



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Vanessa dos Santos Beserra

Dimensão da singularidade do cuidado: como os profissionais de saúde lidam com as situações difíceis que emergem da prática paliativa?

Rio de Janeiro

2021

Vanessa dos Santos Beserra

Dimensão da singularidade do cuidado: como os profissionais de saúde lidam com as situações difíceis que emergem da prática paliativa?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Cláudia de Brito.

Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Lenir Nascimento da Silva.

Rio de Janeiro

2021

Título do trabalho em inglês: **Dimension of care singularity: how healthcare professionals deal with emerging difficulties during palliative care?**

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

B554d Beserra, Vanessa dos Santos.
Dimensão da singularidade do cuidado: como os profissionais de saúde lidam com as situações difíceis que emergem da prática paliativa? / Vanessa dos Santos Beserra. -- 2021.
180 f.

Orientadora: Cláudia de Brito.
Coorientadora: Lenir Nascimento da Silva.
Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2021.

1. Assistência à Saúde. 2. Cuidados Paliativos. 3. Neoplasias. 4. Emoções. 5. Pessoal de Saúde. 6. Atitude do Pessoal de Saúde.
I. Título.

CDD – 23.ed. – 362.175

Vanessa dos Santos Beserra

Dimensão da singularidade do cuidado: como os profissionais de saúde lidam com as situações difíceis que emergem da prática paliativa?

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

Aprovada em: 30 de abril de 2021.

Banca Examinadora

Prof^ª. Dr^ª. Ilda Lopes Rodrigues da Silva
Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

Prof^ª. Dr^ª. Maria Liana Gesteira Fonseca
Instituto Nacional de Câncer

Prof^ª. Dr^ª. Tatiana Wargas de Faria Baptista
Fundação Oswaldo Cruz - Instituto Fernandes Figueira

Prof^ª. Dr^ª. Lenir Nascimento da Silva (Coorientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Prof^ª. Dr^ª. Cláudia de Brito (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Rio de Janeiro

2021

Dedico essa dissertação aos profissionais de saúde que dedicam sua vida aos que necessitam de cuidado, em especial, o cuidado para a morte.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus e à espiritualidade amiga que sempre estiveram ao meu lado nas dificuldades, me apoiando a “caminhar”, não me deixando “cair”, quando eu achava que não tinha “mais pernas”.

À minha família, em especial, aos meus pais. Minha eterna gratidão por todo incentivo, compreensão, carinho e auxílio, principalmente, quando me via “perdida” sem saber o que e como fazer para “dar conta” dos compromissos junto ao Mestrado. E aos meus filhos, João Pedro e Leonardo, que foram motivos de riso e choro durante esse período. Amo vocês!

À minha orientadora, Cláudia Brito. Me faltam palavras para agradecer e expressar tudo que sinto por você! Uma pessoa que tive a sorte de conhecer e agradeço a Deus por essa oportunidade. Profissionalmente, um exemplo que quero seguir. Com sua dedicação, paciência (quase um Buda), conhecimento, ética...sabia o momento de usar as palavras certas, tanto nas horas que eu precisava de um ombro amigo (algumas orientações pareciam uma sessão de terapia) quanto nas horas que eu precisava de uns puxões de orelha (e foram váaaarios) que me fizeram amadurecer, mesmo na marra.

À minha coorientadora, Lenir Silva. Outro presente que ganhei do Mestrado e que Deus me deu para a vida! Sempre sorridente, uma pessoa que transborda energia positiva e conhecimento, de uma maneira tão leve que deixam os assuntos mais “robustos” com um ar de facilidade (que o diga Foucault). Conseguia me “puxar” para o presente, todas as vezes que minha ansiedade me levava para um futuro distante e assustador. Por mais que eu achasse que estava “no olho do furacão”, me fazia enxergar o resultado positivo de tudo que eu não conseguia encontrar. Também me faltam palavras para agradecer e expressar tudo que sinto por você!

Aos meus amigos que já tinha e aos que fiz durante o Mestrado. Obrigada pela torcida e por cada palavra de incentivo que ouvi de vocês!

Aos meus amigos e companheiros de jornada do INCA. Obrigada, obrigada...mil vezes obrigada!!! Aos que aceitaram participar da minha pesquisa, confiando em mim e abrindo seus corações para compartilhar suas experiências e emoções. Todas as vezes que chorei com algum de vocês, ouvindo ou relendo as entrevistas, me fez ter forças para continuar a caminhada e concluir esse trabalho, porque ele não é só meu... é de e para vocês! Cada palavra, cada vírgula representa um profissional de saúde, que mesmo diante de todas as dificuldades, contribuíram

ou contribuem diariamente com suas experiências para o cuidado.

Em especial, o meu agradecimento ao meu amigo Nelson (*in memoriam*). Que saudade! Obrigada por sempre torcer por mim. Obrigada por ter deixado meus plantões mais leves, mesmo diante dos diversos dias em que reinava o caos. Obrigada por me acalmar e me fazer rir quando eu estava no plantão querendo chorar porque tinha “um milhão” de coisas do Mestrado para concluir. Obrigada por compartilhar sua técnica impecável, sua presença e, principalmente, sua amizade. A vida tem dessas coisas...e logo eu, que lidava com a morte, praticamente, todos os dias...achei que fosse tirar de letra essa “surpresa”. Mas que nada amigo, você não sabe a falta que faz...Os plantões não serão os mesmos sem nossas gargalhadas, sem eu falar pra você: “calma, respira!” e daquele cafezinho, que era seu mimo pra me acalmar e alegrar. Esse trabalho também é dedicado a você, que sempre compartilhou suas experiências com muita ética e sabedoria.

Ao paciente J.A. O tema dessa pesquisa só existe por sua causa! Você foi uma pessoa muito importante para mim, mesmo em sua passagem tão rápida pela minha vida. Você me ensinou que tudo depende do sentido que a pessoa ou determinada situação traz para nossa vida. E você trouxe muito sentido para a minha, principalmente, para o meu trabalho. Sem a experiência difícil e dolorosa que eu vivi ao seu lado, hoje eu não teria tido a oportunidade de ter esse olhar para tantas histórias que ouvi e fizeram nascer essa dissertação. Você representa cada paciente que tive o privilégio de conhecer, aprender e cuidar. Eternamente grata pelo seu ensinamento.

Ao HC IV, que me fez ser a profissional que sou hoje e me apaixonar pelos Cuidados Paliativos.

Ocean

I saw an angel looking at me
Her eyes won't open no more
Hurt, they can't see
And then I cried all night
And I couldn't sleep
All she wanted was to go to the sea
Don't worry, ma'
'Cause I'm not afraid, I'm not afraid
Don't worry, ma'
'Cause I'm on my way, I'm on my way
To the ocean
To the ocean
I saw an angel, now, I believe
Her tears don't fall down no more
It's mine that you see
Don't worry, ma'
'Cause I'm not afraid, I'm not afraid
Don't worry, ma'
'Cause I'm on my way, I'm on my way
To the ocean
To the ocean
(To the ocean)
(To the ocean)
(To the ocean)
And now I understand, now she is free
I hope to see her someday
Smile in the sea
Don't worry, ma'
'Cause I'm not afraid, I'm not afraid
Don't worry, ma'
'Cause I'm on my way, I'm on my way
To the ocean
To the ocean
Wish I told you I loved you more
Maybe I was lost before
Showed affection to only gold
While the sunset made me cold
Swear I won't complain no more
Doesn't matter if we're rich or poor
Found out that we don't live to die
Even though there is no reason why
And know I heard you cry
I'll leave, but you'll be fine
I don't think you'll be lonely now
Forgive me if I let you down
I won't complain no more
Doesn't matter if we're rich or poor
I found out we don't live to die
I know there is a reason why (to the ocean)
Don't worry, mama
I'm not afraid, I'm not afraid
Don't worry, mama
I'm on my way, I'm on my way
To the ocean (to the ocean)
To the ocean

RESUMO

O estudo teve como objetivo analisar as situações difíceis que emergem do cuidado em saúde, bem como as formas de lidar, os sentimentos e as repercussões para o profissional de saúde da prática paliativa em câncer. Pesquisa de perspectiva compreensiva e fenomenológica e abordagem qualitativa, baseada em 30 experiências de situações difíceis de profissionais de saúde que atuam na assistência direta ao paciente em cuidados paliativos oncológicos na Unidade IV do Instituto Nacional de Câncer (INCA). Foram realizadas entrevistas durante os meses de agosto e setembro de 2019. As categorias de análise (situação difícil, sentimentos, como lidou e repercussão) foram discutidas com base nas ideias desenvolvidas por Larrosa (Experiência), Hannah Arendt (Banalidade do mal e Pensar), Norbert Elias (Morte e Moribundo), Philippe Ariès (Morte) e Tobin Siebers (Dor e Sofrimento). Os principais resultados mostram que as situações difíceis no cuidado são originárias do processo de identificação entre profissional e paciente, de morte ruim (com sofrimento), de paciente jovem, binômio mãe-filho e tumor de crescimento rápido. Os profissionais expressaram tanto sentimentos desagradáveis (tristeza, impotência, angústia, medo etc.) quanto agradáveis (compaixão, gratidão etc.). Identificamos duas formas de lidar com as situações difíceis, aqueles que fugiam (Evitação, Tentativa de controle emocional, Não lidou etc.) e enfrentavam a SD (Permitir envolvimento emocional e Afastamento reflexivo), isso também refletiu em duas formas de repercussão: os profissionais que conseguiram transformar a SD para algo positivo na sua vida daqueles que não vislumbraram mudanças, ou quando viam era para piorar as condições e relações de trabalho. Esse trabalho contribui para mostrar que o trabalho em saúde tem uma importante dimensão subjetiva, geralmente, negligenciada, que gera sofrimento, mas também ressignificação. Encontrar o sentido do cuidado pode ser um caminho para diminuir as situações difíceis e sofrimentos nessa arte que é o cuidar em saúde.

Palavras-Chaves: Cuidado, Cuidado Paliativo, Neoplasias, Sentimentos, Profissionais de Saúde.

ABSTRACT

The study aimed at analysing difficult situations emerging from healthcare treatment as well as on how to deal with them, the feelings and the consequences for healthcare workers involved in palliative cancer care. The present consisted of a comprehensive phenomenological research with a qualitative approach. It was based on 30 difficult situations experienced by healthcare professionals working on direct assistance to patients in palliative cancer care at the hospital IV from National Cancer Institute (INCA IV, in Portuguese) in Brazil. Interviews took place from August to September 2019. The analyses' categories (difficult situation, feelings, how the professional dealt with it and repercussion) were discussed based on the ideas presented by Larrosa (Experience), Hannah Arendt (Banality of Evil and Thought), Norbert Elias (Death and Dying), Philippe Ariès (Death) and Tobin Siebers (Pain and Suffering). The main results depict difficult situations in healthcare arise from professional-patient bond, bad deaths (with suffering), young patient's treatment, mother-and-son relationship and fast-growing tumour. The interviewees have presented not only unpleasant feelings (sadness, powerlessness, anguish, fear etc.) but also pleasant ones (compassion, gratitude etc.). The study identified two ways of dealing with difficult situations. There were those who run away from them (avoidance, emotional control attempts, did not handle them etc.) and those who stood for them (allowing emotional involvement and reflective practice). Such facts have also repercussed in two different ways: professionals who were either able to turn a difficult situation into something positive for the life of those who couldn't foresee any changes or who could only worsen working and relationship conditions. This study contributes to show that healthcare work plays an important subjective role, yet often neglected, bringing suffering but also resignification. Finding the meaning of care might be a way to narrow the gap between difficult situations and sufferings in the art of healthcare.

Keywords: Care, Palliative Care, Neoplasias, Feelings, Healthcare workers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Síntese da análise da entrevista 1, por categoria prática.....	70
Quadro 2 –	Síntese da análise da entrevista 2, por categoria prática.....	73
Quadro 3 –	Síntese da análise da entrevista 3, por categoria prática.....	75
Quadro 4 –	Síntese da análise da entrevista 4, por categoria prática.....	77
Quadro 5 –	Síntese da análise da entrevista 5, por categoria prática.....	79
Quadro 6 –	Síntese da análise da entrevista 6, por categoria prática.....	81
Quadro 7 –	Síntese da análise da entrevista 7, por categoria prática.....	84
Quadro 8 –	Síntese da análise da entrevista 8, por categoria prática.....	85
Quadro 9 –	Síntese da análise da entrevista 9, por categoria prática.....	88
Quadro 10 –	Síntese da análise da entrevista 10, por categoria prática.....	90
Quadro 11 –	Síntese da análise da entrevista 11, por categoria prática.....	91
Quadro 12 –	Síntese da análise da entrevista 12, por categoria prática.....	94
Quadro 13 –	Síntese da análise da entrevista 13, por categoria prática.....	96
Quadro 14 –	Síntese da análise da entrevista 14, por categoria prática.....	98
Quadro 15 –	Síntese da análise da entrevista 15, por categoria prática.....	100
Quadro 16 –	Síntese da análise da entrevista 16, por categoria prática.....	101
Quadro 17 –	Síntese da análise da entrevista 17, por categoria prática.....	103
Quadro 18 –	Síntese da análise da entrevista 18, por categoria prática.....	105
Quadro 19 –	Síntese da análise da entrevista 19, por categoria prática.....	107
Quadro 20 –	Síntese da análise da entrevista 20, por categoria prática.....	109
Quadro 21 –	Síntese da análise da entrevista 21, por categoria prática.....	110
Quadro 22 –	Síntese da análise da entrevista 22, por categoria prática.....	112
Quadro 23 –	Síntese da análise da entrevista 23, por categoria prática.....	115
Quadro 24 –	Síntese da análise da entrevista 24, por categoria prática.....	116
Quadro 25 –	Síntese da análise da entrevista 25, por categoria prática.....	118
Quadro 26 –	Síntese da análise da entrevista 26, por categoria prática.....	119
Quadro 27 –	Síntese da análise da entrevista 27, por categoria prática.....	121
Quadro 28 –	Síntese da análise da entrevista 28, por categoria prática.....	123
Quadro 29 –	Síntese da análise da entrevista 29, por categoria prática.....	125
Quadro 30 –	Síntese da análise da entrevista 30, por categoria prática.....	126

Quadro 31 – Síntese do total das entrevistas, por categoria de análises.....	136
Quadro 32 – Entrevistas excluídas por situação difícil, motivo de exclusão e contribuições dadas ao tema.....	141

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Sigla em inglês para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
AM	Amazonas
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CA	Câncer
CEMO	Centro de Transplante de Medula Óssea
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFV	Cuidados ao fim de vida
CNCC	Campanha Nacional de Combate ao Câncer
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
COVID-19	Infecção causada pelo coronavírus
CSTO	Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
EC	Educação Continuada
EPS	Educação Permanente em Saúde
GESTO	Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico
GP	Grupo da Categoria Profissional
HC I	Hospital do Câncer I
HC II	Hospital do Câncer II
HC III	Hospital do Câncer III
HC IV	Hospital do câncer IV
HIV	Sigla em inglês para vírus da imunodeficiência humana
HU	Hospital Universitário
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Posto Avançado
Pro-FPTA	Programa de Atendimento aos Pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais
Pro-Onco	Programa de Oncologia
<i>Scielo</i>	Scientific Electronic Library Online
SD	Situação Difícil

SER	Sistema Estadual de Regulação
SPA	Serviço de Pronto Atendimento
STO	Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico
UTI	Unidade de terapia intensiva

LISTA DE SÍMBOLOS

- [...] Supressões de palavras, frases ou expressões.
- [] Substituição de palavras ou entre determinada palavra para complemento da frase.
- { } Substituição do nome de pessoa ou informação específica de alguma profissão.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	16
2 CAMINHO DE CONSTRUÇÃO DA DISSERTAÇÃO.....	20
3 OBJETIVOS.....	25
3.1 OBJETIVO GERAL.....	25
3.2 OBJETOS ESPECÍFICOS	25
4 CONTEXTUALIZAÇÃO PRÁTICA	26
4.1 O CÂNCER	26
4.2 CUIDADOS PALIATIVOS	28
4.3 CUIDADOS PALIATIVOS NO INCA	30
4.3.1 Breve história do HC IV	30
4.3.2 Rotina de funcionamento e fluxo de pacientes no HC IV	33
5 CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA	38
5.1 EXPERIÊNCIA POR LARROSA	39
5.2 CONCEITOS A PARTIR DE HANNAH ARENDT.....	40
5.2.1 Banalidade do mal	40
5.2.2 O pensar por Hannah Arendt	45
5.3 ASPECTOS SÓCIO-HISTÓRICOS SOBRE O MORRER.....	48
5.3.1 História da morte no ocidente, por Philippe Ariès	48
5.3.2 Envelhecer e morrer na perspectiva sociológica de Norbert Elias	50
5.3.3 Sofrimento, dor e doença, por Tobin Siebers	53
6 MÉTODO	55
6.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	56
6.2 PROCEDIMENTOS DA ENTREVISTA	56
6.3 ANÁLISE	59
6.3.1 Categorias práticas.....	60
6.3.1.1 Subcategorias da Categoria Situações Difíceis.....	60
6.3.1.2 Subcategorias da Categoria Sentimentos.....	62
6.3.1.3 Subcategorias da Categoria "Como lidou".....	63
6.3.1.4 Subcategorias da Categoria Repercussões.....	64
6.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	66
7 RESULTADOS	67
7.1 ANÁLISE INDIVIDUAL DAS ENTREVISTAS	67

7.2	ANÁLISE DO TOTAL DAS ENTREVISTAS POR CATEGORIAS	1288
7.2.1	Situação Difícil	1288
7.2.2	Sentimentos	130
7.2.3	Como lidou	132
7.2.4	Repercussões	134
7.3	SÍNTESE DO TOTAL DE ENTREVISTAS POR CATEGORIAS	137
7.4	RESULTADOS DO CONJUNTO DE ENTREVISTAS EXCLUÍDAS	141
7.5	DISCUSSÃO	145
7.5.1	Cuidado em Saúde	145
7.5.2	Situação Difícil	147
7.5.3	Sentimentos	151
7.5.4	Como lidou	153
7.5.5	Repercussão	159
7.6	LIMITAÇÃO DO ESTUDO	161
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	162
	REFERÊNCIAS	170

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação originou-se da minha experiência profissional como enfermeira oncológica em hospital dedicado, exclusivamente, a cuidados paliativos em adultos.

O ato de cuidar, cotidianamente, de pessoas com doença incurável e, em alguns casos, em iminência de morte, pode ser potencial gerador de situações difíceis, suscitando determinados sentimentos e emoções (SILVERIO, 2010). Tais sentimentos e emoções, mesmo que banalizados com frequência, afetam tanto a prestação do cuidado quanto a vida dos profissionais de saúde (LUGARINHO & ROSARIO, 2010).

Vale ressaltar que formação profissional, valores e crenças individuais apresentam papel importante de como uma mesma situação pode ser considerada difícil para determinado profissional de saúde, enquanto para outro, ser interpretada como natural, influenciando também, a maneira como cada um irá lidar frente ao caso (SONTANG, 1984; LUGARINHO, 2010).

Quando nos deparamos com a progressão de uma doença incurável, como em alguns casos de câncer, o transcurso do cuidado pode envolver sentimentos tão ou mais exacerbados quanto na ocorrência da morte em si. Para Elias (2001), a morte é um processo gradual, que envolve o adoecer, o envelhecer e representa uma partida que se inicia muito antes do atestado de óbito. Por esse motivo, considero como situação difícil não somente a morte, mas também todo o processo deflagrado pela impossibilidade de cura e pelo progresso da doença, levando à perda de autonomia e de qualidade de vida (PACHECO, 2010; SIQUEIRA, 2018).

Elias (2001) também afirma que, de um modo geral, o medo da própria morte provoca o precoce isolamento social dos moribundos. Nesse sentido, é perceptível que o transcurso da doença e iminência da morte representem dolorosos processos tanto para pacientes e familiares quanto para os profissionais de saúde (SILVERIO, 2010; SANTOS, 2009). É importante ressaltar que a presente pesquisa buscou as situações difíceis na perspectiva de quem oferece o cuidado.

Na revisão de literatura, foram identificados alguns estudos que se propuseram a investigar os sentimentos dos profissionais diante da morte ou de situações correlatas. Entretanto, mesmo com ênfase em questões distintas, mostrou não ser um tema novo e que merece aprofundamento.

Giaretton (2013) destacou o sentimento de impotência em profissionais de saúde diante da morte e da dificuldade em aceitar o fim da vida. Além disso, sinalizou a presença de intenso

sofrimento, frustração, ansiedade, tristeza, dor, compaixão e pena entre os trabalhadores entrevistados. Medeiros & Lustosa (2011) conseguiram identificar a existência, entre profissionais de saúde, de dificuldade em falar sobre a morte.

Em uma pesquisa específica com profissionais de enfermagem, Bastos *et al.* (2017) percebeu que os principais motivos de estresse são advindos da relação com o familiar do paciente, e que o fracasso e a dor são fatores que necessitam ser trabalhados, além dos sentimentos de tristeza, angústia, impotência, culpa e medo.

Em estudo com trabalhadores de enfermagem de uma unidade específica de cuidados paliativos oncológicos, Kappaum & Gomez (2013) ressaltaram a vivência de elevado desgaste emocional e físico no desempenho das tarefas, repercutindo em acentuado número de licenças médicas.

Em outro trabalho realizado em serviços específicos de cuidados paliativos, onde se pressupõe contato estreito com o sofrimento humano, Silva (2015) percebeu que tal ambiente pode propiciar novas configurações subjetivas relativas à espiritualidade e ao sentido da vida do outro, de si e do mundo.

Inúmeras pesquisas descrevem os sentimentos advindos das situações difíceis do processo de cuidar, entretanto, não foram encontrados estudos que tratam sobre as repercussões para o cuidado e para quem cuida.

O ato de cuidar, por ser um exercício relacional, desperta nos profissionais diversos sentimentos que podem ser intensificados, sobretudo, nas situações difíceis.

O cenário em que o cuidado está inserido pode favorecer extremos, impedindo, inclusive, a constituição de vínculos e o alívio do sofrimento (ELIAS, 2001).

Alguns autores do campo do cuidado paliativo afirmam que essa atividade está permeada por inúmeras crises capazes de desencadear angústia, frustração, medo, raiva, tristeza, entre outros sentimentos (GIARETTON, 2013; BASTOS *et al.*, 2017; SANTOS, 2017). Na minha experiência profissional, como enfermeira oncológica, convivo cotidianamente com todos esses sentimentos.

Se por um lado essa pletora de sentimentos gera impedimentos, por outro, tem a potência de fazer com que os profissionais envolvidos repensem as suas práticas e suas existências. Hannah Arendt (2005) afirma que diante de uma crise precisamos “voltar às mesmas questões e exigir respostas novas ou velhas, mas de qualquer modo, julgamentos diretos”. De acordo com a autora, a crise se torna um desastre quando respondemos a ela com juízos pré-formados, isto é, com preconceitos, e essa atitude nos “priva da experiência da realidade e da oportunidade

por ela proporcionada à reflexão” (ARENDDT, 2005, p. 223).

Apesar disso, as situações corriqueiras no cotidiano de quem trabalha em cuidado paliativo são raramente colocadas em análise ou discutidas no exercício clínico e no processo de formação profissional (VASCONCELOS, 2006). Na prática, tais situações produzem desconforto, embaraço, falta de espontaneidade e afastamento (ELIAS, 2001), constituindo o tabu de que para prestar um cuidado apropriado, os sentimentos não podem estar presentes (VASCONCELOS, 2006; SANTOS & VAZ, 2010). Para Elias (2001), por conta do nosso processo civilizatório, não se deve ter expressão de fortes sentimentos em situações críticas na presença de moribundos ou de quem está em luto, preferindo o autocontrole.

Ademais, essa falta de diálogo associada a mecanismos de automatização das tarefas profissionais, não incomuns no cotidiano hospitalar, pode redundar em sofrimento físico e psíquico do paciente e do profissional (NERI & MARINHO, 2010; SANTOS & PACHECO, 2010). Sobretudo quando são desenvolvidos dispositivos de não-envolvimento, que na sua forma extrema podem ocasionar burocratização do cuidado, desvirtuando completamente o pressuposto do ato de cuidar, que é relacional.

Arendt (1999) mostrou os riscos das práticas baseadas na lógica de organização do trabalho burocrático, automatizado e sem envolvimento. Em especial, quando aliadas à falta da “função do juízo humano”. Ao escrever sobre regimes totalitários, a autora (1999, p. 312-13) salientou que “[...] talvez a natureza de toda burocracia, seja transformar homens em funcionários e meras engrenagens, assim os desumanizando [...]”. E esse alerta é uma oportunidade para reflexões contínuas sobre o mal como renúncia à capacidade de pensar. O mal que não é do âmbito moral ou religioso, mas sim da perspectiva ético-política.

Mesmo tendo a autora escrito sobre a banalidade do mal em um contexto diverso do abordado nessa pesquisa, considero importante trazer a reflexão sobre o conceito. Essa ação possibilita um espaço de inquietação acerca dos efeitos das burocratizações e automações de serviços com alto grau de interação humana e grande potencialidade de sofrimento. Na minha experiência, tais serviços carecem de espaços e oportunidades para que emoções legítimas e sentimentos possam ser expressos. Portanto, essa dissertação nasceu do intuito de refletir sobre as situações difíceis advindas da prestação do cuidado em saúde e por acreditar que os serviços de saúde são *locus* privilegiados para repensar nossas respostas à essas questões.

Como essa pesquisa foi oriunda da experiência profissional, utilizou-se o conceito de Larrosa (2017, p. 18), que enfatiza que a experiência não é informação, não é opinião, e sim “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”.

Em um hospital onde o profissional lida constantemente com situações difíceis, além de ter inúmeras responsabilidades tanto assistenciais quanto administrativas, diversas informações são processadas para que tudo ocorra dentro do tempo e espaço predeterminados. Existem alguns momentos em que simplesmente cumprimos as tarefas. Nessas ocasiões, por sinal muito recorrentes, não há a oportunidade de refletir sobre cada ato de cuidado, cada palavra ou cada sentimento envolvido na ação.

Na minha rotina de trabalho, o encontro com outros enfermeiros ocorre momentânea e superficialmente, geralmente durante as passagens de plantão. Com os técnicos de enfermagem e outros profissionais, as oportunidades de nos reunirmos são ainda mais escassas, acontecendo, usualmente, no meio do corredor ou durante o processo de trabalho para falar sobre alguma demanda específica de paciente ou comentar sobre certos casos. O curativo, a evolução, a conversa com a família, seguimos, mecanicamente, quase numa obsessão por cumprir todas as obrigações, como se doze horas (do plantão) fossem insuficientes para darmos “conta de tudo”.

Além disso, a velocidade com que as coisas acontecem, modificando rapidamente os cenários, permite ainda menos espaços para trocas, silêncios e reflexões (LUGARINHO & ROSARIO, 2010), o que dificulta a constituição de experiências e memórias em comum. A corrida por cumprir prazos e tarefas nos auxilia a manter uma ideia de organização institucional, mas, ao mesmo tempo, nos priva de refletir regularmente sobre a experiência individual e coletiva. Segundo Larrosa (2017, p. 22), “a velocidade e o que ela provoca, a falta de silêncio e de memória, são também inimigas mortais da experiência.”

Pensando experiência como algo que constrói sentidos (LARROSA, 2017), optei por iniciar com um breve relato sobre o meu percurso profissional, os investimentos na busca de literatura sobre esse tema e como esse caminho abriu espaços para reflexões sobre as questões que surgiram com o tempo, constituíram meu objeto de estudo e motivaram essa dissertação.

2 CAMINHO DE CONSTRUÇÃO DA DISSERTAÇÃO

Desde a minha graduação em Enfermagem, já existia um interesse nos estudos sobre oncologia, o que me fez cursar uma disciplina eletiva sobre o tema. Porém, a ênfase da disciplina era nos aspectos patológicos e no manejo técnico da doença, desconsiderando os aspectos emocionais do cuidado ao paciente com câncer em cuidados paliativos, base da discussão dessa pesquisa.

Logo que concluí a graduação, fiz o concurso para Residência em Enfermagem em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer (INCA), mas não consegui a sonhada classificação. Com isso, ingressei na Residência em Enfermagem em Clínica Médica de um hospital universitário. Recém-formada, literalmente “suei a camisa” para aprender como funcionava um hospital com tanta riqueza de conhecimentos e ao mesmo tempo com tantas dificuldades. Foi um ano intenso, tanto de trabalho quanto de emoções. Lá pude me deparar com casos raros, típicos de hospitais universitários, mas o que me chamava mais a atenção era a quantidade de pacientes oncológicos que lotavam as enfermarias, sem que tivéssemos as habilidades técnicas e emocionais para lidar com essas situações. Recordo-me de uma paciente jovem, com câncer de mama metastático, cuja família não tinha ciência do prognóstico e que no momento da visita foi a óbito e nós, residentes, fomos orientados a encenar uma reanimação na paciente para aliviar a dor da família. Hoje, ao debruçar-me sobre o meu tema de dissertação, pude refletir sobre como esse acontecimento mostra o despreparo e a banalização que um hospital de ensino teve em lidar com situações difíceis decorrentes do cuidado do paciente oncológico.

Como o meu desejo sempre foi trabalhar em oncologia, no final do primeiro ano de residência, tentei novamente a prova para o INCA e finalmente consegui a minha aprovação. Como residente em oncologia, passei pelas unidades assistenciais e pude conhecer a atuação do enfermeiro em diversos tipos de câncer. O que me deixava sempre intrigada era a quantidade de pacientes que eram considerados “fora de possibilidade terapêutica de cura” e permaneciam internados em enfermarias e unidades classificadas como “curativas”. Em consequência, eles eram privados do cuidado paliativo mais específico.

No final do primeiro ano de residência, aconteceu o tão esperado concurso público para o INCA. Logo no momento da inscrição, escolhi os cuidados paliativos, mesmo ainda não tendo conhecido o Hospital do Câncer IV (HC IV), unidade exclusiva em cuidados paliativos e campo obrigatório somente no segundo ano da residência. Minha convivência com os pacientes considerados “fora de possibilidade terapêutica de cura” me deu segurança para essa opção.

Após esses anos voltados para a prática assistencial, vivenciei inúmeras situações que “acordaram o meu bichinho na garganta” (FROTA, 2006) e me mobilizaram a tal ponto que a busca por algumas respostas me trouxe ao mestrado. Conviver com um bicho na garganta é uma analogia criada por Frota (2006) para expressar as angústias, as inquietações, os sentimentos dos profissionais da área da saúde ao se depararem com situações cotidianas que não podem ser unicamente resolvidas através das capacidades técnicas adquiridas na formação profissional.

Entretanto, o que me motivou a buscar o Mestrado em Saúde Pública foi a comunicação de más notícias em cuidados paliativos oncológicos, pois acreditava que se os profissionais de saúde soubessem se comunicar adequadamente com os pacientes e familiares, muitos problemas do cuidado seriam solucionados. O ato de comunicar cria muitos desconfortos dentro da minha prática profissional (PACHECO, 2010; PAULO, 2004). Além do conhecimento técnico, o enfrentamento de questões emocionais com potência de mobilizar sentimentos profundos são igualmente importantes. Ademais, comunicar requer uma sensibilidade ímpar para identificar a melhor maneira de ser claramente entendido, mesmo diante de situações difíceis (PENELLO & MAGALHÃES, 2010; LUGARINHO & ROSARIO, 2010; PITOMBO & NERI, 2010; LUGARINHO, 2010).

Dando prosseguimento a essa ideia, algumas questões surgiram nesse caminho: existe a melhor forma de comunicar uma má notícia? Por que alguns profissionais apresentam maior facilidade e outros maior dificuldade na comunicação? O que poderia ser feito para melhorar a comunicação de uma má notícia entre o profissional de saúde, pacientes e seus familiares?

Porém, após algumas leituras (ANDRADE, 2013; ARAÚJO, 2012a; ARAÚJO, 2012b; ARAÚJO, 2007; GOMES, 2009; LEAL, 2003; SOUSA, 2010), discussões e reflexões, percebi que, majoritariamente, os textos sobre o assunto reduziam o desafio da má notícia à adoção de protocolos de comunicação entre interlocutores. Essa constatação me causou muito estranhamento e desinteresse em estudar o meu “bicho” sob essa perspectiva, uma vez que na sua concepção a dimensão emocional do cuidado é minimizada ou desconsiderada. Ademais, na revisão da literatura percebi que os temas do estresse, fadiga e Burnout eram privilegiados, colocando os sentimentos e as emoções que emergem do processo de cuidado na condição de terminologia patológica.

Concomitante, situações do cotidiano de trabalho continuaram a despertar inúmeras inquietações. Casos delicados me faziam refletir sobre a vida, a existência, a espiritualidade e o sentido do meu trabalho. Porém, após um caso específico, o de um paciente portador de um câncer de cabeça e pescoço avançado, completamente desfigurado, percebi como o trabalho

pode oferecer uma intensidade de sentimentos e sofrimentos que, muitas vezes, são negligenciados por nós, profissionais de saúde. Naquele momento, me dei conta que o problema era muito maior do que o ato de comunicar más notícias.

A dificuldade não é uma necessidade de falar bem, saber falar, usar palavras adequadas ou seguir um protocolo exato. Existem dificuldades nas quais a comunicação nem está presente. O sofrimento está em vivenciar momentos nos quais nossa habilidade técnica, por mais aprimorada que seja, fica em segundo plano (PENELLO & MAGALHÃES, 2010). Nessas ocasiões, precisamos perceber que diante de nós encontra-se um ser humano necessitando de cuidados, e que nem sempre estamos dispostos a fornecê-lo, não por descaso, mas, por não sabermos lidar com nossos sentimentos, demonstrando a fragilidade de pessoas que cuidam de pessoas (LUGARINHO & ROSARIO, 2010).

Foi nesse momento que o objeto dessa dissertação mudou de comunicação de más notícias para situações difíceis do cuidado em saúde.

O que me fez efetivamente reavaliar a proposta inicial da pesquisa, foi o quanto os sentimentos dos profissionais no ato de cuidar podem gerar necessidades e conflitos internos, levando-os a utilizar recursos internos e externos para se “desligarem” de tal situação. Contudo, a escolha de se “desligar” é uma opção delicada, visto que o controle entre o “total envolvimento” e o “desligamento” apresenta limites imprecisos. Além disso, a utilização constante de formas de não envolvimento, como um meio de proteção, precisa ser analisada cuidadosamente para não direcionar a um caminho de “coisificação” do outro, onde o envolvimento afetivo é negado e evitado.

Uma outra percepção que tive foi de que uma mesma situação difícil pode apresentar impactos distintos entre as pessoas. Isso ocorreu no dia em que presenciei as dificuldades de uma técnica de enfermagem, que geralmente não demonstrava nenhum problema, em lidar com casos mais complicados. Ao cuidarmos de um paciente jovem, com quadro extremo de edema generalizado, sob sedação e analgesia e sem demonstração de dor, o profissional se mobilizou a ponto de chorar. Por outro lado, eu não me desestabilizei emocionalmente com o mesmo caso.

Um acontecimento difícil para um profissional, não será, necessariamente, difícil para todos. Porém, em algum momento do cuidado, vários profissionais podem se identificar com a mesma dificuldade. De acordo com Frota (2006), todo mundo tem um bicho. Tem uma hora que os bichos se reconhecem e, em certas ocasiões, os bichos são diferentes. Nessa perspectiva, Larrosa (2017) ressalta que toda experiência tem a sua singularidade.

Os dois exemplos apresentados são ricos em sentimentos como medo, compaixão,

angústia, impotência, repulsa, frustração. Eles proporcionaram a constituição de outras questões, como: quais são os sentimentos que os profissionais de saúde apresentam em situações difíceis durante o cuidado a pacientes oncológicos sem possibilidade de cura ou em morte iminente? Quais são as estratégias desenvolvidas pelos profissionais de saúde para conseguirem lidar com esses sentimentos durante a assistência? Por que certas situações vivenciadas na prática do cuidado geram o pensamento “que bom que eu não estava aqui naquele momento”?

Diante do complexo percurso de inquietações e experiências era esperado mudanças nos rumos da pesquisa. Dessa forma, o presente estudo está implicado com as repercussões em profissionais de saúde no ato de cuidar de pessoas em situações difíceis, principalmente do ponto de vista das emoções e sentimentos por elas gerados. Porém, vai além, busca identificar as repercussões que essas experiências geram para o cuidado e para quem cuida.

Sob o ponto de vista da continuidade do caminho dessa dissertação, a nova revisão bibliográfica teve papel importante para a delimitação do objeto de estudo.

Em busca bibliográfica na literatura nacional e internacional, nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scielo* e PubMed, foram encontrados 283 artigos, utilizando os seguintes descritores: cuidados paliativos/*palliative care*; estresse psicológico/*stress psychological/estrés psicológico*; sofrimento profissional; pessoal de saúde/*health personnel/personal de salud*.

Na base de dados PubMed foram encontrados 120 artigos, e desses, 43 foram selecionados para análise. Dos 140 artigos encontrados na BVS, selecionei 82. Na plataforma Scielo, fiz a opção inicial por 23 artigos, selecionando 16. Na revisão inicial desse material, foram identificados artigos que abordavam os seguintes assuntos: o sofrimento associado, unicamente, aos sintomas físicos; a ligação do sofrimento existencial com a eutanásia; e a sedação paliativa; práticas de qualidade dos serviços e uma grande parte objetivava a construção de protocolos de procedimento para lidar com o cotidiano do cuidado e seus extremos. Nesse sentido, poucos estudos relacionavam-se com as situações difíceis, fato que eu já havia identificado nos cursos e disciplinas sobre cuidado oncológico ou mesmo cuidados paliativos.

A redução da experiência do cuidado, que tem um forte componente de incerteza, e a mera adoção de protocolos normativos podem redundar em práticas engessadas, ausência de espaço para reflexão, na dificuldade do envolvimento relacional e numa falsa sensação de proteção emocional do profissional (LUGARINHO & ROSÁRIO, 2010).

Larrosa (2017) chama a atenção para o fato de que a experiência tem sempre uma

dimensão de incerteza, assim sendo, não deve ser submetida a circunscrições. Por esses motivos, considere a discussão proposta importante e necessária.

Ademais, os sentimentos envolvidos na experiência profissional são fundamentalmente singulares e o ato de cuidar dá sentido ao que somos (LARROSA, 2017). Sobre esse aspecto, Spink (2010) ressalta que a produção cotidiana dos sentidos é historicamente determinada e ocorre na interação estabelecida entre pessoas. Desta forma, a prática do cuidado paliativo precisa ser considerada na sua face tanto subjetiva e reflexiva, quanto relacional.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as situações difíceis que emergem do cuidado em saúde, bem como as formas de lidar, os sentimentos e as repercussões para o profissional de saúde da prática paliativa em câncer.

3.2 OBJETOS ESPECÍFICOS

1. Descrever as situações difíceis do cuidado paliativo em câncer para os profissionais de saúde;
2. Identificar os sentimentos de profissionais de saúde gerados a partir das situações difíceis na relação com pacientes e seus familiares;
3. Descrever as formas como os profissionais de saúde lidam com as situações difíceis que emergem durante esse cuidado;
4. Identificar as repercussões causadas a partir das experiências de situações difíceis durante o cuidado paliativo;
5. Analisar como essas dimensões singulares do cuidado paliativo (situações difíceis, sentimentos, como lidou e repercussões) afetam o cuidado em saúde e a vida dos profissionais de saúde.

4 CONTEXTUALIZAÇÃO PRÁTICA

4.1 O CÂNCER

O câncer é um conjunto de mais de cem enfermidades que apresentam como particularidade o crescimento desordenado, rápido e agressivo de células que se propagam de forma incontrolável por tecidos e órgãos, acarretando a formação de tumores, que podem invadir outras regiões do corpo (INCA, 2020).

A estimativa nacional para o triênio 2020-2022 é que sejam diagnosticados 450 mil novos casos de câncer/ano, excluindo câncer de pele não-melanoma (INCA, 2019). Apesar do número expressivo, tanto de incidência quanto de mortalidade, o câncer também precisa ser discutido sobre outras dimensões.

A ocasião da comunicação do diagnóstico de câncer torna-se muitas vezes um momento dramático e penoso, tanto para o paciente quanto para o profissional de saúde. Isso ocorre em razão do desconhecido, do estigma da doença e da associação do câncer com a ideia de morte inevitável (PAULO, 2004).

Nas sociedades industriais avançadas, a morte tornou-se um evento excluído da vida, de modo que doenças com forte associação simbólica com a morte também devem ser escondidas. A mentira sobre o diagnóstico não está associada somente a uma sentença de morte, mas também é considerada como um “mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos” (SONTAG, 1984, p. 3).

Em pesquisa para o conhecimento do senso comum sobre o estigma do câncer, Lara (2005, p. 27) apresenta a maneira como os indivíduos reagem quando confrontados com a palavra câncer:

Câncer? Você ouviu essa palavra é como se fosse uma sentença de morte.
Morte. Quando você tem um parente ou amigo com câncer, a primeira coisa que você pensa é que ele vai morrer, que não vai curar.
Eu tenho medo, porque desde que me entendo por gente ouço falar que o câncer mata.
A gente quando sabe que fulano está com câncer, já vem àquela sensação de perda.

Além da representação da morte associada à doença, comumente pacientes, familiares e até mesmo profissionais de saúde não pronunciam a palavra câncer por acreditar que podem atrair o seu desenvolvimento (LARA, 2005). O câncer muitas vezes é conhecido como “aquela

doença”, “doença maligna”, “coisa ruim” ou “CA” (LARA, 2005, p. 46).

Segundo Sontag (1984), enquanto o câncer permanecer no imaginário popular como uma maldição e um “destruidor invencível”, não simplesmente como uma patologia, os pacientes continuarão sendo discriminados, tendo sua vida sentimental e profissional rodeada de melindres.

Por outro lado, Lara (2005) chama a atenção para uma questão social em que o câncer está inserido, visto que para muitas pessoas, o estigma do câncer não é apenas uma questão simbólica. À medida que as camadas menos favorecidas da população morrem porque diagnosticam e iniciam o tratamento tardiamente, elas veem a morte pelo câncer como uma questão objetiva.

O câncer tem a capacidade de provocar profundas modificações no estado emocional das pessoas e postergar seu atendimento, por qualquer que seja o motivo, o que significa favorecer o crescimento da doença e devastar emocionalmente o paciente (PAULO, 2004).

O diagnóstico não é o único momento crítico desse processo. O período de tratamento subjaz mutilações, perda da autoimagem, efeitos adversos dos medicamentos e relacionadas à radioterapia, em um corpo físico que se encontra debilitado, emocionalmente fragilizado (BRITO, 2011), muitas vezes com o social abalado e o espiritual em conflito.

Tolstói (2008), em “A morte de Ivan Ilitch”, expressa a experiência do adoecimento e morte, na perspectiva do doente. A deterioração física, a ciência da gravidade do quadro, a perda da autonomia, a perda do controle de como viver a vida e o medo da morte expressam a realidade vivida pelos pacientes oncológicos. Além do desamparo e solidão, já descritos por Elias (2001).

Outra faceta do câncer é todo seu o simbólico histórico. Sontag (1984) descreve a origem da linguagem militar associadas às metáforas relativas com ideias de controle do câncer. Não somente na fisiopatologia, com a “invasão” das células, mas no tratamento, onde “a própria doença é concebida como “o inimigo contra o qual a sociedade trava a guerra” (SONTAG, 1984, p. 39).

Paulo (2004), também utiliza termos como “lutar”, “batalha perdida” e em um trecho cita o “exército de gente pelas ruas que já venceu a batalha contra algum tipo de câncer”. Todas essas metáforas de guerra permitem criar situações em que o paciente e o próprio profissional de saúde se reconhecem como lutadores atrás de uma vitória. Porém, quando o tratamento não atinge o resultado esperado, a “batalha perdida” pode acarretar frustração, desesperança e tristeza. Portanto, o câncer deve ser considerado como uma doença tratável e não como um

inimigo atacado e vencido.

Na minha rotina de cuidado oncológico, depois de passar por todo o difícil percurso de diagnóstico e terapêutica, a notícia de que a “doença não respondeu ao tratamento” pode soar como “não tem mais jeito” para muitos pacientes. Inclusive, jargões como “fora de possibilidade terapêutica”, ainda presentes nos serviços de saúde, mostram o quanto a visão dos profissionais está restrita à doença, à medida que exclui o cuidado da dimensão terapêutica.

Após a constatação da impossibilidade de tratamento curativo, ocorre uma enxurrada de informações. O paciente e seus familiares, independente de nível de escolaridade ou de compreensão emocional, ficam literalmente perdidos com tanta “novidade”, que nesse momento não são nem um pouco bem-vindas.

4.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Historicamente, o que hoje se intitula cuidados paliativos estava associado ao termo *Hospice*. Na Idade Média, os *hospices* eram conhecidos como lugares em que os peregrinos e viajantes, bem como os doentes, recebiam comida, abrigo e cuidados de saúde. Muitos deles morriam nestas hospedarias, que tinham como característica um cuidado essencialmente leigo e caridoso. Na Europa do século XVII, surgiram diversas instituições de caridade que serviam de abrigo para pobres, órfãos e doentes, prática que se propagou por organizações católicas e protestantes. Posteriormente, no século XIX, os *hospices* começaram a ter características de hospitais, com setores destinados a pacientes com tuberculose e alguns com câncer, porém, ainda com um cuidado essencialmente não profissional, espiritual e de conforto aos doentes (MCCOUGHAN, 2014; MATSUMOTO, 2012; SANTOS, 2011; MACIEL, 2008).

Em meados do século XX, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social, atuou por um período nos *hospices St. Joseph e St. Luke*, o que permitiu que realizasse observações e estudos sistemáticos sobre o cuidado aos pacientes terminais (SANTOS, 2011). Inconformada com o sofrimento humano, formou-se em medicina e dedicou-se ao estudo do alívio da dor desses doentes (MACIEL, 2008). A experiência com um paciente portador de câncer retal em estágio avançado permitiu o início do compromisso com uma nova forma de cuidar (MATSUMOTO, 2012). Sendo assim, em 1967, Saunders funda o *St. Christopher's Hospice* e inicia o chamamos hoje de Movimento *Hospice* Moderno, cuja estrutura permitiu o desenvolvimento da assistência aos doentes, do ensino e da pesquisa (SANTOS, 2011; MACIEL, 2008). No início da década de 1970, o encontro entre Cicely Saunders e Elizabeth

Klüber-Ross proporcionou o desenvolvimento do Movimento *Hospice* nos Estados Unidos (MATSUMOTO, 2012; MACIEL, 2008).

No Brasil, o primeiro serviço de cuidados paliativos foi criado no Rio Grande do Sul, em 1983. Em 1986, foi criado o serviço da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e, logo após, em Santa Catarina e no Paraná. Destaca-se a Unidade IV do INCA, criada em 1998, dedicada exclusivamente aos cuidados paliativos (MELO, 2014; SANTOS, 2011).

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde criou um grupo de trabalho para definir políticas, que objetivava o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice* para os pacientes oncológicos. O termo Cuidados Paliativos passou a ser adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo *Hospice* em alguns idiomas (MACIEL, 2008), uma vez que esse termo dava a conotação de cuidado caritativo e leigo.

A primeira definição de Cuidados Paliativos publicada pela OMS, em 1986, tinha como enfoque as doenças oncológicas, não abrindo espaço para a extensão da discussão para as demais doenças crônicas (MACIEL, 2008).

Atualmente, a OMS (2002, p. 84) define Cuidados Paliativos como:

Os cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares que enfrentam o problema associado à doença fatal, por meio da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas, físicos, psicossocial e espiritual.

A instituição fundamenta os Cuidados Paliativos em princípios bem definidos:

- Fornece alívio da dor e de outros sintomas angustiantes;
- Afirma a vida e considera a morte um processo normal;
- Não pretende apressar ou adiar a morte;
- Integra os aspectos psicológicos e espirituais do atendimento ao paciente;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até sua morte;
- Oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e em seu próprio luto;
- Usa uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e de suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- Aumentar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença;
- É aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia e inclui as investigações necessárias para melhor compreender e gerenciar complicações clínicas angustiantes (OMS, 2002, p. 84).

O cuidado paliativo visa promover, tanto quanto possível e até o fim, o bem-estar e a

qualidade de vida dos doentes. Nesses casos, a morte é um evento esperado: ela deverá ocorrer, ainda que em tempos, variações e ritmos diferenciados (LOYOLA, 2012).

No âmbito da saúde, a discussão sobre morte é tema frequente de forma direta ou indireta. Com o avanço tecnológico, houve um aumento no tempo de sobrevivência das pessoas, mas isso não implica, necessariamente, em uma melhor qualidade de vida no envelhecimento ou após o adoecimento (GOMES & OTHERO, 2016). Além do mais, a ocorrência da morte ainda é vista entre os profissionais de saúde como fracasso, incapacidade ou incompetência, uma vez que a formação é voltada para combatê-la (REGO & PALÁCIOS, 2006).

O trabalho em cuidados paliativos oncológicos proporciona um desgaste intenso emocional nos profissionais, visto que demanda esforço, uma vez que é considerado uma “tecnologia humana altíssima” (LOYOLA, 2012, p. 964).

O trabalho interdisciplinar em cuidado paliativo é um fator importante. Isso acontece porque o saber de um profissional complementa o saber do outro, possibilitando trocas de experiências e de informações importantes para o cuidado. Isso implica em melhor assistência ao paciente e à família no enfrentamento do adoecimento (HERMES & LAMARCA, 2013; ANCP, 2012; INCONTRI, 2011).

É relevante salientar que o cuidado paliativo não se restringe ao ambiente hospitalar, podendo ser provido, por exemplo, na atenção primária, em serviços especializados e no domicílio (WHO, 2020).

Loyola (2012), ao descrever a complexidade dos cuidados paliativos tentou desmistificar a ideia ingênua e simplista que sugere que esse cuidado se restringe a “carinho e morfina”. Na minha experiência, posso testemunhar a existência desse julgamento depreciativo.

4.3 CUIDADOS PALIATIVOS NO INCA

4.3.1 Breve história do HC IV

Em decorrência dessa dissertação ser construída a partir da experiência profissional de profissionais de saúde que exercem o cuidado paliativo no HC IV do INCA, faz-se necessária a apresentação desse serviço. Entretanto, cabe ressaltar que o presente estudo não tem como objetivo a análise da qualidade da assistência prestada no INCA.

Em 1986, foi criado o Programa de Atendimento aos Pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais (Pro-FPTA) pela equipe do Programa de Oncologia (Pro-Onco), no bojo da

Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC). A elaboração desse programa foi resultado da baixa qualidade da assistência prestada nas “casas de apoio”, instituições privadas que ofereciam internação para os pacientes fora de possibilidades terapêuticas transferidos das unidades de origem, por meio de convênio com o Ministério da Saúde (TEIXEIRA, 1993).

Somente no final de 1988, o Pro-FPTA foi implantado no Hospital de Oncologia, que na época não pertencia ao INCA, com o nome de Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO) (TEIXEIRA, 1993).

O intervalo de tempo entre a formação do Pro-FPTA e a implantação do STO é explicado pela recusa inicial do INCA para criar o serviço nas suas instalações. Desse modo, foi necessária a procura por uma instituição pública que atuasse em oncologia e aprovasse o serviço (FIRMINO, 2004).

De acordo com Firmino (2004), os motivos para a recusa do INCA foram: pressão das casas de apoio, resistência e despreparo técnico e emocional da equipe de saúde para lidar com cuidados paliativos. Além disso, a criação de um serviço de cuidados paliativos nas suas dependências implicaria na piora dos indicadores institucionais de óbito, uma vez que a ocorrência da morte de pacientes sem possibilidade de tratamento curativo ocorria nas casas de apoio (FIRMINO, 2004).

O STO tinha como objetivos beneficiar os pacientes com doença avançada, capacitar os profissionais envolvidos na assistência e favorecer o próprio Hospital de Oncologia, permitindo maior rotatividade de leitos destinados ao tratamento curativo. A sua criação proporcionou a organização de um grupo profissional denominado Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), cujo objetivo era institucionalizar nos hospitais de câncer um espaço para acompanhar o paciente em cuidado paliativo (TEIXEIRA, 1993).

Segundo Firmino (2004), a inserção do cuidado paliativo no INCA ocorreu somente na década de 1990, após o esforço mútuo de um grupo de profissionais que buscavam uma assistência de qualidade aos pacientes com doença neoplásica avançada sem possibilidade de tratamento oncológico curativo.

No início de 1991 o STO foi implantado no Hospital do Câncer I (HC I), no contexto da crise sobre os maus tratos aos pacientes internados nas casas de apoio. Nesse mesmo período, o INCA incorporou o Hospital de Oncologia (atual Hospital do Câncer II – HC II) e o Hospital Luiza Gomes de Lemos (atual Hospital do Câncer III – HC III) (TEIXEIRA, 1993). O STO funcionava somente no HC I e do HC II.

Após a ocorrência de tensões que se relacionavam com tentativas de transferência do

STO do HC I para o HC II, os dois serviços de STO foram transferidos para o HC III. Em concomitância com a transferência dos STO, teve início a obra de construção do prédio do futuro Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) ao lado do espaço físico do HC III (FIRMINO, 2004).

Sendo assim, no dia 23 de novembro de 1998 ocorreu a inauguração oficial do CSTO, em edifício exclusivo, hoje denominado HC IV (FIRMINO, 2004). Essa história possibilita perceber que desde os primórdios do INCA houve resistência de integrar institucionalmente o cuidado paliativo.

A existência de uma unidade exclusiva para cuidados paliativos abre espaço para o deslocamento do enfoque terapêutico da cura para o cuidado. Porém, ao mesmo tempo, ela é uma lembrança permanente de que o hospital não é uma “máquina de curar” (FOUCAULT, 2018). A partir do momento em que se cria esse tipo de unidade, isolando o local de cura do local de morte, inverte-se a própria lógica do processo de constituição histórica do hospital, que percorreu um caminho inverso: do lugar de morrer para o lugar de curar (FOUCAULT, 2018).

De acordo com Foucault (2018), até o começo do século XVIII, o hospital era um local caritativo, destinado a pobres e excluídos, cuja função era assegurar a salvação eterna e onde o papel do médico não prevalecia. Em geral, nessa época, os melhores médicos ocupavam-se das consultas privadas.

Apenas no final do século XVIII, o hospital passou a se estabelecer em torno do saber da clínica. Nesse momento, a ciência médica se organizou, com grande progresso da classificação e diagnóstico das doenças. O objetivo era transformar o hospital em uma grande “máquina de curar”. Houve uma inversão das relações hierárquicas no hospital com preponderância do poder médico. O protagonismo do trabalho não era mais de cuidadores, filantropos e enfermeiros. Tal transformação foi iniciada pela organização das visitas médicas, das prescrições, dos registros e dos prontuários (FOUCAULT, 2018).

Além disso, a reorganização do hospital fazia parte de um grupo de medidas que visava a redução dos surtos e da desordem econômico-social nas cidades. Uma vez que o homem, em razão da sua capacidade produtiva, passava a apresentar valor econômico, a morte precoce generalizada não era financeiramente favorável à sociedade (FOUCAULT, 2018).

De acordo com a OMS (2002), os cuidados paliativos devem ser instituídos precocemente, sempre que possível, no curso de qualquer doença crônica e ameaçadora à vida. A criação de um hospital exclusivo para pacientes portadores de doença oncológica avançada pode ser vista como uma inversão e um complicador para o cumprimento dessa recomendação.

O HC IV, desde o seu surgimento, é voltado para o cuidado (PIRES, 2009), destacando-se a atuação administrativa e assistencial da enfermagem (FIRMINO, 2004). Entretanto, a enfermagem continua organizando-se dentro da lógica médica, mesmo que o hospital não seja considerado uma “máquina de curar”. Essa lógica pode propiciar contradições e ambivalências no exercício profissional, na medida em que prioriza rotinas protocolizadas, deixando em segundo plano outras faces do cuidado, como necessidades subjetivas dos pacientes, familiares e profissionais.

Além disso, o ressurgimento do hospital para morrer pode ser analisado sob a perspectiva do valor econômico produtivo, distinto entre os indivíduos, como uma nova tentativa de atenuar a “desordem econômico-social” (FOUCAULT, 2018, p.177), deixando o hospital “médico” exclusivo para indivíduos com perspectiva de cura e, portanto, com potencial produtivo.

Para Firmino (2004, p. 100), o paciente com doença oncológica avançada, popularmente chamado “paciente terminal” ou “moribundo,” está desprovido, do que denominou Bourdieu (1989), de capital simbólico ou social.

4.3.2 Rotina de funcionamento e fluxo de pacientes no HC IV

Visando facilitar o entendimento do percurso que o paciente faz até a transferência para o HC IV, será descrito como é a sua chegada às outras unidades assistenciais do INCA.

A apresentação desse contexto baseia-se em fluxos formais institucionais, mas também está permeada pelo meu olhar como enfermeira da unidade em questão, sobretudo após ingresso no Mestrado, o qual possibilitou diversas leituras e reflexões que agregaram maior visão crítica sobre o meu trabalho.

Compete ao INCA (2021) prestar serviços médicos-assistenciais aos pacientes portadores de câncer do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio do desenvolvimento de atividades de ensino, pesquisa e assistência através de suas cinco unidades hospitalares, que são:

- a) Hospital do Câncer I que possui diversas especialidades, incluindo pediatria;
- b) Hospital do Câncer II que é direcionado para cânceres ginecológicos e do tecido ósseo e conectivo;
- c) Hospital do Câncer III que cuida exclusivamente de pacientes com câncer de mama;

- d) Hospital do Câncer IV que é destinado unicamente à assistência em cuidados paliativos. Está situado em unidade hospitalar própria, distante da maioria das outras unidades do Instituto e admite apenas pacientes encaminhados pelas outras unidades do próprio INCA;
- e) Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO) que recebe pacientes do INCA encaminhados de outras instituições que apresentam doenças onco-hematopoiéticas com indicação de transplante de células tronco-hematopoiéticas (INCA, 2021).

Com exceção do serviço de pediatria e dermatologia que admitem os pacientes por meio de triagem própria, o primeiro atendimento no INCA, para moradores do Estado do Rio de Janeiro, acontece por meio do Sistema Estadual de Regulação (SER). A solicitação de agendamento pode ser realizada diretamente nas Unidades Básicas de Saúde onde os pacientes forem atendidos. Pacientes dos demais municípios do Estado do Rio de Janeiro devem procurar as Secretarias de Saúde e/ou Secretarias Estaduais de Saúde dos seus municípios para solicitar o cadastro e agendamento através da Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC). O gerenciamento de vagas disponíveis e definição de atendimento é realizado pelos sistemas de regulação, de acordo com a proximidade da residência e complexidade do caso do paciente (INCA, 2021).

O primeiro atendimento no Instituto acontece por médicos especialistas, que avaliam o caso. Após esse procedimento e havendo possibilidade de tratamento oncológico, o paciente é matriculado com a abertura do prontuário médico. Tal unidade será responsável pelo tratamento, atendimento em caso de intercorrências e acompanhamento até a cura (INCA, 2021).

Entretanto, quando não há mais uma proposta curativa a ser oferecida, o paciente e seus familiares são devidamente comunicados sobre a atual situação da doença e informados sobre a possibilidade de transferência para o HC IV (INCA, 2015). Nesse caso, o paciente recebe um “novo” diagnóstico, que no jargão local significa ser classificado como “fora de possibilidade terapêutica de cura”.

Normalmente, a comunicação da transferência para o HC IV é feita pelo médico responsável pelo caso, porém existem situações em que o médico residente exerce esse papel. É importante salientar que o residente é um profissional em formação, o que implica estar em processo de aprofundamento de suas habilidades técnicas e emocionais. De acordo com os autores (FONSECA, 2012; INCA, 2010), exercer prematuramente a função de médico responsável pode resultar em uma comunicação permeada de ruídos para o receptor e em uma situação difícil para o interlocutor.

Após a informação sobre a possibilidade de transferência para o HC IV, ocorre o agendamento para uma consulta ambulatorial com a enfermeira do Posto Avançado (PA) do HC IV na unidade de origem (INCA, 2015). Nos casos em que a pessoa se encontra internada e debilitada, a enfermeira do PA vai ao leito para realizar a entrevista. Entre outras rotinas, a profissional explica ao paciente e ao seu familiar que o HC IV não possui Unidade de terapia intensiva (UTI) e seu protocolo de cuidado não inclui manobras de reanimação. Além disso, é pontuado que a aceitação da transferência não é obrigatória (INCA, 2015).

Cabe destacar que a atividade exercida pela enfermeira do PA redundava em um vasto desgaste emocional. Isso acontece em razão do seu trabalho se iniciar logo após a notícia do diagnóstico da impossibilidade de cura. Desta forma, enfrenta sentimentos ainda exacerbados, como negação e raiva, que podem prejudicar o entendimento da real situação, exigindo ainda mais sensibilidade e atenção por parte da profissional. Um momento delicado e permeado por diversas emoções de todas as partes.

Após a assinatura do Termo de Adesão aos Cuidados Paliativos (INCA, 2015) ocorre a ida do paciente para o HC IV. Os profissionais anteriormente envolvidos na sua assistência vivenciam a ruptura desse cuidado, não tendo a oportunidade de experienciar a evolução desses casos, nem a morte como um processo natural da doença. Por outro lado, no HC IV, os profissionais só têm contato com o processo de morte, não vivenciando o diagnóstico, a estabilização da doença e nem a cura. Isso pode impactar na formação de residentes e de outros profissionais.

Nos casos de pacientes que ainda apresentam alguma alteração clínica que necessite de hospitalização, a transferência é realizada via internação unidade de origem para internação HC IV (INCA, 2015). Quando o paciente se encontra em uma condição clínica estável, com possibilidade de locomoção, a transferência é realizada diretamente para o ambulatório do HC IV (INCA, 2015).

O paciente que não necessita permanecer internado, porém sua condição física impossibilita o comparecimento às consultas ambulatoriais, é transferido via internação para assistência domiciliar (INCA, 2015).

Existem casos em que a transferência é negada pelo paciente e sua família. Sendo respeitada a decisão de ambos, o paciente permanece matriculado na unidade de origem, recebendo o controle dos sintomas, mesmo que a unidade de origem não tenha como objetivo os cuidados paliativos (INCA, 2015).

Há também situações que são considerados inelegíveis para a transferência pela enfermeira do PA, como por exemplo, pacientes que já estão muito graves e quando ainda existem muitas dúvidas quanto ao diagnóstico de doença fora de possibilidade terapêutica de cura, sendo necessária nova abordagem da equipe médica (INCA, 2015).

Vale ressaltar que quando ocorre a transferência unidade de origem para o HC IV, apesar de não ser esperado, um novo prontuário é confeccionado. Toda histórico do paciente, desde a abertura da matrícula no instituto até o dia da transferência, fica arquivado no prontuário da unidade de origem, encerrando uma história que ainda continua.

Foi a partir de leituras (ELIAS, 2001; ARENDT, 1999) e reflexões durante o Mestrado que redimensionei o meu olhar sobre essa transferência para o HC IV e percebi a implicação desse processo. Uma ruptura com o hospital de origem, com outros pacientes e profissionais e com toda a dinâmica de pertencer a um lugar. Esse é um corte na história clínica e social vivida, tanto para o paciente quanto para os profissionais.

Outro ponto importante sobre a transferência, é o momento da chegada do paciente e seus familiares ao HC IV. Os sentimentos estão à flor da pele. Além disso, ainda nos deparamos com o estigma ligado a própria unidade, por ter como filosofia os cuidados paliativos. Na minha experiência, a visão do paciente sobre o HC IV é de um local exclusivamente para se morrer, onde só existe tristeza, choros, gritos e sofrimento. Essa percepção da unidade cria barreiras e dificulta o reinício do cuidado em um momento tão delicado da vida do outro.

A rotina institucional, sobretudo com a ruptura do cuidado tão insidiosa, consolida ao invés de ajudar. Ademais, esse “local para morrer” como é visto o HC IV permeia o imaginário de muitos profissionais e residentes das outras unidades do INCA, mesmo que a morte seja um desfecho da vida e a unidade tenha ótimas condições de prover o cuidado, tanto da equipe multiprofissional, quanto da estrutura predial, tecnológica, insumos e condutas clínicas estabelecidas.

Do ponto de vista de quem presta o cuidado, faz-se relevante mostrar outros aspectos relacionados a essa ruptura. Em alguns casos, os pacientes já chegam bem debilitados e realmente, acabam indo para a unidade para morrer. Existem diversos motivos para isso, o que não vou me ater por não ser o objetivo do trabalho, mas isso também dificulta a criação de vínculo entre equipe, família e paciente, gerando um sentimento de impotência (GIARETTON, 2013) e inutilidade frente ao outro.

Há vasta literatura, inclusive protocolos clínicos, para auxiliar os profissionais no cuidado do controle da dor e outros sintomas. Entretanto, diversas situações do dia a dia não

cabem em protocolos clínicos pré-estabelecidos. Como lidar com a revolta que o paciente e sua família apresentam? O que fazer quando há falta de receptividade entre paciente e equipe? A equipe estará sempre preparada para proporcionar todo um cuidado diferenciado? Como identificar quando o familiar só quer ser ouvido ou quando o paciente só quer que alguém segure sua mão? Essas questões dificilmente a literatura vai conseguir traduzir, por serem da natureza dinâmica da vida profissional e provavelmente mais apropriadas para serem refletidas em espaços entre cuidados.

Esses questionamentos nos fazem refletir sobre a melhor maneira de oferecer uma assistência de qualidade. Porém, à medida que emoções como fragilidade emocional, rejeição e revolta são vivenciadas durante o momento da chegada à unidade, também geram sentimentos nos profissionais. Como enfermeira que lida com essas situações frequentemente, posso afirmar que nem sempre sabemos qual é o limite diante de situações tão delicadas como essas (ROSARIO, 2010).

Passado esse período “crítico” da transferência, os dias subsequentes são um mundo de descobertas para o paciente e familiares. Muitos ficam surpresos com as instalações da unidade, não sendo raro ouvirmos “*nossa como aqui é bonito!*” ou então “*eu imaginava isso aqui totalmente diferente*”. O atendimento da equipe também é reconhecido como “*carinhoso e atencioso*” e o uniforme da equipe de técnicas de enfermagem também sempre recebe comentários por serem bem alegres. Esse reconhecimento, mesmo parecendo tão simples, traz sentido para o nosso trabalho, fortalecendo o que muitas vezes o sofrimento vivenciado no dia a dia acaba apagando.

Em seguida, dedico um espaço para apresentação da rotina de funcionamento dos setores do HC IV, permitindo o entendimento, mesmo que superficialmente, sobre as situações vividas no nosso cotidiano de trabalho.

O setor de internação hospitalar ocupa quatro andares de quatorze leitos e possibilita a estabilização de situações agudas. Cada andar possui uma equipe que englobam as seguintes profissões: enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia, fisioterapia e medicina, além dos residentes e profissionais em capacitação de cada categoria (INCA, 2014).

Existe o apoio do Serviço de Capelania que atua em parceria com a equipe de saúde, tendo como propósito a oferta de apoio espiritual e religioso a pacientes e familiares. A unidade conta também com o INCAvoluntário®, que atua em diversas atividades para melhorar a qualidade de vida, autoestima, inclusão social e resgate da cidadania de pacientes e familiares (INCA, 2014).

Na dinâmica do dia a dia estes dois setores também dão suporte e conforto para a equipe de saúde.

Durante a internação, é intensificado o contato que o profissional tem com o paciente e seus familiares e com os diversos sentimentos e reações decorrentes do processo de evolução da doença e da ocorrência da morte. São comuns negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KÜBLER-ROSS, 2017), aumentando as possibilidades de vivenciar situações difíceis.

Os Serviços de Pronto Atendimento (SPA) das unidades de origem assistem os pacientes que necessitam de atendimento de urgência e emergência, funcionando 24h por dia. O HC IV não possui mais unidade de SPA própria.

Outro espaço de cuidado é o ambulatório do HC IV, que realiza atendimento com equipe multiprofissional aos pacientes com capacidade física que permita a locomoção entre seu domicílio e o hospital (INCA, 2014). Os atendimentos realizados são tanto de primeira vez como subsequentes. Assim que iniciei minha vida profissional no HC IV, permaneci um período lotada nesse setor. Foi uma experiência muito rica, considerando que consegui criar vínculos com pacientes e familiares devido à frequência das consultas, e relações de confiança e carinho também foram criadas, o que muitas vezes davam um “gás” na rotina corrida e desgastante das agendas de atendimento.

Vivenciei muitas histórias que de alguma maneira permaneceram na minha memória, e entre tantas, me recordo de um paciente que na sua primeira consulta me perguntou: “*quando eu vou morrer?*”. Essa situação me deixou sem ação, visto que não tinha muita experiência com esse tipo de questionamento e me cobrava por achar que deveria saber todas as respostas.

Outra modalidade de atendimento do HC IV é a assistência domiciliar. Processo em que a equipe de saúde vai à residência dos pacientes que não apresentam condições físicas de deslocamento até a unidade para consulta ambulatorial (INCA, 2014).

Essa atividade possibilita o conhecimento da vida do paciente por outro ângulo, dentro de sua própria rotina, permitindo um cuidado totalmente direcionado para as demandas e dificuldades existentes na vida dos envolvidos. Como residente, pude visitar alguns pacientes que apresentavam condições socioeconômicas precárias, muitas vezes vivendo basicamente de doações. O contato tão próximo com essa realidade foi fonte de compaixão, angústia, impotência e tristeza, sentimentos que precisei aprender a lidar sozinha, pois não havia espaço para esse tipo de discussão na grade da residência.

5 CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

Essa pesquisa parte de uma visão compreensiva e não explicativa do ato de cuidar. Utiliza o conceito de experiência de Larrosa (2017), tendo em vista que a experiência possibilita a transformação, o despertar dos profissionais a partir do vivido.

A análise das experiências dos profissionais de saúde será apoiada em conceitos desenvolvidos por Hannah Arendt, Norbert Elias, Philippe Ariès e Tobin Siebers.

5.1 EXPERIÊNCIA POR LARROSA

De acordo com Larrosa (2017), para que a experiência nos ocorra é preciso estar disposto a parar, olhar, escutar, pensar devagar, se deter nos detalhes. Igualmente, conter a opinião, o juízo, a vontade e o automatismo das ações. É necessário falar sobre o que acontece, aprender a respeitar a lentidão, cultivar a atenção, a delicadeza dos atos praticados e o que o encontro nos proporciona.

O autor (LARROSA, 2017) ressalta que além da informação não deixar lugar para a experiência, também não a substitui, pois o sujeito que busca ter todas as informações possíveis não abre espaço para que algo lhe toque. Assim, na sociedade que se pauta pela informação, a experiência é impossível.

Outro alerta, é que experiência não é opinião, e o excesso de opinião torna a experiência rasa, pois o mundo moderno exige que o sujeito tenha uma opinião para tudo, e aqueles que não tem julgamento próprio, sentem-se como se faltasse algo essencial (LARROSA, 2017).

A falta de tempo também é um fator que dificulta a experiência, pois tudo o que se passa extremamente depressa, acelera os diversos estímulos, transformando-a em vivência instantânea, pontual e fragmentada (LARROSA, 2017). Além disso, a velocidade com que ocorre os acontecimentos, sem espaços para reflexão, é um fator impeditivo para a conexão significativa pelo sujeito, que é o objetivo dessa dissertação.

O sujeito da experiência é definido por Larrosa (2017) por sua passividade, receptividade, disponibilidade e abertura. Essa passividade é diferente daquela proveniente da burocratização trazida por Arendt (1999), que nos impede de pensar. O autor destaca a potência de transformação do sujeito a partir da experiência, principalmente em razão da captação pela lógica da paixão. Para ele, “o sujeito apaixonado não possui o objeto amado, mas é possuído por ele” (LARROSA, 2017. p.29).

Ademais, aprofunda sobre o saber da experiência, descrevendo que ele ocorre a partir de uma *práxis*, distinta da técnica e do trabalho, assim como acontece “na relação entre o conhecimento e vida humana” (p. 30). Desta forma, faz com que a experiência seja única e impossível de ser repetida. Tal saber não está fora de nós como o conhecimento científico (LARROSA, 2017).

Para o autor (LARROSA, 2017), na perspectiva da ciência moderna a “experiência converteu-se em experimento, isto é, em uma etapa no caminho seguro e previsível da ciência” (p. 33). Se a experiência é singular, não repetível, incerta e irreduzível, o experimento é genérico, repetível, predizível. Ele não requer paixão e nem produz transformação, heterogeneidade ou pluralidade. Um estudo a partir da experiência requer que o sujeito suporte o desconhecido, tanto quanto a “impossibilidade de universalização” (p. 40) dos resultados (LARROSA, 2017).

5.2 CONCEITOS A PARTIR DE HANNAH ARENDT

5.2.1 Banalidade do mal

A ideia de pensar a questão dessa pesquisa a partir das reflexões desenvolvidas por Hannah Arendt (1999), no livro “Eichmann em Jerusalém: Um relato sobre a banalidade do mal” partiu da discussão de uma experiência que eu tive no meu trabalho. A mesma experiência que provocou a inflexão da “comunicação de más notícias” para “situações difíceis no cuidado”.

Não é pretensão dessa dissertação aprofundar o complexo pensamento da autora. Apenas apresentar quais são os aspectos identificados por ela, possibilitado pelo julgamento do Eichmann, a partir do que ocorreu no Holocausto. E posteriormente, para atender os objetivos dessa pesquisa, trazer essas reflexões para o cuidado em situação difíceis.

Para facilitar a compreensão desse capítulo, e torná-lo mais dinâmico, a apresentação dos conceitos de Hannah Arendt será seguida de algumas reflexões paralelas ocorridas nas condutas dos profissionais, nos serviços e nos cuidados paliativos.

A motivação da autora em escrever o livro mencionado acima (ARENDR, 1999), nasceu quando ela, judia, foi designada pela revista que trabalhava, *The New Yorker*, como correspondente para cobertura jornalística do julgamento de Adolf Eichmann, em Jerusalém, em 1961. Ele, alemão, oficial do exército nazista durante a Segunda Guerra Mundial, estava sendo acusado na Casa da Justiça em Israel, ao invés da Corte de Nuremberg, como um dos

responsáveis pelo Holocausto. Suas acusações eram: crime contra o povo judeu, contra a humanidade, crimes de guerra durante todo o período nazista. E quanto a isso, o réu declarava-se “inocente, no sentido da acusação ... culpado perante Deus, não perante a lei” (ARENDR, 1999, p. 32). Ele dizia que as suas ações não eram crimes, mas “atos de Estado” (p. 33). Eichmann foi condenado de “crime contra o povo judeus com a intenção de destruir as pessoas” e “crime contra a humanidade” (p. 266) e enforcado em 1962.

Logo no início do julgamento, Arendt enxerga o evento como um espetáculo e cria um método próprio de análise a partir do local, atuação e dos papéis dos atores envolvidos e dos documentos que serviram como roteiro para o processo.

E, por ser o primeiro julgamento de um nazista em Israel, por sua condição de judia e intelectual, já era esperado que os artigos encomendados validassem a culpa sumária do réu e sua configuração como um monstro. Entretanto, surpreendentemente, Arendt não segue o *script* e analisa o processo do julgamento e de extermínio dos judeus e outros povos perseguidos de forma mais ampla e menos implicada com a demanda: da mídia e dos próprios judeus.

Essa atitude perante o julgamento possibilitou a autora diversos *insight* e novas ‘teorias’ sobre os governos totalitários, que foram publicados em diversos artigos da revista em 1963 e posteriormente no livro estudado.

Arendt foi questionada pelo atraso na publicação dos artigos, uma vez que era esperada a mera narração dos fatos, mas sobretudo pelo conteúdo polêmico e corajoso.

Ao invés de corroborar a opinião pré-estabelecida, Arendt, revelou a participação dos próprios judeus no Holocausto; as estratégias do governo nazista para que a “solução final para o problema judeus”, idealizado por Hitler, tivesse tido êxito; questionou a passividade do povo judeu no percurso para a morte certa. Ademais, a autora mostrou as atrocidades cometidas a partir da obediência cega, quando o ser humano segue burocrática e mecanicamente as regras e leis sem levar em conta o juízo de valor próprio e cunhou o termo “banalidade do mal”. A partir dessas reflexões, a autora vai consolidando o seu conceito de obediência, culpa, arrependimento, juízo, consciência, entre outros.

Arendt (1999, p. 22) demonstra por meio do depoimento de um ex-prisioneiro judeu sobre quais estratégias eram usadas pelos nazistas: “o triunfo da *ss* exige que a vítima torturada permita ser levada a ratoeira sem protestar, que ela renuncie e se abandone a ponto de deixar de afirmar sua identidade”, o que era necessário para manter o povo submisso e passivo, até mesmo diante da morte.

Podemos ver no cotidiano dos serviços de saúde, alguns processos de trabalho que

propiciam a despersonalização dos pacientes. O processo de transferência entre unidade curativa para paliativa é marcado pela ampla ruptura da história progressiva do paciente que, em alguma medida, pode colaborar com a perda de sua identidade. O exemplo disso ocorre quando passamos a nomeá-lo “paciente transferido do HC I” ou em pacientes já internados, sendo conhecidos pelo número do leito ou pelo tipo de patologia.

As estratégias que levam à despersonalização, também produzem submissão que auxilia na execução dos processos de cuidado que favorece mais a organização do trabalho do que, muitas vezes, da necessidade do paciente.

A autora dá destaque sobre a burocratização, argumentando que “a essência do governo totalitário, e talvez a natureza de toda a burocracia, seja transformar homens e funcionários em meras engrenagens, assim desumanizando-os” (ARENDR, 1999, p.312). E acrescenta que “clichês, frases feitas, adesão a códigos de expressão e conduta convencional e padronizada têm a função social de nos proteger da realidade, ou seja, da exigência de atenção do pensamento”, promovendo a sua interrupção (ARENDR, 2018, p.19). Nesse sentido, a burocracia e a automação contribuem para a constituição de um ser humano irreflexivo, incapaz de exercer a atividade de pensar e elaborar um juízo crítico e reflexivo.

Segundo Eichmann (ARENDR, 1999), “Minha honra é minha lealdade” (p. 121), lealdade tão absoluta que o conduziu a nunca tomar decisões autônomas, pois necessitava executar rigorosamente ordens que lhe fossem dadas, jamais emitindo opiniões pessoais e sempre acolhendo as decisões emanadas de seus superiores, conforme a exigência de cumprir incontinentemente o juramento de irrestrita fidelidade ao partido que designara um oficial.

O termo “Banalidade do mal” foi por ela cunhado após refletir sobre o julgamento de Adolf Eichmann e o comportamento desse homem “terrível e assustadoramente normal” (ARENDR, 1999 p. 299). Eichmann, um burocrata do governo nazista, teve participação fundamental na organização e na logística da “solução final”, sendo responsável pela morte de milhares de judeus, onde a prática do mal naquele contexto era um ato “administrativo”, um ato de governo e onde seguir ordens, era ser correto.

A obediência às “ordens superiores” de forma tão irracional, possibilitou que o acusado abdicasse totalmente da característica que mais define o homem como tal: a de ser capaz de pensar. Essa incapacidade de pensar gera a impossibilidade de distinguir o bem do mal, o que permitiu que muitos homens comuns cometessem atos cruéis numa escala monumental jamais vista.

Em relação a prioridade que demos ao conceito de banalidade do mal dentro da obra de

Arendt, faz-se necessário esclarecer que de forma alguma partilhamos da concepção de que há correlação ou similitude entre o que acontece nos serviços de saúde e os fatos e as atrocidades ocorridas no holocausto. Ao contrário, o conceito proposto pela autora nos possibilitou refletir sobre como o ser humano age diante de uma situação de extrema dificuldade – mesmo que não intencional como no caso dos serviços de saúde –, de forma contínua, como vivenciadas por alguns profissionais de saúde. Nesse sentido, será que as estratégias usadas e as formas de lidar diante de atrocidades ou situações difíceis também passam pelas mesmas estratégias de despersonalização, irreflexão, cumprimento cego às ordens (leis), burocratização, mecanização das ações? Qual o efeito de banalizar as situações difíceis do cuidado de saúde sem que haja espaço para refletir sobre seus efeitos na prestação do cuidado e na vida dos profissionais de saúde?

No âmbito do meu exercício profissional, algumas vezes, me enquadro em cenário semelhante. Isso ocorre quando me deparo executando a troca de curativos de forma automática e ágil; no auxílio à higiene dos pacientes, exclusivamente, no período matutino; ou seguindo, fielmente, o critério de liberação para visita extra, que ocorre somente a pacientes em cuidados ao fim de vida (CFV), que corresponde ao período de horas a dias que antecede a morte de um paciente com diagnóstico de doença terminal (CORADAZZI; SANTANA; CAPONERO, 2019). Nesses exemplos, o foco passa a ser a preocupação em cumprir rotinas institucionais ao invés da criação de vínculo com pacientes e acompanhantes, e de um cuidado individualizado.

Um ponto importante a ser discutido é a utilização de “regras de linguagem” pelos nazistas (ARENDR, 1999 p. 101), o que representava substituir termos por outras palavras visando uma melhor aceitação. As tarefas como “extermínio”, “eliminação” ou “assassinato” eram representadas pelos codinomes “solução final”, “evacuação” e “tratamento especial”. Conclui-se que o próprio termo “regra de linguagem” era um codinome para “mentira”.

A utilização desses termos era justificada como sendo “um escudo totalmente garantido contra a realidade” (p. 101). Isso era uma tentativa de proteger os executores da associação de seus atos a real finalidade, de lidar com a consciência e a inversão da direção dos instintos de culpa, uma vez que dizer: “Que coisas horríveis eu fiz com as pessoas!”, os nazistas poderiam dizer “Que coisas horríveis eu tive de ver na execução dos meus deveres, como essa tarefa pesa sobre os meus ombros!” (ARENDR, 1999 p. 122).

Na minha vivência, durante a comunicação de más notícias, a utilização de termos ou até mesmo de “mentira piedosa” (GEOVANINI & BRAZ, 2011) pode ser identificada, justificando-se na tentativa de minimizar o sofrimento de quem dá e de quem recebe tal

informação.

Arendt (1999), abordou que o único motivo que fazia Eichmann ficar com a consciência pesada, era quando não fazia o que lhe era ordenado: “embarcar milhões de homens, mulheres e crianças para a morte, com grande aplicação e o mais metuculoso cuidado” (p. 37). Diante disso, a autora reflete sobre a obediência e o juízo, uma vez que o réu deixa claro que “não obedecia às ordens, ele também obedecia à lei” (p. 152). Nesse sentido, obediência como uma virtude no campo social de Eichmann era mais importante do que o próprio juízo sobre o que era correto e o que era errado, abdicando-se da sua condição de ser humano.

Dentro do meu cotidiano de trabalho, podemos ter nossa consciência pesada quando esquecemos as regras de não nos envolvermos, e deixamos a parte burocrática de lado para “perdemos” algum tempo conversando, consolando, ouvindo ou abraçando um acompanhante?

Outro ponto relevante trazido pela autora, é a sua caracterização de morte fácil e morte difícil, do ponto de vista daquele que executa a morte. Arendt (1999, p.122) narra a estratégia de oferecer a eutanásia, primeiramente para os deficientes e pacientes mentais, como uma morte misericordiosa e em benefício do outro. Desta maneira, ocorria a atenuação da consciência e o aumento de casos de morte passava a ser visto como um fato banal.

A partir dessas estratégias, apresentou-se a evolução do plano de “evacuação” até a “solução final”. Porém, para isso houve a necessidade da substituição do método do fuzilamento pela câmara de gás, uma vez que o primeiro trazia mais sofrimento e resistência para quem executa, o que inviabilizava o plano (ARENDR, 1999, p.122).

Considerando o meu contexto de trabalho, posso classificar alguns casos como morte fácil e morte difícil. O fato do paciente ser transferido para um hospital de cuidados paliativos, pode tornar a morte um evento menos difícil e doloroso para os integrantes da unidade responsável pela transferência. Entretanto, para o profissional que cuida diretamente do paciente em morte iminente com algum sofrimento físico ou psíquico, essa experiência pode ser muito difícil. Nesses casos, para atenuar tal dificuldade, conforme indicação, podemos utilizar alguns recursos como a sedação paliativa e o *dripping* de morfina.

A indiferença perante a morte foi uma questão levantada pela autora, uma vez que Eichmann afirmava que “se via mortos por toda parte” (p. 122). Os próprios executores olhavam a sua morte com indiferença (ARENDR, 1999).

A indiferença pode não ser rara em uma unidade específica de cuidados paliativos, onde o índice de mortalidade é muito elevado. Quando esse sentimento se torna presente, existe o risco de não cumprirmos com a tarefa de tornar o fim mais fácil e agradável, tanto para o outro quanto para nós mesmos (ELIAS, 2001). Por outro lado, alguns profissionais de saúde podem

utilizá-lo como estratégia para reduzir seu sofrimento.

O profissional de saúde pode não pensar e elaborar juízo crítico e reflexivo sobre seus atos. Isso resulta em uma passividade na execução do trabalho, impedindo a emissão de opiniões pessoais e mantendo uma única preocupação: cumprir rotinas e ordens.

Esse comportamento, muitas vezes, inconsciente e repetitivo pode gerar um processo de trabalho puramente mecânico e impessoal, afastando o compromisso com o outro e consigo mesmo e a solidariedade, ações necessárias para o cuidado em saúde.

O trabalho em saúde pressupõe a construção de um cuidado permeado pelo compromisso, solidariedade, capacidade reflexiva e autonomia, tanto dos profissionais de saúde quanto dos usuários.

Assim, com a Teoria da Banalidade do Mal podemos refletir sobre a rotina dos serviços de saúde, sobretudo seu impacto nas relações de trabalho e no desdobramento do cuidado.

5.2.2 O pensar por Hannah Arendt

O julgamento do Eichmann na obra de Hannah Arendt não possibilitou apenas cunhar o conceito de Banalidade do mal. A partir dele, Arendt percebeu que, apesar dos atos criminosos, os atores não agiam por crenças ideológicas ou demoníacas, eles eram comuns, banais e tinham como característica comum a irreflexão, uma ausência de pensamento, ou de “parar e pensar”. Assim, a autora dedicou-se a escrever sobre a capacidade humana de pensar em seu livro “A vida do Espírito” (ARENDR, 2018), que aborda três atividades básicas da vida completa (pensar, vontade, julgar). Para ela, “Foi a ausência de pensamento – uma experiência tão comum em nossa vida cotidiana, em que dificilmente temos tempo e muito menos desejo de parar e pensar – que despertou o meu interesse.” (ARENDR, 2018, p.19)

Segundo a autora (ARENDR, 2018), a ausência do pensamento é um processo comum da vida e não é proveniente do esquecimento de boas maneiras ou bons hábitos, nem da estupidez (no sentido de inabilidade de compreensão ou da insanidade mental). Contudo, havia uma questão primordial para ela: teria a atividade do pensamento a capacidade de fazer com que os homens abstivessem de fazer o mal e até mesmo posicionar-se contra ele?

Para responder a esta pergunta, Arendt revisou como a atividade do pensar era compreendida sob a perspectiva de diversos filósofos, utilizando-se de metáforas, até chegar às suas conclusões e, posteriormente, investigar a conexão entre o mal e a ausência do pensamento.

O pensar, para a autora (ARENDR, 2018), é uma atividade espiritual básica que não é

derivada de nenhuma outra, mesmo que tenha característica comum, ele é uma atividade autônoma, não condicionada, que obedece às leis inerentes à própria atividade. Na sua concepção, o pensamento tem uma linguagem metafórica, que estabelece uma ligação entre o visível e o invisível, o mundo das aparências e o ego pensante, de forma que “não existe metáfora capaz de iluminar de forma razoável essa atividade especial do espírito, na qual algo invisível dentro de nós lida com os invisíveis do mundo” (p. 143). E complementa dizendo que toda a metáfora extraída dos sentidos será de difícil compreensão, visto que os sentidos são, por essência, cognitivos, e têm uma finalidade exterior, enquanto o “pensar não tem uma finalidade em si mesmo, sendo instrumentos que nos possibilitam conhecer e lidar com o mundo” (p. 144).

Para ela, a metáfora perfeita para a atividade do pensamento seria “o som ressonante do silêncio” (ARENDT, 2018, p. 143), que ilustra a iluminação atingida pela contemplação não-discursiva. Assim, o pensamento é visto enquanto um diálogo silencioso de mim para comigo mesmo, também entendido como uma ausência de si, como uma “morte” por alguns instantes.

A analogia da atividade do pensar com a morte pode ser compreendida da seguinte forma: “aparecemos pelo nascimento e desaparecemos pela morte”, “uma vez que o pensamento tem de transcender o mundo, dele nos afastamos” e “já que normalmente nos movemos em um mundo em que a mais radical experiência do desaparecer é a morte e em que se retirar da aparência é o morrer” (ARENDT, 2018, p. 98). Por conseguinte, metaforicamente, quando pensamos, desaparecemos do mundo e isto pode ser compreendido com a antecipação de nossa partida final, ou seja, como a nossa morte. E a autora complementa que há um perigo inerente à própria atividade do pensamento, visto que pressupõe o afastamento das atividades concretas e a busca de soluções práticas. Essa retirada do mundo, mesmo que necessária, deixa evidente o risco do eu pensante de isolar-se das experiências reais e virar-se exclusivamente para dentro de si e esquecendo sua responsabilidade pelo mundo.

Segundo Arendt (2018), pensar é como uma resposta às nossas experiências no mundo e, para isso, partimos da lembrança do ocorrido e procuramos sua compreensão, de modo que ele ganhe sentido para nós; mas para que seja possível, precisamos nos ausentar (parar para pensar). Diferentemente de Kant, acredita que o que pensamos diz respeito ao sentido de todas as coisas e experiências, sobre acontecimentos cotidianos e não apenas as “grandes” questões filosóficas.

Ao discorrer sobre o porquê pensamos, concorda com Aristóteles e afirma que a atividade de pensamento, enquanto energia que tem um fim em si mesma, é a vida. Desta forma, o pensar é um movimento incessante, um movimento circular que nunca resulta em um produto

final. “Se o pensar fosse um empreendimento cognitivo, ele teria que seguir um movimento retilíneo que partisse da busca de seu objeto e terminasse com sua cognição” (p. 144). Entretanto, o pensar é “um movimento em busca de significado que, para o homem, enquanto ser pensante, acompanha a vida e termina somente com a morte”, acompanhando-o desde o nascimento e findando com a morte.

Segundo Arendt (2018), o pensamento é desordenado porque a busca do significado não produz qualquer resultado final que sobreviva à atividade, que faça sentido depois que a atividade tenha chegado ao fim. “A única metáfora que se pode conceber para a vida do espírito é a sensação de estar vivo” (p. 144). “Sem sopro de vida, o corpo humano é um cadáver; sem pensamento, o espírito humano está morto” (metáfora de Aristóteles, in Arendt, 2018: p. 144).

Em relação a incapacidade de pensar, a autora afirma que o pensamento é uma necessidade natural da vida humana e, por isso, não é uma prerrogativa de poucos, mas uma faculdade presente em todos. Da mesma maneira, “a inabilidade de pensar não é uma imperfeição daqueles muitos a quem falta inteligência, mas uma possibilidade sempre presente para todos, incluindo cientistas, eruditos”, dentre outros (ARENDR, 2018, p. 214). Desta forma, uma vida sem pensamento é absolutamente possível, mas não consegue desabrochar a própria essência – “ela não é apenas sem sentido; ela não é totalmente viva” (p. 214).

A ausência de pensamento, de acordo com Arendt (2018), não diz respeito a limitação cognitiva ou a falta de inteligência, inclusive sendo totalmente possível que o mesmo indivíduo seja capaz de aplicar conhecimentos e tecnologias avançados, ou mesmo produzir conhecimentos novos e seja incapaz de refletir: de parar e se perguntar sobre o sentido de seus atos. Assim, conhecimento, estudo, habilidade, ciência e tecnologia podem ser totalmente despojados da reflexão que visa compreender o sentido de atos e acontecimentos.

A diferenciação que a autora faz entre pensamento e intelecto (ou cognição), é que a cognição diz respeito à busca da verdade ou da razão, enquanto o pensamento não é regido pelas regras do raciocínio.

A distinção entre o pensar e o julgar deve-se ao fato de o pensamento lidar com o invisível, com as representações das coisas que estão ausentes, enquanto o julgar ser capacidade de distinguir, por exemplo, o “certo” do “errado”. Assim, o julgamento não provém da capacidade de pensar, entretanto, ambas as faculdades são interrelacionadas e para poder julgar, é preciso pensar previamente. Para a autora, é o pensamento que possibilita “prevenir catástrofes, ao menos para o eu” (ARENDR, 2018, p. 216).

5.3 ASPECTOS SÓCIO-HISTÓRICOS SOBRE O MORRER

5.3.1 História da morte no ocidente, por Philippe Ariès

Segundo Ariès (2003), durante muito tempo a sociedade viveu e manteve uma convivência próxima e tranquilizadora com a morte e com os mortos. Porém, no final do século XVIII houve uma ruptura com esse cotidiano de familiaridade e o medo da morte entrou em cena. Ariès destaca que o receio da “morte aparente” (confusão entre os estados de vida e morte) foi a primeira forma percebida deste medo. Em decorrência do novo sentimento, durante o século XIX houve um desaparecimento das imagens de representação da morte e, durante o século XX, especialmente após o acontecimento das Grandes Guerras, constituiu-se um silêncio a seu respeito, demonstrando que a morte “se tornou uma força selvagem e incompreensível” (p. 152). O autor diz que a contemporaneidade vive uma angústia obscura em relação à morte (ARIÈS, 2003).

Outro acontecimento do século XVIII que contribuiu para a ruptura da convivência íntima com a morte foram as grandes epidemias que devastaram as populações da Europa e evidenciaram os perigos dos corpos mortos e sepulturas para a saúde pública. Em decorrência, acentuou-se a repugnância e alteraram-se práticas funerárias.

Para o autor (ARIÈS, 2003), houve mudanças das atitudes perante a morte nas sociedades ocidentais, que silenciaram os costumes, fazendo com que ela se transformasse de cotidiana, resignada e pública, para o sentido individual, passando por um período de dramatização e conotação insuportável de saudade, até ser interdita pela sociedade. Nessa trajetória, dois processos foram fundamentais: a desapropriação do moribundo de sua morte e a prática de recusa do luto.

Em uma época na qual quase todas as doenças levavam à morte, o moribundo quase sempre sabia que o fim estava próximo e o tempo até o desfecho era curto. A ciência oportunizava as práticas de despedidas finais, de arrependimento e de últimos desejos e os rituais eram centrados no moribundo. Nas sociedades industriais da contemporaneidade, os profissionais dos hospitais, em especial as equipes médicas e de enfermagem, apresentam a primazia na decodificação dos sinais da aproximação da morte e das circunstâncias que a cercam. Além disso, segundo o autor, é prática comum esconder tais evidências do doente. A imprevisibilidade do momento final, em razão das técnicas e dispositivos de prolongamento da vida, também modificou nossa atitude perante a morte, alienando o moribundo do processo. De

acordo com Ariès (2003, p. 273), “a sociedade prolonga o maior tempo possível a vida dos doentes, mas não os ajuda a morrer. A partir do momento em que não pode mais mantê-los, renuncia a eles (...), são apenas testemunhas vergonhosas de suas derrotas”. Em ambientes hospitalares, o moribundo é visto como caso clínico, como alguém sem valor social. Frequentemente ele não é escutado como ser racional, cuja palavra mantém coerência e autoridade. Nessas bases, sua conservação tem sentido de solidão e humilhação.

Sobre o processo de recusa do luto, a partir do século XVIII, a família passa a fazer parte da cotidianidade dos rituais de morte e, cada vez mais, a se encarregar deles. Diante dos sentidos dramáticos sobre a morte constituídos durante o período do romantismo, a atenção e principalmente a compaixão passaram do moribundo para a família. De acordo com o autor (ARIÈS, 2003, p. 227), mesmo antes de ser chamada de luto, “a dor diante da morte de alguém próximo já era a expressão mais violenta dos sentimentos mais espontâneos”. Uma trajetória das formas de expressão mostra uma fase de ritualização do luto, seguida de um período em que se chega ao ápice de sua exaltação, no século XIX, que pode ter levado ao posterior interdito. Para Ariès, a interdição das manifestações de luto não denota a falta de sentimento, mas sim o oposto. A família deve ser protegida do insuportável que se tornou o sentimento que envolve a morte. Além disso, o novo consenso de não exibir e dissimular os sentimentos em relação à morte vem transformando-a em um tabu, algo impronunciável.

As mudanças das atitudes sociais perante o fim da vida perpassam também pelos progressos da medicina, que substituiu a morte pela doença na consciência dos envolvidos. Aos poucos, não somente o moribundo, mas também a família é despossada de seus rituais e circunstâncias. Neste cenário, o câncer toma o lugar da morte nos seus sentidos assustadores e abomináveis. Segundo Ariès, é preciso que a doença seja incurável, ou pareça ser, para que ganhe a conotação de morte. Neste caso, a sociedade passa a produzir codificações de silêncio, a fim de reduzir a dramaticidade da dor. O autor enuncia a “criação empírica de um estilo de morte em que a discrição aparece como a forma moderna da dignidade” (ARIÈS, 2003, p. 223). O hospital passa a ser o lugar da morte na contemporaneidade, ao qual corresponde um novo modo de morrer.

De acordo com o autor (ARIÈS, 2003), os novos parâmetros que regem as práticas no fim da vida impõem um estilo aceitável de vida à pessoa enquanto ela morre. O foco é tornar a morte tolerável para os sobreviventes, tanto os familiares como os membros da equipe do hospital. Nesse sentido, as situações que deslocam os sujeitos de seus papéis sociais e perturbam o ambiente sereno do hospital, como as crises de desespero e agonia dos doentes, são

consideradas inaceitáveis na cultura institucional. Além disto, antes da morte, a doença, seus odores, aparências e sintomas de agonia têm o sentido de inconveniência, tornando o moribundo um ser desagradável. No hospital, a trajetória da morte é um monopólio da equipe e o doente deve se adequar a ela de modo a não perturbar o equilíbrio do ambiente. De outra forma, “haverá estado de crise, ou seja, emoção perturbadora no hospital, se o doente tiver o mau gosto de morrer de modo diverso do previsto (...)” (ARIÈS, 2003, p. 269). Para o autor, a morte não chega no momento previsto,

Sem comprometer a dignidade do moribundo, pobre coisa espetada de tubos, sem ferir a sensibilidade de uma família esgotada pela espera e, finalmente, sem desmoralizar enfermeiros e médicos. O moribundo é apenas um objeto privado de vontade e, muitas vezes, de consciência, mas um objeto perturbador, e tanto mais perturbador quanto mais recalcada é a emoção (ARIÈS, 2003, p. 269).

A selvageria e a perturbação causada pela morte parecem mais pronunciadas no hospital do que nas casas das pessoas, na opinião de Ariès. Ele sugere que melhores informações, sobretudo as que provêm dos campos da psicologia e da sociologia permitiriam às equipes hospitalares encerrar a morte em novos rituais inspirados nas ciências humanas.

5.3.2 Envelhecer e morrer na perspectiva sociológica de Norbert Elias

Em “A Solidão dos moribundos” (2001), Norbert Elias escreve sobre a morte e o ato de morrer, refletindo a partir das mudanças nos processos civilizatórios das sociedades ocidentais e conclui que a assepsia da morte estendeu-se aos moribundos, pelo medo que a morte traz, provocando um distanciamento emocional dos vivos em relação àqueles em morte iminente e um sentimento de solidão nos moribundos. Para ele, o problema para os seres vivos não é a morte, mas sim o conhecimento dela.

Para o autor (ELIAS, 2001) existem várias maneiras da sociedade enfrentar a finitude da vida que vão se modificando ao longo do tempo, e destaca três formas: pela mitologização, pela evitação e pela aceitação. Segundo Elias (2001), a forma mais antiga e mais comum usa simbolismos mitológicos, em alusão ao céu e ao inferno, para definir o destino do homem após a morte. Outro jeito, presente principalmente nas sociedades avançadas mais recentes, é por meio da repressão e evitação da ideia da morte o máximo possível, assumindo a crença de imortalidade, onde o fim está presente somente na vida do outro, não para si. Por fim, a aceitação da morte como parte integrante da vida, possibilitando sua ocorrência, sempre que

possível, de forma agradável a todos os envolvidos, mas que para isso necessita do reconhecimento da limitação da duração da vida, de todas as vidas.

Elias (2001) alerta que a pergunta “como tratar a morte?” tem tido pouco interesse da sociedade, sendo restrito de alguns médicos – ou outros profissionais que trabalham com isso – e ressalta que a questão não versa sobre os procedimentos de fim de vida como “atestado de óbito”, caixão etc.; mesmo que a partida seja importante, sinaliza que o morrer é gradual - tal como o envelhecer e o adoecimento - e muitas vezes ele começa muito antes.

Assim, o autor (ELIAS, 2001) afirma que a morte não se concretiza, necessariamente, após a constatação do óbito, mas ocorre de maneira progressiva durante a vida dos indivíduos. Esse fato é comumente identificado entre os moribundos e idosos das sociedades modernas, que presam pela saúde e busca constante da juventude, excluindo de maneira velada esses indivíduos e, concomitantemente, mostrando a fragilidade social que existe frente à finitude humana.

Deste modo, a aparência frágil e “decadente” dos moribundos por vezes é suficiente para provocar um afastamento afetivo e interesse dos vivos pelos que envelhecem, levando ao sentimento de isolamento dos últimos. Para Elias (2001), o isolamento precoce dos moribundos, e a consequente dificuldade de as pessoas se identificarem com os velhos e moribundos, é mais comum nas sociedades modernas e vê esse aspecto como uma fraqueza destas, uma vez que essa falta de identificação torna o problema social da morte difícil de ser resolvido.

Segundo Elias (2001), o afastamento social dos moribundos representa a maior manifestação de exclusão da morte na sociedade, em que ocorre um “desconforto peculiar sentido pelos vivos na presença dos moribundo”, decorrente da “aura de mistério que cerca a morte”. Os “vivos”, de maneira involuntária, se afastam dos moribundos como se a morte causasse alguma ameaça ou fosse contagiosa. Além disso, a existência do tabu em relação à expressão de sentimentos espontâneos causa entraves numa relação que já está sendo afetada.

O autor (ELIAS, 2001) mostra o papel da morte em diferentes etapas da civilização que vai desde a sua representação como espetáculo, passando pelas crenças sobrenaturais, até os dias atuais. E apresenta alguns fatores que provocaram o afastamento da morte no cotidiano dos vivos e, como efeito, a dificuldade de lidar com ela de forma natural e o isolamento dos moribundos, sobretudo nas sociedades modernas. São eles:

- a) avanço da medicina;
- b) expectativa de vida relativamente alta;
- c) morte vista como punição (mito de Adão e Eva);

- d) medo da dor e sofrimento;
- e) a transformação da morte de pública (na vida das pessoas) para privada (em hospitais);
- f) adiamento do planejamento da morte e o “não pensar” sobre ela, resultante do avanço da medicina e do aumento da expectativa de vida;
- g) contraindicação de crianças presenciarem a morte;
- h) a morte indo para os bastidores da vida social e a “sepultura” representam esse simbolismo;
- i) sociedade que foi paulatinamente adotando como “regra de conduta” não mostrar os sentimentos, primeiramente para os homens, e posteriormente também para as mulheres.

Todas essas mudanças de distanciamento da morte também gerou um comportamento não espontâneo com os moribundos.

No tocante a essa dissertação, o tratamento mais avançado de doenças progressivamente incide sobre às ameaças de questões imponderáveis da nossa existência, aumentando nosso sentimento de segurança, sobretudo quando a assistência é prestada por um estabelecimento apartado por espaços dos vivos (local destinado a assistência) e da “morte”. De forma complementar, o aumento da expectativa de vida, “adia a morte”, ela deixa de ser corriqueira, ficando mais difícil vê-la no curso “normal” da vida.

Por outro lado, Elias (2001) também ressalta que parte da evitação do moribundo ou da morte é decorrente da fantasia defensiva que os sujeitos constroem contra o medo da própria morte. Ademais, a morte pode significar dor e sofrimento, uma vez que antigamente não havia possibilidade de alívio desse sintoma, e mesmo o avanço da medicina não possibilitou assegurar a todos morrer sem dor ou uma morte pacífica (ELIAS, 2001).

Na civilização presente, o estímulo a esconder os sentimentos (proibição de chorar em público) produziu uma incapacidade de exprimir emoções fortes tanto na vida pública quanto na privada. Diante dos moribundos, essa reserva na expressão dos afetos provocou o dilema de não saber como lidar, dificuldade de encontrar a palavra certa, o gestual adequado, receio de criar situações embaraçosas, em consequência por não poder mostrar os sentimentos, sobretudo aqueles fortes e espontâneos (ELIAS, 2001).

Assim, todo esse processo pode ser explicado como um moribundo causa estranheza e medo na sociedade moderna, uma vez que, é a contradição da ideia de longevidade e demonstra a suscetibilidade humana perante o seu fim.

5.3.3 Sofrimento, dor e doença, por Tobin Siebers

No texto intitulado “*In the name of pain*”, Siebers (2010) explora a relação entre doença, dor e sofrimento, destacando principalmente casos de deficiências, mas também faz alusão a doenças com episódios de dor no seu curso. Segundo ele, pode-se ter doença ou deficiência sem necessariamente envolver dor, tal como uma pessoa cega ou tetraplégica pode sofrer de deficiência, mas não ter dor. Todavia, para a maioria das pessoas um corpo deficiente é supostamente um corpo em dor, e ela representa uma fonte de terror no imaginário social que afeta a dignidade humana. Nada parece gerar mais sofrimento nas pessoas do que a imagem de se ter uma vida inteira de dor.

Para o autor (SIEBERS, 2010), a dor é subjetiva e, por esse motivo, é difícil de compreender exatamente a dor que o outro sente. Entretanto, é comum uma pessoa imputar sentimentos de dor e sofrimento a outra pessoa, apenas pela aparência ou circunstância. A dor pode ser um gatilho para fortes emoções, opiniões e julgamentos decorrentes da falta de reflexão de todo o seu contexto (SIEBERS, 2010). A “dor” também é o mote para levantar dinheiro, elaborar leis, começar e terminar guerras. Em nome dela também se justifica acabar com a vida de uma pessoa ou refutar um nascimento, ensejado pelo debate do suicídio assistido, aborto por má formação fetal, direito a vida, cuidado ao fim de vida e morte misericordiosa (SIEBERS, 2010).

O temor simbólico que a dor provoca é capaz de provocar julgamentos morais, e, em algumas situações, a maneira como o indivíduo consegue gerir a sua própria dor e melhorar sua qualidade de vida é visto por alguns como masoquismo (SIEBERS, 2010).

O autor (SIEBERS, 2010) ressalta, inclusive, que é crucial entender que a dor, às vezes, pode, de fato, melhorar a qualidade de vida. Para explicar essa assertiva, argumenta que em nome da “dor” e do medo que ela provoca, revela-se um dos mais indícios motivos para oprimir deficientes e estigmatizá-los, uma vez que ao associarem a dor à deficiência, os expõem a procedimentos, por vezes desnecessários, ocasionando mais sofrimento, e até mesmo à morte. A dor é uma força motriz impossível de se contradizer. Uma vez que eliminar a dor é a origem de todo esse esforço, a sua presença é entendida como um sofrimento que não se justifica. Uma vida de dor é simplesmente considerada uma vida que não vale a pena ser vivida.

A presença da dor na vida do outro é tão aterrorizante, que existe a ideia de “vida injusta” sendo descrita como “uma vida menos digna do que as outras, uma vida sem dignidade humana, uma vida sem vida”, onde, por meio dos direitos humanos justifica-se a sua morte.

Nessa análise, Siebers (2010, p. 188) descreve a história de uma jovem que vivera por longo período em coma sob os cuidados dos pais, mas o marido entrou com um processo na justiça requerendo o fim de sua vida com a justificativa de que vivia uma vida de sofrimento e de ofensa à dignidade humana. Seus pais entraram com ação contrária, e a permanência de sua vida foi decidida no tribunal. Por fim, a decisão foi sua morte. Porém, a opção escolhida para cessar a vida da jovem foi por meio da privação de alimentação e hidratação, morrendo após treze dias e vista na opinião de muitos como uma “tortura”.

Esse caso provocou a existência de duas correntes com opiniões distintas, onde quem era contra afirmava que seria “uma execução da forma mais desumana”, enquanto aqueles que clamavam por sua morte, com argumento de que a dor é o maior inimigo da humanidade, decidiram por matá-la da maneira mais brutal e dolorosa para salvaguardar sua dignidade humana. E em nome da dor, grupos contrários usaram a mesma justificativa: evitar o sofrimento. (SIEBERS, 2010, p. 190).

De acordo com Siebers (2010), o medo da dor frequentemente é o início da opressão, mas também pode ser o começo da compaixão. Na opressão, a vida de um indivíduo é vista como inferior, “flexível” e “submissa” ao outro. Enquanto compaixão é sentir com o outro, conferindo a essa pessoa valor de vida igual a todas as outras vidas. Coloca-se a serviço de outra vida nos termos do outro, assumindo o compromisso de ajudar essa pessoa a encontrar uma vida digna de ser humano.

O autor (SIEBERS, 2010) conclui que sem uma discussão apropriada sobre dor e vida, o medo continuará acompanhando as pessoas. Segundo Heidegger (apud SIEBERS, 2010), o ser humano só reconhece a essência da existência humana confortando sua “finitude radical”. Reunir tecnologia para nos resgatar de nossa vulnerabilidade, afirma ele, apenas torna nossa existência como seres humanos mais semelhante a uma máquina e menos humana. Enquanto o conflito entre a vida e a dor permanecer inquestionável, a dor continuará a produzir temores sobre o futuro.

6 MÉTODO

A presente pesquisa de perspectiva compreensiva e fenomenológica e abordagem qualitativa foi baseada nas experiências (LARROSA, 2017) de situações difíceis da autora e de outros profissionais de saúde que trabalhavam na assistência direta ao paciente, na unidade IV do INCA, por meio da técnica de entrevistas.

A abordagem fenomenológica pressupõe que o pesquisador esteja próximo da experiência humana a partir de sua dimensão existencial e, desta forma, ultrapassa o mundo das aparências e dos estudos teóricos, sendo os fenômenos intencionados pela consciência de um indivíduo que percebe, vive e interroga as coisas do mundo (GRAÇAS, 2000).

Assim, Fenomenologia é aquilo que emerge e se torna visível para a consciência, sendo seu método investigativo, orientado pela busca da compreensão do que acontece com o sujeito na sua interação com o mundo. No caso da pesquisa em questão, as situações difíceis do cuidado paliativo. Para tal, são realizadas observações, depoimentos, discursos e outras formas pelas quais são expressos os pensamentos e os sentimentos dos sujeitos (GOMES, 2008).

Esse estudo parte do princípio de que a mudança do estado interno do sujeito no cotidiano da provisão do cuidado possibilita a experiência, que gera uma transformação e um novo significado e saber a partir da *práxis*. Nesse sentido, toda experiência de uma situação difícil é singular e impossível de ser repetida (LARROSA, 2017).

Sua perspectiva é a partir dos profissionais de saúde, e não dos pacientes, e mais precisamente das singularidades e repercussões das situações difíceis inerentes ao cuidado paliativo prestado pelos profissionais de saúde aos pacientes e seus familiares.

No projeto inicial, o intuito era buscar experiências difíceis vividas recentemente em relação ao tempo narrado, tendo em vista o reconhecimento de que usamos um “mecanismo” de “arrumar” as experiências impactantes e sofridas, atenuando as emoções, sentimentos e reações com o passar do tempo. Porém, devido a um afastamento legal do local de trabalho da pesquisadora durante o período de coleta de dados, não foi possível atender à ideia inicial. Assim, optou-se por entrevistar os participantes não considerando o tempo em que a experiência difícil tivesse ocorrido. Essa mudança possibilitou a percepção de que situações difíceis, mesmo vivenciadas há muito tempo, permanecem mobilizando e imobilizando emocionalmente os entrevistados. Contudo, ainda acreditamos que emoções e reações tendem a ser narradas de maneira mais tênue e com certas modificações com a passar do tempo.

As experiências por mim vividas foram imediatamente relatadas. Nesse caso, me coloquei no lugar de entrevistada, tendo a primeira-orientadora como entrevistadora.

6.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A população de estudo foi composta por profissionais de saúde lotados na área assistencial do HC IV, que vivenciaram alguma situação difícil relacionada ao cuidado prestado aos pacientes internados ou seus respectivos acompanhantes.

Conforme abordado anteriormente, o HC IV é uma unidade hospitalar majoritariamente de Enfermagem (enfermeiros e técnicos), mas também conta com profissionais e residentes das seguintes especialidades: Medicina, Fisioterapia, Psicologia, Nutrição e Serviço Social, sendo que algumas categorias profissionais possuem um quantitativo bem reduzido.

Partiu-se do pressuposto de que uma pluralidade de condições (internas e externas) têm o potencial de gerar uma situação difícil, assim, ela pode ser vivenciada por profissional de qualquer categoria ou características de trabalho, como: maior ou menor tempo de serviço, maior ou menor contato intenso com pacientes e familiares ou diferentes setores da unidade de saúde. Por ser essa pesquisa de carácter exploratório e não se propor a ter a representatividade das categorias que trabalham na unidade, as características identificadas acima não foram parte do critério de inclusão para a seleção dos entrevistados.

Assim, os critérios de inclusão foram: profissionais de saúde do HC IV, de qualquer categoria profissional, lotados no setor de internação e que atuassem diretamente no cuidado. A escolha pela área de internação para a coleta de dados ocorreu pela minha atuação profissional no setor há alguns anos, facilitando o procedimento de entrevista.

Os critérios de exclusão foram profissionais em licença médica e férias durante o período de coleta de dados, tendo em vista maior dificuldade e custo para o procedimento.

6.2 PROCEDIMENTOS DA ENTREVISTA

Levando em conta que eu me encontrava em licença maternidade no período de coleta de dados (agosto a setembro/2019), os convites individuais para entrevista foram realizados por meio de aplicativo de conversa e precedidos por breve explicação sobre a pesquisa. Foram convidados trinta e cinco profissionais que constavam na minha agenda de contatos. Esse quantitativo representava, aproximadamente, 29% do total de 119 profissionais do setor de

internação do HC IV. Apenas dezesseis responderam de forma positiva ao convite. Posterior a aceitação, a entrevista era agendada conforme a disponibilidade do entrevistado. Para alguns plantonistas, as entrevistas foram agendadas antes do início e outras ao término do plantão, para não interferir na rotina de trabalho e desperdiçar a oportunidade do relato. De forma surpreendente, essa estratégia possibilitou que algumas experiências fossem compartilhadas com pouco tempo decorrido da sua ocorrência. Após o início desse processo, alguns entrevistados também sugeriram profissionais para serem ouvidos pela pesquisa, sendo utilizada a estratégia de bola de neve (VINUTO, 2014).

Além disso, outros profissionais de saúde manifestaram interesse em participar da entrevista após serem informados sobre os objetivos da pesquisa pela pesquisadora, ou por outros colegas de trabalho. Nesse sentido, o processo de seleção dos entrevistados foi, assim, orientado pela motivação do trabalhador, como força motriz dessa inclusão.

Merece destacar que o grande interesse dos trabalhadores em compartilhar suas experiências foi inesperado e denota o quanto o tema é relevante e pouco abordado no serviço de saúde.

A partir dessa mobilização, trinta e seis (com a minha inclusão) profissionais de saúde compartilharam suas experiências diante de situações difíceis durante o cuidado, distribuídos pelas seguintes categorias profissionais:

- a) 13 técnicos de enfermagem;
- b) 10 enfermeiros;
- c) 4 médicos;
- d) 4 fisioterapeutas;
- e) 2 nutricionistas;
- f) 2 assistentes sociais;
- g) 1 psicólogo.

Apesar do desejo de incluir mais profissionais de saúde, tendo em vista que muitos mostraram interesse em participar e partilhar suas vivências, não foi possível abarcar um maior quantitativo, uma vez que o processo de análise é demorado e há prazo para finalização da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas no HC IV, no período de agosto a setembro de 2019, em local silencioso e de acesso restrito, onde se pudesse manter a concentração dos envolvidos e sigilo quanto a identidade e conteúdo da narrativa do entrevistado. Entretanto, em fevereiro de

2020, fazendo jus a uma pesquisa baseada na perspectiva de experiência de Larrosa (2017), já finalizado esse período e durante a análise dos dados, a vivência de uma situação diversa e extremamente difícil pessoal evocou a necessidade de integrá-la aos resultados e, desse modo, o período de coleta de dados foi resultou de agosto/2019 a fevereiro/2020.

O registro dessas experiências foi por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas pela pesquisadora principal. Quando se tratou de experiência própria, a entrevista foi realizada pela primeira-orientadora, seguindo as mesmas questões norteadoras abaixo:

- a) o que aconteceu que foi difícil para você?
- b) por que a situação foi difícil para você?
- c) quais sentimentos e emoções você teve a partir dessa situação?
- d) como você lidou com isso?
- e) como essa experiência influenciou na sua vida profissional e pessoal?

Após as entrevistas, todo o material foi transcrito por profissional especializado e revisado pela pesquisadora por meio da leitura minuciosa da transcrição concomitantemente com a escuta do áudio correspondente. O tempo médio das entrevistas foi de 53,5 minutos, sendo a maior com 105 minutos e a menor com dois minutos. Essa entrevista com apenas dois minutos foi decorrente do estilo direto de comunicação pessoal, com respostas curtas e na maioria negativa, apesar da manifestação de interesse em participar do estudo e de a experiência compartilhada ter sido recente e sua primeira situação difícil.

Desse modo, partiu-se dos 36 entrevistados (estando eu também incluída), entretanto, quatro participantes relataram duas situações difíceis (situação difícil distinta) e outros participantes compartilharam mais de um caso para melhor contextualizar a situação difícil (mesma situação difícil). Nos relatos contendo mais de uma situação difícil foram aplicadas todas as perguntas norteadoras para cada situação difícil, totalizando 41 entrevistas (ou situações difíceis). Quando vários casos foram narrados para exemplificar uma situação difícil considerou-se apenas uma entrevista.

Após análise preliminar, foram descartadas onze entrevistas por não terem nenhuma relação com o cuidado em si, sendo classificadas como: (1) conteúdo narrado de forma hipotética (não a partir de uma experiência de cuidado); (2) narrativa de problema pessoal ou técnico, não relacionado ao cuidado; (3) narrativa eminentemente queixosa ou sobre insatisfações relacionadas ao processo de trabalho; (4) narrativa sobre queixa ou insatisfação sobre condutas de outros profissionais. Este quantitativo aponta um resultado inesperado e,

mesmo reconhecendo que questões institucionais e pessoais causam ou podem causar impacto emocional diretamente aos trabalhadores e aos cuidados prestados, o conteúdo foi excluído da análise por não ser objetivo desse estudo uma análise institucional ou intrapessoal.

Apesar desse conjunto de relatos ter sido excluído da análise, foi apresentado um quadro (Quadro 32) com uma breve descrição sobre o motivo da exclusão e sugestões para melhoria do cuidado paliativo identificadas, ao final do capítulo de resultados.

Faz-se importante compartilhar que por ter sido a minha primeira experiência em pesquisa e com a técnica de entrevista, talvez tenha faltado perspicácia para retomar o tema do cuidado ou aprofundar algumas questões levantadas durante a ocorrência da entrevista, mas que só foram percebidas na análise. Entretanto, ressalta-se a complexidade do tema e a elevada frequência que as respostas se enveredavam para histórias e dificuldades pessoais/institucionais dos participantes, sendo estes os principais motivos de exclusão das entrevistas durante a análise, conforme detalhamento acima. Contudo, o material analisado mostrou-se muito rico e aprofundado.

Após essas decisões, foram analisadas e contempladas nos resultados o total de 30 entrevistas (situações difíceis), a partir dos 26 (22%) profissionais de saúde participantes (quatro participantes compartilharam duas situações difíceis) das seguintes categorias profissionais:

- a) 10 técnicos de enfermagem;
- b) 8 enfermeiros;
- c) 4 médicos;
- d) 2 fisioterapeutas;
- e) 2 assistentes sociais.

6.3 ANÁLISE

O método fenomenológico busca a objetividade descritiva por meio da fala do sujeito, como ele se percebe como um ser no mundo, o sentido que ele dá às situações vividas e como ele descreve a sua experiência (GRAÇAS, 2000). Assim, a análise dos dados foi orientada por três momentos em sequência: a descrição, a redução e a compreensão.

Posteriormente, procedeu-se à seleção dos aspectos essenciais das descrições, pondo em destaque todas as afirmações relativas às vivências, para então compreendê-las e explicitá-las. Nesse sentido, a compreensão fenomenológica é possibilitada pela transposição dos achados individuais para o geral, que resulta das convergências, divergências e peculiaridades que se

apresentam nos casos individuais (GOMES, 2008).

6.3.1 Categorias práticas

De forma mais detalhada, o procedimento de análise seguiu alguns passos.

Em primeiro lugar, foi realizada a leitura de cada entrevista com o objetivo de identificar e compreender as categorias práticas estudadas:

- a) caracterização da situação difícil (SD);
- b) sentimentos e emoções relacionados com a SD;
- c) forma como os profissionais de saúde lidaram com a SD;
- d) repercussões da SD para a prestação do cuidado e para a vida pessoal do profissional de saúde.

Em seguida, cada entrevista foi lida em conjunto com as orientadoras, as minhas impressões foram apresentadas e discutidas em conjunto para identificação dos núcleos de sentido nas narrativas de cada entrevistado pelas quatro categorias práticas, segundo os objetivos da pesquisa.

Após a análise individualizada de todas as 30 entrevistas, procedemos a redução dos resultados por meio do agrupamento dos núcleos de sentidos semelhantes e conversão destes em subcategorias das categorias práticas.

6.3.1.1 Subcategorias da Categoria Situação Difícil

Com o intuito de facilitar o entendimento do no capítulo de resultados, descreveremos abaixo o significado de cada subcategoria criada nessa pesquisa.

Dentro da categoria “situação difícil” as subcategorias encontradas e seus respectivos significados foram:

- a) *Identificação* acontece quando o profissional associa algo do cuidado com sua vida particular;
- b) *Paciente jovem* remete a interrupção precoce do ciclo da vida, com planos que não puderam ser concretizados, com ideia de uma vida que não pode ter sido vivida, além de suscitar questionamentos existenciais sobre “justiça divina”, como se ele não merecesse tal sofrimento pela pouca vida vivida;
- c) *Tumor de crescimento rápido* refere-se a tumores que quando diagnosticados já estão

em fase avançada e evolui rapidamente para morte, não dando chances de um diagnóstico precoce da doença.

- d) *Morte ruim* representa os óbitos com intensa agonia (asfixia, com contensão mecânica pela agitação, extravasamento de fluidos sem controle etc.), sendo vivenciada pelos profissionais como impossibilidade de prover uma boa morte;
- e) *Medicamento sem efeito* é o efeito retardado da medicação diante de situação de agonia de pacientes;
- f) *Binômio mãe-filho* quando mãe presencia óbito de filho/filha ou filho/filha pequeno (a) presencia morte de mãe;
- g) *Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos* equivale ao profissional que atua na unidade exclusiva de cuidados paliativos, porém, ainda com uma intenção curativa;
- h) *Divergência entre conduta* representa situações em que um profissional não concorda com a conduta do outro profissional ou decisão paciente/família;
- i) *Desfiguração da face* compreende deformidades de grande dimensão pela lesão tumoral localizada na face do paciente;
- j) *Paciente bonzinho* é aquele que não reclama de nada e somente agradece, inclusive em situações de intenso desconforto ou sofrimento;
- k) *Violência contra a equipe* corresponde a insultos verbais ou agressões físicas sofridas pelos profissionais de saúde;
- l) *Situações difíceis simultâneas* representam momentos em que o profissional se depara, ao mesmo tempo, com a ocorrência de diversas situações difíceis;
- m) *Cuidar de um paciente vivo com características de morto* corresponde o cuidado ao paciente que está vivo, porém, que apresenta aspectos de um corpo em decomposição;
- n) *Falta de apoio* é a banalização do sofrimento do profissional que presta o cuidado de uma SD, por parte da equipe/chefia;
- o) *Trabalho cotidiano com a morte* é o trabalho exclusivo com cuidados ao fim de vida, tendo que presenciar episódios de morte quase que diariamente;
- p) *Tentativa suicídio do paciente* corresponde presenciar o paciente tentar contra a própria vida.

6.3.1.2 Subcategorias da Categoria Sentimentos

Na categoria “sentimentos”, diversos profissionais narraram sentimentos distintos, porém, alguns apresentavam o mesmo significado. Para facilitar a análise, esses sentimentos semelhantes foram agregados, conforme as subcategorias abaixo:

- a) *Impotência* corresponde a sentimento de frustração e de fracasso, que foram agregados a essa subcategoria, uma vez que, nos relatos analisados apresentavam o mesmo sentido;
- b) *Angústia* inclui também o sentimento de ansiedade uma vez que elas eram narradas de forma indistinta;
- c) *Compaixão* engloba os sentidos de empatia, carinho e pena, pois foram fortemente relacionados ao significado de compaixão;
- d) *Vergonha* agrupou o constrangimento, pois o seu relato tinha estreita relação com o sentimento de vergonha;
- e) *Gratidão* englobou a palavra conforto, pois essa foi citada como um sentimento em situações em que tinha coerência com gratidão;
- f) *Decepção* agregou a ingratidão, uma vez que essa foi narrada em contexto em que representava o sentimento de decepção;
- g) *Solidão* reflete o sentimento de desamparo vivido pelos profissionais durante o cuidado;
- h) *Tristeza* agrupou o sentimento de mágoa, que foi agrupado nesta subcategoria;
- i) *Medo* engloba o sentimento de vulnerabilidade, que foi agregado com essa subcategoria, podendo ser por si ou por familiar;
- j) *Desgaste emocional* também agrega o sentimento de sofrimento, confusa e estar chateada;
- k) *Julgamento* engloba os sentimentos de “desmoralização” e preocupação com o que o outro vai pensar;
- l) *Raiva* agrupa o sentimento de revolta.

Outros sentimentos como *culpa*, *nojo*, *alívio*, *vulnerabilidade*, *desespero* não tiveram outros sentimentos agregados às categorias.

6.3.1.3 Subcategorias da Categoria “Como lidou”

Sobre a categoria “como lidou”, seguem as subcategorias e suas definições como foram interpretadas nessa pesquisa:

- a) *Evitação* é o comportamento típico de fuga para evitar fazer contato com o sofrimento emocional, geralmente de forma inconsciente, se distraindo ou priorizando trâmites administrativos;
- b) *Afastamento reflexivo* é a pausa no cuidado para refletir e sair do modo automatizado de cuidar;
- c) *Cuidado com mais zelo* é um super cuidado onde se tenta atender todas as demandas ou desejos do paciente/acompanhante;
- d) *Não Lidou* geralmente é caracterizado pela narrativa “o tempo resolve” ou “a preocupação com o próximo paciente resolve”. Troca automática de uma experiência difícil por outra, havendo o adormecimento dos sentimentos no lugar do enfrentamento. Também engloba a estratégia de utilizar o passar do tempo para minimizar os efeitos da situação difícil;
- e) *Tentativa de controle emocional* tem como característica não se envolver no ato do cuidado para não sofrer com determinada experiência difícil, geralmente de forma planejada;
- f) *Permitir o envolvimento emocional* é o inverso da anterior, permitindo uma interação afetiva como uma forma de enfrentamento dos próprios sentimentos.
- g) *Sedação como conforto mútuo* é a tentativa ou administração de sedativo tanto para minimizar o sofrimento físico/emocional do paciente quanto para o profissional conseguir suportar o cuidado;
- h) *Evita apoio dos pares* corresponde quando o profissional tenta dar conta de tudo sozinho, não pedido ajuda da equipe, se sobrecarregando emocionalmente;
- i) *Busca apoio dos pares* é quando há a necessidade do profissional, diante a uma situação difícil, em buscar auxílio de membros da equipe para concluir o cuidado ou apoio emocional;
- j) *Busca apoio de terceiros* é quando o profissional compartilha seus sentimentos com sua família, em alguns casos, com os próprios acompanhantes ou nas redes sociais;
- k) *Busca apoio externo* são tentativas de enfrentar, mitigar e reduzir os sentimentos, através de atividades de lazer, estudos, ajuda profissional (terapia), religiosidade e

espiritualidade;

- l) *Criação de barreira entre vida profissional e particular* corresponde a estratégia que almeja criar uma “barreira” para não levar as emoções e preocupações do trabalho para casa e vice-versa;
- m) *Diálogo* é tentativa de conversar com a outra parte (equipe; paciente; acompanhante) para melhor entendimento da SD;
- n) *Culpabilização da instituição* ocorre quando a culpa é atribuída a falta de recursos humanos, falta de comunicação entre a equipe e a falta de reuniões para discutir os casos;
- o) *Culpabilização do outro* é ato de remeter ao outro (paciente ou acompanhante) a causa de sua situação difícil.

6.3.1.4 Subcategorias da Categoria Repercussões

As “repercussões” das situações difíceis deram origem a algumas subcategorias que foram compreendidas da seguinte maneira:

- a) *Ressignificação positiva do envolvimento* representa a resignificação positiva do envolvimento afetivo durante o cuidado, acreditando que ele é indissociável da técnica. Superação da visão do envolvimento como ação de cunho negativo pela crença de que deve existir uma barreira entre a técnica e os sentimentos;
- b) *Sem repercussão* é quando o profissional não vislumbra consequências positivas ou negativas a partir de uma experiência difícil ou a dificuldade de o profissional perceber qual foi, efetivamente, a repercussão.
- c) *Criação de barreira afetiva no cuidado* são modificações na forma de ofertar o cuidado a partir de uma SD, no sentido de evitar o envolvimento, ou intensificação dessa estratégia;
- d) *Olhar mais empático* representa uma maior disponibilidade para o cuidado (com paciente e acompanhantes) após uma situação difícil;
- e) *Reflexão sobre a vida particular* é repensar a maneira como se relaciona com os familiares, como se leva a vida, valorizar coisas simples do cotidiano que não eram notadas antes do impacto emocional da SD;
- f) *Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente*, corresponde aceitar a alternativa do paciente, mesmo que seja contrária à conduta vista como a ideal pela equipe de saúde;

- g) *Reflexão sobre a escolha profissional* é a incerteza sobre a própria escolha em trabalhar com cuidados paliativo/enfermagem;
- h) *Valorização da experiência como espaço de aprendizagem*, sendo o reconhecimento da *práxis* como espaço de aprendizagem, incluindo situações difíceis;
- i) *Propostas para melhoria do cuidado* correspondem a sugestões para melhoria do cuidado com encaminhamento a instância superior;
- j) *Afastamento legal* engloba solicitação efetiva de licença ou transferência para outro setor com menos mortes ou mesmo o desejo de fazê-lo.

A análise dessas experiências muitas vezes abriu interpretações no âmbito da Psicologia, mas por se tratar de uma dissertação do campo de Saúde Coletiva, esses aspectos não foram aprofundados.

Como o ato de falar livremente é desorganizado, marcado por idas e vindas sobre um assunto perguntado, houve a necessidade de reorganizar a ordem das falas dos entrevistados, para que a apresentação no capítulo de resultado acompanhasse a sequência determinada pelas categorias práticas deste estudo. As entrevistas foram apresentadas em ordem cronológica, ou seja, a entrevista de número 1 foi a primeira a ser realizada e assim por diante. Durante essa etapa foram construídos quadros individuais (Quadros de 1 a 30) com análise de cada entrevista, para facilitar a construção do quadro geral de análise da pesquisa (Quadro 31).

Como forma de garantir o anonimato dos entrevistados, tendo em vista que existiam poucos profissionais do sexo masculino e que certas categorias profissionais tinham um quantitativo muito reduzido, realizamos alguns procedimentos na apresentação dos relatos no capítulo de resultados, conforme descrição a seguir:

- a) todos os relatos foram transcritos utilizando o gênero feminino, independente do gênero do participante;
- b) substituímos os nomes das categorias profissionais nos relatos pela palavra “profissional”;
- c) suprimimos procedimentos ou técnicas que são exclusivas de algumas categorias profissionais, mantendo a sinalização de corte da narrativa por meio do símbolo [...];
- d) para preservar a identificação dos pacientes e acompanhantes, os nomes foram substituídos pela palavra “fulano” e “ciclano”.

Entretanto, em duas entrevistas, a categoria profissional foi mantida porque o conhecimento específico da categoria profissional era imprescindível para compreender a situação difícil. Nesses dois casos as categorias não eram minoritárias e nem passíveis de

identificação.

Embora não houvesse a intenção de integrar a categoria profissional na análise, durante esta etapa, identificamos diferenças no relato entre certas categorias. Como foi possível a apresentação dos resultados evidenciando estas diferenças, combinado com o compromisso em manter o anonimato dos entrevistados, optamos por apresentar os resultados a partir de agrupamentos próprios de categorias profissionais, que fizessem sentido no contexto do objeto da pesquisa, conforme explicitação a seguir:

- a) grupo 1: profissionais de saúde que mantêm contato direto e contínuo com pacientes. Identificamos que a equipe de enfermagem (técnicos de enfermagem e enfermeiros) apresenta essa particularidade frente aos outros membros da equipe;
- b) grupo 2: profissionais de saúde que possuem contato menos constante com os pacientes. É um cuidado menos intenso e mais pontual, geralmente por demanda. Fazem parte desse grupo, os psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e fisioterapeutas;
- c) grupo 3: profissionais que atuam no cuidado, porém nem tão contínuo como o grupo 1 e nem tão pontual como o grupo 2, mas com atribuições indelegáveis. Esse grupo refere-se aos profissionais médicos.

6.4 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Para garantir os preceitos éticos, esta pesquisa seguiu as resoluções CNS/MS nº 510, de 07/04/2016, e CNS/MS nº466, de 12/12/2012 e foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca e do Instituto Nacional de Câncer, sob os respectivos números: 10983019.2.0000.5240 e 10983019.2.3001.5274.

Assim, além da postura reflexiva em todo o momento da pesquisa, foram realizados diversos procedimentos para garantir o sigilo das informações e anonimato dos participantes, como já explicitado na análise, item 5.2. Além desses, todas as entrevistas foram identificadas por meio de números cardinais omitindo o nome dos participantes nos relatos, o acesso aos áudios foi exclusivo pela autora e os resultados foi apresentado sem qualquer possibilidade de identificação dos participantes.

7 RESULTADOS

O capítulo de resultados está subdividido em duas partes. A primeira apresenta a análise descritiva das 30 entrevistas e, para cada uma delas, foi apresentado inicialmente as vinhetas que ilustram o núcleo do sentido das categorias práticas, acompanhado de uma análise descritiva por categoria e um quadro que sintetiza as quatro categorias desta pesquisa.

Apesar da apresentação dos resultados ter ficado um pouco extensa, também pelo volume e profundidade de entrevistas, optou-se por apresentá-los respeitando o caminho pelo qual a análise foi conduzida.

Na segunda etapa, destina-se a análise do conjunto de entrevistas (discurso coletivo) por categorias práticas, acompanhado de um quadro síntese com as categorias práticas com todo o conjunto de entrevistas.

7.1 ANÁLISE INDIVIDUAL DAS ENTREVISTAS

Na análise contextualizada, os relatos foram divididos da seguinte forma: situação difícil, sentimentos, forma de lidar e repercussões.

Entrevista 1 – Grupo 1

Relato da SD sobre o atendimento a um paciente jovem com tumor visível na boca e sua esposa que estava como acompanhante. Essa experiência fez a profissional reviver uma SD da própria vida, que foi o adoecimento de seu pai. Por fugir ao escopo dessa dissertação, a experiência relacionada ao pai da profissional não será analisada, mas está descrita por ter relação direta com a SD vivenciada e por fazer mudar a sua percepção sobre o cuidado.

Situação difícil

“Ele tem um osteosarcoma de mandíbula, 25 anos, muito bonito pelas fotos que ficam penduradas no quadro [...], começou sentindo dor na mandíbula e de uma hora pra outra, a lesão começou a aumentar. Ele está completamente desfigurado [...], a língua dele é toda pra fora [...], sente muita dor no local. [...] tem um mundo pela frente e deixar uma filha de 2 anos, uma esposa maravilhosa [...] me pergunto: ‘até que ponto o ser humano merece estar passando por aquilo’ [...], não só por ele, mas pela esposa também.”

“O difícil pra mim é [que] o peso maior tá em cima da menina [esposa]. Ela já acabada, ESGOTADA, porque ele exige muito dela. Ele quer que ela faça o curativo, dê banho, ele enche

o saco dela o tempo inteiro com TUDO. [...] em um dia, ela chegou aqui e começou a ter tremedeira, uma cefaleia intensa, e... tremia, tremia, tremia. A equipe ficou olhando pra ela tipo: 'Meu Deus, o que a gente vai fazer?'. A emergência nesse dia tava LOTADA... nenhum médico iria ver ela, cuidadora, e nisso, ele querendo ela o tempo todo."

"Uma experiência difícil foi cuidar do meu pai como paciente [oncológico]. E aí eu percebi o quão diferente é você cuidar de alguém que é da sua família, e o cuidar de uma pessoa que não é da sua família. [...] quando a pessoa é da sua família, a cabeça cria uma confusão e tudo que você aprende tecnicamente, não sabe usar na prática [...] e o paciente que não é da família, às vezes, parece que meu coração é uma pedra de gelo."

"Com meu pai, o meu saber e o meu cuidar foram completamente prejudicados no sentido da AÇÃO e da técnica [mas], eu conseguia dar TUDO [em relação] aos sentimentos. Para o paciente, eu conseguia fazer a parte técnica, mas não dava [sentimentos]. Então, naquele momento, isso foi uma experiência muito difícil."

Depois que cuidei do meu pai, os meus sentimentos mudaram [...], comecei a ter carinho, compaixão com o outro, coisa que eu não tinha [...], às vezes, o paciente não quer nada mecanicamente, nada tecnicamente, ele precisa de que? do carinho, da atenção, do bom atendimento."

Sentimentos

"E aí, eu cuidando dele [paciente] todos os dias, ele solicita muito, ele chega a ser cansativo pra a equipe. Teve um dia que eu olhei para o quadro e foi quando eu vi... a foto dele lindo, com a filhinha e com a esposa, eu senti um aperto muito grande no meu coração. Porque até então estava cuidando dele como um objeto, como uma pessoa com uma doença. E quando eu olhei a foto dele, eu falei: 'Meu Deus do céu, ele é um ser humano bonito que devia ter uma vida perfeita até ontem. Ele tinha um mundo pela frente'."

"Algumas pessoas falam: 'Você está aqui pagando por alguma coisa do passado' ou alguma coisa que ele tenha feito. Mas o que ele fez de tão grave para estar tão jovem e doente? Por que ele está passando por isso?' E aí, você vê um sentimento de COMPAIXÃO mesmo, entrar no sofrimento dele e tentar de alguma forma amenizar aquilo."

"Mas o problema é que você tem que, ao mesmo tempo se policiar para não sofrer junto com ele, porque no último dia que eu estava [trabalhando], eu sentei na cama com ele, ele estava chorando muito, muito, muito e eu não tinha o que falar, mas falei: 'A gente vai conseguir fazer com que você não tenha dor, vamos fazer esse curativo para não ficar fedorento'. [...] eu só consegui falar: 'Você tem que ter fé' [...]. E com um sentimento de tipo: 'Por que ele está passando por isso?' [...], um sentimento de PENA."

"É impotência de não poder curar a pessoa, é tipo: 'Eu vou aliviar o seu sofrimento, mas o seu sofrimento FÍSICO'. É uma impotência da doença mesmo, que é muito grave, e que a gente não sabe o que fazer além daquilo, além de um paliativo."

"O sentimento em relação a ela [acompanhante] foi de consideração pelo outro, é saber que ele está em um momento difícil e poder ajudar ela da melhor forma. Então, um sentimento de

carinho e de afeto.”

“Você entra também em um MEDO, porque o osteossarcoma é uma doença que dá muito em jovem, e você que tem família e filho, já pensa: ‘Ah, meu Deus! Será que meu filho vai ter isso um dia?’.”

Como lidou

“[...] eu queria muito abraçar ele na hora [...], mas ao mesmo tempo eu sabia que eu não podia entrar nesse clima, porque senão eu ia me ferir também. Então eu fui, saí do quarto, pedi para um outro {profissional} ir lá e fazer um SOS para ele. Porque eu estava com o olho cheio de lágrima.

“Quando ela [acompanhante] passou mal, a gente [equipe] precisou nesse dia [...], porque aqui, a gente não pode medicar o familiar, [então], demos chá de camomila [...] e botamos ela aqui na salinha, ela precisava descansar, senão ia ter um piripaque, e para ele, dei o [sedativo] prescrito para dormir. [...] a gente [equipe] ficou lendo prontuário, conversando um com o outro de como deve ser você ter uma doença tão grave assim e não poder fazer nada. ‘Quais são os sentimentos dessa menina?’. [...] eu acho que estava cada um tentando ajudar o outro de uma forma, para aceitar aquela situação.”

“Toda vez que ela [acompanhante] aparece no vidro [posto de enfermagem] é: ‘Está tudo bem? está precisando de alguma coisa? qualquer coisa é só chamar’. [...] eu estou mais sensível com ele, a minha preocupação é maior do que com os outros pacientes, por eles serem jovens e por estarem sozinhos dentro de um quarto e por ser uma lesão MUITO extensa que pode causar dor.”

“Eu cheguei em casa, e... e aí com os problemas do dia a dia que a gente tem, que as pessoas vivem reclamando, né, da sua vida, do trabalho, do cansaço diário. E aí, eu fiquei com ele na cabeça, com essa situação, e aí meu marido reclamando, reclamando, reclamando, falei: ‘Poxa, então vou te contar uma história de um paciente’ [...], contei como ele é, tudo e tal. Foi uma maneira de desabafar, colocar para fora o sentimento. Então, a estratégia que eu utilizei foi um gancho de uma reclamação do meu marido para poder conversar e de alguma forma, eu desabafei.”

Repercussões

“Eu enxergava eles [acompanhantes] como mais uma pessoa da internação para, entre aspas, encher o saco e te pedir, pedir e pedir. Só que não. Eu vejo que eles são pessoas que passam pela mesma coisa que eu passei, eu senti na minha PELE o que é ser um cuidador. [...] e isso me fez mudar como {profissional} [...], porque eu vi que era uma menina jovem com muita paciência com ele, e se acabando também.”

“[...] falar o que é um verdadeiro sofrimento [...], aqueles probleminhas pequenos que a gente vive é muito pequeno mesmo em relação ao que uma pessoa está passando aqui.”

A SD foi o cuidado de um jovem bonito, completamente desfigurado pelo tumor, que teria a vida interrompida de forma prematura. A morte iminente na juventude tanto potencializa uma SD quanto provoca uma preocupação maior e um cuidado mais atento. A interrupção de um ciclo de vida de forma prematura e uma criança que teria de lidar com a ausência do pai levaram a reflexões sobre os sentidos de tanto sofrimento.

Chama a atenção o fato de a entrevistada também ser jovem e ter vivenciado a situação de acompanhante do pai, na condição de doente terminal, o que propiciou o processo de identificação com o caso, em especial com a esposa do paciente. Além disso, a entrevistada idealizava que o casal teria uma vida livre de problemas e um casamento feliz, aumentando ainda mais o seu questionamento sobre aquele sofrimento.

A maneira repentina como o câncer se apresentou no caso evidencia a vulnerabilidade dos indivíduos diante da doença. Um câncer como o osteossarcoma, que é prevalente em jovem e cresce rapidamente, sem dar chance de diagnóstico precoce, traz receio pela própria vida familiar, além de gerar compaixão.

A situação vivida com o pai demonstrou que a entrevistada consegue perceber que houve uma cisão entre envolvimento e cuidado, mas, permanece com a crença de que o afeto prejudica a técnica e a técnica deve ser desprovida de afeto. A busca por uma neutralidade dificulta a prestação de um cuidado mais afetivo, sendo ainda um tabu na área de saúde.

A mudança de visão que ela tinha em relação aos pacientes e acompanhantes possibilitou a constituição de um olhar mais empático, a criação de vínculos entre profissional-paciente/acompanhante, favorecendo o cuidado.

A entrevistada concluiu que o paciente era muito jovem para fazer algo que merecesse aquele sofrimento. Tal busca de razões religiosas e morais para o adoecimento, abre espaço para que a doença seja entendida como castigo. Consequentemente, pacientes considerados merecedores podem despertar a compaixão, o cuidado que ameniza (remédio para dormir, por exemplo).

A crença religiosa da profissional também apareceu em um outro ponto do cuidado. No momento em que se sentiu impotente frente a dor emocional do paciente, recorreu à fé como “remédio” para amenizá-la. A impotência frente à dor e à impossibilidade terapêutica também mostrou que mesmo trabalhando em uma unidade exclusiva em cuidados paliativos, a profissional se ressentia de não poder “curar” o paciente, não reconhecendo a potência do cuidado prestado por ela e pela equipe.

Ao colocar o paciente para dormir, liberando a acompanhante de suas demandas

exaustivas, a profissional também aliviou seu próprio sofrimento e da sua equipe. Isso possibilitou uma reflexão no sentido de que a prestação da assistência ao paciente não é desconexa da atenção voltada ao acompanhante.

A busca por alternativas diante das necessidades emocionais fez com que a equipe de saúde se reunisse após o atendimento à acompanhante. Essa estratégia parece ser insuficiente, apesar de permitir que os envolvidos possam expor suas opiniões e sentimentos referentes ao caso.

O desligamento das demandas profissionais não acontece imediatamente ao atravessar as barreiras físicas do local de trabalho. A necessidade de expor os sentimentos sobre o caso, com a equipe e após o período laboral, ressalta a importância de se ter um espaço institucional, coletivo, sistematizado para diálogo e elaboração do vivido.

Quadro 1: Síntese da análise da entrevista 1, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Paciente jovem; • Identificação; • Desfiguração de face; • Tumor de crescimento rápido 	<ul style="list-style-type: none"> • Angústia; • Desgaste emocional; • Compaixão; • Impotência; • Medo 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Busca apoio externo; • Tentativa de controle emocional; • Sedação como conforto mútuo; • Busca por apoio dos pares; • Busca por apoio de terceiros; • Cuidado com mais zelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Olhar mais empático; • Reflexão sobre a vida particular

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 2 – Grupo 1

Situação difícil

“Na verdade, COTIDIANAMENTE, a gente acaba se deparando com várias situações, e [...] as que mais tenho dificuldade é exatamente prestar cuidado a pacientes mais idosos, porque na verdade eu me coloco no lugar, porque a imagem do idoso remete a minha mãe. [...] em um desses casos, uma senhora veio a falecer e eu me projetei no filho dela [...], essas são as de maior potência para me mobilizar. Com jovens, eu não tenho tantos problemas e, na verdade, não foi a morte em si, foi ter a ideia de que a aquela situação de despedida de uma mãe, um dia vai acontecer comigo.”

“Estamos na ponta, o primeiro olhar é nosso, quando ocorre a despedida. O familiar olha para

a gente querendo uma resposta: ‘Morreu ou não morreu?’.”

“Na morte ou não, a nossa *DISPONIBILIDADE*, na maioria das vezes, ela está presente. A gente está disponível para que seja da melhor forma. A gente só não está disponível para coisas que impedem essa melhor forma...é um trabalho em equipe, não tem jeito! [...] não dá para você segurar isso sozinha. [...] a gente gasta tanta energia com as indisposições, que exatamente no momento que a gente precisa ter [energia], a gente não tem. Aí se torna mecânico, fazedor de tarefa.”

Sentimentos

“Medo, senti medo, porque isso vai acontecer comigo.”

“Eu senti tristeza pela situação. Empatia, quando eu pensei: ‘Não, eu tenho que estar lá, porque um dia isso vai acontecer comigo’. E por incrível que pareça, no final de tudo, quando ele me pediu um abraço e me agradeceu, e aí eu percebi que eu tinha feito da melhor forma, porque no momento de despedida, no momento de corte, você ainda assim ter um acompanhante que vem e te agradece. [...] então, eu passei pela tristeza, fui à questão da empatia e ao final, eu fiquei feliz pela gratidão. E me senti grata por ele ter me agradecido e por eu ter aprendido com ele de certa forma, como me comportar [...] e medo [...], porque isso um dia vai acontecer comigo.”

“Sem perceber, ele me ensinou a ter calma, apesar do choro, mas, a ter esse comportamento de saudade, amor, SEM o desespero, apesar de, talvez, eu ter uma situação diferente com a minha mãe [...], no caso dele existia um sofrimento, então, em algum momento no discurso ele falou: ‘ela descansou’. Então, esse descansar para ele, foi desligar do sofrimento que ela vinha. Eu não sei se isso vai acontecer comigo.”

“Olha, existe em mim a raiva, e, principalmente, a desvalorização. [...] e isso é muito ruim para o profissional, a gente precisa ser reconhecido, nem que seja um ‘obrigado’, mas não... hoje a cultura que a gente tem, é da OBRIGAÇÃO e da PUNIÇÃO: ‘Não fez? Chama quem foi, vamos punir!’, não percebe o entorno, não vê o que está acontecendo. [...] ele [cuidador] veio me agradecer por eu ter dado uma notícia de óbito [...], mas, a gente não tem um obrigado por parte da instituição.”

Como lidou

“Eu pensei exatamente no que ele estava precisando ali. [...] em um determinado momento eu senti que eu estava MAIS sensibilizada, saí, inclusive com a desculpa de pegar um prontuário, deixei ele um pouco lá, e pensei: ‘não, eu tenho que continuar, eu tenho que ajudar’ e, retornei para poder prestar assistência a ele. E foi mais uma questão de sublimar mesmo, transformar esse sofrimento numa tentativa de fazer um bem para poder ajudar, porque eu queria que fizessem isso comigo também.”

“Mas a gente está o tempo inteiro dando ‘jeitinho’ para continuar sobrevivendo e não apresentar os sintomas de uma doença ocupacional. A gente sublima, a gente tira isso que está

ruim, mas tem isso aqui que é bom, a gente vai nessa, fazendo trocas, negociando os sentimentos.”

Repercussões

“São coisas que acontecem que me fazem até repensar a minha situação atual. O momento de despedida dele com a mãe, me fez e FAZ repensar as coisas que eu tenho feito ou o que eu tenho deixado de fazer, como [dizer]: ‘eu te amo, mamãe’. Então, isso MODIFICA. Já tinha esse envolvimento e já tinha me impactado de uma forma muito mais positiva do que negativa. A despedida faz a gente repensar a nossa vida.”

“Essa é mais uma história que me enriquece. A questão do respeito, de como saber me comportar profissionalmente, de em alguns momentos precisar me ausentar: ‘Calma, respira, vamos voltar pra consertar’. Antes era uma coisa mais solta, vamos no automático [...], eu já tinha ali o repertório dentro da minha cabeça, de como agir, como me comportar, apesar de serem situações diferentes. Até mesmo no curso de más notícias, a gente tem uma coisa mais técnica [...], meio que mecânico. É o POP. Mas, tem MUITO envolvimento sentimental. A partir DAÍ, foi que eu comecei a me perceber mais, eu falei: Opa! Existe sentimento’, mas ele precisou de uma referência na minha vida. Para eu perceber que não é só uma questão técnica. [...] talvez até seja uma fuga, ser mais técnico. Mas aí o próprio envolvimento que eu tive naquele dia, fez eu perceber que não é ruim a gente se envolver. Eu acho que a gente tem muitos problemas maiores aqui dentro do que o envolvimento com o familiar, com o paciente ou com a morte.”

“Esse é o grande problema. Porque na grande maioria das vezes, a gente já está doente e não percebe, porque você acha isso comum. A gente endossa, a gente assina embaixo: ‘Ah, isso é assim mesmo’. Mas as coisas não são assim, a gente precisa sentar, conversar, ver qual é a melhor forma, para gente não adoecer.”

A SD foi o processo de identificação da entrevistada com um filho perdendo sua mãe idosa. A profissional faz o contraponto diante da morte de pacientes jovens, diferindo de outros relatos dessa pesquisa.

A tristeza, o medo e a empatia são sentimentos que estão associados à certeza de que um dia passará por experiência semelhante e gostaria que seja bem cuidada. Somado a isso, também existe o contentamento por ter seu trabalho reconhecido e valorizado pelo acompanhante.

O afastamento no momento do óbito, com o propósito de organizar a conduta a ser tomada pode ser visto como uma medida de autoproteção, combinada com reflexão e quebra do modo de atuação automática. A entrevistada descreve esse ato como uma fuga, dizendo que faz parte do seu “repertório” cotidiano. Isto traz a ideia de algo já preparado, construído mesmo sem saber o que será vivido durante o cuidado.

Ao permitir que sentimento e prática se misturassem, percebeu que isso tinha seus pontos positivos. Esse resultado ressalta a importância de espaços de reflexões institucionais para repensar questões relacionadas às práticas e suas consequências, tanto para o profissional quanto para os pacientes e acompanhantes.

Quando a identificação total ocorre em algum caso, pode aumentar o risco de não se conseguir executar totalmente o cuidado, devido a presença de grande sofrimento. De forma diferente, quando existe empatia, as emoções e a execução do cuidado acontecem conforme as necessidades do outro, e não impossibilitam o trabalho.

A entrevistada ressalta a importância do processo de cuidado multiprofissional na unidade de trabalho, que deve ser coletivo.

Além disso, também expressa o sentimento de raiva decorrente da desvalorização profissional e da descrença de que, nesse sentido, a instituição irá mudar. Em contrapartida, a empatia e o reconhecimento por parte do acompanhante possibilitaram a superação do sofrimento, trazendo a reflexão de que aquele esforço fazia todo o cuidado oferecido valer a pena.

Quadro 2: Síntese da análise da entrevista 2, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Medo; • Compaixão; • Gratidão; • Raiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Afastamento reflexivo; • Permitir envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressignificação positiva do envolvimento; • Reflexão sobre a vida particular

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 3 – Grupo 1

Situação difícil

“A gente estava [fazendo procedimento] na paciente super grave e a filha olhando pra mim, ela dizia: ‘Eu conheço gente do seu tipo, você não vale nada’. E, assim, eu realmente não entendi, porque eu não fiz expressão nenhuma, a gente não falou nada, porque a gente estava mesmo calada. E ela começou a gritar, assim, ela descompensou total e eu sem saber o que fazer. E o {outro profissional} [disse para mim]: ‘{Fulana}, vai embora, vai embora!’. A gente terminou bem rápido o cuidado porque a situação realmente tava difícil. E, foi assim gratuito mesmo. Eu sei que era o sofrimento dela, mas, não consegui entender, o que foi que ela achou que tava demais, entendeu? [...] essa acompanhante, foi a primeira vez que eu tive contato com ela [...] já tinha tido outros acompanhantes, outras pessoas e sem problema nenhum.”

Sentimentos

“Eu fiquei triste. E, muito decepcionada. Que eu falei: ‘Eu não fiz nada, e a pessoa olhar pra mim, e dizer que eu não tô valendo nada?!’, ‘Como assim? Eu tô trabalhando, sabe? Eu tô cuidando com carinho.’ Claro que a gente tem carinho, mas a pessoa, às vezes, não entende o que você tem que fazer. E, assim, eu fiquei magoada, triste, nervosa também, como é que a gente lida com uma situação dessa? Você não sabe se você fala e vai piorar as coisas. [...] é, eu fiquei assim, meio, coagida, constrangida e com medo também, porque eu não sabia o que ela podia fazer naquele momento. Ainda bem que eu não estava sozinha, porque se eu tivesse sozinha eu não sei o que podia ter acontecido.”

Como lidou

“[...] acabou que a gente terminou o cuidado e eu saí e não entrei mais lá. [...] na hora eu fiquei sem reação, a gente terminou porque, não ia deixar como tava, aí depois a gente veio pra cá, os colegas tentando me acalmar, porque eu fiquei nervosa, aí eu comecei a chorar, aí eles me levaram para o [posto de enfermagem], ficamos lá conversando um pouco. [...] aí eles conseguiram me acalmar, conversando, falando sobre os outros pacientes que eram de outras maneiras, que colocam a gente pra cima, apesar da situação deles, outros acompanhantes que gostam da gente, que acolhem a gente bem, então aquilo foi aliviando ao logo do dia, depois eu fiquei em paz. Tranquila com a situação e não voltei mais nessa paciente. Que aí todo esse cuidado, os colegas [falaram]: ‘Não, deixa que a gente vai’, tudo pra evitar mais transtornos, porque a gente não sabe até que ponto seria. Acabou que depois ela [acompanhante] foi embora e voltou ao normal, cuidei da paciente depois, que era outra pessoa que tava lá.”

Repercussões

“A gente fica um pouco pé atrás, quando vai fazer o cuidado. ‘Eu chego nesse paciente ou não chego?’, ‘será que essa pessoa que tá vai fazer do mesmo jeito?’ ou ‘ela [acompanhante] passou alguma coisa que a gente tenha feito mal pro paciente?’, que a gente sabe que não fez. [...] a gente fica meio receoso de fazer. Foi assim que eu me senti, o receio de cuidar de novo.”

“[...] apesar de outras pessoas serem simpáticas e tudo, você repensa: ‘Será que eu tô cuidando bem de todo mundo, será que eu devo falar menos?’.”

“Então a gente vai, realmente, pensando mais, dando aquela meio distanciada, mas, a gente sabe que não é meu, eu não sou assim, mas a gente sabe, aprende, vai criando umas barreiras, até essa barreira ir se abrindo, leva um tempo. [...] é ao longo do tempo mesmo, você percebe.”

“[...] o paciente também [tem barreira], porque tem paciente que você chega e, às vezes, acabou de chegar, então tem aquele bloqueio dele e tem o meu, que eu também não conheço. [...] então a gente vai indo devagar, vai vendo, aí você vê e o paciente já brinca, o paciente já sorri, então você vai fazendo conforme ele vai permitindo também, aí muda pra mim, muda pra ele, né? Essa situação, de troca mesmo, de um com o outro.”

A SD foi a ocorrência de ofensas verbais proferidas sem motivos aparentes por uma acompanhante, mesmo a profissional se considerando carinhosa e atenciosa. Um procedimento

corriqueiro do cuidado transforma-se em uma situação dolorosa, gerando sentimento de tristeza, decepção, mágoa e nervosismo.

A possibilidade de uma reação ainda mais agressiva da acompanhante, e de uma conclusão grave, desencadeou o sentimento de medo da agressão e de constrangimento, em razão da exposição diante dos colegas.

Devido a sua responsabilidade com o trabalho, a profissional concluiu o procedimento, mesmo identificando uma “situação de risco”. A partir de então, seus colegas assumiram o atendimento a essa paciente no seu lugar, tentaram acalmá-la e incentivá-la, constituindo uma estratégia clara de proteção.

Como consequência da SD, houve o receio do próximo cuidado, o que implicou na adoção do afastamento como medida de proteção. Para alguns profissionais a atitude de evitação é uma estratégia adequada e frequentemente utilizada. Neste caso, a profissional passou a abrir-se para um cuidado mais afetuoso a partir da permissão do outro para a troca de afetos.

Quadro 3: Síntese da análise da entrevista 3, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Violência contra a equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Decepção; • Angústia; • Medo; • Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de barreira afetiva no cuidado

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 4 - Grupo 1

Situação difícil

“O impacto de você dar um ‘bom dia’ ao acompanhante e ele se tornar agressivo com a enfermagem, tratando mal [...], diz que só em receber um bom dia sorrindo, que a gente não estava na situação dele, [...] ele não queria nem receber um agrado de um bom dia.”

“Foi muito difícil porque ele fazia agressividades até a quem estava gestante [...], ele não conseguia interagir com ninguém, não queria que ninguém colocasse a mão na mãe dele. Quem ficou na linha de frente foi a enfermagem e a gente não tinha como chegar até ele, porque tudo que a gente falava, ele levava pro outro lado. A gente não poderia ficar nem sozinha, que ele ficava agressivo. [...] com a equipe de saúde em si ele era mais ou menos, mas com a enfermagem ele tomou uma antipatia total. [...] tudo que ele queria era agredir a enfermagem, então um sorriso pra ele era a pior coisa do mundo.”

Sentimentos

“Eu senti que a gente não é nada, [...] a gente fica muito vulnerável [...] porque eu tô saindo de casa e não sei se volto [...] porque era um militar [acompanhante]. O pior de tudo, era um militar’. [...] poxa, eu tô fazendo tudo! [...] você se sente agredida por uma pessoa que está tentando ajudar.”

“[...] um processo muito dificultoso, a gente já esperava que o dia que essa paciente falecesse, ele ia agredir a equipe. Mas, GRAÇAS A DEUS! ele no dia não estava. Foi um outro familiar que veio, então, a gente se sentiu um pouco mais aliviado, não por ela ter ido a óbito, mas pela situação, porque a gente esperava o pior. Uma certa tranquilidade no momento, da gente poder abordar, da gente poder abraçar, confortar quem estava naquele momento, porque ele, a gente não conseguia nem chegar perto.”

“É como se a gente tivesse culpa da internação e doença dela. Não TEVE aquela coisa de você poder atender melhor a mãe dele. A gente não tinha como abordar. Sempre aqui, a gente procura abordar a família, a gente procura cuidar da família e essa foi a família mais difícil que eu senti isso.”

Como lidou

“Teve pontos que a gente teve que chamar a segurança, porque a agressividade era tão grande, da gente nem poder entrar no quarto. Ele não queria que ninguém abordasse, então, pra gente cuidar tinha que cuidar, com muita cautela, foi um momento muito difícil.”

“Você tem que tratar bem, tem que cuidar, é um momento difícil, é uma passagem que está acontecendo na vida daquela família, então, a gente tentava fazer da melhor maneira possível pra todos, mas ele era difícil.”

“[...] no momento, eu também fiquei meio agressiva, assim, não agressiva... seca, você fica seca com a situação. Foi assim: eu entrava, fazia os cuidados básicos... E a gente aqui não é assim, a gente aqui tenta dar mais do que a gente pode. Era os cuidados básicos, e quando ele não estava, a gente conseguia ter um cuidado.”

“[...] a agressão era tão grande que você fala: ‘eu escolhi isso por amor, eu faço por amor [...] será que é a profissão certa?’ [...], mas naquele momento eu fiquei em dúvida. Então, até que ponto, é esse amor que a gente tem? ‘Será que a gente tá se doando e tá esquecendo que a gente precisa ser cuidado?’. Porque naquele momento, a equipe estava precisando ser cuidada, porque a equipe estava passando por um perigo de agressão.”

A SD foi a agressividade de um acompanhante a tal ponto de dificultar o cuidado, mesmo diante de ações de gentileza por parte da profissional e da equipe.

A experiência de ser intimidada e agredida no exercício do seu trabalho gerou um sentimento de vulnerabilidade e receio pela própria vida; culpa; impotência e alívio nos momentos de ausência do acompanhante.

A construção desses sentimentos foi gradativa, iniciando-se pela agressão verbal, agressão contra uma profissional grávida e pelo fato do acompanhante ser militar. Adicionalmente, culminou no acionamento da segurança patrimonial como medida protetiva durante momentos de cuidado.

A agressividade do acompanhante provocou um cuidado protegido, “seco”, desprovido de afeto, mas sua execução de forma mecânica era algo que gerava sofrimento para a profissional. Contudo, essa reação restringiu-se a esse caso.

O abalo sofrido pela SD levou à ponderação sobre a escolha correta da profissão e de seu papel de cuidadora *versus* a necessidade de ser cuidada. Isso mostra a capacidade de reflexão da profissional sobre o cuidado singular e sobre a particularidade da demanda daquela família, tendo em vista que ela não adotou o afastamento como modo de exercer a profissão.

O fato de a enfermagem ser a categoria que executa intervenções, nem sempre agradáveis, com contato contínuo com o paciente e acompanhante, potencializa a chance de vivenciar SD e agressões durante o cuidado.

De acordo com a profissional, a SD não gerou repercussões para o cuidado a outros pacientes. Diante dessa experiência, observou-se que independente do desejo de realizar um cuidado afetivo, existem limitações impostas por terceiros que precisam ser reconhecidas para que o trabalho seja realizado de forma respeitosa.

Quadro 4: Síntese da análise da entrevista 4, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Violência contra a equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Medo; • Culpa; • Impotência; • Alívio 	<ul style="list-style-type: none"> • Tentativa de controle emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre a escolha profissional

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 5 - Grupo 1

Situação difícil

“ [...] foi quando eu fui cuidar de uma pessoa e quando cheguei na beira do leito, era uma pessoa que tinha estudado comigo anos atrás. [...] você nunca espera que vai encontrar uma pessoa conhecida e que já foi bem próxima no passado [...], porque ela estava bem terminal, tanto que no dia seguinte, de manhã, ela veio a óbito. Ela estava bem grave, bem mal, mas lúcida. [...] acho que foi aquela coisa do ‘caramba, poderia ser eu!’, eu fiquei me sentindo no lugar dela.”

Sentimentos

“[...] foi aquela coisa da gente lembrar a história e eu me senti impotente, eu não podia fazer mais nada pra ajudar, pra que ela ficasse bem, pra que ela saísse daquela situação. [...] e, naquele dia, último dia de vida dela, eu fiz tudo que eu podia, mas não era mais suficiente. [...] eu fiquei muito triste. Eu fui ali pra escada chorei até morrer (risos), chorei muito.”

Como lidou

“Ela solicitava bastante, porque ela sentia muita dor, e todas as vezes que ela chamava, eu que ia, eu que ia, não deixava ninguém ir. Então, tudo que eu podia fazer naquele dia, eu fiz, mas era só aquele dia.”

“Ela tinha comentado comigo: ‘E sua irmã? Poxa, tinha vontade de reencontrar’ [...], porque na época que fizemos o curso {profissional específico} [...] elas eram MUITO amigas e depois se distanciaram. [...] eu liguei pra minha irmã, aos prantos, desesperada. Minha irmã veio na hora da visita, elas conversaram, mataram a saudade, lembraram, e o tempo todo ela dizia que ia ficar curada.”

Repercussões

“Eu sempre tento me colocar no lugar do doente ou pensando que poderia ser um familiar meu, eu sempre trabalhei assim. Então, eu procuro sempre cuidar como se eu estivesse cuidando de alguém meu, eu tento dar o melhor.”

“Mas muda sim, mudou [o cuidado]. A gente fica com uma outra visão, de que pode ser uma pessoa próxima e tenta ter aquela proximidade a mais com o doente e com o familiar. Tentar se aproximar mais. Sempre procurar fazer um pouquinho além do que é a sua obrigação. Um mimo a mais, um carinho a mais, uma palavra a mais, uma atenção a mais, tipo assim, um pouquinho a mais. Por que não?”

A SD apresentada foi o encontro inesperado e a identificação com uma pessoa conhecida do passado que, naquele momento, era uma paciente em morte iminente. Diante disso, a entrevistada sentiu-se impotente e triste.

Mesmo tendo prestado um cuidado atencioso, exclusivo, totalmente voltado para as demandas da paciente, a profissional afirmava que *“não podia fazer mais nada pra ajudar, pra que ela ficasse bem, pra que ela saísse daquela situação”*. Isto demonstra uma perspectiva de cura, ainda que se tratasse de cuidado paliativo. Esse ponto de vista faz com que profissionais não valorizem atributos do cuidado como: empenho, oferecimento de dignidade no processo de morte, tentativa de alívio de sofrimento. Igualmente evidencia a impossibilidade para perceber que o cuidar não visa exclusivamente a cura, ou seja, deve ser orientado para todo o ciclo da vida, incluindo o morrer.

O sentimento de impotência gerou um “super” cuidado, uma atitude, em certa medida, compensatória. Isso demonstra que ao fazer tudo que estava ao seu alcance, também amenizou o próprio sofrimento por não poder modificar a situação de morte.

Mesmo com afirmação contrária e reflexão sobre o afeto, a vivência dessa SD não proporcionou mudança de atitude profissional, pois a entrevistada manteve sua maneira de cuidar mais atenciosamente dos pacientes, mediante identificação.

Quadro 5: Síntese da análise da entrevista 5, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado com mais zelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 6 - Grupo 3

Situação difícil

“E quando foi no período da tarde, os técnicos vieram chamar, perguntando se eu podia ver a paciente, porque ela estava muito agitada. Quando eu cheguei tinham três técnicos contendo ela [...] que ela arrancou o acesso, um segurando o braço e dois segurando a perna. [...] [os técnicos falavam] ‘A gente pode fazer isso’, ‘pode fazer aquilo’, ‘vamos tentar aumentar a sedação’, ‘não, não vai adiantar! A gente já tentou’ ... DESESPERADOS. E o relato foi que ela ficou assim depois que a filha e a neta vieram e ficaram à beira do leito chorando copiosamente.”

“Aí eu olhei pra paciente, paciente acordada, e pra mim aquilo não era um delírio, aquilo ali era um sofrimento existencial e aí eu comecei a ser muito enfática: ‘{Fulana}, você não pode! {Fulana}, vamos ajudar! {Fulana}, ajuda a gente! a gente está aqui’. E eu achei que os técnicos não lidaram bem [...] assim: ‘Como? Ela está em franco delírio e você quer conversar com ela, não tem que conversar, tem que fazer uma medicação pra chapar ela.’

“[...] claro, óbvio, que ela foi sedada quimicamente, até porque tinha que pegar o acesso. Mas, eu achei que eles não acreditaram naquela minha intervenção. [...] foi isso que eu fiquei mais mobilizada. Porque eu achei que eles não compraram a ideia, eu estava sendo muito assertiva naquele momento, eu realmente achava aquilo e não tipo: ‘Ah, vamos fazer amor e morfina porque é bonito’ [...], só que ME incomodou essa questão, a equipe não tava falando mesma língua que eu: ‘será que é uma impressão minha isoladamente?’ ‘será que as pessoas não tão porque não têm conhecimento?’.”

Sentimentos

“A gente se vê sozinho porque a equipe está fragmentada, porque eu não tinha uma

{profissional} ali no meu lado, que talvez me ajudasse.”

“Frustração, frustração total. Frustração de tentar fazer, né? Tipo: ‘não, não é um delírio, é um sofrimento existencial’ ... E, ao mesmo tempo: ‘não!’ Como diferenciar? Eu não tenho ninguém pra me ajudar, eu estou sozinha.”

“[...] mas, eu acho que foi falha minha, eu fiquei frustrada com isso. Também por eu não ter me sentido assistida por eles [técnicos] naquele momento. Mas eu entendo que a posição deles ali era resolver, entendeu? [...] e aí me gerou muita angústia, porque eu me senti reprovada naquele contexto de tentar.”

Como lidou

“[...] eu fui falar com um dos técnicos e ele: ‘A gente já tinha conversado com ela [paciente] antes e a gente não conseguiu acalmá-la’.”

“[...] eu não tive coragem de ver, cobrar de fato [rever a sedação da paciente]. Porque eu acho que continua, ela continua sedada, porque eu acho que o trabalho continua sendo feito com uma equipe fragmentada e não vai ter um despertar assistido, porque a gente não está com pés pra isso, a gente não está nem com braços pra isso, a gente não está com nada pra isso.”

Repercussões

“[...] a questão da medicação, a questão da rede de assistência, a questão da comunicação, porque eu acho que eu fui prepotente, porque eu não perguntei e eu acho que eu tinha que ter falado.”

“Eu já levei pra chefia, vai ter uma reunião pra gente fechar melhor essa questão [sedação paliativa]. Vamos puxar na literatura, qual o melhor caso, quais dados que a gente vai usar, acho que é isso, uma questão protocolar e isso foi uma maneira que eu busquei pra tentar resolver isso, que eu acho que o sintoma não estava bem controlado.”

“A outra coisa é uma dúvida, uma dúvida não, uma questão eterna, que a gente não tem equipe. Sem equipe não tem round, e aí a questão da inclusão, da necessidade do round, nem precisa ser um round formal, mas ter uma equipe pra você discutir, pra você passar, e ter que incluir um técnico de enfermagem que seja proativo, para a gente falar a mesma língua. Porque tem a visão dele, não só do que passou, mas do que vai passar. Então, não adianta, eu achar que é isso, se o técnico que está à beira leito não acha ou não tem noção. [...] então eu acho que é isso: envolvimento da equipe, como um todo, com inclusão de pessoas que não são tidas como chave, mas que são peças-chaves.”

“Porque o cuidado é feito de uma maneira pontual. E assim, quando é um caso mais complicado, eu não vejo uma boa assistência. Claro, têm exceções, têm casos que são um sucesso, mas de uma maneira geral não é só minha, é da equipe, de todo mundo isso, entendeu? E a culpa não é de nenhum de nós, a culpa é que era pra ter duas enfermeiras, era pra ter dois médicos, era pra ter médico o dia inteiro, era pra ter MUITO mais técnicos, os técnicos, que estão sobrecarregados, enfim, e aí a irritação, na verdade, é reflexo de sobrecarga.”

A SD foi o descrédito e o enfrentamento da conduta médica por técnicos de enfermagem. A profissional sentiu solidão por não ter um outro médico para discutir a sua conduta e sentiu-se frustrada porque a equipe de técnicos de enfermagem não entendeu que ela estava fazendo um diagnóstico diferencial e por não conseguir se comunicar com eles devidamente. Além disso, ficou angustiada quando comprovou que a equipe estava reprovando a sua conduta.

A entrevistada lidou com a SD tentando um diálogo com os técnicos de enfermagem, mas, ao mesmo tempo, não reviu a conduta de sedação adotada. O déficit de profissionais de saúde, a dificuldade de trabalhar como equipe, além de entraves na comunicação foram vistos como favorecedores dessa SD.

A SD permitiu o processo de reflexão sobre sua atuação. Ela conseguiu reconhecer a “prepotência” com que enfrentou a situação e sua falta de comunicação com a equipe. Porém, ao levar a dificuldade para a chefia, considerou o problema uma “*questão protocolar*”, indicando como solução uma reunião para rever os procedimentos de sedação paliativa, com busca de melhores evidências para embasamento. Igualmente, indicou que as discussões em grupo deveriam fazer parte das rotinas de trabalho, assim como tinham necessidade de incluir um técnico de enfermagem. A maneira como a assistência prestada é reconhecida pela profissional, faz acreditar que o cuidado ofertado é feito de forma fragmentada e pontual, acarretando pontos negativos para oferta do cuidado.

Ao final, a entrevistada fez um questionamento acerca do desgaste dos profissionais devido a recursos humanos insuficientes. Na sua opinião, isso acarreta dificuldade de funcionamento como uma equipe, além de uma assistência inadequada.

Quadro 6: Síntese da análise da entrevista 6, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Solidão; • Frustração; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Diálogo; • Culpabilização da instituição 	<ul style="list-style-type: none"> • Propostas para melhoria do cuidado

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 7 - Grupo 1

Situação difícil

“Tinha uma paciente em cuidados ao fim de vida, [...] estava recebendo um dripping de morfina e estava alucinando muito, muito, muito. Eu estava passando e escutei os gritos dela. Quando eu cheguei lá, ela começou a gritar dizendo que estava vendo as pessoas indo buscá-la: ‘Eles vieram me buscar! Eles vieram me buscar!’ [...] ‘Você não está vendo eles aqui?’.”

“Eu entrei em DE-SES-PE-RO! Ela conseguiu me puxar, eu CAÍ em cima dela na cama, eu fiquei caída, tocando aquela campainha, gritando... Eu fiquei uns DEZ minutos nessa situação, eu tentando empurrar ela, e ela me agarrando, isso porque ela estava com o dripping, fazendo [sedativo] regular e ainda [sedativo] SOS. Eu comecei a gritar e aquilo já me deixou em desespero, até que a fisioterapeuta veio, conseguiu me tirar de cima dela; eu cheguei a ficar marcada, porque ela puxou com muita força; nisso a gente fez os [sedativos]. Ela CONTINUOU aos gritos, ela morreu desse jeito! Ela deve ter morrido tipo uma hora, duas horas depois. Mas, ela morreu aos GRITOS!”

“E assim, lá a gente preconiza ter uma boa morte, ajudar nesse PROCESSO e ela foi uma das piores mortes que eu vi! Ela morreu em DE-SES-PE-RO, parecia que estavam levando ela pro inferno.”

“Sendo que isso me deixou muito mal. Por quê? Na época tinha um mês que meu pai tinha falecido, então eu já estava EXTREMAMENTE sensível. Eu acho que foi uma junção. Além de ter sido uma morte muito ruim, ainda estava recente a morte do meu pai.”

“Na época, eu falei com a chefia, mas elas falaram que eu estava sensível demais por causa do meu pai. Mas não foi só isso! mesmo que não fosse meu pai, foi uma situação horrível. A fisioterapeuta chorou, as técnicas choraram, porque foi uma morte HORRÍVEL, entendeu? A mulher estava pedindo ajuda, e a gente tendo que amarrar como se a gente fosse torturadora dela. E elas [a chefia] não se importaram: ‘Ah, você está assim por causa do seu pai’. E não era só isso! Isso TAMBÉM, isso influenciou, mas não foi só isso’.”

Sentimentos

“Eu já estava EXTREMAMENTE sensível, eu me senti incapaz. Por quê? A mulher morreu gritando, pedindo ajuda, dizendo que vieram buscar ela, se ela estava alucinando ou se era real, eu não sei [...], mas, assim, eu me senti inútil. Como se eu não tivesse feito o trabalho direito. A gente não conseguiu fazer nada.”

“Senti muito medo também, muito medo, senti muito medo. Não sei, medo de entrar no quarto, acho que medo de ver ela daquele jeito e eu tinha que entrar no quarto, acho que isso me agoniava, eu tinha que entrar pra fazer medicação, eu tinha que entrar pra ver se ela estava melhor. Era sentimento de culpa, como se eu estivesse torturando ela: eu estou amarrando ela, fazendo medicação, ela está pedindo socorro e eu não estou conseguindo ajudar, entendeu? Então eu senti culpa e senti medo, dois sentimentos muito ruins.”

“Em seguida eu fiquei chorando, lembrando do meu pai, pensando se ele morreu bem. E aí me sentindo culpada porque eu não fiz a outra morrer bem, e minha proposta era fazer isso e ela morreu MUITO mal, muito mal. E assim, eu fui ficando cada vez mais apavorada de ficar trabalhando no andar, tipo ‘Eu preciso sair daqui, pelo AMOR DE DEUS, me tira daqui!’.”

Como lidou

“Então, não lidei. Eu deixei tudo isso embaixo do pano. E aí fui empurrando com a barriga, mais pra frente eu vim a ter outros problemas, que eu acabei fazendo terapia, mas assim, isso aí ficou bem embaixo do pano. A forma que eu tive de lidar foi pedir pra sair... foi fugir, na verdade, né? [...] Meu tratamento foi fugir.”

“Ah, se não tivesse acontecido isso na minha vida particular [morte do pai], eu continuaria lá [...], eu teria sofrido, mas eu acho que eu não pediria pra sair de lá.”

“[...] porque eu acho que eu me senti sem apoio [...], foi ruim, muita falta de apoio. Apesar de ser um setor que morre muito, as pessoas parecem que não se apoiam tanto, sabe? Banalizam muito, mas, na verdade, a gente bota pra debaixo dos panos, a gente engole o que a gente sente, mas está sentindo alguma coisa. [...] isso fez com que eu quisesse sair dali, entendeu? Pra ver outras coisas, já que eu não podia contar com ninguém.”

“Eu acho que com o passar do tempo eu consegui digerir. Eu acabei mudando de setor e aí foi, eu acho que eu consegui digerir.”

Repercussões

“Eu acho que eu passei a ficar mais atenta, ver se a pessoa está num processo de algum sinal ou sintoma bem agudo que causa um desconforto, já antecipar, já ficar mais atenta a essas coisas. Porque ela já devia estar mostrando sinais de alucinação ou de mal estar a ponto de chegar nesse nível, né? E eu não estava tão atenta. Eu acho que eu comecei a ficar mais atenta e mais preocupada com esse fim de vida, em como a pessoa está, se ela realmente está bem, está bem acomodada, está confortável.”

A SD foi ter cuidado de uma paciente em grande sofrimento no momento de morte, necessitando de sedação profunda e até ser amarrada. O pano de fundo foi o seu próprio sofrimento com a morte recente do pai. Diante desse cenário, ainda vivenciou a banalização de seus sentimentos por parte de superiores, conseqüentemente, sentiu-se sem apoio.

A entrevistada sentiu desespero, impotência, medo e culpa. A ocorrência desses sentimentos esteve relacionada ao fato de não conseguir reverter a situação e, no seu ponto de vista, à utilização de “atos de tortura”. Isso intensificou o sofrimento nesse cuidado, aliado a não conseguir prover a “boa morte” preconizada pela unidade de cuidados paliativos na qual trabalha.

A entrevistada disse que começou negando a situação, conforme vinha fazendo antes. Ainda que tenha procurado fazer terapia, manteve esse comportamento. O desamparo que sentiu no setor frente a SD, a banalização dos seus sentimentos e a atribuição da sua reação exclusivamente à morte do pai acarretaram uma impossibilidade de lidar com a situação e de continuar no mesmo setor.

A repercussão foi um olhar mais atento com o momento do final de vida dos pacientes, possivelmente pelo medo da morte ruim e visando prover uma boa morte. Contudo a profissional mudou de setor.

Quadro 7: Síntese da análise da entrevista 7, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim; • Identificação; • Falta de apoio 	<ul style="list-style-type: none"> • Desespero; • Impotência; • Medo; • Culpa 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Não lidou 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão; • Afastamento legal

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 8 - Grupo 1

Situação difícil

“Teve o óbito de um rapaz que tinha, se eu não me engano, foi um osteossarcoma, então, eu acho que ele tinha uns 19 anos e foi meu primeiro Dia das Mães do meu retorno da licença maternidade. E ele faleceu na manhã, amanhecendo o Dia das Mães, a mãe que estava [acompanhando], assim, ficou desesperada, agarrou meu jaleco, me puxava, e chorando pra caramba. Aquela noite eu fiquei a noite toda acordada porque ele ficou desconfortável, ficou com dor e a gente ficou na beira do leito, fazendo medicação e tudo ATÉ ele vir a óbito, e ele morreu assim de forma desconfortável porque não sedava, a morfina não fazia efeito, então ele ficou MUITO mal, e a mãe acompanhando, e eu fiquei a noite toda acordada, aí quando deu, eu acho, umas cinco horas da manhã que ele veio a falecer. E ela puxando a minha ROUPA, falando: ‘É dia das mães, meu filho morreu’.”

Sentimentos

“Eu me senti no lugar dela. Eu me senti com um filho passando por aquela situação [...]. Por isso que foi tão difícil.”

Como lidou

“Minha vontade era voltar a licença e sair daqui. Mas até porque era um momento diferente pra mim, eu tinha voltado de licença maternidade, estava com o bebê ainda pequeno. Então esse ponto até hoje eu lembro.”

“[...], mas, a gente tem que procurar alternativas, tipo, prática de alguma atividade física, voltar pro psicólogo, e, enfim, tentar medicações, nem que sejam naturais [...] e quando tá fora daqui tentar relaxar [...], mas a gente sente, o corpo sente [...].”

Repercussões

“Fiquei bem mal, ainda fiquei vários dias pensando [...] até hoje eu penso [...] Eu tenho muita dificuldade em casa até ao longo do tempo, de outros casos, eu tenho muita dificuldade para dormir, como se fosse um terror noturno. E aí tem que lançar mão de medicação, de terapia, porque eu acho que trabalhar aqui a gente fica muito mal ao longo do tempo.”

“Ajuda bastante [cuidar de si]. A gente encarar o trabalho e ver que a gente precisa ajudar a

outra pessoa. Eu tô num tipo de especialidade que eu gosto, que eu escolhi, mas ao mesmo tempo é difícil. Mas, a gente tem que achar mecanismos pra poder continuar trabalhando com a cabeça saudável.”

A SD foi presenciar e se identificar com o desespero de uma mãe ao perder o filho de forma sofrida e prematura, em uma data simbólica: o dia das mães. O recente retorno da licença maternidade intensificou a SD. A identificação com a mãe do paciente, acarretou o sentimento de empatia, potencializando o seu sofrimento.

A primeira medida imaginada para minimizar o seu sofrimento foi a evitação. Ela desejou voltar para a licença maternidade. De forma individual, buscou tratar essa questão do trabalho com prática de atividade física, terapia e medicação, que já fazia uso. Esses meios trouxeram um maior equilíbrio para exercer e continuar um trabalho difícil, mas que gosta e reconhece a sua importância.

A entrevistada relatou que mantém dificuldade para dormir, tendo que manter o uso de medicação e ajuda profissional. Além disso, não demonstrou reflexão sobre o caso, além de não mencionar apoio em seu ambiente de trabalho.

Quadro 8: Síntese da análise da entrevista 8, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe e filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Empatia; • Desgaste emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de barreira entre vida profissional e particular; • Busca apoio externo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão; • Afastamento legal

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 9 - Grupo 1

Situação difícil

“Eu fui fazer os cuidados do paciente [...] e, nesse momento, a filha dele [...], levantou: ‘O que você está fazendo no meu pai?’, ‘Que medicação é essa?’. Só que a forma que ela me abordou, eu não gostei, achei muito grosseira. Assim... foi um dia que eu não estava bem. Então, eu não quis responder, porque eu não gostei do jeito que ela abordou e, continuei [...], ela repetiu: ‘Garota, que medicação é essa?’.”

“Eu já tinha terminado, eu virei pra ela e falei assim: ‘No momento eu não estou fazendo nenhuma medicação, quando eu terminar {o procedimento}, eu vou te falar a medicação que eu vou fazer’ [...], e nisso já naquele clima ruim. ‘Você é muito mal-educada porque eu te perguntei e você não me respondeu’. Eu terminei {o procedimento}, eu vi que o clima NÃO estava bacana, eu virei pra ela e falei assim: ‘Eu não vou fazer a medicação do seu pai, vou pedir pra vir outra pessoa aqui fazer’.”

“Ela continuou QUESTIONANDO por que eu não quis responder e sai [...], nisso, ela voltou tirando minha foto. Eu fui na direção dela, também bem alterada, falei com ela assim: ‘Você não pode tirar minha foto, então você APAGA minha foto AGORA!’ . Então, no que eu fui pra cima dela, eu acho que ela pensou que eu ia tomar o celular dela, ela jogou o celular pra trás e {me agrediu fisicamente}... eu me descontrolei, eu segurei, aperteeeeeeeei, eu segurei o braço dela com TANTA força, com TANTA força que quando ela falou assim pra mim: ‘O que você tá fazendo?’ eu soltei ela, ela correu lá pra fora e aí foi a hora que eu parei pra pensar em tudo que aconteceu.”

Sentimentos

“Isso me deixou muito confusa porque eu fiquei pensando se eu tivesse, na hora que eu não me senti bem da forma que ela me abordou, se eu tivesse me retirado, pedido pra ela aguardar um momentinho e chamado outra pessoa [...], porque ao mesmo tempo que eu fiquei chateada por estar cuidando do pai dela de forma respeitosa, deixando ele confortável e não entender por que ela me abordou assim e ao mesmo tempo eu tinha que entender ela. Então eu fiquei confusa, querendo entender o MEU lado e querendo entender o lado dela.”

“Fiquei muito preocupada com o que as pessoas iam pensar ao meu respeito, porque eu não era aquilo que aconteceu aquele dia [...] não me conheci, eu senti vergonha, acho que o maior sentimento foi a vergonha.”

Como lidou

“Diante de toda essa confusão, a gente foi pra delegacia [...], ela deu o depoimento dela, eu dei. A delegada sugeriu que a gente conversasse, e nesse momento, eu pude olhar nos olhos dela e esquecer a minha dor e pensar na dor dela, que estava perdendo o pai. A gente conseguiu conversar olho no olho e ela começou a chorar muito e aí a gente se perdoou.”

“No dia seguinte eu tinha um plantão. Eu fiquei pensando: ‘Eu vou ou não vou?’, aí eu fiquei pensando, pensando, pensando, eu falei assim: ‘Eu vou tentar’. Quando eu cheguei aqui pra trabalhar, eu não senti vontade de ir embora, vontade de chorar, não senti nada. Diante do que aconteceu no dia anterior, eu tentei ser melhor. Porque a gente sempre faz isso, aquele dia eu não sei o que deu em mim, a gente sempre tem um bom diálogo, uma conversa muito aberta com os acompanhantes, pacientes, mas aquele dia, a FORMA que ela falou, e eu, com o meu problema de fora, não quis responder, mas eu não sou assim.”

“A equipe foi muito acolhedora. A chefia, logo na manhã seguinte, me ouviu pra entender o que aconteceu, e de tudo isso me ajudar a pensar o que eu poderia fazer pra ME ajudar lá fora. Então isso também me ajudou a refletir bastante.”

Repercussões

“Mas, isso pra minha vida significou muita coisa no modo deu agir. [...] a forma de você se reportar, porque eu acho que eu fui muito agressiva em não responder na hora que ela me abordou [...], então, isso foi horrível, depois eu fiquei pensando poderia falar: ‘Só um momento’, ‘já vou falar’. Mas eu não quis falar, isso foi ruim [...], eu acho que isso agrediu ela, era uma acompanhante que já estava dando trabalho.”

“Mas, eu nem fiquei pensando muito no que ela fez, porque eu acho que a gente lida aqui com tantas coisas, acaba lidando com muitos familiares que estão nessa mesma situação que ela e eu aprendi assim: não vai ser a primeira, não vai ser a última, então EU é que tenho que ME modificar.”

“A gente sempre agiu muito, muito profissional. Agora aquele dia, minha postura de não responder, porque se for pensar tecnicamente [...], eu tinha que me concentrar no que eu estava fazendo. Mas, como postura, como pessoa, de lidar com o acompanhante, isso mudou, porque hoje eu tento acolher melhor, responder melhor. Isso, sim, mudou. Mas isso sempre foi muito bom, aquele dia não foi bom e aí daqui pra frente o dia que não for bom eu vou tentar fazer ser bom. Ser boa essa comunicação. E se eu achar que eu não estou conseguindo fazer uma boa comunicação, eu também não vou entrar em nenhum embate, eu vou sair de cena, vou pedir que outra pessoa venha ou não vou sozinha. Isso mudou.”

A SD foi a agressão mútua entre acompanhante e profissional. A entrevistada atribuiu o seu comportamento indiferente ao fato de não estar bem naquele dia, o que foi interpretado como uma agressão pela acompanhante. Ao se sentir ofendida, a profissional continuou o procedimento técnico, tentando se proteger da situação.

Sentiu-se confusa, chateada ao perceber que um ato simples tomou uma dimensão muito maior do que o esperado. Além disso, ficou preocupada e, ao mesmo tempo, envergonhada com o julgamento que teriam sobre seu comportamento.

Na delegacia, e não no hospital, tanto a profissional quanto a acompanhante tiveram ajuda para dialogar e ressignificar o acontecimento. Nesse caso, a profissional pôde se colocar no lugar da acompanhante e sentir pesar pelo seu sofrimento.

No dia seguinte, retornou ao trabalho e lidou com a situação tentando melhorar a sua prática. O período de reflexão fez com que enfrentasse o plantão, apesar de cogitar evitar o local de trabalho. O acolhimento da equipe e da chefia foram importantes para que iniciasse essa ponderação.

A profissional argumentou já saber que a acompanhante *“estava dando trabalho”*, mesmo antes da SD. Alguns sentidos são produzidos cotidianamente sobre essas pessoas, que podem inclusive estigmatizá-las: *“tranquilo”*, *“bonzinho”*, *“difícil”*, *“que dá trabalho”*. Esse tipo de produção pode levar à criação de barreiras para o cuidado.

A reflexão da profissional acerca da SD possibilitou-a reconhecer os seus limites. Diante de dias difíceis ou de comunicações ruins, passou a solicitar ajuda de outro profissional para substituí-la ou acompanhá-la.

Esse exemplo nos faz refletir de como a nossa vida particular atravessa o exercício profissional e vice-versa. Além disso, leva a pensar em como a formação profissional e o

ambiente de trabalho demandam que esses dois mundos permaneçam separados, como se fosse possível. Tal demanda impede que estratégias para lidar com os atravessamentos mútuos, e suas consequências, possam ser discutidas.

Quadro 9: Síntese da análise da entrevista 9, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Violência contra equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Desgaste emocional; • Julgamento; • Vergonha. 	<ul style="list-style-type: none"> • Afastamento reflexivo; • Diálogo; • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Olhar mais empático; • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 10 - Grupo 1

Situação difícil

“Um paciente foi a óbito e eu preparei o corpo e quando olho para o lado, o outro paciente tinha falecido. De novo, todo aquele trâmite, então, falei para os colegas: ‘Já fiz um, deixa que eu faço o outro’.

“Quando eu vi aqueles dois corpos, naquele saco preto, eu parei no meio daquele quarto, sozinha, fiquei olhando e me peguei falando: ‘Meu Deus do céu! Será que é só isso que vou fazer da minha vida...ficar preparando corpo?’.

Sentimentos

“Eu me senti MUITO mal de estar naquele quarto [preparando os corpos dos pacientes] [...], me senti impotente [...], uma angústia gigante por estar ali sozinha preparando aqueles corpos. Fiquei triste porque aquela pessoa tem uma história, tem uma vida e aí se perde. E eram pacientes que estavam sozinhos e eu acho tão triste quando a pessoa morre sem ter ninguém ao lado, isso me incomoda.”

Como lidou

“Estamos fazendo uma coisa que não vai surtir muito efeito, mas pelo menos vai [morrer] com dignidade. A gente se recupera porque chegam outros pacientes que também precisam dos nossos cuidados [...], preciso cuidar da minha família, não posso abarcar isso, porque senão eu também fico doente. Lamento a perda e comento, mas, é tipo: vida que segue.”

“Fiquei aquele tempo ali, olhando [os corpos dos pacientes mortos] ... puxei a cortina mais para o canto, abri a janela, estava sol e fiquei pensando na minha vida, nas coisas que, às vezes, reclamo e pensei: ‘Meu Deus, eu tenho que agradecer!’. Saí do quarto, encontrei a [outra profissional] e falei daquela angústia de estar ali, uma dor no peito, e ela: ‘Realmente a gente tem que estar com a cabeça muito boa, por isso que a gente tem que passear, se divertir, aproveitar mesmo a vida, porque acaba.’”

“A equipe com quem você trabalha também ajuda muito. Então outras coisas acontecem e você acaba aquele assunto [...] não levei [para casa], foi uma coisa minha que eu senti. Acho que eu nem cheguei a chorar.”

Repercussões

“Na faculdade, fala-se muito superficialmente sobre o assunto [morte] e passa despercebido, porque não é aquilo que você quer. Você não está estudando para cuidar de alguém que vai morrer, você está estudando para cuidar de alguém para ele ter vida, para ficar bem, para ter alta, para ficar curado. Então, até se fala, mas não com tanta propriedade como a gente vê aqui [...] tem que trabalhar a sua cabeça que não é mais desse jeito.”

“Eu vim para cá [HC IV] e não tinha preparo nenhum em cuidado paliativo. Mas de fato, é uma coisa que, às vezes, não me agrada. Gosto daqui e acho que tem uma outra realidade que a gente aprende como lição de vida, mas, às vezes, incomoda o fato de estar só fazendo isso.”

A SD foi o convívio cotidiano com a morte em seu ambiente de trabalho. O trabalho contínuo com esse processo permitiu reflexões sobre a incerteza em trabalhar somente com a finitude.

A profissional relatou sentimento de impotência, solidão, angústia e tristeza. Ao compartilhar o caso sobre a decisão de preparar o segundo corpo, sendo mais uma tarefa da rotina de trabalho, observou que esse convívio contínuo com a morte favorece a “mecanização das atividades. Entretanto, ao reconhecer que aqueles corpos, eram pacientes que possuíam uma história, refletiu sobre o cuidado ofertado, impulsionando, mais uma vez, o questionamento sobre sua atividade e futuro profissional.

A entrevistada procurou falar imediatamente com uma colega, ressaltou a importância da equipe, mas não aprofundou suas dúvidas e questionamentos sobre o sentido do seu trabalho e logo se entregou ao próximo paciente, através da fuga (evitação). Essa falta de reflexão, talvez propiciada pela ausência de um espaço para trocas contínuas sobre essas questões, também dificultou vislumbrar o sentido e consequências positivas para seu trabalho em cuidado paliativo.

Ela também faz uma ponderação sobre a formação, que não prepara para o cuidado de pessoas que irão morrer. Na sua opinião, esse aprendizado é conseguido na vida profissional. Esse exemplo mostra a necessidade da formação em saúde de ter mais fóruns de discussão sobre as impossibilidades de tratamento, a morte e sobre as diversas dimensões do cuidado.

Quadro 10: Síntese da análise da entrevista 10, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Trabalho cotidiano com a morte 	<ul style="list-style-type: none"> Impotência; Solidão; Tristeza; Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> Evita apoio dos pares; Evitação; Não lidou; Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 11 - Grupo 1

Situação difícil

“Foi um paciente de 19 anos, BONITO, ALTO e com diagnóstico de osteossarcoma e doença avançada para pulmão. Ele tinha uma DOR incontrolável e já conhecia o dripping de morfina [infusão contínua de morfina], porque já tinha usado há algum tempo. Só que já estava em um estágio que ele precisava ficar com morfina. [...] não estava mais controlando a dispneia, e quando chegou o PIOR dia, era um PEIXE fora d’água, ele recusou o dripping.”

“Quando eu cheguei no quarto com a bomba [infusora], ele já sabia, pois, a médica já tinha falado que ia começar o dripping. Ele olhou para mim, o olhar dele foi de medo e falou: ‘Não, eu não quero! eu não quero isso!’. Com o retorno da morfina, eu vi nos olhos dele que ele enxergou a morte naquela máquina e, sofrendo, sofrendo, sofrendo, ele não quis. Eu tentei argumentar, tentei falar e ele, lúcido e orientado: ‘NÃO, não e não!’”

“Eu sei que foi uma decisão dele, mas eu não consegui fazer mais por ele, queria ter feito mais [...], foi a impossibilidade profissional de dar mais conforto. Eu deixei uma pessoa aqui... sofrendo.”

Sentimentos

“Fiquei limitada [...] eu me senti incapaz... FRACASSEI em dar conforto pra ele.”

“Tentar amadurecer o nosso olhar no outro e ter consciência que somos limitados, não se sentir culpado ou fracassado, e não se envergonhar disso. Eu não tenho que me culpar por isso!”

Como lidou

“Eu fui atrás da médica e ela: ‘Tem que entrar, tem que entrar com o dripping!’. Mas ele não deixou. [...] A médica foi embora. Pedi ajuda a outro médico e ele: ‘O que você quer que eu faça? Me fala!’. Perguntou assim, na boa: ‘O que eu posso fazer?’. Porque ele não queria! E ele ficou ali...foi perdendo a consciência aos poucos e morreu naquela noite.”

“Eu não faço isso, mas liguei de casa para o andar, tipo onze horas da noite, para saber como ele estava.”

“Eu lembro que no dia seguinte, foi um sábado e eu falei para o meu marido: ‘Me leva à praia?’. Eu corri na areia chorando... eu corria, corria, corria e quando eu fui ver, eu estava longe, mas foi uma maneira de tentar extravasar.”

“A gente tem que saber respeitar as escolhas, a gente não é Deus. E, às vezes, a gente se embola querendo passar por cima, querendo convencer o outro, mas ele tinha a verdade dele, ele SABIA o que ia acontecer.”

“Pode haver outra situação como essa e eu sentir a mesma coisa (risos), entendeu? Mas tem essa questão, de ter essa consciência e esse olhar.”

“Eu acho que cheguei a comentar com uma colega [...] foi muito difícil, eu levei aquilo comigo durante muito tempo [...], mas não esqueço.”

A SD foi a recusa do paciente a receber o tratamento preconizado. Na perspectiva da profissional, o início do *dripping* de morfina seria o melhor procedimento disponível e possível naquele momento, de acordo com o protocolo do caso.

Na concepção do paciente, o *dripping* de morfina era a representação do sofrimento, sendo seu conceito de conforto divergente da profissional. A sua recusa e agonia fizeram com que a entrevistada se sentisse incapaz e fracassada. Diante disso, o *dripping* de morfina representava uma tentativa de aplacar o sofrimento da própria profissional.

Ao permanecer contrária à decisão, buscou, através de outro membro da equipe, o convencimento do paciente para o que, ao seu ver, era o correto. Entretanto, o outro profissional conseguiu perceber e entender o desejo dele, finalizando as tentativas de persuasão contrárias à sua escolha.

A entrevistada ficou tão mobilizada com o caso que procurou informações sobre o paciente, mesmo após o término da jornada de trabalho. Além disso, tentou espairar por meio de uma atividade de lazer e se autoconvencer de que é necessário respeitar a decisão alheia. Porém continuou afirmando que se houver outra situação semelhante, provavelmente se sentirá do mesmo modo. Isto mostra que ela não conseguiu lidar com essa experiência. Mostra também que quando não refletimos sobre as situações difíceis, elas permanecem incômodas, possibilitando a repetição de comportamentos.

Quadro 11: Síntese da análise da entrevista 11, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Morte ruim; Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> Impotência; Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> Não lidou; Sedação como conforto mútuo 	<ul style="list-style-type: none"> Sem repercussão; Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 12 - Grupo 3

Situação difícil

“Em situações tipo sarcoma, que você não tem menor possibilidade, diferente do colo de útero, de mama, que você ainda pode pegar no início e que você pode fazer alguma coisa, e até assim: ‘Ah, relaxei com a minha saúde, por isso eu estou pagando o preço’. Ali era assim: quer queira, quer não, seu destino está traçado! E assim, isso mobiliza muito. Não que um velho não mobilize, mas o velho a gente olha assim: ‘Ah, já viveu!’, mas o jovem não.”

“[...] foi uma jovem, um pouco mais nova que eu e ela olhava para mim e a pergunta que não queria calar era: ‘Por que eu estou em cima dessa cama, grave, mal e você está aí, e não o contrário? Por que que eu fui escolhida, agraciada por isso?’

“Então...esse olhar profundo, ela não piscava, ela olhava para mim assim e queria uma resposta, queria um sentido. E eu me sentia mal com isso, porque eu queria dar uma resposta, queria aliviar o sofrimento dela, porque a gente no cuidado paliativo pensa muito isso, alívio de sintoma, alívio de sofrimento.”

“[...] rola uma identificação [...] ela tinha um biotipo, a estatura parecida, cabelo preto. [...] passou pela minha cabeça exatamente de que poderia ser eu. Assim, qual é a diferença? Nenhuma. Inclusive, você começa a pensar o que faria se você estivesse no lugar dela.”

“Ela não busca só o remédio para dor física, ela busca o remédio para dor emocional, para dor psicológica, e até pra dor espiritual [...], assim, uma coisa anda junto com a outra, se você não olhar para o sofrimento, a dor física nunca passa. Se for possível, tem que erradicar e eliminar a fonte do sofrimento. [...] e como é o alívio de sofrimento dessa moça? Se a minha presença já causa um sofrimento [...], na verdade, houve essa transferência, as duas se projetando.”

Sentimentos

“O primeiro sentimento foi de impotência e o segundo de tristeza, porque a gente quer fazer mais, a gente quer superar, a gente quer que o outro sorria! [...], mas você vê que a sua presença causa dor, a dor emocional, assim como, a presença dela também te causa dor.”

“[...] a frustração, porque eu acho que a demanda do jovem é diferente do velho, a demanda do jovem é muito intensa.”

“[...] ao se ver no espelho e ao tentar levantar diariamente, ela está vendo que a cada dia, a cada semana que passa, ela está ‘caindo’ [agravamento do quadro clínico] e ficava comparando esse tipo de coisa, piorando ainda mais a situação. Aquilo me deixava TRANS-TOR-NA-DA.”

“[...] isso é tão difícil! Porque como no mundo de hoje, ninguém se prepara para o sofrimento, ninguém sabe lidar com ele, a gente finge que o sofrimento não existe. Começou a chorar: ‘Iiih, deixa eu sair de perto’, ‘Não fala de morte por que atraí’.”

Como lidou

“Eu não sei o que faço com o sentimento que ela gerava em mim. Aquilo me perturbava, eu não sabia lidar e nem o que falar. [...] no andar [setor de internação], eu tenho que lidar com essa paciente semana pós semana. Então, isso gera uma situação muuuuito complexa. Eu tenho procurado ler, estudar sobre isso, mas é difícil. Até porque quando a gente chega a uma conclusão do que fazer com os nossos sentimentos, de como compreender a vida e o sofrimento, isso não quer dizer que essa explicação valha para o outro.”

“[...] isso tudo mexe muito, e justamente não saber lidar com isso, também. Agora o que a gente fala? Eu procuro tentar desviar a atenção dela: ‘Olha tem portas que vão se fechar, mas outras estão abertas, vamos olhar para uma aberta’.”

“[...] com a espiritualidade [...], toda vez que eu fico muito mal, eu tento passar na igreja, ir à missa, isso me faz muito bem. E é uma forma de tentar entender, tenho lido muitos textos sobre isso.”

“[...] ultimamente, eu estava bebendo até demais, sabe? Porque é uma fonte que você se livra da realidade muito rapidamente. Você fica outra. Mas estava em excesso e eu dei um tempo.”

“[...] a bebida junto com a espiritualidade, e você fica oscilando nessas coisas para tentar, digamos assim, esquecer. Um dia vai ser, um dia eu vou ter um diagnóstico, enfim, mas por enquanto ainda não é, e se pegar tudo isso para a gente, vai ficar muito pesado.”

“[...] a sensação que eu tenho, pode ser pretensiosismo, mas é que se eu saio daqui, vai ser pior, sabe? Eu acho que a gente faz diferença na vida deles. Então, é ruim? É ruim. Mas, seria pior se a gente não estivesse aliviando a dor, o sofrimento. É aquela famosa forma de ser feliz na área da saúde, você sempre olha o pior e vê que você está numa situação melhor. Mas se você parar para pensar, isso é uma maneira péssima de ser feliz.”

“[...] e é claro que as questões que não foram bem resolvidas, acabam voltando. [...], mas se for parar para pensar, eu não sei o que fazer. Se eu tenho uma maneira fácil de lidar com isso? Estou longe!”

Repercussões

“Eu tenho tentado me aperfeiçoar, não só tratar, mas, cuidar. Mudou tanto e tantas vezes que, sinceramente, eu acho que cada vez mais eu não tenho padrão. Eu já fui muito técnica, científica, pontual. E hoje em dia, estou cada vez mais pessoal. É até estranho isso, porque eu tenho me modificado tanto ao longo do tempo que eu não sei nem onde isso vai parar. A sensação que eu tenho é que aqui é uma grande escola e toda hora eu estou aprendendo. E assim, não só aprendendo no sentido de aprender, mas no sentido de se modificar, e eu penso assim: ‘Toda vez que venho pra cá, eu vou embora diferente’.”

A SD é o processo de identificação da entrevistada com uma paciente com idade e características físicas semelhantes. A impossibilidade de salvá-la, dado o avanço rápido da doença, agravou a situação.

O cuidado que ultrapassa a barreira do sintoma físico, incluindo a dimensão existencial,

torna-se um desafio para o profissional que não limita seu trabalho em cuidados paliativos ao alívio de sintomas, mas vislumbra o alívio do sofrimento.

O sentimento de impotência esteve associado a falta de controle que a entrevistada tinha sobre o caso, uma vez que, estava fora de seu alcance um medicamento específico que aliviasse a dor do paciente: a dor da alma.

O caso demandou uma grande carga emocional à entrevistada. Os sentimentos de angústia e tristeza tinham relação com a impotência. O sofrimento foi acentuado pela sua perspectiva curativa, aliada ao processo de identificação. Esses fatos evidenciam não somente as questões individuais, mas também a dificuldade coletiva contemporânea de lidar com o sofrimento e com a morte.

A busca de artifícios para se desprender da realidade mostrou como ela não conseguiu lidar com essa experiência, apesar de dizer que a valorizou como espaço de aprendizado. Ao recorrer à espiritualidade tentou encontrar conforto e respostas, mesmo que não existam respostas prontas. O pensamento compensatório, como uma balança, também foi um caminho utilizado para amenizar os sentimentos provenientes desse cuidado, buscando encontrar e sobrepor fatos positivos em relação aos fatos negativos.

Quadro 12: Síntese da análise da entrevista 12, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Paciente jovem; • Tumor de crescimento rápido 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza; • Angústia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca de apoio externo; • Cuidado com mais zelo; • Permitir o envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressignificação positiva do envolvimento; • Olhar mais empático; • Valorização da experiência como espaço de aprendizado

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 13 - Grupo 3

Situação difícil

“Eu tenho uma sina aqui, todo paciente que eu crio vínculo, ele morre comigo, é impressionante! Foi tenso o dia que eu estava fazendo uma declaração de óbito. A filha da Fulana [paciente], um bebezinho que, tinha uns dois aninhos, estava no colo da avó e mandando beijo para mim. E a avó: ‘Olha a médica ali!... dá tchau para a médica’. Eu fazendo a declaração de óbito da mãe dela, que tinha vinte e poucos anos, aquilo foi punk! Eu falei: ‘Nossa! eu estou autorizando o sepultamento da mãe dela, a pessoa que mais a ama no mundo’.”

Sentimentos

“[...] eu senti um senso de injustiça. Uma sensação de angústia, uma mistura de tristeza, com decepção... decepção de que? Decepção do mundo, decepção de ver uma menininha, já começando a vida na desvantagem. [...] você começa a projetar as dificuldades de ser criado sem mãe e sofre por antecipação. A avó pode ser uma pessoa maravilhosa, mas nunca ninguém é igual a mãe. [...] uma criança de dois anos que vai comer o pão que o diabo amassou.”

“[...] a formação médica é muito objetiva, tudo que é subjetivo não é muito valorizado, e a formação objetiva faz com que você ‘pegue uma rosa com uma luva de ferro’. Tem espinho? Então vai machucar. O problema é que a rosa quem é? São os nossos clientes. Eles são frágeis como a rosa, mas eles têm espinhos, não que eles queiram nos machucar, mas essa criança de alguma forma me machucou, apesar de ter sido uma cena linda de um livro, mas o sofrimento que eu senti foi tão grande, tão grande, tão grande, tão grande...”

Como lidou

“[...] se você está trabalhando no setor de cirurgia geral, você tem como ‘correr’: ‘Seu problema é vesícula? Faz o procedimento, acabou, vai embora’. No cuidado paliativo não tem como ‘correr’. Você tem um envolvimento querendo ou não, em maior ou menor grau. O que faz com isso? A parte física é mais fácil. Mas isso aqui não! Isso aqui que eu estou falando, é a cabeça.”

Repercussões

“[...] já tem anos que aconteceu. Aquilo acabou comigo, tanto que eu nunca mais esqueço isso.”

“Me modificou bastante. Mas, eu acho que tem que estar aberto a isso e querer melhorar, senão a gente bota a ‘luva de ferro’ e vai causando sofrimento. Cada paciente destrói tudo e vou começando um caquinho de novo. Cada vez me desconstruo e tento me reconstruir.”

“[...] eu sou muito mais solidária aos pacientes e me modifiquei no sentido de julgar menos, cada um tem uma realidade, uma história. Às vezes, um paciente tem uma conduta que não é a esperada, mas, entendo que é uma reação pertinente e ele não está sabendo lidar.”

“[...] eu queria ter repostas e falar o que ele [paciente] realmente precisaria ouvir, mas como disse Madre Teresa de Calcutá: ‘Se o que a gente for falar não for para o melhor do outro, não fale’. Então, por vezes, fico calada.”

“[...] a experiência vem de coisas que, às vezes, você menos imagina.”

A SD foi a projeção do futuro da filha pequena da paciente que acabara de morrer. O ato do preenchimento do atestado de óbito deflagrou a reflexão sobre a vida da criança.

Os sentimentos de injustiça, angústia, tristeza e decepção foram associados à idealização de um futuro difícil para a criança, em função da falta da mãe.

Do ponto de vista da entrevistada, uma formação profissional objetiva pode proteger

quem cuida, porém impacta diretamente na constituição da relação de afeto entre paciente-profissional. Ao usar a metáfora da luva de ferro, da rosa e do espinho, chama a atenção que um cuidado que desconsidera a subjetividade pode causar danos ao paciente.

A entrevista lidou com a SD desejando dela fugir. A diferença apontada entre a cirurgia e o cuidado paliativo mostra uma hierarquia de envolvimento na prática clínica. Para muitos profissionais, o ato cirúrgico prescinde de emoção, afetividade e troca subjetiva. Em geral, esses predicados são associados ao cuidado paliativo.

Para que uma experiência ocasione transformações no cuidado, é indispensável que o profissional se permita envolver na situação possibilitando essas modificações, como a solidariedade e a redução de julgamentos. O ato de manter o silêncio também se torna um aprendizado e traz benefícios, à medida que uma fala inadequada pode trazer danos. E quando a evitação é a escolha, pode acarretar sofrimento de ambas as partes, paciente e profissional.

Quadro 13: Síntese da análise da entrevista 13, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> Tristeza; Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> Permitir envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> Ressignificação positiva do envolvimento; Valorização da experiência como espaço de aprendizagem

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 14 - Grupo 2

Situação difícil

“Um caso que me marcou muito foi de um idoso, cuidado pelos filhos e por sua companheira, lúcido, orientado, acamado e muito consumido pela doença. Durante o atendimento, manifestou desejo de se CASAR com a companheira com quem ele tinha três dos seus quatro filhos, porém, ele escondeu um detalhe: dos três filhos biológicos do casal, dois não concordavam com o casamento, pois tinham algum conflito com a mãe.”

“Isso gerou uma discussão muito importante, porque a equipe deu uma ‘rachada’ no sentido de: ‘Pera aí, mas a gente tinha que ter a autorização dos filhos’ e ‘Não, mas o paciente é lúcido e orientado!’. Então, como organizar o cuidado para um paciente lúcido e orientado? Porque, às vezes, a gente acha que por estar acamado, ele perdeu sua autonomia de escolha.”

“E quando a gente conversou, eu falei: ‘Porque não contou para seus filhos que o senhor queria se casar com a sua esposa, que inclusive, é mãe deles?’. E ele: ‘Porque eles NUNCA deixaram eu fazer isso. Ela foi a mulher que eu escolhi e se eu contasse, meu sonho não seria realizado’.”

“A gente sempre tem uma idealização de família, e muito me chocou a reação dos filhos, porque a gente não imagina existir um conflito tão absurdo a ponto de os filhos não quererem que uma

relação, que era extraoficial há TRINTA anos, se oficializasse.”

“Até que ponto, às vezes, a gente se acha dono de uma tal pessoa e querer proibir o sonho dela? Como os filhos podem ser tão opressores no desejo de seus pais?”

“A gente precisa estar atento a isso e muitas vezes eu pensei: ‘Até que ponto os filhos desenvolveram esse tipo de percepção respaldado pela gente?’. Porque a gente também vai dando para eles critérios de decisão, sem consultar o paciente.”

Sentimentos

“Inicialmente revolta. Eu senti tristeza, eu tive muita frustração, muita raiva. Eram sentimentos que eu tentava trabalhar com a equipe para não externalizar na família. Não que a gente não repassasse nosso juízo de valores, porque todo trabalho acaba gerando juízo de valor, mas a gente não inflamava, não botava lenha na fogueira.”

“[...] eu senti pena do paciente, ele depende dessas pessoas que ao mesmo tempo o oprimem.”

Como lidou

“Para lidar com essa situação, busquei pessoas de outras equipes, até para abrir meu horizonte de leitura [...] e conversei muito com a capelania sobre esse tipo de situação.”

“[...] também conversei com os meus pares. Foram profissionais que me ajudaram MUITO e em alguns momentos, falaram assim: ‘Como você está com um envolvimento muito grande com esse caso, eu acho que a partir daqui você fica secundária e eu atendo’.”

“[...] tem casos que a gente leva para fora... mesmo que a gente tente manter um distanciamento profissional, que se faz necessário, tem momentos que são histórias que você acaba se doando. Fui conversar com a minha família, e meu marido foi uma pessoa que me ajudou muito nesse processo de ‘abaixar minha bola’.”

“[...] essas foram estratégias que eu busquei [...] para construir um discurso e até para lidar com isso, eu precisei do suporte de muitas pessoas.”

Repercussões

“Eu falo que esse caso marcou principalmente ... [porque] é um paciente acamado, dependente de cuidados de terceiros, mas que tinha a sua autonomia preservada. [...] a autonomia cognitiva versus dependência de cuidados é uma relação muito conflitante.”

“Na atenção [aos pacientes], é um caso que me ajudou muito a refletir. Os discursos institucionais, por diversos profissionais, em casos assim, parte muito da visão da FAMÍLIA e hoje eu tenho uma preocupação, se eu identifico um paciente com essas características, tento construir um discurso a partir do paciente. Não que a família não seja importante, mas ter o PACIENTE como protagonista é importante... pra mim foi um divisor nesse sentido.”

“Nós que somos profissionais de saúde, muitas vezes, somos a principal referência das nossas famílias nessa questão do cuidado, às vezes, a gente assume um protagonismo que abafa o

sujeito. Eu me lembro de quantas vezes isso [essa experiência] me ajudou, principalmente quando acompanho meu pai nas consultas. O médico pergunta dos remédios do meu pai para mim e eu falo: ‘Ele pode responder o que ele toma’.”

“Nessa relação, a nossa tendência é ter esse tipo de comportamento e eu fiquei muito reflexiva: ‘Até que ponto isso é um comportamento que oprime o sujeito enquanto ser?’.”

“Hoje eu acho que sou uma pessoa que se abriu para entender que esses limites de negociação são maiores do que de fato eram antes desse caso.”

A SD foi prestar assistência a um paciente idoso dependente de cuidados, mas com autonomia de escolha, que sofria opressão dos filhos na realização do seu desejo. Isso mostrava uma formação familiar distinta em relação ao que a entrevistada entendia como família.

Os sentimentos de revolta, tristeza, frustração, raiva e pena estiveram presentes e podem estar relacionados ao julgamento baseado no conjunto particular de valores da profissional diante de tal contexto e conduta familiar.

Para lidar com a SD, contou com apoio de seus pares e da equipe multidisciplinar. Esse auxílio também permitiu outros olhares para uma melhor resolução do caso. O apoio familiar foi percebido como importante, quando pôde expor seus questionamentos e sentimentos.

Conseguiu refletir sobre seu comportamento com sua família antes e após a SD, especificamente, com o pai. E percebeu que essa experiência foi um aprendizado, além da possibilidade de ver o outro como indivíduo responsável pelos seus atos, mesmo na condição de moribundo e com algum grau de dependência física.

Para a entrevistada, sua postura de se manter aberta para novos aprendizados permitiu fazer do vivido uma nova experiência tanto profissional quanto pessoal.

Quadro 14: Síntese da análise da entrevista 14, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Raiva; • Impotência; • Compaixão; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares; • Busca apoio de terceiros 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre a vida particular • Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente; • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 15 - Grupo 1

Situação difícil

“Uma paciente que estava bem torporosa e a filha, de uns 7 anos, veio visitá-la. Me lembro que ela não queria entrar no quarto para ver a mãe [...].”

“[...] eu falei assim: ‘Ah...(silêncio) (choro) (silêncio prolongado) você não quer entrar?’ (voz embargada) e a menina: ‘Não tia, eu não quero ver minha mãe assim’ e falei: ‘Mas, você não quer ir lá, dar um beijo na sua mãe?’ e ela: ‘Ah, mas a cama tá alta’, aí falei: ‘Mas a gente consegue abaixar a cama’ e ela perguntou: ‘Tia, minha mãe vai morrer?’ , daí eu respondi: ‘Então... morrer né?... eu sei que é difícil. Você é muito pequena, mas um dia todo mundo vai morrer, é assim, é o ciclo da vida?’ e ela: ‘É tia, mas podia morrer todo mundo no mesmo dia né? Porque a gente não ia ficar com saudade’, aí falei (voz embargada): ‘Nossa! você tem razão, eu nunca tinha parado pra pensar nisso!’ e ela chorando: ‘Eu posso dar um beijo na minha mãe?’ e eu: ‘Pode!’ e ela: ‘Você diz para ela que eu amo muito ela?’, então eu: ‘Mas diz você!’. E entrei com ela, abaixei a cama e ela chorando muito, deu um beijo na mãe. Aquilo ali para mim... ver aquele sentimento, aquela menininha, marcou para o resto da vida e não tem como, você traz para você se colocando naquela situação.”

Sentimentos

“Fiquei mega triste, até hoje quando eu lembro da cena, ela me olhando e falando comigo, então assim, de tristeza da PERDA.”

“E na minha vida pessoal, às vezes, trabalhar, estudar, corre daqui, corre para lá e abrir mão de tanta coisa e de tantos momentos (choro) para estar aqui, a gente sente uma eterna culpa, porque os filhos são as coisas mais importantes.”

Como lidou

“Acho que nunca consegui lidar. [...] eu sempre penso: ‘E hoje em dia, como deve estar aquela menininha? Quem está cuidando dela?’.”

“Eu acho que tenho o mesmo sentimento, sempre tento olhar de uma maneira igual [para os pacientes], mas realmente, quando tem filho, não tem como...eu trago para mim.”

“[...] me colocar no lugar daquela mãe, sentir o que ela iria passar [...] eu sei que isso é errado [...] pelo nosso desgaste emocional e psíquico [...], ficar aqui, todo dia, trabalhando e lidando com a morte, lidando com a sua finitude, isso te consome, né?”

A SD é o processo de identificação da entrevistada com mulheres em morte iminente que têm filhos pequenos. Além disso, o contato frequente com a morte faz estar sempre diante da finitude.

A profissional refere que o sentimento de tristeza estava associado à perda causada pela morte. Além disso, ela sente culpa, pois acredita que diversas tarefas como trabalhar e estudar

afetam a relação e a convivência com filhos.

Afirma que não conseguiu lidar com essa SD e que essa experiência ainda permanece em seus pensamentos. A entrevistada teve uma rápida e superficial avaliação sobre o seu processo de identificação e o quanto que isso gera um desgaste emocional.

Quadro 15: Síntese da análise da entrevista 15, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe-filho; • Trabalho cotidiano com a morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Culpa 	<ul style="list-style-type: none"> • Não lidou 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 16 - Grupo 1

Situação difícil

“Um rapaz de 19 anos que tinha acabado de passar em um concurso que era uma coisa que ele queria MUITO, e descobriu um câncer de pele. [...] pelo fato dele ser jovem e eu ter um filho, acho que isso que me impactou. [...] fiz muita referência [...], eu me coloquei no lugar daquela mãe, porque ela planejou tantas coisas com ele, festejaram a vitória e não iam poder curtir aquele momento. [...] muitas vezes a gente coloca para o nosso filho: ‘Tem que estudar, tem que estudar, tem que estudar’ e priva ele de viver certas coisas, de curtir mais e, às vezes, a gente se pega só pensando no futuro e esquece de viver mais o presente.”

Sentimentos

“Eu acho que senti medo. Medo de perder meu filho. Eu não estou preparada para isso! Não estou preparada para perder meu filho, de jeito nenhum!”

Como lidou

“Mexeu muito comigo aquele sofrimento da mãe e do pai. Em alguns momentos, tive que sair, até para CHORAR, porque eu não estava aguentando. Como eu era diarista, estava ‘pegando’ muito ele, inclusive, a sua fase final.”

“[...] sair um pouco de cena e ir ao posto [de enfermagem] [...] era a estratégia que eu achei para tentar respirar e voltar, porque não tinha como não participar da situação [...].”

“[...] não tinha jeito, tinha que enfrentar [o sofrimento].”

Repercussões

“O lado profissional eu acho que nem tanto [...] não teve grandes repercussões no sentido de ficar muito sofrida, deprimida, só pensando naquilo, foi só o momento mesmo.”

“Mas, o meu lado pessoal, sim. [...] eu nunca conversei com ele [filho] essa questão da morte,

que o sonho dele pode ser interrompido, nunca tive coragem. [...] a gente era muito focado de: ‘Tem que estudar, tem que fazer, acontecer...’ e eu parei. Agora, sempre coloco pra ele: ‘Vai passear, curtir, sair, se divertir... Ah, tem que faltar aula? falta aula hoje’, porque ele é muito sistemático e, às vezes, eu tento diminuir um pouco essa ansiedade e estimular que ele viva mais e melhor, viver a vida enquanto puder, porque a gente nunca sabe o dia de amanhã.”

A SD é decorrente do processo de identificação com a mãe do jovem paciente moribundo. Na percepção da entrevistada, tal identificação aconteceu porque ela também tinha um filho para o qual fazia planos, do mesmo jeito que a mãe do paciente.

Durante o cuidado, essa aproximação com a morte do paciente permitiu que o sentimento de medo fosse predominante, uma vez que tal evento era vinculado à possibilidade de perda do próprio filho.

O contato direto e contínuo com o sofrimento da família acarretou impacto emocional à profissional, tanto que ela usou a estratégia da evitação por um período curto. Porém, precisou enfrentar a SD para concluir o cuidado.

A entrevistada não percebeu que vida profissional e particular não são dissociadas e verbalizou como se as repercussões fossem independentes uma da outra. Entretanto, ela passou a estimular seu filho a aproveitar mais atividades prazerosas e reduzir a autocobrança.

Quadro 16: Síntese da análise da entrevista 16, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Paciente jovem; • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Medo 	<ul style="list-style-type: none"> • Afastamento reflexivo; • Permitir o envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre a vida particular

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 17 - Grupo 2

Situação difícil

“Um paciente idoso, sem referência familiar e tinha indicação de ser hospitalizado, mas a gente tinha uma grande dificuldade porque ele [...] insistia MUITO em voltar para casa [...], onde ele tinha um animal de estimação com quem tinha um forte vínculo.”

“E ele mantinha, não sei se uma ilusão ou um otimismo, de que as coisas iriam se encaminhar, pois ele teria amigos e vizinhos com quem poderia contar, e quando chegou esse momento, quando se deu conta que as pessoas, ok, eram amigos, mas que não iriam conseguir atender àquelas demandas, foi um momento de muita frustração, tristeza e angústia para ele.”

“Quando tentou tirar a própria vida, foi uma cena que me marcou bastante. Eu estava com uma residente, foi quando no meio do atendimento ele falou: ‘Pode me falar se o paciente aqui

do lado acabou de morrer agora?’ e aí a gente relatou que sim. [...] ele estava há algum tempo internado, já tinha ocorrido alguns óbitos ao lado dele e no terceiro óbito [...], foi o momento que deu uma surtada e falou que naquele momento, ele ia embora: ‘Eu preciso ir embora agora, eu vou sair daqui ninguém vai me segurar’ e ele era um homem alto e tentando se jogar pra fora da cama e a gente tentando contê-lo e chama a enfermagem... [...] então ele tentou, primeiro, se jogar pra fora do leito. E a gente tentando segurar, colocando ele fora do leito... Depois ele pegou o acesso do soro e colocou em volta do pescoço e fez movimentos de tentar se enforçar. Foi quando a equipe chegou, ele falou: ‘Eu só vou parar se você [entrevistada] me prometer que hoje eu estou fora desse lugar, não passo mais uma noite aqui! Vou para qualquer LUGAR, se não, eu prefiro morrer agora!’ [...] na hora eu falei que sim, mas não sabia como ia dar conta. [...] foi quando ele soltou e [disse]: ‘tá, pra onde eu vou agora? Eu quero que você faça tudo na minha frente’.

Sentimentos

“Impotência diante de uma organização de serviço público, um Estado que a gente não consegue atender e abarcar as demandas básicas. Compartilhando com ele aquela tristeza e a frustração, por colocar expectativa nos que estão a sua volta e naquele momento não foi atendida.”

Como lidou

“[...] e aí veio a luz de pensar no Lar [casa de apoio] [...], toda equipe [multiprofissional] acabou se envolvendo e participando. Um trabalho bem intenso [...], a gente tinha que ter uma solução e naquele momento, negociando, traçamos uma estratégia com ele e acabou seguindo para o Lar. Foi uma situação atípica e excepcional, pois tem todo um trâmite para o paciente ser encaminhado.”

“No dia seguinte foi interessante [...], no round a gente gastou um pouco mais de tempo [...], achei super importante, não só para cada um ter seu espaço de fala sobre o que pensou e sentiu daquele momento, e que ainda estava, de repente, reverberando no dia seguinte [...], mas para tentar organizar os nossos sentimentos quanto equipe [multiprofissional] frente àquela situação que foi difícil.”

Repercussões

“É um momento que de fato, te põe numa situação que não é agradável, mas o valor foi positivo para o aspecto pessoal e até profissional. Eu acho que foi positivo, até para, de repente, criar estratégias e se antever a momentos como esse. [...] naquele momento, negociando com ele, a gente traçou uma estratégia. Ele acabou seguindo para o Lar [casa de apoio], foi uma situação até excepcional [...], mas teve um desfecho, não era o que ele queria, mas foi um desfecho menos pior.”

“Acho que o mais importante e o maior ensinamento foi a questão de expectativas, de você, muitas vezes, não colocar as expectativas e as evoluções da tua vida em terceiros, porque não tem como garantir o que os outros podem fazer por nós...não tem.”

A SD foi presenciar o paciente atentar contra a própria vida. A responsabilidade de ter de encontrar uma solução para o idoso naquele exato momento agravou a situação.

A profissional compartilhou a expectativa do paciente de conseguir uma solução para o seu cuidado não institucionalizada. Além de postergar a ação da transferência para uma instituição de apoio, a expectativa gerou impotência, tristeza e frustração na entrevistada.

A entrevistada lidou com a SD acionando a equipe. Esse trabalho multiprofissional conseguiu encontrar uma solução viável e resolvê-la prontamente, mesmo contra todos os empecilhos administrativos. Essa experiência coletiva, também ajudou a equipe a ter um espaço no *round* para discutir e compartilhar sentimentos e antever novas situações futuras semelhantes.

A SD permitiu a reflexão sobre a importância de antecipar e não postergar possíveis soluções. E a ajudou a não criar e depositar suas expectativas em outras pessoas.

Quadro 17: Síntese da análise da entrevista 17, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Tentativa de suicídio do paciente 	<ul style="list-style-type: none"> Impotência; Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> Propostas para melhoria no cuidado; Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 18 - Grupo 2

Na entrevista a seguir, a profissional descreve dois atendimentos que ocorreram em momentos distintos de sua vida. A SD foi a mesma (a identificação), porém, a motivação mudou conforme seu contexto familiar.

Situação difícil

1º Caso - *“Eu tinha pouquíssimo tempo de HC 4, deve ter acontecido em 2010. Teve um paciente [com diagnóstico] de melanoma, o momento de vida dele era exatamente o meu momento de vida. Eles [paciente e esposa] tinham acabado de casar, e eu tinha pouquíssimo tempo de casada, ele tinha a idade do meu marido e a menina tinha a minha idade. A gente acabou se aproximando, tendo uma empatia maior e [...] todas as vezes que eu ia atendê-lo, sempre me dava aquela sensação: ‘podia ser eu aqui nessa mesma situação’. Então, foi impossível não fazer transferência.”*

2º Caso - *“Eu estava na enfermaria, a paciente tava numa crise de ansiedade absurda, aí perguntei: ‘Porque você tá tão ansiosa?’ e ela: ‘eu tenho que ir embora, eu tenho que ir embora! Eu tenho meus filhos, eu tenho meu filho pequeno, meu filho me ligou ontem’ e eu falei: ‘Mas o que seu filho tem?’ [paciente disse] ‘Meu filho falou para mim: mamãe eu rezo todo dia pra papai do céu pra você voltar pra casa e não ir morar no céu. Mamãe, se você morar no céu, eu vou ter que ir morar no céu também’.”*

“[...] hoje, se você me perguntar o que mais me afeta: [...] mães jovens que estão vivendo a sua finitude e vão deixar filhos pequenos, também faço uma transferência absurda! Porque é a minha situação de vida [atual].”

Sentimentos

1º Caso - *“A gente fica triste por eles. A questão da compaixão, muito do me colocar no lugar deles, sabe? Claro que com todo paciente a gente acaba tendo esse olhar: ‘E se fosse comigo?’ Mas aquele casal, especificamente, foi diferente. [...] esse caso, criou esse tipo de angústia: ‘Meu Deus, olha como esse rapaz está, o que a gente vai fazer para ajudar, melhorar?’.”*

2º Caso - *“Eu saí do quarto arrasada... ‘Meu Deus, o que é essa mulher ouvir seu filho falar isso?’ [...] fiquei numa agonia absurda! [...] imaginei na mesma hora se fosse a minha filha falando aquilo para mim, me deu uma sensação equivalente a desespero...no sentido assim: ‘Peraí... essa mulher tem que sair daqui ela tem que ir para casa, tem que ver o filho dela!’. Gera uma ansiedade na gente também, pra tentar controlar o sintoma pra ela ir embora. O desespero daquela mulher, a gente fica triste, óbvio. Mas foi muito, muito angustiante ouvir ela falar aquilo.”*

Como lidou

1º Caso - *“A gente acaba tendo que encarar. Na época eu era {profissão} de referência, então, eu quem tinha que atender. Isso não é um problema, porque se fosse uma situação muito, muito problemática para mim, eu poderia pedir para outro colega atendê-lo, mas eu consegui lidar bem com ele.”*

2º Caso - *“Saí do quarto na hora que ela me falou [sobre a ligação]: ‘Peraí que eu tenho que pegar um negócio pra te atender, que eu esqueci’. Mentira! eu não tinha esquecido nada, foi uma forma de eu sair de perto um pouco. Eu saí e voltei, e procurei esquecer e seguir no atendimento.”*

Repercussões

1º Caso - *“A equipe inteira foi vendo, é finitude, é evolução de doença. A gente tem um limite também, aí você acaba tendo que aprender, ainda mais que eu tinha pouco tempo de HC 4, então, eu tinha essa coisa do ter que fazer, ter que dar conforto e aos poucos esse caso me ajudou também a entender que, não só eu, mas assim, toda categoria tem o seu limite né? De até onde pode ir.”*

“Me ajudou a encarar outros casos que vieram depois, fez passar a entender que aquele problema é do outro. E eu estou aqui para ajudar ele [o paciente], mas não levar para minha vida. Eu sei que a situação de vida deles é muito parecida comigo, mas isso está acontecendo com eles, não comigo! Hoje a gente fala muito que ‘sai e deixa o INCA aqui’, não vai comigo para minha casa, senão, a gente acaba entrando nos sofrimentos, fica pensando o tempo todo nos pacientes que a gente atende, aí a gente acaba adoecendo.”

2º Caso - *“Querendo ou não, forçosamente, a gente tem que lidar... sou eu quem vou ter que atender ela. Imagina se todo paciente que a gente fizesse uma transferência, não conseguisse atender? Então, não dá! Eu acho que isso é uma das grandes causas de adoecimento da gente,*

porque você acaba levando a situação difícil daqui, todas as nossas situações são difíceis e, você tem que lidar, porque querendo ou não é a nossa profissão, a gente tem que ajudar essas pessoas de alguma maneira.”

“Eu atendo, eu faço tudo o que tenho que fazer. Se eu pudesse... não digo não atender, até porque eu gosto, apesar das dificuldades, principalmente se tem alguma forma de ajudá-la, mas é difícil.”

A SD foi o processo de identificação da entrevistada com pacientes que estavam no mesmo momento de vida que ela, em ocasiões diferentes. Outro fator importante identificado foi que o tempo de experiência da profissional não interferiu na ocorrência dos episódios de identificação.

Em momentos distintos, a tristeza e a angústia se repetiram em decorrência do comportamento de colocar-se no lugar do outro. A profissional se mobilizou tanto no segundo caso, que chegou a sentir ansiedade e desespero para ajudar a paciente a ter alta.

Em ambos os casos ela relata que o exercício da sua profissão impõe que ela mantenha o cuidado, mesmo em situações consideradas difíceis. No primeiro caso conseguiu lidar bem com a SD, porém, no segundo teve de utilizar a estratégia de afastamento momentâneo.

Embora a entrevistada tenha afirmado que existem limites para a atuação profissional individual, ela não modificou o modo como lida com a identificação. Ela continuou a misturar as suas situações de vida e profissionais, sem refletir sobre ambas de modo a procurar soluções para o seu sofrimento. A única ponderação que consegue fazer é sobre o adoecimento.

Quadro 18: Síntese da análise da entrevista 18, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Angústia; • Desespero 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir o envolvimento emocional; • Afastamento reflexivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de barreira afetiva no cuidado

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 19 - Grupo 1

A entrevistada narra a modificação ao longo de sua trajetória profissional do modo como lida com a SD, por meio de três experiências no cuidado distintas no tempo.

Situação difícil

“Nunca tive problema de lidar com o óbito, eu acho que é o ciclo da vida, da mesma forma que nasce, morre. Só que das outras experiências que eu já tinha trabalhado, inclusive em cuidado

paliativo, [...] [eram] pacientes muito abandonados pela família [...], esquecidos pela sociedade [...], às vezes, eram moradores de rua, muito rebeldes. [...] trabalhei cinco anos nesse lugar, nunca tive problema com óbito [...], mas aqui [HC IV], acho que eu comecei a ver essa questão familiar. [...] meu problema sempre foi lidar com o sofrimento do familiar que fica.”

1º Caso - *“Aí teve uma vez, esse caso foi, para mim, o divisor de águas: eu estava, há uma semana aqui [HC IV], o paciente foi a óbito e eu dei a notícia [ao familiar]: ‘Você se despede que eu vou ver essa questão de documento e depois eu volto’.”*

2º Caso - *“Uma paciente que tinha um tumor na face [...], estava bem desfigurada por conta da lesão, e ela tinha um marido muito presente no cuidado. [...] sempre conversava muito com ele, que falava da vida dela, do que ela gostava de fazer. [...] então, me envolvi muito na história deles, no sofrimento dele. [...] nesse caso já fiz o contrário, me envolvi demais.”*

3º Caso - *“Recentemente, tinha uma paciente que eu já estava fazendo o cuidado dela a alguns plantões, e nesse dia ela estava muito quieta, cabisbaixa, eu me sentei do lado dela e brinquei: ‘Que foi que está com essa carinha triste?’ , e ela olhou para mim de forma direta e disse: ‘Eu vou morrer, não vou?’ [...] o que você fala? Você concorda, você discorda, você floreia? Como se fosse um tapa na cara, a gente não costuma ouvir os pacientes sendo tão sinceros [...], então, eu engoli aquilo seco. E o que ela falava o tempo todo era: ‘O que será dos meus filhos? [...] Com quem eles vão ficar?’ [...] sentei ali do lado dela e tentei conversar com ela [...] tentando mostrar pra ela o tanto tempo que ela teria até esse dia chegar, que era pra gente planejar como fazer com que esses dias que ela teria, né?... ”*

Sentimentos

3º Caso - *“Eu fiquei muito angustiada... muito triste, mas eu acho que foi basicamente isso. Eu até fui para casa pensando nisso [envolvimento]. Tem que parar um pouco com isso, mas eu fui para casa pensando.”*

Como lidou

1º Caso - *“E saí [do quarto]. Mas, eu sei que foi uma fuga. Quando eu voltei, estava a menina da copa com um copo de água na mão entregando a ela [familiar], abraçando, consolando... E falei: ‘Ela está fazendo o que eu deveria ter feito. E eu fugi!’ . Então, comecei a fazer uma forma de que eu precisava enfrentar aquele meu medo, [...] você não pode se envolver a ponto de sofrer, mas você tem que saber se envolver, saber ser empática, saber escutar, saber se doar naquele momento e, mesmo [da maneira] errada, falei: ‘Eu vou encarar’, e eu tentei me modificar a partir daí. [...] porque todos eles [casos] para mim são desafios e eu tento vencer isso a cada dia. [...] e eu pensava muito e não fazia nada. Então, eu comecei a tentar ler nas entrelinhas, ver o que o paciente e familiar querem, me envolver de uma forma mais humana com o que estava acontecendo.”*

2º Caso - *“Aí teve uma hora que eu falei: ‘Não! Não vou poder levar a vida assim, eu já estou me envolvendo demais, isso está me afetando muito’. Então, eu tentei buscar o equilíbrio disso, nem ficar tão afastada, nem me envolver demais e achar que eu sou parte daquilo.”*

“A unidade causa um certo impacto quando você acaba de chegar [...], eu ainda estava muito frágil [...], depois a gente vai criando uma casca, uma proteção.”

3º Caso - *“Passei um bom tempo conversando com ela, não mentindo [...], mas, assim que eu saí do quarto, fui direto para o posto [de enfermagem] e a gente tenta se acolher em equipe, falei: ‘Gente, meu Deus, olha a pergunta que ela me faz!’ . Fiz uma troca com a equipe. Eu erro de não fazer nada além disso, acaba que cada dia que passa [...], eu vou somando aquilo no coração e não boto para fora, não tenho uma forma de tentar cuidar [...], a gente vai guardando aquilo e não resolve, às vezes, a gente leva para casa... não é um paciente, são vários, durante anos e a gente, de repente, fica aqui até aposentar, imagina quantos casos não vão passar?”*

Repercussões

3º Caso - *“Como foi um caso mais recente, acho que na verdade, a forma como eu conduzi foi a experiência de outros casos. Porque se pegar a minha trajetória desde o início, antes com uma pergunta dessa, eu acho que eu sairia sem falar nada. Então, depois avaliando, eu acho que gostei da forma como eu conduzi.”*

A SD foi o envolvimento com o sofrimento do outro na ocorrência da morte. A entrevistada relatou que o sofrimento era pior quando incluía um familiar.

Antes de trabalhar no HC IV, a entrevistada tinha um olhar unicamente biológico para a morte, uma vez que considerava seus pacientes como corpos portadores de uma doença que naturalmente os levaria a óbito. Ela não se inquietava com a sua falta de envolvimento, talvez porque essas pessoas não eram vistas como sujeitos possuidores de sentimentos e desejos.

Com o início de seu trabalho na unidade, passou a ver a questão do sofrimento pelo prisma da família. A dor foi tão grande, que mal suportou dar a notícia do óbito no primeiro caso. Mesmo após a percepção de que o envolvimento é algo intrínseco ao cuidado paliativo, mantinha o distanciamento como uma proteção e tentava fugir do cuidado quando estava diante de uma SD.

No segundo caso, a percepção da entrevistada foi de envolvimento demais. Contudo, mesmo se sentindo angustiada e triste, ela relata que conduziu com êxito o caso mais recente. A profissional associou este resultado ao somatório de suas experiências difíceis, as suas reflexões sobre o que fazer diante dessas dificuldades, e à percepção de que o envolvimento emocional se faz necessário, porém, com equilíbrio.

Independente do aprendizado que essas experiências puderam proporcionar, a quantidade e quase exclusividade de convívio contínuo com histórias tristes é uma peculiaridade do cuidado no HC IV. Este é um fator adicional à ocorrência de situações difíceis.

A luta contra seus medos, o apoio dos pares e a reflexão sobre suas atitudes foram

estratégias de enfrentamento que possibilitaram a busca pelo equilíbrio emocional. Entretanto, a entrevistada acredita ser de sua responsabilidade a busca de soluções para os impactos das SD.

Ao permitir se envolver e ter empatia com as histórias compartilhadas, potencializa o cuidado, conseguindo identificar recursos para auxiliar o outro conforme suas demandas. No entanto, quando se mistura com a história alheia, abre caminho para a impotência, transferindo suas necessidades, não conseguindo pensar outras maneiras de lidar com as SD, inclusive institucionais.

Quadro 19: Síntese da análise da entrevista 19, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> Tristeza; Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> Evitação; Permitir o envolvimento emocional; Cuidado com mais zelo; Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> Ressignificação positiva do envolvimento; Olhar mais empático; Valorização da experiência como espaço de aprendizagem

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 20 - Grupo 1

Situação difícil

“Era uma paciente [...], ela começou a vomitar por todos os buracos possíveis. [...], mas acho que foi ela estar ciente de tudo [...], ela vendo o sofrimento dela. [...] Acho que por conta da agressividade do quadro de ver uma paciente que cinco minutos atrás estava ali conversando [...], e você ver, praticamente, falecendo bem na tua frente. Não tinha o que fazer [...], e a aquela cena ficou na minha cabeça por dias.”

“Eu não sei exatamente o que dá um click de você se ligar com o que está acontecendo, mas aquele ali bateu em cheio e eu fiquei muito mal. [...] talvez, eu estivesse mais suscetível, mais triste.”

Sentimentos

“Eu saí do plantão muito triste. [...] de um plantão para o outro eu fiquei muito para baixo, muito para baixo por conta da paciente, praticamente, ter falecido na minha frente de uma forma tão rápida.”

Como lidou

“Contei [para a equipe] mais por contar [...] o que havia acontecido, mas não busquei aquela ajuda ‘de um colo’. [...] eu saí pensando naquilo, cheguei em casa, chorei [...], mas busquei

[ajuda] [...], falando pro meu marido: ‘Olha, eu estou muito mal.’ [...] eu fui deixando para lá. Um caso vai substituindo o outro, né?”

A SD foi presenciar o agravamento abrupto do estado clínico de uma paciente, que permaneceu lúcida durante toda a intercorrência. A sua impossibilidade modificar esse processo até a morte agravou o sofrimento da profissional.

A entrevistada tem dificuldades de lidar com essa situação e apenas fala com a equipe, mas de forma protocolar, sem buscar apoio ou reflexão propriamente dita. Depois compartilha seu sofrimento com o familiar, mas espera mesmo que o tempo e outros casos substituam esse sentimento.

Diante do exposto, conclui que mesmo com sua experiência no HC IV, não há enfrentamento e sim um adormecimento dos sentimentos. A entrevistada não conseguiu lidar com a SD, deixando que um caso substitua o outro.

Quadro 20: Síntese da análise da entrevista 20, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Morte ruim 	<ul style="list-style-type: none"> Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> Busca apoio dos pares; Busca apoio de terceiros; Não lidou 	<ul style="list-style-type: none"> Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 21 – Grupo 2

Situação difícil

“Logo quando eu comecei aqui [HC IV], não tinha muita experiência em cuidado paliativo. Uma paciente com câncer de pulmão [...], tinha uma obstrução [...], bem grande [...], e ela foi morrendo com falta de ar. [...] todo dia eu via que estava um pouco pior [...], então, aquilo vai dando a impossibilidade de fazer qualquer coisa. [...] na época, eu tinha uma visão muito de CTI e não podia fazer nada [...] mais invasivo [...], [não tinha essa noção] da sedação [...], estava ainda construindo esses conceitos, inclusive como cuidar.”

“[Foi difícil] porque eu perdi uma mãe com câncer de pulmão [...] há cinco anos, mas eu tinha muitas dúvidas [...] e aí... foi meio que voltar [...], a gente viveu essa piora respiratória dentro de casa.”

Sentimento

“Isso ia me gerando angústia, porque assim: ‘Caraca! não dá para fazer nada’, porque eu sabia que aquilo [obstrução] iria fechar em algum momento e que ela iria morrer asfixiada.”

“Impotência. Totalmente impotência.”

Como lidou

“Eu fiquei com isso na cabeça um tempo, meio que digerindo aquilo. Só que, as outras situações que vão acontecendo paralelo a isso e o estudo [...], me fez entender como é o processo do adoecimento, de evolução. Aquela impotência [...], insegurança [...] hoje em dia, eu já não tenho mais [...] por causa desse conhecimento.”

Repercussões

“A gente aprende que tem horas que você não vai ter o que fazer, no seu ponto de vista, [profissão], mas você pode fazer outras coisas. [...] então para mim, isso foi o exemplo clássico [...] foi providencial, na hora certa, ter vivido isso.”

A SD foi presenciar um processo progressivo de morte com asfixia, acreditando que não podia fazer nada. O fato de reviver o que passou com sua mãe contribuiu para o impacto negativo. A angústia decorreu da impotência que sentia em não intervir e por conhecer o desfecho daquele tipo de situação.

Para a profissional, a experiência, aliada ao estudo, gerou conhecimento para superar os sentimentos de impotência e de insegurança. Ela aumentou as possibilidades de intervenções, na medida em que reconheceu que existem momentos que demandam novas formas de cuidado.

Quadro 21: Síntese da análise da entrevista 21, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Morte ruim; Identificação 	<ul style="list-style-type: none"> Impotência; Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> Busca apoio externo 	<ul style="list-style-type: none"> Valorização da experiência como espaço de aprendizagem

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 22 – Grupo 3

Situação difícil

“Foi uma paciente com carcinoma de cavidade oral [...] gigante, ulcerada, que sangrava muito. [...] o esposo me mostrou as fotos dela, de poucos meses atrás, e era uma incrível DESFIGURAÇÃO, isso me comoveu muito [...], principalmente pela velocidade [...], uma fumante passiva, não bebia [...], [quais seriam] outros fatores de risco para uma doença tão catastrófica?” [...] [Foi difícil] por ela ser tão jovem, já chegar num estado gravíssimo e ter pouca oportunidade de um tratamento adequado [...], com insuficiência respiratória no primeiro dia de consulta.”

“Além disso [...], de dia ela queria estar sempre muito bem acordada [...], mesmo com muita

dispneia, foi difícil aceitar um dripping de morfina e só aceitava uma sedaçozinha de leve, intermitente [...], a gente não podia fazer o ajuste ideal [...] para ela ficar com menos dor e dispneia [...], nesse caso, com a paciente lúcida, [eu tive] que respeitar.”

“[...] eu tenho medo do meu grau de envolvimento que iria ser até maior. [...] eu evito ter muitas pessoas que eu ame muito, eu diminuo o amor ao próximo, eu tenho MUITA compaixão às pessoas, mas eu não tenho grandes amores, porque é tanto medo de perder...”

Sentimentos

“[...] quando eu estou em um hospital que não é paliativo, eu sei que vou intubar, botar na ventilação mecânica [...], é a sensação de que eu realmente estou fazendo de tudo. [...] O que me frustra no paliativo, é porque a gente não vai fazer isso, e chega um momento, que realmente, não tem mais o que fazer, assim, sempre tem algo a fazer, mas não ativamente.”

“[...] mesmo com uma equipe bem atenciosa, mas eu acho que a gente não conseguiu oferecer o tratamento [...] adequado, eu me senti impotente. [...] além da tristeza nesse dia [do óbito], eu fiquei uns dois dias bem triste. E hoje, eu não estou tão triste, mas ainda frustrada.”

Como lidou

“[...] ficando ali com ela [...], naquele momentozinho da passagem mesmo [...], porque a minha presença ali, eu achei que fez diferença para a família [...], e conversando no pós óbito [...] de como ele iria enfrentar o óbito dela [...], também me trouxe um alívio.”

“[...] então eu prefiro sempre dar plantão para evitar isso, então eu crio essa estratégia aí indireta, que é estar dando plantões ao invés do consultório [...], algo que tenha alta rotatividade, que eu não vá é ... me envolver tanto, mesmo assim eu acabo me envolvendo.”

A SD foi cuidar de uma paciente jovem, com doença avançada, que chegou na instituição sem possibilidade de iniciar um tratamento curativo. Agravam a situação a demanda da paciente de não ser sedada, além do reconhecimento da entrevistada de sua história de envolvimento com as pessoas que cuida.

A impotência e frustração são sentimentos derivados da impossibilidade da cura. A morte causa grande sofrimento porque ela considera que não ofereceu o tratamento adequado. Mesmo trabalhando em uma unidade exclusiva em cuidados paliativos, a profissional tem dificuldades de aceitar os limites curativos, desconhecendo a potência do seu trabalho.

Em relação ao cuidado, lidou acompanhando o momento do falecimento e apoiando emocionalmente a família após o óbito, resultando em conforto para si e em alívio para seu sofrimento. Sobre sua dificuldade primária, com envolvimento e perdas, permanece usando a seguinte estratégia de evitação: trabalhar somente em regime de plantão, com alta rotatividade de paciente. Por não conseguir lidar de forma aprofundada com essa questão, não narra

repercussões a partir dessa experiência.

Quadro 22: Síntese da análise da entrevista 22, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Paciente jovem; • Morte ruim; • Tumor de crescimento rápido; • Desfiguração da face; • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado com mais zelo; • Tentativa de controle emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 23 – Grupo 1

A entrevistada relata a dificuldade de prestar cuidado a quatro casos complexos simultaneamente no plantão do dia anterior.

Situação difícil

“A situação difícil, pra mim, foi um escalonamento: ‘não vai parar?’ [...] em 24 horas eu vi três pessoas morrerem de forma sofrida.”

1º Caso - *“Um senhor que tava com a filha [...], [Ele tinha] muita falta de ar [...] ficava tentando respirar, a respiração bem, bem, bem ofegante e você ver os filhos vendo isso [...] e aí eu fui tentando estabilizar, no final, ele já tava melhor.”*

2º Caso - *“Só que do lado, tinha um outro paciente desorientado, sozinho [...] também uma coisa que me incomoda muito é ver o paciente contido [...], ver a pessoa amarrada, eu não gosto. Eu sei que, às vezes, é necessário.”*

3º Caso - *“[...] nesse meio tempo teve o óbito de uma moça, que estava em cuidados ao fim de vida.[...] a mãe em desespero, gritou, me abraçou, quis se jogar no chão.”*

4º Caso - *“[...] paciente jovem, tumor de pênis [...] e ele era muito tranquilo [...], muito bonzinho e isso até pesa mais, você pensa: ‘o garoto não reclama de nada, pra ele tá tudo bom, agradece o tempo todo’ [...] e você se pergunta: por que está sofrendo isso?” [...] “[...] ele começou a sentir MUITA, MUITA falta de ar e [...] era uma cena de terror, ele não conseguia nem falar direito, agoniado [...] e falava: ‘ai meu Deus não me leva, eu não quero morrer’ e a mãe chorando, segurando a mão dele. [...] e ele olhando pra mim, falava: ‘eu tô indo embora, eu vou morrer’ [...] ele podia só morrer, não precisava morrer desse jeito [...] teve um plus, o insuportável era porque a mãe estava vendo e eu não poder fazer nada [...].”*

Sentimento

1º Caso - *“[...] era angustiante vê-lo daquele jeito, era como se ele tivesse se afogando, sem tá na água [...].”*

2º Caso - “[...] ele tava numa desorientação que também era angustiante, ele ficava gemendo, chamando mãe, filho [...].”

3º Caso - “[...] por mais que ela soubesse que a filha estava grave [...] foi uma situação muito triste e pesada ver aquela mãe, naquele desespero de perder a filha.”

4º Caso - “[...] já é desesperador ver uma pessoa querendo respirar e não conseguir [...] e eu terminei de fazer o [sedativo] e ele acordado, aquela angústia, muito mal [...], eu fiquei angustiada de vê-lo naquela situação [...] fiquei triste por ela [mãe], de ver uma pessoa perdendo alguém que ama daquele jeito, a forma como ele estava indo embora. Tanto que na hora, acho que pela ansiedade, por toda a angústia que eu tava sentindo, começou a me dar vontade de vomitar.”

“Me senti só, me senti impotente, mas não me senti culpada em nenhuma das mortes. [...] por mais que tenha sido sofrido, eu tô com minha consciência tranquila de que eu fiz o que tinha que ser feito. É uma recompensa [...] tem que tentar olhar pro lado positivo: ‘estou ajudando as pessoas, tem algum propósito pra eu estar aqui’.”

Como lidou

1º Caso - “[...] eu fiz o [sedativo], porque ele estava um pouquinho acordado e de alguma forma tendo consciência do que estava acontecendo [...] sedado, ele não ia sentir nada, só a gente que ia ter aquele peso.”

2º Caso - “Eu fiz o [sedativo] pra ele também [...] fiquei conversando com ele, pra ver se acalmava. E fiquei ali até ele dormir.”

3º Caso - “Uma [profissional] levou a mãe pra conversar enquanto eu tentei ver as coisas mais práticas: chamar o médico, ver a parte do prontuário. [...] eu poderia ter ficado [com a mãe], mas como já tinha essa [profissional], passei a bola pra ela [...] emocionalmente não estava 100%, então pensei: ‘vou me preservar’ [...], mas eu me ausentei consciente, porque eu não queria passar por aquilo, eu sabia que ia ser sofrido.”

4º Caso - “dei a dose extra da morfina [...] e nada dele melhorar, pelo contrário, só piorava [...] fiz o sedativo SOS de novo, parecia água com açúcar... não respondeu nada, totalmente acordado [...].”

“[...] quando ele dormiu, abracei a mãe e ela falou: ‘eu quero que Deus leve logo ele pra acabar com isso’ [...] não mostrei meu sofrimento, [...] não sei como ela ia interpretar isso, se seria mais um peso pra ela [...].”

“[...] a equipe: ‘ele tá muito mal, né?’ [...] ninguém teve coragem de ir lá [...] se eu chamasse, eles iriam me ajudar, só que eu também optei por não chamar [...] vai desestruturar todo mundo, pelo menos ficava só uma desestruturada.”

“[...] e aí eu comecei a pensar assim: ‘eu podia ter feito uma outra faculdade, se tivesse feito outra coisa não estaria aqui sofrendo [...].’”

“[...] precisava desabafar, coloquei no meu Instagram uma frasezinha feita [...] foi a forma de

botar pra forma o que eu tava sentindo. [...] na passagem de plantão, não falei porque tinha muita gente e não eram pessoas que eu tinha afinidade ao ponto de me abrir. [...] eu estava me sentindo MUITO sozinha, [...] e como eu vim pra cá [entrevista] aproveitei para botar pra fora, se não fosse com você ia ser na terapia [...] porque foi muito pesado.”

Repercussões

“Várias situações difíceis me deixaram mais sensível, isto é, eu não fico limitada só aquilo que eu sei que eu tenho que fazer, eu estendo mais. A cada situação difícil, cada dia eu vou aprendendo mais, entendeu? [...] eu tô dizendo o seguinte: ‘é como se o cuidado tivesse várias ramificações, né’.”

“[Sobre se permitir sofrer] não mudou, mas aprimorou, sempre aprimora mais [...] então, assim, eu acho que a cada situação a gente meio que se descobre. [...] a cada experiência você acaba criando mais sensibilidade maior pra olhar o outro.

A SD foi a complexidade de um plantão no qual 4 pacientes pioraram, sendo que 3 morreram em agonia. A simultaneidade e constância dos acontecimentos, além do sofrimento dos familiares, intensificou a SD.

Os sentimentos de angústia, ansiedade e desespero estavam ligados à agonia dos pacientes, principalmente porque as mortes aconteceram em franca dificuldade respiratória. É comum que mortes nessa condição mobilizem mais os profissionais e façam com que se sintam impotentes. A tristeza teve relação com o sofrimento dos familiares, mas a entrevistada não demonstrou seus sentimentos, pois se preocupou com a repercussão.

O modo como lidou, assumindo a responsabilidade de prestar o cuidado sozinha, no intuito de preservar a equipe, pode ter contribuído para que sentisse solidão. Além disso, o sentimento se agravou em razão da falta de troca com os colegas na passagem de plantão. A publicação nas redes sociais, embora possa ter tido repercussão, não gerou o diálogo necessário e adequado para amenizar seu sofrimento. Dessa forma, a profissional acabou utilizando a entrevista como dispositivo de desabafo. Isso denota a falta de estratégias institucionais regulares para lidar com as implicações do cuidado paliativo.

A entrevistada utilizou outros meios para conseguir lidar com a SD: sedar paciente para amenizar o sofrimento de ambos e priorizar a burocracia como medida de proteção emocional individual. Ademais, chegou a questionar inclusive sua escolha profissional.

Diante das contribuições dessa vivência, a profissional identificou o arsenal de possibilidades do cuidado na assistência paliativa, permitindo aprendizado, aprimoramento e maior sensibilidade com o outro.

Quadro 23: Síntese da análise da entrevista 23, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim; • Binômio mãe-filho; • Medicamento sem efeito; • Paciente bonzinho; • Situações difíceis simultâneas; • Trabalho cotidiano com a morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Angústia; • Desespero; • Tristeza; • Solidão; • Impotência 	<ul style="list-style-type: none"> • Sedação como conforto mútuo; • Busca apoio externo; • Tentativa de controle emocional; • Permitir envolvimento emocional; • Evita apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem; • Olhar mais empático

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 24 – Grupo 1

Situação difícil

“Foi um paciente com miíase [larvas] em lesão tumoral extensa de face, muito tecido necrosado [...] tudo era tumor [...] as únicas áreas que permaneciam intactas eram boca e nariz. [...] quando eu tentava fazer o curativo, partes do tecido do rosto dele iam saindo nas minhas mãos [...] foram mais de 40 minutos pegando mais de 50 larvas com pinça e nem consegui retirar todas [...].”

“Quando ele chegou, eu estranhei por não ter acompanhante, já que ele era idoso e com deficiência visual e auditiva. [...] depois eu soube que a esposa e irmã acompanharam o paciente na chegada ao hospital [...] e pensei: ‘como deixam um paciente nesse estado sozinho?’.”

Sentimentos

“[...] senti nojo logo de início, mas veio também um sentimento de compaixão, carinho e eu fazia o curativo dele com todo o cuidado para que ele não sentisse dor, mesmo estando sedado [...] no final, isso me doeu, me deixou triste por sentir nojo... Era um ser humano!”

“Troquei o curativo inúmeras vezes [...] e apesar de ser sempre muito difícil, eu ia fazer com muito carinho, era recompensador dar alívio a ele e mesmo que não soubesse, já havíamos criado um vínculo.”

Como lidou

“[...] durante a realização do curativo [...] ele apresentava agitação pelo desconforto da manipulação na lesão e achei melhor aplicar o sedativo prescrito para aliviá-lo [...], com ele já sedado, percebi o quanto aquela situação era difícil, não só para ele, mas para mim também. Nessas horas a gente se questiona o motivo de certas coisas, questiona a vida, a espiritualidade, como um ser humano pode apresentar uma condição dessa em vida? [...] novamente, precisei da sedação para concluir o que eu tinha que fazer. Uma sedação leve que tinha o efeito por alguns minutos, mas que pra mim eram cruciais para que eu pudesse finalizar aquele cuidado [...] e cantarolando, porque precisava me distrair.”

“[...] em alguns momentos precisei virar meu rosto para o outro lado, onde eu pudesse ‘pegar um ar’, pois mesmo utilizando máscara, o odor era nauseante. [...] e pensei: ‘quem não se desesperaria com uma situação dessa?’ Se pra mim, que não tinha nenhum vínculo com o paciente, foi muito difícil presenciar aquela situação.”

Repercussões

“Uma das coisas que aprendi com esse caso, foi não julgar as pessoas diante de certas situações [...] mais adiante entendi, ou melhor, tentei entender os motivos que levaram a família a deixá-lo sozinho [...] mudou meu entendimento sobre julgamento e sobre o cuidado.”

A SD foi cuidar de um paciente com extensa lesão tumoral em face, onde estava infestado por larvas e que durante a realização do curativo, partes do tecido do rosto se desprendiam nas mãos da profissional.

Nesse caso, o difícil não era a morte em si, mas prestar cuidado a um paciente ainda vivo, mas em estado de “decomposição” física, como ocorre no pós-óbito. A ausência da família com paciente naquelas condições aumentava essa falta de significância do ser humano.

Os sentimentos presentes foram um misto de nojo, pelas características da lesão tumoral e tristeza que remete a uma vergonha tanto pelo julgamento dos familiares quando pela repulsa de uma situação realmente difícil para qualquer ser humano. Tudo isso foram transformados pelo sentimento de compaixão e carinho no cuidado.

Para lidar com o caso, a profissional utilizou algumas estratégias: sedação como conforto, pois com ele imóvel, a profissional enxergava-o como um objeto e conseguia fazer o cuidado com menos sofrimento, e distração ao cantarolar.

Ao lidar com a ambivalência dos seus sentimentos, mesmo que gerasse constrangimento, conseguiu ressignificá-los, impactando em um cuidado empático, que trouxesse conforto ao outro e a si. Esse processo de aprendizado e reflexão possibilitou inclusive a transformação do julgamento a respeito das atitudes dos familiares, em compreensão e compaixão.

Quadro 24: Síntese da análise da entrevista 24, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Desfiguração de face; • Cuidar de paciente vivo com característica de morto 	<ul style="list-style-type: none"> • Nojo; • Tristeza; • Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> • Sedação como conforto mútuo; • Evitação 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem; • Olhar mais empático

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 25 – Grupo 1

Situação difícil

“Bem... [há] uns três anos [...], o difícil pra mim foi ter entrado em contato com um paciente com a mesma idade que o meu esposo, em cuidados paliativos e, toda a relação dela com o marido, mexeu muito comigo [...] porque eu em coloquei no lugar da pessoa, eu fiquei pensando se fosse comigo [...].”

“Ele tava morrendo e também tinha dois filhos, aí isso também mexeu muito comigo. [...] é, [uma situação] parecida com a minha família.”

Sentimentos

“Então eu senti muita compaixão. Muita compaixão em relação à situação que o casal estava vivendo ali [...].”

Como lidou

“Na verdade, dentro desse processo de ver a situação eu acabei criando o vínculo, mas aquele vínculo passageiro, parece que eu me dediquei um pouco mais ali por ter me identificado com a situação.”

“Foi aquela situação da gente se colocar no lugar do outro, mas, depois eu cuidei, realizei o trabalho, mas só foi aquele momento que a gente para: ‘Nossa! e se fosse comigo essa situação?’. [...], mas não parei muito pra refletir sobre, entendeu? [...] me tocou naquele momento e acabou... .”

Repercussões

“[...] foi a primeira situação que eu parei aqui assim, eu falei: ‘Nossa, como é pesado isso aqui.’ Tendeu?”

“[Influência na vida?] Não. Foi mais uma situação de momento mesmo.”

“[Mudança na forma de cuidar?] Não, não porque sempre gostei de cuidados paliativos, sempre trabalhei com essa questão, mas só que eu achei o casal muito parecido com minha história de vida, então, foi isso que mais mexeu. Então isso daí, mas não alterou nada do meu jeito de atuar e [...] na vida também não.”

A SD foi a identificação com a família de um paciente em processo de morte iminente. A compaixão estava relacionada com o sentimento de pesar pelo sofrimento do casal.

O processo de identificação facilitou o vínculo e propiciou um cuidado mais dedicado. Por um período curto, a entrevistada se colocou naquela situação difícil e percebeu o desafio do seu trabalho, mas não aprofundou essas divagações e reflexões e criou uma barreira para

prosseguir na prestação do cuidado.

A profissional não conseguiu identificar repercussões em sua vida particular e no ambiente de trabalho, muito provavelmente pela falta de reflexão.

Quadro 25: Síntese da análise da entrevista 25, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação 	<ul style="list-style-type: none"> • Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 26 – Grupo 1

Situação Difícil

“Ela [paciente] estava agendada para um exame e a médica falou para o familiar que ela iria fazer naquele dia. Mas o que aconteceu, é que a médica ia TENTAR adiantar o exame. O marido ficou com aquela informação e, ao longo do dia, cobrou o exame. Falei que a médica estava tentando um encaixe, que não era nada certo, e ele falou que a médica a deixou em jejum e como que não seria certo? E que eu tinha que ficar ligando para o setor do exame. Então, falei: ‘Já liguei de manhã e o setor me falou que TALVEZ ela entraria à tarde e preciso esperar para ligar de novo, não é assim, eu ficar ligando toda hora. Não tem como!’. E aí, com todas as outras coisas que a gente tem que fazer na enfermaria, ele virou pra mim e falou: ‘Você está falando desse jeito porque não é alguém da sua família, se fosse, com certeza você estaria ligando toda hora.’ falei para ele: ‘Não vai adiantar ligar toda hora e, além disso, não estou aqui em função SÓ da sua esposa!’, e pronto, ele falou: ‘Você está sendo extremamente negligente, é uma situação GRAAAAVE, e você não está se importando com o exame!’. [...] mas é porque a gente também tem um outro conhecimento, né. Tipo, [o exame] pra essa paciente, pra uma doente que não tinha a menor perspectiva de tratamento, se constatasse uma lesão [...], né, não tinha menor perspectiva de tratamento pra essa doente. Então... tipo assim, pra ELE, ele pensava que faria muita diferença, mas a gente sabia que não [...]. Ele saiu bravo, e voltei a fazer minhas coisas... dali há pouco recebo uma ligação do setor dizendo que o homem foi lá para saber sobre o exame e pede para eu descer a paciente, ou seja, o setor ainda mostrou que eu estava sendo negligente, tipo, era só ligar que ia descer.”

Sentimentos

“Eu fiquei MUITO chateada. Eu não costumo ter postura de negligenciar ninguém, e o fato dele ter ido fazer escândalo, fez com que me desmoralizasse. Depois reencontrei a paciente em outras internações e quando eu passava a visita, ele sempre soltava uma piadinha, do tipo, para eu não ser negligente. Então foi bem desagradável.”

“Eu senti RAIVA. Primeiro, pela acusação; segundo, pela afronta; e terceiro, pelo setor [do exame]. Fiquei triste, porque saio de casa para fazer o melhor pelo doente e alguém considera que fui negligente.”

Como lidou

“Olha, não sei se eu consegui elaborar muito bem isso não (risos), acho que foi passando, o tempo foi passando, depois eu pensei, tentei pensar pela ótica dele, a mulher em sofrimento e morrendo [...] tentei me afastar e não estar escalada, por algum tempo, no andar que a paciente estava internada. O tempo foi passando e depois eu voltei a lidar com ele.”

Repercussão

“Com essa experiência, toda vez que algum médico vai tentar encaixe de exame, peço: ‘Por favor, deixa claro para o acompanhante que você está tentando um encaixe, que pode não acontecer, porque vocês vão embora e quem fica aqui, gerenciando isso, somos nós’.”

A SD foi a acusação de negligência quando considerava que estava fazendo o trabalho de forma adequada. A SD está relacionada com uma arena de disputa de poderes e falta de diálogo. Ela mostra que um simples pedido de exame tem valores distintos entre categorias profissionais e entre pacientes/acompanhantes.

Os sentimentos de desmoralização e raiva estavam relacionados com as disputas de poder. A tristeza estava ligada ao julgamento sobre sua conduta, que foi considerada negligente.

A entrevistada optou pela estratégia de evitação e, conforme verbalizou, não soube lidar com essa situação, mesmo depois de longo período. A responsabilização do outro pela dificuldade vivida, não propiciou reflexões e aprendizado para sua vida.

A falta de espaços de discussão institucionais, que possam promover o diálogo entre a equipe, pode implicar na produção de situações difíceis no cuidado.

Quadro 26: Síntese da análise da entrevista 26, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> Julgamento; Raiva; Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> Evitação; Culpabilização do outro; Culpabilização da instituição 	<ul style="list-style-type: none"> Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 27 – Grupo 1

Situação difícil

“Um paciente muito jovem com uma esposa, também, muito jovem. História muito parecida com a minha e a do meu marido...do amor da adolescência... só que eles tiveram um desfecho triste e para ela estava desmoronando [...] porque ele adoeceu e acabou falecendo e eu vi a dedicação daquela menina com ele e eu acabei me identificando com a história. [...] foi um caso que me marcou.”

“O curativo dele era muito difícil. A esposa se identificou com a forma de fazer o curativo, então, ela criou essa dependência e sempre ficava assim: ‘Graças a Deus que é você que está aqui hoje’.”

Sentimentos

“Eu tive muita empatia, aquela história de se colocar no lugar deles, dela principalmente. Fiquei triste por toda a evolução, por eles serem tão jovens e por tudo acabar, teoricamente, tão precocemente.”

Como lidou

“Ele teve um osteosarcoma de mandíbula, tinha uma lesão bizarra, enorme...a boca...uma lesão completamente deformante [...] ele não tinha espaço para fazer ‘traqueo’, e, toda vez eu pensava como seria aquele menino morrendo com dispneia e, com pouquíssima intervenção. Então, eu comecei abordar com ela sobre sedação, mas ele num primeiro momento não queria, depois ele começou a ter muito dispneia e foi sentindo que seria importante.”

“Ele ficou internado algum tempo, mas, juro que chegou um tempo que eu comecei a ficar cansada... do curativo em si, de todo o sofrimento.”

“Às vezes, eu tentava evitar ficar aqui. Mas, ela me encontrava em algum lugar [...] e assumi ficar por achar que eu estava trazendo algum conforto para eles. Só que quando foi chegando o momento que ele foi ficando com essa dispneia obstrutiva, eu falei assim: ‘Eu não sei se eu quero estar perto’, porque foi tanta identificação com a história, que eu não sabia como seria a minha reação.”

Repercussão

“Isso é algo que eu não quero que mude [envolvimento]. Talvez em algum momento, sinta que isso incomode, mas agora eu não sinto. Que eu tenha aprendido, acho que é mais habilidade de lidar com essas situações, mantendo a proximidade, mas ao mesmo tempo, aquela pessoa sabendo que eu estou ali como profissional, para ajudar tecnicamente, para oferecer conforto.”

A SD foi a identificação com um casal jovem cujo marido estava em processo de morte iminente. A situação foi intensificada pelo tipo de tumor (tumor de face desfigurante) e pela possibilidade de óbito com sofrimento.

A empatia relatada pela entrevistada tinha o sentido da compaixão, pois compartilhava o sofrimento do casal. A tristeza acompanhava o fato dela não poder modificar o percurso do paciente, que iria morrer precocemente.

A estratégia utilizada pela profissional de lidar com a situação difícil foi a evitação pelo distanciamento físico e emocional. No último caso, ela optou por sugerir a sedação. Com o passar do tempo, voltou a assumir os cuidados, por reconhecer seus benefícios.

Ao longo da sua trajetória profissional, sobretudo após a situação vivida, percebeu que o envolvimento tem aspectos positivos.

Quadro 27: Síntese da análise da entrevista 27, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Desfiguração da face 	<ul style="list-style-type: none"> • Compaixão; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Cuidado com mais zelo; • Sedação como conforto mútuo 	<ul style="list-style-type: none"> • Resignificação positiva do envolvimento

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 28 – Grupo 3

Situação difícil

“Um paciente jovem, ficava muito com a mãe. Tinha dor, dispneia e ele acordado, sempre pedindo muito pra ir pra casa [...], ele com dripping de morfina e [sedação] [...] não conseguiu ficar sem, e a mãe resolveu que ia levar [para casa].

“[...] foi muito difícil porque eu entendi a situação daquela mãe. Por outro lado, o filho já não tinha mais condição de nada, um risco de sofrimento enorme [...] e eu fiquei muito, muito na dúvida de que conduta fazer porque legalmente [...] eu não concordo com aquilo [...], pedi pra eles escreverem um termo dizendo que tavam orientados que aquilo não era a melhor conduta.”

“[...] porque eu tinha certeza que ele ia sofrer, sabia que a MãE tava sofrendo porque ela queria atender um desejo dele de levar pra casa, mas aquele desejo não era MAIS viável. [...] e ver aquele sofrimento, aquele desespero... ao mesmo tempo é uma sensação estranha, porque ela RIA o tempo todo, com uma aparência muito serena, como se fosse a coisa mais NORMAL do mundo tirar alguém do hospital [morrendo].”

“[...] a mãe [intensificou a situação difícil] [...] porque o rapaz já tava fora do ar, já tava completamente ausente, não tava mais interagindo.”

Sentimentos

“Uma mistura de impotência com desespero, com medo [...] porque tem a questão LEGAL da história, tem a questão de ver aquela mãe naquele sofrimento, que o sofrimento já era dela, não era mais dele, porque o filho já tava fora do ar. E não conseguir ajudar, é uma sensação... de impotência também, porque antes a gente começou a tentar ajustar a medicação pra ele ir pra casa e a gente não conseguiu. Não conseguiu porque ele não respondeu, não foi falha nossa... foi falha do paciente, isso pra mim é muito claro. Mas é uma sensação de não ter participado dessa vontade dele.”

“Empatia. Eu olho pra ela e entendo o que ela quer e não consigo dizer pra ela que não é por ali.”

Como lidou

“Falando muito. Conto a história vinte vezes (risos), digere a informação, troca ideia com todo mundo que viveu o momento e a gente vai, vai trabalhando isso, vendo, principalmente, que a gente fez tudo que dava pra fazer.”

“[...] porque o sentimento materno é uma coisa muito diferente, muito único, e isso acaba aproximando as pessoas e sendo um caminho de comunicação, então, isso com certeza ajuda.... [Se não fosse mãe] talvez eu batesse o pé e não concordaria [com a conduta]. Não sei, talvez.”

Repercussões

“A experiência prévia de uma situação complexa sempre ajuda, começa ver os acompanhantes, as situações, a dinâmica familiar com um outro olhar.”

A SD foi enfrentar o desejo de uma mãe de levar o filho moribundo para morrer em casa. A profissional enfrentava um conflito próprio, que tornava o cuidado paradoxal: satisfazer ao último pedido do paciente ou cumprir com seu ideal profissional e com a responsabilidade legal pelo caso.

Os sentimentos de impotência, desespero e medo eram uma mistura que dizia respeito tanto à questão da sua responsabilização legal pelo caso, quanto ao modo como sentia pesar pelo sofrimento da mãe. Essa mistura denotava a sua falta de possibilidade técnica de melhorar a SD. Essa situação conflituosa da profissional levou a uma atitude de culpabilização da mãe (Termo de Consentimento) e do filho (pela não resposta à medicação), como forma de aliviar seus receios e lidar com os sentimentos.

Além da culpabilização da mãe e do filho, a maneira como conseguiu lidar com a SD foi através de inúmeras conversas com outros profissionais sobre o caso com o objetivo de reafirmar para si mesma que tinha feito o bastante para aquela família. Com isso tentou minimizar a sua impotência e, em alguma medida, possíveis julgamentos de outros profissionais sobre sua conduta.

A entrevistada verbalizou que toda experiência difícil ajuda a ampliar o olhar do cuidado, mas por ter refletido pouco sobre essa situação e ter focado mais em reafirmar a sua conduta, não trouxe repercussões concretas para o cuidado e sua vida.

Quadro 28: Síntese da análise da entrevista 28, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de condutas 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Medo; • Desespero; • Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares; • Culpabilização do outro 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 29 – Grupo 1

A entrevistada narrou dois casos que apresentaram a mesma situação difícil em momentos distintos.

Situação difícil

“[...] o que é difícil pra mim é lidar quando envolve mãe e filho: quando é a mãe que tá partindo e vêm os filhos pra se despedir OU quando é um [jovem] e essa mãe tá aqui cuidando.” “[...] pra gente que é mãe, é muito complicado porque você se coloca automaticamente, ou no lugar de você estar perdendo um filho ou você tá se despedindo de um filho. Ainda mais filho pequeno, isso aí me mata. [...] quando é filho mais velho, a gente até consegue não se envolver tanto [...] botou esse relacionamento, esse binômio mãe e filho acabou, aí me desmonta.”

1º Caso - *“Foi um rapaz e ele tinha, aproximadamente, a mesma idade e nome do meu filho. Ele ficou mais ou menos um mês aqui... e no dia do óbito dele, ficar: ‘Ah, o {Fulano} morreu, o {Fulano morreu}’, aquela coisa de {Fulano} ficou gravado.” [...] e ela repetia por várias vezes o nome dele. Isso refletia em mim, [...] era como se, de repente, EU estivesse vivendo naquela cena. [...] parecia que eu tava trazendo a minha vida aqui pra dentro, como se a minha vida fosse a vida dela naquela hora da despedida.”*

2º Caso - *“[...] eu cheguei na hora da visita pra fazer a medicação, e aí chegou a garotinha pequenininha, trouxe um saquinho de bala que ela comprou no trem pra dar pra mãe, e a menina tinha as características da minha filha, a idade, assim, aproximada, e eu olhei praquela criança... e quem cuidava dela era uma filha jovenzinha, que eu já lembrei da minha outra filha, que se eu tivesse naquela situação era mais ou menos aquela cena que ia ser: aquela filha maior cuidando de mim, meu marido chegando da rua com minha filha pequena pra me visitar. Aí eu entrei no posto [de enfermagem] chorando.”*

Sentimentos

1º Caso - *“[...] foi me colocar no lugar daquela mãe. Compaixão da mãe, porque ela estava perdendo um filho jovem com a idade semelhante e o mesmo nome do meu [filho].”*

2º Caso - *“[...] um pouquinho de ‘peninha’ [da] garotinha, de tristeza [pela] mãe que estava ali no leito [...] foi refletir na minha filha, porque a menina, fisicamente, era muito parecida [com ela], [...] pensando que eu poderia estar naquele cenário.”*

“Na verdade, as histórias se confundem com essa coisa de estar no lugar das mulheres. O

sentimento é de compaixão, de transportar a tua vida para aquela vida [...].

Como lidou

“Eu costumo não levar pra casa..., a gente até leva, comenta. Realmente, eu choro, choro, vou ficar remoendo..., mas [...] de uma forma isso passa, eu consigo resolver [...] não me perturba em casa. Também, não muda o meu dia a dia [...] não sou uma pessoa de ficar com muitas neuras em relação a isso, meu comportamento fica normal, não fico remoendo muito essa história. Depois isso passa e vem outra, e eu vivo aquele momento e pronto.”

“Choooro, desabafo com o colega ou então, se for uma coisa que acho que tá muito forte pra mim, [...] eu prefiro sair de cena e delego pra outra pessoa que não acha aquilo tão..., mas, geralmente eu consigo lidar. [...] aí depois [com o tempo], passa.”

“[...] eu sou de momento, eu vou chorar, eu vou sair, vou vir aqui pro posto [de enfermagem], vou chorar, vou chorar, vou chorar, vou ficar lembrando daquilo, mas depois passa. Não levo isso pra minha vida, não levo.”

“[...] pra mim influencia bastante [na forma de cuidar]. Quando eu chego e vejo que o paciente é um jovem, eu já tenho um cuidado ‘todo assim’, porque é como um filho meu, [que] poderia estar ali. E essa mãe também, porque aquela mãe FRA-GI-LI-ZA-DA, perdendo um filho, eu também tenho uma abordagem ‘mais assim’. Não que eu cuide dos outros diferente, mas você vai com mais jeito pra abordar e cuidar daquela mãe. Porque na verdade, a gente cuida dos dois, né? [São] os dois e é difícil.”

Repercussões

“Quanto a forma de ver a vida, também não muda muita coisa do que eu já era enquanto pessoa [...] até reflito sobre isso, mas não é uma coisa que faz com que mude o jeito que eu encarava a vida [...] não sou pessoa de ficar levando muito isso de forma que me prejudique sentimentalmente [...] eu passo por cima e continuo, entendeu?”

A SD foi a identificação com a ocorrência de morte iminente, envolvendo mães tanto no caso da morte materna quanto da morte de um filho.

A compaixão e a tristeza estão associadas ao fato de colocar-se no lugar da mãe que estava perdendo seu filho e da criança, imaginando-se em ambos os cenários. Ambas denotam o sentimento de pesar pelo sofrimento das famílias.

A entrevistada procura viver o momento de sofrimento, não pensar sobre os casos, deixando o tempo passar para que um caso substitua o outro. Quando o sofrimento extrapola sua estratégia de extravasamento, pede auxílio no cuidado como forma de evitação.

O tabu do não envolvimento resulta em comportamentos que se contradizem. Ora tenta não demonstrar os sentimentos e, nos casos em que se identifica, institui um cuidado mais empático.

Pela falta de reflexões dessas experiências difíceis, os casos se repetem sem mudanças significativas na sua vida pessoal e profissional.

Quadro 29: Síntese da análise da entrevista 29, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Compaixão; • Tristeza. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Busca apoio dos pares; • Cuidado com mais zelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Entrevista 30 – Grupo 1

Situação difícil

“Foi um paciente que era jovem e ele muito, muito simpático, atencioso, [...] o aniversário dele tava próximo, e ele falava: ‘ah, eu queria fazer 30 anos’ [...] ele ficou uns dois meses aqui com a mãe. [...] e eu me apeguei a ele [...] geralmente eu não me envolvo, mas ele era muito bom. Então, ele envolvia todo mundo, não tinha como não se envolver.”

“[...] , mas ele foi evoluindo, [e com a] piora do quadro, acaaaabooou vindo a óbito comigo. E aí, nesse dia ele ficou pedindo muito resgate [dose extra] de morfina e de [sedativo], porque ele tava muito dispneico, cansado. E toda vez que ele pedia isso, ele pedia desculpa porque tava incomodando. E aí aquilo me incomodou muito, entendeu?”

“E isso também me doeu, de ver que, mesmo assim, a gente tando ali, e tudo, ele foi sentindo dor, sentindo dor... muita, muuuita... dispneico... foi uma morte triste. Não só por ele morrer, mas porque não foi confortável pra ele.”

“[...] (choro) Eu fiquei chorando, acho que foi a única vez que eu chorei aqui. [...] a mãe dele, ela pegava nós três [profissionais] e abraçava a gente e falava: ‘gente, ele tem que partir, já sofreu muito’ e aquilo mexeu muito comigo... (choro) de ver ele partir e ver a força dela com a gente. Entendeu? Geralmente, é muito ao contrário, eles estão muito necessitados da NOSSA atenção e até, às vezes, de forma mais agressiva, muito revoltados, e ela não. Ela MUITO espiritualizada, conversou muito, muito comigo, com a {Fulana}, com a {Ciclana}. Eu acho que aquela noite foi muito difícil pra mim... foi a mais difícil até hoje.”

Sentimentos

“[...] impotência, até porque, no final ELE pedia muito desculpas porque tava me dando trabalho, tadinho, sem ter noção do que ele tava passando... E ele foi embora, assim, sofrendo também, porque mesmo medicando ele, cuidando dele, ele tava se sentindo muito desconfortável.”

“Fiquei com muita pena dele. Ele só queria fazer trinta anos e ele não teve essa oportunidade.”

Como lidou

“A gente não tem controle, às vezes, sobre nossa emoção. Eu me acho muito forte aqui dentro, assim, não sou de ficar chorando, cê sabe que não, mas aquele dia, eu desabei. [...] aquilo que me comoveu muito, eu sempre tô ali forte [...], mas com ele não deu pra ser forte.”

“Ah, depois de conversar MUITO com a mãe dele, eu fiquei bem (risos). Assim, me conformei né, porque, realmente, partir era o melhor pra ele. [...] toda vez que eu falo dele, eu choro.”

“Mas, de qualquer forma, geralmente, eu consigo separar bem, porque, a gente precisa ficar com a cabeça boa pra continuar [...] não pode passaaar... não é que não [pode] transparecer, mas, a gente precisa aguentar.”

“Não [consigo lidar com morte sofrida]. Eu sinto, mas eu acho que, tem um momento na vida que realmente não vale a pena viver.”

Repercussão

“Que a dor é tanta, que... que é melhor não passar por isso. [...] Então, eu consigo ver aquilo não como uma coisa ruim, mas como uma coisa boa. [...] eu procuro passar isso pros pacientes e pros acompanhantes.”

A SD foi cuidar de um paciente jovem, com quem estabeleceu um vínculo, que teve uma morte com sofrimento.

A entrevistada sentiu impotência por não conseguir reverter a agonia durante a morte. A força espiritual demonstrada pela mãe acabou piorando seu sofrimento no primeiro momento. Além disso, a pena denotava o seu pesar pelo paciente não realizar seu sonho de viver até 30 anos.

A estratégia encontrada para lidar inicialmente foi se permitir extravasar os sentimentos. Outra estratégia foi aceitação da morte, após consolo espiritual da mãe do paciente. Com o passar do tempo, voltou a negar e a esconder as emoções para tentar manter a sanidade mental. A morte precoce e sofrida tanto é temida por ela quanto serve como um consolo para aplacar o sofrimento.

Não houve repercussões, especificamente, para essa experiência difícil. De uma maneira geral, mostrou sua perspectiva positiva sobre a morte.

Quadro 30: Síntese da análise da entrevista 30, por categoria prática

Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
<ul style="list-style-type: none"> Paciente jovem Morte ruim 	<ul style="list-style-type: none"> Impotência; Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> Tentativa de controle emocional Busca apoio de terceiros 	<ul style="list-style-type: none"> Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

7.2 ANÁLISE DO TOTAL DAS ENTREVISTAS POR CATEGORIAS

Com vistas a facilitar a visualização e análise das categorias do total de experiências difíceis, elaboramos um quadro (Quadro 31), disposto no item 7.3, que sintetiza todos os 30 quadros individuais, correspondentes a cada SD.

7.2.1 Situação Difícil

As SD no cuidado vivenciadas por profissionais de saúde mais frequentes foram: *Identificação* (14); *Binômio mãe-filho* (8); *Morte ruim* (7); *Divergência de conduta* (6); *Paciente Jovem* (5). Em seguida vieram: *Desfiguração de face* (4); *Violência contra a equipe* (3); *Tumor de crescimento rápido* (3); *Trabalho cotidiano com a morte* (3). Tiveram uma menção como SD no cuidado: *Situações difíceis simultâneas* (1); *Cuidar de paciente vivo com característica de morto* (1); *Medicamento sem efeito* (1); *Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos* (1); *Paciente bonzinho* (1); *Falta de apoio* (1); *Tentativa de suicídio de paciente* (1).

O processo de *Identificação*, além de ser o principal fator responsável para provocar uma SD, também se mostrou recorrente quando envolvia *Binômio mãe-filho* e *Paciente jovem*. Apesar de ser narrado de forma corriqueira, observamos que não havia consciência por parte dos profissionais sobre o quanto o processo de identificação incide sobre o cuidado, gerando tantos sofrimentos.

Em relação a *Morte ruim*, o fato de o *Paciente* ser *jovem*, ocorrer retardo do efeito do medicamento para diminuir o desconforto respiratório/dor (*Medicamento sem efeito*) ou o paciente não aceitar (*Divergência de conduta*) as poucas opções que o profissional tinha para tentar reverter esse quadro, tornavam essa situação ainda mais difícil.

Para alguns profissionais de saúde, a *Morte ruim* tornava-se pior quando presenciada por um familiar, enquanto para outros, a questão piorava quando o paciente morria sozinho (sem o acompanhante). De forma contrária, uma entrevistada narrou a falta de incômodo que sentia com o óbito de pacientes sem vínculo familiar (“esquecidos pela sociedade”, “moradores de rua”, “muito rebelde”), evidenciando a falta de direito de cidadania, inclusive o da vida, para uma parcela da população.

A ocorrência da *Morte ruim* representa a antítese do que é preconizado no cuidado paliativo, que é prover uma “boa morte” (morte com alívio da dor e de outros sintomas

angustiantes), portanto, não atingir esse preceito é muito sofrido para o profissional. Ainda nesse tocante, certos profissionais que trabalham com cuidado paliativo priorizam tanto a “boa morte”, obtida por uso de sedativo e morfina, que não percebem ela pode ter significado distinto, podendo até ser contrário, entre o profissional e o paciente, aumento o sofrimento mútuo. Essas questões também estão envolvidas nas situações difíceis de *Divergência de conduta*.

Outras subcategorias da SD também mostram relação com o morrer, são elas: *Trabalho cotidiano com a morte*; *Situações difíceis simultâneas*; *Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos*; *Cuidar de paciente vivo com característica de morto*; *Falta de apoio*; *Tentativa de suicídio do paciente*. Todas elas têm o pano de fundo a morte como problema central: ora por um cotidiano marcado pela morte, seja simultâneo ou não; ora pela formação profissional que privilegia o discurso biomédico e não engloba a morte enquanto processo de cuidado e nem o suicídio; ora pela banalização da dor da perda pela chefia e, ora pelo sofrimento de ter que cuidar de um ser humano em estado de decomposição física compatível com um morto.

Desta forma, duas subcategorias se sobressaem enquanto motivadores para que ocorra uma situação difícil na perspectiva do profissional de saúde: o processo de *Identificação* e aquelas que envolvem a *morte*.

Ainda sobre a *Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos* alguns aspectos facilitam essas SD, tais como o processo de formação profissional hegemônico embasado na cura e o trabalho em uma unidade hospitalar exclusiva de cuidados paliativos como o HC IV. Essa situação leva a uma práxis marcada pela ausência de casos sem “sucesso” no tratamento e pela frequente sensação de que “não fez nada” pelo paciente, perpetuando essa busca curativa.

As subcategorias *Paciente bonzinho*; *Paciente jovem e Tumor de crescimento rápido* também apresentam correlação entre si, relacionadas com os valores da sociedade e carregam uma comoção extra, provocando reflexões sobre os sentidos do adoecimento, inclusive morais e religiosas. O *Paciente bonzinho* é aquele não merecedor de sofrimento; o *Paciente jovem* é aquele que tem a vida toda pela frente e a interrupção dela não é esperada. O *Tumor de crescimento rápido* representa no imaginário dos profissionais de saúde como aquele que não dá chances de buscar um tratamento eficaz contra o câncer que evite a morte, tornando o paciente vítima da própria doença.

Sobre a subcategoria *Violência contra a equipe*, todas envolviam acompanhante e foram narradas pelo grupo 1, que representa profissionais de enfermagem, mostrando o quanto o

cuidado paliativo é complexo pois envolve na maioria das vezes uma tríade: profissional-paciente-acompanhante.

Ainda em relação ao grupo 1, o fato dela ser a categoria que executa intervenções, nem sempre agradáveis, com contato contínuo e mais próximo com o paciente e acompanhante, potencializa a chance de vivenciar SD e agressões durante o cuidado. Além disso, em decorrência da dinâmica da categoria de Enfermagem que fica responsável por todos os pacientes internados no andar/setor, o quantitativo elevado de pacientes influencia também em maior risco de situações difíceis.

O grupo 2, que engloba profissionais que prestam um cuidado mais pontual, tendeu a narrar como situações difíceis casos com menor potencial de dificuldade extrema no cuidado, tais como: paciente que queria casar e os filhos eram contrários; o cuidado remetia ao medo de perder um ente querido ou a perda de um ente querido. O grupo 2 teve um expressivo número de profissionais excluídos da análise (5 de 11), uma vez que priorizava questões relacionais e institucionais como SD, ao invés de situações da provisão do cuidado.

O grupo 3, que era formado por médicos, teve como principal SD a divergência de conduta além de um caso relacionado ao preenchimento do atestado de óbito. Isso mostra o quanto que o médico, enquanto categoria com procedimentos privativos, que perpassa as diferentes fases da vida e atua como dispositivo de normatização de condutas para outras categorias profissionais, que gera poder, mas não desprovido de sofrimento e responsabilidade, mesmo no contexto do cuidado paliativo.

De forma geral, não observamos diferença entre vivenciar uma SD em relação ao tempo de experiência profissional, ao passo que aspectos institucionais e relacionais potencializaram as SD. A esse respeito, as questões mais mencionadas pelos entrevistados foram: déficit de profissionais; falta de reunião para discussão dos casos; dificuldade de trabalhar como equipe, além de entraves na comunicação foram vistos como favorecedores para ocorrência de SD.

7.2.2 Sentimentos

Os sentimentos mais relatados pelas profissionais de saúde em decorrência das experiências de SD foram: *Tristeza* (18); *Impotência* (15); *Angústia* (10); *Compaixão* (10) e *medo* (7). Também foram citados os sentimentos de: *Desespero* (4); *Desgaste Emocional* (3); *Vergonha* (3); *Raiva* (3); *Culpa* (3); *Solidão* (3) e *Julgamento* (2). Outros sentimentos que apareceram foram: *Nojo* (1); *Gratidão* (1); *Decepção* (1) e *Alívio* (1).

Quase a totalidade dos sentimentos decorrentes de uma SD teve analogia a um estado de sofrimento, salvo *Gratidão*, na qual a entrevistada, mesmo após ter narrado outros sentimentos de sofrimento, conseguiu perceber um sentimento de bem-estar a partir SD.

Alívio, nessa pesquisa, não tem uma conotação de ter vislumbrado algo positivo por meio da SD, mas, ao contrário, foi um sentimento relacionado a evitação do acompanhante, com o qual tinha ocorrido a SD.

Os sentimentos *Vergonha*, *Culpa*, *Decepção* e *Julgamento* tiveram relação com reprovação de si ou de si pelo outro.

Tristeza, *Impotência* e *Angústia* foram narradas de forma simultânea na maioria das entrevistas. O sentimento de *Compaixão*, *Impotência* e *Tristeza* também foram mencionados conjuntamente. Em todas as entrevistas que a *Solidão* foi mencionada também houve o sentimento de *Impotência*. *Desespero* apareceu também relacionada com *Impotência*, uma vez que o profissional não conseguia vislumbrar uma solução para aquilo que era difícil para ele.

Os resultados mostram que uma SD evoca um misto de sentimentos que denotam bastante sofrimento.

No tocante as relações entre as categorias SD e Sentimentos podemos perceber que o processo de *Identificação* provocou o sentimento de *Medo* em algumas entrevistas: à medida que o profissional de saúde se via naquela situação, vivenciava o medo de também passar pela mesma dor e sofrimento, seja pela perda de um filho jovem ou do (a) companheiro (a).

Morte ruim e *Medicamento sem efeito*, experienciadas enquanto não ter sido capaz de prover uma “morte boa”, geraram os sentimentos de *Impotência*, *Culpa* e *Vergonha*, enquanto *Binômio mãe-filho* evocou *Tristeza* entre os profissionais de saúde.

Também pode-se perceber que o sofrimento vivenciado por alguns profissionais estava relacionado com as incertezas do cuidado ao fim de vida, se poderia ter feito algo diferente (conduta não protocolizada) ou se o que fez foi o suficiente para o outro (paciente/acompanhante).

As SD *Divergência de conduta*, *Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos* e *Tumor de crescimento rápido* produziam o sentimento de *Impotência*, uma vez que o profissional se sentia preterido em relação a sua proposição terapêutica ou como se não tivesse mais nada a fazer pelo paciente. Também percebemos que *Violência contra a equipe* causava *Vergonha* e *Medo*, seja pelo julgamento do outro, seja pelo receio da agressão física.

7.2.3 Como lidou

As formas mais frequentes de lidar com uma situação difícil do cuidado narradas pelos profissionais de saúde foram: *Busca apoio dos pares* (11); *Evitação* (8); *Permitir envolvimento emocional* (8); *Cuidado com mais zelo* (6); *Tentativa de controle emocional* (6); *Não Lidou* (5); *Sedação como conforto mútuo* (5); *Busca apoio externo* (5); *Busca apoio de terceiros* (4) e *Afastamento Reflexivo* (4). Outras formas de lidar também mencionadas foram: *Culpabilização do outro* (2); *Diálogo* (2); *Culpabilização da instituição* (2); *Evita apoio dos pares* (2) e *Criação de barreira entre vida particular e profissional* (1).

Dentre as formas de lidar com uma SD, foram evidenciadas duas formas gerais: aquela que refletia uma dificuldade de enfrentar uma SD (*Evitação; Tentativa de controle emocional; Não Lidou; Sedação como conforto mútuo; Culpabilização do outro; Culpabilização da instituição; Evita apoio dos pares e Criação de barreira entre vida particular e profissional*) e a que visava o enfrentamento e a superação de uma SD (*Permitir envolvimento emocional; Cuidado com mais zelo, Afastamento Reflexivo*).

Além destas, também estiveram presentes as buscas por apoio (*Busca apoio dos pares; Busca apoio externo; Busca apoio de terceiros*), que habitualmente foram narradas junto aos comportamentos de fuga da SD. Identificamos que o profissional que mencionava buscar *apoio externo*, raramente buscava *apoio dos pares* ou *de terceiros*. Entretanto, quando ocorria a *Evitação*, era comum a necessidade de buscar *apoio dos pares* com o intuito de compartilhar os sentimentos e solicitar sua substituição no cuidado visando a preservação emocional.

Das SD compartilhadas, 18 entrevistadas apresentaram maior dificuldade, criando uma barreira emotiva/fuga para lidar com a SD, e 12 profissionais vivenciaram-na com menor autoproteção e maior enfrentamento. Contudo, ressalta-se que as formas de lidar são diversas e ambíguas para quase a totalidade das entrevistadas, mostrando o quanto que o cuidado é subjetivo, desafiante e complexo. Vale destacar que esses comportamentos de fuga estavam mais relacionados a um processo de proteção emocional interno do indivíduo e não, necessariamente, com o cuidado do outro. Por isso, é possível que um mesmo sujeito apresente uma barreira emocional e consiga cuidar *com mais zelo* do paciente.

Nesse sentido, os mecanismos de evitação irrefletidas têm o potencial de gerar maiores consequências danosas na vida do profissional ou da instituição (licenças) do que para o paciente. Por esse motivo, diferenciamos a *Evitação* e afins do *Afastamento Reflexivo*, tendo em vista que nesse último também pode haver uma evitação momentânea, mas acompanhada

de reflexão, possibilitando sair do processo automatizado, compreender a motivação para aquele comportamento e encontrar uma nova forma de lidar. Corroborando essa análise, todas as entrevistas que mencionaram o *Afastamento Reflexivo* como forma de lidar, também citaram *Permitir envolvimento emocional*.

Do ponto de vista das estratégias comumente narradas que visavam criar uma barreira emotiva (Tentativa de controle emocional; Criação de barreira entre vida particular e profissional; Evita apoio dos pares e Sedação como conforto mútuo), identificamos quatro formas com intuito semelhante: (1) Individual - o profissional visa ter o autocontrole para prover o cuidado, acreditando que as emoções devem estar dissociadas da técnica; (2) Profissional - o trabalhador acredita que a dissociação entre vida profissional e pessoal é possível e positiva para evitar o sofrimento; (3) Equipe – o profissional não pede ajuda e não compartilha os sentimentos, acreditando que é possível prover um cuidado sozinho com intuito de proteger a equipe; (4) Medicalização – quando o profissional oferece/usa a sedação para aplacar o sofrimento que é seu e acredita ser também do paciente.

Neste último caso fazemos distinção entre a sedação que é prescrita a partir de uma demanda do paciente para alívio dos seus sintomas, daquela que o profissional acredita ser o melhor para ele, mesmo que não seja da concordância do outro.

De acordo com as experiências narradas, existem diversas formas para evitar o envolvimento no cuidado, mas uma entrevistada citou uma estratégia requintada, que era trabalhar apenas em regime de plantão ou com alta rotatividade de pacientes para não se envolver e não sofrer. Este fato mostra o quanto que esse tema ainda é um tabu e necessita ser aprofundado na área da Saúde.

Em relação ao envolvimento durante a prestação do cuidado, as entrevistas mostraram a existência de três movimentos: (1) caracterizado pelo “não envolvimento”; (2) seguido de um processo de “indiferenciação” com o paciente, onde o cuidado do outro é vivenciado como um cuidado de si ou de um ente querido e (3) a partir das sucessivas permissões de um misto de “envolvimento, sofrimento e reflexão”, estabelece a diferenciação do outro, possibilitando que seja prestado um cuidado com envolvimento e sem tanto sofrimento. Vale mencionar que nem todos os profissionais atingem o terceiro movimento, podendo ficar no primeiro ou no segundo.

A análise entre categorias mostrou relação entre *Identificação* (SD) e *Tentativa de controle emocional* (Como lidou). Os profissionais que, de alguma forma, tentam separar o envolvimento do cuidado, quando se deparam com algum caso que haja *Identificação*, torna-se quase impossível manter essa barreira emocional. Contudo, uma vez que estes profissionais

estão inseridos na lógica tecnocrática do cuidado, onde o envolvimento é visto de forma pejorativa no âmbito profissional, o sofrimento (Sentimentos) pelo envolvimento é inevitável e potencializado pelo conflito interno de que o envolvimento não deveria ter ocorrido. A grande intensidade da *Identificação* percebida em alguns casos pode aumentar o risco de não conseguir executar totalmente o cuidado, devido a presença de grande sofrimento, e pedir ajuda para os colegas (*Busca apoio dos pares*). À medida que não se estabelece a identificação é provável que haja menos conflito no cuidado e menos sofrimento.

Tumores de crescimento rápido em Pacientes jovens, colocam em evidência a vulnerabilidade dos indivíduos diante da doença/morte, provocando receio (*Medo*) pela própria vida familiar, além de gerar *Compaixão* e um cuidado que visa amenizar o sofrimento do outro que não fez por merecer (*Cuidado com mais zelo, Sedação como conforto mútuo*).

7.2.4 Repercussões

Apesar do sofrimento com a SD vivida, a maioria dos profissionais não identificou repercussão na sua vida profissional e particular, totalizando 13 entrevistados (*Sem repercussão*). Aqueles que correlacionaram com alguma mudança, relataram que as repercussões foram: *Valorização da experiência como espaço de aprendizagem* (9); *Olhar mais empático* (7); *Ressignificação positiva do envolvimento* (6); *Reflexão sobre a vida particular* (6). Também foram citadas: *Criação de barreira afetiva no cuidado* (2); *Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente* (2); *Reflexão sobre a escolha profissional* (2); *Propostas para a melhoria do cuidado* (2) e *Afastamento legal* (2).

Dentre as SD compartilhadas, a metade dos entrevistados reconheceu que houve repercussões proveitosas, sobretudo para o cuidado, tais como: *Valorização da experiência como espaço de aprendizagem*; *Olhar mais empático*; *Ressignificação positiva do envolvimento*; *Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente*; *Propostas para a melhoria do cuidado* e *Reflexão sobre a vida particular*.

Um ponto comum a ser destacado entre as experiências difíceis que citaram tais repercussões foi que mesmo em um contexto doloroso, o profissional conseguiu elaborar a SD e tomar proveito dele.

Contudo, também ocorreram repercussões que demonstraram que o profissional não conseguiu reverter a SD para algo positivo na sua vida particular e profissional (*Sem repercussão*; *Criação de barreira afetiva no cuidado*; *Reflexão sobre a escolha profissional* e

Afastamento legal).

Duas experiências compartilhadas tiveram como consequência o *Afastamento legal*, ora por meio de pedido de transferência do setor, ora como impulso de retornar para licença da qual tinha recém-saído, com objetivo de se afastar da SD. Em ambos os profissionais não vislumbraram outra repercussão (*Sem repercussão*) a partir da SD vivenciada.

Aqueles que responderam que a SD promoveu *Criação de barreira afetiva no cuidado*, não vislumbraram nenhuma outra repercussão.

A *Valorização da experiência como espaço de aprendizagem* contribuiu para que os entrevistados pudessem perceber alguns comportamentos da vida pessoal e tentar modificá-los após a *Reflexão sobre a vida particular*.

O processo de *Ressignificação positiva do envolvimento*, que implica em o profissional rever sua concepção de que o envolvimento não é dissociado da técnica, propiciou um cuidado mais empático (*Olhar mais empático*) e o reconhecimento da *práxis* enquanto *lócus* de aprendizagem (*Valorização da experiência como espaço de aprendizagem*). Essa análise foi possibilitada porque vários profissionais valorizaram esses três aspectos como repercussões a partir da SD narrada.

Em relação a análise entre categorias, pudemos perceber umnexo entre *Evitação e Não Lidou* (Como lidou) e *Sem repercussão* (Repercussões), mostrando que o comportamento de evitar uma SD não ajuda a enfrentá-la e conseqüentemente lidar com ela. Sem saber como lidar, empurrando o caso para o futuro sem fazer nada para mudá-lo, também não consegue vislumbrar repercussões nem para o cuidado nem para si. Essa atitude também mostra que a não reflexão de uma SD, independente do tempo que ocorra, faz com que ela permaneça incomoda, promovendo repetição de comportamentos. Em alguma medida, reflete uma passividade na execução do trabalho e uma atitude mecanizada de seguir a rotina, sem a possibilidade de aprender com a própria experiência. Nesses casos também foi frequente os sentimentos de *Tristeza e Impotência*.

Também verificamos uma relação entre a SD *Violência contra equipe* e forma de lidar, enquanto gerador de barreira no cuidado naquela situação específica (*Tentativa de controle emocional*) ou mesmo posteriormente, como repercussão (*Criação de barreira afetiva no cuidado*).

Trabalhar tendo convívio constante com moribundos *jovem* e *Binômio mãe-filho*, como SD, levaram os profissionais a pensamentos incertos sobre a vida (*Reflexão sobre a vida particular*) e a questionamentos sobre as escolhas profissionais (*Reflexão sobre a escolha*

profissional), sobretudo nos momentos de maior complexidade dos plantões/rotina assistencial. As perguntas existenciais sobre vida e religião trazem mais sofrimento para aqueles profissionais com maiores certezas absolutas (fé cega; doença enquanto punição divina) ou que buscam uma razão moral ou religiosa para o adoecimento, como “remédio” para amenizar a SD e o sentimento de *Impotência*.

A lógica de cuidado tecnocrática predominante no processo de formação profissional não auxilia os profissionais a lidarem com as SD do cuidado e com os sentimentos provocados por ela, fazendo com que a única saída seja fugir por meio do *Afastamento Legal*. Os dois casos de *Afastamento Legal* como repercussão reagiram pela *Evitação, Não Lidou, Criação de barreira entre vida profissional e particular*.

Certos profissionais evitaram pedir ajuda dos pares diante de uma SD (*Evita apoio dos pares*), pois colocaram na balança e preferiram que um só se desgastasse emocionalmente do que a equipe inteira. Essa atitude, tanto protetora quanto de achar que consegue dar conta da situação, aumentou a intensidade da SD e gerou sentimento de *Angústia, Tristeza, Impotência e Solidão*. Isso denota uma crença entre profissionais de que o cuidado é eminentemente técnico, desprovido da capacidade de afetar e ser afetado por ele.

7.3 SÍNTESE DO TOTAL DE ENTREVISTAS POR CATEGORIAS

Quadro 31 – Síntese do total das entrevistas, por categoria de análises (N = 30)

Nº	GP	Situação difícil	Sentimentos	Como lidou	Repercussões
1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente jovem; • Identificação; • Desfiguração de face; • Tumor de crescimento rápido 	<ul style="list-style-type: none"> • Angústia; • Desgaste emocional; • Compaixão; • Impotência; • Medo 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Busca apoio externo; • Tentativa de controle emocional; • Sedação como conforto mútuo; • Busca apoio dos pares; • Busca apoio de terceiros; • Cuidado com mais zelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Olhar mais empático; • Reflexão sobre a vida particular
2	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Medo; • Compaixão; • Gratidão; • Raiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Afastamento reflexivo; • Permitir envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Resignificação positiva do envolvimento; • Reflexão sobre a vida particular
3	1	<ul style="list-style-type: none"> • Violência contra a equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Decepção; • Angústia; • Medo; • Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de barreira afetiva no cuidado
4	1	<ul style="list-style-type: none"> • Violência contra a equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Medo; • Culpa; • Impotência; • Alívio 	<ul style="list-style-type: none"> • Tentativa de controle emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre a escolha profissional
5	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado com mais zelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
6	3	<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Solidão; • Frustração; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Diálogo; • Culpabilização da instituição 	<ul style="list-style-type: none"> • Propostas para melhoria do cuidado
7	1	<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim; • Identificação; • Falta de apoio 	<ul style="list-style-type: none"> • Desespero; • Impotência; • Medo; • Culpa 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Não lidou 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão; • Afastamento legal
8	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe e filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Empatia; • Desgaste emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de barreira entre vida profissional e particular; • Busca apoio externo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão; • Afastamento legal

9	1	<ul style="list-style-type: none"> • Violência contra equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • Desgaste emocional; • Julgamento; • Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> • Afastamento reflexivo; • Diálogo; • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Olhar mais empático; • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem
10	1	<ul style="list-style-type: none"> • Trabalho cotidiano com a morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Solidão; • Tristeza; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Evita apoio dos pares; • Evitação; • Não lidou; • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
11	1	<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim; • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Vergonha 	<ul style="list-style-type: none"> • Não lidou; • Sedação como conforto mútuo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão; • Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente
12	3	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Paciente jovem; • Tumor de crescimento rápido 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca de apoio externo; • Cuidado com mais zelo; • Permitir o envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Resignificação positiva do envolvimento; • Olhar mais empático; • Valorização da experiência como espaço de aprendizado
13	3	<ul style="list-style-type: none"> • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Resignificação positiva do envolvimento; • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem
14	2	<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Raiva; • Impotência; • Compaixão; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares; • Busca apoio de terceiros 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre a vida particular; • Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente; • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem
15	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe-filho; • Trabalho cotidiano com a morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Culpa 	<ul style="list-style-type: none"> • Não lidou. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
16	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Paciente jovem; • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Medo 	<ul style="list-style-type: none"> • Afastamento reflexivo; • Permitir o envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre a vida particular

17	2	<ul style="list-style-type: none"> • Tentativa de suicídio do paciente 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Propostas para melhoria no cuidado; • Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente
18	2	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Angústia; • Desespero 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir o envolvimento emocional; • Afastamento reflexivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Criação de barreira afetiva no cuidado
19	1	<ul style="list-style-type: none"> • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Permitir o envolvimento emocional; • Cuidado com mais zelo; • Busca apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Resignificação positiva do envolvimento; • Olhar mais empático; • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem
20	1	<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim 	<ul style="list-style-type: none"> • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares; • Busca apoio de terceiros; • Não lidou 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
21	2	<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim; • Identificação 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Angústia 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio externo 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem
22	3	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente jovem; • Morte ruim; • Tumor de crescimento rápido • Desfiguração da face; • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidado com mais zelo; • Tentativa de controle emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
23	1	<ul style="list-style-type: none"> • Morte ruim; • Binômio mãe-filho; • Medicamento sem efeito; • Paciente bonzinho; • Situações difíceis simultâneas; • Trabalho cotidiano com a morte 	<ul style="list-style-type: none"> • Angústia; • Desespero; • Tristeza; • Solidão; • Impotência 	<ul style="list-style-type: none"> • Sedação como conforto mútuo; • Busca apoio externo; • Tentativa de controle emocional; • Permitir envolvimento emocional; • Evita apoio dos pares 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem; • Olhar mais empático

24	1	<ul style="list-style-type: none"> • Desfiguração de face; • Cuidar de paciente vivo com característica de morto 	<ul style="list-style-type: none"> • Nojo; • Tristeza; • Compaixão; 	<ul style="list-style-type: none"> • Sedação como conforto mútuo; • Evitação 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorização da experiência como espaço de aprendizagem; • Olhar mais empático
25	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação 	<ul style="list-style-type: none"> • Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir envolvimento emocional 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
26	1	<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de conduta 	<ul style="list-style-type: none"> • Julgamento; • Raiva; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Culpabilização do outro; • Culpabilização da instituição 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
27	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Desfiguração da face 	<ul style="list-style-type: none"> • Compaixão; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Cuidado com mais zelo; • Sedação como conforto mútuo 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressignificação positiva do envolvimento
28	3	<ul style="list-style-type: none"> • Divergência de condutas 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Medo; • Desespero; • Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> • Busca apoio dos pares; • Culpabilização do outro 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
29	1	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação; • Binômio mãe-filho 	<ul style="list-style-type: none"> • Compaixão; • Tristeza 	<ul style="list-style-type: none"> • Evitação; • Busca apoio dos pares • Cuidado com mais zelo 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão
30	1	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente jovem • Morte ruim 	<ul style="list-style-type: none"> • Impotência; • Compaixão 	<ul style="list-style-type: none"> • Tentativa de controle emocional • Busca apoio de terceiros 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem repercussão

Fonte: Elaboração própria

Nota: GP – Grupo da categoria profissional

7.4 RESULTADOS DO CONJUNTO DE ENTREVISTAS EXCLUÍDAS (N = 11)

Como já mencionado no Capítulo do Método, após análise, foram excluídas onze entrevistas por não ter relação com o cuidado em si, conforme síntese apresentada no Quadro 32. Apesar de inicialmente o participante apresentar uma SD, a continuidade da narrativa desdobrava-se para outras questões, tais como: narrativa hipotética sobre o cuidado; narrativas de problemas pessoais; narrativa exclusivamente queixosa relacionadas ao processo de trabalho ou de insatisfação sobre condutas de outros profissionais.

Apesar da exclusão, algumas destas experiências corroboraram, de forma mais veemente, com os resultados encontrados acerca da relação entre questões institucionais/pessoais e sofrimento de trabalhadores da saúde.

Mesmo excluídas, ressaltam-se algumas contribuições dadas e válidas como proposições aos resultados produzidos por esta pesquisa, tais como:

- a) por já ter trabalhado em unidade “curativa” do INCA, ressalta que a cisão entre unidades exclusivas para tratamento e cuidados paliativos na instituição, impacta negativamente na continuidade do cuidado prestado e recebido;
- b) instituir práticas de trabalho ou serviço que visem ao apoio dos profissionais para reflexão sobre como lidar/cuidar de SD;
- c) percepção da importância de uma rede de suporte para a equipe multiprofissional;
- d) percepção da necessidade de resgatar coisas que lhe fazem bem, para “suportar” estar trabalhando na unidade por ver “muita coisa surreal”;
- e) a priorização de contratação temporária, ao invés de concurso público, dificulta a implementação de ações que visem o entrosamento da equipe, devido à alta rotatividade dos profissionais e a dificuldade de consolidar espaços para discussão dos casos e SD;
- f) a importância de prestar um cuidado que considera a realidade do paciente;
- g) o apoio dos pares ajuda a lidar com a SD, uma vez que o profissional pode delegar o cuidado para outro;
- h) o câncer potencializa SD em decorrência do seu estigma e da relação entre medo da morte e o câncer;
- i) o diagnóstico prévio de câncer em profissionais de saúde, dificulta prestar o cuidado, gerando mais SD e solicitações de licença médica;
- j) a distribuição desigual do trabalho entre profissionais, enquanto gerador de sobrecarga física e emocional para alguns e de ocorrência de SD;

- k) distinção entre “paciente bom/fofo/legal” e “paciente/família difícil ou demandante”, propiciando ao primeiro um olhar mais piedoso e cuidado com maior envolvimento e zelo; enquanto o último, um olhar menos empático, gerando um cuidado com maior distanciamento;
- l) dificuldade de compreensão das especificidades entre categorias profissionais que atuam no cuidado;
- m) identifica um processo de “banalização do cuidado”, não sendo “bom nem para quem oferece” e “nem para quem recebe”;
- n) uma SD não resolvida permanecerá sendo difícil mesmo pós muitos anos;
- o) Ao término do período do trabalho, desligar-se “completamente”, pois também precisa ser “cuidado”.

Quadro 32: Entrevistas excluídas, por SD, motivo de exclusão e contribuições dadas ao tema (N = 11).

Nº	GP	Situação difícil	Motivo da exclusão	Contribuições
1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Presenciou agressão no cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> • SD apresentada de forma hipotética e por terceiros; • Não apresenta uma SD pessoal relacionada ao cuidado prestado 	<ul style="list-style-type: none"> • Ressentimento de gerenciar tudo sozinho; • Sente falta de apoio/Serviço específico para tratar das SD
2	2	<ul style="list-style-type: none"> • Indicação de dieta enteral para paciente em situação de rua 	<ul style="list-style-type: none"> • Narra uma dificuldade pessoal de adequar o procedimento técnico à realidade do paciente, não sobre o cuidado (Pessoal) 	<ul style="list-style-type: none"> • A experiência possibilitou a autorreflexão e mudança de um cuidado automático para aquele que considera a realidade do paciente; • Contratação temporária, ao invés de concurso público, leva a alta rotatividade e dificulta espaços consolidados para discussão dos casos, levando ao sentimento de insegurança
3	1	<ul style="list-style-type: none"> • Cita casos de morte, destacando o não abandono do ente querido pelos familiares 	<ul style="list-style-type: none"> • A SD foi apresentada como um disparador para narrar um conflito pessoal que estava vivendo e que envolvia abandono (Pessoal) 	<ul style="list-style-type: none"> • Lida com as SD do cuidado construindo uma barreira emocional por meio do acionamento de outros profissionais para prover o cuidado; • Acredita que o envolvimento profissional atrapalha o cuidado

4	2	<ul style="list-style-type: none"> Dificuldade de trabalhar com cuidados paliativos oncológicos após o próprio diagnóstico de câncer 	<ul style="list-style-type: none"> A SD de cunho pessoal, não relacionada a prestação do cuidado com o outro (Queixa) 	<ul style="list-style-type: none"> Ressalta o estigma do câncer e a relação de medo entre o câncer e a morte; Reconhece a dificuldade de prestar o cuidado após o diagnóstico de câncer (pedidos de licença médica)
5	1	<ul style="list-style-type: none"> Relata a dificuldade/resistência dos colegas em aceitarem a rotina do serviço 	<ul style="list-style-type: none"> SD de cunho das relações profissionais, sem relação direta com o cuidado (Queixa) 	<ul style="list-style-type: none"> Distribuição desigual do trabalho entre profissionais, gerando sobrecarga para uns, enquanto outros trabalham pouco
6	2	<ul style="list-style-type: none"> Profissional credita ao dano físico causado por um profissional, a sua impossibilidade de prover o cuidado 	<ul style="list-style-type: none"> SD narrada não era relacionada ao cuidado, mas sim de cunho das relações profissionais (Queixas) 	<ul style="list-style-type: none"> Faz distinção entre “paciente bom/fofo/legal” e “paciente/família difícil ou demandante”, propiciando ao primeiro um olhar mais piedoso e cuidado melhor e com maior envolvimento; enquanto o último, um olhar menos empático, gerando um cuidado com maior distanciamento
7	2	<ul style="list-style-type: none"> Falecimento de paciente lúcido, jovem, sangrando (morte ruim) na presença da mãe, no dia do aniversário da profissional 	<ul style="list-style-type: none"> SD narra o papel da categoria profissional, e não sobre uma SD de si relacionado ao cuidado; Fala de forma genérica/hipotética sobre as dificuldades do cuidado, a partir do ponto de vista do outro 	<ul style="list-style-type: none"> Sente-se solitária na prestação do cuidado; Acha que a equipe não entende a especificidade do cuidado da sua categoria profissional
8	1	<ul style="list-style-type: none"> Um paciente jovem que lida bem com sua própria morte 	<ul style="list-style-type: none"> SD narrada mais como forma surpreendentemente e do que de dificuldade 	<ul style="list-style-type: none"> Por já ter trabalhado em unidade “curativa”, ressalta que a cisão entre unidades exclusivas para tratamento e cuidados paliativos no INCA, impacta negativamente na continuidade do cuidado prestado e recebido
9	2	<ul style="list-style-type: none"> Sufrimento gerado pelo óbito inesperado (associado ao cuidado iatrogênico) de um paciente que possuía vínculo de amizade. 	<ul style="list-style-type: none"> SD narrada não era relacionada ao cuidado, mas sim de cunho das relações profissionais (Queixa) 	<ul style="list-style-type: none"> Percepção de que o trabalho na unidade está “doentio”; Identifica um processo de “banalização do cuidado”, não sendo “bom para quem oferece” e “nem para quem recebe”; Deseja criar um grupo multiprofissional para renovação do cuidado paliativo

10	3	<ul style="list-style-type: none"> • Sentir-se julgada por sua conduta profissional por parte de outros membros da equipe 	<ul style="list-style-type: none"> • SD narrada não era relacionada ao cuidado, mas sim de cunho das relações profissionais (Queixa) 	<ul style="list-style-type: none"> • Uma SD não resolvida permanecerá sendo difícil mesmo pós muitos anos; • Percepção da importância de uma rede de suporte para a equipe multiprofissional; • A ausência desse suporte acarreta sensação de solidão, abandono e falta de apoio no ambiente de trabalho
11	1	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com morte inesperada/ vida interrompida 	<ul style="list-style-type: none"> • SD foi apresentada como um disparador, mas evoca mais sua dificuldade pessoal, do que sobre o cuidado (Pessoal) 	<ul style="list-style-type: none"> • Percepção da necessidade de resgatar coisas que lhe fazem bem, para “suportar” estar trabalhando na unidade por ver “muita coisa surreal”; • Ao término do período do trabalho, desligar-se “completamente”, pois também precisa ser “cuidado”

Fonte: Elaboração Própria

Nota: SD - Situação difícil

GP - Grupo da categoria profissional

7.5 DISCUSSÃO

7.5.1 Cuidado em Saúde

De forma sucinta, a etimologia da palavra cuidado tem origem no latim *cogitare-cogitatus*. “Cogitare” tem o sentido de “cura”, enquanto “*cogitatus*” significa “cogitar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e preocupação” e cuidado significa, desta forma, desvelo, solicitude, zelo, atenção, bom trato para com o outro. O ato de cuidar pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade. Etimologicamente, cuidado não pode ser prescindido do outro, do sentimento de importância que o outro tem para quem cuida e nem é desprovido de envolvimento e afeto entre eles.

Historicamente, a profissão de Enfermagem relaciona-se com o cuidado. Há mais de dois séculos, Florence Nightingale, fundadora da Enfermagem moderna, foi pioneira na forma como cuidou dos feridos na Guerra da Criméia, tendo, destaque pela forma zelosa de cuidar, limpeza, práticas e organização das enfermarias e isolamentos que visassem evitar a contaminação entre pacientes (SILVA *et al*, 2005). Nesse sentido, a Enfermagem é uma profissão comprometida com o cuidado, com devoção, preparo e arte, desde sua concepção (SILVA *et al*, 2005).

O conceito de “cuidado de si” proposto por Foucault (2004), como sendo a forma como o sujeito constitui a sua subjetividade por meio da relação consigo e do autoconhecimento, é, também, condição *sine qua non* para uma relação com o outro, tendo em vista que quem cuida de si torna-se mais preparado para compreender e se relacionar com o outro.

Para Boff (1999), o cuidado está presente em todas as atitudes humanas e em todas as situações e ações. Cuidar é uma forma de ser-no-mundo com o outro e com todas as coisas que há no mundo. O cuidado é intrínseco a natureza humana, condição necessária para que o indivíduo se tornar humano. Se o indivíduo não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, ele não se estrutura, define-se, perde o sentido e morre. Assim, o cuidado é um modo de ser essencial, ele “representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”, e corresponde a uma multiplicidade de atos.

Segundo o autor (BOFF, 1999), o cuidado implica em um movimento no qual o sujeito sai de si mesmo e passa a centrar-se no outro, orientado por uma atitude de desvelo, na qual é explicitada a importância que a existência do outro tem. O modo-de-ser-cuidado é sobre um relacionar-se atravessado por afetos. O autor (BOFF, 1999) também vê o cuidado como um ato

transformador e não apenas produtor.

Partindo da perspectiva que alicerça essa dissertação, o conceito de cuidado está baseado na intersubjetividade, que consiste em ter um olhar individualizado, considerando as necessidades subjetivas do outro. Isso engloba experiências, valores, crenças, conhecimentos e saberes de quem está sendo cuidado. A partir dessa interação, espera-se a criação de relações de afeto entre os envolvidos, onde o profissional além de seu conhecimento prévio, considera como fundamental o saber do outro, não permitindo que o seu saber técnico prevaleça sobre estes outros conhecimentos (MANDÚ, 2004).

O cuidado tradicional restringe aos saberes médico-científicos do profissional, não considerando as necessidades reais e individuais do paciente, sustentando uma visão de saúde com foco na doença. Isso faz com que as necessidades e alternativas para resolução dos problemas de saúde sejam predominantemente por meio da ciência e suas técnicas.

Visando uma melhor assistência no cuidado, a criação de um espaço relacional que ultrapasse o saber e fazer científico /tecnológico e que valorize os saberes do “outro”, em sua totalidade é de suma importância para que esse processo atinja as modificações esperadas. O diálogo com os saberes e práticas em saúde e a valorização desses saberes auxilia na detecção de necessidades que os serviços de saúde nem sempre conseguem identificar devido ao seu olhar mais “técnico” voltado para as questões gerais do que individuais.

Nos serviços de saúde, o encontro entre os envolvidos significa mais que um encontro físico com a aplicação do conhecimento técnico-científico. Ele representa um acontecimento intersubjetivo, onde aspectos culturais, políticos e psicoafetivos dos envolvidos (profissional, pacientes, acompanhantes e da organização) interferem na produção/reprodução de ações nos níveis macro e micros social e percepções diversas sobre o significado de saúde, doença, demanda, cuidado etc. (MANDÚ, 2004).

Por esse motivo, percebe-se o encontro/desencontro de processos, perspectivas de vida e diferentes produção de significados dentro do contexto do cuidado, podendo acarretar situações difíceis, sentimentos, dificuldades em lidar e repercussões distintas.

Os encontros que permitem a intersubjetividade, abrem espaço para descobertas de identidades, bem-estar, humanização e a oportunidade de aproximação entre os indivíduos e troca de vivências. Quando se considera a importância do trabalho intersubjetivo, permite resgatar as múltiplas dimensões do ser humano. Ao considerarmos uma assistência individualizada estamos enfrentando as violências invisíveis que se escondem no dia a dia, representada pela ausência de produção de sentido e nas suas práticas de controle, submissão e

legitimação profissional-institucional (MANDÚ, 2004). Essa forma de atuar, permite considerar o ser humano e, ainda, a própria intersubjetividade do trabalhador que, estando mais atento no aprendizado e complexidade dos sujeitos sob seus cuidados, pode perceber e caminhar para a requalificação da própria vida, trabalho e saúde (MANDÚ, 2004).

Nesse sentido, tanto etimologicamente, quanto pelos autores estudados, o cuidado é uma relação intersubjetiva e um encontro de alteridade com o outro. Desta forma, ele não deveria ser um processo de identificação, no qual o profissional vê a si no outro, levando a um sentimento de medo, angústias e impotência. Tão pouco é um ato meramente técnico, uma vez que o envolvimento é inerente ao cuidado.

7.5.2 Situação Difícil

De acordo com as situações narradas, podemos perceber que uma experiência difícil para um profissional, pode não ser para outros, entretanto, certos acontecimento do cuidado são difíceis para todos os profissionais. Sobre essa questão, Frota (2006) aponta que cada profissional de saúde pode ter “bichos” ou questões diferentes e, nessa perspectiva, Larrosa (2017) complementa que a experiência é singular, não repetível, incerta e irreduzível. Mas, para que isso ocorra, é necessária uma pré-disposição para parar, olhar, escutar, pensar devagar, se deter nos detalhes, caso contrário, será uma vivência instantânea, pontual e fragmentada (LARROSA, 2017).

Bastos *et al.* (2017), em estudo com profissionais de enfermagem frente ao processo de morrer, identificou sentimentos de fracasso, dor, tristeza, angústia, impotência, culpa e medo. Ele percebeu também que um fator complicador do cuidado provinha da relação profissional-acompanhante, mas quando havia vínculo, o acompanhante facilitava o cuidado (BASTOS *et al.*, 2017).

Os resultados desta pesquisa foram similares, à medida que o acompanhante também esteve implicado em situações difíceis, ora nos episódios de violência, ora gerando maior dificuldade para prestar o cuidado de um paciente morrendo perante um familiar, sobretudo se se tratasse do *Binômio mãe-filho*, ou mesmo sendo escolhido para levar a culpa pela situação difícil vivenciada. Em outros casos, o acompanhante é quem consola o sofrimento do profissional de saúde ou a sua gratidão pelo cuidado zeloso traz conforto ao trabalhador, mesmo que a morte seja uma experiência dolorosa para todos os envolvidos.

No tocante aos motivos que as experiências difíceis (Morte ruim, Medicamento sem efeito, Trabalho cotidiano com a morte, Tentativa suicídio do paciente, Cuidar de um paciente vivo com características de morto) estavam relacionadas com a morte ou com o moribundo, pode ser analisada sob as perspectivas de Ariès (2003) e Elias (2001).

Para os autores (ARIÈS, 2003 & ELIAS, 2001), diversos fatores apartaram a morte da vida na sociedade moderna, e essa atitude foi estendida aqueles que estão no fim da vida, por meio da evitação do moribundo/morte. Essa forma de lidar, visa afastar o medo da própria morte, entretanto, gera sentimento de dor e sofrimento, visto que, mesmo com avanço da medicina não é possível assegurar a todos morrer sem dor ou uma morte pacífica (ELIAS, 2001).

Ariès (2003) salienta sobre a criação empírica de um estilo de morte, como forma de parecer digna e aceitável na sociedade moderna. O desejo de prover uma “boa morte”, dentro de padrões pré-estabelecidos pela sociedade e formação profissional, cria uma tensão diante da realidade de um evento que é em si diverso, como a morte. Além de ser mais difícil respeitar o desejo do paciente quando ele recusa um sedativo, por exemplo, uma vez que existe *a priori* um conceito de morrer idêntico para todos: que é sereno.

Em analogia ao conceito de “boa morte”, estende-se o de *paciente bonzinho*, que representa aquele, que mesmo doente ou em morte iminente, precisa ser condescendente com os padrões morais e culturais de comportamento cooperativo e silencioso, com vistas a manter o ambiente inabalável. Esses padrões impostos ao ambiente hospitalar – harmônico e silencioso – são exigidos também aos acompanhantes e profissionais, caso contrário, não seria possível atingi-lo.

A partir do momento que a morte tumultua o ambiente “tranquilo” do hospital - pelos episódios de dor, sangramento ou fluídos incontroláveis, sufocamento, alucinações, crises de desespero e agonia dos doentes – e o moribundo passa a ser desagradável (“paciente ruim”), a manobra do profissional visa a controlar e eliminar o inconveniente na cultura institucional. O objetivo é tornar a morte tolerável para os sobreviventes, neste caso, familiares e equipe do hospital.

Segundo Ariès (2003), o moribundo é um ser privado de vontade, de consciência e, por vezes, perturbador. Essa perturbação tem relação com o processo de recalque social acerca das emoções para lidar com a morte.

Situações de *Violência contra a equipe* podem ter relação com o medo da morte, salientado por Elias (2001), vivenciado por familiares/acompanhantes que reagem a ele com

agressividade contra quem não obteve êxito na manutenção da vida de um ente querido.

De acordo com Costello (2006), “morte boa” e “morte ruim” estão mais relacionadas com o evento da morte em si e as habilidades dos enfermeiros em gerenciar as demandas organizacionais, do que com os pacientes e o processo de morrer. Isto mostra o quanto que o cuidado está orientado primordialmente para a organização profissional-institucional em detrimento a quem se destina o cuidado.

Chan (2016) relatou sentimento de impotência, desamparo e alto estresse por médicos e equipe diante da não resposta do efeito da morfina no alívio da dor em pacientes paliativos, mesmo após administrar altas doses, compatível com o relato de alguns profissionais em relação ao *Medicamento sem efeito*.

Para Siebers (2010), a dor é representada no imaginário social como um sofrimento temido e indigno, sendo assim, a *morte ruim* é aquela que não confere dignidade humana para a sociedade. O autor (SIEBERS, 2010) saliente que a dor é subjetiva, de difícil compreensão e não é igual para todos, mas mesmo que não se saiba exatamente o que o outro sente, é comum imputar sentimentos de dor e sofrimento a terceiros, levando em conta somente a aparência ou as circunstâncias. E complementa, afirmando que a dor pode provocar fortes emoções, opiniões e julgamentos pela falta de reflexão contextualizada (SIEBERS, 2010).

Esse entendimento é fundamental para compreender as SD *Divergência entre conduta e Desfiguração da face*. Questões subjetivas como a dor e o sofrimento, que mobilizam fortes emoções, tendem a ter como consequências ações voltadas para os próprios conceitos e ideais, sem levar em consideração o outro.

Dentro dessa lógica de cuidado tecnocrática, em contraposição ao intersubjetivo, não há espaço para o saber do outro, assim, o saber técnico sobrepõe as experiências, valores, crenças, conhecimentos de quem recebe o cuidado (MANDÚ, 2004), gerando maiores possibilidades de haver conflito por *Divergência entre conduta*. Esse tipo de SD também envolve ressentimento (e impotência), uma vez que o profissional se sente como se estivesse ofertando o melhor – as vezes o único - cuidado a seu alcance e recebe como resposta a recusa do paciente. A SD *Perspectiva curativa trabalhando em cuidados paliativos* também apresenta a mesma dinâmica e, além disso, pode ser explicada pela atuação do modelo biomédico hegemônico sobre o processo de formação profissional, de organização da assistência e da função gerencial (MANDÚ, 2004).

No caso de *Desfiguração da face*, tumores extensos e aparentes carregam um imaginário

de sofrimento e dor, provocando uma enorme carga emocional, tal como enfatizado por Siebers (2010).

Dentro do modelo de cuidado intersubjetivo, ao se deparar com alguma desordem orgânica, cada indivíduo a experimenta de maneira única e particular (MANDÚ, 2004). Sendo assim, a visão dos profissionais deve ser voltada para tal questão, isso não quer dizer que devemos esquecer os aprendizados técnicos, mas esses não podem ser sobrepostos ao que realmente importa e faz sentido ao trabalho em saúde: o cuidado individual do outro. As alternativas de cuidado vão sendo organizadas e entendidas de acordo com o que se percebe como importante dentro daqueles valores do sujeito e com o leque de conhecimentos que vão sendo agrupados com essas experiências do profissional (MANDÚ, 2004).

Tumores de crescimento rápido, pacientes jovens remetem ao sentimento de vulnerabilidade dos indivíduos diante da doença e morte, propiciando medo pela própria morte e de seus entes queridos, além de gerar compaixão. Na minha experiência, situações opostas a essa, ou seja, tumores de crescimento lento, relacionados ao estilo de vida, podem ter um efeito oposto, sendo esses pacientes, em geral, vistos como socialmente inadequados e negligentes e frequentemente responsabilizados pela própria doença. Consequentemente, pacientes considerados não merecedores podem despertar a compaixão, o cuidado que ameniza. *Paciente bonzinho* e *Binômio mãe-filho* também seguem essa analogia de “não merecedores”. Porém, caso sejam considerados moralmente culpados pela doença, o cuidado pode se tornar distante. Sontag (1977) chama a atenção sobre como a imposição das ideias moralizantes judaico-cristãs no cuidado estabeleceu uma ligação metafórica de punição para doença, assim, alguns pacientes seriam considerados culpados ou vítimas, em relação aos comportamentos adotados por eles e, portanto, promovedores da doença.

Chan (2016) apontou que profissionais de saúde sentem dificuldades de compreender por que coisas ruins acontecem com pacientes de bom coração.

Ainda sobre as considerações acima das situações difíceis *Binômio mãe-filho* e *Paciente jovem* também são marcadas por um cuidado impregnado de crenças morais judaico-cristãs, onde morrer jovem ou perder mãe em idade jovem, em relação aos idosos, gera piedade profissional e sentimento de injustiça divina. Por esse motivo, torna-se mais sofrida essa morte, uma vida sem ter sido vivida (LARYIONAVA *et al.*, 2017; FARIA, 2007) ou viver desprovida da assistência materna em idade tão tenra.

O cuidado intersubjetivo chama a atenção para os valores e crenças tanto do profissional

quanto do paciente/acompanhante, e ressalta que devam ser colocados em cena pontos de vista distintos e a tentativa de compreender a cultura e saber do outro, favorecendo que os dois “universos” consigam interagir, sem se anularem (MANDÚ, 2004).

Estudo específico com oncologistas, apontou ser mais difícil interromper o tratamento quimioterápico e encaminhar para o cuidado paliativo quando eram pacientes jovens, da mesma idade dos médicos ou que estavam vivendo momentos semelhantes a eles (LARYIONAVA *et al.*, 2017), mostrando evidências entre maior sofrimento no cuidado paliativo de *Pacientes jovem* e do processo de *Identificação*.

O processo de identificação ou transferência emocional entre profissional-paciente é bastante discutido na prática clínica de profissionais da Saúde Mental, mas, de acordo com resultados desse estudo, ele incide sobremaneira no cuidado em saúde com qualquer profissional, provocando muito sofrimento no trabalhador.

Laryionava *et al.* (2017) também observou que o cuidado é atravessado por forças inconscientes e pelo processo de identificação quando atendiam pacientes em situações de vida parecidas, sendo os profissionais mais jovens aqueles mais vulneráveis ao comportamento de identificação, em relação aos oncologistas mais idosos. O processo de identificação também foi associado a um tratamento excessivo (maior dificuldade de parar a quimioterapia quando já não havia mais resposta da doença), similar ao *Cuidado com mais Zelo*, como forma compensatória ao sentimento de injustiça.

Oliveira (2018), em estudo realizado em hospital referência em oncologia, identificou que o envolvimento afetivo com o doente foi uma das principais dificuldades entre profissionais de saúde na assistência ao paciente oncológico em cuidados paliativos. Os participantes demonstraram que existe mais sofrimento quando vínculos afetivos são formados com os pacientes e na ocorrência de piora do quadro clínico, com óbito. Os profissionais também destacaram que o momento da morte era permeado por muito sofrimento.

7.5.3 Sentimentos

Em relação aos sentimentos decorrentes de SD vivenciadas na prestação do cuidado investigados nessa pesquisa, outros autores identificaram sentimentos semelhantes em estudos sobre o cuidado paliativo oncológico.

Tristeza, angústia, impotência e medo foram os principais sentimentos mencionados em estudos com profissionais de saúde ou exclusivos com a categoria da enfermagem frente à

situação de terminalidade em pacientes oncológicos (FARIA, 2007; BASTOS *et al.*, 2017; GIARETTON, 2013; KAPPAUM & GOMEZ, 2013; SILVA, 2015). Bastos *et al.* (2017) destaca também culpa, Giaretton (2013) ansiedade, dor, compaixão, raiva e pena. Já Kappaum & Gomez (2013) ressaltaram o elevado desgaste emocional e físico no cuidado paliativo.

Nessa pesquisa também encontramos o sentimento de *Nojo*, mesmo que de forma tímida. Kaiser *et al.*, (2019) pesquisaram a experiência de nojo e repulsa no cuidado paliativo, sentimentos silenciados, que mostram fronteiras e a complexidade do cuidado, que desafiam quem somos e quem estamos nos tornando.

Em estudo com categorias profissionais, Mota (2016) identificou sentimentos distintos entre elas: os médicos relataram sentimentos negativos diante o cuidado paliativo (frustração, raiva), enquanto os enfermeiros expressaram sentimentos positivos (gratidão, paz, serenidade, enriquecimento pessoal) e psicólogos afirmaram que aprenderam com as situações extremas no cuidado paliativo, apesar do sofrimento envolvido.

Ainda acerca das diferenças entre categorias profissionais, Whitehead *et al.* (2015) constataram que o cuidado provoca sofrimento em todos os profissionais, entretanto, ele foi significativamente maior para a categoria de enfermagem e aqueles profissionais envolvidos diretamente no cuidado do paciente, quando comparado com os médicos ou outros que prestavam um cuidado mais pontual ao paciente. Esse resultado converge com os desta dissertação. Ademais, o sofrimento no cuidado foi maior naquelas unidades com piores ambientes éticos e relacionado com o cuidado prolongado a paciente em sofrimento e a uma comunicação difícil nessa tarefa (WHITEHEAD *et al.*, 2015).

Faria (2007) verificou que cuidado que incluíam crianças, adolescentes e adultos causavam maior mobilização emocional no cuidado quando comparada com à assistência prestada aos idosos com doença oncológica avançada, confirmando os mesmos resultados encontrados.

Mota *et al.* (2011) identificou em estudo com equipe de enfermagem (enfermeiros e técnicos de enfermagem), que mesmo a morte fazendo parte do cotidiano dos profissionais, o medo de falar sobre o assunto era presente devido à percepção de não poder sentir ou expressar seus sentimentos. Medeiros & Lustosa (2011) e Funk *et al.* (2017) também encontraram a mesma dificuldade entre profissionais de saúde. Segundo Mota *et al* (2011), a morte quando colocada em destaque traz a ideia da própria finitude, sendo uma estratégia mantê-la de modo silencioso e excluído.

Para Paulo (2004), sentimentos como frustração, desesperança e tristeza são provocados

pelo uso de metáforas de guerra, como “lutar” e “batalha perdida”, para referir-se ao tratamento do câncer, uma vez que criam situações em que paciente e profissional de saúde são induzidos a se identificarem como lutadores atrás de uma vitória e ao não conquistarem, sentem-se fracassados.

Além disso, a ideia de “combater” a morte e o sentimento - fracasso, incapacidade ou incompetência - decorrente de não ter conseguido evitá-la, também é fruto do processo de formação profissional (REGO & PALÁCIOS, 2006).

Segundo Elias (2001), o afastamento involuntário dos moribundos e o medo na sociedade moderna acarretaram o estímulo a esconder os sentimentos, levando a incapacidade de exprimir emoções, sobretudo aquelas fortes e espontâneas, tornando essas experiências tabus e ainda mais difíceis de lidar.

Para Larrosa (2017) expressar nossos sentimentos, isto é, falar sobre o que nos acontece, aprender a respeitar a lentidão, cultivar a atenção, a delicadeza dos atos praticados são fundamentais para transformação do sujeito a partir da experiência.

Apesar disso, o processo de formação profissional de saúde hegemônico é eminentemente prático e desconsidera que ele pode suscitar e mobilizar sentimentos, tornando as emoções tabus e apartadas do cuidado.

7.5.4 Como lidou

Em relação as formas de lidar narradas pelos profissionais de saúde, podemos dizer, grosso modo, que elas se distinguiram entre aquelas que expressavam dificuldade de lidar e aquelas que visavam o enfrentamento e a superação da SD.

Em que pese o fato de ser esperado que profissionais de saúde fossem preparados em sua formação para lidar com a morte, a realidade não é essa, acarretando maior dificuldades de compreender e lidar com as situações assistenciais (KOVÁCS, 2005).

Vasconcelos (2006) ressalta que apesar de as SD serem corriqueiras no cuidado paliativo, raramente são colocadas em análise ou discutidas no exercício clínico ou na formação profissional.

Dentre os estudos que tratam sobre dificuldades no cuidado paliativo, as motivações e os sentimentos são os temas mais explorados, ao passo que, formas de lidar e, sobretudo as repercussões derivadas dessas experiências, são menos pesquisadas.

Aqueles que citam a forma como os profissionais de saúde agem diante de uma SD,

apontam que a categoria de enfermagem apresentou diferentes reações ao trabalhar com a morte, variando conforme suas vivências prévias (pessoais e profissionais) e suas religiões, crenças e valores (MOTA *et al.*, 2011). No nosso caso, acrescentamos que a forma de lidar tem relação com características da personalidade de enfrentamento dos problemas diante da vida: por fuga e repetição ou enfrentamento e transformação.

Em consonância com os resultados encontrados, Funk *et al.* (2017) mostraram que alguns profissionais afirmaram que o luto requer tempo para se conseguir lidar e muitos afirmaram só ter disponível o apoio dos pares (*Busca apoio dos pares*), mas que pelo excesso de trabalho simultâneo, por vezes esse auxílio acontece de forma rápida, na passagem pelo corredor. Como consequência, o luto do profissional é negligenciado porque é necessário cuidar do luto do outro (familiar). Contudo, alguns disseram evitar buscar ajuda dos colegas (*Evita apoio dos pares*) para lidar com essas situações, pois não desejavam sobrecarregá-los (FUNK *et al.*, 2017).

De forma semelhante, Funk *et al.* (2017) também identificaram que os profissionais relutam em mostrar os sentimentos (*Tentativa de controle emocional*) para não aparentar sinais de fraqueza, inexperiência, medo da morte, falta de profissionalismo e não ter aptidão natural para trabalhar com pessoas moribundas. Vasconcelos (2006) e Santos & Vaz (2010) também mostraram a existência do tabu de que para se prestar um cuidado apropriado, os sentimentos não podem estar presentes. Para Elias (2001), essa questão é decorrente do nosso processo civilizatório, no qual não devemos expressar fortes sentimentos na presença de moribundos ou de quem está em luto, preferindo o autocontrole.

Outra similitude com os resultados de Funk *et al.* (2017) foram as diversas formas de evitação (*Evitação*) ou de controle emocional (*Tentativa de controle emocional*). Os profissionais utilizavam esses dispositivos para não se apegar a pacientes que iriam morrer brevemente. Entretanto, esses mesmos trabalhadores, igualmente esforçavam-se para transmitir empatia, por reconhecerem a importância desse sentimento no cuidado de pacientes e familiares (*Cuidado com mais zelo*).

Ainda sobre *Evitação*, Faria (2007) aponta que não é raro que enfermeiros de cuidados paliativos em hospital geral modifiquem suas escalas para evitar tal confronto com a terminalidade, tal como narrado por uma entrevistada.

Nessa pesquisa, também pudemos perceber que alguns profissionais narraram não saber lidar com certas situações do cuidado paliativo (*Não Lidou*). Partindo da minha experiência, lembro que quando o paciente me perguntava diretamente se ele iria morrer, eu ficava sem ação

e sem resposta, por não ter tido experiência com esses questionamentos, me cobrava saber como lidar (“como eu saio”) nessa situação.

Segundo Elias (2001), a dificuldade de lidar com a morte resulta: (1) do ritual asséptico da morte, estendendo-se aos moribundos; (2) da repressão e evitação da ideia da morte ao máximo, assumindo a crença de imortalidade, onde a morte existe para o outro, não para si; (3) da aparência frágil e “decadente” dos moribundos que promove um afastamento afetivo e desinteresse dos vivos pelos que envelhecem.

O caminho inverso, proposto por Elias (2001), seria a aceitação da morte como parte integrante da vida, vivenciar a sua ocorrência, se possível de forma agradável, e o reconhecimento da importância do envelhecimento e da limitação da vida.

Segundo Funk *et al.* (2017) há a analogia da nossa categoria *Não Lidou* com “colocar a situação em banho maria”, que representa deixar de lado ou para o próximo paciente (ou a cargo do tempo) o esquecimento daquela SD. Outra estratégia mencionada similar é a *Criação de barreira entre vida particular e profissional*, denominada pelos autores como “limites da vida profissional para enfatizar a importância do luto no trabalho para proteger a si próprio e sua família contra transbordamentos” emocionais (FUNK *et al.*, 2017).

No nosso estudo, encontramos um número grande de trabalhadores que adotaram o comportamento de *Permitir envolvimento emocional*, resultado oposto ao de Funk *et al.* (2017). Em um estudo com enfermeiros em *hospices* na Dinamarca, todos enfatizaram que não ter medo do envolvimento emocional era crucial para o desenvolvimento das suas funções, independente das tentativas de controle dos sentimentos (INGEBRETSEN, 2016). Paradoxalmente, as experiências emocionais podiam ser tanto enriquecedoras quanto exaustivas. Para aliviar as dificuldades do cuidado, eles buscavam apoio de colegas ou dos cônjuges (*Busca apoio de terceiros*) (INGEBRETSEN, 2016). Este trabalho aponta algo diferente do encontrado em contexto brasileiro: na Dinamarca, o controle emocional não era decorrente da crença de que ele é prejudicial ao cuidado, enquanto no presente estudo, um grupo de profissionais acreditava que o afastamento emocional é recomendado. Possivelmente isto se deve as diferenças culturais e que implicam em distintos paradigmas na formação profissional.

Braz e Franco (2017) entrevistaram profissionais de saúde e uma parcela desse grupo afirmou que conseguiu perceber a necessidade de se manterem disponíveis e envolvidos com o cuidado do paciente na fase final de vida, porém com certo limite. Nesse sentido, os autores pontuaram que é importante que esse limite seja reconhecido e respeitado, pelo profissional, pelos pacientes e familiares, assim como pela instituição. Para Liberato (2015), a percepção

desse limite é uma estratégia de enfrentamento que colabora para a saúde mental e física dos profissionais. Todavia, Rosário (2010) mostra que nem sempre os profissionais sabem exatamente qual é esse limite diante de situações tão delicadas como essas.

Para Rosario (2010), por vezes, a equipe técnica tenta de maneira inconsciente esconder uma morte iminente do próprio paciente, tornando uma morte certa em incerta, com vistas a uma proteção psíquica de todos os envolvidos, inclusive da própria equipe. Outras maneiras de lidar na fase final de vida do paciente foram encontradas pelas autoras Braz & Franco (2017) e se equipararam aos resultados dessa pesquisa, tais como: o próprio trabalho em equipe (*Busca apoio dos pares*); conhecimento e estudos; psicoterapia; realização de atividade física e religião (*Busca apoio externo*).

De acordo com a minha experiência, é possível perceber a influência de crenças religiosas do profissional na consolidação do sofrimento e formas de lidar com ele. Essa relação também apareceu de forma superficial nos resultados, e, por esse motivo, não foi viável compreendê-la de forma aprofundada.

Funk et al. (2017) mostraram que, de forma sigilosa (apenas entre equipe), alguns profissionais usavam o humor ácido como forma de lidar com situações difíceis em relação a morte. Apesar de não ter sido narrado pelos entrevistados nessa dissertação, reconheço que esse dispositivo também é usado no cotidiano dos serviços de saúde. Arendt (2018) alerta sobre o papel dos clichês, frases feitas, adesão a códigos de expressão na função social de nos proteger da realidade e evitar a atividade do pensamento.

No contexto do HC IV, uma unidade com alto grau de interação humana e grande potencialidade de sofrimento, observamos a utilização de diversas práticas para lidar com as situações difíceis do cuidado, com vistas a controlar e afastar o envolvimento emocional, sem o devido espaço de reflexão. Nesse sentido, nem tanto a mecanização do trabalho, mas o que mais chamou atenção foram as implicações dessa deficiência de ponderação para os profissionais, que chegam a conviver com questões emocionais não resolvidas durante anos.

Arendt (1999) salienta sobre os riscos de processos de trabalho burocráticos, mecanizados e sem envolvimento, sobretudo quando há a perda da “função do juízo humano”, dada a renúncia da capacidade de pensar. A reflexão sobre os resultados da pesquisa possibilita um espaço de inquietação acerca dos efeitos da priorização da burocracia ou dos trâmites administrativos de forma acrítica, como medida de proteção ao envolvimento emocional ou ao sofrimento (*Evitação*).

Como práticas cotidianas, a burocratização e o não envolvimento podem fazer com que

os profissionais de saúde se tornem máquinas reprodutivas, que executam seus afazeres, sem a capacidade de se afetar ou sem refletir como estão agindo com o outro e sobre que condições estão implicadas na produção do cuidado.

Nesse estudo, o desenvolvimento de dispositivos de não-envolvimento por parte de alguns profissionais não redundou necessariamente na clássica mecanização do cuidado, incidindo mais sobre o sofrimento do profissional. Contudo, podemos considerar atitudes automatizadas ou mecanizadas no cuidado aquelas categorizadas como *Não Lidou* (na qual o profissional deixava a cargo do próximo paciente ou do tempo para superar o abalo de uma SD prévia) e *Evitação* (comportamento típico de fuga por meio de priorização de trâmites administrativos). Além disso, as diversas estratégias de barreiras emocionais para lidar com as situações do cuidado (individual, profissional, equipe e medicalização), com vistas a controlar e afastar o envolvimento emocional modificaram o cuidado, mas não causaram danos a ele, segundo relatos. Contudo, toda necessidade de criação de estratégias de autoproteção, de forma continuada, e sem espaços para compartilhar e refletir sobre elas, têm o potencial de causar dano aos próprios profissionais, na forma de doenças e sofrimentos tanto psíquicos quanto físicos.

Soma-se a isso, a banalização constante desse sofrimento tanto pelo trabalhador quanto pela instituição, afetando diretamente as atividades laborais e pessoais. Por esse motivo, acreditamos que os resultados devam ser inseridos em debates sobre o cuidado que compreendam as necessidades e possibilidades existentes, levando em conta o contexto multidimensional desse cuidado.

Dalcin (2019) aponta serem comuns nos serviços de saúde a falta de hábito e de confiança para discutir, conversar e pensar sobre as ações referentes ao processo de trabalho.

No nosso estudo diferenciamos as formas de lidar *Evitação* e correspondentes (inclusive o *Não Lidou*) do *Afastamento Reflexivo*, como também verificamos que esses momentos de pausas reflexivas geralmente estavam combinados com *Permitir envolvimento emocional*.

Essa distinção foi orientada lembrando o conceito de pensar de Hannah Arendt (2018), que nos pareceu com a atitude de profissionais que exerciam o *Afastamento Reflexivo*.

Na concepção Arendtiana (2018), o pensar parte da experiência concreta, mas requer uma pausa, um distanciamento (“parar e pensar”). Nesse processo, há a suspensão momentânea das atividades exercidas e a retirada para algum lugar no qual é possível conseguir compreender aquela situação. Esse afastamento provisório do mundo possibilita uma conexão conosco e a obtenção de respostas às nossas indagações. Essa etapa é interrompida quando voltamos para a

nos ocuparmos da comunicação com outra pessoa ou da execução de alguma atividade. O pensar é a condição humana de refletir sobre quase tudo que acontece ao homem e é conduzido pela necessidade de compreender o mundo e de refletir sobre o lugar que ocupamos nele (ARENDRT, 2018). A autora (ARENDRT, 2018) salienta ainda que é a partir do pensar é condição *sine qua non* para sabermos como lidar com as coisas da vida.

A forma de lidar com uma SD por meio da culpabilização (*Culpabilização do outro; Culpabilização da instituição*) parece ser mais factível na lógica de mecanização do corpo e do cuidado centrado em procedimentos, uma vez que possibilita ao profissional se liberar do sentimento de responsabilidade perante o paciente.

Outra forma de lidar com SD por meio de criação de barreira emotiva foi o uso do *dripping* de morfina e sedativos para aplacar o sofrimento creditado ao paciente (*Sedação como conforto mútuo*). A este respeito, Siebers (2010) afirma que a dor suscita um sofrimento grande nas pessoas, mas por ser subjetiva, dificulta a compreensão sobre qual dor que o outro sente e é comum uma pessoa imputar sentimentos de dor e sofrimento a outrem, apenas pela aparência ou circunstância.

Assim, no contexto de medicalização do cuidado, da ideia de morte enquanto pacífica e da dor como mote para justificar condutas, pode-se analisar o motivo pelo qual os profissionais usam como estratégia a *Sedação como conforto mútuo* para enfrentar situações difíceis no cuidado, sobretudo nas *Divergências de conduta*. A falta de reflexão de todo o contexto propicia que a dor seja um gatilho para emoções, opiniões e decisões, inclusive com desejo de uma morte misericordiosa (morte boa), uma vez que a dor é entendida como um sofrimento que não se justifica e eliminá-la é a finalidade (SIEBERS, 2010), mesmo que seja difícil o *Respeito a escolha do paciente*.

Em março de 2021, durante as discussões sobre a legalização da eutanásia em Portugal, a médica Diane Meier, diretora do Centro Avançado de Cuidados Paliativos do Hospital Mount Sinai, em Nova York, relatou que o “processo da morte é pontuado por fadiga e sono crescentes, por pausas progressivas na respiração” e, apesar de a maioria das pessoas acreditar que a morte é acompanhada de grande sofrimento, ele é representado por sintomas tratáveis, entretanto, os médicos não são formados como deveriam, uma vez que aprenderam que necessitam fazer alguma coisa (Tavares, 2001). Meier ressalta que essa atitude de “ajudar o paciente a morrer” representa a restauração do controle dos médicos (Tavares, 2001). Esse controle sobre a morte, não apenas dos médicos, mas também da enfermagem foi percebido nessa pesquisa pela subcategoria “*Sedação como conforto mútuo*”.

Ainda em relação as criações de barreiras de envolvimento no cuidado em saúde,

podemos dizer que ela é decorrente de diversos fatores: (1) uma cultura de evitação da morte e dos moribundos (ELIAS, 2001); (2) a falta de um processo formativo que considere aspectos emocionais e enfrentamentos dos “tabus” do cuidado (VASCONCELOS 2006; SANTOS & VAZ, 2010), (3) a rotina institucional dos serviços de saúde (GIARETTON; 2013); (4) a gestão sob a égide do controle (MANDÚ, 2004), além da redução do cuidado à protocolos rígidos (LUGARINHO, 2010). Todos esses fatores incidem na evitação de vínculo entre equipe, família e paciente.

No Brasil o fato de o cuidado paliativo geralmente se iniciar apenas quando os pacientes já se encontram na fase final de vida (BRAZ & FRANCO, 2017) reforça uma prática de afastamento emocional no cuidado. Além disso, diminui as chances de atender pequenas, mas importantes, necessidades e desejos desses pacientes, afetando a potencialidade do cuidado e o sentimento de utilidade do profissional. De acordo com alguns autores (MACIEL *et al.* 2016; MACIEL, 2006, 2008), o cuidado paliativo deveria iniciar a partir do momento do diagnóstico de uma doença crônica, seguindo, concomitantemente, com outros tratamentos modificadores da doença. Lanken *et al.* (2008) e Maciel (2008) afirmam que os cuidados paliativos desde o início do tratamento curativo possibilitam, para o paciente e sua família, contato com a equipe multiprofissional responsável e oportunidades de formação de vínculo de confiança entre a tríade paciente-família-equipe, contribuindo para o desenvolvimento de um cuidado integral e contínuo. Essas considerações são fundamentais tendo em vista que esse estudo foi realizado em uma instituição (INCA) que separa pacientes com perspectivas curativas (HC I, HC II, HC III, CEMO) daqueles exclusivamente paliativos (HC IV), promovendo uma ruptura na continuidade do cuidado e das relações entre profissionais e pacientes e seus familiares.

7.5.5 Repercussão

Em relação as repercussões, podemos observar que as narrativas tendiam à duas atitudes: aquelas que conseguiam vislumbrar alguma repercussão a partir de uma SD e aquelas que não conseguiam. Grosso modo, essas duas atitudes também tinham uma relação direta sobre a forma de lidar com a SD, da seguinte forma: aqueles profissionais que buscavam fuga (fisicamente ou emocionalmente) do sofrimento de uma SD também eram aqueles que não vislumbravam uma repercussão dessas experiências, visto que repetiam o mesmo comportamento na esperança de que algo no futuro (próximo plantão ou paciente) mudassem o curso do seu caminho. Já aqueles que enfrentavam o sofrimento de uma SD também eram os

que conseguiram vislumbrar repercussões nas suas vidas. Assim, a categoria repercussão será discutida sobre essas duas perspectivas.

Em relação aos profissionais que perceberam mudanças a partir de um contexto doloroso, acreditamos que está correlacionado com uma questão singular, visão de mundo do profissional. Aquele trabalhador que considera a dimensão da intersubjetividade (de si, do outro e dos sujeitos sob seus cuidados) pode estar mais predisposto a experimentar, mais atento ao aprendizado e a ressignificação da própria vida e do trabalho (MANDÚ, 2004). A partir dessa postura de vida, é possível compreender também o conceito de experiência de Larrosa (2017), enquanto “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca” (p. 18), revelando a potência de transformação do sujeito a partir da experiência, que foram categorizadas nesse estudo como: *Valorização da experiência como espaço de aprendizagem; Olhar mais empático; Ressignificação positiva do envolvimento; Reflexão sobre o respeito a escolha do paciente; Propostas para a melhoria do cuidado e Reflexão sobre a vida particular.*

Com relação aos profissionais que, ao contrário dos sujeitos anteriores, não vislumbraram repercussões a partir de SD no cuidado, podemos supor que a perspectiva profissional seja mais biomédica e tecnocrática. Eles não estão abertos e nem receptivos e, por esse motivo, não são tocados pela experiência (LARROSA, 2017), e aproximam-se mais da perspectiva Arendtiana (1999; 2018), de passividade proveniente da burocracia, que nos impede de pensar.

Larrosa (2017) também salienta que a velocidade dos acontecimentos é um impeditivo para a conexão significativa pelo sujeito, pois não há espaços para reflexão. A esse respeito, minha experiência mostra que o excesso de demandas (administrativas, técnicas, relação interpessoal, registros de indicadores etc.) e a sua repetição – “todo dia ela faz tudo sempre igual” (parafrazeando Chico Buarque), de forma corriqueira, exerce uma pressão para que o profissional se iguale a um fazedor de tarefas, desempenhando sua função de forma mecânica.

Além disso, Lugarinho (2010) ressalta que desconsiderar as incertezas inerentes do cuidado e reduzi-lo à protocolos e práticas rígidas, acompanhada da baixa reflexão, propicia diminuição de espaços de não envolvimento, com vistas a alcançar uma falsa sensação de autoproteção emocional do profissional (*Criação de barreira afetiva no cuidado*).

Para sair desse mundo restrito e cíclico e possibilitar uma conexão com a experiência, é necessário um grande esforço e, assim, enxergar a potência dos atos sutis do cuidado.

A categoria *Valorização da experiência como espaço de aprendizagem* traduz em si, a dimensão de experiência enquanto única e impossível de ser repetida e, diferentemente, do

conhecimento científico, ela não está fora de nós (LARROSA, 2017).

Sobre outras considerações acerca de repercussões, Silva (2015) observou que o sofrimento no trabalho específico em cuidados paliativos impulsionou alguns profissionais para as questões existenciais (sentido da vida, do outro, de si e do mundo), tal como também foi encontrado nessa pesquisa (*Reflexão sobre a vida particular*). Todavia os profissionais que a partir de uma SD redimensionaram sua vida particular foram aqueles que buscaram enfrentar a SD.

Kappaum & Gomez (2013) encontraram uma relação entre elevado desgaste emocional e físico em uma unidade de cuidado paliativo com grande número de licenças médicas. Nesse trabalho, conseguimos aprofundar essa relação ao perceber que o *Afastamento legal* foi mais frequente entre os profissionais de saúde que lidavam com SD por meio de *Evitação, Criação de barreira afetiva no cuidado e Não lidou* onde o único meio de sair desse ciclo de repetição e sofrimento era através de adoecimento e conseqüentemente, de licenças médicas.

7.6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A respeito das limitações do presente estudo, destacamos que o contexto foi em hospital exclusivo de cuidados paliativos oncológicos, o que pode ter gerado SD mais intensas e relacionadas à morte. Contudo, acreditamos que SD e sofrimento são importantes dimensões do cuidado, seja em Atenção Primária, Maternidade, e outros perfis assistenciais. Por esse motivo, mesmo em contexto específico, consideramos que muitos resultados encontrados nesse estudo também pertençam a outros espaços assistenciais distintos.

De acordo com Elias (2001), em sociedades onde a banalização da morte começa a fazer parte da forma de cuidado existe o risco de o profissional não cumprir com a tarefa de tornar o morrer mais fácil e agradável para o moribundo. Pelo fato de a pesquisa ter sido realizada em uma unidade específica de cuidados paliativos, onde a ocorrência de óbitos é frequente, existia a possibilidade de encontrar situações de desinteresse diante da morte. Todavia, essa questão apareceu apenas como uma SD (*Falta de apoio*) que relatava a banalização por parte da equipe/chefia com o sofrimento vivido pelo entrevistado diante da morte de um paciente, após voltar de licença pela perda do próprio pai. Entretanto, a dinâmica da pesquisa pode não captar o alerta feito pelo Elias (2001), tendo em vista que ela partiu de situações difíceis para seleção do entrevistado. Assim, só pode participar aqueles profissionais mobilizados com questões difíceis do cuidado moribundo ou mesmo a morte.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa, de perspectiva qualitativa, objetivou analisar as situações difíceis que emergem do cuidado em saúde, bem como as formas de lidar, os sentimentos e as repercussões para o profissional de saúde da prática paliativa em câncer.

Baseada em experiências (LARROSA, 2017) de situações difíceis próprias e de outros profissionais do HC IV, partiu do princípio de que a mudança do estado interno do sujeito no cotidiano da provisão do cuidado possibilita a experiência, que gera uma transformação e um novo significado e saber a partir da *práxis*. Por outro lado, as situações difíceis também geram reações de fuga e autoproteção por alguns profissionais de saúde, pelo receio do sofrimento, cristalizando e repetindo formas de lidar, sem aprendizado ou mudanças.

Para percorrer esse caminho, entrevistamos 36 profissionais de saúde e ouvimos 41 experiências difíceis relacionadas com o cuidado prestado, entretanto, 11 SD foram excluídas por fugir ao objetivo dessa pesquisa, mas nem por isso, deixaram de ser experiências dolorosas, a maioria de contexto relacional ou institucional.

Assim, a partir dos resultados de 30 situações difíceis compartilhadas por 26 profissionais de saúde, pudemos compreender, de forma resumida, que:

As principais situações difíceis foram decorrentes do processo “inconsciente” e que permaneceram dolorosas por anos. E os principais motivos foram a partir de um processo de Identificação do profissional com o paciente e suas histórias de vida, além de contextos que envolviam Binômio mãe-filho, Paciente jovem e Morte ruim, as quais tem uma relação com conjunto de crenças e valores morais da sociedade a qual vivemos. Dentro do contexto do cuidado paliativo, a violência no cuidado, trouxe surpresa, uma vez que era esperado situações relacionadas mais ao processo de fim de vida.

Diversos sentimentos dolorosos como a tristeza, angústia, medo, solidão, impotência, desespero, nojo, dentre outros, emanaram dessas situações, mas também foram relatados sentimentos de gratidão e compaixão. Esses resultados mostram que o cuidado suscita uma pluralidade de sentimentos, tanto agradáveis quanto desagradáveis, e alguns denotam o grau de sofrimento dos profissionais.

Dentre as formas de lidar do profissional ao vivenciar uma SD, que se distinguiram entre aqueles que fugiam ou enfrentavam as SD, alguns resultados não eram esperados, tais como: sedação como conforto mútuo, profissionais afirmarem não saber lidar com elas e aqueles que

mesmo tentando o não envolvimento, conseguiam cuidar com mais zelo como forma compensatória.

Em relação as repercussões a partir de SD, também se verificou uma diferenciação entre aqueles que não viam repercussões ou, quando reconheciam, elas iam na direção de piorar as condições e relações de trabalho, daqueles que conseguiam transformar uma SD em aprendizagem e ressignificação diversas nas suas vidas.

A partir dos resultados encontrados nesta pesquisa pudemos vislumbrar diversas ações e recomendações narradas pelos próprios entrevistados, e já apresentados com maior detalhe anteriormente:

a) no âmbito do Serviços de Saúde e do cuidado

- desenvolver uma rede de suporte para a equipe multiprofissional;
- enfatizar a importância de prestar um cuidado que considera a realidade do paciente;
- instituir práticas de trabalho que visem ao apoio dos profissionais para reflexão sobre como lidar/cuidar de SD;
- valorizar a contratação por concurso público para admissão de profissionais de saúde ao invés de contratações temporárias, visando a diminuição da rotatividade de profissionais, o maior entrosamento e a confiança para consolidar espaços para discussão dos casos e SD.

b) No âmbito da equipe de profissionais de saúde:

- criar apoio dos pares para ajudar a lidar com a SD, uma vez que o profissional pode delegar o cuidado para outro;
- da necessidade de resgatar coisas que lhe fazem bem, para “suportar” estar trabalhando com situações difíceis em potencial;
- rever a distribuição desigual do trabalho entre profissionais para evitar a sobrecarga física e emocional e aumentar as chances de ocorrência de SD;
- discutir entre equipe a maleficência de rótulos no cuidado (“paciente bom/fofo/legal”; “paciente/família difícil ou demandante”);
- discutir entre equipe sobre as especificidades entre categorias profissionais que atuam no cuidado e suas compreensões distintas;
- chamar atenção para processos de “banalização do cuidado”, uma vez que ele não é bom nem para cuida nem para quem recebe o cuidado.

- c) No âmbito do INCA ou de Serviços oncológicos:
- criar mecanismos de integração para minimizar o efeito de cisão entre unidades exclusivas para tratamento e cuidados paliativos, visto que impacta negativamente a continuidade do cuidado, dificulta o vínculo de confiança entre profissional-pacientes e potencializa a ocorrência de SD;
 - discutir entre equipe o potencial de ocorrência de SD relacionado ao estigma do câncer, em decorrência da relação entre medo da morte e a doença;
 - atentar para o fato de que o diagnóstico prévio de câncer em profissionais de saúde pode dificultar o trabalho nessa área, gerando mais SD.

O caminho trilhado na elaboração dessa dissertação também possibilitou refletir o quanto o processo de formação profissional está solidamente calcado na cognição (“intelecto”) - enquanto um processo que busca o conhecimento, resultados seguros e verificáveis - e desinveste a atividade de “pensar”, na perspectiva Arendtiana destes termos. Segundo a autora (ARENDDT, 2018), na Era Moderna, “o pensamento tornou-se principalmente um servo da ciência, do conhecimento organizado” (p. 21) e, apesar de reconhecer que o conhecimento (atividade cognitiva) tem sua validade e utilidade, mostra-se limitado pela incapacidade de atribuir um significado à nossa relação com o mundo. O pensar, em oposição à cognição, visa à produção de sentido daquilo que vivenciamos e tem como característica não ser possível comprovar a sua veracidade e nem ser ensinado, uma vez que inexistente um método ou regra para a transmissão dessa faculdade (ARENDDT, 2018). E mesmo sem haver uma forma de ensinar como se pensar, ele é inerente ao ser humano e corresponde a um diálogo silencioso do sujeito para consigo mesmo, portanto, a educação deveria valorizá-lo e criar espaços para o exercício dessa faculdade da vida contemplativa. Arendt (2018) alerta que “uma vida sem pensamento é totalmente possível, mas ela fracassa em fazer desabrochar a sua própria essência – ela não é apenas sem sentido; ela não é totalmente viva” (p. 214).

A autora (ARENDDT, 2018) não nega a importância do pensar instrumental (raciocínio lógico para solucionar problemas), mas o que enfatiza é que temos uma capacidade pensante que vai muito além disso. E salienta para o perigo, cada vez preocupante na modernidade, que é perdermos de vista a relevância do pensar, quando nos contentamos apenas com as aplicações de critérios do conhecimento, seja da esfera do senso comum ou das ciências, de forma independente da atividade do pensamento.

Assim, uma formação fortemente baseada na atividade cognitiva mostra-se limitada por ser incapaz de dar sentido à nossa relação com o mundo (ALMEIDA, 2010). Por essa razão,

um processo formativo deveria mesclar tanto as atividades cognitivas quanto o “pensar” visto que, na vida cotidiana, como salienta a autora (ARENDRT, 2018), precisamos ter informações e conhecimentos confiáveis para as atividades que exercemos, mas também é essencial compreender o seu sentido. A educação deve possibilitar o saber e o saber fazer para formar sujeitos que consigam estabelecer uma relação de sentido e de pertencimento com o mundo humano (ALMEIDA, 2010). E, segundo AREDRNT (2018), se não quisermos banir uma dimensão fundamental de nossa existência, precisamos estar atentos para a atividade do pensar regido por critérios e objetivos próprios.

Por outro lado, nas instituições de ensino superior, as atividades não são embasadas na “noção de aprender a aprender, apenas o aprender o sempre-já-lá da ciência e da técnica” (CECCIM, 2005, p.177). Frequentemente observa-se um modelo pautado na transmissão passiva de conhecimento e repasse verticalizado dos ensinamentos, que é desacompanhado da *práxis*, o que não estimula a criatividade, a visão crítica e reflexiva e, conseqüentemente, não promove transformações, acarretando conformismo e escassez do saber (BRASIL, 2007; FREIRE, 2013). É notória a necessidade de mudanças no ensino acadêmico tanto de discentes quanto de docentes para atuação no sistema de saúde (BATISTA, 2011).

Mas para isso, se faz necessário a utilização de metodologias ativas de ensino-aprendizagem nas unidades de formação, onde futuros profissionais possam superar desafios e serem sujeitos na construção dos conhecimentos, e o professor seja um facilitador e orientador desse processo (BRASIL, 2002).

Girade (2006) assinala para a “tomada de consciência de que o homem se educa a partir da realidade que o cerca e em interação com outros homens”. No âmbito dos serviços de saúde, o processo de formação que mais se enquadra com essa afirmação é o de Educação Permanente em Saúde (EPS). Todavia, vale ressaltar que mesmo a educação continuada (EC) sendo um modelo distinto de aprendizagem, tornou-se mais tradicional e difundido no campo da saúde.

A EPS é adotada como um contínuo de ações de trabalho-aprendizagem que ocorre em um espaço de trabalho/produção/educação em saúde, que parte de uma situação existente (geralmente uma situação-problema), e se dirige a superá-la, a mudá-la, a transformá-la em uma situação diferente e desejada (HADDAD, 1994). Deve constituir parte de pensar e fazer dos profissionais de saúde, objetivando proporcionar o crescimento pessoal e profissional dos mesmos e contribuir para a organização do processo de trabalho, através de etapas que possam problematizar a realidade e produzir mudanças (RICALDONI, 2006).

Enquanto a EC, é baseada na concepção de educação como transmissão de conhecimento, valorizando a ciência como fonte de aprendizagem; e possui enfoque nas categorias profissionais e no conhecimento técnico-científico de cada área, enfatiza cursos e treinamentos baseados no diagnóstico de necessidades individuais, habitualmente feito pelas gerências de forma não integrada, sem dar voz àqueles que se encontram na ponta assistencial do serviço e se coloca na perspectiva de transformação da organização em que está inserido o profissional. Dessa combinação resultam, muitas vezes, programas de educação profissional fragilizados e fragmentados em sua estrutura, aplicados por profissionais não-integrados, pouco conscientes do objetivo geral do projeto, no máximo afinados com os aspectos técnicos pontuais do conteúdo ministrado (PEDUZZI, 2009; VINCENT, 2007).

Trabalhar a relação ensino-serviço sob a lógica da EPS constitui-se uma estratégia de mudança das relações pré-estabelecidas a partir das concepções de todos e singular sobre a saúde. Tais mudanças possibilitam transformar essa aprendizagem (conceitos pré-estabelecidos) em momentos significativos capazes de provocar transformações no trabalho, tornando-o lugar de atuações críticas, reflexivas, propositivas, compromissadas e tecnicamente competentes (BRASIL, 2005).

NEVES (2019), em pesquisa realizada também no HC IV, identificou a fragmentação do trabalho resultante da fragilidade na formação e qualificação dos trabalhadores, como igualmente propôs criação de espaços para troca de experiências e substituição de EC pela EPS para discutir as questões levantadas nesse trabalho.

No momento de escrita final dessa dissertação o mundo inteiro enfrentava as mortes e o sofrimento decorrentes da pandemia de Covid-19. Mesmo em contexto distinto, ao assistir o noticiário do colapso do sistema de saúde de Manaus – AM, ocorrido em 14 e 15 de janeiro de 2021, onde o estoque de oxigênio acabou, levando a morte de diversos pacientes por asfixia e ao desespero profissionais de saúde e (parentes) pelas experiências tão difíceis. Alguns relatos extraídos do site G1 do Globo (MÉDICO, 2021), dão a dimensão desse sofrimento:

"O que eu vivi hoje, nem nos meus piores pesadelos pensei que poderia acontecer. Não ter como assistir paciente, não ter palavras para acalantar um familiar. Isso é uma coisa que vai ficar uma cicatriz eterna nos nossos corações [...]. Já não temos mais saúde mental para lidar com a situação que Manaus está enfrentando. Hoje acordamos no nosso pior dia, a falta do oxigênio em algumas instituições nos deixou desesperados. É muito angustiante a gente não ter o que fazer." (Médica do HU Getúlio Vargas, Manaus-AM).

"Essa situação caótica muitas vezes exigiu passar noites inteiras ao lado do leito do paciente, fazendo uma escala do ambu, com colegas, técnicos e enfermeiros revezando por longos períodos, às vezes meia hora, uma hora, uma hora e meia." (Médico Pierre Souza).

"Foi o dia mais aterrorizante, que eu não desejo pra absolutamente ninguém. Eu fui infectado pela Covid porque tive que cuidar dos dois [pais] e tive que reconhecer os corpos dos dois. Ninguém nunca imagina. [...] A gente entende que a gente está num momento crítico, mas faltar o básico [Ar] é algo assim irreparável. Perder e enterrar os pais simultaneamente, no mesmo dia, não tem quem suporte." (Administrador Iyad Hajoj).

Dias seguintes, aos prantos, profissionais se agarravam aos sedativos e morfina para tentar aplacar a agonia dos pacientes diante do sufocamento, mas sofriam porque sabiam que não estavam tratando os pacientes, apenas ajudando-os na morte. O depoimento do Jornal A Gazeta (QUANDO, 2021) mostra o sentimento de impotência e desespero:

"[...] Durante o tempo em que fiquei na UTI, ajudei a ambuzar três pacientes. Um deles, de 50 anos, morreu na minha frente. Quando a gente vê que não tem mais jeito, iniciamos a morfina, para dar algum conforto. Tivemos de fazer isso com ele. Demos morfina e midazolam (sedativo). A gente já chorou e não sabe mais o que fazer [...]." (Médica residente do HU Getúlio Vargas).

Esses depoimentos, mesmo com perspectiva tão distinta - uma vez que eram profissionais do Setor de Emergência e da Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) cuja "missão" é salvar vidas - e intensidade incomparável, eram similares aos do cuidado paliativo, quanto lembramos das *SD Morte ruim, Binômio mãe-filho, Trabalho cotidiano com a morte, Situações difíceis simultâneas*, e das formas de lidar *Sedação como conforto mútuo, Não Lidou*, dentre outras analogias. Isto mostra que os resultados encontrados não são exclusivos aos cuidados paliativos, mas são inerentes a qualquer tipo de cuidado.

Assim, partindo das reflexões dos resultados encontrados, surgiram novas perguntas que deixamos como recomendações para novos estudos:

- a) quais seriam as situações difíceis nos distintos campos da saúde (pediatria, maternidade, Saúde Mental, geriatria, HIV/AIDS etc.) e quais são aquelas que permeiam todos os tipos de cuidados em saúde?
- b) por que motivo alguns profissionais de saúde não vivenciam situações difíceis e de sofrimento atuando no cuidado paliativo? É pela incapacidade de se envolver com o

- c) cuidado e pela irreflexão ou pela capacidade de pensar (ARENDR, 2018) e conseguir transcender e transmutar aquela SD por meio do sentido? Ou mesmo seria pela banalização da morte (ELIAS, 2001) na sociedade moderna que promoveria um cuidado indiferente com o moribundo?
- d) como são as situações difíceis dos pacientes/acompanhantes e como eles lidam com elas?
- e) como a crença religiosa dos profissionais influencia a ocorrência de situações difíceis e a forma de lidar com elas?

Esse momento de finalização serve também como uma oportunidade para repensar todo o processo que foi o mestrado, para muito mais além do que a obtenção de um título.

A primeira descoberta foi quando eu consegui identificar que o que me incomodava não era a comunicação entre equipe e pacientes/acompanhantes, mas o que acontecia no cuidado que impactava a vida de alguns profissionais e gerava sofrimentos, enquanto a mesma situação era indiferente para outro profissional. Esse aprendizado possibilitou reformular completamente o meu objeto de estudo: de comunicação de más notícias para situação difícil no cuidado.

Paradoxalmente, ter como objeto de estudo de Mestrado “situações difíceis” também chamou a atenção sobre as minhas experiências difíceis durante o processo do Mestrado, uma vez que atravessei diversas SD na própria vida durante esse período: adoecimento de familiares próximos e o meu próprio; tentativas de conciliar estudo, trabalho a maternidade de filho pequeno e uma nova gravidez durante esse período; culminando com uma pandemia que já dura um ano (março 2020 – março 2021) aliada a ausência de creches no período; sem deixar de falar da pressão de lidar com os prazos externos e o cansaço físico, mental de todas as questões da vida. Apesar de todas as experiências difíceis e concentradas, nesse momento, posso refletir que todas elas me ajudaram a aprofundar algumas conexões. Acredito que os “espaços” criados pelas licenças e prorrogações de prazos foram fundamentais para refletir e redimensionar os resultados com as teorias e contribuir com novos olhares sobre o tema, tal como o *Afastamento reflexivo* representou para o cuidado.

Outro aprendizado possibilitado pela oportunidade de pensar e ressignificar (durante o Mestrado) foi o não julgamento de certos comportamentos de colegas e de acompanhantes/pacientes, pois tal atitude pode ser uma maneira encontrada de se expressar ou de tentar encobrir determinados sentimentos. É um exercício contínuo de tentar entender/respeitar a ótica do outro, mesmo que eu tenha uma visão distinta; e isso não significa

pensar igual ao outro.

Além disso, situações cotidianas – não necessariamente difíceis – têm o potencial de grande aprendizado, bem como atitudes pequenas do profissional de saúde também podem mudar a experiência e o sentido do cuidado para todos (profissional-paciente-acompanhante), mesmo que não altere o desfecho final. E tudo isso só é possível pela diferença entre acontecimento e experiência na concepção de Larrosa (2017): os acontecimentos vão se repetindo sem qualquer reflexão (ARENDT, 2018) ou aprendizado, entretanto, um certo momento, dá um “estalo”, um *insight*, que possibilita que o acontecimento se torne uma experiência única. Aqui funde-se a “experiência” de Larrosa (2017) com o “pensar” de Arendt (2018).

Esse percurso também possibilitou me libertar da proibição ou sentimento de vergonha de me emocionar ou chorar com as experiências do cuidado e que o sofrimento tanto possibilita a evitação quanto um caminho para o aprendizado.

E, ao final, após tantas superações, outro receio fica evidente: de que eu volte para a rotina laboral e, na correria do dia a dia, deixe acumular as situações e abandone esses momentos de “parar e pensar”, como se, a partir desse momento, tudo tivesse que ser refletido. E mais uma vez, a própria autora que traz a resposta: “Se respondêssemos todo o tempo a essa exigência [a do pensamento], logo estaríamos exaustos” (ARENDT, 2018: p. 19).

Por fim, aprendi que o sofrimento no cuidado é inevitável, mas mesmo assim podemos encontrar uma saída. Que esse estudo baseado na minha experiência e de colegas como eu, possibilite novos *insights* em você, para além dos que provocou em mim nesse momento de produção de uma dissertação acadêmica.

REFERÊNCIAS

- A HISTÓRIA POR TRÁS DE “OCEAN”. [S.l.], 2018. 1 vídeo (4:35 min). Publicado pelo canal Alok. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=_DuQM_UpvS4. Acesso em: 2 abr. 2021.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2 ed. Rio de Janeiro: ANCP, 2012. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2020.
- ANDRADE, C. G. de; COSTA, S. F. G. da; LOPES, M. E. L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 de dez. 2020.
- ALMEIDA, V. S. A distinção entre conhecer e pensar em Hannah Arendt e sua relevância para a educação. **Educ. Pesqui**, São Paulo, v.36, n.3, p. 853-865, set-dez. 2010. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ep/article/view/28267/30106>. Acesso em: 10 jan. 2021.
- ARAUJO, M. M. T. de; SILVA, M. J. P. da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 668-674, dez. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 dez 2020.
- ARAUJO, M. M. T. de; SILVA, M. J. P. da. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 626-632, jun. 2012a. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 dez. 2020.
- ARAUJO, M. M. T. de; SILVA, M. J. P. da. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 121-129, mar. 2012b. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 dez. 2020.
- ARENDT, H. **A vida do espírito**. 7 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.
- ARENDT, H. **Eichmmam em Jerusalém**: Um relato sobre a banalidade do mal. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.
- ARENDT, H. **Entre o passado e o futuro**. 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 2005.
- ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BASTOS, R. A. *et al.* Vivências dos enfermeiros frente ao processo de morrer: uma metassíntese qualitativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, Porto, n. 17,

p. 58-64, jun. 2017. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602017000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 dez. 2020.

BATISTA, K. B. C.; GONCALVES, O. S. J. Formação dos profissionais de saúde para o SUS: significado e cuidado. **Saude soc.**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 884-899, de. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000400007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2021.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. 6. ed. Vozes, Petrópolis/RJ: 1999.

BOURDIEU, P. Sobre o poder simbólico. In: BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989. p. 7-16. Disponível em: <https://nepegeo.paginas.ufsc.br/files/2018/06/BOURDIEU-Pierre.-O-poder-simb%C3%B3lico.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 1.996, de 20 de agosto de 2007**. Dispõe sobre as diretrizes para a implantação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2007/prt1996_20_08_2007.html. Acesso em: 31 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho de Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. **A educação permanente entra na roda, polos de educação permanente em saúde: conceitos e caminhos a percorrer**. 2.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/educacao_permanente_entra_na_roda.pdf. Acesso em: 31 mar. 2021.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. Uma nova escola médica para um novo sistema de saúde: Saúde e Educação lançam programa para mudar o currículo de medicina. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 375-378, jun. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000300019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2021.

BRAZ, M. S; FRANCO, M. H. P. Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 37, n. 1, p. 90-105, jan. 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932017000100090&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 mar. 2021.

BRITO, C. de. **Adesão e persistência a terapia endócrina para o câncer de mama, fatores preditores e resultados relacionados**. 2011. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, FIOCRUZ, Rio de Janeiro. 2011. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/12774>. Acesso em: 20 set. 2020.

CECCIM, R. B. Réplia. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 9, n. 16, p. 175-177, fev. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832005000100016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2021.

CHAN, W. C. *et al.* Impact of Death Work on Self: Existential and Emotional Challenges and Coping of Palliative Care Professionals. **Health Soc Work**, [Oxford], v. 41, n. 1, p. 33-41, feb. 2016. Disponível em: <https://academic.oup.com/hsw/article-abstract/41/1/33/2356239?redirectedFrom=fulltext>. Acesso em: 22 feb. 2021.

CORADAZZI, A. L.; SANTANA, M. T.; CAPONERO, R. **Cuidados Paliativos: diretrizes para melhores práticas**. Minas Gerais: MG Editores, 2019.

COSTELLO, J. Dying well: nurses' experiences of good' and bad' deaths in hospital. **J Adv Nurs**. [s. l.], v. 54, n. 5, p. 594-601, jun. 2006. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2648.2006.03867.x>. Acesso em: 22 Feb. 2021.

DALCIN, C. B. *et al.* Ética no fazer profissional da enfermagem: reflexões à luz do pensamento de Hannah Arendt. **Rev. baiana enferm.**, Salvador, v. 33, n. e, p. 1-9, 2019. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2178-86502019000100401&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 8 mar. 2021.

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

FARIA, D. A. P.; MAIA, E. M. C. Ansiedades e sentimentos da enfermagem nas situações de terminalidade em oncologia. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, nov-dez. p. 1131-1137. 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n6/pt_11.pdf. Acesso em: 3 mar. 2020.

FIRMINO, F. **Lutas Simbólicas das Enfermeiras no Processo de Implantação do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA)**. 2004. Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2004.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, jan-mar. p. 120-125. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>. Acesso em 10 abr 2020.

FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática de liberdade. *In: Ditos & Escritos V. Ética, Sexualidade, Política*. Rio de Janeiro: Forence Universitária, 2004. p. 265-288.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 28 ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra. 2014.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro (RJ): Paz e Terra. 2013.

FROTA, L. H. O bicho. *In: VASCONCELOS, Eymard Mourão (Org.). Perplexidade na universidade: vivências nos cursos de saúde*. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 11-13.

FUNK, L.M.; PETERS, S.; ROGER, K. S. The Emotional Labor of Personal Grief in Palliative Care: Balancing Caring and Professional Identities. **Qual Health Res**. [s. l.], v. 27, n. 14, p. 2211-2221, dec. 2017. Disponível em:

https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732317729139?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed. Acesso em: 22 fev. 2021.

GEOVANINI, F. **Notícias que (des) enganam: o impacto da revelação do diagnóstico e as implicações éticas na comunicação de más notícias para pacientes oncológicos**. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). 2011. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/12817/1/1018.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2019.

GIARETTON, D. W. L. **Morte e o morrer: sentimentos dos profissionais da saúde diante do paciente terminal**. Trabalho de conclusão de curso (Residência multiprofissional integrada) . 2013. Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/223>. Acesso em: 10 fev. 2019.

GIRADE, M. G.; CRUZ, E. M. N. T. da; STEFANELLI, M. C. Educação continuada em enfermagem psiquiátrica: reflexão sobre conceitos. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 40, n. 1, p. 105-110, Mar. 2006 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342006000100015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2021.

GOMES, A. M. de A. *et al.* Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. **Saude soc.**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 143-152, mar. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000100013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 abr. 2021.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo, v. 30, n. 88. p. 155-166, dez. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010340142016000300155&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 8 jan. 2021.

GOMES, C. H.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do diagnóstico de câncer: análise do comportamento médico. **Rev. Bras. de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 55, n. 2, p. 139-143, abr. - jun. 2009. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v02/pdf/07_artigo4.pdf. Acesso em: 29 dez. 2020.

GRAÇAS, E. M. das. Pesquisa qualitativa e a perspectiva fenomenológica: fundamentos que norteiam sua trajetória. **REME. rev. min. enferm.**, v. 4, n. 1/2, p. 28-33, jan. - dez. 2000. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v4n1a06.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2020.

HADDAD, Q. J.; ROSCHKE, M. A. C.; DAVINI, M. C. **Educacion Permanente de Personal de Salud**. Washington: OPS, 1994. Disponível em: <https://www.paho.org/Spanish/DRH/17399.pdf>. Acesso em: 31mar. 2021.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232013000900012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 3 jan. 2020.

INCONTRI, D. Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos – religando o saber e o sentir. *In: SANTOS, Franklin Santana (Org). Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.* São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 141-148.

INGEBRETSEN, L. P.; SAGBAKKEN, M. Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying. *Int J Qual Stud Health Well-being.* v. 11, n. 31170, p. 1-13, jun. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27258584/>. Acesso em: 22 fev. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Como é feito o primeiro atendimento no INCA? *In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Atendimento no INCA.* Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/atendimento-inca>. Acesso em: 4 abr. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). O que é câncer? *In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Câncer.* Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>. Acesso em: 3 jan. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Comunicação de notícias difíceis:** compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2010. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/comunicacao-de-noticias-dificeis-compartilhamento-de-desafios-na-atencao-saude>. Acesso em: 29 dez. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Conheça o Hospital do Câncer IV.** 4 ed. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2014. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//conheca-o-hospital-do-cancer-4-4a-edicao-2014.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa>. Acesso em: 6 jan. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Hospital do INCA IV. **Instrução de Serviço - Atendimento do Posto Avançado.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2015. 8p.

KAISER, M.; KOHLEN, H.; CAINE, V. Explorations of disgust: A narrative inquiry into the experiences of nurses working in palliative care. *Nurs Inq.* [s. l], v. 26, n. 3, e12290, jul. 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/nin.12290>. Acesso em: 22 fev. 2021.

KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2549-2557, set. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 dez. 2020.

KOVÁCS, M. J. Educação para a morte. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v. 25, n. 3, p. 484-497, set. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932005000300012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 4 abr. 2021.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 2005.

LANKEN, P. N. *et al.* End-of-Life Care Task Force. An official American Thoracic Society clinical policy statement: palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. **American journal of respiratory and critical care medicine**, [s.l.], v. 177, n. 8, p. 912-927, 2008. Disponível em: https://www.atsjournals.org/doi/10.1164/rccm.200605-587ST?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rft_dat=cr_pub++0pubmed&. Acesso em: 10 abr. 2019.

LARA, M. C. **Com todas as letras: o estigma do câncer sem meias palavras**. Rio de Janeiro: Record, 2005.

LARROSA, J. **Tremores: escritos sobre experiência**. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2017.

LARYIONAVA, K. *et al.* "Rather one more chemo than one less...": Oncologists and Oncology Nurses' Reasons for Aggressive Treatment of Young Adults with Advanced Cancer. **Oncologist**, v. 23, n. 2, p. 256-262, feb. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33037846/>. Acesso em: 10 fev. 2021.

LEAL, F. Transmissão de más notícias. **Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar**, [S.l.], v. 19, n. 1, p. 40-3, jan. 2003. Disponível em: <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9903>. Acesso em: 08 jan. 2021.

LIBERATO, R. O luto do profissional de saúde: a visão do psicólogo. *In*: CASELLATO, G. (Org.). **O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido**. São Paulo, SP: Summus. 2015. p.1155-182.

LUGARINHO, C. A. Reflexões sobre a observação impossível. *In*: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 55-64.

LUGARINHO, L. P.; ROSARIO, S. E. Atenção ao vínculo e saúde do trabalhador: um bom encontro. *In*: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 37-45.

LOYOLA, C. M. D. Cuidado Continuado. *In*: GIOVANELLA, Lígia. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2 ed. rev. e amp. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012. p. 959-977.

MACIEL, A. P. S. *et al.* Referências Históricas: Definições e princípios em cuidados paliativos. *In*: VICENSI, M. C. (Org.) *et al.* **Enfermagem em cuidados paliativos**. v. 4, parte 1. Florianópolis, Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. p. 12-20. Disponível em: <http://www.corensc.gov.br/wpcontent/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Parte-1-Site.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. *In*: Reinaldo Ayer de Oliveira. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CRMESP), 2008. p. 18-22. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf. Acesso em: 3 jan. 2021.

MACIEL, M.G.S. *et al.* Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil. Rio de Janeiro, RJ: Diagraphic. 2006. 60p. Disponível em: <http://df.scribdassets.com/docs/sup6guude4jr3rj.pdf>. Acesso em: 10 abr 2019.

MANDÚ, E. N. T. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, p. 665-675, ago. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000400013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 feb. 2021.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2 ed. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 23-30. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2021.

MÉDICOS e familiares de pacientes descrevem colapso com falta de oxigênio em Manaus; leia relatos. **G1**. São Paulo, SP. 14 jan. 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2021/01/14/pacientes-e-medicos-relatam-colapso-em-manaus-leia-relatos.ghtml>. Acesso em: 15 mar. 2021.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. *In*: CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2014. p.167-180.

MEDEIROS, L. A.; LUSTOSA, M. A. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 203-227, dez. 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 dez. 2020.

MELO, A. G. C. de. Os cuidados paliativos no Brasil. *In*: PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 6 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014. 291-299.

MOTA, M. S. *et al.* Reações e sentimentos de profissionais da enfermagem frente à morte dos pacientes sob seus cuidados. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [Rio Grande do Sul], v. 32, n. 1, p. 129-135, set. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000100017. Acesso em: 29 dez. 2020.

MOTA, V. R. *et al.* The transformation process for palliative care professionals: The metamorphosis, a qualitative research study. **Palliat Med**. [s.l], v. 30, n. 2, p. 161-170, fev. 2016. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315583434?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rfr_dat=cr_pub++0pubmed&. Acesso em: 22 fev. 2021.

NERI, R. & MARINHO, S. Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de Grupo Balint-Paidéia. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 97-106.

NEVES, L. M. L. **Acolhimento na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA/MS: Desafios da equipe Multiprofissional sob a Perspectiva da Educação Permanente em Saúde.** Dissertação (Mestrado Profissional em Ensino na Saúde). 2019. Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/bitstream/1/15021/1/Luciene%20Miguel%20Lima%20Neves.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2020.

PACHECO, A. P. A. de M. Da solidão profissional à interdisciplinaridade: a trajetória de um grupo Balint-Paidéia. *In*: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 73-84.

PAULO, M. C. **Câncer: o lado invisível da doença.** 2 ed. Florianópolis: Insular, 2004.

PEDUZZI, M. *et al.* Atividades educativas de trabalhadores na atenção primária: concepções de educação permanente e de educação continuada em saúde presentes no cotidiano de Unidades Básicas de Saúde em São Paulo. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 30, p. 121-134, set. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000300011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 abr. 2020.

PENELLO, L. & MAGALHÃES, P. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 23-35.

PIRES, D. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 5, p. 739-744, out. 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000500015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 abr. 2021.

PITOMBO, L. & NERI, R. Grupos Balint-Paidéia: uma experiência da gestão compartilhada da clínica ampliada na rede de atenção oncológica. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 47- 54.

“QUANDO vemos que não tem mais jeito, iniciamos a morfina”: veja relatos de Manaus. **A Gazeta**. Vitória, ES. 15 jan.21. Disponível em: <https://www.agazeta.com.br/brasil/quando-vemos-que-nao-tem-mais-jeito-iniciamos-a-morfina-veja-relatos-de-manaus-0121>. Acesso em: 15 mar. 2021.

REGO, S.; PALACIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1755-1760. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2006000800025&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 8 jan. de 2021.

RICALDONI, C. A. C; SENA, R. R. de. Educação permanente: uma ferramenta para pensar e agir no trabalho de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 6, p. 837-842, dez. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692006000600002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 mar. 2021.

ROSARIO, S. Atravessando fronteiras: o valor da experimentação compartilhada para o ato de cuidar. *In*: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 85-95.

SANTOS, A. de L. M. dos & PACHECO, A. P. A. de M. Há saúde na doença? – a especificidade do cuidado à criança e ao adolescente com câncer. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 115-122.

SANTOS, A. de L. M. dos & VAZ, R. D. Limite e criatividade: propondo consensos em torno da comunicação de notícias difíceis na atenção a crianças, adolescentes e familiares. *In*: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 123-129.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. *In*: SANTOS, Franklin Santana (Org). **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. p. 3-15.

SANTOS, F. S. Tanatologia – A ciência da educação para a vida. *In*: SANTOS, Franklin Santana (Org). **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. p. 1-29.

SANTOS, N.A.R.; SANTOS, J. S.; RIBEIRO, V.; PASSOS, J. P. Estresse ocupacional na assistência de cuidados paliativos em oncologia. **Cogitare Enferm.**, Paraná, v. 22, n. 4, p. 1-10, out. 2017. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50686>. Acesso em: 28 dez. 2020.

SIEBERS, T. In the Name of Pain. *In*: METZL, J. M; KIRKLAND, A. **Against health: how health became the new morality**. United States of America: New York University, 2010. p. 183-194.

SILVA, G. de F. **Cuidados paliativos e subjetividade: ações educativas sobre morte e morrer**.

Tese (Doutorado em educação). 2015. Faculdade de educação, Universidade de Brasília, Brasília, 2015. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/19165>. Acesso em: 10 fev. 2019.

SILVA, L. W. *et al* . O cuidado na perspectiva de Leonardo Boff, uma personalidade a ser (re)descoberta na enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 58, n. 4, ago. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672005000400018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 fev. 2021.

SILVERIO, R.de C. F. O luto dos profissionais de saúde que ousam compartilhar seus afetos. *In: INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde.* Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2010. p. 131-140.

SIQUEIRA, A. S. de A. **Sofrimento psíquico dos enfermeiros na assistência de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos.** Dissertação (Mestrado profissional em enfermagem assistencial) 2018. Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-911034>. Acesso em: 10 jun. 2019.

SONTAG, S. **A doença como metáfora.** 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUSA, K. C.; CARPIGIANI, B. Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. **Psicol. teor. prá.**, São Paulo, v. 12, n. 1, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872010000100009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 29 dez. 2020.

SPINK, Ma. J. **Linguagem e produção de sentidos no cotidiano.** Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2010. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/w9q43>. Acesso em: 10 de fevereiro de 2019.

TAVARES, M. “Dizer que a morte é sinônimo de enorme sofrimento é uma manipulação”, afirma médica. **G1.** Bem Estar, RJ. 11 abr 2021. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/blog/longevidade-modo-de-usar/post/2021/04/11/dizer-que-a-morte-e-sinonimo-de-enorme-sofrimento-e-uma-manipulacao-afirma-medica.ghtml>

TEIXEIRA, M.A. *et. al.* Implantando um Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico – STO. **Rev. Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 2, 1993.

TOLSTÓI, L. **A morte de Ivan Ilitch.** Porto Alegre: L&PM Pocket, 2008.

VASCONCELOS, E. Formar profissionais de saúde capazes de cuidar do florescer da vida. *In: VASCONCELOS, Eymard Mourão (Org.). Perplexidade na universidade: vivências nos cursos de saúde.* São Paulo: Hucitec, 2006. p. 265-308.

VINCENT, S.P. Educação permanente: componente estratégico para a implementação da política nacional de atenção oncológica. **Rev Bras Cancerol.**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 1, 2007. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/ripsa/resource/pt/lil-508262>. Acesso em: 3 mar. 2020.

VINUTO, J. A. Amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em

aberto. **Temáticas**, Campinas, SP, v. 22, n. 44, 2014. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 17 jan. 2021.

WHITEHEAD, P. B., *et al.* Moral Distress Among Healthcare Professionals: Report of an Institution-Wide Survey. **J Nurs Scholarsh**, Indianapolis, Indiana, v. 47, n. 2, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25440758/>. Acesso em: 10 abr. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Atlas of Palliative Care**. 2 nd. London: 2020. Disponível em: <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>. Acesso em: 05 de jan. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Pain Relief and Palliative Care. *In*: WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd. Geneva: 2002. p. 83-84. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>. Acesso 3 jan. 2021.