo dentro desta proposta de recuperação funcional destes pacientes. Então acho que este é o principal, eu vejo isso como meu papel.

Eu amo bastante a área, eu sou bastante apaixonada pela área de oncohematologia e transplante. Aí em alguns momentos, eu me sinto impotente, porque às vezes, as contraindicações clínicas são maiores do que eu posso fazer. Eu tenho um limite, às vezes existe uma sensação de impotência, de que

nós não conseguimos realizar o que a gente quer para eles, porque eles têm uma série de elementos adversos difíceis. Algum desconforto orgânico, que impede a gente de alcançar alguns objetivos. Então essa é uma dificuldade para a gente.

Eu me sinto muito esgotada fisicamente, energética também. É um esgotamento físico. Para você atender estas demandas, você precisa estar bem, precisa estar fisicamente bem. Então às vezes eu fico com um cansaço físico aumentado, emocional também, mas mais físico. Emocional às vezes pesa de acordo com o que a gente vê do paciente, mas principalmente físico, eu acho bastante desgastante sim.

Já o prazer é quando a gente tem um feedback positivo dos pacientes. Paciente diz: “ah, o trabalho de vocês foi muito bom, eu consegui respirar melhor, às vezes uma conduta simples, você faz um exercício respiratório com uma paciente e a paciente se sentiu bem com aquele exercício. São os efeitos não esperados da nossa intervenção. Por exemplo, às vezes um exercício respiratório pode gerar uma melhora da ansiedade do paciente em algum nível. Às vezes a gente tem o objetivo de alcançar algo e às vezes o feedback do paciente é “Nossa, uma conduta simples gerou o bem-estar, promoveu uma melhoria, trouxe para ele um alívio”! Então isso é um ponto positivo do trabalho. Uma sensação de que a gente está fazendo diferença na vida dele.

Acho que isso é o mais importante, fazer alguma diferença. Embora a gente seja uma gota no oceano, nós somos apenas instrumentos que estamos nos ajustando para gerar este bem-estar. Então isso é gratificante. Então acho que tem esse feedback positivo, quando eles olham, para a gente, o sorriso deles, o carinho deles serem bem tratados. Sentirem que todo o cuidado, toda a demanda que eles exigiram, por eles mesmo e pela situação clínica, isso é interessante sim.

Alguns pacientes vão ter mais indicação, então o tempo vai ser mais prolongado com eles, é uma característica do trabalho. Isso faz que a gente tenha essa relação com alguns pacientes mais vinculados. Isso gera também um vínculo emocional porque quanto mais contato, e você participar das conquistas é uma relação que exige, tem toda aquela forma de você envolver o paciente naquele processo. Então aquilo gera uma relação de empatia maior, de uma ligação. É difícil às vezes, a gente separar... A gente fica triste quando o paciente fica grave. A gente tem uma dificuldade às vezes de separar um pouquinho isso, porque ele é o paciente teoricamente que exige mais, que demanda mais da fisioterapia. Muito difícil a gente não gerar um vínculo até mesmo emocional com o paciente, até mesmo pela característica do trabalho.

Como a gente fica muito em contato, eles mudam muito o estilo de vida, eles se tornam mais ativos. Muitos querem continuar os exercícios, ou aquele nível de atividade, ou caminhada.... Então, eles mudam aquele estilo sedentário que eles tinham, porque eles mudam um estilo para tratar a doença.

Eles mudam quando estão aqui querem continuar no pós-alta. Eles mudam aquela forma de ser que era antes, que era sedentário.

É muito interessante.... Estar vivo é estar ativo, é estar transformando o meio em que a gente está, de alguma forma, gerando algum benefício. Estar vivo é a capacidade que a gente tem de agir sobre aquele meio, não só estar vivo organicamente, mas você ser vivo é ser capaz de realizar aquilo que você pretende fazer com menos sofrimento, com mais qualidade, sua atividade, aquilo que você deseja. É atingir os seus desejos, as suas vontades, dentro daquele contexto, porque às vezes você pode estar vivo e não estar ativo, ou não poder estar com aqueles que você ama, ou fazendo uma atividade prazerosa para você. Então acho que é essa relação entre estar vivo, estar ativo e feliz com o que você está conseguindo realizar, isso é importante. Acho que estar vivo é ter esta relação aí.

Eu sempre procuro, essa é minha característica, eu gosto de poder fazer parte do grupo e ajudar a equipe em alguma demanda do paciente. De sentir assim, *to* adicionando também, *to* ajudando também a equipe de alguma forma. Eu tento me inserir desse jeito com as pessoas a minha volta. Uma informação.... Porque nós estamos entrelaçados. Uma avaliação minha pode interferir no trabalho dos demais. Eu acredito que eu tento fazer essa correlação. Eu não tomo atitudes sozinha, eu tento discutir algumas condutas. Essa discussão, eu tento trocar essas ideias e também ouvir aqueles que em perguntam as coisas. Eu me vejo com uma pessoa que tenta ser companheira desta equipe.

Às vezes eu observo que as pessoas tendem a ver aquilo que a gente não faz, mais do que aquilo que a gente faz. Então esta é uma, um panorama geral. Então às vezes se observa mais as nossas falhas, do que aquilo que efetivamente a gente realiza. Existe um foco um pouco negativo, pode estar sendo mais destacada a ausência de algo do que a gente de fato consegue fazer e atingir. O que a gente observa de conquista não é o que os colegas conseguem enxergar, tem uma dissociação de percepções, entre o que a gente está realizando, do que eles acham que a gente deveria estar realizando.

Eu sou muito de falar aquilo que eu sinto, então eu exponho muito aquilo que eu não gosto. Eu sou muito sincera. É muito ruim você chegar num serviço em que as pessoas não veem o que você está realizando, é como se você estivesse nadando contra a maré. Eu exponho falando o que eu sinto, já me perguntaram e eu já falei.

Eu sempre fico fazendo estas reflexões: “vou ou não, fico ou não fico, estou fazendo menos do que deveria, deveria estar fazendo mais, onde será que eu errei”? A gente entra neste conflito, que a gente podia estar realizando e não está conseguindo realizar, podia estar fazendo mais, está sempre nesta análise de consciência. Você tem que medir, porque o paciente já está sofrendo, e você vai fazer alguma coisa que faça ele sofrer mais? Não né? Você tem que promover alívio, do que gerar consequências. O seu trabalho tem que aliviar e não gerar sofrimentos. Quando eu me vejo num dilema destes eu prefiro repensar. Na dúvida, eu prefiro não fazer e pensar se pode ser feito de outra forma. Refletir se tem outra alternativa. Um paciente grave, pra gente, às vezes ele te desafia. Eu encaro como um paciente que você

tem que reunir forças, rever tratamentos clínicos, ele mobiliza a gente em vários aspectos, principalmente do ponto de vista clínico. Eu entendo que não é o que eu acho, é eu entendo que tem que ser o que é melhor para o paciente. Muitas vezes o que você acha não é o melhor. O problema não é a sua opinião, mas o que vai gerar melhor resultado para o paciente.

Narrativa – Participante Ômega

Eu quero ser médica desde os 05 anos, mas eu não entendia muito bem porque, não tenho parentes médicos. Aí minha mãe conta que ela perguntava: você quer ser médica porque quer cuidar dos bebezinhos? E eu respondi: “não, quero ser médica porque eu quero cuidar do moço quando ele está dodói, indo pro céu”. Aí, anos depois, quando eu soube disso, já adulta, eu achei que eu era uma criança com problemas psiquiátricos, eu até levei isso para terapia!

O transplante é uma área da medicina de alta complexidade. Então a gente utiliza recursos tecnológicos que são compatíveis com a proposta que a gente tem. Eu não vejo problema nisso. Mas por a gente viver num país de terceiro mundo e dentro de um hospital público do SUS, a gente tem que lidar com a discrepância entre aquilo que se aprende como uma boa medicina, porque hoje em dia uma pessoa que publica alguma coisa na Tasmânia, ou em Israel, a gente lê, então existe a compreensão do que é a melhor prática em biotecnologia, e existe a realidade com a qual se lida. Então o grande desafio para mim hoje, é fazer a omelete com o ovo que me dá. E a gente tem que ser muito realista. Porque se você ficar só grudado naquilo que se lê, você não faz medicina. E se eu ficar também muito terrena e achar que nada eu consigo, eu também não vou ganhar o benefício que a biotecnologia hoje em traz. Então é este equilíbrio, para a gente que faz medicina de alta complexidade neste país de terceiro mundo, neste momento em especial, é um desafio muito grande. Só dá um pouco mais de trabalho, mas eu não vejo isso como ruim. Pelo contrário. Se tem, vamos usar.

A visão do médico ou do cuidador que tá traçando o tratamento do transplante é uma visão que varia muito de um caso para outro. Então, tem momentos em que o transplante acaba sendo uma terapia em que nem a gente mesmo acredita muito, porque os dados da literatura apontam para que, naquele caso em especial, não seja um tratamento de sucesso e vai até o outro extremo quando, para aquela pessoa e naquele momento, o transplante tem bons resultados e é de se esperar que ele venha a curar aquele paciente. Então essa experiência, ela é bem diversa, depende de muitas variáveis. Tem a que eu mencionei e tem as relacionadas a outros aspectos do paciente. Então as experiências podem ser bem diferentes, por mais que seja uma terapia na qual eu acredite e que tenha sido sempre a que eu quis fazer, desde que eu me formei.

Eu sempre gostei dessa visão de o que o transplante traz e a experiência do transplante pelo lado do paciente, o que eu observo, é que normalmente é visto como um tratamento de final de linha, onde as pessoas colocam todas as fichas delas. E isso traz, evidentemente, uma expectativa muito alta. E um nível de sofrimento e estresse relacionado que eu acho difícil que

a pessoa não tenha, a não ser nos casos em que a compreensão daquilo não exista e aí nestes casos, a ignorância pode ser uma benção. Não se fala em percentual com paciente. A gente fala de percentual quando se estuda, mas não ao tratar com uma pessoa. Existe um nível de incerteza no tratamento e a gente tem que lidar com ele da melhor forma possível. Não esperar respostas absolutas, mas procurar ao máximo, as evidências para poder se calçar nelas para tomar as decisões. Mas mesmo assim, tem muita incerteza em várias áreas.

Eu adoro o meu trabalho. A minha fonte de prazer sempre esteve ligada ao paciente. Eu adoro minha relação com os pacientes. Cada um é de um jeito e a gente é médico para cada um de forma diferente. Meu desafio sempre é saber a forma que que um paciente quer o médico. Ele quer um médico que verbalize as coisas, ou um que só mande fazer as coisas sem dizer porquê. Às vezes eu me vejo falando um pouco mais, aí eu percebo que aquela pessoa não quer saber tanto detalhe, aí eu calo a boca e tento desacelerar para ser o médico que ele quer. Eu tento ser um médico para cada paciente diferente. Uma vez que a gente encontra este ponto, a gente atinge o objetivo do cuidar e eu fico mais confortável naquela relação e eu acho que posso ser um médico melhor para cuidar daquela pessoa. Se você estabelece uma via de comunicação.

Eu acho muito impossível que numa relação de medico com paciente... a política está implícita em tudo. E não é aquela coisa maniqueísta. Não suporto rótulo, dicotomia absurdas, não admito isso nem para mim, nem para os outros. Mas a política está em todas as relações. Evidente que estará aqui também. Principalmente no momento em que o caos externo se faz, como agora. Porque a experiência que eu tinha como profissional, até agora, era só viver com o caos do microcosmo causado pelo câncer, em que uma pessoa vê o seu mundo se irromper. Mas do lado de fora existia uma certa harmonia, uma certa continuidade. Mas de um tempo pra cá, o caos interno se mistura com o externo. E naquele externo está incluída a família, as esquinas por onde a pessoa anda, e tudo o mais. Então não tem como você dissociar questões como “eu não acredito nesta doença – quando está falando de covid e de uma pandemia que está assolando o mundo há um ano”. Eu não tenho como não entrar na questão do político, mas tento me ater aos fatos, mas sem entrar em detalhes, para evitar que aquela pessoa venha a me tachar. Eu me atenho aos fatos. Eu digo: “olha, tem um ano que a gente está olhando para isto, e o mundo inteiro também, mas infelizmente ainda não tem um remédio. Se tivesse, a gente dava”. Neste momento eu tento trazer um pouco da minha experiência pessoal: “eu tive há um ano, minha família não teve. Estou usando máscara este tempo todo, direto. Você acha que se tivesse um remédio eu já não teria dado ele para a minha família”?

E não falo em nome de partidos, nem de pessoas, se não isto desqualifica minha fala e eu não vou permitir que isto atrapalhe minha relação com o paciente. Isto já aconteceu em outros contextos que questões religiosas trouxeram problemas. E aí eu agi de forma ruim. Eu fiz de um jeito muito tranquilo e muito ingênuo e acabou não sendo uma coisa boa. E ao invés de eu antever que seria uma coisa difícil – porque o paciente ia precisar de uma nova doação do irmão que havia então mudado de religião – eu achei que se eles estivessem sentados, tranquilos, junto a mim, eu achei que a minha explicação bastaria. Não me cerquei de um outro profissional para isto e não soube lidar com a negativa do doador. Eu acabei, eu simplesmente falei “sua posição é essa”? E o cara tentou argumentar, eu não quis discutir e só disse: “pode ir embora”. Eu deveria ter percebido, ter antevisto que aquilo ia ser difícil e ter me cercado de mais instrumento, de um outro profissional que pudesse assumir na hora, porque eu fiquei com raiva daquela recusa e aquilo não foi bom. Eu fui muito ingênua de achar que eu poderia convencer uma pessoa assim. Então já aconteceu de algum tipo de preconceito me atrapalhar no trabalho. Então depois desta experiência, eu tento me cercar o tempo todo, para não deixar que essas variáveis pessoais – minhas e do outro - intervenham no tratamento. Foi bem ruim. Deve ter uns 15 anos. Eu tive que passar por uma experiência ruim, para em vacinar quanto a isto. Eu não dei atenção àquilo. Então, quando eu antevejo algum conflito, eu fico tentando pensar em como minimizar aquele viés, porque ele vai existir mesmo.

Eu sempre lidei com ambientes de trabalho diferentes. Às vezes você trabalha com amigos, às vezes, só com colegas. Então a minha satisfação, há trinta e dois anos que eu estou formada, é com o doente. A minha relação é com ele, olho no olho. Eu gosto disto. O meu retorno vem do doente. De um tempo pra cá, veio um outro nível de satisfação que é o de hoje, que eu posso ter instrumentos para ensinar. E ensinar é uma coisa que me dá prazer, porque eu aprendo muito. Então eu hoje tenho duas fontes de prazer principais no trabalho: na assistência, com o doente e com a questão do ensino.

É estranho falar isso sendo eu, talvez fosse mais fácil ouvir isso de outra pessoa. Mas hoje, com quase 30 anos de prática, eu me vejo com uma pessoa que, dentro da estrutura do serviço hoje, sou uma das que mais tem experiência. Isso é bom, por um certo lado, por outro lado, me cansa um pouco, porque a gente não é só uma instituição de tratamento. A gente não faz só assistência, mas a gente também faz ensino e faz pesquisa numa instituição que não sobrevive sem este tripé. Então tentar exercer todas estas funções – eu, pelo menos, que me cobro bastante

– isto me cansa. Porque eu gostaria de, num mundo ideal, eu gostaria de dispensar para cada uma destas atividades, o que eu acho que posso oferecer de melhor. Então a minha sensação, muitas vezes, é de cansaço e uma certa sensação de impotência. Até meia-hora atrás, eu estava tentando fazer três coisas ao mesmo tempo, o que pode ser muito bom para algumas pessoas, mas pra mim não. Então, isto em traz estresse e impotência que eu não gostaria de estar sentindo numa hora dessa da minha vida.

Mas eu estou tentando lidar com isso porque eu sei que existe limite e eu tenho que respeitar o meu. Mas eu acho que o meu papel hoje, eu gosto de ensinar, eu gosto de passar conceitos. Eu me vejo fazendo isso o tempo todo, porque tenho que formar pessoas, de equipe multidisciplinar, de área médica. Gosto demais de fazer pesquisa, porque isto alimenta nossas decisões, fazer sempre perguntas. Apesar de que, aqui, não tenho tido oportunidade de fazer, porque estou sobrecarregada pela assistência.

O estresse do dia-a-dia, infelizmente, tem um impacto na saúde também. Porque eu pelo menos tento, muito, não fazer escândalo. Em alguns momentos, quando o ambiente está esquizofrênico e as pessoas estão todas se matando, é muito difícil você segurar e ser uma voz tranquila. Eu falo até mais devagar, mais pausadamente, e eu faço isso para além de me organizar, dizer: “olha vamos tentar este tom, porque aqui é trabalho”. Não dá pra todo mundo fazer sua catarse coletiva. E neste tempo de pandemia isto está pior. E isto me estressa. Aí a minha pressão sobre, geralmente depois de um dia mais tenso, eu não durmo bem. Tenho pesadelos sucessivos. E a noite expressa o seu dia. Aí vem o subconsciente, eu escrevo, quero lembrar o que sonhei, aí não lembro mais... e são sonhos interessantes porque são horrorosos... ratos gigantes que querem invadir a minha casa.... Se isso não está mexendo com a minha saúde, eu não sei o que está! O corpo não fala devagar e nem baixo. Eu falo, é célebre. Mas o corpo não.

E, olha, eu fico tentando me controlar. Eu tenho uma tendência horrível, mas eu não tenho muito problema em tomar uma decisão. Eu percebo que não tenho problema em ser líder. Eu nunca vou acertar sempre. Mas também não vou errar sempre. Mas me dá que eu vou resolver. Só que, com isso, a gente pode assumir uma postura muito déspota. Então eu fico o tempo todo tentando me controlar para não ficar muito mandona e nem antipatizada pelos meus colegas. Porque se não, eu não vou ser uma pessoa legal e as pessoas não vão gostar de mim e eu quero continuar tendo amigos no trabalho. E eu fico assim, nesta divisão, porque se deixar, eu trabalho muito fácil sozinha. Mas isto todo mundo faz, o desafio é trabalhar com outras pessoas. Aqui,

como eu trabalho muito com meus amigos, eu gosto muito das pessoas com quem eu trabalho aqui, eu acho que fica até mais difícil porque, em outros lugares, que você não tem amigos, apenas pessoas que você preza, é muito mais fácil trabalhar. Porque, para mim, eu separo trabalho de amizade, mas eu não sei e o meu amigo vai separar isto. Quando eu tenho alguma dúvida, eu falo diretamente e com franqueza, mas tem que separar as lojinhas.

Eu vivo pensando no que significa estar vivo. Isso é uma pergunta que eu sempre me fiz muito. Tem mais de uma vez que eu falo para os pacientes: “você veio fazer isso para voltar a viver, para readquirir a vida”. E isso volta, isso bate para mim: “o que que é a vida”? Eu acho que a vida é sempre uma busca, daquilo que é o melhor possível. E ela tá muito linkada com a questão da esperança, então eu nunca consigo tirar a esperança de alguém. Porque eu também tenho muita esperança. Porque eu acho que o momento pode ser ruim, mas a esperança do dia seguinte é tudo. E se você tirar esta esperança de alguém, sendo taxativa nos seus diagnósticos, ou tirando totalmente as chances, a não ser em situações muito excepcionais, quando o paciente te pede para ser muito verdadeiro. Mas se você percebe que ainda tem alguém brigando, a gente não tem o direito de tirar a esperança. Porque ficar lutando pela vida também é viver. Mesmo que não seja exatamente os 100% daquilo que ela tinha antes. Mas se ela tiver 70%, ela continua viva! Então eu acho que vida é isso, é um processo contínuo, que é alimentado pela esperança e pela chance do dia seguinte, eu vejo assim. Eu tenho muita esperança na vida e tento passar isso para as pessoas, mas nunca vou saber o que é até estar no lugar dela. Então eu respeito muito o doente. Porque por mais que eu trabalhe há 30 anos com câncer, eu nunca vou saber o que é, a menos que um dia eu fique com câncer. Vida é ter pelo que lutar.

Eu cheguei a pensar em ser psiquiatra, fui fazer monitoria, mas pensei que era muito difícil a mente humana, que eu nunca ia conseguir curar as pessoas e desisti. Resolvi “vou fazer câncer”! Então, eu estava ainda com algumas dúvidas, quando teve a aula inaugural do sexto ano e veio um professor dar a aula magna. Aí cheguei e o médico já estava dando aula. Era o diretor do Centro de Transplante do INCA. Aquilo para mim fez tanto sentido, você erradicar o câncer com outro organismo, com as bases imunológicas que eu já conhecia um pouquinho, que eu levantei e falei: “vou fazer isto”! Nunca trocaria minha especialidade. Ah, eu não teria feito nada diferente. Eu fiz as coisas do jeito que elas vieram, fiz o melhor que eu podia fazer!

Ele era uma pessoa com a idade próxima a minha e com outras características também muito parecidas comigo, que descobriu a doença num momento especial da vida profissional. Ele tinha um nível cognitivo muito bom e tentava racionalizar demais as coisas. Eu tive uma identificação muito grande com esse paciente e isso não foi muito bom. Eu cheguei a pedir a outro profissional para tentar acompanhá-lo, porque eu pensei: “talvez não esteja conseguindo me isentar, porque estou tendo uma identificação muito grande”. Mas não adiantou nada! Porque o paciente pediu que eu continuasse cuidando dele.

Eu queria fugir. Mas o paciente quis ficar. Porque se sentia ouvido. E porque eu falava.

Ele queria dados, eu dava. Ele sabia que tinha voltado a doença. Eu falei: “tudo bem, eu vou cuidar de você”. Quando ele tomou a coragem de fazer o transplante, (em outro centro transplantador, onde veio a falecer) eu sabia que ele não ia viver. Ele também sabia, mas ele tomou a decisão. E a mãe depois veio me procurar, veio me agradecer porque eu tomei conta dele. Eu tenho até hoje um cartão que ele escreveu e sua mãe veio me trazer. Neste cartão está a síntese de tudo que eu quero ser como profissional. Porque eu fui o profissional que ele precisou. E a mãe me agradeceu sabendo, porque não tinha mentira ali. E era uma hora que eu queria ter fugido, mas eu fiquei. Eu cuidei. Então, se eu cuidei está bom! Se eu tivesse ouvido só a mim, eu teria fugido. Mas ele me escolheu e me dizia: você é o único que me ouve. Então não adianta, vai ser eu. Mesmo assumindo que era um caminho sem volta. Mas ter conseguido estar ao lado dele foi a melhor recompensa que eu podia ter tido. Porque é o cuidar que eu sempre vi em oncohematologia. É você cuidar, independente do fruto que aquilo leva. Mesmo que não dê certo. Porque para ele, deu, então para mim, também. A doença não ter sido curada é apenas um pequeno aspecto da questão.

APÊNDICE B - Roteiro das Entrevistas

- 1) Como você descreve seu trabalho no Centro de Transplante de Medula Óssea?
- 2) E como você se sente realizando o seu trabalho? Existem dificuldades? Quais? E fontes de prazer? Isto tem impacto no seu corpo?
- 3) Como você percebe a sua relação com os pacientes? E com os outros profissionais?
 - a) Como você lida com estes acontecimentos?
- 4) Você acha que seu trabalho influencia na vida das pessoas que você atende? De que maneira?
- 5) Para você, o que significa/ caracteriza estar vivo?
- 6) Você já vivenciou situações aqui em que não sabia qual era a melhor decisão a tomar? Como foi isso?
- 7) Como foi que você veio trabalhar aqui, foi uma escolha sua?
- 8) Gostaria de falar algo que não foi perguntado?

2º ENCONTRO

Como foi, para você, participar da produção desta narrativa?

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (entrevista)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa *A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência: Precisamos falar sobre isso* conduzida pela psicóloga Daphne Rodrigues Pereira, doutoranda em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/ FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dra. Marilene de Castilho Sá. Esta pesquisa faz parte do curso de doutorado da pesquisadora responsável em co-parceria com o Instituto Nacional de Câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo deste trabalho é conhecer os afetos que atravessam o profissional do CEMO/ INCA no exercício de seu trabalho e a realização da pesquisa se dará em cinco (5) etapas.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A etapa 1 se refere à apresentação do projeto pela pesquisadora e proposta de participação na pesquisa, com a assinatura deste TCLE. A etapa 2 consistirá na observação e descrição de situações vivenciadas pela pesquisadora durante sua permanência no campo. Tais descrições são chamadas de vinhetas, que consistem em relatos de fatos que ilustram situações cotidianas atravessadas pela equipe. A Etapa 3 se refere à realização de entrevistas com profissionais da equipe, que deverão acontecer em dois encontros individuais para cada participante. No primeiro encontro, será realizada uma entrevista aberta, a ser respondida oralmente, que poderá ser gravada ou não, de acordo com a autorização do participante e com duração máxima de 1 hora. Esta entrevista será transcrita e, no segundo encontro, submetida ao participante, visando o reconhecimento do que se produziu e a consequente anuência do participante para sua publicação. Você participa da pesquisa nesta etapa e por isto é solicitado que você avalie e, caso concorde, assine este TCLE. A etapa 4 será a análise dos dados colhidos e a etapa 5 consistirá na elaboração da tese de doutorado e sua apresentação para as instituições participantes, assim

como em congressos e artigos científicos. Ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em arquivos digitais, com acesso restrito, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador, para utilização em pesquisas futuras. Mas caso este material seja utilizado para novas pesquisas, um novo TCLE específico deverá ser assinado futuramente.

BENEFÍCIOS

Apesar de não haver benefícios diretos a serem recebidos, o benefício indireto é possibilitar que, no futuro, os resultados alcançados com esta pesquisa colaborem para o desenvolvimento de um tratamento cada vez mais atento às necessidades de seus profissionais, de forma a contribuir para o aprimoramento da assistência, posto que esta também engloba a atenção à equipe

RISCOS e TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa. Em relação aos riscos psicológicos: considera-se que falar sobre a vivência de sua prática de trabalho pode trazer efeitos para os participantes da pesquisa. Caso seja observada alguma indicação, o participante será acolhido em sua demanda e poderá ser encaminhado ao setor de psicologia da Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA, para suporte e/ou encaminhamento pertinente a cada caso. Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação nessa pesquisa. A sua participação será nos mesmos dias em que você estiver na unidade do CEMO.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas a pesquisadora autorizada e sua orientadora terão acesso aos dados individuais. Mesmo que os resultados da pesquisa sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em sigilo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades. Em caso de você decidir interromper sua participação no estudo, a pesquisadora responsável deverá ser comunicada e os dados obtidos serão desconsiderados e não serão utilizados. Não haverá qualquer prejuízo, punição ou constrangimento decorrente de sua escolha.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Sobre qualquer esclarecimento e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa, por favor, ligue para a psicóloga pesquisadora **Daphne Rodrigues Pereira** no telefone (021) 3207-1818 de 09 às 17hs.

Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da FIOCRUZ e do INCA, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP ou o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Você pode contatar o CEP/ENSP na Rua Leopoldo Bulhões, 1.480, Térreo, Manguinhos - Rio de Janeiro - RJ / CEP. 21041-210 - no telefax: (21) 2598-2863, pelo email: cep@ensp.fiocruz.br, ou no site: <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>. Você pode também entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas, sendo assim, ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (vinheta)

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa *A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência: Precisamos falar sobre isso* conduzida pela psicóloga Daphne Rodrigues Pereira, doutoranda em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/ FIOCRUZ), sob orientação da Professora Dra. Marilene de Castilho Sá. Esta pesquisa faz parte do curso de doutorado da pesquisadora responsável em co-parceria com o Instituto Nacional de Câncer. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

O objetivo deste trabalho é conhecer os afetos que atravessam o profissional do CEMO/ INCA no exercício de seu trabalho e a realização da pesquisa se dará em cinco (5) etapas.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A etapa 1 se refere à apresentação do projeto pela pesquisadora e proposta de participação na pesquisa, com a assinatura deste TCLE. A etapa 2 consistirá na observação e descrição de situações vivenciadas pela pesquisadora durante sua permanência no campo. Tais descrições são chamadas de vinhetas, que consistem em relatos de fatos que ilustram situações cotidianas atravessadas pela equipe. Você participa da pesquisa nesta etapa e por isto é solicitado que você avalie e, caso concorde, assine este TCLE. A Etapa 3 se refere à realização de entrevistas com profissionais da equipe, que deverão acontecer em dois encontros individuais para cada participante. No primeiro encontro, será realizada uma entrevista aberta, a ser respondida oralmente, que poderá ser gravada ou não, de acordo com a autorização do participante e com duração máxima de 1 hora. Esta entrevista será transcrita e, no segundo encontro, submetida ao participante, visando o reconhecimento do que se produziu e a consequente anuência do participante para sua publicação. A etapa 4 será a análise dos dados colhidos e a etapa 5 consistirá na elaboração da tese de doutorado e sua apresentação para as instituições

participantes, assim como em congressos e artigos científicos. Ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em arquivos digitais, com acesso restrito, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador, para utilização em pesquisas futuras. Mas caso este material seja utilizado para novas pesquisas, um novo TCLE específico deverá ser assinado futuramente.

BENEFÍCIOS

Apesar de não haver benefícios diretos a serem recebidos, o benefício indireto é possibilitar que, no futuro, os resultados alcançados com esta pesquisa colaborem para o desenvolvimento de um tratamento cada vez mais atento às necessidades de seus profissionais, de forma a contribuir para o aprimoramento da assistência, posto que esta também engloba a atenção à equipe

RISCOS e TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa. Em relação aos riscos psicológicos: considera-se que falar sobre a vivência de sua prática de trabalho pode trazer efeitos para os participantes da pesquisa. Caso seja observada alguma indicação, o participante será acolhido em sua demanda e poderá ser encaminhado ao setor de psicologia da Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA, para suporte e/ou encaminhamento pertinente a cada caso. Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil, na Resolução nº 466/2012 e na Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação nessa pesquisa. A sua participação será nos mesmos dias em que você estiver na unidade do CEMO.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas a pesquisadora autorizada e sua orientadora terão acesso aos dados individuais. Mesmo que os resultados da pesquisa sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em sigilo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades. Em caso de você decidir interromper sua participação no estudo, a pesquisadora responsável deverá ser comunicada e/os dados obtidos serão desconsiderados e não serão utilizados. Não haverá qualquer prejuízo, punição ou constrangimento decorrente de sua escolha.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Sobre qualquer esclarecimento e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa, por favor, ligue para a psicóloga pesquisadora **Daphne Rodrigues Pereira** no telefone (021) 3207-1818 de 09 às 17hs.

Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da FIOCRUZ e do INCA, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP ou o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Você pode contatar o CEP/ENSP na Rua Leopoldo Bulhões, 1.480, Térreo, Manguinhos - Rio de Janeiro - RJ / CEP. 21041-210 - no telefax: (21) 2598-2863, pelo email: cep@ensp.fiocruz.br, ou no site: <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>. Você pode também entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas, sendo assim,

