



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Ana Paula de Melo Dias

**A finitude da vida pela perspectiva de profissionais da saúde de uma clínica da família
do Rio de Janeiro**

Rio de Janeiro

2020

Ana Paula de Melo Dias

**A finitude da vida pela perspectiva de profissionais da saúde de uma clínica da família
do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de 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 Públicas, Gestão e Cuidado em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Mirna Barros
Teixeira

Rio de Janeiro

2020

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

D541f Dias, Ana Paula de Melo.
 A finitude da vida pela perspectiva de profissionais da saúde de
 uma clínica da família do Rio de Janeiro / Ana Paula de Melo Dias. -
 - 2020.
 97 f.

 Orientadora: Mirna Barros Teixeira.
 Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola
 Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

 1. Atitude Frente a Morte. 2. Atenção Primária à Saúde. 3.
 Estratégia Saúde da Família. 4. Morte. 5. Grupos Focais. I. Título.

CDD – 23.ed. – 306.9098153

Ana Paula de Melo Dias

**A finitude da vida pela perspectiva de profissionais da saúde de uma clínica da família
do Rio de Janeiro**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de 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 Públicas, Gestão e Cuidado em Saúde.

Aprovada em: 21 de maio de 2020

Banca Examinadora

Prof. Dr. Mauro Fraga Paiva

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Profª. Dra. Elyne Montenegro Engstrom

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Profª. Dra. Mirna Barros Teixeira (Orientadora)

Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2020

Ao meu pai e à minha sementinha, que me ensinaram tanto sobre amor incondicional, vida, morte e luto... auxiliando-me no processo de me tornar mestre sobre mim mesma.

AGRADECIMENTOS

Em tempos difíceis, costumamos pedir mais que agradecer, no entanto, tenho tentado praticar o exercício da gratidão em todos os momentos, sobretudo naqueles de maior sofrimento. Escrevo essa carta de agradecimento em um momento que a humanidade está passando por um cenário de angústia e sofrimento, mas também por um processo de profunda transformação e revisão dos valores mais essenciais.

É aqui e agora que tenho a oportunidade de finalizar mais uma etapa da minha vida, que também auxiliará no meu processo de transformação pessoal e profissional. Nesse caminho de dois anos, receio que toda minha gratidão ainda não caberá nas palavras que seguem: Gratidão às energias divinas, inteligência suprema e causa primeira de todas as coisas, por ser alimento para minha fé e sentido para meu espírito.

À minha mãe, por seu amor incondicional infinito, que me sustenta e abraça por tantas encarnações... Minha razão de vida, meu amor maior.

Ao meu companheiro Jorge, fonte inesgotável de inspiração e admiração, por me ensinar tanto sobre amor e cuidado. Gratidão por ser minha orientação equilibrada nesse agora e sempre, por acreditar e não me deixar desistir. Amo-te imenso.

Ao amado Theo, por me fazer descobrir um amor que nunca senti e por me dizer tanto com sua sabedoria e carinho tão sinceros. Sou uma pessoa melhor a cada dia que estou a seu lado.

À minha família amada, Marcelo, André, Regina e meus sobrinhos e afilhados, que, mesmo distantes, sempre foram e são fontes que recarregam meu sentido de vida.

Aos meus queridos sogros, Célia e Jorge, que sempre me acolheram com tanto apoio e carinho.

Gratidão aos amigos de BH, e esses são muitos e saberão que estão citados nessas palavras, por vocês serem quem são e me fazerem sempre enxergar quem eu sou, inteira e imperfeita.

Aos amigos que a Medicina de Família e Comunidade me presenteou, que me fizeram sentir parte de algo que tanto acredito. Aos mestres e colegas da residência da UERJ, em especial às amadas amigas Clara, Natália e Marcele, por serem sempre inspiração

renovadora, exemplos de mulheres e médicas.

Aos amigos do tecido acrobático, por acreditarem que todos nós podemos ter força para voar e humildade para cair. Vocês sempre fortalecem meu corpo e meu espírito.

Aos companheiros de luta em defesa do SUS, em especial aos amigos da Associação de Medicina de Família e Comunidade do Estado do Rio de Janeiro (*AMFaC* - RJ) por serem braços fortes nas batalhas e nos abraços afetuosos.

À querida Rita, agradeço com muito carinho o acolhimento de algumas de minhas angústias tão sensíveis que acessei nesse projeto.

Gratidão aos colegas e amigos da Clínica da Família Felipe Cardoso e do programa de residência da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, que me transformaram profundamente como pessoa e como profissional. Em especial, à toda equipe Girassol e 3 Reis, à Janaína, aos meus residentes Felipe e Bruna e à interna Vanessa, gratidão imensa por todo carinho e cumplicidade.

Aos estudantes, professores da Faculdade de Medicina de Petrópolis MP-FASE, profissionais e pacientes do Saúde da Família de Nova Cascatinha, que acolheram com tanto afeto meus primeiros passos, ingênuos e imaturos, na docência.

À todas e todos os profissionais que participaram dessa pesquisa, pela doação da parte mais íntima de cada um, com tanta sinceridade e generosidade.

À todas as pessoas, que pacientes, esperaram e receberam de alguma forma meus cuidados, partilhando suas dores e sofrimentos e, assim, tornaram-se meus maiores professores. Gratidão especial aos queridos pacientes que participaram do grupo de luto.

À Elisabeth Kübler-Ross e a todos os grandes amigos da Fundação EKR Brasil, por serem a base mais firme da minha formação “elisabetana” sobre a morte e o morrer. Em especial ao Rodrigo, Dadá e todo o lindo grupo docente, por segurarem sempre minha mão em meus processos de auto descobertas e por me lembrarem diariamente que “estou perdoada por fazer somente o que é possível.”

Aos mestres e colegas de mestrado da Escola Nacional de Saúde Pública, por serem tão essenciais em minha trajetória nos últimos anos. Gratidão a todo apoio e acolhimento das queridas Elyne, Mirna e Valéria durante esse processo tão intenso e, por vezes, doloroso.

A morte é algo que eu fico sabendo e vivenciando enquanto estou vivo. Por pior que seja a vivência da morte, essa vivência, ainda não é morte, pois se for morte, eu já não sou. Assim, enquanto vivo não tenho medo da morte, pois estou vivo. E quando morrer, eu não terei medo da morte, pois ali eu já não sou. Tudo isso é tipo de indagação similar à: como seria eu, quando ainda não existia ou quando eu não mais existo? Aqui a própria possibilidade de perguntar desaparece.

HERMÓGINES HARADA, escrito póstumo

RESUMO

Vida e morte são processos naturais inerentes à existência humana e de todos os seres vivos. Porém, ainda que a morte e o morrer sejam fenômenos inevitáveis e parte da vida, conversar e refletir sobre a finitude da existência humana é, muitas vezes, desafiador para muitas pessoas. Os profissionais de saúde são ainda mais expostos a essas questões, pois lidam com vida e morte cotidianamente, sendo pressionados a encarar a morte e a finitude da existência do outro e a se confrontarem com o seu próprio ser finito. O objetivo central do estudo é discutir o tema da finitude da vida com os profissionais de saúde, buscando identificar e analisar como esses profissionais e a equipe lidam com o tema em suas vidas pessoais e profissionais no cenário da Atenção Primária à Saúde (APS). Esse estudo desenvolve-se pela análise das experiências compartilhadas por um total de 20 profissionais, em 4 grupos focais, realizados em 2 equipes de Estratégia da Saúde da Família, a partir da abordagem do tema da finitude da vida. Pretendeu-se com essa estratégia a captação e exploração das subjetividades contidas nos relatos dos participantes, suas experiências pessoais e profissionais, e como estas influenciam em suas práticas de cuidado, inseridos no cenário da APS. A partir da análise de conteúdo do material transcrito, foi possível realizar um mergulho nos significados atribuídos ao tema, bem como o compartilhamento de vivências, experiências, ideias e sentimentos diante da morte, nos âmbitos pessoal e profissional; além de suscitar a discussão de questões relacionadas ao contexto da APS, inserido em um território de violência. Observou-se que refletir e entender as histórias de vida e os sentimentos e ideias pessoais diante da morte desses profissionais, pode auxiliar no entendimento das práticas de cuidado no âmbito profissional. Isso pode auxiliar sobretudo os próprios profissionais a se conhecerem e refletirem sobre como esses aspectos podem afetar suas práticas de cuidado.

Palavras-chave: Finitude da vida, Atenção Primária à Saúde, Estratégia da Saúde da Família, grupo focal.

ABSTRACT

Life and death are natural processes inherent to human existence and to all living beings. However, even though death and dying are inevitable phenomena and part of life, talking and reflecting covers the finitude of human existence is often challenging for many people. Health professionals are even more exposed to these issues, as they deal with life and death on a daily basis, being pressured to face death and the finitude of the other's existence and confront themselves with their own finite being. The main objective of the study is to discuss the theme of finitude of life with health professionals, seeking to identify and analyze how these professionals and the team deal with the theme in their personal and professional lives in the Primary Health Care (PHC) scenario. This study is developed through the analysis of the experiences, shared by a total of 20 professionals, in 4 focus groups (FG), carried out in 2 Family Health Strategy teams, from the approach of the theme of finitude of life. This strategy intends to capture and explore the subjectivities contained in the participants' reports, their personal and professional experiences, and how they influence their care practices, inserted in the PHC scenario. From the content analysis of the transcribed material, it was possible to dive into the meanings attributed to the theme, as well as the sharing of experiences, experiences, ideas and feelings in the face of death, in the personal and professional spheres; in addition to raising the discussion of issues related to the PHC context, inserted in a territory of violence. It was observed that reflecting and understanding life stories and personal feelings and ideas in the face of the death of these professionals, can assist in the understanding of care practices in the professional sphere. This can especially help the professionals themselves to get to know each other and reflect on how these aspects can affect their care practices.

Keywords: End of life, Primary Health Care, Family Health Strategy, focus group.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 -	Dados dos participantes dos grupos focais	43
Quadro 2 -	Categorias e subcategorias	47
Quadro 3 -	Abreviações de profissões	58

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
CF	Clínica da Família
CP	Cuidados Paliativos
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EC	Equipe Cicely
EE	Equipe Elisabeth
ESF	Estratégia Saúde da Família
GF	Grupo Focal
MCCP	Método Clínico Centrado na Pessoa
MFC	Medicina/Médico de Família e Comunidade
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PRMFC	Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade
SMS-RJ	Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
VD	Visita Domicilia

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	QUESTÃO DE ESTUDO	19
3	OBJETIVOS	20
3.1	GERAL.....	20
3.2	ESPECÍFICOS.....	20
4	PANORAMA CONCEITUAL	21
4.1	DEFINIÇÕES REFLEXIVAS: FINITUDE, MORTE, PERDA E LUTO....	21
4.2	O SER-PARA-A-MORTE, A “NADIFICAÇÃO” DA MORTE O SENTIDO DA VIDA – BASES FILOSÓFICAS.....	21
4.3	HISTÓRICO DO TEMA DA FINITUDE DA VIDA	26
4.4	O LEGADO DE ELISABETH KÜBLER-ROSS E CICELY SOUDERS....	28
4.5	ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: TERRITÓRIO DE CUIDADO.....	31
4.6	A FINITUDE DA VIDA NA FORMAÇÃO PROFISSIONAL E NO CENÁRIO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE	34
5	METODOLOGIA	37
5.1	TIPO DE PESQUISA	37
5.2	CENÁRIO DA PESQUISA	37
5.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	38
5.4	COLETA E ANÁLISE DE DADOS.....	39
5.5	COLETA DE DADOS – GRUPO FOCAL.....	39
5.6	ANÁLISE DE DADOS - ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	41
5.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	43
5.7.1	Riscos e benefícios para os participantes da pesquisa	43
5.7.2	Termo de consentimento livre e esclarecido	44
5.7.3	Custos relacionados à pesquisa	45
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
6.1	A DISCUSSÃO DOS GRUPOS FOCAIS	48
6.1.1	A pessoa diante da morte	49

6.1.1.1	<i>Sentimentos diante da morte (I.1)</i>	53
6.1.1.2	<i>Vida e tempo (I.2)</i>	53
6.1.1.3	<i>Família e legado (I.3)</i>	55
6.1.1.4	<i>Espiritualidade e crença (I.4)</i>	58
6.1.1.5	<i>Perda e luto (I.5)</i>	60
6.1.2	<i>O profissional diante da morte</i>	64
6.1.2.1	<i>Encontros profissionais com a morte – caminhos do cuidado (II.1)</i>	65
6.1.2.2	<i>Sentimentos e desafios diante do cuidado (II.2)</i>	70
6.1.2.3	<i>Desafios do cuidado na APS (II.3)</i>	76
6.1.2.4	<i>Território e violência (II.4)</i>	81
7	CONCLUSÃO	84
	REFERÊNCIAS	89
	APÊNDICE 1: ROTEIRO DO GRUPO FOCAL	94
	APÊNDICE 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	95

1. INTRODUÇÃO

Somente quando realmente sabemos e entendemos que temos um tempo limitado na Terra - e que não temos como saber quando nosso tempo acabou, começaremos a viver cada dia ao máximo, como se fosse o único que temos (KLÜBLER- ROSS, 1975)

Dizer sobre meu encontro com o tema da morte pode parecer macabro para uma apresentação inicial, mas não poderia ser diferente tratando-se do meu objeto de estudo, que também terá como um de seus objetivos desconstruir a possível má impressão inicial que tal temática possa causar. Uma amiga muito especial que estuda sobre o mesmo tema utiliza, em uma atividade chamada “Encantamento da morte”, uma interessante pergunta disparadora de reflexões individuais e coletivas, que é: “Como a morte era contada para você, quando criança?”. Assim, tomo essa pergunta como um ponto de partida para seguir com minha apresentação e de encontro ao tema. Na minha infância, a morte sempre me foi apresentada como uma passagem para outra vida. Sinto-me feliz em relembrar que esse contato com a ideia da finitude da vida (dessa vida) começou muito precocemente, pois venho de uma família muito espiritualizada, que acreditava em reencarnação e no mundo dos espíritos. Dessa forma, sempre discutimos esse assunto em família e entre amigos próximos, pensando sobre a morte como a representação de uma grande viagem para um outro mundo, onde reencontraríamos as pessoas amadas que já partiram. É interessante pensar que, a partir dessa crença, acredita-se, na verdade, na eternidade (e não na finitude) da “vida da alma”.

Não pretendo aqui dissertar sobre minhas crenças filosóficas e espiritualistas, mas seria um engano acreditar que essa parte de mim não estará contida de alguma forma nesse trabalho. Seguindo na linha do tempo da minha história, o tema da morte se mostra presente e doloroso nos meus 13 anos de idade, quando preciso enfrentar minha primeira grande perda, a morte de meu pai. Ele que sempre brincou com esse assunto, dizendo que gostaria de uma grande festa regada de música, bebidas e amigos sorridentes, agora me faz enfrentar a dor dessa despedida indesejada e inevitável. Viver a morte do outro, principalmente de alguém muito próximo e amado, é um convite imperativo para refletirmos sobre a finitude do ser e das relações com o ambiente e com os outros seres (humanos ou não), que legitimam nossa existência humana. Acelerando no caminho da minha história, quero dizer sobre como o tema permeou minha vida acadêmica e profissional. Antes da Medicina, cursei Medicina Veterinária e, durante quase toda minha graduação me dediquei à projetos de pesquisa relacionados às disciplinas de oncologia e patologia, trabalhando com animais

portadores de câncer. Assim, entrei na Medicina com a certeza de me especializar em oncologia ao finalizar a graduação. Porém, a vida me levou para outros rumos, fazendo-me apaixonar pelas áreas de Saúde Coletiva e Medicina de Família e Comunidade (MFC). Ainda durante minha graduação, sempre gostei de estar próxima e experimentar encontros com pacientes gravemente enfermos, buscando encarar o que parecia ser um tabu para muitos. Durante minha residência em Medicina de Família e Comunidade busquei aprofundar meus estudos em temas relacionados aos cuidados paliativos e a abordagem integral às pessoas gravemente enfermas e/ou em final de vida.

Em busca da realização de um sonho, cursei meu estágio optativo em Ruanda, África, acompanhando equipes de cuidados paliativos com populações vulneráveis. Foi uma experiência incrível e única, onde tive a oportunidade de conhecer e aprender com os profissionais de saúde e com outros professores muito especiais, os pacientes. Apesar das barreiras culturais e do idioma, vivenciei encontros inesquecíveis que me transformaram profundamente e que sempre levarei comigo. Quero aproveitar para agradecer a um desses grandes professores, Sr. Jadô, um paciente com câncer terminal de esôfago que generosamente compartilhou comigo suas reflexões e sentimentos mais íntimos diante de sua morte. Retornando ao Brasil após essa experiência existencialmente transformadora, tive a certeza do caminho que quero seguir em minha vida pessoal e profissional, que é encontrar e falar sobre aquilo que incomoda e acessa crenças, reflexões e sentimentos contraditórios, do lugar mais íntimo, evitado e intocado, dos seres existenciais e humanos. Decidi, portanto, não evitar e confrontar a inevitabilidade da finitude humana (ao menos, “dessa vida”).

Meu encontro pessoal segue sua continuidade em meu mergulho profissional e acadêmico no tema. Curiosa e despreziosamente, comecei meus estudos pessoais com dois livros principais, que gostaria de citar com bastante evidência nesse prelúdio, que são *Sobre a morte e o morrer*, de Elisabeth Kübler-Ross e *A morte é um dia que vale a pena viver*, de Ana Claudia Quintana, autoras que se tornaram grandes inspirações nesse caminho. A partir de então, minha dedicação e entusiasmo aumentaram progressivamente, culminando no desejo de trabalhar com o tema na minha dissertação de mestrado, que aqui apresento. Como no campo da Medicina de Família e Comunidade, os interesses e estudos pessoais em algum campo mais específico de nossa prática tendem a nos colocar em evidência como “entendedores” de tais assuntos, fui convidada a participar de alguns encontros com graduandos de medicina e outras áreas da saúde e residentes de MFC, mediando rodas de conversa, exposições dialogadas e oficinas sobre o tema da finitude humana. Além disso, tive a oportunidade e felicidade de participar de diversos cursos pela Fundação Elisabeth Kübler-Ross Brasil, que contribuíram para o meu aprofundamento teórico-reflexivo sobre a temática e, principalmente para um processo profundo de autoconhecimento, que percebi ser essencial para mergulhar nas diversas mortes dentro e fora de mim.

A escrita contida até o parágrafo acima foi sobre minha breve história de encontro com o tema até a data da minha qualificação, no primeiro semestre de 2019. Assim, após a coleta e análise dos dados, como mais de um ano se passou desde a qualificação, senti necessidade de acrescentar mais alguns momentos para esse tópico.

Nesse último ano, minha vida pessoal e profissional foi atravessada por diversos acontecimentos profundamente significativos que, de alguma forma, reverberaram na redação final desse trabalho. Foi um ano intenso de crescimento profissional, em que tive a grata oportunidade de finalizar um curso extensivo de Tanatologia e Cuidados Paliativos, pela Fundação Elisabeth Kübler-Ross Brasil, onde me conectei ainda mais com amigos e profissionais, parceiros amorosos no caminho do tema da finitude da vida. No campo pessoal, recebi o grande presente da maternidade, que se seguiu com um dos maiores aprendizados da minha vida sobre a morte e o morrer, pelo processo de luto vivido com minha posterior perda gestacional. Seguindo na linha do tempo, ainda mergulhada nos processos pendulares de perda e restauração do meu luto, eu e toda a humanidade nos confrontamos com a chegada da devastadora pandemia da atualidade. Por um lado, a necessidade premente do isolamento social, por outro o compromisso com o trabalho que precisa enfrentar as angústias diante das diversas limitações do cenário atual, com a escassez de recursos (equipamentos de proteção, insumos, leitos para internação) e o medo constante da exposição pessoal e familiar. É inserida nesse cenário, que redijo as linhas finais desse trabalho, certa de que as dores e lutos desse momento são preciosos ensinamentos que servirão de alicerces para um processo profundo de revisão e transformação das relações humanas, das práticas de cuidado e das conexões com os elementos naturais e espirituais.

Vida e morte são processos naturais inerentes à existência humana e de todos os seres vivos. Porém, ainda que a morte e o morrer sejam fenômenos inevitáveis e inerentes à vida, conversar e refletir sobre a finitude da existência humana é, muitas vezes, desafiador para muitas pessoas (BARBOSA, 2008). A sociedade ocidental atual experimenta um processo de inconformismo da finitude da vida e da morte, evitando refletir sobre a própria morte e, assim, “assumindo uma crença inabalável de nossa própria imortalidade”, sendo que “os outros morrem, eu não” (ELIAS, 2010). Reconhecer-se finito é essencial para podermos reconhecer, legitimar e cuidar do processo de finitude do outro.

Os profissionais de saúde são ainda mais expostos a essas questões, pois lidam com vida e morte cotidianamente, sendo pressionados a encarar a morte e a finitude da existência do outro e se confrontar com seu próprio ser finito. Entendendo que a APS deve oferecer um cuidado integral, longitudinal e coordenado aos usuários, se faz necessário que todos os profissionais de saúde sejam capacitados para realizar o atendimento completo e de qualidade dessa população, porém de acordo

com diversos estudos observa-se que a discussão sobre o tema da finitude da vida ainda enfrenta diversos desafios e tabus, com restrições e desconfortos para pensar a finitude da existência humana como um processo que todos iremos, invariavelmente, enfrentar. Helena Stochero (2016), em uma revisão sobre os sentimentos e dificuldades de enfrentamentos de futuros profissionais de saúde sobre o tema da morte e da finitude, observou que essas dificuldades promovem um afastamento do tema que é considerado obscuro e doloroso para muitas pessoas e confirmou a “dificuldade em enxergarem como seres finitos, pois eles relacionam a morte com a morte de seus familiares ou até mesmo com a sua própria morte” (STOCHERO, 2016).

O convite a refletir sobre o tema da finitude da vida com os profissionais de saúde na Atenção Primária à Saúde (APS) pretende ser uma proposta para oferecer um espaço de sensibilização e troca de reflexões e vivências pessoais e profissionais inseridos no cenário da APS, para que esses discutam e compartilhem suas potencialidades e desafios no cuidado dos pacientes e familiares.

Iniciei esse percurso trabalhando o tema em reuniões de equipes da Clínica da Família (CF) que atuo como Médica de Família e Comunidade no município do Rio de Janeiro — a mesma descrita como cenário da metodologia. A princípio, não houve intenção por minha parte em transformar essa experiência em um projeto de pesquisa. Dessa forma, descrevo essa experiência como uma etapa exploratória, com o intuito de compartilhar os resultados, ilustrar a metodologia proposta e fortalecer a justificativa e relevância dessa pesquisa.

Mesmo não se tratando de uma etapa metodológica constituinte do presente trabalho, essa experiência prévia aproxima-se do conceito de *pesquisa exploratória* que tem como objetivo tornar o fenômeno pesquisado mais familiar para o autor, permitindo que a hipótese testada tenha maior acurácia e precisão (THEODORSON e THEODORSON *apud* PIOVESAN; TEMPORINI, 1995). Sob essa perspectiva, essa etapa permitiu à pesquisadora uma aproximação do campo de estudo e auxiliou no delineamento e ajuste metodológico da pesquisa e na identificação de fortalezas e fragilidades nesse percurso.

No ano de 2018, durante o mês de setembro, realizei dois encontros com profissionais da APS em duas reuniões de equipes de Estratégia da Saúde da Família (ESF) da Clínica onde atuo, com o objetivo de conversar sobre o tema da finitude da vida.

Os encontros foram divididos em duas etapas, sendo a primeira a aplicação de questionários semi-estruturados auto preenchidos e um segundo momento sendo a apresentação de uma exposição dialogada sobre o tema da finitude da vida. Todos os participantes foram orientados sobre como seriam tais etapas e a participação foi voluntária. A proposta da aplicação dos questionários no momento inicial foi introduzir o tema aos participantes. O questionário se propôs, ainda, a explorar as singularidades de cada participante frente ao tema, abordando três eixos principais: conceito da

finitude humana; vivências e enfrentamentos pessoais e profissionais sobre o tema; abordagem do tema no ambiente de trabalho na APS.

Após a aplicação dos questionários, os participantes foram convidados a participar da exposição dialogada sobre o tema da finitude humana, novamente sendo reforçada a voluntariedade dessa participação a todos. O roteiro da apresentação do tema teve como objetivo abordar o tema da finitude a partir de questões norteadoras, sendo estimulada a participação de todos, a fim de permitir a troca de reflexões e vivências pessoais e profissionais sobre o tema. Durante os encontros, a maioria dos profissionais compartilhou suas impressões, sentimentos e experiências pessoais, enriquecendo sobremaneira o encontro e as trocas interpessoais. Os grupos não foram gravados e transcritos para posterior análise de conteúdo, por não ter tido a intenção de coleta de dados para pesquisa. Dessa forma, esse relato expõe apenas os resultados dos dados coletados nos questionários aplicados na primeira etapa dos encontros.

Todos os participantes foram orientados quanto a intenção de transformar esse estudo exploratório em um projeto de mestrado e ofereceram, voluntariamente, os questionários respondidos para essa análise. Porém, não foram coletados termos de consentimento livre e esclarecido dos participantes, pois os dados não foram analisados no projeto final.

Foram coletados 11 questionários auto preenchidos pelos profissionais das equipes aplicados antes e depois dos grupos focais. Como respostas à primeira pergunta do questionário, que aborda o significado de “finitude da vida”, surgiram alguns termos como: mudança, reflexão, fim da vida, morte, realidade, voltar para casa, fim de ciclo, passagem, fim. Foi observado que quase todos os profissionais entrevistados já enfrentaram situações pessoais e profissionais que demandavam reflexões sobre a finitude da vida. A maioria considerou importante a discussão do tema por se tratar de um assunto de difícil abordagem e enfrentamento, concordando que tema não é abordado e discutido no ambiente de trabalho. Após a exposição dialogada, os profissionais foram convidados a responder a última pergunta do questionário que questiona como esses profissionais se sentiram após a discussão sobre o tema em grupo. Foi observado que a maioria referiu que a discussão foi positiva, reconhecendo a importância e suscitando reflexões importantes sobre a abordagem desse tema na vida pessoal e profissional: “Gostei muito, pois nos fez ver e sentir uma forma diferente que você pode lidar com a vida” (Agente Comunitária de Saúde); “Eu nunca fui tão sensibilizado na vida.” (Médico de Família e Comunidade); “Tema fundamental e de grande importância, principalmente para profissionais de saúde. Sempre senti que essa capacitação viria de trabalho pessoal e individual, pois nunca tive treinamento e vivências em aprendizados formais.” (Médico Residente em Medicina de Família e Comunidade). Alguns profissionais compartilharam suas vivências, dificuldades e angústias: “Normal e disponível a aprender mais sobre o assunto, pois hoje mesmo uma usuária minha

que geralmente vive desorientada quis falar sobre sua morte e eu me esquivei” (Agente Comunitária de Saúde). “Incapaz.” (Médica Residente em Medicina de Família e Comunidade); “Consegui enxergar a necessidade de se falar sobre o assunto [...] hoje vivi, nas visitas domiciliares algumas situações parecidas. Mas, foi muito bom encarar a dor e falar sobre ela e a morte, ou o processo de morte, que nos causa essa dor.” (Agente Comunitária de Saúde). Houve ainda respostas que remeteram a questões singularmente profundas e auto reflexivas: “Mais leve e refletindo sobre a minha dor e o quanto muitas pessoas não se importam e não levam a sério o que sinto.” (Agente Comunitária de Saúde); “Mais reflexiva.” (Agente Comunitária de Saúde).

Analisando as respostas à primeira pergunta do questionário, podemos observar que o significado de “finitude da vida” é diverso e singular para cada um. Dessa forma, se faz importante explorar esses sentidos singulares, para que as reflexões sobre o tema possam ser entendidas e exploradas com mais profundidade, estimulando um mergulho no ser existencial de cada um. Observamos, também, que o tema da finitude da vida é ainda pouco abordado e discutido nas equipes da ESF. As respostas à última pergunta do questionário que investiga os sentimentos e percepções dos participantes após o grupo, evidenciaram que esses profissionais foram estimulados a refletir sobre o tema, identificando suas fragilidades e desafios pessoais e profissionais de enfrentamento e cuidado. Por se tratar de uma questão frequente na APS, somado ao desejo da equipe de discutir o tema, esses resultados demonstram que parece necessário que esses profissionais envolvidos com o cuidado das pessoas nessa etapa da vida participem de espaços de reflexão e sensibilização para oferecer uma abordagem integral e qualificada às pessoas e para o fortalecimento e enfrentamento pessoal sobre essa sensível questão.

2. QUESTÃO DE ESTUDO

Considerando que a finitude da vida é uma questão presente na vida de todos e que acessa sentimentos singulares e sensíveis dos sujeitos, como os profissionais de saúde da ESF lidam e abordam a finitude da vida no âmbito pessoal e profissional?

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL

Analisar como a equipe e os profissionais de saúde de uma Clínica da Família do município do Rio de Janeiro lidam com a finitude da vida no âmbito pessoal e profissional.

3.2 ESPECÍFICOS

- Relatar as experiências e os sentimentos dos profissionais de saúde sobre a finitude da vida, no âmbito pessoal;

- Relatar as experiências e os sentimentos dos profissionais de saúde sobre a finitude da vida, no âmbito profissional;

- Identificar as abordagens utilizadas pelos profissionais e equipes de saúde em suas práticas cotidianas de cuidado relacionadas à finitude junto aos usuários e famílias, no cenário da APS;

- Analisar as abordagens e experiências pessoais e profissionais com a formação profissional e a inserção no cenário da APS.

4. PANORAMA CONCEITUAL

4.1 DEFINIÇÕES REFLEXIVAS: FINITUDE, MORTE, PERDA E LUTO

Para iniciarmos a discussão sobre o tema da finitude humana, é relevante refletir sobre outros conceitos e terminologias que podem parecer sinônimas, mas que podem carregar distintos significados. Além disso, um mesmo conceito pode ainda possuir diversos significados, a depender do referencial teórico estudado. Em uma primeira análise dessas quatro terminologias, podemos agrupá-las em dois grupos, sendo *finitude* e *morte* relacionados a processos e/ou fases naturais do ciclo da vida; e *perda* e *luto* como sentimentos daqueles que vivem tais processos, podendo ser “os que vão” ou “os que ficam”.

Definir a morte é um grande desafio para os vivos. Para Heidegger (1986), a experiência da morte não pode ser sentida em vida, uma vez que tal momento se dá na aniquilação do ser. Todavia, viver a morte do outro torna-se o mais próximo que podemos chegar dessa experiência, que nesse caso não será mais a morte propriamente dita, mas a *perda* para aquele que ainda existe:

[...] esse ser-com o morto não faz a experiência do ter-chegado-ao-fim do finado. A morte se desvela como perda e, mais do que isso, como aquela perda experimentada pelos que ficam. Ao sofrer a perda não se tem acesso à perda ontológica como tal, “sofrida” por quem morre. Em sentido genuíno, não fazemos a experiência da morte dos outros. No máximo, estamos apenas “junto”. (HEIDEGGER, 1986, p. 312-313).

Podemos, ainda, tentar definir a morte, no aspecto estritamente biológico, tratando-se de um momento natural da vida, que existe em um pequeno espaço de tempo, quando ocorre “a falência de um órgão e, a seguir, se espalha, apagando meticulosamente as luzes à medida que vai saindo de cada cômodo do corpo” (KELLEHEAR, 2016).

Mas, afinal, o que seria a finitude? Em sentido literal, a finitude é a propriedade ou característica de tudo aquilo que é finito. Ou seja, tudo que é vivo é finito, posto que para ser classificado como vivo, esse ser precisa compor aquilo que se refere à vida, sendo sua completude finalizada no processo de morte e morrer. Assim, todos os seres vivos são finitos, e, portanto, morrem. Uma verdade universal e irrefutável da vida. Nesse trabalho, os termos *finitude* e *morte* serão, muitas vezes, usados como sinônimos, para oferecer uma maior liberdade para a escrita, já que essa pesquisa não se propõe ao aprofundamento nos campos filosóficos e sociológicos da semântica desses termos.

Passando o reconhecimento e a constatação de sermos seres finitos, a perda e luto nos acompanham constantemente no nosso desenvolvimento vital. Quanto a essas duas terminologias, podemos, sucintamente, entender o luto como o processo de elaboração das perdas, que podem ser mortes reais ou simbólicas. Sobre perda, Colin Parkes (2009) faz uma interessante relação entre amor e *perda*, colocando-os como “faces de uma mesma moeda”, à medida que quanto mais nos entregamos a amar o outro, maior será a dor de sua perda. O autor descreve as relações e padrões de vínculo e apego para refletir sobre as influências dessas nas expressões dos sentimentos de perda e

luto.

É a transitoriedade da vida que engrandece o amor. Quanto maior o risco, mais forte se torna o vínculo. Para a maioria de nós, o fato de que um dia perderemos as pessoas que amamos, e elas a nós, nos aproxima delas, mas se torna um sino silencioso que nos desperta no meio da noite. (PARKES, 2009, p. 11)

O *luto* é a manifestação do sofrimento pela *perda*. Sua definição não pode ser estática, já que o luto é parte do processo dinâmico entre vida e morte, compondo naturalmente qualquer existência humana. Podemos caracterizar o luto como uma ruptura de um elo significativo entre uma pessoa e uma outra pessoa ou objeto a que essa primeira esteja vinculada, não se limitando apenas à morte em si, mas também às diversas perdas que acontecem durante a vida (CAVALCANTI, 2013). No campo da psicanálise, Freud entende que o luto é um processo natural, essencialmente consciente, onde o enlutado sabe exatamente o que perdeu e sobre o que ou a quem irá dedicar sua tristeza e saudade, sendo esse um processo necessário para elaboração e posterior superação dessa perda (CAVALCANTI, 2013).

O luto acontece não somente após a perda pela morte de alguém próximo, mas também após as diversas perdas simbólicas durante nossas vidas. O sentimento de luto pode estar presente até mesmo durante as transições dos ciclos de vida, como por exemplo uma criança passando para a adolescência, que podem trazer à tona sofrimentos advindos do enfrentamento a nova realidade (CAVALCANTI; SAMCZUK; BONFIM, 2013).

4.2 O SER-PARA-A-MORTE, A “NADIFICAÇÃO” DA MORTE E O SENTIDO DA VIDA – BASES FILOSÓFICAS

Ter a consciência da própria finitude parece ser uma especificidade da espécie humana. Todos os animais entendem o processo de morte, mas somente os seres humanos sabem que vão morrer (KELLEHEAR, 2016 *apud* VOLTAIRE). Refletir sobre nossa própria finitude é, então, o preço ou o presente que recebemos por esse privilégio humano.

Para refletirmos sobre o tema da finitude da vida utilizaremos como base teórica, a filosofia fenomenológica e existencial de Martin Heidegger, assim aprofundaremos mais em sua obra e de outros autores. O termo *ser-para-a-morte* indica uma categoria fundamental da fenomenologia inaugurada por Heidegger em seu livro clássico da filosofia contemporânea, chamado *Ser e tempo*, de 1926. Na filosofia contemporânea, o conceito de finitude surge como o lugar de busca do sentido da existência humana e do ser, para além de tão somente a representação da contingência e limitação da vida (HARADA, 2015). Sabemos que a morte é algo que certamente e naturalmente chegará para todos, desde que nascemos, estamos envelhecendo e nos aproximando da morte. Dessa forma “ser homem significa *ser-para-a-morte*”.

Porém, a morte é algo que vivenciamos e constatamos no outro e não em nós mesmos, já que

não se pode acessar a real experiência do próprio morrer, para depois refletir e discutir sobre com o outro. Assim, “a morte é algo que eu fico sabendo e vivenciando enquanto estou vivo. Por pior que seja a vivência da morte, essa vivência, ainda não é morte, pois se for morte, eu já não sou.” (HARADA, 2015).

Antes de pensar a *ser-para-a-morte*, Heidegger explora a hermenêutica do sentido do *ser-todo* a partir da presença. A delimitação ontológica da *presença* está sempre associada a incompletude, uma vez que haverá sempre pendências que impedirão a totalidade do ser-todo e, mais que isso, a possibilidade da completude da presença, retirando-se o que há de pendente, por si só já se caracterizaria como uma aniquilação desse ser (HEIDEGGER; CAVALCANTE SCHUBACK; HUSSERL, 2012). Uma grande limitação para a totalidade da presença está no fato da impossibilidade de se acrescentar a pendência existencial da experiência da transição para o não mais ser. Porém, tal transição para o não mais ser, pode ser experimentada na morte dos outros, onde podemos ser expectadores da finitude da presença, “sendo essencialmente ser-com os outros” (HEIDEGGER; CAVALCANTE SCHUBACK; HUSSERL, 2012). O fim do ser parece ser a entidade que falta à incompletude do ser-todo, mantendo-o constantemente pendente. Mas, ora, se essa completude se dá somente ao se experimentar a morte, quando o ser já não mais é, em que momento esse ser poderia ser completo em sua totalidade?

Heidegger (2012) defende que o fim da existência é um elemento que se entende como não disponível para lançar mão para atingir tal completude, assim reforçamos a ideia da presença ser sempre, enquanto existir, incompleta e pendente. Mas, se não podemos buscar esse elemento que falta a nossa presença, mas esperar por ele, não seria essa própria espera parte da nossa presença e não uma pendência? O filósofo defende que “findar não diz necessariamente completar-se”, sendo que completar-se diz respeito a finalizar aquilo que pode atingir um acabamento possível com o que se tem a mão. Ele pondera que ainda poderíamos pensar o *findar* como *terminar* ou *desaparecer*, porém “enquanto fim da presença, a morte não se deixa caracterizar adequadamente por nenhum desses modos de findar” (HEIDEGGER; CAVALCANTE SCHUBACK; HUSSERL, 2012). O *ser-para-o-fim* é uma proposta de se caracterizar o caráter existencial do ser de presença incompleta que existe antes do fim, podendo auxiliar na própria reflexão sobre a totalidade da presença, que necessita ser adicionada da morte.

Dissertar sobre os conceitos de finitude e morte a luz da teoria fenomenológica existencial de Heidegger pode se estender para um campo mais profundo de reflexão que, particularmente, me estimula e atrai. Porém, não se pretende aqui esgotar toda essa base teórica, já que podemos avançar nas teorias de outros autores, que podem somar ao presente trabalho.

Entendendo que as teorias filosóficas que permeiam o tema da finitude da vida, tem como

principal objeto de análise a existência (nesse caso, humana) e/ou o ser existencial em relação ao mundo e responsável por suas ações, não podemos deixar de transitar por um importante conjunto de bases filosóficas da modernidade: o existencialismo. Essa corrente filosófica tem o escritor, filósofo e dramaturgo francês Jean-Paul Sartre (1905-1980), como maior expoente, e tem como fio-condutor pensar a existência humana como algo que precede a própria essência do ser. Pensar a situação existencial para pensar o tema da morte e finitude coloca Heidegger e Sartre em contraposição filosófica, uma vez que o segundo entende a morte como um contingenciamento da vida e uma ruptura da liberdade essencial humana, levando o homem ao *nada*. Sartre percebe a morte como a negação da existência, sendo essa a devolução do ser ao nada, a definindo como a “nadificação de todas as minhas possibilidades, nadificação essa que já não mais faz parte de minhas possibilidades.” (SARTRE, 1997). Todavia, para Sartre, construir uma existência com significado faz com que a ruptura provocada pela morte seja menos absurda.

Outra importante expoente da filosofia existencialista é Simone de Beauvoir, uma das vozes mais potentes da filosofia feminista do século XX. Simone entende que a vida, por si só, não atribui sentido para a existência, mas sim a ação humana, permeada por aspirações e desejos constrói esse sentido existencial, para que esse ser goze de sua liberdade. Assim, como Sartre, Beauvoir entende que a morte é uma ameaça, uma interrupção e uma contingência para o exercício dessa busca por sentido e liberdade.

Desde o momento em que eu soube que era mortal, a ideia da morte me aterroriza. Mesmo quando o mundo estava em paz e a minha felicidade parecia assegurada, meu ser, então com quinze anos, muitas vezes era tomado de vertigem ao pensamento daquele total não-ser - meu total não-ser, que desabaria sobre mim no dia aprazado e para todo o sempre. Essa aniquilação me enchia de tal horror que eu não podia conceber a possibilidade de encará-la friamente. (BEAVOUIR, 1990, p. 67).

Em seu livro, *A Cerimônia do adeus*, escrito enquanto encarava de perto o processo de finitude de seu marido Sartre, Simone demonstra seu temor a morte, a quem chama de inimiga.

A morte da gente está dentro de nós, mas não como o caroço no fruto, como o sentido da nossa vida. Dentro de nós, mas estranha a nós, como um inimigo, como uma coisa a temer. Nada mais importa. Meus livros, as crianças as cartas que recebo, as pessoas que me falam sobre eles, tudo o que, de outro modo, me daria prazer, fica totalmente vazio [...] (BEAVOUIR, 1982, p. 45)

Em sua obra *A velhice*, a filósofa, compara a condição da mulher à velhice, sendo ambos uma construção social e cultural e não apenas uma determinação biológica. Beauvoir critica a sociedade ocidental moderna, que marginalizam mulheres e velhos, reduzindo sua autonomia e reforçando sua impotência (BEAVOUIR, 1990). Para Beauvoir "só existe uma solução para que a velhice não seja uma paródia absurda da nossa vida anterior, e essa consiste em prosseguir naquelas ocupações que dão sentido à existência" (BEAVOUIR, 1990).

Podemos observar algumas marcadas diferenças entre as filosofias *beavouiriana/sartriana* e *heideggeriana*. Na primeira, a morte é encarada como uma contingência, algo que rompe com a

liberdade humana, essa última como pilar essencial da existência. Para Beauvoir e Sartre não precisamos refletir sobre nossa morte e finitude para significar a vida e a existência. Já para Heidegger a morte se mostra como fonte de significados para nossa existência e uma possibilidade de busca por nossa autenticidade genuína, ou seja, pelas verdades interiores que podem ser reveladas ao nos confrontarmos com nossa finitude.

Sob a luz da filosofia *heideggeriana*, podemos pensar a morte pela perspectiva da vida e do sentido que atribuímos a ela para significarmos nossa existência. É por esse olhar que Victor Frankl nos apresenta com sua obra *Em busca de sentido*, onde conta sobre seus dias de reclusão e tortura em um campo de concentração e do belo nascimento de sua nova abordagem psicoterápica, ao que chamou de *logoterapia*, ou seja, a “psicoterapia centrada no sentido” (FRANKL et al., 2017). Frankl narra com detalhes o seu sofrimento e o de outros prisioneiros no campo de concentração de Auschwitz, descrevendo a divisão do terror em três principais fases: a recepção, marcada pelo choque e o medo; a vida no campo, marcada por sentimentos de apatia e desesperança; e, finalmente, a terceira fase, para os sobreviventes que tiveram o privilégio de experimentar, o alívio após a libertação.

O dia-a-dia desses prisioneiros foi marcado pela presença constante e latente da morte em seu pior sentido. À vida não era atribuída nenhum valor, por parte dos torturadores e a morte de si e do outro parecia estar presente todo o tempo. Vale ressaltar que havia sim algum valor atribuído à vida desses prisioneiros, a medida que era utilizada a força de trabalho até o esgotamento total que culminava com a morte de muitos. Frankl, ainda, buscou entender a que sopro de vida esses prisioneiros se apegavam, que os impedia, por exemplo, de “ir para o fio” (expressão utilizada para caracterizar aqueles que cometiam suicídio encostando na cerca eletrificada que cercava o campo). Em uma passagem do livro, Frankl conta que havia sido convocado a trabalhar no setor de tifo exantemático e pensou: “Eu sabia que num comando de trabalho eu me acabaria dentro de pouquíssimo tempo. Já que iria morrer, então eu queria que minha morte tivesse sentido” (FRANKL et al., 2017).

Como significar a própria existência e lutar pela sobrevivência em uma situação tão limítrofe como essa? Frankl baseou-se nessa questão para entender a complexa relação e conexão do ser humano com sua auto-preservação. Essa foi a base que alicerçou a logoterapia, que se diferencia da psicanálise “clássica”, por explorar a relação da pessoa com seu futuro, buscando atribuir sentidos aos planos futuros e ressignificar a própria existência, muitas vezes, a partir do sofrimento (FRANKL et al., 2017). Nos fundamentos da logoterapia há a reflexão sobre a “transitoriedade da vida”, onde o autor considera que, mesmo que o sofrimento e a morte pareçam retirar o sentido da existência humana, podemos pensar que os aspectos transitórios da vida podem ser possibilidades potentes, que

nos chamam à responsabilidade de traçar nossa própria trajetória. A logoterapia encara a transitoriedade da vida de forma ativa e não pessimista, enfrentamento ativo dos problemas da vida no presente, avaliando os passos escolhidos no passado e, assim, buscando e construindo sentidos para seguir em frente.

[...] a pessoa que enfrenta ativamente os problemas da vida é como aquela que, dia após dia, vai destacando cada folha do seu calendário e cuidadosamente a guarda junto as precedentes, tendo primeiro feito no verso alguns apontamentos referentes ao dia que passou. É com orgulho e alegria que ela pode pensar em toda a riqueza contida nessas anotações, em toda vida que ela viveu em plenitude. (FRANKL et al., 2017, p. 144-145)

4.3 HISTÓRICO DO TEMA DA FINITUDE DA VIDA

O tema da morte é um tabu presente nas sociedades ocidental e acompanha a linha do tempo da nossa história, absorvendo elementos e características culturais e sociais de cada época. Os autores Philippe Ariès e Norbert Elias, em suas obras, respectivamente, *História da morte no ocidente; O homem diante da morte* e *A solidão dos moribundos* nos apresenta elementos dessa linha do tempo, confrontando, por vezes, suas percepções e estudos pessoais sobre o tema. Outro importante autor sobre o tema é Allan Kellehear, com sua obra *A história social do morrer*.

Vale ressaltar alguns importantes elementos e recortes de gênero, raça e social que permeiam o contexto desses autores e, por isso estarão expressos em suas linguagens e percepções históricas. Phillippe Ariès foi um historiador medievalista francês que viveu entre os anos de 1914 e 1984. Assim, esse autor escreve suas obras a partir de uma perspectiva de homem, eurocêntrico, branco e burguês. Dessa forma, a leitura das obras de Ariès necessitam de um olhar crítico acerca desse contexto, entendendo que Phillippe não falava e não vivenciava a morte na vida de outros atores da sociedade, como os negros, os pobres e as mulheres.

Dito isso, segue um breve resumo das ideias impressas nas obras desse autor. Ariès (1914-1984), fez um extenso estudo sobre o tema da morte tendo como ponto de partida o início da Idade Média, buscando elementos das artes para explorar os significados da temática à época, e, posteriormente, transitando na linha do tempo até a civilização moderna. “A morte domada” é um termo cunhado pelo autor para representar o enfrentamento da morte na antiguidade, quando o morrer era mais familiar e próximo do cotidiano das pessoas. A morte domada, na antiguidade, refere-se a familiaridade e aceitação como uma “ordem da natureza”, associada muitas vezes a questões sobrenaturais a astrológicas, colocando-a assim como algo que não se pode questionar ou combater (ARIÈS, 2017).

A morte domada significa a domesticação da mesma, pressupondo que antes era ela “selvagem”. Porém, ocorre aqui o contrário, sendo a morte antiga domesticada, por ser mais facilmente entendida e familiarizada, passando para os tempos modernos como uma morte selvagem,

que é evitada e até mesmo “nem ousamos dizer-lhe o nome” (ARIÈS, 1989). Será mesmo que a morte na Idade Média era carregada de todo esse belo conformismo e domesticação? O autor descreve um certo saudosismo dessa época, que nem mesmo ele viveu. Aqui, se faz importante retomar a crítica sobre seu lugar de fala, que invisibiliza as mortes dos pobres e negros, marcadas pela violência e pavor em toda linha do tempo.

Elias (2010) faz um importante contraponto ao criticar o pensamento de Ariès quanto a tratar como mais “pacífica” a morte no passado que na atualidade, referindo que essa pode ser uma visão parcial e romantizada do pesquisador. Elias, 2010, pondera que a morte na Idade Média era sim menos oculta, mais publicizada, mais presente e mais familiar; porém não menos temida e mais pacífica que nos dias de hoje. Havia um menor controle da dor e do sofrimento e um maior medo da punição após a morte. As pessoas eram mais presentes, mas não por proximidade e carinho aos entes queridos, mas sim pelo contexto da época onde a vida era mais curta, os perigos menos controláveis e as mortes mais cotidianas. A morte era mais pública e menos privativa não por opção, mas porque as pessoas viviam e moravam mais próximas, onde nascimento e morte eram eventos comuns e sociáveis. Atualmente, as mortes acontecem em ambientes mais privativos e podem ser “escondidas” da sociedade. Parece que as pessoas são menos presentes e envolvidas nos eventos de morte, mas o contexto moderno propicia a possibilidade dessa escolha, uma vez que as pessoas compõem famílias menores e vivem em sociedades com mais privacidade, onde os eventos familiares não precisam ser publicizados (ELIAS, 2010).

Antigamente, as crianças viviam e conviviam com a morte, não havendo como evitar esse contato e conhecimento precoce. Atualmente, há uma evitação de abordar o tema na infância, sendo a construção desse tabu sustentada desde os primeiros anos da vida, fortalecendo a crença da imortalidade (ELIAS, 2010). Seria saudável conversar sobre o tema, com sinceridade, com as crianças em tenra idade? Evitaria sofrimentos maiores futuros nas situações de enfrentamento da morte? Morte, perda, ruptura e luto fazem parte de todas as fases do desenvolvimento da vida humana e, por isso, são situações, muitas vezes, enfrentadas também na infância.

Nos primeiros anos de vida, as crianças ainda não possuem a concretude de pensamento necessário para atribuir sentido à morte. À medida que a criança cresce e vivência experiências de perdas, ela passa a entender a morte como algo irreversível e pode, potencialmente, viver profundos sentimentos provados pela separação e perda. Kovacs (1996) argumenta que, quando uma criança vivencia uma morte de um ente próximo, a evitação dos adultos em abordar o acontecimento, pode provocar sentimentos de tristeza, abandono e insegurança nessas crianças.

Outra diferença marcante na história da morte, entre as épocas, é a passagem da “morte putrefativa” para uma “morte asséptica”. Na Idade Média a morte acontecia sob o olhar de todos, a

verdade da putrefação dos corpos era conhecida e vivenciada. Os poetas e escritores tinham menos censura para descrever e dissertar sobre esses eventos macabros, de morte e putrefação de corpos (ELIAS, 2010). A partir do século XVII a sociedade ocidental começa a sentir-se incomodada e intolerante com a “promiscuidade entre vivos e mortos”, aumentando, assim, o isolamento e distanciamento dos cadáveres (ARIÈS, 2017).

Atualmente, a morte acontece de forma inodora e asséptica, afastando os moribundos de nosso convívio e, por isso, tornando-os solitários na vida que lhes restam. Esse afastamento e evitação da morte, representada aqui pelo convívio com os moribundos, provoca um distanciamento afetivo, no momento da vida em que essa troca de afetos é ainda mais importante e urgente (ELIAS, 2010). Aqui, a ideia da interdição da morte reforça a crença da própria imortalidade na sociedade moderna, onde a morte é um fracasso que deve ser combatido e evitado. Acontece ainda que imaginar-se imortal demanda um afastamento da morte e dos moribundos, sendo “a morte do outro” uma lembrança da nossa própria mortalidade. A morte deve ser banida e removida da vida social pública, colocando os moribundos nos bastidores da vida. (ELIAS, 2010).

A partir do século XIX, “a verdade começa a ser problemática” e o moribundo deve ser poupado de saber sobre sua finitude e seu local de morte é deslocado para o hospital: “Já não se morre mais em casa, em meio aos seus, mas sim no hospital, sozinho” (ARIÈS, 2017). A “morte interdita” se dá por essa inversão do enfrentamento e sentido da morte, que desce dos palcos de seu espetáculo público para os bastidores silenciosos e isolados. Os tabus sustentados pelas sociedades no período pós-industrial, acerca do sexo e, posteriormente da morte, se baseia na crença da necessidade da felicidade como obrigação e dever moral coletivo. A tristeza aqui representa uma fragilidade que deve ser evitada por colocar em risco o bem-estar coletivo da sociedade moderna (ARIÈS, 2017). Nesse sentido, a morte no aspecto social, representa sentimentos de vergonha, vulnerabilidade e perigo biossocial (ELIAS, 2010). A sociedade ocidental moderna “não sabe o que fazer com os seus mortos”, já que a morte deixa de ser um processo natural e passa a ser um fracasso que deve ser escondido, ocultado e velado (KOVACS, 1992).

4.4 O LEGADO DE ELISABETH KÜBLER-ROSS E CICELY SOUNDERS

Após passarmos pelas terminologias, bases filosóficas e história da morte no mundo ocidental, não poderia deixar de reservar um capítulo para colocar em evidência minhas principais influências na prática médica e as maiores referências modernas sobre o tema da morte e da finitude da vida.

Elisabeth Kübler-Ross nasceu entre trigêmeas no ano de 1926, na Suíça. Ela teve seu primeiro contato com a morte entre 5 e 6 anos, quando precisou ficar hospitalizada com um quadro de pneumonia. Durante essa internação Elisabeth descreve sobre a frieza do ambiente hospitalar e do

distanciamento dos profissionais de saúde no cuidado com os pacientes. Durante a mesma internação, ela enfrenta a morte de uma criança que estava internada na enfermaria vizinha, que seria a primeira das várias mortes que confrontaria na vida. Elisabeth cresce e, passando sua adolescência num cenário de guerra, decide seguir a carreira médica a contragosto do pai, a quem enfrenta determinadamente. Após muitos conflitos familiares, a pesquisadora consegue um emprego em um laboratório e depois trabalhou como voluntária em atendimento as vítimas da Segunda Guerra Mundial, quando conheceu os campos de concentração da Alemanha nazista. Faço agora um salto em sua linha até meados dos anos 50, quando, após tantas atribulações, ela consegue finalmente entrar na faculdade de Medicina e no ano de 1962 termina a formação de psiquiatria (MACEDO, 2004).

Em 1963, é convidada a substituir um professor em uma palestra para estudantes de medicina e decide discutir uma temática que considerava essencial na formação médica: a morte. Foi nessa palestra que Elisabeth conduziu a primeira entrevista com um paciente gravemente enfermo com uma plateia de 80 estudantes, que também tiveram a oportunidade de direcionarem perguntas para a convidada. Em 1967, nasce o famoso seminário semanal que nomeou o livro *Sobre a morte e o morrer*, que a pesquisadora conduzia com estudantes de teologia e medicina, em que, a cada semana, um paciente gravemente enfermo era entrevistado. Elisabeth dizia que o objetivo do seminário era aproximar as pessoas, futuras prestadoras de cuidado, de seus pacientes, aprendendo com eles. Além disso, os seminários produziam um intenso processo de auto-conhecimento, a partir do confronto com a própria mortalidade (MACEDO, 2004).

No ano de 1969, ela publica o livro mais famoso de sua carreira *On death and dying* (traduzido como *Sobre a morte e o morrer*) que se torna especialmente famoso pela descrição dos cinco estágios de enfrentamento da morte —negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. (AFONSO; MINAYO, 2013). Vale aqui ressaltar, que a autora descreveu não somente cinco (negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação), mas dez estágios (incluindo choque inicial, perda parcial, luto preparatório e esperança). Os estágios foram tratados por Elisabeth como um resumo que poderia facilitar o entendimento do processo de adoecimento das pessoas gravemente enfermas. Tais estágios não são estáticos e lineares, mas sim descritos como parte de um processo dinâmico, sendo essencialmente singular para cada pessoa, auxiliando na sistematização dos sentimentos que ela pôde identificar em sua vasta experiência com pacientes terminais. Esses estágios, ainda hoje, são amplamente utilizados e extrapolados para diversas situações relacionadas a finitude, perda e lutos.

Kübler-Ross, ainda, tinha como um dos grandes objetivos desse seminário, discutir as afetações dos estudantes que participavam dos encontros, não reduzindo a discussão apenas acerca das impressões clínicas sobre os pacientes, mas sim dando foco às afetações desses estudantes frente essas narrativas e os treinando habilidades de comunicação essenciais para esse cuidado. Assim, tais

seminários foram também de fundamental importância para discussão sobre a inserção do tema na formação de profissionais de saúde.

No prefácio do livro, a autora, compartilha parte de suas inquietações que conduziram a produção de sua escrita e conta que o objetivo principal do livro é colocar o paciente como protagonista de sua própria história e como professor para seus cuidadores.

Este livro [...] não pretende ser um manual sobre como tratar pacientes moribundos, tampouco um estudo exaustivo da psicologia do moribundo. É apenas um relatório de uma oportunidade nova e desafiante de focalizar uma vez mais o paciente como ser humano, de fazê-lo participar dos diálogos, de saber dele os méritos e as limitações de nossos hospitais no tratamento de doentes. Pedimos que o paciente fosse nosso professor, de modo que pudéssemos aprender mais sobre os estágios finais da vida com suas ansiedades, temores e esperanças. (KUBLER-ROSS, 2008, p. 3-4)

A autora ainda considera que a leitura desse livro é um convite para mergulharmos nas experiências compartilhadas, enfatizando a importância de estarmos próximos de nossos “doentes condenados”, para aprendermos mais sobre eles, sobre nós mesmos e, assim, prestarmos um melhor cuidado.

Os poucos que puderem realizar isso descobrirão que pode ser uma experiência gratificante para ambos; aprenderão mais sobre como o espírito humano age, sobre os aspectos humanos peculiares à vida e haverão de sair desta experiência enriquecidos, talvez até menos ansiosos quanto a seu próprio fim. (KUBLER-ROSS, 2008, p. 4)

Elisabeth Kübler-Ross nos deixa esse importante legado que defende a necessidade de educarmos todos para o tema da morte, para que possamos oferecer um cuidado mais sensível e humanizado às pessoas em seu processo de finitude.

Outra importante referência em cuidados paliativos é Cicely Saunders, médica britânica, formada também em enfermagem, filosofia, política, economia e administração pública, que teve toda sua carreira dedicada ao cuidado de pacientes em final de vida. Cicely planejou construir sua própria unidade de cuidados paliativos a fim de integrar assistência, ensino e pesquisa e, em 1967, o famoso Hospice Saint Christopher’s foi inaugurado em Londres, financiado por doações particulares (LABATE; PEREIRA, [s.d.]); (SAUNDERS, 2018). Os *hospices* são espaços onde as pessoas em final de vida podem ficar internadas de maneira confortável, permitindo a convivência, estimulando a autonomia e recebendo um cuidado integral em todas as suas necessidades, não somente físicas, mas também emocionais e espirituais (LABATE; PEREIRA, [s.d.]). Cicely também foi uma das primeiras médicas a descrever a dor em todas as suas dimensões (física, social, emocional e espiritual), cunhando o conceito de “dor total” (LABATE; PEREIRA, [s.d.]).

Em seu livro *Velai comigo*, Cicely nos ensina que para cuidar do outro é preciso, antes de qualquer coisa, estar presente e oferecer esse cuidado de forma generosa até nos momentos em que possa parecer que não conseguiremos mais ajudar. Precisamos entender que “mesmo quando sentirmos que não podemos fazer mais nada, mesmo assim temos que estar preparados para ficar”

(SAUNDERS, 2018). Cicely explica que

“Velai comigo” significa ainda mais do que todo o nosso aprendizado de habilidades, nossas tentativas de entender o sofrimento mental e a solidão e transmitir o que aprendemos. Significa também muita coisa que não pode ser compreendida. [...] “Velai comigo” significa, simplesmente, e acima de tudo “estar lá” (SAUNDERS, 2018, pp. 26-27).

4.5 ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE: TERRITÓRIO DE CUIDADO

No Brasil, a organização da saúde a partir da APS remonta ao fim dos anos de 1970, com a constituição do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), se fortalece a partir da constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) e, se institucionaliza como política prioritária a partir da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), que define a APS ou Atenção Básica (AB) como:

Um conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária. (PNAB, 2017)

A APS tem um papel fundamental na organização da rede de atenção, tendo como atributos essenciais: acesso, integralidade, longitudinalidade e coordenação do cuidado em um território adscrito.

Podemos pensar na “territorialização”, como sendo uma das bases estruturantes da APS. Larissa Justo (2017) descreve o território para além de somente uma área de clientela adscrita de uma equipe de ESF, mas também como um espaço vivo e dinâmico que determina os “fatores e condições pertinentes aos processos de saúde e doença de determinada região” (JUSTO, 2017). Larissa Justo (2017), descreve que o território:

[...] deve ser entendido como espaço dinâmico em constante metamorfose nos mais variados aspectos – história, demografia, cultura e epidemiologia e, conseqüentemente, sujeito a constante variabilidade de riscos e vulnerabilidades, características que reverberam na administração, política, tecnologia e sociedade dentro de suas fronteiras físicas e intangíveis. (JUSTO, 2017, p. 1346)

Apesar de parecer necessária e efetiva a territorialização como princípio organizativo da APS, os debates sobre o tema são cercados de questões polêmicas e controversas, sendo por um lado uma estratégia importante para a expansão e universalização da APS e, por outro, podendo reforçar algumas iniquidades no acesso à saúde. Edialy Tetemann (2016) faz esse contraponto e escreve que a questão da territorialização é uma condição determinante para o acesso da população aos serviços ofertados na APS. É importante pensar em como os determinantes sociais de saúde e o nível de vulnerabilidade das populações estão diretamente relacionados com as iniquidades nesse acesso. Tetemann (2016) analisa, ainda, que esse modo de organização das redes de serviços pode reforçar as iniquidades no acesso, a medida que

[...]de modo muito frequente, áreas limítrofes territoriais são mal definidas e inseridas nas demarcações de territorialidade para a efetivação dos programas e ações de saúde,

acarretando iniquidade de acesso à atenção por parte dos usuários do SUS. Isso incide de modo nefasto na atenção em saúde pública, comprometendo e fragilizando o princípio de universalidade do SUS. (TETEMANN, 2016, p. 358)

Assim, outro ponto importante sobre territorialização, acesso e vulnerabilidade social está justamente na forma em como se dá essa divisão do território, sendo a análise da vulnerabilidade um eixo norteador e inversamente proporcional ao número máximo da população adscrita de cada área. A determinação do grau de vulnerabilidade se baseia na análise dos determinantes sociais, como: grau de escolaridade, condições de moradia, renda, acesso a serviços (saúde, transporte, lazer etc.), acesso a alimentação, nível de violência etc. Dessa forma, o diagnóstico comunitário de cada território se torna muito importante para se definir as necessidades de cada população e avaliar o modelo de acesso e os programas de promoção em saúde mais adequados. Saulo Mota (2017), em seu artigo que analisa as percepções dos trabalhadores da APS acerca da vulnerabilidade, discute e contrapõe que

[...] produzir estratégias de atenção a populações específicas pode fortalecer segmentos historicamente desfavorecidos, garantindo seus direitos e acessos, junto a movimentos sociais e políticas específicas de cada segmento; mas por outro, tomar tais populações específicas como vulneráveis pode designar condições e lugares aos sujeitos, que os estigmatiza e os afasta de certas possibilidades. (MOTA, 2017, p. 168)

No cenário da APS, o cuidado precisa ser a base da prática do profissional, sendo esse o centro do saber e do objetivo formativo. O cuidado integral na APS é uma trajetória de processos coletivos, onde todos os profissionais precisam interagir e se apoiar, gerando o senso de responsabilidade e coresponsabilidade. Maria Cecília de Almeida (2001) reflete sobre o trabalho na APS como “possibilidade de humanização e responsabilização”, a partir do trabalho em equipe e multiprofissional. Ela defende que o trabalho em equipe na APS se propõe a romper com o modelo hegemônico e hierarquizado do modelo tecnicista médico-centrado, passando a ser uma interação entre diversos autores, horizontal e flexível, onde todos podem expressar sua autonomia e criatividade. A autora pondera, ainda, que precisamos transpor a rígida divisão do trabalho, que sustenta a desigualdade entre as categorias, e pensar no cuidado como um projeto comum, onde cada profissional interage com seu saber e competência de forma interativa e complementar.

Porém, existem diversos desafios na estruturação de uma equipe na ESF e na organização e alinhamento dos processos de trabalho em equipe, ressaltando diversos elementos como: carência de profissionais capacitados, apoio insuficiente da gestão, precarização de questões relacionadas à estrutura e insumos, dificuldades de comunicação e estabelecimento de fluxos internos e com a rede, etc. Na análise da situação problema dessa atividade identificamos que a baixa capacitação profissional parece ser um dos principais entraves na má qualidade da organização do trabalho em equipe. No mesmo artigo já citado nessa atividade, os autores corroboram com essa análise:

Uma das maiores dificuldades na implementação da ESF diz respeito à carência de profissionais para atender a esta nova realidade. Faz-se necessário, portanto, o desenvolvimento de um processo de formação e capacitação permanente de todos os profissionais envolvidos. (ARAÚJO, 2006)

Emerson Merhy e outros autores discorrem sobre as tecnologias das relações e no trabalho em equipe, sendo alguns exemplos de tecnologias leves o acolhimento, o vínculo e a humanização do atendimento. Merhy atribui o conceito de “trabalho vivo” o trabalho em saúde, onde utiliza-se substancialmente as tecnologias relacionais e as subjetividades para se desenvolver a interação, com liberdade e autonomia, dos indivíduos envolvidos e seus saberes. O autor descreve que o a organização da coletividade do trabalho em equipe em saúde deve ser “usuário-centrada”, que possibilita o estreitamento de vínculo e permite que os profissionais de saúde possam entender e oferecer um cuidado baseado nas reais necessidades em saúde de sua população (MERHY, 2005).

Cecílio (2009), em seu artigo *A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstoi: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado*, utiliza como objeto o conto de Tolstoi para discutir as dimensões da gestão do cuidado, onde o autor as subdivide em: profissional, organizacional e sistêmica. Respectivamente, tais dimensões dizem respeito a diferentes esferas e abrangências do cuidado, iniciando no espaço relacional e privado do encontro médico-paciente (ou, cuidador-paciente), passando para o cuidado prestado por toda a equipe e finalmente, no cuidado prestado por toda a rede do serviço de saúde, a fim de oferecer uma abordagem integral e articulada multiprofissionalmente e intersetorialmente.

Observamos a importância da articulação de todas as dimensões do cuidado, com destaque para a potência e essencialidade da dimensão profissional, que oferece o espaço singular do encontro e acesso às necessidades dos indivíduos, que, muitas vezes, se apresentam como demandas ocultas, sendo necessário uma postura e escuta empáticas por parte do profissional/cuidador.

Cecílio (2009), em outros estudos, descreve outras possíveis dimensões da gestão do cuidado, como: familiar e individual. A partir desse entendimento podemos refletir sobre a segunda parte da questão de estudo que fala sobre o respeito “[...] as singularidades e protagonismo do paciente”, no processo do cuidado em saúde. As questões relacionadas às dimensões do cuidado relacionadas ao contexto familiar e individual são essenciais para serem abordadas no momento do encontro da dimensão profissional, uma vez que entendemos que todo processo de saúde-doença é atravessado e diretamente afetado por essas singularidades. Além disso, devemos refletir sobre o protagonismo do indivíduo em seu próprio cuidado, trazendo sempre esse sujeito para o centro desse processo. Ainda nessa perspectiva, Fernanda Utizumi trabalha o conceito do interacionismo simbólico que se dá na continuidade do cuidado:

Representa um mecanismo básico por meio do qual as interações acontecem. É a capacidade não apenas de se colocar no lugar do outro, ou imaginar o mundo pela perspectiva do outro; mas de antecipar como esse outro irá pensar, sentir ou reagir. Permite compreender como e por qual motivo os indivíduos agem de uma maneira ou de outra. Assim, é possível conceber a continuidade do cuidado como uma ação humana decorrente das ações-interações e

autointeração dos envolvidos. (UTIZUMI, 2018)

Portanto, entendemos a necessidade do profissional de saúde, como agente prestador de cuidado, ser um articulador/coordenador dessas diversas dimensões necessárias para a abordagem integral dos indivíduos.

4.6 A FINITUDE DA VIDA NA FORMAÇÃO PROFISSIONAL E NO CENÁRIO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

Todos os profissionais que trabalham com saúde, inevitavelmente, terão contato direto (ou indireto) com os temas da morte, perda e luto. A morte está presente na vida de todos, porém, para os profissionais de saúde, ela se torna uma companheira cotidiana que precisamos reconhecer e nos confrontar (KOVACS, 1992). É importante pensar que essa morte não está presente apenas nos leitos dos hospitais oncológicos e CTI, mas também está presente no cotidiano da APS, transitando dos consultórios ambulatoriais aos leitos domiciliares.

A mudança do perfil epidemiológico da população brasileira caracterizado pelo aumento da expectativa de vida e redução da taxa de fecundidade tem promovido o incremento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), implicando em um aumento da demanda sobre o sistema de saúde nacional. A APS exerce papel fundamental no cuidado dessas pessoas pois se propõe a promover o cuidado integral, longitudinal e coordenado desde o nascimento até a morte. Os cuidados paliativos (CP) têm como objetivo promover o cuidado integral às pessoas com doenças crônico-degenerativas sem proposta de cura, buscando oferecer uma melhoria na qualidade de vida durante esse processo de evolução natural da doença e terminalidade (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016).

Observou-se que o tema de cuidados paliativos na APS é um grande desafio que precisa ser enfrentado atualmente, devido ao crescente envelhecimento da população brasileira, que demandam uma reformulação dos serviços oferecidos na APS (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016); (SOUZA et al., 2015); (SAITO; ZOBOLI, 2015). Entende-se, ainda, que os cuidados paliativos precisam oferecer a tríade do cuidado integral, holístico e multiprofissional (AZEVEDO et al., 2017). Para Miqueletto (2017) "*o cuidado em saúde deve ser marcado pela busca da revalorização da dimensão espiritual*" (MIQUELETTO et al., 2017, p. 1617). As necessidades das pessoas gravemente enfermas são muito singulares e perpassam diversas dimensões do cuidado e não são específicas do momento da finitude, entendendo que muitas dessas questões estão condicionadas ao contexto que a pessoa vive. (COMBINATO; MARTIN, 2017). Dessa forma, entende-se que:

Considerando os princípios da Atenção Primária de entender o sujeito na sua singularidade e, ao mesmo tempo, inserido num contexto sociocultural; além de desenvolver relações de vínculo, estabelecendo a continuidade no cuidado e a responsabilização pela população, identificou-se, nesta pesquisa, que existe demanda para os cuidados no final da vida na Saúde da Família, e que a essência da relação de cuidado no final da vida está no vínculo estabelecido

entre profissional e paciente / família, ou seja, o vínculo é condição e técnica para o cuidado. (COMBINATO; MARTIN, 2017, p. 877)

A literatura ratifica sobre a urgente necessidade de educação profissional na APS para esse tipo de cuidado e revisão do processo de trabalho (MENEQUIN; RIBEIRO, 2016), por ainda se tratar de um campo de atuação complexo e que perpassa por diversos tabus, como a quebra do paradigma da medicina curativa e a abordagem da terminalidade, morte e luto. Sob o ponto de vista dos profissionais de saúde, os principais dilemas levantados dizem respeito a questões éticas, entraves nos processos de trabalho e articulação de rede e falta de capacitação para desenvolver competências e habilidades necessárias nesse cuidado (SAITO; ZOBOLI, 2015). Lidar com mortes e perdas afetam os sentimentos, crenças e ideologias desses profissionais, em relação ao outro e a si mesmo (KATZ; GENEVAY, 2002). Entendendo que todos os profissionais de saúde são indivíduos que carregam histórias pessoais e relacionais em sua essência, é inevitável que todos elementos afetem e interajam com as outras relações com o mundo (KATZ; GENEVAY, 2002). Os sentimentos e emoções pessoais, conscientes e inconscientes, provocados nos profissionais de saúde são considerados elementos relacionais naturais que podem ter valor positivo na intervenção terapêutica. Assim, é essencial que reconheçamos esses sentimentos que afetam nossos relacionamentos, comportamento e decisões nas relações profissional de saúde - pessoa. Porém, é raro o treinamento profissional que tenha como objetivo fazer com que esses profissionais reconheçam e olhem criticamente para esses sentimentos e afetações (KATZ; GENEVA, 2002).

No cenário da APS, entende-se que a formação dos profissionais é peça fundamental para a qualificação do serviço oferecido à população. Essa educação permanente pode se estender desde a graduação (no caso dos profissionais com curso superior) até a prática profissional, onde o profissional precisa estar sempre atualizado, para que esse se adeque aos novos cenários, em busca de oferecer o melhor cuidado aos usuários.

Retomando o sentido do cuidado, entendemos que esse se dá a partir da relação dialógica entre esses sujeitos (profissional e pessoa), sendo a linguagem o fio condutor dessa ação. O sucesso desse cuidado, por sua vez, está para além de alcançarmos o *êxito técnico*, que se restringe à abordagem objetiva e pragmática da doença (AYRES, 2009). Principalmente na abordagem de pessoas gravemente enfermas, trazer à tona a reflexão sobre o que seria o melhor cuidado é ainda mais urgente. Além da abordagem biomédica que visa atingir algum êxito técnico, a abordagem de outras dimensões desse sujeito, por meio de uma escuta atenta e acolhedora, pode ser o caminho para esse sucesso relacional do cuidado.

Essa abordagem não é simples e demanda, por parte do profissional de saúde, interesse, disponibilidade e capacitação técnica, principalmente no que se refere as habilidades de comunicação. O método clínico centrado na pessoa (MCCP) foi desenvolvido para que os profissionais de saúde

pudessem acessar e abordar as reais necessidades das pessoas de forma integral, visando atingir o sucesso no cuidado que discutimos acima (STEWART, 2017). O MCCP surge a medida em que a abordagem biomédica, que visa apenas o êxito técnico, se mostra insuficiente para produzir um cuidado efetivo, em que a pessoa é reinserida no centro de seu próprio processo de cuidado (STEWART, 2017). O primeiro passo no método é *explorando a doença e a experiência da pessoa com a doença*, onde objetiva-se explorar não somente sinais e sintomas da doença, mas também os sentimentos, ideias e expectativas dessa pessoa frente ao seu processo de adoecimento. Estar atento a esses elementos é de extrema importância para que o profissional de saúde possa identificar as reais necessidades dessa pessoa, considerando todas as suas singularidades e subjetividades. Estamos falando aqui de técnicas que desenvolvem habilidades de comunicação para os profissionais de curso superior, porém podemos pensar que para estarmos disponíveis e atentos para acolher e escutar as pessoas que prestamos cuidado, não deve haver diferença entre as categorias profissionais. Escutar e acolher parecem premissas óbvias e simples no cotidiano prático desses profissionais de saúde. Porém, esse tipo de abordagem e comunicação é ainda mais complexa e sensível quando lidamos com pacientes gravemente enfermos.

Assim, observamos que os cuidados paliativos como modalidade de assistência na APS, embasado principalmente no princípio da integralidade ainda é incipiente e frágil no Brasil. Reafirma-se que a implementação da prestação de assistência integral aos pacientes em cuidados paliativos enfrenta alguns desafios, uma vez que demanda capacitação profissional, efetividade na comunicação e integração nos diversos níveis da rede de assistência e a discussão permanente sobre as questões éticas envolvidas nesse cuidado.

5. METODOLOGIA

5.1. TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo qualitativo exploratório, que segundo Minayo et. al., 2002:

[...] trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores, das atitudes — num conjunto de fenômenos humanos entendidos como parte da realidade social. Assim, o objeto da pesquisa qualitativa está no mundo das relações, das representações, e da intencionalidade. (MINAYO et al., 2002, p.21)

A pesquisa qualitativa é particularmente importante no campo da sociologia e antropologia e busca compreender elementos subjetivos e empíricos dos atores envolvidos, bem como dos contextos cultural, histórico, temporal e situacional que os mesmos estão inseridos.

Esse estudo desenvolve-se pela análise das experiências, compartilhadas em grupo, dos profissionais das equipes de ESF a partir da abordagem do tema da finitude da vida, por meio de grupos focais (GF). Pretende-se com essa estratégia a captação e exploração das subjetividades contidas nos relatos dos participantes, suas experiências pessoais e profissionais, e como estas influenciam suas práticas de cuidado.

5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

O universo do estudo é uma CF localizada no bairro da Penha, na zona norte do município do Rio de Janeiro. Com a contribuição de um texto sobre a história desse território, publicado na página “A voz das comunidades”, ressaltou alguns elementos importantes sobre a origem da principal comunidade desse bairro, que cresceu aos pés da famosa Igreja da Penha, conhecida como Vila Cruzeiro. Essa comunidade tem origem no século 19, quando pessoas escravizadas fugiram para aquela região e formaram o Quilombo da Penha. A comunidade foi crescendo e atingindo uma grande dimensão territorial no século 20, sendo berço de muitos artistas ligados ao samba e à capoeira. No censo de 2010, a comunidade já tinha atingido uma população de 36.862 pessoas, sendo a sexta maior favela do município em termos populacionais (CAVALLIERI; VIAL, 2012). A comunidade Vila Cruzeiro é, atualmente, marcada por inúmeras vulnerabilidades sociais e pela violência armada, sendo cenário de diversos conflitos relacionados ao tráfico de drogas e ocupação policial.

A CF, cenário do estudo, integra a área programática 3.1, da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Situada no Bairro da Penha, no município do Rio de Janeiro, foi inaugurada em 10 de dezembro de 2010, e atende a uma população de cerca de 42.406 pessoas, incluindo áreas de alta vulnerabilidade social, abrangendo toda a extensão da comunidade Vila Cruzeiro. A CF possui 13 equipes de Estratégia da Saúde da Família (ESF), sendo cada equipe, quando completa, composta por: 1 médico, 1 enfermeiro, 1 técnico de enfermagem, 5 agentes comunitários de saúde. Dessas 15 equipes, 9 possuem programa de Residência Médica em Medicina de Família e Comunidade e 6 possuem Residência de Enfermagem em Saúde da Família, que contam com 1 a 2 residentes médicos

e/ou enfermeiros, supervisionados por preceptores com título de especialistas. Existem ainda, na unidade, 4 equipes de saúde bucal e uma equipe do apoio às ESF composta por 5 profissionais. A escolha da CF se justificou por se tratar do cenário de trabalho da pesquisadora.

A agenda semanal de todas as equipes prevê um turno semanal reservado para reunião de equipe, onde os profissionais discutem sobre: processo de trabalho, casos de pacientes, escalas da equipe, temas de educação em saúde, dentre outras pautas. Por se tratar de um espaço já previsto na escala desses profissionais em que temas relacionados à educação em saúde podem e devem ser abordados, decidiu-se pela escolha do cenário de reunião de equipe para realização dos grupos focais do presente estudo. Além disso, o espaço de reunião de equipe possui outros elementos que podem ser potencialmente positivos para a realização dos grupos focais, tais como: número de participantes ideal (média de 10 profissionais por equipe), equipe multiprofissional que já trabalha em conjunto e por se tratar de um espaço protegido e sigiloso para o compartilhamento de ideias e sentimentos.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Nesta pesquisa, os grupos serão compostos por participantes que tem como elemento comum serem todos profissionais da APS e que vivenciam cotidianamente o tema proposto em suas vidas pessoais e profissionais.

Backes (2011) pondera que, apesar de diversos autores recomendarem uma homogeneidade entre os participantes do grupo, há potencialidades na reunião de um grupo diversificado, uma vez que as contraposições de ideias e perspectivas podem contribuir para o debate. Por outro lado, essa heterogeneidade pode limitar e interferir na discussão do grupo, devido a questões hierárquicas e assimetrias de classes e escolaridade entre os participantes (BACKES, 2011). Na presente pesquisa, os GF foram compostos por diferentes categorias profissionais (Agentes comunitários de saúde, enfermeiros, médicos, técnicos de enfermagem e outros profissionais da saúde), além da heterogeneidade no que se refere ao gênero, idade, raça, classe social e escolaridade. Entendendo que tais características são elementos que compõem o sujeito, bem como suas percepções e vivências, seria relevante considerar tais elementos para identificar os sujeitos e, dessa forma, relacionar suas falas a tais dimensões individuais. Porém, para garantir o anonimato dos participantes, as falas foram identificadas apenas com a categoria profissional, idade e sexo. Os dados foram gravados com autorização dos participantes e posteriormente transcritos para análise.

Do total de 13 equipes, três foram excluídas, duas por já terem participado de uma atividade semelhante, e a equipe da própria pesquisadora. Do universo de 12 equipes, foram selecionadas para estudo duas, por motivos operacionais, de viabilidade de realização dos encontros e análise do material empírico, no tempo previsto no cronograma dessa pesquisa. A seleção destas foi realizada

de forma voluntária, por adesão, por meio de apresentação do projeto em reunião ordinária mensal de todas as equipes da clínica, com a participação da gestão. As equipes voluntárias disponibilizaram parte de tempo da reunião de equipe para a realização do grupo focal (60 a 90 minutos), em dois encontros por equipe. Todos os profissionais das equipes selecionadas foram convidados a participar, com prévio acordo com a gerência para que o profissional que não desejasse participar do espaço pudesse ser liberado para executar outras atividades pertinentes ao trabalho da unidade de saúde, sem ônus ou constrangimento.

Mais detalhes sobre os participantes de cada grupo será demonstrado como parte dos resultados no tópico abaixo.

5.4 COLETA E ANÁLISE DE DADOS

O campo da pesquisa qualitativa nos permite escolher uma ou mais técnicas de coletas e análises de dados, que oferecem o dinamismo e a subjetividade necessários para extração e interpretação dos resultados.

As técnicas de coleta e análise de dados escolhidas para o presente estudo serão: grupo focal e análise temática de conteúdo, respectivamente. As justificativas para as escolhas das técnicas, bem como a descrição das mesmas serão tratadas nos próximos tópicos.

5.5 COLETA DE DADOS – GRUPO FOCAL

O grupo focal (GF), segundo Morgan (1997), é uma técnica de pesquisa que coleta dados por meio de interações grupais discutidas com base em tópico especial sugerido pelo pesquisador. O GF pode ser entendido como uma entrevista em grupo, onde a interação entre os participantes é o principal elemento do método. O espaço de grupo pode facilitar a discussão de temas mais polêmicos e pouco explorados, pois possibilita que os participantes explorem suas próprias ideias e reflexões de forma crítica e dialética, em um determinado contexto e a partir dos elementos norteadores, atingindo um nível de subjetividade que outros métodos poderiam não alcançar (BACKES, 2011). Essa técnica permite a problematização de uma questão e/ou fenômeno com profundidade, onde os participantes são sujeitos ativos que podem operar na transformação de concepções e realidades, de forma crítica atingindo um nível de subjetividade que outros métodos poderiam não alcançar. Dessa forma, o GF tem como “uma de suas maiores riquezas basear-se na tendência humana de formar opiniões e atitudes na interação com os sujeitos” (BACKES, 2011).

Nesse sentido, a escolha do modelo de GF se justifica por ser um método adequado para a discussão de temas sensíveis, onde o compartilhamento grupal de reflexões e experiências será um importante elemento para captar e analisar os sentimentos e atitudes desses profissionais frente ao

tema da finitude da vida. Nessa pesquisa, o GF se propõe a estimular o debate e a troca de opiniões e vivências entre os participantes acerca do tema, o que não seria possível com a aplicação de entrevistas individuais.

Como limitações do método, podemos considerar o não anonimato das informações compartilhadas, a de divergência de opiniões que possam gerar conflitos e a possibilidade de discrepância de tempo de falas entre os participantes. A escolha do espaço de reunião de equipe com profissionais de saúde que já se conhecem e trabalham como equipe pode minimizar tais limitações do método, uma vez que esses participantes já realizam discussões de temas semelhantes, rotineiramente.

Recomenda-se que o GF seja moderado por um coordenador e um observador, que possuem diferentes funções nesse processo. Ambos precisam estar bem sintonizados e com o planejamento do roteiro bem definido para que a dinâmica do grupo funcione bem. O coordenador tem como função moderar as falas, estimular o debate e orientar a discussão do grupo dentro do tema proposto. O observador, por sua vez, precisa estar atento ao funcionamento geral do grupo, auxiliando na checagem dos equipamentos de gravação, nos registros e na condução das discussões (BACKES, 2011). A pesquisadora participou como coordenadora e facilitadora dos grupos e uma estudante de medicina, estagiária, cumpriu a função de observadora, auxiliando no ajuste dos equipamentos de gravação e na observação geral do andamento dos grupos.

Quanto a composição do GF, recomenda-se que os participantes apresentem características comuns que façam sentido para a discussão do tema proposto, assim como é conveniente que os participantes tenham alguma experiência com o tema em questão. Sugere-se, ainda, que o número de participantes esteja entre seis e quinze (GATTI, 2005 e BACKES, 2011). Conforme já exposto no item acima, sobre os participantes, por se tratar de profissionais de saúde que compõem uma mesma equipe de ESF, entende-se que os mesmos partilhem do mesmo cenário profissional e tenham afinidades comuns acerca do tema proposto.

Foram realizados dois encontros com cada equipe, com duração de aproximadamente 1 hora e meia cada um, a fim de possibilitar que o tema seja aprofundado em suas diferentes dimensões. O intervalo entre os dois encontros foi de aproximadamente 2 semanas. A escolha do número de encontros e duração dos grupos foi embasada nas sugestões da literatura para execução de grupos focais (DEBUS, 1997 *apud* BACKES, 2011).

O primeiro encontro com as equipes (Grupo Focal 1, em cada equipe) abordou o tema da finitude da vida no âmbito pessoal, utilizando perguntas disparadoras que acessaram sentimentos e ideias diante da própria finitude, bem como exploraram experiências pessoais e familiares relacionadas a morte e o morrer. Esse encontro se iniciou com a apresentação de todos os

participantes, a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), seguida de uma explicação, por parte da pesquisadora, mais aprofundada sobre os objetivos do encontro e da pesquisa. Para iniciar o encontro foi utilizado um vídeo que estimulou a reflexão sobre a finitude da vida e o redimensionamento do tempo e dos problemas. Em seguida, a pesquisadora seguiu, em ordem, com as perguntas contidas no roteiro proposto (APÊNDICE 1).

O segundo encontro com as equipes (Grupo Focal 2, em cada equipe) teve como objetivos abordar o tema da finitude da vida no âmbito profissional, utilizando perguntas disparadoras que exploraram as experiências profissionais, estimulando o compartilhamento de ideias, sentimentos e atitudes diante da morte e do morrer nos cenários de prática. O grupo, ainda, por meio das perguntas do roteiro proposto (APÊNDICE 1), explorou as opiniões dos participantes sobre as possíveis especificidades do cenário da APS, quanto às abordagens de pessoas e familiares, práticas de cuidado e enfrentamento de situações relacionadas a finitude da vida.

5.6 ANÁLISE DE DADOS – ANÁLISE DE CONTEÚDO

Os dados coletados da transcrição de áudios dos grupos focais foram analisados por meio da análise de conteúdo descrita por Bardin (1977) e Minayo (2008), sendo esse um método que consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Os elementos dos discursos serão analisados a luz do referencial teórico, buscando agrupá-los em núcleos de sentido.

Os dados foram organizados e agrupados em eixos temáticos de acordo com os padrões de repetições de ideias e sentimentos, para posterior análise de cada eixo. Foram construídas sínteses com os fragmentos de falas, para posterior agrupamento em “núcleos de sentido” e interpretação dos elementos significativos das falas à luz do referencial teórico que embasa essa pesquisa. Essa etapa se refere ao processo de codificação e categorização descrita por Flick (2007) e Bardin (1977). A codificação é um processo que atribui códigos à linguagem, permitindo a redução de complexidade dessa linguagem, para posterior interpretação.

A categorização é o resultado da estratificação e organização dos dados codificados. As categorias e subcategorias foram pensadas antes da análise do material coletado, sendo que as mesmas poderiam ser alteradas após a coleta dos dados para melhor adequação da análise do material empírico.

Durante o período de redação do projeto, antes da coleta de dados, algumas categorias foram propostas, a partir da aproximação do campo e do estudo do referencial teórico. O processo de categorização se baseou no projeto inicial, porém após a leitura flutuante, foi possível destacar algumas categorias novas que emergiram das falas, que foram complementadas no panorama

conceitual desse estudo. Após a transcrição e leitura das falas dos participantes, foram selecionadas categorias principais a partir das ideias centrais exploradas nos grupos. Na sequência, as categorias principais foram subdivididas em subcategorias para que pudéssemos explorar com mais profundidade os conteúdos contidos nas falas.

As categorias principais de discussão nos grupos focais foram: **I) a pessoa diante da morte:** percepções, sentimentos e vivências pessoais perante a finitude da vida; **II) o profissional diante da morte:** experiências profissionais (individuais e em equipe) perante a finitude da vida, formação profissional, contexto e especificidades da APS para a abordagem da finitude da vida.

O primeiro encontro dos GF em cada equipe teve como objetivo central explorar as vivências e sentimentos pessoais dos participantes diante do tema da finitude, bem como acessar os significados atribuídos a nossa própria finitude. Nesses encontros foram utilizadas perguntas disparadoras que convidaram os participantes a compartilharem suas singularidades e subjetividades diante desse tema. Após a análise das falas, dividiu-se essa categoria nas seguintes 5 sub-categorias: *sentimentos diante da morte, vida e tempo, família e legado, espiritualidade e crenças, perda e luto*.

O segundo encontro (GF2 e GF4) em cada equipe teve como objetivo central explorar as experiências profissionais diante do tema da finitude da vida, a fim de identificar e descrever o cuidado aos pacientes e familiares, bem como os sentimentos e desafios relacionados a essas abordagens, individual e em equipe. Além disso, a partir de algumas perguntas disparadoras, os participantes trouxeram questões relacionadas a formação profissional e exploraram as especificidades e os aspectos relacionados ao cenário da APS e do território que impactam na abordagem e vivências profissionais diante desse tema. Após a análise das falas, dividiu-se essa categoria nas seguintes sub-categorias: *encontros profissionais com a morte – caminhos do cuidado, sentimentos e desafios diante do cuidado, desafios do cuidado na APS e território e violência*.

A primeira categoria principal se relaciona, principalmente, às falas transcritas no primeiro GF de cada equipe, já a segunda se relaciona, principalmente, às falas do segundo GF de cada equipe. Vale aqui ressaltar que não é possível separar o sujeito entre “pessoa” e “profissional”, já que somos seres indivisíveis, mesmo que possamos nos constituir de diferentes dimensões e exercer diversos papéis sociais. Assim, pretende-se aqui realizar uma divisão (pessoa/profissional) teórica e virtual desses sujeitos, a fim de facilitar o caminho por suas narrativas, que se fará notar, inclusive o quanto tais dimensões se interagem, misturam e complementam. A enumeração das subcategorias de cada categoria principal será explicitada no quadro abaixo.

Quadro 1 – Categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
I – A pessoa diante da morte	I.1 – Sentimentos diante da morte;
	I.2 – Vida e tempo;
	I.3 – Família e legado;
	I.4 – Espiritualidade e crenças;
	I.5 – Perda e luto.
II – O profissional diante da morte	II.1 – Encontros profissionais com a morte – caminhos do cuidado;
	II.2 – Sentimentos e desafios diante do cuidado;
	II.3 – Desafios do cuidado na APS;
	II.4 – Território e violência.

Fonte: Produzido pela autora, 2019.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A presente pesquisa está cadastrada na Plataforma Brasil sob o número de Protocolo/CAAE 14244319.4.0000.5240 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz em 05/07/2019, e também está cadastrada na Plataforma Brasil sob o número de Protocolo/CAAE 14244319.4.3001.5279 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro em 23 de setembro de 2019. Esta pesquisa obedece às orientações sobre ética em pesquisa da Resolução nº 510/2011 e nº 580/2018, do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais.

5.7.1 Riscos e benefícios para os participantes da pesquisa

Os benefícios potenciais relacionados a participação nesta pesquisa são: permitir a discussão em grupo de um tema importante e relevante na prática do profissional de saúde, reconhecer nossos desafios e estratégias de enfrentamento em relação ao tema, garantir um espaço protegido para compartilhar angústias e reflexões profissionais e pessoais, aproveitar o espaço para um processo de auto-conhecimento. A pesquisa pretende reforçar a importância de produzirmos espaços de reflexão coletivos sobre um tema recorrente e pertinente de nossa vida pessoal e prática profissional, que, muitas vezes é evitado.

Quanto ao cenário do estudo, mesmo se tratando do espaço de reunião de equipe, a

participação da atividade será opcional e voluntária para os trabalhadores. Considerando que sou médica, trabalhadora da unidade em que realizarei minha pesquisa, há que se considerar alguma influência de cunho hierárquico ao convidar as pessoas a participarem dos grupos. Porém, realizar essa pesquisa no meu ambiente de trabalho pode facilitar a adesão desses profissionais, pois já existe uma relação profissional prévia, o que pode favorecer a confiança mútua. A realização dos grupos recebeu o aceite prévio da gerência local, que considerou o formato e o conteúdo abordado relevante e coerente com o cenário de prática dos profissionais.

Os riscos potenciais desta pesquisa estão referidos quanto à preocupação com o sigilo das informações, porém a pesquisadora garante cumprir as normas e os preceitos éticos que protegem os participantes nesse sentido. Outro desconforto possível seria quanto ao uso das informações, experiências e reflexões pessoais compartilhadas em grupo, sendo que qualquer participante pode solicitar a retirada de alguma dessas informações caso seja seu desejo. Outro risco potencial diz respeito à interferência nas atividades normais da clínica, causando algum prejuízo no processo de trabalho, que será minimizado oportunizando a utilização dos espaços de reunião de equipe para realização dos grupos focais, não impactando assim nas atividades burocráticas e assistenciais da clínica.

Ainda como desafios e potenciais riscos aos participantes podemos pensar sobre os seguintes pontos: possível constrangimento dos participantes que optem por não participar do grupo; afetação dos profissionais podendo acessar sentimentos que possam gerar sofrimento e angústia, tristeza e ansiedade; divergência de opiniões entre os participantes que possam causar conflitos.

Como estratégias de minimizar esses desafios objetiva-se explicar com detalhes qual a proposta do grupo e da pesquisa e sobre a não obrigatoriedade de participação na atividade; explicar com detalhes o funcionamento do grupo, firmando um pacto de convivência (cada um fala de uma vez, ouvir quando o outro fala, evitar comentários agressivos e inadequados com os colegas, respeitar as diversas opiniões, buscar horizontalidade entre as relações e diferentes categorias profissionais); oferecer apoio e acolhimento aos participantes que demonstrarem sofrimentos e angústias (oferecer apoio psicológico, se necessário).

Não há previsão de danos materiais ou custos com deslocamento ou insumos aos participantes, já que os mesmos já estarão presentes na clínica, em seu horário habitual de trabalho.

5.7.2 Termo de consentimento livre e esclarecido

Todos os participantes da pesquisa foram orientados sobre a natureza da pesquisa, sua justificativa, objetivos e métodos, bem como sobre potenciais riscos e benefícios. Todos os participantes foram orientados durante uma breve reunião prévia, sendo apresentado o termo de

consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE 4), em duas vias para aqueles que desejarem, voluntariamente, participar da pesquisa. Nesse termo consta os contatos da pesquisadora e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), caso os participantes necessitem responder quaisquer dúvidas sobre a pesquisa, a qualquer momento.

5.7.3 Custos relacionados à pesquisa

Este projeto de pesquisa não conta com financiamento de fontes públicas ou privadas para seus custos operacionais. Os custos associados a materiais impressos, equipamento multimídia e áudio, transporte e alimentação da pesquisadora serão arcados pela própria.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram realizados quatro grupos focais, sendo dois encontros em duas equipes de ESF. Considerando que os grupos foram realizados com um número limitado de equipes e profissionais, essa pesquisa não se propõe a generalizar os resultados e discussões aqui produzidas, ressaltando que, principalmente nessa sensível temática, as construções individuais e coletivas de sentidos e significados são profundamente singulares para cada sujeito.

As duas equipes selecionadas receberam nomes fictícios (Equipe Cicely e Equipe Elisabeth), homenageando as grandes precursoras dos CP na humanidade, a fim de preservar as identidades reais dessas equipes.

A pesquisa contou com um total de 20 participantes, tendo 15 participado dos dois encontros, em sua respectiva equipe e 5 participado apenas de um dos encontros, por ausências relacionadas a folgas, atestados e estágios externos.

Foram coletadas informações identitárias dos participantes relacionados à sexo, idade e categoria profissional. Todos os participantes se identificaram como cis-gênero, assim, o sexo foi descrito apenas como: mulher ou homem. A idade dos participantes variou entre 22 e 59 anos e maioria foi composta por mulheres (15/20). A categoria profissional mais prevalente foi de agentes comunitários de saúde, que, de fato, compõe o maior número de vagas profissionais de uma equipe de ESF.

A equipe Cicely (EC) possui um número maior de participantes, pois trata-se de uma equipe que recebe residentes do Programa de Residência de Medicina de Família e Comunidade da Secretaria Municipal do Rio de Janeiro (PRMFC SMS-RJ) e da Residência em Enfermagem da Saúde da Família, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Assim, a equipe possui um número maior de profissionais, contando com preceptores e residentes dos dois programas, que integraram os participantes dos grupos focais. Além disso, apenas no primeiro encontro, essa equipe contou com a participação de um estudante do 6º ano do curso de medicina da UFRJ, que cursava seu internato em Medicina de Família e Comunidade. A técnica de enfermagem e a dentista vinculadas à essa equipe participaram apenas do segundo encontro.

A equipe Elisabeth (EE) contou com menos participantes, pois possui apenas a residência em Enfermagem de Saúde da Família da UFRJ. Além disso, a técnica de enfermagem e a dentista não estiveram presentes nos encontros.

O quadro a seguir enumera os participantes, de P1 a P20, destacando alguns dados pessoais para que o leitor possa identificar mais facilmente as falas, mantendo-se, todavia, o sigilo dessas identidades. Os encontros foram denominados como Grupo Focal 1 e Grupo Focal 2, em cada uma das equipes, totalizando 4 encontros.

Quadro 2 - Dados dos participantes dos grupos focais

Equipe Cicely (EC)	Grupo Focal 1 EC	Grupo Focal 2 EC
Participantes	P1 - ACS, mulher, 22 anos	
	P2 - ACS, mulher, 56 anos	
	P3 - ACS, mulher, 30 anos	
	P4 - ACS, mulher, 27 anos	
	P5 - ACS, mulher, 28 anos	
	P6 - MFC, homem, 29 anos	
	P7 - Res 1 MFC, mulher, 35 anos	
	P8 - Enf SF Preceptor, homem, 24 anos	
	P9 - Res 1 Enf SF, mulher, 33 anos	
	P10 - Res 2 Enf SF, mulher, 25 anos	P12 - Téc Enf, mulher, 59 anos
P11 - Interno, homem, 27 anos	P13 - Dentista, mulher, 34 anos	
Equipe Elisabeth (EE)	Grupo Focal 1 EE	Grupo Focal 2 EE
Participantes	P14 - ACS, mulher, 37 anos	
	P15 - ACS, mulher, 34 anos	
	P16 - ACS, homem, 40 anos	
	P17 - ACS, homem, 25 anos	
	P18 - Enf SF Precetora, mulher, 30 anos	

	P19 - MFC, mulher, 33 anos
	P20 - Res 1 Enf SF, mulher, 27 anos

Fonte: Produzido pela autora, 2019.

Quadro 3 – Abreviações de profissões

Legenda	
ACS	Agente Comunitária (o) de Saúde
Enf. SF	Enfermeira (o) ou Enfermagem da Saúde da Família
MFC	Médica (o) ou Medicina de Família e Comunidade
Res 1	Residente 1º ano
Res 2	Residente 2º ano
Téc. Enf.	Técnica de enfermagem

Fonte: Produzido pela autora, 2019.

Para facilitar a leitura, os resultados serão apresentados com os fragmentos das falas dos participantes, que serão discutidos durante o percurso que será desenhado a partir da categorização do conteúdo (Quadro 1).

6.1 A DISCUSSÃO DOS GRUPOS FOCAIS

Para facilitar a leitura, os resultados serão apresentados com os fragmentos das falas dos participantes, que serão discutidos durante o percurso que será desenhado a partir da categorização do conteúdo (Quadro 1).

Adiante, seguiremos nosso caminho pelas categorias e subcategorias, que serão analisadas a partir de uma discussão dialógica com alguns referências teóricos dessa pesquisa. As falas foram transcritas mantendo fidelidade ao conteúdo oral, evitando-se adequações no processo de transposição para linguagem escrita. Nomes reais citados durante as falas foram reduzidos à primeira letra para que sejam respeitadas as identidades dessas personagens nas narrativas. Em respeito ao conteúdo das falas, não se pretende aqui aprofundar em análises de cunho pessoal e individual, que possam levantar críticas ou juízos de valor aos sentimentos e atitudes expostos pelos sujeitos dessa pesquisa.

6.1.1 A pessoa diante da morte

6.1.1.1 Sentimentos diante da morte (I.1)

Para iniciar a discussão sobre o tema da finitude da vida, buscou-se explorar as singularidades dos significados que esse termo tem para os participantes. Assim, utilizou-se a pergunta “O que é finitude da vida para você?” que, em ambos os grupos provocou alguns momentos de silêncio e troca de olhares entre os participantes. Uma primeira fala, trouxe uma das mais recorrentes percepções sobre a morte que ainda está presente no mundo ocidental, mesmo tendo a humanidade transitado por diferentes estágios de reflexão e enfrentamento do tema, desde a Antiguidade até o mundo moderno atual (ARIÈS, 1889 e ELIAS, 2010).

É ainda um tabu, né, morte é um tabu, então é difícil falar nisso. (P18)

Atribuir definições para termos carregados de intensa subjetividade não parece uma tarefa fácil. Ainda mais desafiador pode ser o convite para nos confrontarmos com nosso próprio ser finito, posto que mesmo sendo animais munidos de racionalidade e consciência de nossa mortalidade, evitamos pensar sobre nossa própria morte, reconhecendo apenas a mortalidade do outro (KELLEHEAR, 2016). Nessa perspectiva, alguns significados trazidos por participantes foram permeados por reflexões sobre como seria seu próprio processo de fim de vida.

Eu me imagino velhinha, talvez, com algumas doenças, pensando, vou tá sozinha, vou tá com alguém, vou tá com a família? (P18)

[...] finitude da vida, eu imagino ter, tá bem, numa certa idade e ter aquela sensação de respirar fundo e falar olha, objetivo realizado. (P17)

Para definir o indefinível, ainda nos reconhecendo como indivíduos inseridos no contexto de mundo moderno ocidental, o convite para pensar a morte e a finitude muitas vezes nos conduzem a acessar nossas crenças e valores.

Pra mim é o fim do corpo só, é você deixar de ver aquela pessoa fisicamente, mas não deixar de sentir aquela pessoa, deixar de viver as memórias que você teve com aquela pessoa, é só a presença física, que não tá mais ali. Tem pessoas até que tão vivas de corpo e que a gente não vê, a gente não tem contato, mas pode ser uma pessoa querida também, só não tem contato físico. Então assim, eu acho que não é deixar de existir, é só a matéria mesmo. (P7)

Quando você fala da finitude eu penso em transição, uma mudança de realidade. (P11)

Independentemente das práticas religiosas, quando pensamos sobre a finitude da vida, nos confrontamos com uma das grandes questões existenciais humanas: “o que há após a morte?” Os participantes trouxeram ideias de a morte não ser o fim, ora representando a permanência dos que se foram, por meio dos sentimentos e das lembranças dos que ficam, ora entendendo a morte como uma transição de realidade e não como o fim absoluto. A primeira perspectiva, em pensar que os que se foram continuam vivendo nas lembranças dos que ficam, independente da crença sobre a continuidade da vida espiritual após a morte corpórea e fortalece o fundamento filosófico heideggeriano quanto a atribuição de sentido e valor à vida quando nos reconhecemos mortais (HEIDEGGER, 2012). Por outro lado, atualmente, a crença na verdade absoluta da vida após a morte,

muito mais comum na antiguidade, pode ser também uma negação e evitação da nossa própria mortalidade (KÜBLER-ROSS, 2008).

O processo de morte e morrer é, provavelmente, o momento do ciclo de vida mais complexo, intenso e singular, sendo descrito como uma fase de profunda reflexão e conexão com emoções genuínas e, muitas vezes, conflitantes.

Quando convidados a pensar sobre a finitude da vida, nossos participantes compartilharam diversos sentimentos e sensações, como medo, ansiedade, sofrimento, depressão, desespero; mas também demonstraram atitudes de aceitação e esperança.

Mesmo os estágios diante da morte serem comumente utilizados para descrever sentimentos e atitudes e entender o processo de adoecimento de pessoas moribundas e/ou gravemente enfermas (KÜBLER-ROSS, 2008), podemos fazer alguma associação dessas fases com as afetações diante da morte, trazidas pelos participantes. Utilizaremos aqui alguns estágios descritos por Elisabeth Kübler-Ross, em sua obra *Sobre a morte e o morrer*, de 2008, reforçando que a autora defendia que esse modelo não era suficiente para entender toda complexidade desse processo.

Após o choque inicial de uma notícia ou diagnóstico difícil, as pessoas costumam vivenciar a fase descrita como *negação e isolamento*, que pode se relacionar à incapacidade do ser humano de aceitar a mortalidade e a proximidade do fim da própria existência (RESENDE, 2014).

Pra mim esse acabou, acabou, não tem justificativa. Como assim acabou? Não pode acabar! (P10)

Gente, nunca pensei na minha morte! (P2)

Eu não gosto de pensar, não gosto. Porque a história do acabar, na verdade eu tenho dificuldade com coisas que acabam, no fim das coisas, e essa história de acabar pra mim é difícil, acabar a vida, fechar ciclos pra mim é difícil. (P10)

[...] a gente não pensa na morte, na nossa, [...] quando o paciente vai, eu penso na minha morte tal, como vai ser, eu já nem pensava, me deixava assim meio de canto, não quero pensar. Talvez fosse isso, não quero pensar, não vou pensar. (P1)

Eu tenho dificuldade em pensar na própria morte porque me gera uma ansiedade, porque pra mim isso aqui acabar é difícil entender e aí se eu pensar que daqui amanhã eu posso não estar aqui, me gera uma crise de ansiedade e aí se eu começar, por exemplo, pensar isso à noite, eu já fico com aquela coisa que eu não consigo dormir, me dá uma palpitação, me dá uma fadiga, eu entro em desespero assim. (P10)

Kübler-Ross (2008) reconhece essa fase como uma defesa temporária, momento em que, muitas vezes, os pacientes se negam a acreditar no diagnóstico. Essa negação pode ser também um importante e salutar elemento, já que não se pode considerar a morte como a única possibilidade, sendo necessário deixar esse pensamento de lado para também lutar pela própria vida (KÜBLER-ROSS, 2008).

Se no estágio anterior a principal questão que surge é “não pode ser verdade”, no segundo

estágio, conhecido como o da raiva, a pergunta que aflige passa a ser “por que eu?” Nos pacientes nessa situação, essa raiva costuma ser expressada com reatividade e revolta contra as pessoas mais próximas, como familiares e profissionais de saúde. Muitas vezes, essa raiva é permeada por angústias, ressentimentos e arrependimentos relacionados a assuntos inacabados e a outros aspectos da própria vida (KÜBLER-ROSS, 2008). Os participantes não expressaram a raiva da mesma forma que Elisabeth observou nos pacientes moribundos, mas podemos reconhecer uma possível angústia em algumas falas, principalmente quando se pensa a morte de algum familiar ou ente querido. Parece haver aqui uma não aceitação e, em alguma medida sentimentos de medo, raiva e injustiça quando se considera a perda alguém muito amado.

Perder meu filho? Nunca, assim, eu sei que isso pode acontecer, mas, surreal me imaginar fora dele, tenho medo, não consigo pensar, tu vê né, é natural da vida, daqui a pouco você fica sem pai e sem mãe. (P14)

Eu não tenho medo de morrer, nunca tive, eu tenho medo de perder alguém que eu amo, sabe? Mas não da morte de alguém que eu amo, de ter que ver a pessoa que eu amo sofrer, acompanhar o sofrimento dela, isso é uma coisa que me assusta. (P7)

Acho que é mais fácil pensar na própria morte do que pensar na morte de alguém que a gente gosta. [...] saber se uma outra pessoa vai morrer, eu acho que é mais difícil que saber se você vai morrer. (P15)

Pensar a nossa finitude ou a perda de um ente amado pode suscitar a reflexão sobre como estamos vivendo nossas vidas, e possíveis arrependimentos que não gostaríamos de carregar antes de morrer podem ser acessados quando nos confrontamos com a nossa morte. Em sua obra “Os cinco maiores arrependimentos diante da morte”, Bronnie Ware (2012), durante seus cuidados com pacientes gravemente enfermos, reconheceu a repetição de alguns arrependimentos que as pessoas referiam nesse momento da vida. Um deles era sobre não ter aproveitado o tempo e manifestado os sentimentos às pessoas amadas e próximas. Quando não estamos doentes, não costumamos reconhecer o que temos feito ou evitado para não levar tais arrependimentos para o nosso leito de morte. Assim, novamente, admitir nossa mortalidade e enfrentar honestamente essa verdade pode provocar reflexões sobre nossas atitudes perante a vida. Confirmando os achados de Bronnie (2012), os participantes trouxeram que não gostariam de se arrepender de não ter compartilhado momentos com as pessoas amadas, não ter demonstrado seus sentimentos e não ter estado “*presente na vida dessas pessoas*”.

O medo de morrer é de repente de você às vezes não tá compartilhando aquele momento com quem a gente ama, acho que isso gera muito mais angústia do que só morrer. (P6)

Eu não quero levar, morrer, como vou falar, sem ter demonstrado o amor que eu tenho pela minha filha, feito tudo com ela também, se der um sábado, fizer um sol, tiver que ir em algum lugar, ela vai juntinho [...] Mas eu tenho medo de morrer e não ter demonstrado o quanto eu a amo, sabe? (P4)

Eu tenho medo de não ser presente na vida das pessoas que eu amo e que gostariam que eu tivesse presente, mais presente na vida delas, é uma coisa da qual me arrependeria bastante, inclusive faz pensar e se fosse hoje? Se fosse hoje eu me arrependeria bastante de não estar presente na vida dessas pessoas [...] (P11)

Retomando os estágios de Kübler-Ross, o terceiro é representado pela barganha, que a autora descreve como o menos conhecido e o de menor duração (KÜBLER-ROSS, 2008). Esse estágio é uma tentativa de adiamento, quando os pacientes refletem sobretudo que ainda não viveram e precisam viver (KÜBLER-ROSS, 2008). Podemos relacionar tal estágio aos tais arrependimentos que surgem nesse momento e que, agora, urgem de resolução. Relacionando com as falas dos participantes, a barganha pode ser reconhecida como a ansiedade de querer e, mais ainda, precisar, viver tudo que já foi planejado, ou até planejar novos desafios para, assim, justificar a súplica pelo tempo que ainda é necessário para concretizar todas as realizações ansiadas. No caso de nossos participantes, por não estarem verdadeiramente ameaçados pela proximidade da morte, tais planos são mais ambiciosos e a longo prazo, considerando que o tempo ainda parece ser um aliado. As falas trazem o desejo de se manter produtivo no trabalho e realizar projetos pessoais, como construir uma família.

Nunca me preparei pra minha, por isso que eu acho que tenho muito medo de morrer. Porque eu tenho muita coisa, quero viver muita coisa, tenho muitos planos, por isso acho que tenho medo de morrer, porque eu tenho, acho que meu objetivo nessa vida é conquistar todos os planos que eu tenho, por isso que eu tenho tantos planos, que se eu morrer agora, acho que eu não saio. Não saio desse mundo, vou ficar vagando aqui, tenho assuntos pendentes. (P17)

Se eu tô nova, se eu tenho capacidade de trabalhar, de fazer tudo que eu quero, eu não penso na morte, eu acho que morte é futuro, é longe ah, daqui a 60 anos eu vou morrer, vou ter construído tudo que eu quis, vou deixar meu filho assim, assim, e seu pensamento só muda, quando você vê a morte de frente. (P14)

Apesar de eu estar numa fase super produtiva, super quero trabalhar, trabalhar, trabalhar, eu não quero morrer sem ter essa visão deles, sem ter construído uma família, sem ter engravidado, sem ter, sabe? Sem ter deixado algo. (P10)

A depressão é o estágio seguinte, que na progressão do tempo pode surgir com o agravamento dos sintomas da doença e/ou do tratamento, que vem acompanhada da sensação de perdas sucessivas e iminentes (RESENDE, 2014). Nesse momento, os enfermos necessitam de muito cuidado e escuta de suas dores e pesares de todo o processo e, passar por esse momento com conforto e acolhimento é fundamental para que a aceitação tome seu lugar. Por ser um estágio muito sensível e atrelado a experiência genuína dessa dor, seria muito parcial a tentativa de objetivar e associar tal estágio às falas dos participantes. Porém, podemos considerar que os sentimentos dessa fase permearam, em alguma medida, as reflexões durante os grupos focais.

A fase da aceitação é caracterizada como uma superação ou entendimento das fases anteriores, onde a pessoa pode aceitar seu processo de adoecimento e reconhecer suas limitações e possibilidades dentro desse novo contexto. Não é um estágio de felicidade, mas uma aquietação dos sentimentos, um repouso antes da partida derradeira (KÜBLER-ROSS, 2008). É um momento oportuno “de se

perdoar, de perdoar o outro e de ser perdoado” (RESENDE, 2014). Como o estágio anterior, qualquer analogia as falas dos participantes não alcançariam a profundidade das experiências singulares daqueles que vivem tal estágio. De toda forma, foi observado em algumas falas, atitudes e sentimentos que podem ser tentativas de uma aceitação futura e preparação para a própria morte.

Você pode hoje se despedir da sua família e não voltar no dia seguinte, então acredito que se preparando, a dor vai ser menor. (P17)

Frequentemente eu penso, não penso na morte em si, porque eu não tenho, costumo dizer que não tenho medo da morte, apesar de todo mundo. (P19)

Meu pai e minha mãe me abordaram e falaram, a gente conversando assim, assunto normal de família, falaram num tom de brincadeira, que eu não tenho sentimento, porque eu falei que pra todos, minha mãe, meu pai, meu irmão, minha avó que tava lá embaixo, eu falei que me preparo pra morte de todos, todo dia eu me preparo pra morte de cada um, como eu viveria sem fulano, sem fulano, sem fulano, eu me preparo. [...] Aí eu falei pra eles, eu me preparo pra morte de todos vocês, aí minha mãe falou, nossa você não tem sentimentos, aí eu falei, não é uma questão de sentimento, é de preparação. (P17)

6.1.1.2 Vida e tempo (I.2)

A reflexão inicial trazida nos primeiros grupos focais se deu a partir de um vídeo que aborda essencialmente a ressignificação e o redimensionamento do tempo e das necessidades na vida diante a morte. Os participantes foram convidados a pensar sobre seus problemas pessoais e como seria se confrontar com tais problemas caso a morte se aproxime. Essa questão provocou reflexões e sentimentos de empatia e compaixão pelos problemas dos outros e, ainda o redimensionamento e gratidão pelos próprios problemas. Podemos, ainda, destacar nas três primeiras falas a seguir, um lugar de reconhecimento de um certo privilégio social diante dos problemas dos outros, podendo se relacionar com a categoria ocupada por esses profissionais, todos de formação superior (medicina e enfermagem).

Imagina se você morrer amanhã, eu pensei: ah, eu não tenho problema (voz ficou embargada, emocionada) a gente atende as pessoas aqui, as pessoas com tantos problemas, assim, com problema de saúde, né, quando é problema social. (P9)

Então essa coisa de redimensionar os problemas, eu não conseguir viver isso, porque acho que minha vida é tão boa, eu não tenho do que reclamar. (P7)

Acho que aí a gente entende o quanto a gente é privilegiado, né? Porque a gente tem vantagens pra aproveitar, muitas vezes a gente deixa passar. E aí parece que, não sei se vocês têm essa sensação, às vezes a semana passa como se fosse um relógio que dá uma volta só e aí. (P6)

Geralmente o ser humano é assim, a gente olha pros nossos problemas e fala assim, ah não tô aguentando, não tô suportando e não para pra olhar pro próximo e ver que o problema dele de repente seja tão pequeno ou nada, perto do que o outro tá passando. (P16)

A questão do tempo, muitas vezes, é pouco refletida em nosso cotidiano, principalmente quando somos jovens e saudáveis ou, ao menos, não estejamos enfrentando algum processo de adoecimento que ameace a vida. A proposta de refletir sobre a díade “tempo que ainda temos de vida” e “vida que ainda temos no tempo” é também uma maneira de nos confrontarmos com a mortalidade inerente a todos nós. Quando não paramos para refletir sobre nossa finitude, o tempo é um elemento secundário; mas, quando pensamos na morte próxima, o tempo pode passar a ser extremamente valioso.

Pensando nessa forma, da semana que vem, da morte assim, um dos meus cinco problemas que eu não coloquei agora, parando para pensar, seria o tempo [...] que a gente não tem tanto tempo como a gente espera, que talvez, assim, o tempo não seja aquele que a gente tem calculado. (P17)

Será que estamos utilizando nosso tempo com o que, de fato, valorizamos em nossas vidas? Refletir sobre como temos aproveitado nosso tempo pode ser inquietante, uma vez que estamos inseridos em cotidianos e rotinas alicerçadas em lógicas produtivistas, que estimulam a acumulação de tarefas e a sobrecarga de trabalho (sociedade do cansaço). Um dos participantes traz a ideia de redimensionamento das prioridades. Como aborda Kübler-Ross (2008) na concepção de que quanto menos tempo se tem, maior deve ser o desejo de se aproximar das pessoas, valores e sentimentos mais essenciais e genuínos.

A gente passa atualmente, todo mundo numa correria, não tem tempo e tal, fazendo milhões de coisas [...] para, agradece por você abrir o olho. É mais uma oportunidade, você tá vivo! Um detalhe, eu pelo menos, tô indo pra faculdade às vezes de manhã, às vezes o Sol acabou de aparecer, é a melhor coisa pra mim. Eu gosto muito de ver os detalhes. Às vezes eu sinto falta, a vida é corrida. (P5)

[...] então se você tem a morte daqui a uma semana, então isso não faz tanto sentido, né? Tipo, estudar, trabalhar, ter conta, ter isso, ter aquilo, se torna bem pequeno. Você daria prioridade de repente mais a sua família, mais ao seu filho, faria alguma coisa que você sempre vai adiando, vou fazer amanhã, vou fazer depois e de repente nesse momento não era tão importante pra você. (P14)

Uma outra perspectiva de olharmos a nossa própria finitude é refletirmos sobre a nossa vida, o que nos faz sentir vivos, o que nos provoca sensações, sejam elas boas ou ruins, que nos relembram que a vida pulsa em nosso ser. Os participantes discutiram a partir dessa perspectiva e compartilharam reflexões sobre o “sentir-se vivo”, que pode ser analisado aqui como o sentido atribuído a vida para cada um. Assim, poderíamos fazer uma releitura para a pergunta “o que te faz sentir vivo?”, (disparada nos GF momento 1) para “o que dá sentido para sua vida?”, já que somos seres sedentos dessa busca contínua de significação de atitudes e emoções. Victor Frankl (2017) acredita que o sentido vida humana nunca poderá ser definido em termos genéricos, sendo por um lado a busca por esse sentido algo inalcançável, mas por outro lado sendo a responsabilidade de responder a essas perguntas ser o próprio ato de viver. A vida possui uma concretude que demanda o cumprimento de

tarefas exigidas em cada momento, para cada indivíduo, de forma única e singular (FRANKL, 2017).

Mesmo sendo uma reflexão complexa, nossos participantes trouxeram diversos elementos produtores de sentido para a vida, que mesmo com suas singularidades, podem ser extrapolados para um universo maior de pessoas. Um desses “sentidos” foi a conexão que estabelecemos com o outro, desde familiares até aquelas pessoas que podemos ajudar de alguma forma, que acessa nossa sensação de fazer parte de uma família, uma comunidade, uma nação e, ainda, sermos úteis tanto àqueles que estamos próximos, mas também à sociedade em geral.

Eu tive fases na minha vida, né, de muitas coisas que me fizeram sentir vivo, primeiro foi minha avó, depois meu pai, namoradas, hoje, eu vivo pelo meu filho. (P16)

Às vezes a gente esquece de agradecer, cada um com a sua religião, mas eu penso que estou viva, isso é uma dádiva e tenho a oportunidade de viver o momento, de estar com pessoas [...] e quando dá a hora do meu filho sair ele vem e fala: mãe, eu te amo! Isso me faz viva, isso me faz motivada, saber que eu tenho, que eu sou. (P3)

Estar vivo pra mim é poder ajudar o outro. É poder fazer isso aqui, quando eu tô aqui, eu me sinto mais viva do que nunca, quando eu faço algo pelo outro, pra mim isso é estar vivo. (P10)

Observou-se que a sensação de se sentir ativo, útil, fazer planos, traçar e atingir objetivos, assim como o afeto dos familiares, são também elementos produtores de sentido para a vida. Os trabalhadores de saúde trouxeram ainda sentimentos de gratidão e valorização das “pequenas coisinhas” cotidianas como elementos que remetem ao estar vivo.

Sensação de realizar um objetivo, sensação de ter aquele plano traçado e ter tudo corrido bem. Aquela sensação de às vezes ah, quero desistir, tudo dá errado e uma coisa às vezes dá certo, falo nossa aí, aí meu objetivo que me faz continuar, sente mais vivo, sente vontade de continuar na trajetória. (P17)

Acho que pra mim ultimamente tem sido mais o trabalho mesmo, quando eu consigo ajudar os pacientes, até pela realidade que a gente tem aqui da nossa área, às vezes o mínimo que você faz, o mínimo não, o que você pode fazer por aquela pessoa, faz toda a diferença na vida dela, é uma coisa que me faz sentir viva, é dar o meu melhor no trabalho. (P18)

Às vezes são pequenas coisinhas, que a gente não pára, a gente não repara no dia-a-dia, porque a gente funciona muito no automático, né, ah acorda, toma banho, às vezes só de prestar atenção no banho que você tá tomando, já dá aquela sensação, né, tô viva! (P18)

6.1.1.3 Família e legado (I.3)

Somos todos parte do grande ecossistema terreno e, por mais que sejamos sujeitos singulares, nossas vidas dependem das diversas relações e conexões que estabelecemos com os seres (vivos ou inanimados) que nos circundam. O ser humano interage com esse universo e é parte de uma grande família, a humanidade. Leonardo Boff (2017) reconhece que essas relações produzem, de forma espontânea e natural, o fenômeno biológico do amor. O autor descreve duas principais formas de relação que estabelecemos, uma necessária e outra espontânea, sendo a primeira a conexão compulsória que estabelecemos com o meio em que estamos inseridos e a segunda as relações afetivas

que buscamos voluntariamente. Assim, o amor é a o alicerce da sociedade, uma vez que é a causa primeira de sua construção. A família surge como o elemento primário dessa sociedade, podendo ser aqui considerada como o berço que abriga parte desse amor essencial. Retomando os arrependimentos ao final da vida, a família representa, para a maioria das pessoas, o maior bem conquistado na vida, que precisa ser sempre valorizado, cuidado e protegido (WARE, 2012). Não seria diferente com nossos trabalhadores de saúde. Se por um lado, muitos participantes já comentaram em suas falas que pode ser mais fácil pensar na própria morte a ter que pensar na perda de uma pessoa amada; por outro lado, encarar a própria finitude pode gerar medo e angústia quando pensamos que iremos deixar para trás pessoas tão importantes para nós. Essa preocupação se torna ainda maior quando existe uma relação de dependência desses que ficam, seja ela afetiva ou material. Os filhos são os familiares mais mencionados pelos participantes, tanto no sentido de preocupação com a criação e futuro desses, quanto no sentido de refletir sobre que legado será deixado para eles.

Eu acho que quando a gente tem filhos a gente começa a pensar um pouco mais sobre isso, e aí a gente vê que a maioria dos problemas, eles são de fatos irrelevantes, mas como que vai ficar a criação do meu filho? Como que vai ser o amanhã? (P6)

Meu medo da minha morte é esse, será que como que vai tá o meu filho? Será que, porque a gente tem aquele sentimento, eu acho que cada um ama do seu jeito, mas ninguém vai amar meu filho como eu amo. (P3)

Acho que todo mundo que tem um filho, assim, antes de ter um filho você tem outro sentido, mas depois, o teu filho é o sentido da tua vida. (P14)

O conceito de dignidade é amplamente discutido nas ciências humanas e na filosofia, porém não há consenso sobre alguma definição objetivo do termo. Para alguns autores, a busca por essa definição é desnecessária, podendo utilizar o conceito de autonomia como sinônimo para o termo (MACKLIN, 2003). Kant (2007), por sua vez, defende que dignidade e autonomia devem ser considerados conceitos distintos, porém intimamente interligados, uma vez que ambos são valores intrínsecos da espécie humana. Considero que uma leitura possível seria considerar a autonomia inserida no conceito de dignidade, sendo que um dos elementos necessários para se sentir digno seria poder fazer e ser respeitado em nossas próprias escolhas. Em cuidados paliativos, o termo tem uma importante aplicação com pacientes em fim de vida, sendo utilizado para avaliar as variáveis que possam fortalecer ou ameaçar o sentimento de dignidade (DONATO, 2016).

A partir de um extenso estudo com pacientes terminais, identificando os fatores que mantêm ou ameaçam a dignidade, Chochinov (2005) desenhou um modelo de intervenção psicoterapêutica para discutir e dar sentido as questões existenciais desses pacientes e, assim, produzir um documento a partir dessa abordagem que poderia ser deixado como um legado para os que ficam e eternizando os que partem (DONATO, 2016). Assim, a ideia de deixar um legado e sentir que sua existência e história viverão nas lembranças dos familiares e amigos mesmo após a morte são elementos

importantes na manutenção do sentimento de dignidade e na produção de sentido em vida. As falas dos participantes, trazem essa perspectiva, carregadas de profunda emoção.

O meu medo, de pensar na minha morte é exatamente esse: será que se eu partir hoje, eu vou ter feito tudo que eu queria ter feito pro meu filho? Eu vou ter sido tudo que eu queria ter sido pra ele? Isso pra mim é o que mais, por isso que eu não consigo, eu vou chorar. (P3)

Não tenho medo de morrer, mas eu tenho medo de não poder passar pra ele o que eu quero, não só pra ele como pra ela também [filhos], porque hoje em dia o mundo tá muito difícil, o que a gente vê, certas situações, o que a gente escuta que acontece, certas situações, então assim, bate um desespero. Quando ele chegou e falou assim pra mim – ele devia ter o que? Uns sete anos: “mãe, eu só vou estudar até a sétima série e acabou, não vou mais estudar”, e aí eu falava pra ele assim: “então você reza, reza pra eu morrer, começa a rezar de hoje, porque se eu tiver viva, você vai seguir até o final”. Porque assim, eu não fiz faculdade nem nada, mas eu quero o melhor pro meu filho e aí eu penso assim: será que se eu morrer amanhã ou depois, eu não tiver aqui, vai ter alguém assim?(P1)

Aí quando vai dormir, a gente ora, ele reza e ele fala: mãe, rezar pra não ter sonhos ruins, aí ele fala assim depois vamos pedir também pra eu ter um bom dia na escola e você um bom dia no trabalho, faz as coisas direitinho, tá, no trabalho? [...] gente, é uma coisa assim, a gente fica, quando ele fica perguntando, é tão bobo, mas é, faz me sentir viva. A gente é importante pra alguém. (P15)

Muito se fala sobre um “ciclo natural” da vida, onde os pais morrem antes dos filhos, sendo situações de profunda dor e, por vezes, revolta, quando tal ciclo é quebrado, tendo os pais que enterrarem seus filhos. Porém, mesmo que a perda dos pais seja um evento naturalmente esperado, alguns filhos demonstram intenso pavor com a possibilidade dessa perda.

Pra caminhar tem que ser eu, ele, meu pai, minha mãe e minha família, não consigo sentir perder meu pai e minha mãe, eu acho que eu não seguro. (P14)

A preocupação em relação ao cuidado do outro surgiu mais com os pais que temem partir e não poderem cuidar dos filhos enquanto eles ainda são dependentes. Por outro lado, há ainda o cuidado que, muitas vezes, é prestado dos filhos para os pais, quando esses últimos já estão em um ciclo mais avançado da vida ou acometido por algum adoecimento. Uma das falas traz uma reflexão sobre a expectativa de um filho cuidador de seu pai, que projeta como será o seu cuidado futuro pelo seu filho quando for necessário. A última fala traz uma retórica belíssima sobre a antecipação de como seria ressignificar momentos simples do cotidiano, quando o outro que sempre se faz presente não mais existir.

Porque era eu quem andava com ele pra qualquer lugar, muitas vezes não podia largar o trabalho, porque tinha que trabalhar ao mesmo tempo dar apoio ao meu pai. Então assim como eu fui pro meu pai, eu fico pensando, será que meu filho vai ser pra mim? (P16)

Então, todo dia à noite, todo dia também não, que tem muitas vezes chego cansado e durmo, toda noite, às vezes eu paro e vejo por exemplo, minha vida sem minha mãe, o que vai ser? De manhã ela acorda, me dá bom dia, eu dou bom dia a ela, como é que eu vou viver sem esse bom dia dela? Como eu vou viver num dia de sábado, cheguei em casa do futebol, da academia e ela tá lá preparando o almoço, vou falar com ela, como que vai ser? Falta, ela me dando conselho, eu tento passar por tudo isso sem ela, pensar como vai ser, como vai acontecer? Aí eu imagino, imagino que não vai ter mais isso, eu vou tentando criar esse mundo sem ela. (P17)

6.1.1.4 Espiritualidade e crença (I.4)

“Existe em vida após a morte?” Essa intrigante questão disparada no momento 1 dos GF, ronda o imaginário humano desde a Antiguidade, já que as possíveis respostas transcendem a objetividade da matéria, carregando sentidos e significados profundamente singulares e permeados por aspectos sociais, culturais e do conjunto de crenças de cada sujeito e de cada comunidade. O conjunto de crenças pode ter um lugar no espaço e no tempo bem demarcado e, por vezes, atribuindo identidade às diferentes sociedades. Já no universo do sujeito, sendo esse a última parte, indivisível (“indivíduo”) dessa sociedade, esse conjunto de crenças é também entremeado por elementos singulares transcendentais à matéria, ao que podemos chamar de *espiritualidade*. Espiritualidade em seu sentido estrito trata-se daquilo que é relativo ao espírito. Mas, afinal, o que é o espírito? O que há de comum entre todas as crenças e religiosidades, seria relacionar ao espírito tudo aquilo que transcende à matéria. Assim, podemos entender a espiritualidade como a relação singular que se dá entre o indivíduo e o elemento transcendente, muitas vezes, com um propósito de buscar ou atribuir sentido a grandes questões da vida. Há que se reforçar aqui a diferença entre espiritualidade e religiosidade, sendo essa última, em geral, atrelada a um sistema organizado de crenças, práticas e/ou rituais relacionados ao sagrado (ZERBETTO, 2017).

Quando convidados a pensar sobre a questão que inicia esse tópico, no primeiro momento do GF, os participantes trouxeram suas inquietações, que confrontaram diferenças entre os elementos espirituais e religiosos. Alguns afirmaram com veemente certeza quanto a continuidade da vida após a morte, atribuindo de certa forma tal crença a uma atitude de responsabilidade e fidelidade à sua prática religiosa.

Mas eu nunca tive problema com essa questão da morte, de pensar na morte, porque eu acredito nisso, acredito que existe vida após a morte sim, até pela minha religião e tal, mas eu não vejo fim, sabe? (P8)

Eu acredito que sim e acredito piamente, até por conta da religião que eu sigo. Eu vejo coisas que, se você não vê vai ser difícil de você acreditar. (P16)

Outros, por sua vez, preferiram afirmar para si mesmos que há de existir algo após a morte, mas com um marcado tom de dúvida, relativizando o aspecto religioso.

Eu também acredito, assim, não sei se é como falam, cada religião levanta, mas acredito que sim, exista, pode ser uma coisa ainda a ser descoberta, como? De repente não como as pessoas colocam que seja, mas acredito que tenha, acho que não acaba aqui. (P15)

Eu não defendo nada, eu acredito em tudo, se me falarem que as almas vão para o céu, que vai reencarnar, eu não duvido de nada. Apesar de ser católica, hoje em dia eu não tenho ido à igreja, mas eu acho que cada religião tem uma crença e além de religião acho que tudo é possível. (P18)

Tem que existir algo depois. Outro dia estava conversando isso com o A., a gente liga muito a religião e eu fico nessa angústia. (P10)

No mundo ocidental, majoritariamente cristão, somos influenciados a todo o tempo por

diversos elementos religiosos, como: feriados religiosos; rituais e cerimônias (batizados, casamentos, velórios, etc); templos e igrejas; testemunhos e sermões em suas mais distintas interpretações bíblicas. Uma das participantes compartilhou uma angústia comum a muitas pessoas, que se sentem “perdidas” nessa busca de crenças e identificação religiosa.

Eu me sinto bem perdida, assim não consigo pensar mais nessas coisas, porque eu já tive uma religião, era bem fechada assim, de repente muita coisa mudou e aí hoje em dia procuro nem mais pensar em nada, me sinto até meio perdida em relação a essas coisas, não sei mais em quem acreditar. (P19)

Em seu livro *Menina nina, duas razões para não chorar*, o famoso escritor Ziraldo (2002), conta de uma maneira sensível a história de Nina, uma criança que cresce com sua avó e precisa enfrentar o luto de sua perda. Após a morte da avó, Nina inconsolável com a perda, é apresentada a dois caminhos possíveis para dar sentido a sua dor e, assim, enfrentá-la e ressignificá-la. As “razões para não chorar” são duas perspectivas da perda, respeitando a crença de Nina, que em nenhum momento é questionada. A primeira razão diz sobre a possibilidade de sua avó continuar vivendo em algum outro lugar, em espírito, aguardando um futuro encontro com sua neta nesse “mundo espiritual”. A segunda razão, por sua vez, é introduzida com um acolhimento, caso Nina não se identifique com a primeira possibilidade e segue trazendo a perspectiva de sua avó continuar vivendo para sempre na memória de quem a ama, podendo, assim, Nina sempre encontrá-la em seus sonhos e lembranças (ZIRALDO, 2002). Assim como Nina, temos pelo menos duas razões que podem ajudar a acolher nossas perdas e dar sentido aos nossos encontros com a morte. A primeira razão foi explorada nas falas anteriores, já a segunda ficou também registrada nos seguintes relatos.

É, dizem que quando a pessoa morre, enquanto houver lembrança dela, ela está viva. Dizem isso, enquanto houver quem pense nela, quem lembre, quem fale o nome, a pessoa tá viva. E nisso a gente se pega mesmo, quem já perdeu pessoas próximas, a gente vive alguma coisa e fala assim, ih, igual fulano fazia, lembra direto, acho que isso também torna a pessoa viva e não é nem questão de religião, né, mas sim de lembrança. Enquanto ele tiver vivo na lembrança de alguém, é como se ele estivesse vivo. (P15)

Mesmo quem não acredita em vida após a morte, a gente sabe que aquela pessoa sempre existiu e vai existir dentro da gente, assim como a gente vai existir dentro da pessoa que fica. (P9)

As grandes questões que transcendem a matéria quase sempre provocam reflexões inquietantes, que nos convidam a revisar rotineiramente nossas crenças e valores espirituais. A fé é o elemento que auxilia na conexão com nosso ser espiritual e permite que possamos conviver com perguntas que não serão respondidas com a clareza e objetividade que esperamos. Dessa forma, somos constantemente interpelados por nossas próprias questões retóricas, que não pretendem ser respondidas, mas sim estímulos a nossa reflexão individual e intersubjetiva.

Tem gente que fala que pessoas que morreram, até por acidente, não por doença, que pareciam que estavam se despedindo, pareciam sentir. [...] A minha tia perdeu um filho assassinado e ela falava assim, ah nos últimos dias, parecia até que ele tava se despedindo, que ele estava fazendo as coisas bem diferente do que ele fazia, mas eu não sei, será que a

pessoa sabe? (P15)

Mas impossível, uma pessoa nunca me viu na vida, falar de coisas que eu nunca falei com ninguém, então só pode ser coisa de outra vida. (P16)

6.1.1.5 Perda e luto (I.5)

As perdas e seus luto fazem parte de todas as fases do ciclo de vida, sendo muitas vezes enfrentadas também na infância. Maria Julia Kovacs (2002) entende que, para as crianças, a morte de entes próximos, como pai, mãe ou irmão, provoca uma imensa dor, mas evitar falar ou proteger para que essa criança não vivencie esse luto, não alivia o sofrimento nem facilita a superação e elaboração do luto. Uma pesquisa húngara dos anos 1980 observou que há uma diferença da percepção da morte para cada faixa etária na infância, sendo que até os 5 anos a morte ainda pode ser vista como reversível, como um sono ou uma separação momentânea (KOVACS, 2002).

Duas falas compartilhadas no momento 1 dos GF acessam essas lembranças da primeira infância, ambas aos 4 anos, a primeira delas confirmando os achados da pesquisa onde a participante parece pensar que seu pai está apenas dormindo. As duas falas demonstram que o fato de estarem presentes nesses momentos de morte familiar, não provocou um maior sofrimento na elaboração desses lutos, tendo talvez facilitado esse processo.

Eu lembro do velório do meu pai, apesar de ter 4 anos de idade. Um dia lá, eu era adolescente, eu falei pra minhas irmãs, eu lembro do velório do meu pai, eu sentei do lado do caixão, tentei abrir o olho dele e tal, só que aí fulano veio e me tirou do colo, eu realmente lembrava daquilo. Mas nunca sofri com isso, não tenho nenhuma questão. (P11)

Eu só tive experiência de morte na minha infância, tinha 4 anos quando meu avô morreu, eu lembro, por incrível que pareça assim, eu lembro, mas não é uma coisa que me afetou a minha vida, eu gostava muito dele, morava com ele, foi uma coisa que eu consegui lidar bem. (P18)

Continuando o estudo citado acima (KOVACS, 2002), observaram que a faixa etária entre 5 e 9 anos, a morte foi encarada como algo irreversível, porém ainda não universal. Wilma Torres (2002), aponta que a maioria das pesquisas sugere que é ao redor dos 7 anos que as crianças reconhecem a irreversibilidade, não funcionalidade e universalidade da finitude humana. O relato abaixo é uma lembrança dos 11 anos de uma participante, que conta o sofrimento causado pela perda de um avô “*super apegado*”. Nessa fase, essa criança já parece vivenciar as dores de seu luto, passando, durante anos, desde a negação até a aceitação e restauração após uma experiência onírica, que acessou sua espiritualidade.

Meu avô, a gente era super apegado, a gente fazia aniversário juntos [...]. Meu aniversário de onze anos eu não quis comemorar porque não tive a presença do meu avô e eu não conseguia ver fotos do meu avô, era como se eu não conseguisse aceitar a morte do meu avô, até que por volta de três, quatro anos depois, uma noite, e aí quem tem prática religiosa que acredita ou não, eu não sei explicar como isso aconteceu, porque isso aconteceu, eu sei que uma noite eu sonhei com meu avô e foi um sonho lindo. (P10)

Estamos sempre vivendo algum luto, entendendo que somos seres finitos, que possuem laços

afetivos com outros seres finitos, conectados com outros diversos elementos simbólicos que podem, em algum momento, serem atravessados por perdas e rupturas. Assim, o luto é parte contínua e perene da experiência humana e a partir deles podemos identificar e desenvolver estratégias de enfrentamento para várias perdas que sofremos (DAHDAH, 2019). O modelo dual do luto, descrito por Stroebe e Schut (1999) descreve os três processos vivenciados pelos enlutados, sendo os dois primeiros os enfrentamentos guiados pela perda e pela restauração, respectivamente; e, o terceiro, descrito como o movimento pendular entre os dois primeiros. Os sentimentos de perda se relacionam com a negação ou evitação da morte, passando também para um processo de aceitação e elaboração desse luto, demandando o acesso de lembranças materiais e simbólicas daqueles que já partiram (DAHDAH, 2019).

Algumas falas dos participantes parecem demonstrar situações em que esse pêndulo transita pela perspectiva da perda. A primeira fala descreve uma situação que acontece logo após a perda, ainda no retorno do cemitério, e ilustra a busca das memórias de quem se foi, por meio dos itens que rememoravam a pessoa amada (*músicas, cerveja, fotos*). A segunda fala descreve uma situação do passado, que ainda acessa o sentimento de culpa relacionado a essa perda. A próxima fala conta de uma dificuldade de superação após perdas consecutivas em um curto espaço de tempo, que pode fazer esse pêndulo oscilar mais vezes no lado dos sentimentos relacionados à perda.

[...] fui perder alguém tão próximo e foi estranho, porque eu vi minha avó num dia, no outro dia não via mais, depois fui ver ela lá no cemitério, com a cara toda maquiada, cheguei em casa tava tudo lá, menos ela, as músicas que ela ouvia, a cerveja que ela tomava, mas ela não tava. Foi, é estranho ainda, ver as fotos dela. (P4)

[...] nesse processo, ele teve uma oclusão arterial na perna e teve que amputar a perna e o que me marca até hoje não foi nem a morte dele, foi ele virando pra mim e falando: cadê minha perna? Aí eu disse, olha, aconteceu isso, isso e ele virou pra mim e disse: porque você deixou arrancar isso? Eu não queria morrer faltando um pedaço de mim. Isso aí gerou uma culpa em mim durante um tempo. (P8)

Parkes (2006), em seu estudo sobre nível de estresse após perdas simples e múltiplas, não identifica escores aumentados quando o enlutado sobre múltiplas perdas. O pesquisador interpreta que tal achado pode sugerir que os lutos repetidos podem, de alguma forma, contribuir para o fortalecimento e preparação do enlutado na perda seguinte (PARKES, 2006). A fala abaixo parece contrapor esse dado, pois conta de uma dificuldade de superação após perdas múltiplas em um curto espaço de tempo, que parece ter feito esse pêndulo oscilar mais vezes para o lado dos sentimentos relacionados ao sofrimento da perda.

[...] eu passei um período há quatro anos atrás, uma perda de três pessoas em um mês, no mesmo ano e até hoje ainda é difícil superar. E há dois anos atrás eu perdi meu pai. (P16)

A perspectiva da restauração é quando o tempo ou a necessidade convidam aqueles que ficam a retomar as tarefas cotidianas, resgatando e refazendo os planos que poderiam estar parados ou

desinvestidos nesse momento de perda (DAHDAH, 2019). Uma participante também compartilhou uma fala desse lugar, onde o pêndulo parece estar orientado para a restauração. Tal fala é um recorte que traz a ideia de restauração e retomada de papéis sociais e familiares, muito mais pela necessidade de outros que ainda dependem disso, do que pelo desejo da pessoa que sofre a perda. Ainda sobre essa fala, vale ressaltar o que não está explícito, sendo uma narrativa sobre o processo de restauração de mães enlutadas em situação de alta vulnerabilidade social, inseridas em um território de grande violência, sofrendo suas perdas precoces de filhos vítimas desse contexto. Temas relacionados à violência e territórios ainda serão trazidos e discutidos em outras falas dos participantes, mais a frente no trabalho.

[...] a perda foi bem grande, mas assim a gente pensa, como as minhas tias até fizeram, pensar nos que estão com a gente, nos que precisam da gente, pra viver pra não se entregar na perda, pra não ficar depressivo, a minha tia até ficou, mas depois ela viu que tinha outros filhos que precisavam dela mais do que aquele, do que viver aquele luto, entrar em depressão, também aconteceu isso com minha mãe, aí a minha mãe até fala, tinha que ver os que precisavam de mim, não só me entregar ao luto por não saber viver sem a pessoa. (P15)

A última perspectiva do modelo dual sobre oscilação entre perda e restauração é reconhecida como o processo natural e saudável de elaboração do luto, necessária para a ressignificação e reorganização da vida e dos papéis assumidos daqueles que ficam. Em geral, observamos esse movimento pendular no decorrer do tempo, mas algumas falas poderiam ilustrar tal perspectiva, uma vez que trazem sentimentos de perda e restauração no mesmo trecho narrado. É o caso da primeira fala a seguir que conta sobre o sofrimento da perda recente do pai, representado pelo sentimento de evitação da despedida do corpo, ao mesmo tempo em que há uma tentativa de cumprir com compromissos, que nesse caso simbolizam uma homenagem àquele que se foi. A segunda fala conta sobre a perda desse mesmo pai que ainda desperta no enlutado uma profunda saudade e pesar, mas também conforta e auxilia no processo de restauração produzindo sentido para seguir, valorizar a vida e se orgulhar de si, em seu mundo transformado por essa perda.

Eu não cheguei a entrar no cemitério, eu não entrei na capela, porque eu queria a lembrança do meu pai vivo, sorridente, sambando, rindo pra mim. E no dia do enterro dele mesmo, eu tinha um show pra fazer, eu não sabia como ia fazer esse show, até que meu irmão mais velho falou: você vai sim, porque papai gostava de você cantando. (P16)

Só consegue sentir depois que perde, tem um outro ditado que fala isso, só dá valor depois que perde, no caso do meu pai não foi dar valor depois que eu perdi, porque eu convivia com meu pai pelo menos três vezes na semana eu ia visitar meu pai. [...] já são dois anos sem o meu pai, ainda sinto, mas tô suportando aqui, não sei se é ele que me conforta, não sei se é pensar no que ele foi pra mim, o que ele fez pra me deixar o homem que eu sou hoje, só sei que tô vivo, dou graças a Deus de ter tido o pai que eu tive. (P16)

Alguns participantes compartilharam experiências e atitudes de enfrentamento da perda que reconhecemos como luto antecipatório, que é uma antecipação do processo de luto, mesmo antes da perda real (KREUZ, 2016). Em geral, o luto antecipatório acontece quando há alguma situação de

risco iminente de perda ou morte, como trazido nessa fala:

Eu me preparei pra morte do meu pai desde os meus 14 anos [...] ele faleceu tem dois anos, então eu tive dos 14 aos 33 anos me preparando pra morte dele, ah, tá idoso, né, acamado, diabético, hipertenso, um dia vai morrer, qual é o futuro que eu quero? Acho que ele vai durar até quando? E quando ele faleceu, mesmo assim foi muito difícil, muito difícil. (P8)

A antecipação do processo de luto pode acontecer tanto em relação a inevitabilidade da perda de alguém próximo quanto em relação a nossa própria morte e/ou processo de envelhecimento (KREUZ, 2016). Mesmo o luto antecipatório podendo ser entendido como um processo que poderia facilitar e amenizar os sofrimentos diante da perda, alguns estudos indicam que tal experiência antecipada parece não reduzir o tempo e o sofrimento do luto após a perda real (WORDEN, 2013). Assim, o luto antecipatório será um processo vivido de forma singular para cada pessoa, não sendo possível prever como se dará o processo de enlutamento após a perda real, a medida que outros diversos fatores, facilitadores ou complicadores, influenciarão o curso do enfrentamento e elaboração de cada perda (KREUZ, 2016). As falas de um dos participantes, um jovem ACS, ilustra essa tentativa de preparação para viver e pensar em um mundo onde a pessoa que lhe é importante não mais estará. A primeira fala já foi citada anteriormente nesse trabalho e narra esse novo mundo, onde pequenas situações cotidianas precisarão ser ressignificadas após a morte dessa mãe. A segunda fala, do mesmo participante, dá pistas de possíveis razões para antecipar esse processo.

Então, todo dia à noite, todo dia também não, que tem muitas vezes chego cansado e durmo, toda noite, às vezes eu paro e vejo por exemplo, minha vida sem minha mãe, o que vai ser? De manhã ela acorda, me dá bom dia, eu dou bom dia a ela, como é que eu vou viver sem esse bom dia dela? Como eu vou viver num dia de sábado, cheguei em casa do futebol, da academia e ela tá lá preparando o almoço, vou falar com ela, como que vai ser? Falta, ela me dando conselho, eu tento passar por tudo isso sem ela, pensar como vai ser, como vai acontecer? Aí eu imagino, imagino que não vai ter mais isso, eu vou tentando criar esse mundo sem ela. (P17)

Não sei se o fato da minha criação, ser esse cara às vezes muito truculento, muita gente não sabe, mas sou muito, esse negócio de não chorar, muito militarizado, não sei, mas eu não quero sentir muito a perda dele, por isso que eu tento me preparar aos poucos. (P17)

As falas acima provocaram algumas reações nos outros participantes do grupo, que compartilharam e confrontaram suas pressuposições e impressões sobre o autor dessas falas. O luto antecipatório foi aqui entendido como um processo permeado por sentimentos e atitudes de “*auto-proteção*”, “*medo*” e “*controle de tudo [...] até sobre a morte*”.

Acredito que essa preparação dele seja uma auto proteção, que na hora ele não vai conseguir segurar, ou tentar ser mais forte, pra poder segurar os demais à volta dele. (P16)

Você não tem medo demais, não? (P14)

Acho que você é uma que se planeja muito, que gosta de ter o controle de tudo, então acho que até sobre a morte você quer ter controle. (P19)

Até aqui transitamos por diversas falas, que em sua maioria, tratavam sobre mortes e perdas de familiares em um ciclo de vida mais avançado que do enlutado, como pais e avós. Essas perdas

tendem a respeitar o conhecido ciclo natural da vida, onde os mais jovens enterram os mais velhos. Em contrapartida, quando resgatamos a única fala até aqui que narra uma ruptura desse ciclo, em que as mães enterraram seus filhos, podemos perceber que essas situações inesperadas podem estar inseridas em contextos de vulnerabilidade social e violência. Outro ponto muito relevante que ratifica essa constatação é a de que as falas que trazem experiências pessoais atravessadas pela violência são, em sua totalidade, narradas pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), categoria profissional que reside nesses territórios de múltiplas violências.

Cabe ainda ressaltar, que não foi possível aprofundar sobre o recorte de raça e cor dos participantes, mas é sabido que as mortes violentas atingem majoritariamente a população masculina jovem, pobre e negra, sendo, portanto, o luto provocado por essas mortes vivenciado nas famílias também pobres e negras. Diferentemente das mortes naturais, as mortes violentas não permitem um tempo de preparação e despertam sentimentos de culpa, revolta e remorso naqueles que ficam, principalmente das mães (SOARES, 2006).

As falas a seguir apresentam experiências de perdas por mortes inesperadas e violentas, que ilustram algumas especificidades do processo de luto nessas situações. Nas primeiras falas, de uma mesma participante, há um sentimento de desinvestimento na projeção do próprio futuro, por perceber a morte de pessoas jovens como um evento tão próximo e recorrente no contexto que está inserida.

Eu não tenho nem pensado nisso mais, porque tive umas perdas de pessoas muito novas e aí depois disso, parei de pensar, ah vou chegar até velhinha ou não, a gente sabe que pode interromper a qualquer momento a vida, então não penso mais nisso. Com isso eu acho que aprendi a não pensar tanto, não ficar almejando tanto o futuro, antes até sim, mas agora não, depois dessas perdas, a gente pode morrer a qualquer momento, aí eu não fico pensando. (P15)

[...] dois anos depois meu primo foi assassinado, aí também foi bem brabo, porque era como um irmão, depois um outro primo meu também morreu, por acidente [...] (P15)

[...] por conta dessas perdas, pessoas novas, uma morreu com 32 anos e outra com 25, aí de agora não projetar minha vida muito além, aí nem paro pra pensar nisso mais, por causa dessas perdas. (P15)

Na minha família nunca perdi, só primo e tio distante, acho que já perdi uns oito ou nove primos, tudo envolvido nessa vida aí, mas não é aquele sentimento de tanta perda, entendeu? Minha prima perdeu dois de uma vez, um no início e um no meio e até hoje ela não se recuperou e os outros dois estão na mesma vida também. É bem difícil você ver que a realidade vai se repetir, as coisas vão estar acontecendo. (P14)

6.1.2 O profissional diante da morte

O segundo encontro (GF2 e GF4) em cada equipe teve como objetivo central explorar as experiências profissionais diante do tema da finitude da vida, a fim de identificar e descrever o cuidado aos pacientes e familiares, bem como os sentimentos e desafios relacionados a essas abordagens, individual e em equipe. Além disso, a partir de algumas perguntas disparadoras, os participantes trouxeram questões relacionadas a formação profissional e exploraram as

especificidades e os aspectos relacionados ao cenário da APS e do território que impactam na abordagem e vivências profissionais diante desse tema. Após a análise das falas, dividiu-se essa categoria nas seguintes sub-categorias: *encontros profissionais com a morte – caminhos do cuidado, sentimentos e desafios diante do cuidado, cenário da APS e território e violência*.

6.1.2.1 Encontros profissionais com a morte – caminhos do cuidado (II.1)

Como já dito, o primeiro encontro dos GF acessou as narrativas e reflexões relacionadas às vivências pessoais e familiares dos profissionais. Novamente, surge o questionamento sobre a indivisibilidade dos indivíduos, uma vez que misturamos nossos sentimentos e reflexões pessoais no ambiente de trabalho, bem como nos transformamos diariamente nos encontros com pacientes e familiares nos nossos cenários de prática. No segundo momento dos grupos focais, os participantes foram convidados a refletir sobre sua prática profissional, compartilhando vivências, experiências, atitudes e sentimentos diante da finitude em seus diversos cenários de trabalho. Os profissionais de saúde experimentam uma interessante especificidade em seu trabalho que os diferencia sobremaneira de outros profissionais, que é a proximidade e a convivência diária com a morte (KOVACS, 2003). Há muitos cenários possíveis que essa morte se torna presente, que se iniciam ainda na formação desses profissionais. Cabe ressaltar aqui, que para os profissionais que participaram dessa pesquisa, há diferença nas formações dos trabalhadores, sendo eles de ensino médio (ACS), de cursos técnicos (Técnicos de Enfermagem) e cursos superiores (Enfermagem, Medicina e outros).

A discussão e o contato mais próximos de temas relacionados a morte são mais presentes nas formações superiores, apesar de ainda parecerem insuficientes para a adequada formação desses profissionais quanto às diversas abordagens que esse momento da vida demanda. Kovacs (2003), descreve em um extenso estudo aspectos da formação de diferentes áreas da saúde, destacando, por exemplo, a formação de medicina e enfermagem, que promovem uma despersonalização da morte já nos primeiros encontros com cadáveres nos laboratórios de anatomia. Essa realidade parece prosseguir durante a formação desses profissionais, que reforçam elementos que colocam a morte como algo a ser combatido a todo custo e dessensibiliza os aspectos que buscam o entendimento desse momento natural da vida (KOVACS, 2003).

Esses estudantes de saúde são, muitas vezes, aproximados de forma superficial de teorias e discussões acerca do processo de finitude antes de serem diretamente expostos a situações reais da prática. Uma das participantes compartilha uma lembrança da época de sua formação, que ficou para sempre marcada em sua trajetória, descrevendo o sentimento de “choque” em seu primeiro encontro real com a morte. Esse primeiro contato com a morte costuma ser inesquecível e marcante.

Um dos estágios que a gente passa durante a graduação, é o momento que o paciente que

estava internado, né, com toda complicação de saúde, ele veio a óbito e o médico teve que dar a notícia pro familiar. Eu não sei qual era a questão, o porquê ele estava internado, o que ele tinha, mas foi uma cena chocante que ficou gravada. (P20)

Diferente dos profissionais de formação superior, o contato direto com o corpo “gelado” da morte, é uma situação menos comum no cotidiano profissional do ACS. Em todos os cenários de contato entre o profissional de saúde e o processo de morrer, talvez o encontro mais objetivo e prático seja a visita da equipe para declarar o óbito, quando esse ocorre em domicílio.

A abordagem desse momento agudo de luto é bastante complexa para o profissional de saúde, uma vez que ao mesmo tempo em que precisa auxiliar na resolução de questões administrativas, fornecendo a declaração de óbito, também precisa se colocar em um lugar sensível de observação dos familiares e amigos frente a recente perda, acolhendo e dor e se colocando à disposição, com carinho e empatia.

Assim, apesar de ser uma ação que demanda uma abordagem técnica e objetiva, a visita domiciliar para declaração de óbito também nos convida a entrar em um território repleto de subjetividades, que nos evoca muitas reflexões sobre o processo de morte e morrer. As falas que seguem narram situações de declaração de óbito domiciliar, uma das raras situações em que a morte está presente em sua concretude.

Aí ficou uma situação: eu, o filho dela, que tava chorando, andando pra lá e pra cá e a médica ali fazendo o óbito, fazendo todos os procedimentos, aí pediu a minha ajuda, né, pra eu fazer. Foi a primeira vez que eu tive contato bem próximo com uma pessoa falecida assim, com um corpo ali. Aí aquilo dali foi marcante pra mim porque eu nunca tinha visto. Foi quando eu tive um contato próximo, eu vi que, gelado, aquelas coisas que você vê em filme, foi um dia que eu presenciei e me marcou esse momento. (P17)

Situações de declaração de óbito, eu fiz duas vezes só, eu acho que o mais difícil é lidar com o sofrimento do familiar. Então fica aquela situação, você fica sem saber o que falar. A filha da paciente era uma idosa, a vida dela era cuidar da mãe, então no momento que a mãe veio a óbito, parece que ela não tinha mais motivo pra viver. Então é sempre bem complicado, porque você vê aquele sofrimento e é difícil saber, tentar amenizar, eu acho que até não dá pra amenizar aquela dor que a pessoa vai sentir, o máximo que você pode fazer é estar ali, ouvir e é isso. (P19)

O cuidado na APS lida com todos as etapas dos ciclos de vida, do nascer ao morrer (MENDONÇA, 2018). Aliado a isso, os cuidados paliativos (CP) têm como objetivo promover o cuidado integral às pessoas com doenças crônico-degenerativas sem proposta de cura, buscando oferecer uma melhoria na qualidade de vida durante esse processo de evolução natural da doença e terminalidade (MENEGUIM, 2016). Na APS, há ainda uma dificuldade no reconhecimento da necessidade de se pensar a inserção de abordagens paliativas com doentes gravemente enfermos, atrasando muitas vezes esse tipo de cuidado, silenciando ainda mais as questões relacionadas à finitude.

É, a gente tem paciente graves que a gente sabe que vai acontecer, que vai ter uma complicação, mas não é nada que seja estado iminente de morte. (P19)

Como já relatado, não é comum a morte domiciliar cercada pela família, pois, muitas vezes,

as pessoas previamente doentes são levadas ao ambiente hospitalar quando o quadro se agrava e falecem longe dos olhos da família e dos profissionais de saúde da APS. Em contraponto ao relato acima, que descreve a morte no ambiente domiciliar, algumas falas reforçam que a hospitalização do processo do morrer é mais cotidiano e prevalente, distanciando de alguma forma os profissionais da APS desse momento da vida de seus pacientes, que têm seus nomes esquecidos.

É, eu tô pensando, eu já tive vários pacientes, mas geralmente quando eles agravam, eles internam, fiquei pensando, de paciente oncológico assim, eu acho que geralmente aqui a gente fica mais fazendo paliativo e depois. Tô aqui pensando. (P18)

Eu não lembro de nenhum caso específico, mas sempre tem um paciente que a gente cuida e a gente sabe do óbito, por motivos variados, internou e faleceu, eu não vou lembrar de nenhuma situação específica, mas sempre tem algum caso que a gente fica triste, né, a gente fala “ah, fulano de tal veio a óbito”. (P19)

Interessante pensar o quanto o momento da morte pode ser potente para a conexão entre pessoa e profissional de saúde. Diferente da generalização das lembranças hospitalizadas e distanciadas acima, estar presente no leito de morte das pessoas costuma marcar profundamente esses profissionais, que se recordam de forma afetiva de detalhes da cena. As seguintes falas ilustram o cenário e os sentimentos experimentados pela participante, demonstrando um forte vínculo com o paciente do primeiro relato. O segundo relato, da mesma participante, relembra a morte de outro paciente e descreve a angústia de toda equipe para evitar e combater a morte a todo custo —“*a gente sabia que não tinha condições e a gente insistia e aí teve uma hora que o médico ficou exausto*”.

Eu lembro do primeiro paciente que eu perdi, assim, eu sou técnica de enfermagem também e trabalhei em hospital e aí eu lembro de um senhor, que também era enfermeiro e tava internado, eu lembro até hoje do nome dele, Jair, era o nome do meu tio. E assim, era um senhor, sabe aquela pessoa gente boa? Que brinca com todo mundo? E aí em um plantão eu cuidei dele, no outro ele não tava mais e aí foi aquela comoção no plantão, porque a alegria entre aspas era ele, ele era muito engraçado e tal e aí eu lembro exatamente dele, lembro exatamente do médico falando assim: “ele não tem muito tempo de vida”. Eu não lembro exatamente qual doença que ele tinha, não me lembro, não sei se era câncer, alguma coisa assim, mas lembro do médico dizendo: “gente, seu Jair tá muito bem, mas ele não tem muito tempo de vida não”. Aí todo mundo ficou assim: “que isso!”. A gente não acreditava muito, por ele não demonstrar essa, por ele ter uma esperança muito grande, né e aí quando ele morreu, ele não morreu no meu plantão, foi num outro plantão e a gente ficou assim, ninguém sabia o que fazer, sabe? A gente só chorava, né e aí quem tava no plantão contou como foi e foi muito emocionante pra gente. (P9)

Eu lembro de uma outra paciente, sabe esses pacientes que tão internados a vida toda no hospital? Ela era essa paciente e aí também todo mundo tinha aquele apego e aí também, quando ela morreu, nossa, até o médico, ela teve várias paradas, uma atrás da outra e o médico ficou trinta minutos em uma parada. Assim, a gente sabia que não tinha condições e a gente insistia e aí teve uma hora que o médico ficou exausto, a fisioterapeuta tava exausta e aí —“gente, agora a gente vai dar a morte, não tem condições mais” — foi muito emocionante assim pra gente, né, porque a gente cuida um tempo daquela pessoa e a gente viu o momento que ela partiu, pra gente foi bem emocionante. (P9)

Ainda sobre o relato acima, o mesmo se inicia descrevendo o vínculo e o “apego” da equipe com essa paciente, parecendo justificar as tentativas obstinadas pela evitação de sua morte. Teria essa equipe se preparado e conversado abertamente sobre os desejos da paciente e familiares nesse momento final? Essa reflexão é determinante para se evitar o excesso de manobras desnecessárias

que prolonguem a vida e, assim, oferecer um processo de morte mais adequado e com menos sofrimento, trazendo a pessoa para o centro de seu cuidado em vida e em morte. Essa questão interfere sobremaneira na relação desses profissionais com a morte, sendo muitas vezes, esse processo natural encarado como um fracasso que deve ser combatido e evitado a qualquer custo, levando tais profissionais muitas vezes a realizarem o que podemos chamar de “obstinação terapêutica” (PITTA, 1990; KOVACS, 2003).

Sobre vínculo, interessante pensar nos relatos acima, que por um lado o cuidado na APS parece distanciar os profissionais do leito de morte, no momento concreto e real que a morte se dá, mas por outro lado, é na APS que o vínculo é fortalecido e sustentado por seus atributos, que são: primeiro acesso, longitudinalidade, integralidade, coordenação do cuidado, orientação familiar, orientação comunitária e competência cultural (MENDONÇA, 2018). O cuidado e abordagem centrado na pessoa, família, comunidade e o trabalho multiprofissional são importantes aspectos que estreitam esse vínculo. As falas abaixo narram situações que ilustram essa proximidade dos pacientes e familiares.

Tinha um paciente meu, que era o seu Antônio, que todo mundo conhece, né, que eu até questionei pras meninas [...] é um senhorzinho que ele teve um AVC há muitos anos atrás e ficou de cama, mas assim era bem lúcido, falava e tal, só que assim, já vinha muitos anos ele assim [...] é, foi inesperado. Ele começou com uma ferida nas costas e aí a gente ia, a gente sempre ia fazer a visita domiciliar, mas ele tava bem, sabe? Muito bem mesmo. E aí foi quando, do nada, a esposa dele falou para mim, do nada, “Ele faleceu!”, aí eu: “como assim?” Porque quando você vê uma pessoa que tá mal, você assim, já espera, mas ele tava bem! (P1)

Assim, eu fiquei muito sentida, porque por mais que a gente saiba que um dia vai, ele tava bem, era uma pessoa que tava bem, a gente ia fazer [...] e era uma pessoa que assim, não me preocupava, porque assim, sabia que ele tava acamado ali, mas a condição dele era essa, ele tava bem, comia e aí assim, Do nada? Então fiquei muito sentida, até as meninas [...] (P1)

Qualquer profissional ou equipe que cuida e se implica no cuidado está, potencialmente, exposto a situações de emergências que podem ser fatais. A fala a seguir conta uma situação em que o paciente falece durante a assistência na APS, a participante compartilha sua dor, por se tratar de uma pessoa próxima e querida.

Eu acho que assim, um que mexeu com todo mundo, com todas nós foi Seu Delda da associação que morreu aqui na clínica. A gente se conhecia há muito tempo, eu tinha um carinho por ele enorme, enfim, ele acabou falecendo aqui. A gente achou que ele chegou bem. Já trabalhei na emergência, trabalhei muito tempo na atenção primária, mas nunca tinha perdido um paciente assim na minha frente, dessa forma, de ter que fazer ressuscitação e o paciente não voltar e tudo mais. E assim, a situação ficou catastrófica. [...] Eu nunca mais quero ver isso, eu espero, ainda mais alguém que é um amigo, aquele ali era mais que um amigo. (P12)

Ainda sobre a situação acima narrada, o médico que prestou assistência desabafa sobre seus sentimentos de “inutilidade” e “incapacidade” diante da morte no cenário da APS.

Eu acho que a sensação que fica assim é de inutilidade, de incapacidade. Porque você estuda isso, né, você tá ali pra ter essa função e acho que como não faz parte da nossa realidade na APS, assim, você não espera que um paciente morra dentro da APS, eu consigo entender o paciente passar mal, só que morrer aqui, na nossa frente, e perder mesmo, não chegou em parada, chegar em um estado crítico e não deu tempo da vaga zero, foi péssimo. Por muito tempo eu fiquei sonhando, fiquei me questionando mesmo, será que eu sou capaz de fazer

essa função? (P6)

Vimos que os profissionais de saúde na APS enfrentam as angústias e inquietações no enfrentamento da morte em seus cenários de prática, sendo o vínculo um importante elemento de cuidado, mas também de sofrimento desses profissionais diante das perdas. Outro importante elemento trazido pelos participantes que influenciam nesse cuidado é o contexto de vida dessas pessoas e famílias, que muitas vezes é atravessado por diversas vulnerabilidades que afetam diretamente suas necessidades e demandas em saúde. Entende-se que as necessidades das pessoas gravemente enfermas são muito singulares e perpassam diversas dimensões do cuidado, que não são específicas do momento da finitude, entendendo que muitas dessas questões estão condicionadas ao contexto que a pessoa vive (COMBINATO, MARTIN, 2017). As falas traduzem um sentimento de desconforto desses profissionais diante de algumas questões que esses consideram importante para o cuidado (e a coordenação desse cuidado) das pessoas, demonstrando uma postura crítica e, em alguma medida, entremeada de pré-conceitos sobre a autonomia e o contexto social de seus pacientes.

São pacientes assim que não tem muito cuidado, não acompanha [...] tem alguns que a gente fica até sem saber o que fazer, porque se fizer um encaminhamento, se agendar, pedir um exame, o paciente não vai, não tem como ir, não tem como levar. (P19)

Isso ela já conta já tem anos, eu era médica dela quando era da Vila Cruzeiro, há anos atrás e ela sempre negou se tratar e sempre falava isso, não posso me tratar porque se eu fizer o tratamento eu fico mal e quem vai cuidar dos meus filhos? (P19)

O caso da Michele né: “Ah, mas eu tenho um filho”, lá por causa da Patrícia, “ah, mas quem vai cuidar dos meus filhos? Eu tenho que cuidar, por isso que eu não fui”, eles se reclusam, se privam de se cuidar, porque tem que cuidar dos filhos, mas esquecem de cuidar de si mesmo, esquece que se eles forem, quem vai cuidar deles? (P16)

Mas, afinal, qual o lugar dos profissionais de saúde e dos próprios sujeitos diante de seu cuidado? E, quais seriam as reais necessidades em saúde desses sujeitos? A resposta mais aprofundada dessas questões pode chegar a um importante ponto em comum do encontro entre profissional de saúde e pessoa, que é o cuidado. Conhecer verdadeiramente esse sujeito, detentor de seus próprios valores e necessidades e agente transformador de sua própria história, é fundamental para que o cuidado seja produzido nessas relações de forma em que esses sujeitos sejam protagonistas de seu próprio cuidado (AYRES, 2009). Porém, nem sempre é fácil acessar e abordar a profundidade e as subjetividades desses sujeitos, como desabafa, com sinceridade e honestidade, um dos profissionais na curta sentença abaixo, quando questionado se costumam abordar o tema da finitude da vida com os pacientes.

Eu acho um pouco difícil você conseguir abordar. (P16)

E, aqui surgem os desafios e os sentimentos despertados por esse cuidado, que será mais aprofundado na próxima sub-categoria.

6.1.2.2 Sentimentos e desafios diante do cuidado (II.2)

Quando questionados com a pergunta: “*Você já abordou esse tema [da finitude] com o paciente ou com os familiares?*”, no segundo encontro dos GF, surgiram muitas questões e poucas respostas, trazendo à tona alguns desafios que esses profissionais enfrentam para cuidar de pacientes e famílias vivenciando situações de finitude, morte e luto. Como já discutido anteriormente, mesmo que existam técnicas de comunicação para essa abordagem, a primeira tarefa a ser cumprida em qualquer plano de cuidado, que sempre antecede à fala, é a escuta.

O que falar? (P18)

De repente era um caso de se falar? Poderia ser, mas como falar? (P16)

Outras questões que surgiram nas falas reforçam alguns tabus acerca da comunicação com pacientes gravemente enfermos. Vale aqui retomar, sucintamente, o conceito de cuidados paliativos, que é a abordagem integral e holística de pessoas e familiares que sofrem de condições crônicas sem perspectiva de cura, desde o diagnóstico até a abordagem do possível luto dos que ficam (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016). A fala seguinte questiona o “quando” deveríamos abordar esse tema com o paciente e familiares, sugerindo aguardar que se espere a terminalidade do processo de adoecimento.

Seria mais pacientes com doenças terminais, né? (P19)

Sugere-se, portanto que esse “quando” seja pensado desde o diagnóstico, sendo esse cuidado ao final da vida alicerçado no vínculo entre o profissional e o paciente e seus familiares (COMBINATO; MARTIN, 2017). Às vezes sofremos pelo que deixamos de fazer, outras vezes sofremos com o que ainda precisamos e podemos fazer. Conversar sobre a morte pode trazer um desconforto, principalmente para os profissionais de saúde. Mas, o que fazer quando o paciente traz o tema e parece demonstrar que gostaria de falar sobre o assunto?

Eu tenho pacientes que falam isso, mas não estão nessa situação. São pacientes que, por exemplo, um diabético que não quer se tratar: “Ah, não me importo não, tô esperando morrer mesmo”. (P19)

Muitas vezes, deduzimos e pressupomos o que o outro sente ou pensa sobre uma determinada situação ou até sobre si mesmo, o que pode afetar nossa aproximação das reais percepções e sentimentos da pessoa que estamos cuidando. Aqui, podemos pensar quais seriam as reais necessidades dessa pessoa, atentando para que os sentimentos e percepções pessoais do profissional não construam barreiras na comunicação e no encontro com o outro, afetando assim o cuidado e o vínculo.

Na primeira fala que segue, a profissional médica inicia o relato compartilhando sua percepção sobre o outro (“*até porque eu não o vejo nessa situação*”), que considera não estar em uma situação iminente de morte, justificando assim sua recusa e negação em abordar mais profundamente o assunto

com a pessoa. As falas seguintes revelam as impressões de alguns participantes, considerando que abordar o tema da morte pode ser algo “*complicado*”, que pode “*assustar*” ou gerar “*falsa expectativa*”.

Ah, quando o paciente fala isso eu nego, até porque eu não o vejo nessa situação. Falo sim, algum dia a gente vai morrer, mas a gente não sabe quando, você precisa se cuidar, não é ficar pensando nisso. Não tem que ficar pensando nisso, até porque não existe motivo pra pensar que você vai morrer agora, você tem um tratamento, você pode se cuidar. (P19)

Eu acho bem complicado, porque eu sempre espero que o paciente traga. Eu não sei se é certo isso, eu acho que a pessoa quem tem que trazer, pra gente poder abordar, como que eu vou falar: ah, eu sei que seu marido faleceu? (P19)

Ao invés de acalmar, vai assustar. (P16)

Meu pensamento é: se eu falar sobre um tema desse com você em relação ao seu pai, sua mãe, você pode parar pra pensar assim, ué, será que meu pai vai morrer? Será que minha mãe vai morrer? E de repente está te dando uma falsa expectativa, de uma coisa que não tá pra tá pra acontecer. Então é assim, como eu vou falar isso? Como é que eu vou passar uma informação assim, conversar sobre um assunto desse, onde não tem nada a ver entre aspas [...] mas esse que é o problema, como interpretar que tem a ver? Que não tem a ver? Como eu posso falar? Como não falar? (P16)

Eu não, eu pra mim, no meu pessoal, eu prefiro não tocar. Se tiver que acontecer, vai acontecer sim, eu vou saber da notícia, mas tocar assim, eu prefiro não, porque isso me faz mal. (P12)

Essas barreiras da comunicação e relacionais podem estabelecer ainda a “conspiração do silêncio”, onde as pessoas envolvidas no cuidado preferem não falar sobre a doença, prognóstico e outros aspectos relacionados, com o objetivo de “proteger” a pessoa acometida do sofrimento que essa verdade poderia causar, ferindo assim o princípio ético da veracidade (PESSINI, 2001). A primeira fala abaixo revela que a profissional reconheceu a “*cara de sofrimento*” da pessoa, mas aceitou a resposta positiva após questioná-lo com uma pergunta fechada se o mesmo estava “*bem*”. O silêncio fica ainda mais marcado com os olhares de espanto trocados pelas profissionais, que consideraram a resposta positiva incompatível com como o paciente se apresentava. A segunda fala descreve situações que confirmam essa conspiração do silêncio, sendo reconhecida como uma “*falha*” nesse cuidado. A terceira fala demonstra a importância da quebra desse silêncio, percebendo a necessidade de oferecer conforto para paciente e familiares – “*não é preparando a família, mas é dando um conforto.*”

Eu lembro da vez que a gente foi fazer visita nele, ele tava emagrecido, aquela cara de sofrimento, sabe? E a gente perguntou: “Tudo bem, seu Luiz?”. E ele: “Tudo! Tudo bem!” E eu olhava pra Berenice, a Berenice abria um olhar assim e ele no portão falando com a gente: “tudo bem, minha filha! Tá indo, mas vai melhorar!” (P9)

Acho que o Seu Luiz Marques foi o que a gente chegou mais perto, acho que conversar sobre finitude de fato, com nenhum deles. Uma falha nossa também, eu me pergunto se esses pacientes que a gente tem hoje, Sebastiana mesmo e seu Francisco também, se eles sabem das possibilidades que eles têm, do prognóstico que eles têm e às vezes eu acho que não. (P6)

Eu vejo assim, se tá acontecendo aquilo, você tá sempre em diálogo com a família, não é preparando a família, mas é dando um conforto. Tipo preparando assim, o caso é assim, a gente tipo preparando ou pro bem ou pro mal entendeu? Pra não pegar a família e a família não tá tão despreparada. A família não tem um conhecimento como a gente, não tem um preparo, são famílias que, entendeu? Eu que tinha conhecimento, fiquei daquela forma. Então, não é preparar, a gente vai conversando, vai trabalhando, eu acho que eles se confortam mais. (P12)

Nossas identidades existenciais se estabelecem quando interagimos com o outro, ou seja, precisamos do outro para sermos sujeitos detentores de identidade e alteridade (AYRES, 2009). Assim, no encontro com o outro, escutar e se fazer presente com interesse genuíno se propõe a quebrar algumas barreiras e construir pontes que nos aproximam do que há de mais íntimo e singular do outro. Alguns participantes compartilharam situações em que foi possível captar elementos subjetivos de dimensões não somente físicas das pessoas. Interessante observar que algumas impressões desses elementos (vontade de viver, otimismo, desejo de se tratar) geraram surpresa e estranhamento por parte do profissional de saúde.

Mas foi uma situação tão drástica mesmo que eu achei que psicologicamente ela não se recuperar. Pensei: nossa, essa paciente não tem mais jeito, ela vai ficar assim depressiva, não sei nem como que trata ela. Mas milagrosamente ela se recuperou, decidiu se tratar, foi bem surpreendente. (P19)

A gente tentava animar, dar força, mas às vezes tinha uns que já estavam bem entregues mesmo, tinha uma outra que tinha força, vontade de viver, mas acho que o tratamento demorou muito do hospital, aí ela pegou uma hepatite também, ela ficou bem “malzinha”. Mas ela tinha o marido, tinha até o sogro que ela cuidava, então ela queria viver porque ela queria cuidar das pessoas. (P15)

A última vez que eu atendi ela tava com suspeita de metástase hepática. Ela é bem animada. [...] Bastante otimista com o tratamento, ela já trata há muito tempo esse câncer de mama dela, mas ela é bem otimista. [...] Toda vez que você atende ela, você até estranha essa atitude dela. A última vez ela até chegou chateada assim, mas logo no meio do assunto ela se animou, falou: ah, mas é isso aí, vou continuar tratando. (P19)

Mas assim, eu tento escutar o paciente, tento dar o meu apoio praquele paciente. Outro dia uma falou assim pra mim: “você pode marcar um horário só pra você sentar nesse banquinho aqui do lado de fora pra gente conversar?” É a maneira que eu faço, não sei se é uma abordagem legal, eu acho que não, acho que deveria ser uma coisa mais. O grupo tem mais essa visão, né? De ajudar, não? Eu imaginei isso, mas eu tento escutar o paciente. (P13)

E quanto faltam palavras, a linguagem não verbal, uma postura atenciosa e acolhedora e um toque afetuoso pode ser uma forma de cuidado.

A família sabe que fulano vai partir, mas se vocês chegam com uma palavra, enfim, na hora eu acho que isso ajuda demais. Eu tenho certeza disso. Até mesmo pra chegar lá e só dar um abraço, não precisa nem falar, um abraço! Ah, doutora A. teve aqui no momento que eu mais precisava – e o que ela fez? Ela me deu um abraço! Oh, não tem palavra. Aquele abraço ela vai levar, o sofrimento que ela tava naquele momento, ela vai, sabe o que? Ela vai levar o abraço do momento em que ela estava sofrendo. (P12)

A discussão sobre as formas de cuidado na APS suscita a importância desses profissionais se reconhecerem como peças fundamentais de uma equipe. Assim, o cuidado integral, na APS e em todos os demais serviços de saúde, não poderá depender de apenas um profissional, sendo o trabalho em equipe multiprofissional essencial. Uma das falas coloca a palavra “*cuidado*” em evidência,

narrando a implicação de “*toda a clínica*” nessa abordagem.

[...] mas foi um caso que toda a clínica se envolveu no cuidado, porque teve uma época que ficou sem enfermeiro na equipe, depois mudou de equipe e aí tinha uma escala pra fazer o curativo dele. [...] era aquele oncológico, ele tinha um câncer que comeu toda a calota craniana dele. (P18)

No contexto da APS, as equipes de ESF podem contar ainda com as equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), que são compostas por outros profissionais da área da saúde, como psicólogos, fisioterapeutas, educadores físicos e outros. Vale aqui salientar, que o NASF não é uma realidade de toda a rede da APS municipal e nacional, sendo, em sua maioria, insuficiente para apoiar a demanda das equipes. Uma enfermeira compartilha suas inseguranças, dificuldades e limitações pessoais para o cuidado de algumas pessoas, sendo a psicologia uma área do saber demandada para as situações de morte, perdas e lutos. Ela reflete sobre não se sentir capacitada e segura para abordar questões que considera ser semelhante a situações de “*saúde mental*”.

Até porque acho que a gente deixa de abordar por insegurança, né? E aí a gente acha que sempre o profissional mais capacitado é o psicólogo né, mas muitas vezes [...] vai ter uma abordagem diferente, né, mas às vezes com experiência e aos pouquinhos a gente fazendo, a gente vai conseguir abordar. Porque às vezes, é aquela coisa, é tipo saúde mental, se você não se sente capacitado, parece que nada chega pra você, a partir do momento que você começar ir mais fundo, aí você consegue abordar com todo mundo, então acho que tá muito relacionado a nossa fragilidade, de repente, de abordar o assunto. (P18)

[...] eu lembro de uma paciente que deu alteração na mamografia, que a gente encaminhou pra biópsia e ela estava um ito, muito preocupada, da gravidade e tal, mas não era nem se ela fosse morrer, era com a gravidade, porque câncer assusta muito, né? Aí, eu lembro que até marquei ela pra abordar junto com a Karen, a psicóloga e acabou que eu não consegui estar junto na consulta. É, realmente, era uma coisa que eu poderia ter abordado, mas não me senti segura pra abordar. (P18)

A multiprofissionalidade oferece várias formas e possibilidades de cuidado, sendo importante que esse seja organizado e coordenado. Ressalta-se, aqui, que o atributo da coordenação do cuidado na concepção oficial da APS diz respeito à responsabilidade da equipe de ESF referenciar e encaminhar os pacientes para outros serviços das redes de atenção à saúde, a fim de oferecer um cuidado integral (STARFIELD, 2002; MENDONÇA, 2018). Na fala a seguir, a participante traz essa coordenação como parte de uma organização interna da equipe. A profissional compartilha sobre seus sentimentos e angústias frente aos desafios dessa “*coordenação do cuidado*”, de um paciente complexo que demandava a atenção de toda a equipe. Frente a esse desafio, perceber e reconhecer suas limitações, dificuldades e, sobretudo, sentimentos diante do cuidado, permitiu a ela transformar sua raiva em compaixão.

Não sei se pena, mas assim, de muito, tanto é que assim, todo mundo fazia o curativo sem reclamar, às vezes dava miíase na cabeça, mas assim, às vezes também, não vou negar, no começo dava raiva, porque ele não foi na primeira consulta e meio que tava negando e acho que faltou um pouco isso, faltou um pouco de coordenação do cuidado, de alguém sentar com ele, eu não sei se tinha alguma outra coisa envolvida, sei lá, depressão, mas ele não queria muito tratar, depois quando ele viu que tava sério mesmo, aí até um dia ele falou: ah, mas é,

demorou, demorou muito pra sair. Aí eu pensei assim: ah, que raiva, né, porque assim, todo mundo tentou, né. Acho que no início teve isso, mas acho que depois era meio que compaixão mesmo. (P18)

A profissional que narrou a fala acima identificou e conseguiu nomear seus sentimentos diante do encontro e cuidado com o outro. O reconhecimento dessas emoções pode, por um lado facilitar a compreensão do outro, mas por outro lado pode gerar alguma interferência no processo de cuidado. Essa tarefa, por sua vez, não é simples, pois envolve sentimentos pessoais e inconscientes, que muitas ainda não estão bem elaborados (ZAMBELLI, 2013). As falas abaixo revelam as afetações de alguns profissionais e como essas interagiram com o cuidado, ora absorvendo o problema do outro e o levando para casa, ora afetando a escuta e construindo barreiras de comunicação.

Às vezes a gente fica com peso, a gente chega em casa com aquilo, parece que passa a ser um problema nosso também, daquela convivência, mas eu tentava falar com eles assim, ah, tenha fé, se agarre em alguma coisa, independente da religião, tenha fé que a pessoa pode melhorar, possa passar por isso, possa ser passageiro, que a pessoa consiga ficar bem. Sempre falava assim, porque tinha gente que chorava bem mesmo, tinha uns familiares que se acabavam com a doença. (P15)

Às vezes você também nem tá muito disposto a escutar aquela pessoa, eu tenho uma paciente, dona Geni, ela fala, fala, fala, depois ela fala: se meu filho tivesse vivo, isso não estaria acontecendo. Toda vez ela vai falar a mesma coisa. Mas olha, se meu filho tivesse vivo, isso não teria acontecido. (P14)

Outros participantes narraram situações de perdas, em que se questionaram se poderiam ter feito alguma abordagem diferente. Aqui, podemos pensar em um sentimento comum que aflige muitos enlutados, sejam eles familiares ou não, que pode ser entendido como culpa ou pesar.

Eu tive um caso relâmpago de três semanas no início do ano passado, um cidadão foi morar na minha área com a esposa e três filhos, marquei a consulta dele na mesma semana, ele passou pela consulta, a Juliana inseriu o SISREG, o SISREG rapidinho saiu, quando fui entregar ele tava morto há um dia. Com câncer generalizado, que não conseguiu ser atendido a tempo. De repente era um caso de se falar? Poderia ser, mas como falar? (P16)

Eu penso assim, o que ela tinha que eu não fiquei sabendo, sei lá? Morreu como assim? [...] Passou em consulta? O que a gente podia ter feito, né? Será que mudasse o quadro? (P14)

Isso que a agente falou [fala acima], se eles pensam assim, nós como profissionais técnicos, pensamos mais ainda, né? Rapidamente abre o prontuário pra ver o que ele tinha, é bem desesperador. (P19)

Além da culpa, retomando a uma situação já narrada no início desse tópico, o médico que prestou a assistência desabafa sobre seus sentimentos de “*inutilidade*” e “*incapacidade*” diante da morte no cenário da APS. Kovacs (2002) refere que “*ante a percepção de nossa impotência, por vezes percepção inconsciente, nos defendemos através da onipotência*”. Com frequência, os profissionais de saúde buscam travar uma luta contra a morte, experimentando sentimentos de fracasso e derrota quando perdem um paciente (KOVACS, 2002).

Eu acho que a sensação que fica assim é de inutilidade, de incapacidade. Porque você estuda isso, né, você tá ali pra ter essa função e acho que como não faz parte da nossa realidade na APS, assim, você não espera que um paciente morra dentro da APS, eu consigo entender o paciente passar mal, só que morrer aqui, na nossa frente, e perder mesmo, não chegou em parada, chegar em um estado crítico e não deu tempo da vaga zero, foi péssimo. Por muito

tempo eu fiquei sonhando, fiquei me questionando mesmo, será que eu sou capaz de fazer essa função? (P6)

A sociedade moderna ocidental, baseada em conceitos de lucro, sucesso e prosperidade material, reforça essa necessidade de se lutar contra tudo que representa perda e fracasso, sendo a doença e a morte alguns desses “inimigos”. Nesse contexto, os profissionais de saúde, muitas vezes, são formados para serem combatentes nessa batalha. Todavia, parece haver uma lacuna nessa formação quando é preciso reconhecer os momentos em que a morte não é inimiga e sua inevitabilidade precisa ser acolhida com respeito e compaixão.

Mas, o quanto o profissional de saúde pode se envolver, se emocionar e se afetar nesses encontros de cuidado? Há uma regra ou um limite para isso? O paradigma biomédico defende um distanciamento, não considerando as possíveis afetações dos profissionais na relação estabelecida com os pacientes. Porém, podemos considerar que em uma relação de pessoas, há um fluxo de mão dupla de sentimentos e afetos, sendo, portanto, importante identificar e reconhecer o que é de cada um e o quanto esses sentimentos interferem em si, no outro e na relação (ZAMBELLI, 2013; CHILDERS, ARNOLD, 2019). Demonstrar sentimentos parece ser algo difícil de ser evitado pelos profissionais, mas seria o choro uma atitude adequada? Seria o choro uma demonstração de insegurança e fragilidade por parte do profissional? As falas a seguir são narradas por uma médica residente que defende seu processo afetivo como uma atitude importante de cuidado. A médica conta ter “*chorado mais do que ela na consulta*” e pondera que não considerou que sua atitude demonstrou “*desespero*” ou possa ter provocado “*falta de confiança*” ou “*quebra de vínculo*”, mas sim algo que a fez se conectar ainda mais com a viúva. Aqui, podemos pensar que ambas, a médica e a viúva, estão vivenciando seus lutos pela perda de uma pessoa em comum; o que parece justificar esse sentimento de identificação na dor, que é denominado pela participante como “*empatia*”. Poderia nesse caso, o choro da médica ser um sinal de algum outro sofrimento pessoal acessado nessa relação? Qual seria a razão e o sentido profundo desse choro para a médica? Não se propõe aqui aprofundar na análise dessas falas em si, mas podemos refletir sobre as possíveis causas dessas afetações dos profissionais e, assim, analisar em que medida esses processos contra-transferenciais interferem nas relações e no cuidado. A contra-transferência nem sempre é um problema para a relação, algumas vezes ela ajuda a manter o profissional conectado com outro, com afeto e amor.

A esposa dele veio pra consulta e aí ela falou, né, como tava difícil viver sem ele, porque eles eram os dois muito unidos, muito sozinhos e tal, tava muito difícil de levar sem ele e aí eu chorei muito junto com ela, talvez eu tenha chorado mais do que ela na consulta, mas não acho que tenha passado pra ela a ideia de desespero, porque eu acho que ela se sentiu muito acolhida, sabe? Eu acho que ela saiu melhor do que ela entrou no consultório. E eu não tive oportunidade de falar isso pra M. ontem, porque eu saí correndo da aula, mas eu fiquei com vontade de falar isso pra ela, sabe? Talvez chorar mais que o paciente não seja tão negativo assim, sabe? Porque você tá num lugar de igualdade, sabe? E isso eu acho muito positivo, né? Não tem nada de desvantagem nisso. (P7)

Eu acho que. Você deixar sua emoção fluir, sabe? Você não travar, se você sentir vontade de chorar, você tem que chorar. Se não sentir vontade de chorar, óbvio que você não tem que forçar um choro, mas acho que você não tem que, você tem que deixar fluir. Deixar o sentimento fluir, não tem nada de desespero, de insegurança, de falta de confiança, de quebra de vínculo nisso, sabe? Eu acho que isso é empatia, entendeu? E é muito bom ser empático. (P7)

Para finalizar essa categoria, a fala a seguir reconhece a importância de o profissional de saúde refletir sobre o tema da morte, não como um “tabu”, e reforça a íntima relação entre a visão e o enfrentamento pessoal diante da morte e suas atitudes de cuidado diante de pessoas e famílias que enfrentam essa etapa da vida. Ou seja, nosso construto pessoal de sentimentos e ideias, bem como nossa história e vivências individuais, reverberam diretamente na forma como cuidamos das pessoas e em como trabalhamos em equipe. Assim, os sentidos atribuídos à morte, o entendimento de que “*a morte é um processo*” e a preocupação com o auto-cuidado, para estar “*bem consigo mesmo*” são aqui apontados como atitudes importantes para oferecer “*conforto*” e “*afago*” às famílias cuidadas.

Eu acho que é importante a gente ter essa reflexão, né, a gente como profissional de saúde, a gente ainda enxerga a morte hoje como um tabu e é muito difícil quando a gente vê o paciente que tá em fim de vida, que a gente vê a vulnerabilidade, como que às vezes a pessoa consegue ser vulnerável, ser frágil. Acho que quando a gente entende que a morte é um processo, que a gente tá bem consigo mesmo e consegue passar um pouquinho, acho que uma reflexão, às vezes perguntar o que ela espera do fim de vida, já é alguma coisa. Eu acho que no final isso gera um conforto, sabe? Acho que depois, na hora que a gente vai conversar com a família, que a gente vai fazer aquele afago que é tão importante, acho que flui um pouquinho melhor do que se a gente não tivesse feito nada. (P6)

6.1.2.3 Desafios do cuidado na APS (II.3)

Essa sub-categoria pretende discutir as questões relativas às especificidades do cenário da APS. Nas sub-categorias anteriores, já foi possível discutir sobre diversos aspectos desse cenário, já que é esse o pano de fundo da maioria das narrativas trazidas pelos profissionais. Todavia, esse tópico se desenvolve a partir das reflexões trazidas por outras perguntas disparadoras, com maior foco na opinião dos participantes sobre as particularidades desse espaço de prática que estão inseridos, passando por outros aspectos da formação, educação continuada/permanente e trabalho em equipe.

Entendendo que a APS deve oferecer um cuidado integral, longitudinal e coordenado aos usuários, se faz necessário que todos os profissionais de saúde sejam capacitados para realizar o atendimento completo e de qualidade das populações que estão sob seus cuidados, desde o nascimento até a morte dos indivíduos. No cenário da APS, os profissionais de saúde precisam estar ainda mais próximos de pacientes e familiares para oferecer assistência digna e eficaz. Nesse contexto, as equipes de ESF tem um papel fundamental nesse cuidado, estreitando os vínculos e participando da assistência compartilhada desses pacientes e seus familiares (GUSSO; LOPES, 2012). Contudo, para que esse cuidado aconteça essas equipes de ESF precisam enfrentar diversos desafios em seus processos de trabalho, que passam por limitações estruturais e de insumos, até insuficiência de formação e

capacitação adequada em temas relevantes e prevalentes na APS. Assim, como já explorado em diversos momentos nesse trabalho, o tema da morte é um desses assuntos pouco aprofundados e refletidos nos espaços de formação desses profissionais de saúde. Nesse sentido, o segundo encontro dos GF trouxe como uma das perguntas disparadoras: “*Você já conversou sobre esse tema com sua equipe ou em outro momento no trabalho? Como foi?*”. A maioria das falas relatou sobre a falta de espaços e momentos em que a equipe possa discutir sobre o tema da finitude.

É, realmente, acho que é um tema que não é muito falado. (P18)

Eu não lembro que tenha palestra, alguma coisa aqui dentro do serviço não. (P14)

É a primeira vez que eu ouço. (P15)

Uma Agente Comunitária de Saúde (ACS) considera que esse velamento pode se justificar ainda pelo “*tabu*” que permeia a morte, que mesmo sendo muito comum e prevalente não é colocada como algo que “*você fala o tempo todo*”, como se fala “*de uma medicação, de uma receita, olha um preventivo*”.

É porque não é um tema que é abordado, não é uma coisa que você fala o tempo todo, igual você fala de uma medicação, de uma receita, olha um preventivo, olha aí. É um tema que tu nunca fala, nunca fala, é tabu, você não vai falar. (P14)

Por sua vez, uma enfermeira compartilha sobre suas tentativas frustradas de abordar o tema com a equipe, que recebem as conversas como algo ruim que deve ser evitado, baseado na crença de que falar sobre o assunto atrairia a própria morte. Poderíamos pensar novamente sobre os possíveis processos contratransferências que as situações permeadas pela morte e o morrer provocam nesses profissionais, demonstrado aqui pelo evidente comportamento de evitação e fuga (“*saem correndo*”).

Já, só que as meninas falam: não, para com isso! Para com isso! Tá atraindo! Eu sempre falo com elas quando a gente tem um paciente indo mal, eu falo – “gente, vamos se preparar, Seu Fulano, Dona Ciclana, tá aí”. Eu tenho conversado muito com a J. sobre isso, até depois dessa sua abordagem. E aí, eu tento conversar e as meninas saem correndo aqui: não, não quero saber, não quero saber não. Tá atraindo! (P8)

Prosseguindo com a problematização sobre o nível de importância de se discutir esse tema entre os profissionais da equipe, alguns participantes trouxeram reflexões e propostas sobre como esse processo poderia ser iniciado e aplicado. Os dois ACS expõem que a abordagem do tema precisaria começar com os profissionais, em especial com a própria categoria dos ACS, que estão mais inseridos nos territórios, para que esses possam estar participar mais ativamente das abordagens e no cuidado de seus pacientes e familiares.

Eu acho que à princípio deveria começar com os próprios profissionais, pra que a gente pudesse saber identificar o momento de tá falando sobre o assunto e trazendo os familiares e a própria pessoa, se possível, pra dentro da clínica, com essa abordagem mais ampla. Eu acho que à princípio seria mesmo que os próprios profissionais, porque assim como eu, ela, ambos aqui tenhamos essa dificuldade, acredito que a clínica inteira também deva ter, muito mais. (P16)

O F. falou certo, teria que ser com os profissionais mesmo, até um pouquinho mais com os ACS (agentes comunitários de saúde), a gente tá na rua às vezes: oh, o fulano tá morto lá

dentro, não sei o que! Chega muito assim pra gente: oh, tá morto, chama a médica, não chama a médica. Aí a gente tem que parar “paciente foi a óbito”, mas é muito seco, tinha que passar um pouco disso também pra gente, pra gente poder lidar. A gente só chega, “olha, tem o óbito, tem que ir lá fazer o óbito”, acabou e vai fazer as nossas coisas. (P15)

Mesmo que haja um reconhecimento da morte como um tema que ainda é encarado como um tabu, há um evidente interesse na superação desse interdito e um desejo de ser “*um tabu que poderia ser quebrado*”. Muitas falas refletiram que o tema precisa ser reconhecido como algo importante que deve ser abordado e debatido entre os profissionais da equipe.

Interessante, à princípio até, se for possível, pelo que todos falaram aqui, seria bom incluir esse tema aqui na clínica pra tentar ter uma direção, né, ter esse foco pra tentar quebrar esse tabu, conseguir falar com o paciente, porque realmente é um tabu que poderia ser quebrado. E seria legal se tivesse essa direção, a partir de hoje. (P17)

Por mais que seja óbvio, ah vai falar de morte? Tá, vai falar o que sobre a morte? Mas acho que é importante, né? (P16)

Eu acho que tinha que ser abordado em todas as equipes, a partir de hoje, esse tema vai ser incluído, vamos todas as equipes começar a pensar nesse sentido. Não adianta minha equipe falar e a outra equipe não falar. Ser um tema mais debatido, mais conversado. (P14)

Que aí a pessoa também acaba perdendo esse medo de falar de morte, de repente é só uma conversa, não é nada, vai acostumando, né. Pode ser num consultório, com a médica, com a enfermeira, pode ser um agente comunitário conversando de uma forma normal, mais natural, pode ser também. (P14)

A reunião de equipe foi reconhecida como um espaço potente não só para discussão de temas relacionados à prática profissional, mas também como um momento de reflexão, aprendizado, trocas e cuidado entre os profissionais, onde é possível “*conhecer um pouco melhor de cada um*”, “*ouvir as histórias dos colegas*”, “*se abraçar*” e “*se cuidar*”.

Muito bom parar pra pensar sobre isso, a gente talvez num cotidiano mais agitado, não paramos pra pensar, é bom a gente sentar e compartilhar um pouco, conhecer um pouco melhor de cada um, sempre bom a gente sempre ter esse momento né, de aprendizado e de reflexão. (P17)

[...] foi bom também pra ouvir as histórias dos colegas, que a gente acaba conhecendo um pouco mais de cada um ouvindo, porque às vezes durante a reunião não tem tempo, de conhecer as histórias, o que cada um carrega. (P18)

Estamos precisando botar fechar essa equipe pra balanço e a gente cuidar da gente e eu acho que esse é um momento bom pra isso, a gente pode cuidar da gente, no final a gente tá aqui pra se abraçar e se cuidar. (P10)

Após a discussão sobre a inserção do tema da morte nos espaços reflexivos de formação para os profissionais de saúde, o grupo compartilhou suas impressões sobre as “*potencialidades da equipe de ESF no cuidado de pacientes em fim de vida*”, sendo essa mais uma questão disparadora do segundo encontro dos GF.

Observou-se que nessa discussão, a palavra que mais se repetiu foi “*vínculo*” (11 vezes), que parece ser uma especificidade extremamente potente para o cuidado na APS, como já discutido anteriormente, em outros trechos desse trabalho. O vínculo é reconhecido como uma necessidade em

saúde, a medida que pode facilitar a compreensão por parte dos profissionais das questões trazidas pelos pacientes (COMBINATO, 2017).

Uma dessas falas reforça que o vínculo é “*a primeira coisa muito potente*”, é a “*porta aberta*”, que produz um outro sentimento essencial nas relações de cuidado, a “*confiança*”. A metáfora da “*porta aberta*” pode representar, ainda, a APS como a porta de entrada, o primeiro (e, por vezes, único) acesso em saúde dessas famílias.

Em primeiro lugar o vínculo, né? Porque vínculo é confiança. É a pessoa saber que no momento do desespero, de solidão, de “caraca, agora, o que eu faço?”, ela pode chegar no consultório, bater na porta e falar: preciso falar com você, preciso conversar um pouco com você, me ajuda! A porta aberta que a gente tem aqui pra isso, acho que isso é a primeira coisa muito potente que a gente tem em relação aos outros espaços de saúde. (P7)

O cuidado na APS está presente na prática de todas as categorias profissionais, não estanho restrito às abordagens da equipe técnica dentro das paredes do consultório. Assim, além dos médicos e das outras categorias profissionais da equipe técnica, os ACS exercem um papel fundamental no acompanhamento e cuidado dessas pessoas, tendo como uma de suas atribuições centrais, a visita domiciliar (VD), que permite o conhecimento das condições de vida das famílias e intensifica a formação de vínculos (MENDONÇA, 2018). A fala do ACS a seguir reforça a importância da Visita Domiciliar (VD) e traz ainda uma profunda reflexão sobre a potência dessa “*presença*”, ilustrando um dos grandes ensinamentos dos cuidados paliativos que reconhece a presença como um cuidado generoso até nos momentos em que possa parecer que não conseguiremos mais ajudar (SAUNDERS, 2018).

Acho que a presença das visitas domiciliares faz uma grande diferença nisso tudo. Eu ouço “às vezes você ia lá, só de você sentar e conversar comigo, eu sabia que eu não estava sozinha”. Ela sabia que eu não podia fazer muita coisa, não tinha muito mais o que fazer. (P1)

Uma enfermeira reflete sobre uma dualidade, a medida que considera a VD um espaço único e potente para o cuidado de toda família, mas, por outro lado, expõe a dificuldade de reconhecer o momento adequado para a abordagem de questões mais sensíveis.

Acho que pela questão de estarem próximos, do território ser próximo, da gente poder fazer a visita domiciliar e tá abordando isso na visita, que já tá todo mundo junto ali, às vezes tá o paciente, tá o familiar, tá o cuidador. E que muita das vezes ou a gente não tem o feeling de saber se é o momento certo de abordar aquilo ou por não se sentir capaz acaba não abordando. Então acho que a questão tem várias coisas, tem o território, tem o vínculo, a gente já tem o vínculo com aquela família, então são coisas que facilitam a abordagem. (P18)

A proximidade do território, ainda mais para os ACS que, muitas vezes, são moradores desse território estreita ainda mais o “*convívio*” e o “*vínculo*”. Um dos participantes se questiona sobre a possível diferença nessa formação de vínculo no ambiente hospitalar, trazendo a figura do médico como o profissional que poderia promover essa aproximação. Aqui, fica marcada uma grande diferença entre esses dois distintos espaços de atenção à saúde, diferencial marcado pela inserção da categoria de ACS apenas na APS, sendo esse um profissional fundamental para essa aproximação do

território, reconhecido, muitas vezes, como “*se fosse da família*”. Uma questão sensível que surge é que, se por um lado, o vínculo é importante para o cuidado, por outro, chegar a se sentir “*da família*” pode dificultar a abordagem de sofrimentos mais complexos, pois passa a ser “*ruim tanto para gente [profissional] quanto para eles [família]*”. Novamente, os processos contratransferências são apresentados como potenciais ruídos para o cuidado integral.

O convívio, né? Eu não sei no hospital, às vezes tem gente que tem vínculo, né, tem médico que tem vínculo com o paciente, até sente, mas assim, a gente, quando era a outra equipe, a gente ficou oito anos, né? Aí a gente tem um vínculo, parece até que é da família, tem gente que trata a gente como se fosse da família, aí é ruim tanto pra gente quanto pra eles. Aí passa a ser uma coisa a mais, quando eles falecem, que marca mais a gente do que se fosse, por isso que se torna mais delicado da gente abordar. E também lá quando o paciente está em estado terminal, mas tá lá e todo mundo sabe se sair dali né, é mais fácil pensar, quando tá em casa, com a gente abordando é mais difícil. (P15)

No hospital eu creio que é difícil, mas aqui a gente acaba criando um vínculo, você conhece a vida da pessoa, você revira a vida da pessoa, você vive ali com a pessoa. Eu sou técnica da comunidade onde eu nasci, são sessenta anos que eu moro lá nessa comunidade, nasci ali, então, conheço ela de cabo a rabo. E as pessoas que me criaram ali, que hoje eu posso ajudá-las, então é difícil. É uma raiz, eu tenho raiz, tenho vínculo, são pessoas que me criaram, que me alimentaram, que me ajudaram no dia-a-dia. (P12)

Outras falas reforçam a categoria de ACS como a “*base de acompanhamento*” das famílias no território, o que não acontece em hospitais.

Eu nunca trabalhei em hospital, nunca tive essa experiência, a minha primeira experiência é na clínica da família, eu tenho dezoito anos, dez anos de agente comunitária e oito de técnica aqui na clínica da família, então assim, as minhas experiências tem sido tudo aqui, cada dia eu aprendo um pouco com meus amigos, meus enfermeiros, com meus médicos e com minhas ACS, que são minha base de acompanhamento, de vivenciar dentro das comunidades, então assim, é muito ruim, a perda dele, você vê aquela pessoa indo embora. (P12)

Engraçado, né? Era um apoio, um vínculo, o fato da gente estar indo. A gente tem essa opção, no hospital não tem isso, né? Você sai dali sem saber do paciente. Eu acho isso muito importante. (P1)

Mesmo para os profissionais que não residem no território, a proximidade das famílias no cenário da APS, interfere diretamente nas relações de cuidado e evoca afetações nesses profissionais. Dessa forma, mesmo que as situações de perda e morte no ambiente hospitalar doa, ainda “*dói muito menos*”.

Eu acho que o que é diferente aqui do hospital, é que aqui a gente conhece as pessoas, no hospital é muito assim, uma pessoa que você viu um minuto, dois, às vezes você já viu, já chegou em parada, você já olhou, não que não te doa, mas dói muito menos. Aqui a gente já conhece a família, os filhos, conhece os pais, sabe da importância daquela pessoa na comunidade, sabe da história dele, já viu várias vezes. (P8)

Acho que na atenção primária é mais difícil, né, acho que na atenção hospitalar você convive com isso a toda hora. (P20)

A proximidade do território que é assistido pelos profissionais de saúde, permite também a identificação de elementos sociais que afetam no processo de saúde e adoecimento dessa população. Assim, o “*olhar social*” citado na fala abaixo é essencial para se reconhecer os determinantes sociais em saúde existentes nos contextos de adoecimento dos pacientes. O participante, sendo especialista

em medicina de família e comunidade, reflete sobre a “*potência*” de estar “*inserido nesse meio*”, mas reconhece que ainda se faz pouco no que se refere às abordagens familiar e comunitária.

Acho que o olhar social que a gente tem também. Acaba que a gente entende rotina, quem é vizinho, quem tá saindo com quem, tudo que tá acontecendo. Quando a gente pensa em “*paliativismo*”, quando o paciente vai em um serviço e quando ele volta, ele volta pro meio que ele estava, né? E aí quando a gente tá inserido nesse meio, a gente tem toda potência de conseguir fazer as mudanças que a gente quiser assim, acho que a gente usa até pouco [...] quando a gente fala em medicina de família e comunidade, a gente usa pouquíssimo família e comunidade, mas se a gente de fato usasse, a própria proposta seria muito maior, fazer muito mais do que a gente faz. (P6)

6.1.2.4 Território e violência (II.4)

Mesmo sem uma pergunta disparadora direcionada para esse tema, os participantes, de ambas as equipes, trouxeram muitas falas e reflexões relacionadas ao *contexto de violência do território*, que afeta diretamente as vivências dos profissionais e pacientes diante da morte (categoria empírica do estudo). Essa sub-categoria se propõe a registrar e evidenciar esses relatos, com o respeito merecido. Porém, por se tratar de um tema denso de extrema relevância, que demanda um estudo sistematizado e responsável, atravessado por questões sócio-políticas, de identidade racial, racismo estrutural, necropolítica, entre outras; não se propõe aqui o aprofundamento dessa discussão, a fim de não incorrer no risco da superficialidade conceitual, teórica e dialógica.

Sobre as falas, um ponto importante notado é que todas foram narradas pela categoria dos ACS, que explicitam suas experiências como atores inseridos nesses cenários de violência. Outro ponto foi a repetição da palavra “*banal*” (ou “*banalização*”), que apareceu em três falas, se referindo à morte como um evento próximo, comum e corriqueiro na realidade das vidas deste território em periferia urbana. Interessante pensar que como já refletido em outros trechos desse trabalho, o distanciamento e a visão da morte como um tabu parece implicar em desafios para o enfrentamento das perdas e lutos. Por sua vez, essa “*banalização*” da morte violenta não se apresenta aqui como uma ruptura do paradigma anterior, uma vez que o atravessamento da violência e de todas as questões que sustentam esse cenário, não pode ser visto como algo natural e aceitável em nossa sociedade. Sociedade essa que, à medida que sustenta relações de poder profundamente desiguais, reforça e alimenta as violências e evocam um processo desumanizador da morte. A primeira fala traz uma reflexão sobre as possibilidades de vida colocadas para muitas pessoas nesse território permeado pela violência, sendo os caminhos da morte e da prisão apresentados como as escolhas possíveis. Em um cenário marcado pela privação de direitos essenciais e oportunidades justas, seria possível escolher “*outra vida*”?

Nesse meio parece que a visão da morte é banal já [...] e é sempre a fala: preferia que tivesse preso, que eu ia visitar, mas morreu, não tenho mais contato, melhor preso. Gente, não é melhor preso, é melhor outra vida. Ah não, prefiro preso, não é prefiro que ele arrume um trabalho de carteira assinada. (P14)

E hoje em dia a perda, as mortes tão sendo tão banais, né? Que às vezes morre uma pessoa ali e você não para pra pensar, se não for da sua família, você nem para às vezes pra pensar, se colocar no lugar do outro, fazer aquela reflexão [...] como a menina que morreu, de oito anos, poderia ser uma criança da minha família, poderia ser meu filho, mas às vezes nem todo mundo se põe, às vezes a gente tá vivendo uma coisa, às vezes até eu mesmo, essa semana me coloquei no lugar, mas às vezes, tá tão banal, que a gente não se coloca. E as pessoas tão perdendo, vejo gente perdendo até familiares e viver de um jeito que não sentiu falta, parece que aquela perda não, sabe? (P15)

Na fala a seguir, o participante dialoga e ratifica essa relativização da banalização da morte violenta, colocando a intensidade da violência como um elemento não natural que sustenta esse status. O nível de exposição das pessoas que convivem cotidianamente com a violência armada coloca a fuga de tiros e a corrida nos becos como atividades rotineiras desses moradores e profissionais, que não pode afetar a produtividade no trabalho. A instabilidade e insegurança são perenes na vida desses profissionais, sendo que quando ocorre *“tiroteio de manhã, de tarde tá bom, já tá na rua”*.

Acho que a questão não é nem tá tão banal, é que a violência tá tão grande, que assim, baleou um aqui, matou outro ali, a gente trabalha, dá tiroteio [...] tu corre no beco, se esconde e você não para pra pensar que poderia tá acontecendo ali com você. A gente tá exposto todo dia, principalmente a gente que tá na rua. Você não tem o tempo pra pensar em família, em ninguém, por que o trabalho acaba absorvendo isso tudo de você e você só para pra refletir quando você vê a morte assim próxima. [...] Mas a gente vive isso todo dia, é tiro, é assalto, é acidente, entendeu é instável, é muito instável, você não tem como garantir que amanhã eu venho trabalhar, mas vou voltar pra casa numa boa. É, é tiroteio de manhã, de tarde tá bom, já tá na rua. É tiroteio de tarde, de manhã tá na rua. (P14)

Aqui começa o tiroteio, as pessoas saem de casa, deu cinco minutos sem tiro, a pessoa já sai, não tá assumindo aquele risco, muita gente tá morrendo assim. Ah, não vai acontecer comigo, a pessoa não para pra pensar, muita gente morre assim. (P15)

“Aqui no Rio de Janeiro, a quantidade de pessoas que morrem, é como se você tivesse numa guerra” – aqui temos um apontamento feito por um dos participantes, que dialoga com dados já confirmados pela literatura nas últimas décadas. Mesmo em uma publicação antiga, no ano de 2006, a obra *“As vítimas ocultas da violência na cidade do Rio de Janeiro”*, demonstra dados alarmantes que trazem a comparação da guerra para ilustrar a violência no Brasil e no Rio de Janeiro. As mortes violentas ocorridas no Brasil entre os anos de 1979 e 2001 somam o equivalente a três vezes o número de soldados americanos mortos nas grandes guerras do século passado, sendo o município do Rio de Janeiro o maior alimentador dessa triste estatística (SOARES; MIRANDA; BORGES, 2006). Nos últimos anos, esse cenário modificou para pior, sendo que, no ano de 2017, tivemos o maior nível histórico de letalidade violenta intencional, com um total de 65.602 homicídios, no Brasil (IPEA, 2019).

A fala abaixo reafirma ainda que, nessas situações de mortes violentas, as pessoas são privadas, inclusive, de viverem seus lutos.

As pessoas estão vivendo a perda hoje em dia muito diferente de antigamente. Não sei se pela morte está muito próxima da gente, a gente viver num, porque a gente não para, né? Se a gente parasse pra pensar, aqui no Rio de Janeiro, a quantidade de pessoas que morrem, é como se você tivesse numa guerra. A gente não pára, a quantidade de pessoas que morrem

todo dia, não por doença só, mas por violência, é como se a gente tivesse numa guerra e quando a gente tá, já tá banalizando, já tá na rotina. Tem gente que tá perdendo ente querido, pessoas muito próximas, mas nem tá sentindo, não tão vivendo o luto. (P15)

Ainda nesse contexto de violência, em 2018, foi assassinada a vereadora negra, lésbica, feminista e ativista por direitos humanos Marielle Franco, que teve sua dissertação intitulada *UPP, a redução da favela a três letras*, publicada ainda em 2018, após sua morte. Em um trecho da introdução de sua pesquisa, Marielle (2018) critica as contradições das políticas sustentadas pelo discurso de “guerra contra as drogas”, defendendo que há aí um equívoco, uma vez que não existe um embate justo, mas sim “uma política de exclusão e punição dos pobres” (FRANCO, 2018). Num contexto marcado pelo tráfico e pela violência armada, a perspectiva de “punição dos pobres”, reforçada por um estado que tem o poder de escolher os corpos que podem ser mortos, os participantes compartilham suas perdas sucessivas, possíveis vítimas dessa política de extermínio. É assim que, como trazido nas falas a seguir pela perspectiva dos profissionais, uma mãe parece precisar ressignificar seus lutos, à medida que “*ela não sofre, se dá bem com a morte*” e outras perdas são homenageadas com “*um minuto de silêncio no baile*”.

É no tráfico, já perdi tanto da família do meu pai, mas mais na família da minha mãe, eles tem uma sequência de vida assim, já foi o pai, já foi o tio, primo, agora são os meus primos, sempre foram pra essa vida, posso tirar uns cinco, seis que conseguem levar uma vida honestamente. (P14)

Chama a E., os filhos dela são todos os bandidos. Ela adota. Ela fala: ah, meu filho morreu, né, ela vai ao enterro, mas acho que ela não é uma paciente pro grupo, né, ela não sofre, ela se dá bem com a morte. (P15)

No meio deles mesmo, morre alguém hoje e faz um minuto de silêncio no baile, mas já está rolando o baile, né. Então, as pessoas já estão enfrentando de uma outra, tem uma outra visão disso, e aí as mulheres que já tão naquilo, não sei se esperam, não sei, aí o luto é de um mês, sei lá. (P15)

7. CONCLUSÃO

Concluir esse trabalho não será tarefa fácil, pois as discussões e reflexões possíveis sobre esse tema são inesgotáveis e, em geral, nos suscitam mais perguntas que respostas. Durante a coleta de dados, transcrição dos áudios dos grupos focais e leitura do conteúdo, intensificou-se ainda mais o senso de responsabilidade, compromisso e respeito para com as falas compartilhadas, por ali conterem não somente relatos de fatos e experiências, mas ainda mais fragmentos dos sentimentos e pensamentos mais íntimos dessas pessoas.

Apesar de se tratar de um momento inexorável da vida, o tema da finitude e do processo de morte e morrer é inquietante para muitas pessoas. Parte desse desconforto parece ser atravessado por dois elementos principais: reconhecer nosso próprio ser finito e enfrentar que a morte também chegará para as pessoas próximas e amadas. Para os profissionais de saúde, somado a esses dois elementos pessoais, há ainda um terceiro aspecto importante e também inexorável quando tratamos desse tema, que é a presença perene da morte, direta ou indiretamente, na prática profissional.

Entendendo, então, que esses profissionais precisam lidar com a finitude da vida cotidianamente, seria mais fácil para eles o enfrentamento pessoal sobre o tema? Ou, essa proximidade poderia, ao contrário, incrementar a evitação e negação desse tema nos outros aspectos da vida desses profissionais? Tais questões poderiam estar na introdução desse trabalho ou, ainda, tais respostas serem os objetivos desse estudo. Porém, trago-as aqui para reforçar que não se propõe aqui, responder a questões tão complexas e que, sobretudo, poderiam seguir diferentes respostas e sentidos para cada sujeito da pesquisa.

Durante a categorização do conteúdo produzido, pensou-se em uma categoria sobre “fragilidades, potencialidades e estratégias”, porém a mesma foi suprimida, pois esses são aspectos que atravessam e/ou tangenciam todas as outras categorias e, principalmente, para não trazer um tom crítico ou de juízo de valor nas discussões das falas. Assim, aproveito a conclusão para refletir sobre as fragilidades, potencialidades e estratégias (ou propostas futuras) sobre o estudo como um todo, em sua forma e conteúdo.

Os encontros com os profissionais de saúde para tratar do tema da finitude da vida, por meio dos grupos focais, possibilitaram um mergulho nos significados singulares atribuídos ao tema, bem como o compartilhamento de vivências, experiências, ideias e sentimentos diante da morte, nos âmbitos pessoal e profissional dos participantes.

Assim, a escolha dos grupos focais como elemento principal da trajetória metodológica foi uma potencialidade do estudo, por ter oferecido a possibilidade de encontros coletivos, onde as falas se complementavam e se potencializavam à medida que iam sendo compartilhadas. Para que o grupo fluísse adequadamente, foi essencial oferecer um espaço confortável, disposto em roda, para que

todos os participantes pudessem se ver e ouvir bem. Para isso, o cenário de reunião de equipe foi extremamente potente, uma vez que é um espaço protegido onde os profissionais já se conhecem previamente e, no caso desse estudo, se sentiram mais seguros para se exporem. Uma das fragilidades do método foi a perda dos elementos não verbais individuais e coletivos, bem como a complexa teia dialógica das conversas e reflexões do grupo produzidas por meio das trocas entre os sujeitos participantes. Essa perda dos elementos não verbais e coletivos se deu pela escolha da análise do conteúdo, que utilizou fragmentos das falas como substrato para a discussão do tema. Como proposta futura, gostaria de publicar o material transcrito na íntegra, para que o leitor possa alcançar essas dimensões coletivas, com uma menor perda.

A escolha do método de análise de conteúdo teve como potencialidade a possibilidade de utilizar o máximo de falas produzidas nos grupos, com liberdade para se produzir as categorias de análise necessárias para essa discussão. Como fragilidade, retomo a questão da perda de parte das subjetividades contidas nesses discursos, assim como as singularidades de cada sujeito, inseridos em seus diferentes contextos de vida. Como proposta para uma futura pesquisa, sugeriria, por exemplo, o aprofundamento sobre as intercessões entre aspectos relacionados à raça/cor e o enfrentamento da morte e do morrer.

Sobre os roteiros dos grupos focais destaco como potencialidade a divisão em dois encontros com as equipes, uma vez que todos os participantes gostaram de discutir o tema em mais de um encontro. A divisão dos dois encontros, entre enfrentamento pessoal e profissional, parece ter ajudado no funcionamento do grupo e no aprofundamento de cada um desses aspectos, em momentos diferentes. Como possível fragilidade do estudo relacionado ao roteiro dos grupos focais, podemos problematizar quanto ao excesso de perguntas disparadoras, que, por um lado proporcionou uma ampla análise sobre diferentes aspectos acerca do tema, mas, por outro, fragilizou a possibilidade de aprofundamento em recortes mais específicos.

Sobre o conteúdo produzido, a categorização do material transcrito tentou incluir o máximo de falas possível e objetivou manter alguma linearidade nos assuntos explorados nos grupos. Como fragilidade, destaco que a análise das falas categorizadas, não alcançam o nível de profundidade dos sentidos atribuídos pelos próprios participantes, sendo essa análise, muitas vezes, mais sustentadas pelos sentidos da pesquisadora.

Seguimos essa conclusão com um breve sobrevoo sobre as falas contidas nas categorias de análises. Na categoria principal da “pessoa diante da morte”, os participantes compartilharam seus sentimentos e atitudes pessoais relacionados a finitude da vida. No campo dos sentimentos, observamos que muitas pessoas veem a morte ainda como um tabu e compartilham afetos semelhantes diante desse tema, como: angústia, tristeza, raiva, medo e aceitação.

Quando convidados a refletir sobre o redimensionamento do tempo, os participantes compartilharam reflexões sobre o valor do tempo e acessaram os elementos mais importantes e essenciais da vida, pensando sobre os arrependimentos que não gostariam de levar para o leito de morte. Os elementos mais valorizados foram o compartilhamento de momentos e afetos com as pessoas amadas, principalmente os familiares mais próximos, bem como a realização de sonhos e desejos pessoais e profissionais. Família e legado foi uma categoria que reforçou ainda mais a essencialidade das relações afetivas familiares, sendo o amor um dos mais importantes legados da vida.

Quando convidados a compartilhar elementos espirituais e religiosos, os participantes exploraram suas ideias e crenças com profundo respeito, sem citar elementos religiosos específicos. A maioria dos participantes compartilhou que acreditam que a morte não é o fim da vida e outros demonstraram que precisam refletir mais sobre essa dimensão na vida. A categoria de perda e luto acessou vivências pessoais sobre situações de morte e adoecimento de familiares, sendo um momento muito intenso de trocas de afetos entre os participantes.

Os primeiros encontros dos grupos focais foram momentos muito intensos nas trocas de afetos, onde muitos participantes se emocionaram e se apoiaram e acolheram mutuamente. Muitas falas importantes foram produzidas durante esses encontros que proporcionaram uma extensa discussão sobre diversos elementos relacionados ao enfrentamento pessoal da morte. Observamos que os profissionais de saúde, mesmo convivendo cotidianamente com a finitude da vida em seu ambiente de trabalho, demonstram também dificuldades e sofrimentos quando experenciam a morte em suas vidas pessoais. Como já dito, como fragilidades sobre o primeiro encontro, observou-se que o tempo foi insuficiente e a diversidade das perguntas limitou o aprofundamento de alguns elementos.

No segundo encontro dos grupos focais, em que objetivou-se explorar os enfrentamentos e experiências profissionais diante da finitude da vida, os profissionais puderam dividir suas angústias e dúvidas acerca do cuidado necessário às pessoas e familiares nesse momento sensível da vida. Conhecemos alguns relatos sobre os encontros profissionais com a morte desses profissionais, que demonstraram as potencialidades e as fragilidades nos caminhos desses cuidados. Muitos profissionais demonstraram dificuldades na aceitação da perda de pacientes, acessando sentimentos de desconforto, culpa e impotência por parte desses participantes.

O vínculo foi um dos elementos mais importantes relacionados ao cuidado das pessoas e familiares, mesmo que, quando confrontados com a iminência da morte de algum desses pacientes, o mesmo vínculo se transformou em um elemento potencializador do sofrimento desses profissionais, uma vez que, muitas vezes, esses se sentem parte da família. Aqui, fica marcado a interrelação entre os enfrentamentos pessoais e profissionais diante da morte, onde quanto mais o profissional se

aproxima afetivamente de seus pacientes, mais dificuldade isso implicará nas futuras perdas. Por outro lado, parece que o distanciamento afetivo ajuda a minimizar as dores dessas perdas, argumento evidenciado por alguns participantes que trouxeram a comparação dos cenários da APS e hospitalar.

A APS foi reconhecida como um cenário que apresenta especificidades potentes para o cuidado de pacientes e familiares que vivem situações relacionadas ao processo de finitude, morte e luto. Os elementos da APS mais citados foram: o vínculo (novamente), a proximidade do território, as visitas domiciliares e a equipe multiprofissional. De forma indireta, pode-se observar que os atributos da APS estiveram presentes nas falas como potencialidades nesse cuidado, como o acesso, a longitudinalidade, a integralidade e a coordenação do cuidado. Porém, mesmo parecendo ser um campo fértil para oferecer um cuidado sensível e integral às pessoas, do nascer ao morrer, a APS apresenta também algumas importantes fragilidades. A formação dos profissionais, tanto dos ACS quanto das categorias de ensino superior, parece ser deficiente no que tange o tema da finitude da vida. Essa insuficiência acompanha esses profissionais desde a graduação (para aqueles de ensino superior) até nos espaços de formação em serviço.

O tema da violência no território emergiu espontaneamente das falas, evidenciando que tal questão atravessa diretamente as percepções e as experiências profissionais (e pessoais) sobre o tema da morte. A violência foi trazida como um elemento que provoca uma ruptura nos padrões relacionados a finitude, uma vez que as mortes violentas seguem um caminho não natural da morte, vitimizando pessoas jovens e enlutando famílias precocemente. A violência foi também associada a uma visão banalizada da morte e das situações de risco (tiroteios no território, por exemplo). Como já descrito na discussão, uma fragilidade desse trabalho foi não se propor a aprofundar nesse tema, mas levanta-se aqui a necessidade premente de novos trabalhos que abordem a intercessão da morte e da violência.

O presente estudo evidenciou alguns pontos de extrema relevância sobre o tema da finitude da vida no cenário da APS. Os profissionais de saúde são sujeitos que sempre carregam suas histórias e vivências pessoais sobre todos os aspectos da vida e da morte. Essa construção do indivíduo reverbera diretamente nas experiências profissionais e nas práticas de cuidado, uma vez que a divisão entre os aspectos pessoais e profissionais é apenas teórica, sendo impossível trazer para a complexidade humana. Assim, refletir e entender as histórias de vida e os sentimentos e ideias pessoais diante da morte desses profissionais, pode auxiliar no entendimento das práticas de cuidado no âmbito profissional. Isso pode auxiliar sobretudo os próprios profissionais a se conhecerem e refletirem sobre como esses aspectos podem afetar suas práticas de cuidado. Conclui-se que esse pode ser um caminho potente no processo de educação para morte desses profissionais, para que esses possam oferecer o melhor cuidado possível, associando-o às outras potencialidades do cenário da

APS descritas nesse estudo.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, S. B. C.; MINAYO, M. C. DE S. Uma releitura da obra de Elisabeth Kubler-Ross. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2729–2732, set. 2013.
- ALENCAR, B et al. Hermenêutica dialética: uma experiência enquanto método de análise na pesquisa sobre o acesso do usuário à assistência farmacêutica. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 25, n. 2, p. 243–250, 30 jun. 2012.
- ALMEIDA, MCP. O desafio do trabalho em equipe na atenção à Saúde da Família: construindo "novas autonomias" no trabalho. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. 2001.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Tradução de Luiza Ribeiro. Rio de Janeiro: F. Alves, 1989.
- _____. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Tradução de Priscila Viana de Siqueira. Ed. Especial. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2017.
- AYRES, J. R. C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC – UERJ/IMS – ABRASCO, 2009.
- AZEVEDO, C. et al. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 51, n. 0, 28 ago. 2017.
- BACKES, D. et al. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **O mundo da saúde**, São Paulo: 2011;35(4):438-442.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L.; EFKEN, K. H. **Morte e vida: a dialética humana**. p. 13, 2008.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.
- BEAUVOIR, S. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- _____. **A Cerimônia do Adeus**. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1982.
- BRASIL, **Educação permanente em saúde: um movimento instituinte de novas práticas no Ministério da Saúde: agenda 2014**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.
- CAVALCANTI, A. K. S.; SAMCZUK, M. L.; BONFIM, T. E. **O Conceito Psicanalítico do Luto: uma Perspectiva a Partir de Freud e Klein**. **Psicólogo inFormação**, v. 17, n. 17, pp. 87–105, 31 dez. 2013.
- CAVALLIERI, F.; VIAL, A. **Favelas na cidade do Rio de Janeiro: o quadro populacional com base no Censo 2010**. IPP/Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. Maio, 2012.
- CECILIO, L.C.O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstoi: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.13, supl.1, pp.545-55, 2009.

Childers, J.; Arnold, B. The Inner Lives of Doctors: Physician Emotion in the Care of the Seriously Ill. **The American Journal of Bioethics**, 19:12, pp. 29-34, 2019.

COMBINATO, D. S.; MARTIN, S. T. F. Necessidades da vida na morte. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 21, n. 63, pp. 869–880, 3 abr. 2017.

DAHDAH, D. F. et al. Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 27, n. 1, p. 186–196, 2019.

Donato SCT, Matuoka JY, Yamashita CC, Salvetti MG. Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. **Rev Esc Enferm USP**. 2016;50(6):1011-1021.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos: seguido de envelhecer e morrer**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.

FERNANDES, F. M. B.; MOREIRA, M. R. Considerações metodológicas sobre as possibilidades de aplicação da técnica de observação participante na Saúde Coletiva. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 511-529, jun. 2013.

FLICK, U.; NETZ, S. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman, 2007.

FRANCO, M. **UPP: a redução da favela a três letras: uma análise da política de segurança pública do Estado do Rio de Janeiro**. São Paulo: n-1 edições, 2018.

FRANKL, V. E. et al. **Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração**. São Leopoldo: Sinodal, 2017.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília, Líber Livro, 2005.

GUSSO, G.; POLI NETO, P. Gestão da clínica. In: GUSSO G.; LOPES, J. M. C. (Org.). **Tratado de medicina de família e comunidade: princípios, formação e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2012. v. 1, p. 159-166.

HARADA, H. A finitude humana: o homem, um ser-para-a-morte. **Rev. Filosófica São Boaventura**, Curitiba, v. 9, n. 1, p. 53-65, jan./jun. 2015.

HEIDEGGER, M.; CAVALCANTE SCHUBACK, M. S.; HUSSERL, E. **Ser e tempo**. Petrópolis: Ed. Vozes, 2012.

_____. Meu caminho para a fenomenologia. Tradução de E. Stein. In **Os pensadores** (1991). São Paulo: Nova Cultural.

Justo LG, Severo AK de S, Félix-Silva AV, Soares LS, Silva-Júnior FL e, Pedrosa JI dos S. A territorialização na Atenção Básica: um relato de experiência na formação médica. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**. 2017;21(supl 1):1345–54.

KANT I, GALVÃO P. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Lisboa: Edições 70; 2007.

KATZ, R. S.; GENEVAY, B. **Our Patients, Our Families, Ourselves: The Impact of the Professional's Emotional Responses on End-of-life Care.** *American Behavioral Scientist*, v. 46, n. 3, p. 327–339, nov. 2002.

KELLEHEAR, Allan. **Uma história social do morrer.** Tradução de Luiz Antônio Oliveira de Araújo. 1 ed. São Paulo: Editora Unesp, 2016.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano.** Maria Júlia Kovács (org.). São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. **Educação para a morte desafio na formação de profissionais de saúde e educação.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

KREUZ, G.; TINOCO, V. O luto antecipatório do idoso acerca de si mesmo: revisão sistemática. **Revista Kairós Gerontologia**, 19 (Número especial: 22 “Envelhecimento e Velhice”), pp. 109-133. São Paulo: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP, 2016.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer:** o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo (SP): M. Fontes, 2008.

LABATE, R. C.; PEREIRA, M. A. **Dor, sofrimento, morte e cuidado a saúde.** p. 4, [s.d.].

MACEDO, J. **Elisabeth Kübler-Ross:** a necessidade de uma educação para a morte. Dissertação (Mestrado em Educação) – Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, 2004.

MACKLIN R. Dignity is a useless concept. **BMJ**, 2003. [internet]. [acesso 1o abr 2019]; 327:1419-20. DOI: 10.1136/bmj.327.7429.1419.

MARCUCCI, F. C. I. et al. Identificação de pacientes com indicação de Cuidados Paliativos na Estratégia Saúde da Família: estudo exploratório. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, n. 2, pp. 145–152, jun. 2016.

MENDONÇA, M. H. M. DE et al. (EDS.). **Atenção primária à saúde no Brasil:** conceitos, práticas e pesquisa. Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz, 2018.

MENEGUIM, S, RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na Estratégia da Saúde da Família. **Texto & Contexto - Enfermagem** [Internet]. 2016.

MINAYO, MCS. Hermenêutica e dialética como caminho do pensamento social. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. **Caminhos do pensamento: epistemologia e método.** 3ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. pp. 83-108.

MIQUELETTO, M. et al. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. **Revista CUIDARTE**, v. 8, n. 2, p. 1616, 2017.

MERHY, EE. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo.** São Paulo (SP): Hucitec; 2005.

MORGAN, D. **Focus groups as qualitative research**. 2. ed. London: Sage Publications, 1997. v. 16.

MOTA ST, VICENTIN MCG. **Visibilidade, estigmatização e territorialização: percepções acerca da vulnerabilidade na Atenção Básica à Saúde**. *Distúrbios da Comunicação*. 2017 Mar 27;29(1):158.

PARKES, Colin Murray. **Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações**. Tradução de Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus, 2009.

Pessini, L. (2001) **Distanásia: até quando prolongar a vida?** SP: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola.

PIOVESAN, A.; TEMPORINI, E. R. Pesquisa exploratória: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, v. 29, n. 4, pp. 318–325, ago. 1995.

RESENDE, LSC et al A finitude da vida e o papel do psicólogo: perspectivas em cuidados paliativos. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 6, n. 1, jan. /jun. 2014, pp. 28-36.

SAITO, D. Y. T.; ZOBOLI, E. L. C. P. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. **Revista Bioética**, v. 23, n. 3, p. 593–607, dez. 2015.

SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada: ensaio de ontologia fenomenológica**. Tradução de Paulo Perdiggão. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

SAUNDERS, C. **Velai comigo: inspiração para uma vida em cuidados paliativos**. Tradução de Franklin Santana. Salvador, 2018.

SCHWARTZ, M.; SCHWARTZ, C. G. **Problems in participant observation**. *Amer J Sociol*, n. 60, pp. 343-54, 1955.

SOARES, G. A. D.; MIRANDA, D.; BORGES, D. **As vítimas ocultas da violência na cidade do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira: CESeC, Centro de Estudos de Segurança e Cidadania, 2006.

SOUZA, H. L. DE et al. Cuidados paliativos na atenção primária à saúde: considerações éticas. **Revista Bioética**, v. 23, n. 2, pp. 349–359, ago. 2015.

STEWART, Moira; et al. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2017.

STOCHERO, H. M. et al. **Sentimentos e dificuldades no enfrentamento do processo de morrer e de morte por graduandos de enfermagem**. *Aquichán*, v. 16, n. 2, pp. 219–229, abr. 2016.

TETEMANN, E; TRUGILHO, S; SOGAME, L. **Universalidade e Territorialização no SUS: contradições e tensões inerentes**. Porto Alegre: Textos & Contextos, 2016.

TORRES, W.C. O Conceito de Morte em Crianças Portadoras de Doenças Crônicas. **Psic.: Teor. e**

Pesq., Brasília, Mai-Ago 2002, Vol. 18 n. 2, pp. 221-229.

WARE, B. **The top five regrets of the dying**: a life transformed by the dearly departing. Carlsbad (California): Hay House, 2012.

WORDEN, J. W. **Terapia do luto**: um manual para o profissional de saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 1998.

ZAMBELLI, C. K. et al. Sobre o conceito de contratransferência em Freud, Ferenczi e Heimann. **Psicologia Clínica**, v. 25, n. 1, p. 179–195, jun. 2013.

ZERBETTO, S. R. et al. Religiosity and spirituality: mechanisms of positive influence on the life and treatment of alcoholics. Escola Anna Nery, **Revista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2017.

ZIRALDO. **Menina Nina: duas razões para não chorar**. 4a. ed ed. São Paulo, SP, Brasil: Melhoramentos, 2002.

APÊNDICE 1: ROTEIRO DO GRUPO FOCAL

1 - Breve explicação sobre a pesquisa, objetivos e formato do grupo (5 minutos);

2 - Compartilhamento do pacto de convivência durante o grupo (5 minutos);

3 - GF 1 – Primeiro encontro

Questões disparadoras sobre o tema da *finitude da vida* no âmbito pessoal:

A) *Redimensionando problemas – “quebrando o gelo”*

Apresentação da questão: “Escreva os 5 maiores problemas da sua vida nesse momento”, seguido por vídeo de 5 minutos (link abaixo). Após o vídeo, os participantes serão convidados a confrontar esses problemas, pensando em como seria caso a morte chegasse na próxima semana, para posterior reflexão individual e coletiva sobre o redimensionamento dos problemas quando nos confrontamos com nossa finitude.

B) *Há vida após a morte? O que significa finitude da vida para você?*

Estimular a discussão sobre questões ligadas às crenças pessoais, bem como os sentidos da finitude para cada um.

C) *Você já teve que lidar com esse momento em sua vida pessoal? Como foi para vocês?*

D) *O que te faz sentir vivo?*

Pensar sobre a finitude a partir da perspectiva da vida, atribuindo significados às sensações que nos fazem lembrar que estamos vivos, pelo prazer e/ou pela dor. Podemos pensar em como essa estratégia pode ser trabalhada no cuidado com nossos pacientes, resgatando e ressignificando os elementos que remetem à vida.

D) *Arrependimentos no fim da vida*

Apresentação de uma pergunta disparadora: “Do que você não gostaria de se arrepender ao final da vida?”.

E) *Há algo mais que gostariam de falar ou acrescentar?*

F) *Síntese e fechamento do encontro*

4 - GF 2 – Segundo encontro

Questões disparadoras sobre o tema da *finitude da vida* no âmbito profissional:

A) *Você já teve que lidar com esse momento em sua vida profissional? Como foi para vocês?*

B) *Você tem ou já teve algum paciente nesse momento de vida? Você já abordou esse tema com o paciente ou com os familiares?*

C) *Você já conversou sobre esse tema com sua equipe ou em outro momento no trabalho? Como foi?*

D) *Como oferecer uma melhor abordagem desse momento com pacientes e familiares?*

E) *Como oferecer uma melhor abordagem desse momento com pacientes e familiares?*

F) *Há algo mais que gostariam de falar ou acrescentar?*

G) *Síntese e fechamento do encontro*

APÊNDICE 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



Ministério da Saúde
 FIOCRUZ
 Fundação Oswaldo Cruz
 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada “**A FINITUDE DA VIDA PELA PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS DA SAÚDE DE UMA CLÍNICA DA FAMÍLIA DO RIO DE JANEIRO**”, desenvolvida por **Ana Paula de Melo Dias**, discente do Programa de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde com ênfase em Estratégia da Saúde da Família, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação da **Dra. Mirna Barros Teixeira**.

O objetivo central do estudo é discutir sobre o tema da *finitude da vida* com os profissionais de saúde na APS, buscando identificar e analisar como esses profissionais e a equipe lidam com o tema em suas vidas pessoais e profissionais, bem como as potencialidades, dificuldades e as estratégias de enfrentamento desses profissionais para discutir e abordar o tema.

O convite a sua participação se deve a você ser um profissional de saúde que trabalha na Atenção Primária a Saúde do município do Rio de Janeiro, compondo uma das equipes de Estratégia da Saúde da Família dessa clínica, que foi selecionada como cenário da pesquisa em questão. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Serão tomadas as seguintes medidas e/ou procedimentos para assegurar a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas: apenas os pesquisadores do projeto, que se comprometeram com o dever de sigilo e confidencialidade terão acesso a seus dados e não farão uso destas informações para outras finalidades, seu nome será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material coletado será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá desistir da pesquisa e retirar seu consentimento sem qualquer prejuízo.

A sua participação consistirá em participar de um grupo focal, em dois encontros, em que haverá gravação de áudio para posterior transcrição e análise do conteúdo. O tempo de duração da participação no grupo focal durará no total, em média, uma hora e meia para cada encontro, que farão parte do turno de reunião de equipe, com autorização prévia da gerência local. O grupo focal somente será gravado se houver autorização de todos os participantes.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido permanentemente em um banco de dados de pesquisa, com acesso restrito, sob a responsabilidade do pesquisador coordenador, para utilização em pesquisas futuras, sendo necessário, para isso, novo contato para que você forneça seu consentimento específico para a nova pesquisa. Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

Os riscos potenciais desta pesquisa estão referidos quanto à preocupação com o sigilo das informações, porém a pesquisadora garante cumprir as normas e os preceitos éticos que protegem os

participantes nesse sentido. Outro desconforto possível seria quanto ao uso das informações, experiências e reflexões pessoais compartilhadas em grupo, sendo que qualquer participante pode solicitar a retirada de alguma dessas informações caso seja seu desejo. Explicita-se que a pesquisadora não usará esses dados com a finalidade de avaliação e julgamento, nem tampouco compartilhará com outros colegas de profissão suas impressões acerca das informações compartilhadas, respeitando assim o contrato de convivência do grupo focal.

Os benefícios potenciais relacionados a participação nesta pesquisa são: permitir a discussão em grupo de um tema importante e relevante na prática do profissional de saúde, reconhecer nossos desafios e estratégias de enfrentamento em relação ao tema, garantir um espaço protegido para compartilhar angústias e reflexões profissionais e pessoais, aproveitar o espaço para um processo de auto-conhecimento. A pesquisa pretende reforçar a importância de produzirmos espaços de reflexão coletivos sobre um tema recorrente e pertinente de nossa prática profissional, que, muitas vezes, é silenciado e visto como um tabu.

Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa, e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas, bem como está prevista a apresentação dos resultados diretamente para os participantes da pesquisa, conforme disponibilidade e desejo de cada um. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Poderão ser declarados apenas gênero e categoria profissional. O material coletado será guardado por cinco (05) anos e incinerado ou deletado após esse período.

Este projeto de pesquisa obedecerá às orientações sobre ética em pesquisa da resolução 510/2011 e 580/2018, que dispõe sobre ética em pesquisa na área das ciências humanas e sociais.

Você receberá uma via deste Termo, onde constam os contatos do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e da pesquisadora responsável. Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o CEP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Todas as páginas deverão ser rubricadas pelo participante e pela pesquisadora, sendo que a última página deverá constar as assinaturas de ambos, após a data, a fim de possibilitar a integridade das informações contidas nesse documento. Assim, caso concorde em participar desta pesquisa, rubricue todas as páginas e assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra da pesquisadora responsável.

Ana Paula de Melo Dias – Pesquisadora responsável

E-mail: anamelodias@live.com – Celular: (21) 99188-6672

Clínica da Família Felipe Cardoso: (21) 3977-7661

CEP/ENSP – Tel: (21) 2598-2863 - E-Mail: cep@ensp.fiocruz.br – <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

End: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, R. Leopoldo Bulhões, 1480 –
Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

CEP/Secretaria Municipal de Saúde – SMS/RJ – Tel: (21) 2215-1485

E-mail: cepsmsrj@yahoo.com.br ou cepsms@rio.rj.gov.br

Site: <http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/comite-de-etica-em-pesquisa>

End: R. Evaristo da Veiga, 16 – 4 andar – Centro – Rio de Janeiro -RJ – CEP: 20031-040

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e concordo e concordo voluntariamente em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem penalidades, prejuízos ou perdas de qualquer benefício.

<input type="checkbox"/> Autorizo a gravação das minhas falas / autorizo o registro de imagem por foto/ filmagem.

Não autorizo a gravação das minhas falas / Não autorizo o registro de imagem por foto/ filmagem.

Rio de Janeiro, ___ de _____ de 20__.

Nome legível do(a) participante: _____

Assinatura do(a) participante: _____