**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

CAROLINA OLIVEIRA SERRADELA FONSECA

**Vivências de familiares de pacientes com câncer em processo de terminalidade de vida:
um estudo clínico-qualitativo**

Ribeirão Preto

2012

CAROLINA OLIVEIRA SERRADELA FONSECA

**Vivências de familiares de pacientes com câncer em processo de terminalidade de vida:
um estudo clínico-qualitativo**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre, junto ao Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde Mental

Orientadora: Profa. Dra. Renata Curi Labate

Ribeirão Preto

2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Fonseca, Carolina Oliveira Serradela

Vivências de familiares de pacientes com câncer em processo de terminalidade de vida: um estudo clínico-qualitativo. Ribeirão Preto, 2012.

124 p. : il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem Psiquiátrica.

Orientador: Labate, Renata Curi

1. Terminalidade. 2. Familiares. 3. Morte. 4. Método clínico-qualitativo.

FONSECA, Carolina Oliveira Serradela.

Vivências de familiares de pacientes com câncer em processo de terminalidade de vida: um estudo clínico-qualitativo.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa
de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Aos familiares, que tão generosamente
acolheram meu trabalho, me permitiram
entrar em suas casas, ter contato com suas
histórias de vida num momento de
sofrimento indescritível, único e particular.*

Agradecimentos

-A Deus, por ter me presenteado com pessoas maravilhosas que cruzaram meu caminho, mostrando-me a beleza da vida e a arte de viver.

-À Profa. Dra. Renata Curi Labate, minha doce e querida orientadora, por ter me oferecido toda ternura e sensibilidade a cada encontro, a cada palavra e gesto, levando-me de forma delicada e afetuosa à elaboração deste trabalho permitindo-me desenhar o estudo, considerando e valorizando a pessoa que sou. Agradeço a Deus por tê-la conhecido e pelos momentos de singeleza que fizeram parte de suas valiosas orientações conduzindo-me a importantes reflexões. É para mim referência de ser humano e profissional.

-Ao Sérgio César da Fonseca, meu amor infinito, sempre serenando meu caminho...Percorreu comigo esta trajetória, sustentando minhas inseguranças e mostrando-me, com sutileza, preciosas sugestões e críticas essenciais. Sou grata por viver ao lado de uma pessoa que compartilha de brilhante sabedoria e admirável senso de ética. “O seu olhar, melhora o meu...”.

-Aos meus pais, Ana e José, por terem me cativado e plantado em mim a paixão pelos livros, ensinando sobre os significados da educação para o ser humano, participando e apoiando-me em todas as escolhas realizadas.

-À minha terapeuta Nilza Regina de Jesus Abbari por te me propiciado espaço para acolher minhas angústias e inquietações mobilizadas neste percurso, iluminando meu caminhar. Levou-me a compreender os sentidos deste trabalho para a minha vida auxiliando na construção da minha “colcha de retalhos”. Hoje tenho a certeza de que a concretização deste trabalho e seus rumos não teriam sido os mesmos sem o lindo e mágico vínculo que pude experimentar...

-Às amadas amigas Gabriela Vasters e Rubia Paixão, pela doçura de suas companhias e trocas de afeto tornando meus dias mais vivos, floridos e coloridos. Estar ao lado de vocês é acreditar que “sonhos não envelhecem...”

-À minha linda amiga Fernanda Mello, pela inestimável amizade e delicadeza que se fazem presentes em meu cotidiano. Agradeço sua companhia que me faz ver a vida com mais leveza e sensibilidade.

-À doce amiga Caroline Rangel, pelos encontros únicos e verdadeiros, envolvidos de carinho e amizade. Minha gratidão por estar ao meu lado oferecendo dias de sol.

-À minha madrinha Iza e Avó Terezinha, modelos de mulheres que fizeram diferença em minha vida contribuindo na construção da minha identidade como pessoa e profissional.

-À Camila, minha irmã, pela forma como conduz a vida, mostrou-me que coragem e força também são necessárias para alcançar os sonhos tão sonhados.

-À querida amiga Gisele Curi de Barros, deixo meu profundo reconhecimento pelo trabalho encantador que realizou, provocando em mim inspiração e desejo em lançar-me no universo da pesquisa de um modo único e singular.

-À amiga Karin Kristina Telles, pela disponibilidade e sensatez de suas contribuições possibilitando oportunidade de crescimento.

-Às amigas de convivência diária que entraram em minha vida em diferentes momentos: Alessandra, Ana Paula, Gisele, Juliana, Juliana Melo, Karina, Leniane, Natália e Vânia, proporcionando-me coragem e ânimo para acreditar e seguir em frente.

-À Pós-Graduação da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, por acolher os diferentes saberes, possibilitando espaço para realizar minha pesquisa.

A todos

Muito obrigada por existirem em minha vida!

-Os homens do teu planeta, disse o príncipezinho, cultivam cinco mil rosas num mesmo jardim...e não encontram o que procuram...

-Não encontram, respondi...

-E no entanto o que eles buscam poderia ser achado numa só rosa, ou num pouquinho d'água...

-É verdade.

-E o príncipezinho acrescentou:

-Mas os olhos são cegos. É preciso buscar com o coração...

(O Pequeno Príncipe - Antoine de Saint-Exupéry)

RESUMO

FONSECA, C. O. S. **Vivências de familiares de pacientes com câncer em processo de terminalidade de vida: um estudo clínico-qualitativo.** 2012. 124f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

O impacto de uma doença traz alterações significativas no núcleo familiar, sobretudo ao entrar em contato com a possibilidade de finitude, visto que os recursos e procedimentos utilizados já não são mais eficazes no combate ao câncer. Esta pesquisa qualitativa objetivou compreender os significados atribuídos à vivência da terminalidade por familiares de pacientes com câncer, no contexto domiciliar. Trata-se de um estudo clínico-qualitativo que tem como particularidade valorizar os seguintes aspectos: atitude existencialista, atitude clínica e atitude psicanalítica; elementos reconhecidos como pilares que sustentam o método escolhido. Foram realizadas sete entrevistas com familiares considerados como principais cuidadores de pacientes, sendo estes assistidos por entidades filantrópicas. A técnica utilizada para realizar a coleta de dados neste estudo foi a entrevista semidirigida com questões abertas. Mediante consentimento prévio foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Os dados coletados foram submetidos à análise de conteúdo, de acordo com o método clínico-qualitativo, utilizando-se para a discussão dos resultados conceitos extraídos da teoria psicanalítica e materiais encontrados na literatura da psicologia da saúde. Após as leituras flutuantes do conjunto de todas as entrevistas e subsequente análise, observou-se que vivenciar o processo de terminalidade revelou-se para os familiares como uma experiência densa, difícil e dolorosa. O modo como os familiares receberam inicialmente o diagnóstico da doença foi sentido como uma situação marcante envolvida de incertezas e dúvidas, dada a dificuldade na comunicação entre profissional de saúde e familiar. O encontro com a doença e ao mesmo tempo, em alguns casos, também com um prognóstico restrito e fechado foi descrito como uma realidade em que se viram sozinhos e desprovidos de suporte. Nas teias dos discursos, foram feitas algumas associações sobre o surgimento do câncer e sua gravidade, relacionadas a comportamentos dos pacientes julgados como “inadequados”, como também atribuíram vivências de dificuldades emocionais para o aparecimento da enfermidade. À medida que tomavam contato com um tratamento não mais centrado na cura, mas baseado em intervenções paliativas, expressaram desespero e angústia pela possibilidade de morte do ente deixando de ser uma realidade distante, passando a figurar como possibilidade concreta. Os familiares trouxeram a experiência de terminalidade como um processo de dimensão ampla e profunda de perdas, evidenciada pela fragilidade e progressiva ausência de saúde dos entes, tendo de vivenciar um processo de luto anterior à morte dita concreta. Diante da vulnerabilidade de seus entes, os familiares, assumiram o papel de principal cuidador sentindo esta função como complexa e pontuada por muitas renúncias pela dedicação incondicional equivalente à relação entre mãe e filho. Nesse sentido, para os familiares, esta experiência mostrou-se como algo doloroso e ausente de acolhimento e de espaço para seu sofrimento. Desse modo, considera-se essencial que, nesse momento, profissionais de saúde possam oferecer assistência condizente com o processo no qual estão inseridos, abrindo com isso possibilidades de escutas sensíveis consoante com as ações e princípios preconizados nos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Terminalidade. Familiares. Morte. Método clínico-qualitativo.

ABSTRACT

FONSECA, C. O. S. **Experiences of relatives of patients with cancer in the process of life terminality: a clinical-qualitative study. 2012.** 124p. Dissertation (Master) - Nursing School of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

The impact of a disease causes significant changes in the household, especially when in contact with the possibility of finiteness, since the resources and procedures used are no longer effective in fighting cancer. This qualitative research aimed to understand the meanings attributed to the experience of relatives of terminally ill cancer patients in the home context. This is a clinical-qualitative study with a point to valorize the following aspects: existentialist attitude, clinical attitude and psychoanalytic attitude - elements recognized as pillars that support the chosen method. Seven interviews were conducted with family considered as the primary caregiver of patients, who are assisted by charities. The technique used to perform data collection in this study was the semi structured interview with open questions. Upon consent, the interviews were audio recorded and later transcribed. The data collected were subjected to content analysis according to clinical-qualitative method, using the concepts from psychoanalytic theory and materials found in the literature of health psychology for result discussion. After the readings fluctuating set of all the interviews and subsequent analysis, it was found that experiencing the terminal process proved to be a dense, difficult and painful experience for the family. The way the family initially received the diagnosis was felt to be an involving situation marked by uncertainty and doubt, given the difficulty in communication between health professionals and family. Coming across with the disease while, in some cases, also with a closed and narrower prognosis is described as a situation in which they were alone and lacking support. In the webs of the speeches some assumptions were made about the emergence of cancer and its severity, related to patients' behaviors which were judged as "inadequate", but also experiences of emotional difficulties were attributed to the raising of the disease. As they were coming into contact with a treatment no more focused on the cure, but based on palliative interventions, they expressed despair and anguish by the possibility of death of the entity that is no longer a distant reality, renumbered as possibility. The family brought the experience of finiteness as a process of deep and broad scale of loss evidenced by weakness and progressive lack of health of loved ones, having to experience a grieving process before real death. Given the vulnerability of their loved ones, family members, assumed the role of primary caregiver feeling this function as complex and marked by many sacrifices for the unconditional dedication equivalent to the relationship between mother and child. In this sense, for the family, this experience proved to be a painful thing missing host and space for their suffering. Thus, it is essential that at this time, health professionals could provide assistance consistent with the process in which they are inserted, creating possibilities for sensitive listening in sync with the actions and principles advocated in palliative care.

Keywords: Terminality. Family. Death. Clinical-qualitative method.

RESUMEN

FONSECA, C. O. S. **Vivencias de los familiares de pacientes con cáncer en fase terminal: un estudio clínico cualitativo. 2012.** 124f. Disertación (Maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

El impacto de una enfermedad trae alteraciones significativas en el núcleo familiar, sobre todo al entrar en contacto con la posibilidad de finitud, visto que los recursos y procedimientos utilizados ya no son tan eficaces en el combate del cáncer. Esta investigación cualitativa tuvo como objetivo comprender el tipo de vivencia en los familiares de pacientes con cáncer en fase terminal desde en un contexto domiciliario. Siendo un estudio clínico cualitativo que tiene como particularidad valorizar los siguientes aspectos: actitud existencialista, actitud clínica y actitud psicoanalítica, elementos reconocidos como pilares que sustentan el método escogido. Fueron realizadas siete entrevistas con familiares considerados como principales cuidadores de los pacientes, siendo estos asistidos por entidades filantrópicas. La técnica utilizada para realizar la colecta de datos en este estudio fue la entrevista semidirigida con preguntas abiertas. Mediante consentimiento previo fueron audio grabadas y, posteriormente transcritas en su totalidad. Los datos colectados fueron sometidos a un análisis de contenido de acuerdo con el método clínico cualitativo, utilizándose para la discusión de los resultados conceptos extraídos de la teoría psicoanalítica y materiales encontrados en la literatura de la psicología de la salud. Después de las lecturas fluctuantes del conjunto de todas las entrevistas, y subsecuente análisis, se observó que la vivencia de los familiares durante la fase terminal de la enfermedad, fue como una experiencia densa, difícil y dolorosa. El modo de como los familiares recibieron inicialmente el diagnóstico de la enfermedad fue sentido como una situación sobresaliente, envuelta de incertidumbre y dudas, debido a la dificultad de comunicación entre el profesional de salud y los familiares. El encuentro con la enfermedad y al mismo tiempo, en algunos casos, también con un pronóstico restricto y cerrado, fue descrito como una realidad en que se vieron solos y desprovistos de soporte. En el conjunto de las respuestas fueron realizadas algunas asociaciones sobre el surgimiento del cáncer y su gravedad, relacionadas a los comportamientos de los pacientes juzgados como “inadecuados”, como también atribuyeron vivencias de dificultades emocionales para el apareamiento de la enfermedad. En la medida que iban tomando contacto con un tratamiento no tan centrado en la cura, pero basado en intervenciones paliativas, expresaron desespero y angustia por la posibilidad de muerte del ente, dejando de ser una realidad distante, pasando a figurar como posibilidad concreta. Los familiares de los pacientes con cáncer, mostraron la fase terminal de esa enfermedad como un proceso de dimensión amplia y profunda de pérdidas, evidenciada por la fragilidad y progresiva ausencia de salud de los entes, teniendo que vivir un proceso de luto anterior a la muerte propiamente dicha. Delante de la vulnerabilidad de sus entes, los familiares, asumieron el papel de principal cuidador sintiendo esta función como compleja y desencadenante de muchas renunciaciones debido a la dedicación incondicional equivalente a la relación entre madre e hijo. En este sentido, para los familiares, esta experiencia se mostro como algo doloroso ausente de acogimiento y espacio para su sufrimiento. De este modo, se considera esencial que en ese momento, profesionales de salud puedan ofrecer asistencia condeciente con el proceso en el cual están envueltos, brindando la posibilidad de poder escuchar a los familiares de una forma terapéutica, consonante con las acciones y principios preconizados en los cuidados paliativos.

Palabras clave: Fase terminal. Familiares. Muerte. Método clínico cualitativo.

SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	12
2. INTRODUÇÃO	17
2.1. Terminalidade e cuidados paliativos	18
2.2 A família, o paciente e a morte anunciada.....	26
3. OBJETIVOS	32
3.1 Objetivo geral	33
3.2 Objetivos específicos.....	33
4. RECURSOS METODOLÓGICOS	34
4.1. Método qualitativo.....	35
4.2. O método clínico-qualitativo	37
4.3. Aproximação com o campo de estudo.....	42
4.4. Contexto do estudo	43
4.5. Amostra	44
4.6. Procedimentos utilizados na atividade de campo	45
4.7. Técnicas utilizadas para coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa	46
4.8. Técnica de registro e transcrição	49
4.9. Vivências do pesquisador: a trajetória dos encontros.....	49
4.10. Tratamento dos dados	60
4.11. Discussão dos resultados: a proposta clínico-qualitativa	63
4.12. Cuidados éticos na pesquisa	63
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	65
5.1. Buscando sentido na vivência da terminalidade: da intuição do diagnóstico à constatação da finitude	66
5.2. Os múltiplos sentidos das perdas e lutos atribuídos ao processo de terminalidade.....	80
5.3. Cuidando da dor: as dimensões do cuidar presentes na relação entre cuidador e paciente no processo de terminalidade	93
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	106
7. REFERÊNCIAS	110
8. ANEXOS	119

1. APRESENTAÇÃO¹

¹ Este texto está revisado seguindo o Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de 1º de janeiro de 2009, no Brasil.

Assumir a tarefa de escrever este trabalho é antes de tudo entrar em contato com experiências vividas desde muito cedo. Sentia-me aliviada e de certa forma confortada, quando lia contos, assistia a desenhos e filmes na infância em que a morte era constantemente driblada, trazendo a ideia de vida eterna, ressurreição ou de que, mesmo ela estando bem próxima, era contornada e os meus super-heróis e personagens preferidos sempre conseguiam escapar de sua concretude, como nos clássicos, A Branca de Neve e os Sete Anões, A Bela Adormecida, Super-Homem, *He-Man*, entre tantos outros que fizeram parte das minhas fantasias. Mas, no decorrer da vida, comecei a entender que não era esse o desfecho e cenários que tínhamos, ao contrário, tratava-se de algo inevitável que não poderia ser diferente, pois mesmo que fosse ocultada, a morte se faz onipresente em nossas vidas. Mesmo assim, o desconforto em tratá-la era visivelmente aparente quando colocava meus questionamentos, ou melhor, minhas inquietações do que era o morrer.

Lembro-me, ao receber a notícia do falecimento de um ente, de que o que mais me impressionava era o modo como as pessoas reagiam diante da morte. As lembranças mais significativas estavam relacionadas a certa obrigatoriedade de “ficarem bem”, apesar de estarem vivenciando momentos intensos de tristezas e angústias. Ouvir que “as pessoas precisavam ser fortes”, em momentos de profundo pesar, provocava-me intensa mobilização. Percebia não haver espaço nem escuta, não só do sofrimento da perda por morte, mas das outras perdas que nos deparamos ao longo da vida. Perder parecia não fazer parte do processo natural da vida. Mas, minha vivência aos poucos insistia em revelar-me o contrário, pois enfrentar as perdas ao longo do processo de viver também fazia parte do meu cotidiano. Penso que essas vivências, de alguma forma, contribuíram para minhas escolhas, não só no que concerne à elaboração do presente estudo, mas inseridas num contexto muito mais amplo no qual a minha trajetória pessoal teve papel determinante sobre meu percurso profissional.

Movida pela curiosidade em compreender de forma profunda a dimensão humana, esta se concretizou com a minha entrada na graduação, no curso de psicologia. Na ocasião, ainda estudante, conhecendo os diferentes contextos de atuação do psicólogo, realizei alguns estágios, e não por acaso, interessei-me pelo atendimento psicológico à família, na época, oferecido pela Clínica-Escola da Faculdade de Ciências e Letras de Assis, UNESP. As principais questões emergentes no *setting* clínico eram aquelas relativas às diferentes perdas inerentes ao desenvolvimento humano. As famílias atendidas tinham, como demanda, a perda do emprego, a separação conjugal, a morte de entes queridos, a mudança de cidade, a perda de posições sociais, entre outras. Sentia falta de disciplinas e discussões sobre temas relativos à morte, luto e as repercussões dessas no cotidiano do homem. Dessa forma, procurar caminhos

que pudessem contemplar, em minha formação profissional, aspectos referentes a essas temáticas foram ganhando contornos mais definidos no decorrer do último ano de graduação, já que estava impelida por um profundo desejo em querer compreender os vazios e os pontos de interrogação que a mim incomodava, desde muito cedo.

Recém-formada, em 2003, tive a oportunidade de ingressar no Programa de Aprimoramento Profissional em Psicologia Hospitalar mantido pela Fundação de Desenvolvimento Administrativo-FUNDAP, junto à Faculdade de Medicina do Hospital das Clínicas de Marília. As atividades eram desenvolvidas no Hospital das Clínicas, Hemocentro da Faculdade de Medicina de Marília e Hospital Materno-Infantil incluindo todas as especialidades no primeiro ano. No início do segundo ano, optei pelo Setor de Oncologia. Os atendimentos psicológicos ocorriam no Hemocentro onde os pacientes (crianças, adolescentes e adultos) recebiam o diagnóstico de câncer, realizavam a quimioterapia e retornavam às consultas ambulatoriais. Já no Hospital das Clínicas, os atendimentos ocorriam junto ao leito dos pacientes, após terem sido avaliados e encaminhados para cirurgias da área oncológica como também com pacientes que estavam debilitados e necessitavam de internação. Dentre as atividades do curso de aprimoramento, iniciei atendimentos a familiares e pacientes cujo cuidado não respondiam ao tratamento curativo. Nessa prática, frequentemente presenciava momentos de grande sofrimento psíquico. A família parecia não saber como se comportar ou o que falar com esse paciente, enquanto ele desejava apenas uma sincera comunicação na qual pudesse compartilhar os momentos que vivenciou, mas também esperava por falar da morte que findava a vida.

Após o término do aprimoramento, optei por continuar na área da saúde, em especial no campo da Oncologia. A experiência como psicóloga voluntária das entidades filantrópicas na Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (Abraccia) e na Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (Abrapec) possibilitou-me o acompanhamento mais próximo do cotidiano dos pacientes e de seus familiares cujo enfoque deixou de ser curativo e passou a ser paliativo. Os atendimentos aconteciam na própria instituição, porém também eram viabilizados por meio de visitas domiciliares.

Diferentemente do hospital onde havia realizado o aprimoramento, acredito que, no contexto domiciliar, as dificuldades são ainda maiores do ponto de vista emocional e social, uma vez que a transferência do paciente para a casa interfere diretamente na dinâmica familiar, sobretudo no espaço físico que se transforma para acolher esse paciente que se torna próximo do cotidiano de cada membro. Além disso, noto que familiares sentem receio verbalizando certo “despreparo técnico” para recebê-lo, sinalizando dificuldades para lidar

com o processo de morte e o morrer, rememorando, com isso, a consciência da nossa fragilidade, isto é, da nossa própria mortalidade.

Dessa maneira, era inevitável perceber, nos atendimentos psicológicos, que pacientes e familiares vivenciassem profundo desamparo, ao se depararem com a possibilidade de morte que se tornava cada vez mais presente. A utilização de mecanismos de defesas eram manifestações claras da dificuldade em lidar com o paradoxo da terminalidade que ainda contém expressões de vida e morte.

A despeito dos atendimentos realizados como psicóloga voluntária, um deles mobilizou-me de forma significativa. Chamava-me a atenção o modo como a paciente e suas quatro filhas que moravam juntas vivenciavam esta delicada fase, a terminalidade, acompanhada quase sempre de muita dor e sofrimento.

O uso de defesas e ansiedades manifestadas pelas filhas mostrava-se ainda mais nítido quando estas entravam em contato com seus sentimentos no decorrer dos atendimentos, que não raro eram acompanhados de risos e silêncios. As constantes ausências dessas filhas na casa eram aspectos importantes, sobretudo quando a mãe podia falar livremente de seus temores e de como seria a vida de cada uma sem a presença dela. Diversas vezes, pude observar expressões de raiva da paciente em relação às filhas por tentarem enganá-la sobre sua saúde. Ela sabia de seu real estado e entendia que os recursos terapêuticos não combateriam a doença. Demonstrava grande inquietação por não conseguir conversar com seus familiares. Ouvia deles que “ficaria boa e que não chorasse”, “não poderia ficar nervosa”, “tinha que ser forte”. Não só a paciente, mas acredito que eu, enquanto profissional e humana, ficava cada vez mais angustiada, inclusive por ela não poder compartilhar suas preocupações, sentimentos e resoluções de pendências passadas. Os últimos momentos em sua casa tinham de ser discretos, sobretudo em sua dor e sofrimento evitando “incômodo” aos membros que ali estavam. Não tiveram despedidas, nem espaços para elaborações das dores que ali habitavam, prevalecendo o silêncio porque não havia consentimento entre os próprios familiares para a manifestação de sentimentos.

Durante meu caminhar, alguns questionamentos tornaram-se essenciais na elaboração desta investigação, mas, ainda se mostravam desconhecidos e pouco compreendidos, tornando-se premente meu desejo em mergulhar no cotidiano que se revelava tão impactante. Sendo assim, lançar-me neste estudo, foi um exercício para além de revisões teóricas, mas profundamente relacionado às motivações internas, às quais me levaram necessariamente a resgatar vivências anteriores bem como a compreender ao menos alguns dos **porquês** dos caminhos escolhidos, desde o desenho mais embrionário do projeto até a execução e

desenvolvimento do mesmo, sem, portanto, manter-me indiferente à minha história de vida, pois acredito ter sido ela a força motriz tanto na escolha do que estudar como na decisão de quem pesquisar.

Assim vivenciar a realidade de pacientes e familiares frente a essa fase levou-me a refletir e formular algumas interrogações: Como é para o familiar vivenciar o processo de terminalidade de um ente tão próximo? Quais os sentimentos suscitados no familiar? Quais são os significados atribuídos por eles à vivência dessa fase? Como é vivenciar essa frágil linha que divide a vida e a morte? A que tipo de perdas eles estão sujeitos e como se dá esse percurso?

Acredito que empreender um estudo especializado sobre as vivências de familiares de pacientes inseridos no contexto da terminalidade será de grande relevância, podendo oferecer à equipe de saúde subsídios que possibilitem uma assistência mais condizente, levando-a antes, de mais nada, a compreender o **querer dizer** desse momento de final de vida para essas pessoas que permanecem ao lado dos pacientes. Penso, também, que os profissionais de saúde necessitam oferecer atenção e suporte específicos, sendo, sobretudo, sensíveis à escuta desses familiares que estão envolvidos nessa experiência em que a fragilidade se faz muito presente, priorizando, com isso, a prevenção de uma vivência caótica frente à terminalidade que é permeada de intenso sofrimento com vistas a aproximar-se de suas reais necessidades, sobretudo no que diz respeito às questões emocionais que quase sempre são silenciosas e silenciadas.

2. INTRODUÇÃO

2.1. Terminalidade e cuidados paliativos

Embora já tenha apresentado alguns aspectos sobre o estágio da doença selecionado por mim neste estudo, isto é, aquele que se remete ao final da vida, cabe contextualizar o leitor acerca do enfoque do tratamento que, de curativo passou aos cuidados paliativos, tornando-se desse modo imprescindível compreender as circunstâncias em que paciente e familiar estão inseridos neste estudo, especialmente aqueles que são acometidos pelo câncer e vivenciam, com seus familiares, a possibilidade de morte próxima. É importante esclarecer que não se trata de esgotar o assunto, destacando que o objetivo não é o de particularizar o tipo de cuidado e procedimentos que estão expostos, mas sim reunir elementos que possam contribuir no entendimento desse estágio da doença aludido por mim no decurso deste estudo.

A presença de uma enfermidade avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de resposta ao tratamento específico; grande impacto emocional no paciente, na família e equipe profissional; presença explícita ou não da morte são alguns dos elementos que podem caracterizar a fase terminal, de acordo com Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, s.d.).

Associa-se essa fase a um prognóstico de vida restrito caracterizada por sintomas diversos com importante impacto emocional, tanto ao enfermo quanto aos familiares, incluindo os profissionais de saúde. Entende-se por doença terminal aquela considerada como incurável e progressiva com possibilidades limitadas de respostas ao tratamento específico (PESSINI E BERTACHINI, 2006; ZUAZABAL, 2007).

De acordo com Gutierrez (2001), terminalidade é quando as possibilidades de recuperar as condições de saúde do paciente chegam ao fim, e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna “irrecuperável” e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar. O autor coloca ainda que o conceito de paciente terminal não é algo fácil de ser estabelecido, envolvendo certa complexidade e tornando-se essencial reconhecer a circunstância particular de cada caso, ou seja, de cada paciente que está além dos aspectos biológicos, inserindo-se também em um processo cultural e subjetivo, ou seja, humano.

Ao discorrer sobre a terminalidade da vida, Oliveira (2005) enfatiza que ainda há grande dificuldade em estabelecer quando a vida se encerra, visto que a morte deixou de ser um fato inesperado, passando a ser um processo gradativo, num conjunto de sucessivos eventos terminativos.

Em relação às terminologias frequentemente empregadas na comunidade científica, Kóvacs (2008) chama a atenção para a expressão **paciente terminal** que muitas vezes é utilizada de forma estereotipada, remetendo a um conceito com contornos indefinidos levando à estigmatização. Atribui-se muitas vezes essa terminologia ao paciente que apresenta um prognóstico reservado por se ter a ideia de que não há mais nada a fazer, já que a cura não é possível.

Discussões realizadas pelo Conselho Regional de Medicina (CREMESP) e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2007, resultaram em reflexões e, por conseguinte, em algumas definições sugeridas. Mediante isso, foi apontado que o uso do termo **paciente terminal** seja evitado, visto que como já mencionado anteriormente muitas vezes leva à concepção estigmatizante e capaz de gerar confusões, além da literatura mundial defini-lo de diferentes formas, não havendo consenso entre os pesquisadores da temática (MACIEL, 2008).

Outra concepção, a de que o **paciente está fora de possibilidades terapêuticas**, também, superada conduz a uma compreensão errônea, porque nessa expressão, remete à ideia de que o aspecto terapêutico está somente associado à cura, desconsiderando todo o conjunto de cuidados para garantia da qualidade de vida (KOVÁCS, 2008; MACIEL, 2008). Em consonância com essa discussão, Maciel (2008) lembra que sempre há uma terapêutica a ser priorizada para um doente na fase avançada de uma doença e com poucas chances de cura, sendo os sintomas físicos aspectos de desconforto. Para estes existem procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar um bem-estar físico até o final da vida. Esta terapêutica não pode ser negada ao doente.

Assim sendo, algumas expressões como: pacientes elegíveis para cuidados paliativos, paciente em processo de morte, fase final da vida, palição, ação paliativa foram conceitos que resultaram desse amplo debate entre Conselho Regional de Medicina e Academia Nacional de Cuidados Paliativos (MACIEL, 2008). Cabe ressaltar que na atualidade o termo, **terminalidade de vida**, como apontado por ²Ayer (2010) (informação verbal), também tem sido recorrente e largamente utilizado nas discussões que envolvem esse período da doença, em especial.

No que concerne o tipo de cuidado relacionado a essa fase, a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (s.d.) indica que à medida que avança a fase de terminalidade, gradativamente, predomina o cuidado paliativo.

² Informação fornecida por Ayer no Simpósio de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, em 2010.

No que concerne ao tipo de cuidado relacionado a essa fase, a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL, s.d.) indica que à medida que avança a fase de terminalidade, gradativamente, predomina o cuidado paliativo.

À proporção que a doença evolui e se torna progressiva depois de um determinado período, seja por fracasso do tratamento ou recidiva, o tratamento curativo perde o poder de oferecer um controle razoável da mesma, e os cuidados paliativos crescem significativamente, surgindo como uma necessidade absoluta na fase em que a impossibilidade de cura se torna uma realidade (MACIEL, 2009).

Nesse contexto, julgo ser importante adentrar aos aspectos históricos sobre o surgimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos que têm sua origem na Inglaterra, especificamente no *Hospice St. Christopher's*, nos anos de 1967, tendo como idealizadora Cicely Saunders. Primeiramente, considero relevante discorrer de forma breve sobre a origem, história e circunstâncias dos termos originalmente constituídos e empregados na sociedade contemporânea.

A palavra *paliativo* deriva do latim *pallium*, que significa manto, sendo este termo circunscrito de significado e carregado de simbologia, pois não se trata de um manto qualquer. Em latim, *pallium* ou *pallia* são vestimentas usadas pelo papa e pelo bispo, respectivamente. Logo, pode-se perceber a estreita ligação que esses termos históricos têm com o sagrado e a espiritualidade. Já em relação ao termo *hospice*, que antecedeu a designação cuidados paliativos, deriva do latim *hospes*, que queria dizer estranho ou estrangeiro, mas adquire em momentos posteriores outros significados: *hospitalis* que significava uma atitude de boas-vindas ao estranho; *hospicium* que tinha como sentido hospitalidade, alojamento e entretenimento. Na língua portuguesa, manteve-se o termo inglês *hospice*, visto que em razão das dificuldades de tradução fidedigna do termo, optou-se por conservar o significado para indicar o local que acolhe e cuida de pessoas com doenças incuráveis e avançadas que dentre meses ou anos irão a óbito. Importante ressaltar que, em momento anterior, o termo *hospice* havia sido incorporado em nossa língua como *hospício*, termo utilizado até então, de forma pejorativa, como lugar de pessoas com doenças mentais (FIGUEIREDO, 2008; SANTOS, 2011).

Desse modo, falar sobre cuidados paliativos é remontar à história do surgimento dos *hospices* e reportar-se à ligação histórica entre saúde e religião. Na Idade Média, com a expansão das cidades europeias tornaram-se necessários os cuidados relacionados aos indigentes, velhos e insanos, além dos feridos trazidos das guerras e das Cruzadas. O relato mais antigo é do Hospício do Porto de Roma, século V, onde Fabíola, discípula de São

Jerônimo, cuidava de viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste. Os *hospices* medievais por sua vez abrigavam peregrinos e doentes, ao longo de trajetos conhecidos na Europa, como o caminho de Santiago de Compostela. Muitos deles morriam nestas hospedarias, recebendo cuidado leigo e caridoso. Mantidos por franciscanos e camilianos eram conhecidos por “padre da boa morte” que tinham como essência fornecer abrigo, cuidados da saúde e do morrer, além de comida para essas pessoas (SANTOS, 2011; MACIEL, 2008).

Instituições de caridade surgiram na Europa do século XVII e construíram abrigos para órfãos, pobres e doentes, uma prática disseminada por organizações católicas e protestantes em vários pontos do continente, e que, no século XIX, começaram a ter características de hospitais, com alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e alguns com câncer. O cuidado a estes doentes era exclusivamente leigo e centrado no cuidado espiritual e na tentativa de controle da dor (MACIEL, 2008).

Frente a isso, a caridade era considerada como prática de exercício da virtude religiosa, visto que havia a convicção de que a alma seria salva, se os cuidados fossem dispensados aos que estavam precisando, como nos casos dos aleijados, pobres, famintos, desabrigados e, talvez, sobretudo aos doentes. Portanto, durante quase dois mil anos, as instituições religiosas eram as responsáveis por manterem os *hospices*, de modo que sua filosofia do cuidar e a espiritualidade cristã estavam intrinsecamente relacionadas e praticamente indissociáveis (SANTOS, 2011).

Na história moderna do *Hospice*, Cicely Saunders³ tornou-se pioneira no movimento dos cuidados paliativos. Durante sete anos permaneceu nos *Hospices* de St. Joseph e St. Luke ouvindo pacientes, realizando anotações, monitorando o desenvolvimento da dor e controle de sintomas bem como administrando opioides. Pode-se dizer que além dessa vivência profissional, Cicely sofreu perdas pessoais sendo que, os cuidados destinados a essas pessoas, que se encontravam em fase final de vida, ficavam sob sua responsabilidade, enfrentando, posteriormente, o luto de pessoas próximas, dentre elas seu pai (SANTOS, 2011). Desse modo, cabe aqui destacar que suas características pessoais determinavam a forma como

³ Cicely Mary Strode Saunders nasceu no norte de Londres em 22 de junho de 1918, era a primogênita dos três filhos do casal Gordon e Chrissie Saunders. Em 1940, interrompeu os estudos de política, filosofia e economia na Oxford University para iniciar como estudante de enfermagem, na escola de treinamento Nightingale do Hospital St. Thomas de Londres. Entretanto, em razão dos problemas de saúde foi impedida de continuar no trabalho em enfermagem. Com isso, retornou aos estudos logo após esse fato, graduando-se em Administração Social e Pública em Oxford. Apesar do distanciamento com a enfermagem, envolveu-se nos cuidados de um paciente com doença avançada sem perspectiva de cura. Após o falecimento dele, decidiu retornar à faculdade em 1952, concluindo a graduação em medicina, aos 38 anos de idade. Em 2002, Cicely Saunders foi diagnosticada com câncer de mama vindo a morrer, em 2005, no hospital criado por ela mesma (SANTOS, 2010).

estabelecia os encontros com seus pacientes moribundos, tornando esse conjunto de experiências fonte de inspiração em como os cuidados poderiam se estruturar frente àqueles que vivenciavam o processo de morte.

Durante os anos de 1959 a 1966 em que esteve envolvida não só no âmbito assistencial, mas também no campo da pesquisa, consolidou esse tipo de cuidado, expondo os princípios básicos do moderno cuidado *hospice*, desenvolvendo abordagem sistemática da dor em pacientes, introduzindo o conceito de dor total e, priorizando aspectos relativos às questões psíquicas, sociais e espirituais dos pacientes como daqueles que participavam de sua vida. Esse foi um dos mais importantes pontos incorporados à sua filosofia, diferenciando-se e contrapondo-se ao modelo tradicional de assistência, ou seja, daquele que “não existe mais nada que possamos fazer”. O pensamento imbuído de espiritualidade e religiosidade foram aspectos que a acompanharam enquanto oferecia cuidados aos pacientes, aproximando-se dos princípios milenares da filosofia *hospice* (SANTOS, 2011).

Assim sendo, pavimentou todo o caminho para que seus ideais pudessem se concretizar, originando, então, no renomado *Hospice St. Christopher's* que tinha por finalidade oferecer cuidados aos pacientes com câncer em fase final, além do alívio de outras doenças crônicas e sem perspectiva de cura, pois percebia a existência de lacunas tanto na pesquisa quanto no ensino em relação a esse tipo de cuidado em especial (SANTOS, 2011).

Um aspecto bastante valorizado no *hospice* era o acolhimento das famílias, sendo estas amparadas e ouvidas em suas ansiedades e sentimentos despertados durante essa fase. Nesse lugar, também entendia que a aproximação e envolvimento dos familiares por meio de visitas eram necessários, tendo como intuito torná-los capazes de conduzir os cuidados ao paciente, equiparando os de uma mãe a seu filho. Com isso, sentimentos como solidão, culpa, e até mesmo dificuldades na elaboração do luto poderiam ser mitigados por essa prática estabelecida e desenvolvida por ela, no *Hospice St. Christopher's*. Outra contribuição fundamental foi o de propiciar um espaço de acolhida aos enlutados, acreditando que deveriam ser cuidados no próprio *hospice*, pois assim poderiam contribuir oferecendo suporte àqueles familiares que estavam vivenciando momentos e situações nas quais já haviam passado. Cicely dispensou significativa atenção aos enlutados e aos aspectos do luto, contando com renomado especialista da área, o psiquiatra e professor Colin Murray Parkes, além das contribuições do Departamento de Psiquiatria de Havard (SANTOS, 2011).

Como se pode depreender, a estreita ligação com a questão da morte e os impactos ocasionados na tríade: profissional, familiar e paciente foi o que caracterizou toda a proposta trazida por Cicely Saunders por meio dos cuidados paliativos, hoje considerados como

referência no mundo todo. Sua preocupação com o que fazer com a morte que rondava pacientes em final de vida e seus familiares constituiu-se em força motriz para o desenvolvimento de suas ações, dispensando acolhimento e, possibilitando ressignificar os momentos que antecederiam a morte, conseguindo, então, aproximar e, sobretudo incorporar a tanatologia em todo o cerne de sua filosofia.

De acordo com Figueiredo (2008), o Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1982, adotou o termo cuidados paliativos, sendo este, a partir dessa data, utilizado em todo o mundo. A primeira definição realizada pela Organização Mundial da Saúde surgiu em 1996 sendo revisada em 2002, tendo como definição:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, o que exige a identificação precoce, avaliação e tratamento correto da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Dentre os princípios que se configuram no campo dos cuidados paliativos, destaco dois pontos que entendo ser consoantes com a pesquisa ora proposta: oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto e utilizar a equipe para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado (WHO, 2002). Portanto, torna-se importante ressaltar que, entre todos os princípios devidamente considerados como sendo fundamentais nos cuidados paliativos, incluem-se os cuidados ao processo do luto dos pacientes e seus familiares, antes e depois da morte, trazendo a ideia de que a assistência inserida neste tipo de cuidado não cessa após o falecimento do paciente, mas estende-se, também, à família nesse período.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2006) reitera as características trazidas pela OMS em 2002, apontando que a palição vem recebendo destaque e passou a ser de extrema importância ao paciente, sendo a família digna de cuidados à proporção que o tratamento centrado na cura perde sua efetividade. Dessa forma, os cuidados paliativos se tornam indispensáveis perdurando no período do luto, de forma individualizada. Como bem assinalado, o processo de morte é uma experiência marcante não só para os pacientes como a todas as pessoas que estão próximas, contudo se essa experiência de finitude acontecer de maneira digna, poderão enfrentar de forma mais tranquila essa vivência atual e outras com as quais poderão se deparar ao longo da vida.

MacCoughlan (2004), ao colocar a importância de oferecer um sistema de apoio a fim de que auxiliem os familiares a lidarem com a situação durante a doença do paciente e no processo de luto, reafirma a importância dos princípios preconizados nos cuidados paliativos.

No Brasil, os cuidados paliativos começaram a ganhar contornos definidos, apenas recentemente, por meio da fundação de duas associações nacionais, além de algumas unidades que se dedicam a esse tipo de serviço, embora, esse tivesse sua origem desde meados dos anos de 1960 (SANTOS, 2011).

Os primeiros serviços no país começaram a despontar na década de 1980, no Rio Grande do Sul com a iniciativa de Miriam Marteleto, médica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, e depois no Rio de Janeiro, através do Instituto Nacional do Câncer (INCA), seguidos pelo Paraná, Santa Catarina e Jaú, no interior de São Paulo, que iniciou em 1992 a primeira Enfermaria de Cuidados Paliativos no Brasil. Em 1998, o Instituto Nacional do Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, inaugura um prédio exclusivo para os cuidados paliativos, conhecido como unidade IV ou HC IV considerada, então, como a unidade que mais se assemelha aos cuidados proporcionados no modelo desenvolvido no St. Christopher's (MACIEL, 2006).

Em 1997, surge a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), composta por um grupo de notáveis profissionais atuantes na área de oncologia com grande interesse voltado para esse tipo de cuidado. Em momento posterior surge a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, ambas despontadas em São Paulo (MACIEL, 2006; SANTOS, 2011). Os propósitos da Academia constituíam-se em disseminar ensino, pesquisa e assistência relacionados aos cuidados paliativos no Brasil, além de participar ativamente de eventos científicos subsidiando desse modo o conhecimento desta prática no país. Ademais, estabeleceu parcerias junto ao CREMESP (Conselho Regional de Medicina de São Paulo), como também ao Ministério da Saúde integrando grupo de trabalho responsável pela elaboração do Programa Nacional de Assistência à Dor e aos Cuidados Paliativos (MACIEL, 2006).

Além das instituições apontadas como principais disparadoras no que concerne aos cuidados paliativos no Brasil, outras foram se estabelecendo e se organizando sob diferentes tipos de serviço que vão desde enfermarias, *home care*, ambulatórios, entre outros. Atualmente, algumas delas também vêm se destacando pela atuação desempenhada nos Hospitais de Câncer de Salvador, Barretos, Goiânia, Belém, Manaus e São Paulo, ambulatórios em Hospitais Universitários como o da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), marcado pelo engajamento do professor Doutor Marco Tullio de Assis

Figueiredo, considerado como referência nas discussões que abordam essa questão. Contando ainda com trabalhos desenvolvidos no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de São Paulo da Universidade de São Paulo, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Ciências Médicas de Botucatu (UNESP) e Caxias do Sul; o trabalho do Hospital de Base de Brasília e do Programa de Cuidados Paliativos do Governo do Distrito Federal, entre tantos outros que já dispõem ou estão em fase de implantação de serviços de cuidados paliativos no Brasil (MACIEL, 2006; FIGUEIREDO, 2008; SANTOS, 2011).

Ainda que o país esteja vivendo importante crescimento e desenvolvimento acerca de serviços e profissionais com interesse dirigido para os cuidados paliativos, demonstra que esse número ainda é insuficiente. De acordo com avaliação realizada dos serviços de cuidados paliativos no mundo e no Brasil, foi verificado que, o país encontra-se num nível médio de desenvolvimento com a existência de serviços isolados, sem políticas estruturadas e com pouco intercâmbio entre eles ficando, na América Latina, atrás da Argentina, Chile e Costa Rica (FIGUEIREDO, 2008; FLORIANI, 2008).

Outra característica que implica em dificuldades no desenvolvimento desse tipo de cuidado é a escassa inserção dos cuidados paliativos nos meios acadêmicos, sobretudo nas faculdades de Medicina. O número de escolas que oferecem elementos curriculares em cuidados paliativos ainda é muito pequeno e poucos são os serviços que oferecem treinamento especializado na área que visam à formação particularizada de profissionais interessados em efetivarem suas ações consoantes com a filosofia dos cuidados paliativos (FLORIANI, 2008).

Recentemente uma resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) 1973/2011, publicada no Diário Oficial da União de 01/08/2011, estabeleceu três novas áreas de atuação médica: medicina do sono, medicina paliativa e medicina tropical (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2011). Desse modo, com esta nova norma, a Comissão Nacional de Medicina Paliativa da Associação Médica Brasileira (AMB) terá de definir critérios para, então, legitimar os primeiros paliativistas titulados do país. Evidentemente que os cuidados no processo de luto, ao paciente e a seus familiares, antes e depois da morte incluem-se nesta área, sendo, portanto, inegável que a boa formação e o aprimoramento na área irão refletir de forma significativa para o profissional (INSTITUTO QUATRO ESTAÇÕES, 2011).

Kóvacs (2008) destaca que, nos cuidados paliativos, a morte deixa de ser oculta para se tornar visível, sendo mais aceita pelos profissionais que atuam nesse tipo de cuidado. No entanto, discussões em torno do processo de morte e morrer e suas implicações na saúde mental daqueles envolvidos na experiência de final de vida, ainda, mostram-se incipientes quando não ausentes, impossibilitando assistência condizente frente à realidade com que se

depara e inviabilizando em sua maioria oferecer à família elementos que permitam compreender o contexto em que estão inseridas dificultando para prepará-la e acolhê-la nessa trajetória de vida que terá de seguir.

Twycross (2000) refere ser condição essencial dos cuidados paliativos um acompanhamento específico e qualificado que tenha, como cerne, a valorização da totalidade das dimensões humanas, não só em relação ao paciente, mas ao familiar.

Nesse contexto, é fato a necessidade de aprofundamento e ampliação do enfoque nesse tipo de cuidado, não mais centrado na questão curativa. Outrossim, implementação e investimentos em centros de educação e formação específicas aos profissionais da área, além da necessidade de maior fortalecimento entre a Academia, Pesquisas e Assistência, também tornam-se condições essenciais, já que uma boa formação nesta área faz diferença para o profissional inserido no contexto desses cuidados ao paciente e familiares cujos desgastes estão postos além de uma dimensão dita física, sendo necessário, portanto, que esses profissionais de saúde concentrem seus cuidados em outros aspectos, outras dores, tanto as que se remetem à dor psíquica, social e espiritual da pessoa humana que as vivencia quanto daquela que acompanha a experiência de terminalidade. Posto isso, vale lembrar a importância de um acompanhamento específico, por um profissional dotado de atributos que convergem com as ações e princípios norteadores dos cuidados paliativos.

2.2 A família, o paciente e a morte anunciada

Qualquer doença potencialmente fatal afeta a família como um todo, não apenas o paciente. Todos terão sua vida alterada, de maneiras sutis e também significativas, ao longo do curso da doença, sendo que a influência é recíproca (FRANCO, 2008).

O diagnóstico de uma doença com prognóstico reservado traz à tona a fragilidade do ser humano e o contato com a sua finitude, lembrando a possibilidade da morte mais próxima (FRANCO, 2002). Mesmo ela sendo parte da vida, a reação universal mais comum frente a ela é o medo, independente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso. O que se percebe são tentativas de desvencilhar a consciência de sua fragilidade enquanto ser humano reagindo como se fosse permanecer imortal durante toda a sua existência (KOVÁCS, 1992).

Ao longo da vida, já desde o nascimento, somos ensinados a assimilar a noção de finitude através de perdas e mortes simbólicas, muito embora, somos condicionados a não

perder, sendo tarefa obrigatória cumprir as exigências solicitadas como no caso de não poder perder a hora, perder o controle das atividades diárias, nem sequer perder aspectos triviais como no caso de disputa de jogos, sendo ainda mais difícil quando nos é colocado o acometimento de uma doença e possível ameaça à vida. O que se observa é que o ser humano não é preparado para o fim da vida, sendo muito mais fácil lidar com as comemorações, como as de nascimento, pois se remete ao começo, a um princípio de algo, reação contrária quando se perde alguém. Os rituais simbolizam o quanto é sofrida a vivência de perda e morte na cultura ocidental, veste-se a cor preta, recolhe-se do mundo e chora-se pela ausência (GENEZINI, CASTRO, ROSSI; 2009).

Sendo assim, pode-se dizer que devido ao grande impacto que a fase terminal representa, esta é considerada como a mais difícil e angustiante por estar relacionada à dor, ao medo, sofrimento e desgaste psíquico, envolvendo longos períodos de tempo destinados ao paciente com grandes repercussões no núcleo familiar (KOVÁCS, 2008).

De acordo com Zimerman (1999; 2000), o grupo familiar constitui-se como um campo dinâmico no qual agem tanto os fatores conscientes quanto os inconscientes. Considera que ele desempenha uma profunda e determinante importância na estruturação do psiquismo da criança, tão logo, na formação da personalidade do adulto.

Cumprir destacar que esse grupo nunca é estático, sendo constantes suas transformações, apresentando-se como um campo grupal dinâmico, onde transitam, em todos os níveis, um conjunto de necessidades, desejos, demandas, relações objetais, ansiedades, mecanismos de defesa, falhas nas comunicações e respectivas distorções, dentre outros aspectos. Algumas condições básicas tornam-se indispensáveis para uma família estruturada, como a necessidade de que haja uma hierarquia na distribuição de papéis, lugares, posições e atribuições, com a manutenção de um clima de liberdade e respeito mútuo entre os membros. Outra característica são as influências exercidas não só pela figura materna no grupo familiar como também pelo pai, irmãos, os inter-relacionamentos, além das demais pessoas que interagem com o grupo familiar (ZIMERMAN, 1999; 2000).

Nessa fase, quando uma pessoa não pode mais desempenhar os papéis ou funções que lhe foram determinados pela dinâmica familiar, ocorre uma alteração importante no equilíbrio da família. Assim, quando ela tem um de seus membros em condição de terminalidade, enfrenta não somente a constatação de que aquela pessoa está morrendo como também a **morte da família** como existia até então (FRANCO, 2008).

O modo como família e paciente enfrentam e reagem à progressão da doença e à proximidade de morte está diretamente relacionado de acordo com a estrutura psíquica de

cada um (GENEZINI; CRUZ, 2006). Outros aspectos, como o contexto social e étnico da morte, a história de perdas anteriores, o *timing* da morte no ciclo de vida, a natureza da morte ou da doença grave, a posição e função da pessoa no sistema familiar e a abertura do sistema familiar também nos fornecem elementos para compreensão de como lidam com essa fase (FRANCO, 2005).

No consagrado trabalho de Kubler-Ross, **Sobre a morte e o morrer**, publicado em 1969, a autora traz, de forma pioneira, reações emocionais que os pacientes experimentam, na fase terminal, embora estejam presentes nas mais variadas manifestações de perdas. Esses estágios se tornaram referência para a literatura que aborda esse tema. Ressalta que apesar de as fases serem estudadas e descritas em sequência, elas não obrigatoriamente manifestam-se desse modo, sobretudo pelo aspecto dinâmico que possuem, nem é regra que se passe por todas. É importante salientar que os estágios elencados pela autora como os de negação com isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação são reações emocionais que não são vivenciadas somente pelos pacientes, mas também por toda a família como bem aponta.

Para Ribeiro (2003), alguns autores chegam a propor que a família é também um paciente que deve ser assistido cuidadosamente pelos profissionais de saúde, a ponto de nomeá-la como paciente do segundo escalão, onde um membro doente irá alterar o funcionamento da mesma, assim como esse membro sofrerá as influências das alterações ocorridas na família. Sabe-se que a estrutura familiar desestabiliza-se com o adoecimento de um membro e até que a reorganização de papéis seja plena leva tempo.

Questões envolvendo longos períodos que familiares dispensam ao paciente na fase terminal, como também a manifestação de desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos, são elementos que Rezende (2005) destaca em sua pesquisa realizada com familiares. Além disso, os membros da família, especialmente aqueles “eleitos” como cuidadores descreveram a experiência de vivenciarem esse estágio como sendo muito pesado e negativo. Para Franco (2008), a família desenvolve mecanismos para selecionar ou identificar um cuidador entre seus membros e a existência dele na família chama a atenção para suas necessidades específicas referentes à saúde, a questões de gênero (feminino ou masculino), ao desenvolvimento de habilidades, ao vínculo conjugal e à sexualidade.

Algumas dificuldades em relação aos cuidados realizados pelo cuidador também são observadas nos dias de hoje, haja vista que as famílias do século XXI estão menos numerosas do que as dos séculos anteriores, como as casas também apresentaram diminuição quanto à sua extensão. A característica de “chefe de família” considerado como aquele que contribuía

na renda também ampliou e mostrou o crescimento e a inserção de outros membros da família, jovens e mulheres no mercado de trabalho, assim sendo não há espaços físicos nem organização para uma rotina baseada em cuidados como no caso de uma doença (GENEZINI; CASTRO; ROSSI, 2009).

Outro aspecto presente nesse estágio são situações de dor ou de degenerações físicas e psíquicas que o paciente vivencia, despertando em seus familiares sentimentos ambivalentes. Esses sentimentos podem se manifestar através do desejo de morte do ente querido pelo familiar que o acompanha, o que resultará em um alívio para o sofrimento de ambos. Todavia, o sentimento de culpa é muito presente no familiar, principalmente quando o quadro clínico do paciente se agrava ainda mais (PEREIRA; DIAS, 2007).

Quando a morte se aproxima, o luto pelo indivíduo que não apresenta mais as mesmas características de quando estava saudável também faz parte da vivência da família. Sabe-se que os membros se deparam com o enfrentamento do luto, antes e depois da morte. Esse luto se inicia antes da morte concreta, a partir da constatação da doença, sendo intensificado pelas várias perdas dela decorrentes (FRANCO, 2008; TORRES, 2001).

A dificuldade de perceber e aceitar a piora do paciente, por vezes culpando-o pela sua doença, sem conseguir manter uma comunicação aberta se torna um problema constante. A família costuma ficar confusa e insegura ao conversar com o paciente sobre seu estado de saúde. Tentam dissimular sempre quando surge o tema morte, pois imaginam que assim estarão protegendo e poupando-o de sofrimento e angústia. Tal fato ocorre pela existência de fantasias de que o paciente não suportaria entrar em contato com esses conteúdos, sem levar em conta que esse movimento resulta em um isolamento não só para o paciente como também para toda a família que é impedida de falar sobre o momento que vive. A dificuldade desses membros em lidar com a questão da terminalidade torna a vivência desta fase muitas vezes permeada por sentimentos de solidão, impotência e culpa (FRANCO, 2005).

Na famosa obra de Leon Tolstói, *A Morte de Ivan Ilitch*, escrita em 1886, o autor descreve o sentimento de incompreensão que um paciente gravemente enfermo vivenciava ao lado da família. O que mais incomodava e inquietava Ivan Ilitch era o fingimento e a mentira que todos mantinham e insistiam em dizer que ele estava apenas doente e não morrendo, bastava que ficasse quieto seguindo as ordens médicas que ocorreria uma significativa melhora prosseguindo com todo fingimento e ausências de palavras sinceras até o dia em que antecedeu sua morte. A dor de Ivan Ilitch tinha de ser silenciada, pois seus entes não conseguiam suportá-la, menos ainda sustentar a fragilidade do paciente que acenava o quanto a infinitude não fazia parte da condição humana. Tratavam a doença e sua terminalidade como

um acidente fortuito, não como um evento parte da vida. Interessante notar que mesmo no velório de Ivan Ilitch a elucubração de um dos seus amigos acerca da morte coloca-a como fato possível de acontecer a si próprio. Fato que era prontamente negado e o pensamento anulado, pois a relação imediata trazida era a de que a morte era do outro e não a sua, e o que aconteceu com o amigo não iria acontecer consigo, trazendo alívio e consolo por saber que era a vida do outro que findava imaginando que a própria estava devidamente protegida. Assim, nesses termos para os entes próximos, a morte era considerada como fatalidade distante de ser pensada como curso natural da vida sujeita somente a Ivan Ilitch (LACERDA, 1997).

Dessa forma, a ilustração típica das atitudes do século XX/XXI diante da morte é trazida neste conto por Leon Tolstoi, escrito no século XIX. Nesses séculos, a morte é escamoteada, sendo tratada como algo vergonhoso que precisa ser ocultada, pois foi expulsa da sociedade atual para proteger a vida, não devendo ela ser percebida. A morte “boa” é aquela em que não se sabe se o sujeito morreu ou não, ficando ela melhor na ignorância e no silêncio. Nessa perspectiva, os pacientes que estão morrendo incomodam aqueles que ficam com suas atitudes de revolta, dor e exigências no findar da vida, como também “perturbam” ao se “virarem para a parede”, dando as costas para a vida e desistindo de viver, ou mesmo, de morrer aos poucos. A sociedade ocidental ocupa-se ao perceber a morte como sendo de caráter accidental e distanciando-se da ideia de tê-la como parte do processo vital, não havendo espaço para sentir a dor e vivenciar a ausência daquele que se foi, impossibilitando manifestações do luto, pois o que se exige é um controle diante do sofrimento (KOVÁCS, 1992).

É importante enfatizar o peso que a família tem durante todo o processo da doença, sobretudo na fase final, pois “é o momento em que a união e as ausências afloram com toda intensidade, numa última tentativa de reparação e resolução” (REZENDE, 2000, p.73).

De fato as famílias sempre imaginam que o paciente não conseguirá entrar em contato com a verdade, entretanto não sabem que ele já tem a noção de sua gravidade pelas próprias manifestações corporais. Para Kovács (2006), o conteúdo verbal expresso de que está tudo bem não coincide com as manifestações expressas pela fisionomia carregada e olhos vermelhos que demonstram o agravamento da situação. O conteúdo verbal pode até ser reprimido, mas é impossível conseguir obter o controle das manifestações corporais. A vivência da família com o paciente terminal pode ser prejudicada se os membros da família não **significam** a morte em suas próprias vidas e projetam esse medo sobre o ente querido, impossibilitando assim uma comunicação franca com o paciente (KUBLER-ROSS, 1998).

Além disso, o paciente, para proteger seus entes queridos, evita falar de questões mais íntimas prevalecendo com isso o isolamento que pode se manifestar num “silêncio sem palavras”, sem que paciente e familiar compartilhem seus sentimentos, dúvidas e questões que se tornam prementes quando a morte se aproxima. Essa situação é conhecida como conspiração do silêncio (KOVÁCS, 1992; 2006).

Ao considerar-se o exposto, é pertinente ressaltar que a literatura revisada aponta grandes dificuldades e repercussões no grupo familiar quando esta se depara com questões relacionadas ao período que antecede a morte do paciente. Haja vista, que é considerada como uma “boa morte” em nossa sociedade, a morte brutal, se possível inconscientemente, ou ao menos, bem rápida, para perturbar o menos possível a vida dos que ficam (HENNEZEL, 2004). Estamos diante de uma sociedade que cala o luto e impede que expressões de dor e de sofrimento sejam manifestadas, como bem destaca Kovács (2006).

Kovács (2003) assinala que as dificuldades em se elaborar o luto têm se tornado não apenas um problema isolado centrado à pessoa que perdeu um ente e está sofrendo, mas têm se revelado um problema de saúde pública, onde é significativo o número de pessoas sem possibilidades de elaboração do luto, sem espaço para sua dor, incluindo aqueles que cuidam do sofrimento alheio, mas descuidam do próprio sofrimento podendo ter chances de adoecimento, físico ou psíquico.

No entanto, a oportunidade de os familiares poderem se preparar para separar-se do paciente, conseguindo uma comunicação franca sobre a morte, aceitando esta condição que se aproxima e podendo aproveitar os últimos momentos para despedidas, pode resultar em condições favoráveis no trabalho de luto após a perda real do ente (BROMBERG, 2000).

Desse modo, esta pesquisa poderá auxiliar profissionais de saúde a compreenderem sentimentos e necessidades dos familiares mobilizados durante essa fase, oferecendo escuta especializada, propiciando um espaço a fim de que a família seja ouvida, compartilhando suas dificuldades, angústias, temores e dúvidas vivenciados nesse delicado processo, onde o desfecho caminha para um horizonte estreito em que a dificuldade que é humana está em assumir e vivenciar perdas e mortes.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Compreender os significados atribuídos à vivência da terminalidade por familiares de pacientes com câncer, no contexto domiciliar.

3.2 Objetivos específicos

Conhecer os sentimentos mobilizados nos familiares, durante a vivência da terminalidade.

Compreender as perdas e lutos dos familiares frente à experiência de terminalidade.

Compreender as dimensões do cuidar entre familiar e paciente.

4. RECURSOS METODOLÓGICOS

4.1. Método qualitativo

Trata-se de um estudo desenvolvido através do método clínico-qualitativo que, a saber, será pormenorizado após breve consideração acerca dos métodos qualitativos genéricos. Cabe apontar que por método entende-se como sendo um conjunto de normas escolhidas para viabilizar a obtenção de dados, levando-nos a um resultado daquilo que pretendemos investigar. É a forma de proceder ao longo do caminho pelo qual os estudiosos constroem seus conhecimentos, estes formulados no campo da ciência. Por sua vez, embora comumente empregada como sinônimo de método, metodologia se aplica à disciplina que se coloca a estudar e a ordenar os diversos métodos que concebemos (TURATO, 2008).

Remontando aos antecedentes históricos, verificamos que os métodos qualitativos são mais recentes do que os métodos quantitativos no qual se originou com a própria Ciência Moderna, passando a configurar as chamadas Ciências Naturais consideradas assim até hoje. Em contrapartida, misturando-se com a ideia de se criarem as Ciências Humanas, os métodos qualitativos ou compreensivos surgem há pouco mais de um século, contrastando-se com as já estabelecidas Ciências Naturais que se mesclam com o entendimento dos métodos quantitativos ou explicativos (TURATO, 2003; 2008). Enquanto estes se aplicam às explicações do comportamento das coisas, verificando relações de causa-efeito dos fatos numa concepção racionalista, os qualitativos concentram-se na busca pela compreensão da dinâmica do ser humano, buscando interpretar os sentidos e os significados sob um entendimento fenomenológico (TURATO, 2003; 2008).

Junto com as Ciências Modernas nasciam as chamadas Ciências da Natureza ou Ciências Naturais, cuja preocupação implicava em descobrir suas relações matemáticas e assim formular leis reconhecidas como corretas. Nesse sentido, restringir seus limites, não ultrapassando de uma apreensão das características inerentes às coisas estudadas hipoteticamente consideradas como estáveis e não se ocupando da subjetividade do pesquisador, passível de mudanças eram aspectos que foram se constituindo em torno desta ciência em específico (TURATO, 2008).

De modo contrário, foi com o antropólogo Bronislaw Kasper Malinowski, precursor na metodologia científica qualitativa, que a história das ciências lhe atribuiu pioneirismo pelo emprego de seus **métodos qualitativos**. Considerado o primeiro antropólogo a passar longos períodos numa aldeia nativa, cuja finalidade era o de observar seu funcionamento, passou a descrever a forma como alcançava seus resultados registrando também como vivenciava o

trabalho de campo. Evidenciava a importância de depreender e entender o “ponto de vista do nativo” ressaltando que a teoria da cultura tinha de ser baseada em experiências humanas particulares e na observação, e ser construída indutivamente. Sendo assim, focava sua investigação numa atitude de compreensão do objeto a ser pesquisado, isto é, de um fenômeno a ser explorado (BOGDAN; BIKLEN; 2008).

Para Turato (2008), alguns aspectos trazidos por este importante antropólogo em sua obra “Os Argonautas do Pacífico Ocidental” têm se revelado fundamentais para o desenvolvimento de pesquisas qualitativas, dentre os quais realça a necessidade de ser um bom ouvidor bem como observador, a fim de que possa captar elementos importantes; suspender a atenção para pontos específicos deixando emergir a atenção flutuante; estar *in locu* para entender como se dão as vivências; e ressaltar o comportamento do sujeito. Os escritos de Malinowski chamam a atenção ao discorrer sobre a importância e necessidade de o pesquisador estar em campo, sendo imprescindível sua presença para perscrutar a cultura nativa em sua totalidade e observar como os eventos acontecem:

Não é suficiente, todavia, que o etnógrafo coloque suas redes no local certo e fique à espera de que a caça caia nelas. Ele precisa ser um caçador ativo e atento, atraindo a caça, seguindo-a cautelosamente até a toca de mais difícil acesso (MALINOWSKI *apud* TURATO, 2008, p.186).

Assim, pode-se dizer que um campo anteriormente controlado pelas questões de mensuração, definições operacionais, variáveis, teste de hipóteses e estatísticas ampliou-se para alcançar um tipo de metodologia que tem como características a descrição, indução, a teoria fundamentada e o estudo das percepções pessoais (BOGDAN; BIKLEN; 1994).

Bogdan e Biklen (1994) destacam que, na pesquisa qualitativa, as questões a investigar não se constituem a partir de operacionalização de variáveis, mas sim formuladas no intuito de investigar os fenômenos que acontecem em toda sua complexidade e em seu ambiente natural, pois só assim, em contato aprofundado com os sujeitos, poderão recolher os dados. A compreensão do comportamento humano é priorizada a partir da perspectiva dos mesmos, considerando as causas exteriores como importância secundária. Além disso, as abstrações são construídas à medida que os dados recolhidos vão se agrupando, distanciando-se da ideia de que as hipóteses devem ser respondidas ou testadas ou previamente. A ênfase neste tipo de pesquisa está no processo pelo qual os indivíduos constituem um significado sem querer dar conta de explicar as ocorrências com as pessoas, destacando e mensurando o comportamento delas.

A pesquisa qualitativa centra-se para o que é mais individual, particular e específico no que diz respeito à compreensão das vivências humanas. De acordo com Martins e Bicudo (p.28, 1989):

“Tal pesquisa procura introduzir um rigor, que não o da precisão numérica, aos fenômenos que não são passivos de serem estudados quantitativamente, tais como: angústia, medo, ansiedade, alegria, cólera, amor, tristeza, solidão etc. Esses fenômenos apresentam dimensões pessoais e podem ser mais apropriadamente pesquisados na abordagem qualitativa”.

A preocupação dos qualitativistas converge no sentido de apreender profundamente as vivências dos sujeitos estudados voltando-se para a busca do significado das coisas (fenômenos, manifestações, ocorrências, fatos, eventos, vivências, ideias, sentimentos e assuntos), pois são estes elementos que figuram a vida das pessoas.

4.2. O método clínico-qualitativo

Para a realização da pesquisa proposta, o método escolhido foi o clínico-qualitativo. Trata-se de um método adaptado e aperfeiçoado, a partir dos métodos qualitativos genéricos das Ciências Humanas do Homem, concentrado particularmente nos *settings* das vivências em saúde. Nesse método, é condição *sine qua non* conhecer os sentidos e significados que as vivências da doença e da vida representam para as pessoas, sendo que o objetivo central é procurar capturá-los inclinando a escuta e o olhar bem como dar as interpretações (TURATO, 2008).

Essa proposta de trabalho de investigação científica, nova e particular, denominada clínico-qualitativa, foi construída por meio de uma união seletiva entre duas áreas metodológicas densas. Sendo assim, a articulação entre métodos qualitativos de pesquisas (compreensivo-interpretativos) desenvolvidos, a partir das Ciências do Homem e, conhecimentos e atitudes clínico-psicológicas desenvolvidas sob enfoque psicanalítico no âmbito das relações interpessoais quanto daqueles historicamente construídos no campo da prática da medicina clínica resultou na construção da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa (TURATO, 2008). Assim estabelece o autor:

[...] o método de que aqui falamos não se situa apenas sob os referenciais paradigmáticos convencionalmente usados na sociologia compreensiva e na

antropologia cultural, mas a partir deles, e diferentemente do que constatamos na literatura da pesquisa destas duas disciplinas, busca lançar mão de conceitos emprestados da, ou melhor, deliberadamente buscados na prática clínica histórica e na psicanálise, para marcarem-se o desenho da pesquisa, a definição dos pressupostos e objetivos, a construção e aplicação dos instrumentos utilizados em campo e, por fim, a interpretação dos resultados do trabalho clínico-qualitativo (TURATO, 2008, p. 226).

A título de maior compreensão, para aqueles pesquisadores que têm como cerne de seus estudos a preocupação em querer buscar compreender os sentidos e significados que os indivíduos dão aos fenômenos do campo da saúde, julgo importante entender a maneira como a investigação clínico-qualitativa é concebida nas próprias palavras do autor:

A partir das atitudes existencialistas, clínica e psicanalítica, pilares do método, que propiciam respectivamente acolhida das angústias e ansiedades do ser humano, a aproximação de quem dá ajuda e a valorização dos aspectos emocionais psicodinâmicos mobilizados na relação com os sujeitos em estudo, este método científico de investigação, sendo uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos da ciências humanas, e pondo-se como recurso na área da psicologia da saúde, busca dar interpretações a sentidos e a significações trazidos por tais indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes ao campo do binômio saúde-doença, com o pesquisador utilizando um quadro eclético de referenciais teóricos para a discussão no espírito da interdisciplinaridade (TURATO, 2008, p. 242).

As características do método clínico-qualitativo que se **distinguem** dos outros modelos qualitativos de pesquisa em ciências humanas consistem nas seguintes peculiaridades: **atitude existencialista, atitude clínica e atitude psicanalítica**, pilares que sustentam o método escolhido. Esses pontos demarcadores têm como consequência o que a literatura denomina de ruptura epistemológica entre o presente modelo e outras tantas pesquisas qualitativas, mesmo aquelas que se sucedem nas áreas da saúde, como antropologia médica, sociologia aplicada à saúde e etnografia ocupada também com a saúde, rompendo desse modo cientificamente com paradigmas hegemonicamente empregados no campo da saúde e buscando legitimar seu espaço próprio e seu campo científico com suas singularidades (TURATO, 2008).

Nessa perspectiva, tanto os instrumentos de pesquisa quanto os procedimentos em campo e referenciais teóricos necessitavam de uma metodologia singular que pensasse um método com especificidades voltadas para as preocupações existenciais do pesquisador, estas avaliadas como força motriz na busca pelo sujeito-alvo de sua pesquisa e que valorizasse as fortes influências da instância do inconsciente humano na fala e comportamento daquele

eleito para fazer parte do estudo, buscado por uma postura sensível e uma atitude clínica do pesquisador (TURATO, 2000; 2008).

Considerando, então, essa tríade de características, isto é, pilares sustentadores do método clínico-qualitativo que se diferenciam das demais investigações, passo a pormenorizá-los no intuito de apresentá-los de forma mais aprofundada, dada a sua relevância e peculiaridade no desenho da pesquisa, o que a torna distinta dos demais métodos qualitativos genéricos.

A **atitude existencialista** procura valorizar as angústias e ansiedades, estas concebidas como sendo responsáveis por conduzir o pesquisador a querer compreender de forma profunda as questões humanas. Ao reconhecer tais aspectos em si mesmo, o pesquisador propiciará identificações com o outro, sujeito do estudo, acolhendo suas angústias e ansiedades (TURATO, 2008). Nesses termos, o autor ainda ressalta que quem não tiver esta sensibilidade e disponibilidade interna em acolher angústias e ansiedades do outro que vivencia situações de problemas de saúde e que pode apresentar certo sofrimento não será um bom investigador clínico. Em síntese:

O cientista lida com suas próprias angústias e ansiedades querendo desvendar como funciona o mundo, e o **cientista humanista**, além disso, compadece-se das angústias e ansiedades do outro e quer saber como funciona o homem, numa tentativa profunda de dar respostas (p.255) [grifos meus].

A **atitude clínica** consiste em acolher o sofrimento existencial e emocional das pessoas a serem estudadas, escolhidas pelo pesquisador que inclina sua escuta, seu olhar e suas múltiplas sensibilidades, levado pelo desejo e hábito em proporcionar ajuda àquele que sofre. Ter uma atitude clínica significa de forma natural colocar-se diante da pessoa que precisa, compartilhando, então, suas angústias e ansiedades, originadas ou intensificadas frente ao contexto de saúde-doença, tendo de forma espontânea efeitos psicoterapêuticos (TURATO, 2008).

Entretanto, é preciso que fique claro que a atitude clínica, destacada no presente método, diferencia-se da chamada atividade clínica. Nesta última, o profissional atua de acordo com seu conhecimento adquirido e organizado pelas ciências da área de saúde com o propósito de diagnosticar, utilizando recursos técnicos para assim atender às necessidades daquele que busca auxílio, ou seja, fundamenta sua atividade numa terapêutica planejada figurando-se em uma atividade clínico-assistencial, o que difere daquilo que é preconizado no método utilizado. Tão logo não significa que trabalhar como clínico, a exemplo do médico,

enfermeiro, dentre outros profissionais da área de saúde, o profissional irá dispor de uma atitude clínica desejável e satisfatória. De forma contrária, outros profissionais poderão vir a desenvolver, através de sua vida, uma atitude de acolhida, de voltar o olhar frente àqueles que portam a dor, mesmo estando distante das atividades clínicas relacionadas à área de saúde (TURATO, 2008).

A **atitude psicanalítica** lança mão de conceitos emprestados da psicanálise, apropriando-se dos mesmos para se marcar o desenho da pesquisa (TURATO, 2000). Valoriza e entende que os elementos psicanalíticos considerados como ferramentas básicas nesse tipo de estudo são fundamentais em razão da sua manifestação significativa e influente nas pessoas do pesquisador e/ou do indivíduo sob estudo, desde os estágios mais iniciais, como a escolha do tema eleito pelo pesquisador (motivações internas), passando pela delimitação dos referenciais teóricos para contextualizar o tema a ser investigado, bem como na construção e aplicação dos instrumentos aprendendo como se colocar o mais adequadamente no *setting* de uma entrevista e, finalmente, na discussão dos resultados, procurando fazer interpretações (TURATO, 2008).

Cumprir destacar que esse método tem-se demonstrado apropriado nos estudos qualitativos que foram desenvolvidos no campo da saúde como bem destaca Turato (2005). Podemos afirmar que apesar de inúmeros trabalhos que a literatura científica vem apresentando sob a utilização dos renomados métodos qualitativos (compreensivo-interpretativos), há a necessidade de se ter um método com suas particularidades que contemple um entendimento mais dinâmico dos sentidos e representações atribuídos pelas pessoas, enquanto sujeitos portadores de ansiedades e angústia, sobretudo relacionadas às questões que se remetem ao binômio saúde-doença (TURATO, 2008).

Durante o primeiro contato com minha orientadora, cujo encontro não poderia deixar de descrever, como sendo de muito afeto e sintonias, tive o privilégio de ser apresentada ao “Tratado de Metodologia Clínico-Qualitativa”. Ainda de forma muito embrionária e com leituras iniciantes, o que me sensibilizou desde o princípio, foi ler que o pesquisador na pesquisa clínico-qualitativa é movido pelas suas angústias e ansiedades pessoais para assim acolher e compreender o outro, eleito como sujeito de seu estudo. Confesso que descobri que era desse jeito que gostaria de fazer pesquisa, pois entendia que só haveria sentido realizar este trabalho, se não desprezasse meus próprios sentimentos. Estes, considerados como disparadores, na minha decisão quanto ao que estudar, e de que forma viabilizar.

No ano de 2009, cursei a disciplina “Metodologia Clínico-Qualitativa Aplicada à Saúde”, na Universidade de Campinas (UNICAMP), ministrada pelo professor Egberto

Turato, ocasião em que tive a oportunidade de compreender de forma mais aprofundada e crítica, o que significava conduzir uma pesquisa qualitativa, especialmente aplicando a metodologia clínico-qualitativa. O encontro com o professor Egberto não só me trouxe entendimento ampliado das especificidades em desenvolver pesquisa, através desse tipo de método, como também com seu modo sensível e cativante de se relacionar com o universo das investigações, inspirou-me a mergulhar nesse contexto que é o fazer pesquisa, mas principalmente instigou-me a pensar **em como fazê-la**. Dessa forma, com o referido método, encontrei alento e “coragem” para concretizar o presente estudo, pois sabia que meus sentimentos despertados durante o processo da pesquisa não ficariam alheios e nem teria que “neutralizá-los” para desenvolver este trabalho, até porque tinha uma ideia de que seria difícil estar diante daqueles que se propuseram a entrar em contato com suas dores, suas vivências, suas fragilidades...suas questões humanas.

Refletindo sobre isso, recordei-me das palavras enunciadas por Esslinger (2004), em seu estudo desenvolvido com pacientes no leito de morte:

[...] acredito que a relação só é estabelecida a partir do momento em que não temo entrar em contato com minhas feridas, apontadas nessa relação. **A fragilidade do outro remete à minha fragilidade**, mas também fala da minha possibilidade, ao separar o que é meu e o que é do outro, de efetivamente estar com ele em sua dor (ESSLINGER, 2004, p.111) (grifos meus).

Logo, a construção dos encontros não foi feita sem temores e angústias, pois falar de morte e finitude humana do outro era me lembrar que meu mundo é também finito, que sou mortal, sendo inevitável entrar em contato com meus próprios temores. De certa forma, foi essa mobilização de sentimentos que me permitiu colocar-me no lugar do outro, identificando-me com ele, sujeito da minha pesquisa, que carrega consigo sofrimento para assim compreender os significados trazidos em suas falas, tentando entender os sentidos das ambivalências que parecem envolvê-los, visto que estão imersos numa fase marcada pela dualidade entre viver e morrer.

Também entendo que esse “tempo” disponibilizado para o contato mais próximo com a abordagem clínico-qualitativa, momento esse anterior ao ingresso na Pós-Graduação, proporcionou-me significativo amadurecimento enquanto pesquisadora, oferecendo-me certo preparo para me inserir na pesquisa desejada, sentindo, com isso, maior confiança na minha decisão em empregá-la.

E por fim, ainda sobre a questão da escolha, reconheço que a possibilidade de poder desenvolver um estilo próprio de escrita também trouxe um sentido muito particular para o que buscava, oferecendo certa liberdade para me expressar. Portanto, a forma de narrativa segue, com a utilização da primeira pessoa do singular propiciando-me colocar como verdadeira autora, investida de pensamentos, afetos e sentimentos que, de certa forma, na minha concepção, tornam o texto mais humano. Sendo assim, acredito que as características evidenciadas pelo refinado método harmonizavam-se essencialmente com meu próprio estilo, oferecendo-me condições de sustentar a elaboração do meu trabalho, desde a concretização das minhas inquietações iniciais até os encontros e a captura pelos significados que me propus a investigar.

4.3. Aproximação com o campo de estudo

Como colocado anteriormente, o campo empírico deste estudo já não era mais desconhecido por mim. Os atendimentos realizados nos domicílios, relacionados às entidades a que eu era vinculada, propiciaram-me contato prévio com o cotidiano de pacientes e familiares, possibilitando conhecer os meandros do contexto selecionado por mim, para o desenvolvimento do estudo. Com isso, entendo que essa experiência, estabelecida em momento anterior à pesquisa, favoreceu-me na aproximação dos *settings*, auxiliando-me na realização da coleta de dados, constituindo-se na **fase de aculturação**.

Essa etapa é essencialmente destacada, em razão de ter como intuito “assimilar idéias e costumes de uma sociedade para a qual migramos e na qual ficamos imersos temporariamente, como costuma acontecer no caso de um pesquisador, ou definitivamente nos casos de muitos migrantes” (TURATO, 2008, p.344). Baseia-se num processo de relacionamentos profundos e contínuos, visando à assimilação de elementos de outra cultura. Em linhas gerais, a fase de aculturação tem como intuito uma imersão no local onde os fenômenos, os quais desejamos estudar, ocorrem ambientando-se ao campo e estabelecendo relações com as pessoas que fazem parte desse lugar (local, equipe, instituição, rotina, usuários, entre outros) para assim viabilizar os procedimentos de coleta de dados.

4.4. Contexto do estudo

A pesquisa ocorreu nos domicílios dos familiares cujos pacientes estão sob os cuidados dos mesmos e assistidos pelas entidades filantrópicas Associação Brasileira de Combate ao Câncer Infantil e Adulto (Abraccia) e Associação Brasileira de Pessoas e Crianças com Câncer (Abrapec), na cidade de Ribeirão Preto- S.P. As entidades têm por finalidade desenvolver programas de apoio e acolhimento aos pacientes e familiares vinculados a elas. Caracterizam-se por atender pacientes que são cadastrados nas entidades através dos encaminhamentos realizados pelo setor de Assistência Social do Hospital das Clínicas, Santa Casa de Misericórdia e Beneficência Portuguesa, localizados na cidade de Ribeirão Preto. Além dos recursos materiais (medicamentos, transporte e alimentação) oferecidos pelas entidades mencionadas, existe também o trabalho realizado por profissionais contratados e voluntários que atendem no próprio local, tanto pacientes diagnosticados com câncer quanto seus respectivos familiares durante o tratamento da doença, em seus diversos estágios.

Outra vertente de trabalho são as visitas domiciliares realizadas aos pacientes e a sua família que residem no município e cuja doença se encontra em estágio avançado sem possibilidade de remissão. Essa atividade é executada também por voluntários e profissionais das diversas áreas (psicólogos, enfermeiros, médicos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, entre outros) que atendem o paciente oncológico e familiares, conforme a demanda identificada. São atendimentos visando a oferecer apoio durante todo o processo da doença, mas que também têm a possibilidade de essas visitas domiciliares continuarem aos familiares, após o falecimento de um ente.

Dessa forma acho pertinente enfatizar que um dos aspectos preconizados no método clínico-qualitativo é o campo como ambiente natural do sujeito para a coleta de dados. Conforme ressalta Turato (2000, p. 98), é neste ambiente natural que encontraremos as informações realmente válidas, sendo “o local certo para a coleta dos dados, uma vez que a configuração ambiental engloba e preserva a configuração das incontáveis características da pessoa, alvo de nossos estudos”.

Para Bogdan e Biklen (1994), tratando-se de pesquisa qualitativa, os pesquisadores preocupam-se em frequentar os locais de estudo, pois entendem que o comportamento humano é significativamente influenciado pelo contexto em que ocorre, podendo ter as ações mais bem compreendidas quando são verificadas nos respectivos ambientes usuais de

ocorrência. Nesse sentido, além de acreditar que neste local, em particular, teria condições de compreender a vivência do familiar frente aos objetivos propostos pela presente pesquisa, o domicílio foi também escolhido por fazer parte do meu cotidiano de trabalho, afinal o contexto já era vivenciado por mim, em período anterior à presente pesquisa, conforme exposto anteriormente.

4.5. Amostra

A amostra deste estudo foi composta por familiares cuidadores de pacientes cadastrados na Abraccia e na Abrapec, tendo como membro selecionado da família, aquele considerado como principal cuidador. Entende-se por cuidador nesta pesquisa, aquele que mora com o paciente e presta cuidados informalmente sem que haja formação técnica nem remuneração pelo cuidado.

Com a finalidade de apresentar os participantes para uma caracterização pormenorizada dos mesmos em relação a algumas variáveis sociodemográficas, segue abaixo o Quadro 1.

Quadro 1- Dados de caracterização dos participantes do estudo

Nome	Idade	Estado Civil	Escolaridade	Profissão/Ocupação	Parentesco
Alice	71	Divorciada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Mãe
Regina	65	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Esposa
Elisa	73	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Irmã
Luisa	43	Casada	Ensino Médio Incompleto	Do lar	Esposa
Paulo	57	Casado	Ensino Fundamental Completo	Desempregado	Filho
Maria Amélia	56	Divorciada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Filha
Helena	57	Casada	Ensino Fundamental Incompleto	Do lar	Esposa

*Os nomes foram alterados com o intuito de preservar a identidade dos participantes.

Assim sendo, a amostra desta pesquisa foi intencional. Esse tipo de amostra é definida metodologicamente, dentre outros modos possíveis, como aquela de escolha deliberada de respondentes, sujeitos ou ambientes. O pesquisador escolhe quem serão os sujeitos que farão parte de sua pesquisa, segundo seus pressupostos de trabalho, ficando livre para escolher entre aqueles cujas características pessoais possam em sua visão, enquanto pesquisador, trazer elementos consistentes sobre o assunto que o autor desenvolverá. Sendo assim, a escolha deverá incidir nos sujeitos que melhor atenderem aos objetivos específicos do estudo. É desnecessária neste tipo de pesquisa a representatividade estatística (TURATO, 2008).

Os critérios de inclusão dos sujeitos deste estudo foram os seguintes: ser familiar adulto (acima de 18 anos), ser o principal cuidador do paciente em terminalidade de vida, o paciente ser vinculado à Abraccia ou à Abrapec, o paciente estar em sua residência no momento da entrevista, concordar em participar do estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, disponibilidade de um tempo para se submeterem ao estudo participando da entrevista.

O critério utilizado para o fechamento da amostra foi por saturação dos dados. Esse critério é frequentemente utilizado como ferramenta nas investigações qualitativas em diferentes áreas da saúde, entre outras. O fechamento da amostragem por saturação ocorre quando é suspensa a inserção de novos participantes, uma vez que o pesquisador identifica que os dados obtidos começam a apresentar certa repetição em seus conteúdos nos quais demonstram pouca relevância para compreensão do problema proposto (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

4.6. Procedimentos utilizados na atividade de campo

O trabalho de campo procedeu-se em diferentes etapas. Num primeiro momento, os participantes deste estudo, familiares cuidadores, foram identificados através dos profissionais das entidades que os acompanhavam num período anterior ao estudo proposto. Assim, os encaminhamentos de familiares aconteciam, após a verificação de registros de dados clínicos, anotações em prontuários e também das visitas realizadas pelos profissionais de saúde das respectivas entidades aos pacientes cadastrados. Dessa maneira, os contatos com os sujeitos foram viabilizados após a obtenção dos dados básicos, como nome, telefone e endereço indicados pelos coordenadores do serviço. O primeiro contato era feito por telefone, ao

familiar cuidador, ocasião em que me apresentava como pesquisadora e convidava-os a participarem da pesquisa. A entrevista era agendada no domicílio dos familiares que aceitavam, realizando-se, no período entre julho e novembro de 2010, sete contatos telefônicos. A esse procedimento ou operacionalização desenvolvida na pesquisa clínico-qualitativa, Turato (2008, p.322) conceitua como um “conjunto de execuções, em sua maioria previamente pensadas, as quais são conjugadas no campo, precisamente no momento e no local onde o pesquisador contactua os sujeitos e recolhe os dados, vindo assim a dar corpo ou viabilizar o que chamamos de técnica”.

4.7. Técnicas utilizadas para coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa

A técnica utilizada para realizar a coleta de dados neste estudo foi a entrevista semidirigida através de questões abertas lançando mão, logo no início, de uma questão disparadora com a seguinte pergunta: **Gostaria que o senhor (a) me falasse como tem sido sua vida** (ANEXO C) permitindo assim, estabelecer a escuta em profundidade. Além disso, optei por manter um diário de campo, recurso utilizado para anotações complementares com o intuito de auxiliar na interpretação dos dados, durante todo processo da pesquisa.

Tendo a finalidade de melhor compreender os elementos emocionais que permeiam numa entrevista cujo objetivo é utilizá-la tanto na clínica assistencial como na investigação científica como bem ressalta Turato (2008), acredito ser relevante recorrer aos textos do pesquisador-psicanalista José Bleger para aprofundar sobre esta técnica, a entrevista.

Segundo Bleger (1998, p.15), “todo ser humano tem sua personalidade sistematizada em uma série de pautas ou em um conjunto ou repertório de possibilidades, e são estas que esperamos que atuem ou se exteriorizem durante a entrevista”. Muito embora, este autor realce que a entrevista em si funciona como um evento no qual se observa parte da vida do paciente, sendo que nenhuma situação alcança a manifestação da totalidade do repertório de condutas de uma pessoa e, por conseguinte nenhuma entrevista consegue exaurir a personalidade da pessoa, mas sim um segmento da mesma. Vale mencionar que, para o referido autor, esse tipo de técnica é o instrumento essencial de trabalho não só do psicólogo, mas também de outros profissionais, pois certamente fatores ou dinamismos psicológicos transitam em todo e qualquer tipo de entrevista.

Outra questão assinalada por Bleger (1998), nesse tipo de técnica, é a importância do entrevistador no resultado da entrevista, entendendo que é ele mesmo o próprio instrumento de trabalho, além da sua própria personalidade que interage na relação interpessoal. Além disso, revela que o objeto a ser estudado é outro ser humano, logo, ao investigar a vida dos demais, se lança para uma revisão e exame de sua própria vida, de sua personalidade, conflitos e frustrações.

Nesse sentido, podemos dizer que é através dela (entrevista) que obtemos um valioso “conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potencial do todo da pessoa do entrevistado e, de certo modo, também do entrevistador” (TURATO, 2008, p. 308).

No caso da entrevista aberta, torna-se evidente a liberdade do entrevistador numa flexibilidade considerável que permita, na medida do possível, que o entrevistador venha a desenhar o campo da entrevista de acordo com sua estrutura psicológica específica. Assim sendo, é durante o encontro entre entrevistado e entrevistador que se delimita e se estabelece o campo da entrevista, construindo-a em conformidade com aquilo que acontece no encontro. Também é neste tipo de técnica que se tem a possibilidade de uma investigação abrangente, permitindo um alcance maior da personalidade do entrevistado e, consecutivamente, obtendo dados de sua experiência, isto é, do que é pretendido investigar (BLEGER, 1998).

Na entrevista semidirigida de questões abertas, existe uma alternância, um revezamento natural em ambos os integrantes da relação no que diz respeito ao direcionamento da entrevista, representando ganho para reunir as informações conforme os objetivos elucidados. Além disso, somente a entrevista de questões abertas que não delimita respostas preestabelecidas é compatível com a própria definição da abordagem qualitativa, já que essa abordagem tem como intuito interpretar os sentidos e significações que as pessoas trarão a partir do assunto proposto (TURATO, 2008).

Tratando-se do uso desse tipo de entrevista, todas as perguntas deveriam estimular o livre discurso de cada entrevistado, considerando a **livre associação de ideias**, ao passo que o pesquisador poderia retomar pontos e esclarecer aspectos, caso estes não tenham sido aprofundados, sinalizando a alternância de diretividade. O pesquisador também pode inserir outros tópicos em convergência com os objetivos do estudo que ainda não foram contemplados. Importante considerar que as características de cada sujeito modulam as perguntas e o modo como são manifestadas. Desse modo, pode-se dizer que se caracterizam pela natureza dinâmica, sendo que a maneira de realizá-las são apenas tentativas de esquematizá-las (FONTANELLA; CAMPOS; TURATO; 2006).

Uma questão aberta, no início da entrevista semidirigida, denominada de questão disparadora focaliza o trabalho de investigação e proporciona o surgimento de ideias sem delimitações de respostas preestabelecidas, sendo que esta pergunta está relacionada diretamente com o objetivo geral do estudo (FONTANELLA; CAMPOS; TURATO; 2006).

Além do emprego dessa técnica, a utilização da observação concomitante com a auto-observação é também um dos elementos preconizados pelo trabalho de campo na pesquisa clínico-qualitativa. O pesquisador apreende o comportamento como um todo do sujeito entrevistado, observando as manifestações da comunicação verbal e não verbal manifestadas pela postura física, sorriso, choro, silêncio, gesticulações, tom de voz, etc. Por sua vez, a auto-observação tem como característica perceber elementos que são mobilizados no pesquisador em resposta às expressões do entrevistado durante a entrevista (TURATO, 2008).

Também é digno de consideração apontar que fenômenos relativos à transferência e contratransferência se manifestam em toda relação interpessoal, está presente em todas as relações das nossas vidas e, portanto, presentes também na situação de entrevista. No entanto, é indispensável que esses aspectos sejam utilizados como instrumento de observação e compreensão para o pesquisador, tendo o cuidado em não atribuir ao sujeito o que é seu, vindo a prejudicar a escuta e a captura dos fenômenos a serem investigados e recomendando uma “distância ideal” (BLEGER, 1998). Nesse sentido, ao mesmo tempo em que entra no mundo do entrevistado necessita permanecer do “lado de fora” para identificar suas próprias reações no sentido de se orientar no estudo que desenvolve, sendo as próprias impressões e informações relevantes e necessárias.

Outra técnica complementar à entrevista utilizada foram os registros com relação às observações do pesquisador denominado de diário de campo originalmente conhecido como anotações de campo. Recomenda-se que tais anotações sejam desenvolvidas durante o processo da entrevista, a fim de que possa minimizar o efeito de posteriores perdas e lembranças (FONTANELLA; CAMPOS; TURATO; 2006).

Nesse caso, considere-se que seria importante procurar registrar minhas observações, buscando compreender a circunstância na qual os entrevistados se inseriam e suas reações despertadas diante de questões que lhe eram colocadas bem como o modo como discorria determinados campos da vida, auxiliando, conseqüentemente, no desvelamento do simbólico nas falas dos sujeitos da presente pesquisa.

4.8. Técnica de registro e transcrição

As entrevistas foram realizadas, sendo registradas em gravador digital e posteriormente transcritas uma a uma na íntegra. Trivínos (1987) recomenda a gravação da entrevista e, *a posteriori*, a realização das transcrições, mesmo que esta, ainda seja uma atividade exaustiva. Ainda de acordo com o autor, o uso do gravador é considerado essencial, visto que poderá captar todo o material proporcionado pelo sujeito da pesquisa, de sorte que não ocorreria com outro tipo de registro.

As transcrições, na pesquisa clínico-qualitativa, geralmente, são realizadas na íntegra, de modo que possam ser constituídas no modo de um texto literário comum. “As adaptações são feitas de acordo com um equilíbrio entre fidelidade ao áudio, a compreensão do material transcrito e o conforto psicológico para a leitura” (FONTANELLA, CAMPOS, TURATO, 2006, p. 818).

Por fim, é necessário enfatizar que nomes pessoais foram substituídos por nomes fictícios. Optei por manter os nomes das entidades e cidade, pois entendo que as mesmas não identificam os sujeitos da pesquisa desenvolvida.

4.9. Vivências do pesquisador: a trajetória dos encontros

O método clínico-qualitativo considera o pesquisador como instrumento principal da coleta e registro dos dados em campo, pois entende que o fenômeno apreendido necessariamente contém aspectos subjetivos do próprio pesquisador, uma vez que são captados por meio de nossos órgãos do sentido (TURATO, 2008). Portanto, cabe destacar que minhas características pessoais contribuíram para o desenho e configuração de cada encontro, para as impressões, elaborações e interpretações dos resultados e posterior discussão. Pontuo, ainda, que a minha relação com o outro, neste estudo, foi marcada pela singularidade delineada por elementos específicos de ambas as partes (pesquisador-entrevistado) que foram previamente construídas sem que se desse o primeiro encontro, mas já iniciadas no contato estabelecido por telefone. Percepções, pensamentos e sentimentos sobre o familiar a ser entrevistado, de alguma forma, já se faziam presentes em mim, após essa conversa informal.

Após a leitura da dissertação de mestrado de Barros (2007) que dizia exatamente sobre a importância e as particularidades do pesquisador como pontos merecidos de destaque bem como sua incidência no próprio *setting*, também rememorei, assim como a autora, algumas leituras realizadas em momentos anteriores ao presente estudo, as quais falavam sobre os **atributos indispensáveis** para a pessoa do psicoterapeuta, e em minha visão, continuavam a fazer sentido intensamente nesse meu percurso como pesquisadora. Primeiramente pelos meus aspectos pessoais, os quais considero serem consoantes com esses atributos, seguidos de que essas tais características indispensáveis, no meu entender, aproximam-se dos aspectos que uma pessoa disposta a desenvolver pesquisa aplicando o método clínico-qualitativo poderia ter.

O referido método preconiza as influências que recebemos da teoria e prática da psicanálise tanto para a discussão do material colhido como para apreender o modo como se colocar de forma mais adequada no *setting* da entrevista, propiciando com isso, adequada coleta de dados como descreve Turato (2008). Dessa maneira, foi pensando na valorização de elementos psicanalíticos como ferramenta básica, esta considerada como um dos pilares de sustentação na pesquisa clínico-qualitativa e, portanto essencial para empreender este tipo de investigação, que trago alguns dos atributos de forma bastante resumida, postulados pelo psicanalista Wilfred Bion⁴ (1897-1979) que discorre sobre a importância das **condições emocionais** da pessoa do psicoterapeuta. Tais “condições” foram nomeadas por ele, como condições mínimas necessárias que cada analista deve ter de forma clara, em sua mente, pois são consideradas como elementos imprescindíveis para si mesmo visando, sobretudo, à realização de um trabalho desenvolvido em conjunto com seu paciente (ZIMERMAN, 1999).

Zimerman (1999) assim apresenta as características necessárias e recomendadas por Bion assinalando que um bom analista está sempre lidando com uma situação desconhecida, imprevisível e perigosa. Remetendo, assim, à ideia de que mais do que uma necessária bagagem de conhecimentos provenientes de seminários e estudos continuados, aliados à habilidade originada de supervisões, é fundamental que o analista possua uma adequada **atitude psicanalítica**. Por sua vez, esta está relacionada aos seus atributos naturais e àqueles desenvolvidos pela análise pessoal, configurando-se com essa característica, exatamente na assimilação das “condições mínimas necessárias” para enfrentar angústias e os imprevistos

⁴ Wilfred Ruprecht Bion nasceu em 1897, na Índia, onde viveu até os 7 anos de idade mudando-se para Londres no intuito de começar sua formação escolar. Graduou-se em medicina aos 33 anos, e sequencialmente fez sua formação psiquiátrica e psicanalítica, em Londres. Trabalhou na Tavistock Clinic e no exército britânico, onde se alistou voluntariamente. Fez sua análise didática durante vários anos com M. Klein, tendo ocupado diversos cargos na Sociedade Britânica de Psicanálise. Aos 82 anos de idade faleceu em razão de uma leucemia mieloide aguda (ZIMERMAN, 2000).

vindos da relação entre paciente e analista. Em linhas gerais, essa atitude está além de um conjunto de teorias e técnicas que o profissional possui.

A ideia de que um mero observador muda a realidade do fenômeno observado, de acordo com seu estado mental no decorrer de uma situação, era constantemente destacada por Bion em seus escritos. De acordo com suas próprias palavras, “a coisa mais importante não é aquilo que o analista e o paciente podem fazer, mas o que a **dupla** pode fazer, onde a unidade biológica é dois, e não um...” (Bion *apud* Zimermann, 1999, p.62).

Nesse sentido a simples presença do analista propicia mudanças no *setting*, desmistificando com isso a velha questão que sempre vem à tona, de ele (psicanalista) ocupar um lugar de infalibilidade, bem como daquele que tem por sinônimo o de um observador neutro e perfeitamente sadio, investido de autoridade. Ao contrário, considerou-o como um **ser humano**, bem mais preparado, porém tensionado de angústias e incertezas (ZIMERMAN, 1999). Assim entendo que é reconhecendo meus próprios **aspectos humanos** que ocorrerá uma identificação com o outro, portador de angústias nesta pesquisa.

Um atributo igualmente importante diz respeito à empatia, que tal como revela sua etimologia, composta das raízes gregas “em” (dentro de) e “*pathos*” (sofrimento) refere-se à capacidade de o analista colocar-se no papel do paciente, diferentemente do termo “simpatia”, no qual o termo deriva do grego “*sym*” (ao lado de). Dessa forma, partindo-se dessa concepção, é como se estivesse sintonizado com o sofrimento do paciente, consistindo numa capacidade de se colocar “na pele” do outro, sentir a dor que o outro sente, muito distante de uma apatia que alude a uma indiferença com o sofrimento do outro (ZIMERMAN, 1999).

A capacidade de ser um bom continente é concebida como a capacidade de o analista conter as angústias e necessidades do paciente. Esse conceito alude ao modelo da relação continente-conteúdo entre mãe e filho e estendidos a relação entre analista-paciente, postulado por Bion. Para tanto, considera que em todo “conteúdo” (compostos de angústias, temores, emoções, necessidades, entre outros) deve haver um “continente” que possa conter e acolher os conteúdos provenientes do paciente. Ainda cabe enfatizar dentro desse atributo especificamente, o termo *rêverie*, empregado também para indicar a atitude psicológica interna da mãe, isto é, de como ela acolherá o conteúdo das angústias que nela são depositadas pelo filho. Deseja-se que a atitude dela não tenha ideias preconcebidas em relação ao filho, que venha este como vier, acolherá da mesma forma amorosa (ZIMERMAN, 1999; 2000). Acredito que este atributo seja um dos mais importantes e, que eu enquanto pesquisadora estando com aquele que carrega consigo as angústias e tantas outras demandas emocionais, não poderia deixar de trazer e valorizar esse aspecto.

Por fim, gostaria de destacar uma última característica que Bion apresenta como condição indispensável, a intuição. Nesse atributo, nada de transcendental tem a ver como frequentemente pode-se pensar. Ressalta-se com isso, que em nada se equivale vincular a ideia de que tal elemento preconizado, a intuição, seja algo que se remeta a certas adivinhações do que esteja ocorrendo no *setting*. Ao contrário, o sentido deste termo está muito mais associado a uma capacidade da mente do terapeuta de **ver** (ao contrário de olhar), **escutar** (ao contrário de ouvir) e **sentir** (diferente de entender) indo além das impressões provocadas pelos seus órgãos de sentido, como se fosse um “terceiro olho, não sensorial, como uma visão para dentro” (ZIMERMAN, 1999, p.455). Sua etimologia “in” (dentro) e “tuere” (olhar) leva o autor a empregar esse tipo de analogia visual para conceituar tal atributo, recomendando, então, a importância de se “suspender” o sensorio para assim deixar que a sensibilidade aflore com maior intensidade. Gosto muito da metáfora que Bion recorre para traduzir esse atributo, referindo-se que o analista projeta sobre seu campo de visão um fecho de escuridão, para que se possa ver melhor (ZIMERMAN, 1999; 2000).

Pessoalmente, penso que os atributos ora expostos fazem muito sentido para a pesquisa que desejei me lançar, pois como já pontuado acredito que essas condições mínimas necessárias não se remetem exclusivamente ao papel do analista, mas daquele que tem o desejo em acolher as pessoas que vivenciam o processo de doença bem como as que se encontram em um momento de renúncias, onde o cuidar do outro se faz urgente e necessário, e que inegavelmente estão envolvidas de dor e sofrimento frente ao processo de terminalidade.

Resta acrescentar que não tive a pretensão de trazer tais “condições” de forma aprofundada, até mesmo porque Bion nos apresenta de forma admirável, estendendo-se a muitas outras condições que não contemplei neste estudo, mas que por ora indiquei aquelas que entendi serem condizentes comigo e com os caminhos percorridos nesta pesquisa.

Assim, valendo-me de um genuíno desejo em querer conhecer as vivências emocionais desses sujeitos, desvelar e estando disposta, portanto, a estar com o outro frente à situação de morte iminente, iniciei a coleta de dados.

Desse modo, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP, meu ponto de partida foi “embrenhar-me” no universo vivido dessas pessoas, ou seja, familiares inseridos num contexto de terminalidade de vida dos entes. Para tanto, em julho de 2010, realizei por meio de telefone, meu primeiro contato, logo após encaminhamento recebido por uma das instituições. Vale ressaltar, que este procedimento tinha como finalidade agendar data e horário, estabelecendo a visita domiciliar a qual era feita somente

depois de o participante ter recebido orientações acerca da pesquisa e seus objetivos, obtendo de forma prévia seu consentimento para que pudéssemos nos encontrar pessoalmente.

Recordo-me das informações iniciais obtidas quanto à indicação do primeiro familiar. Consistia nos seguintes dados: nome e idade do paciente, grau de parentesco do familiar cuidador, endereço e telefone para contato. Fui orientada sobre a importância em se agendar um contato rápido, pois o estado de saúde do paciente se agravava e poderia não conseguir realizar a entrevista com o familiar, no período anterior à morte do paciente, condição essa, consoante com o objetivo proposto neste estudo. Na descrição recebida referia ser uma mãe considerada como a principal cuidadora de seu filho em terminalidade de vida.

Assim, decidi contatar Alice, mãe de Carlos. Apresentou-se bastante chorosa ao telefone, com a voz trêmula e embargada, demonstrando certa lentidão no pensamento. Antes que pudesse expor os propósitos do estudo, Alice, logo foi colocando suas dores de “viver uma vida sofrida”. Ainda por telefone, chorando muito, me dizia que não estava tudo bem, pois estava sofrendo demais junto ao filho que estava perdendo. Tentei acolhê-la num primeiro momento, pois percebia que seria importante essa escuta para seu estado de angústia, mesmo que ainda não fosse realizada pessoalmente. Em momento subsequente, convidei-a para participar da pesquisa. Após seu consentimento, combinamos um horário naquela mesma semana. O sofrimento dela se revelou como uma realidade extremamente angustiante. Questionava-me como seria a entrevista. Temia estar invadindo sua vida, seus sentimentos, e o gravador, nesse momento, demonstrava ser mais um elemento que me deixava preocupada, dado o cenário delicado que estava imersa. Sabia da escolha sobre o que estudar, ainda assim confesso que, nesse momento inicial, fiquei bastante mobilizada e insegura. Interrogava-me se deveria e como faria uma entrevista naquelas circunstâncias, mas ao mesmo tempo, sabia da minha disponibilidade interna e do desejo em estar com aquela pessoa num contexto em que a dimensão do sofrer parecia ser imensurável.

No dia da entrevista, Alice recebeu-me no portão. Demonstrava aparente apatia, rosto abatido com uma mistura de cansaço, tristeza e desespero. Sentamos à mesa da cozinha e no intuito de possibilitar um *rappor*t, uma espécie de “clima” que envolve sentimento mútuo de empatia, confiança e respeito essencial para o momento de exploração do fenômeno sob investigação, expliquei o trabalho que estava realizando e por isso o convite para participar. Realizei a leitura do Termo de Consentimento, explicado numa linguagem de senso comum, retomando os objetivos, preservação do anonimato e possibilidade de recusa a qualquer tempo sem prejuízos para si. Posteriormente coletei os dados de identificação dessa entrevistada, feitos de forma breve e sucinta.

Alice contava com 71 anos, completou a quarta série do Ensino Fundamental, estava divorciada há sete anos. Ela tinha cinco filhos, tendo contato com apenas quatro deles, uma vez que sua única filha havia se afastado tanto dela quanto dos demais familiares. Fato que apareceu durante a entrevista, como assunto delicado e não elaborado. Residia apenas com o filho que cuidava. Pouco contato tinha com seu ex-marido, pai de seus cinco filhos. Percebi que era um aspecto difícil para ela, principalmente por estar sozinha com o filho nesse momento. Recebia visitas esporádicas dos demais filhos, reportando-se de forma extremamente afetiva a eles.

Despertava-me atenção a televisão ligada na sala, cômodo que pouco ficava, já que havia se limitado ao quarto do filho. Tive a impressão de que era “algum barulho” necessário a ela e, portanto, uma maneira de se livrar do imenso silêncio que invadia sua casa, sua rotina, sua vida...A casa refletia de certa forma a condição a qual se encontrava naquele momento. Sentia os cômodos vazios, sem vida, “sem cor” e abandonados. Iniciei a entrevista solicitando que ela falasse sobre sua vivência naquele momento. Chorou intensamente por alguns momentos, colocando-me a dor nunca antes sentida de ver um filho no leito de morte. Remontou à história pregressa de sua vida como a dele também, compartilhando outras experiências dolorosas que havia passado, discorreu sobre outras perdas e o quão triste se revelou para ela. Como já mencionado, fiquei bastante angustiada com esta entrevistada, preocupava-me que, pelo fato de estar sob situação frágil, pouco conseguiria se expressar ou até mesmo que poderia deixá-la ainda mais mobilizada com a entrevista. Porém, com apenas uma questão norteadora, sentia que Alice de forma voluntária e espontânea falava livremente de sua vida, seu sofrimento, suas dificuldades, suas relações e dores prolongando-se e entrando em contato, inclusive nas questões sobre seu filho e a possibilidade de morte. Percebia então que nesse momento a entrevista estava funcionando mais como um processo catártico. Considero este um dos encontros mais longos e difíceis por tantos sentimentos mobilizados em mim.

Regina, esposa de José, paciente em terminalidade foi a segunda familiar entrevistada. Ao telefone, ela imaginava que eu pudesse ser alguém do INSS desejando visitá-la, a fim de verificar as informações encaminhadas ao órgão, visto que recebia benefício. Expliquei a ela quem eu era, e o intuito de realizar o contato. Mostrou-se bem comunicativa e receptiva, verbalizando, já neste contato prévio e informal, as dificuldades que estava vivendo com seu marido cujo quadro de saúde mostrava-se cada dia mais complicado. Também relatava que sua própria saúde não andava bem, pois dizia ter hepatite e precisaria passar por uma biópsia de fígado. Fato que a deixava ansiosa e preocupada, pois não tinha ninguém da família na

cidade, apenas uma pessoa que realizava limpeza em seu apartamento e comumente auxiliava-a quando tinha de ir ao Hospital das Clínicas para os devidos procedimentos. Nesta conversa inicial, dizia que seria importante minha visita, afinal estava mesmo precisando conversar. Após ser esclarecida quanto aos objetivos da minha ligação, com sua anuência, marcamos o encontro.

Recebeu-me na porta de sua casa. Regina estava com 65 anos, casada pela segunda vez, residia com seu marido há sete anos, morava na cidade um pouco mais que esse período. Tinha duas filhas de seu primeiro casamento que moravam em outro município, São José dos Campos, local no qual onde também residia em período anterior. Logo foi contando sobre as condições que estava enfrentando ao lado do cônjuge, justificando o odor ali presente. De fato causou-me incômodo, dado o cheiro intenso de fezes impregnado na casa toda, mesmo o paciente encontrando-se no quarto. Em razão de perdas de funções fisiológicas, José não tinha mais controle esfinteriano, utilizava fraldas, o que muitas vezes desencadeava o forte odor. Sentamos ao sofá, e a entrevistada, antes mesmo que eu pudesse informá-la sobre o gravador, iniciou de forma prolixa a me contar sobre sua doença exibindo muita ansiedade. Chorando dizia ter descoberto a hepatite recentemente. Percebendo sua ansiedade em me contar, deixei de lado o gravador até que pudesse retomar com ela sobre a importância da gravação e sua finalidade. Mesmo perdendo alguns trechos, optei por não interrompê-la, compreendendo que, de alguma forma, precisava dizer sobre seus temores em relação à sua própria doença. Às vezes, se perdia em meio às falas rápidas e confusas. Entendi que seu medo também poderia estar relacionado à sua própria finitude, afinal estava inserida nesse processo de morte iminente do marido. No decorrer da entrevista, sentia que a entrevistada estava bem à vontade, assim como eu também. Discorreu sobre questões estreitamente relacionadas à fase que enfrentava junto ao marido, o que não significava que não estava sendo doloroso entrar em contato com tais questões. Ao final, Regina reconheceu o quanto eram ausentes espaços para colocar suas dores e sentia-se bem por ter tido a oportunidade de não ser “censurada” quanto ao que estava sentindo, já que seus familiares poderiam não compreendê-la. Reportou-se a mim, como se me conhecesse há muito tempo, embora dissesse e lembrasse ser o primeiro contato naquela ocasião. Solicitou que eu fosse até o quarto para ver o marido acamado, como se quisesse me mostrar o “seu “mundo”.

Entrevistei Paulo, quarto familiar participante do estudo. Durante o primeiro contato, ainda por telefone, expliquei sobre o estudo e os objetivos, colocando a necessidade do encontro e tendo por finalidade realizar a entrevista e ele concordou em colaborar com meu trabalho. Após os esclarecimentos, Paulo dizia-me que estava muito difícil a situação

enfrentada pela família, mas destacava que sua filha mais nova era quem mais iria sofrer com a morte de sua mãe, visto que era muito apegada a ela. Neste mesmo contato, falava que seria importante o encontro, pois queria saber como faria com a filha, pois estava preocupado achando que ela poderia lhe dar muito “trabalho”, após a morte da avó. Achei interessante retomar novamente os objetivos do estudo, pois percebi que talvez ele pudesse não ter compreendido bem o motivo da minha ligação. Mais uma vez, referiu ter entendido voltando a revelar outras dificuldades que estava passando, desta vez ressaltando o aspecto financeiro. Encerramos a conversa marcando o dia e horário para nosso encontro.

Ao chegar a sua casa, Paulo veio até o portão. Logo que entramos, pediu-me que fôssemos até o quarto para ver sua mãe (paciente), dizendo-me que não estava mentindo ao falar sobre a gravidade da mesma. A paciente encontrava-se acamada, com sondas, apresentando-se incomunicável, sedada, conforme o mesmo havia indicado. Sentamos à sala, discorri sobre o Termo de Consentimento, e logo após me detive nas informações de identificação. Paulo estava com 57 anos de idade, era casado, tinha três filhas. Em sua casa residiam ele, sua esposa e a filha mais nova, além de sua mãe que agora também permanecia nela, dadas as condições em que se encontrava. Possuía mais quatro irmãos, porém era ele quem cuidava da mãe antes mesmo do início da doença. Percebi que este era um aspecto que muito lhe incomodava, dizia que os demais irmãos raramente iam visitá-la, ligando apenas algumas vezes para saber de seu estado. Explicava que o relacionamento com eles não era bom, sentindo-se sobrecarregado e tendo de dar conta de todo o processo da doença. Na ocasião, Paulo estava desempregado, fato que também parecia ser muito desconfortável, pois mencionava ser o “homem da casa” e que a doença da mãe era um fator que o impedia de procurar oportunidades, tendo então a esposa que se virar para conseguir suprir as necessidades da família, enquanto ele atendia às demandas da casa, como, a realização de serviços domésticos, preparo de refeições, além das exigências que os cuidados à mãe lhe exigiam.

Ao longo da entrevista sentia o entrevistado agressivo e muito hostil em suas colocações, principalmente quando tocava na possibilidade de morte da mãe. Evento que o fazia reviver outras perdas de entes queridos, como a de seu pai. Expressava-se muitas vezes com ironias alternando com certa rispidez. Aspectos que inicialmente me causaram certa angústia e dificuldade em ficar à vontade, mas que foram se diluindo ao longo do encontro, à medida que ia compreendendo a manifestação de tais atitudes. Ao final da entrevista, para minha surpresa, Paulo caminhou até o portão comigo e senti que ele ainda desejava falar. Contou-me coisas interessantes, embora já tivesse desligado o gravador. Coloquei a ele que

apesar da finalidade de ser uma entrevista, poderíamos marcar outro encontro, caso sentisse necessidade.

Em posse dos dados encaminhados pela instituição, realizei contato telefônico com Luisa, quarta entrevistada, casada com Jorge paciente em terminalidade de vida. Expliquei a ela sobre a pesquisa, convidando-a em seguida a participar do estudo. Interessada, foi assim que senti Luisa neste contato inicial. Muito disposta a fazer parte do estudo, prontamente aceitou, porém se interrogava sobre a sua capacidade em “falar certo”, pois considerava o convite muito sério entendendo a importância do mesmo. Também mencionava estar em terapia há algum tempo, desde o diagnóstico de seu cônjuge, já que “a vida ficou exigente demais” com ela e que gostava de conversar, sobretudo porque sabia que eram poucos os momentos que tinha para si mesma. Assim, marcamos o dia e horário para a entrevista. Confesso que fiquei surpresa quando cheguei à casa da entrevistada, talvez por tê-la imaginado de forma diferente da imagem real que se apresentava a mim. Apareceu de modo muito elegante, vaidosa, bem-arrumada, maquiada, mostrando-se bem afável ao receber-me.

Luisa, contava com 43 anos de idade, casada, morava com seu cônjuge e mais três filhos, tendo o mais novo (9 anos de idade) certa diferença de idade em relação às demais filhas que já tinham mais de 18 anos de idade. Atualmente estava sem trabalhar em razão das demandas do marido, embora anteriormente tivesse trabalhado na área de *telemarketing*. Senti que ela estava receosa e iniciou dizendo que tentaria me dizer as “coisas certas”. Entendendo sua ansiedade, resolvi pontuar novamente sobre os objetivos da investigação, ressaltando a inexistência de respostas certas e erradas, pois o que seria importante era eu compreender sua experiência em ter um cônjuge doente em processo de terminalidade. Luisa falou bastante, ficou bem mobilizada ao tocar em determinados aspectos de sua vida, apesar de sentir que se esforçava para demonstrar que era “uma mulher forte”, e que “às duras penas” dava conta de toda a situação. Retomou a história de sua vida, destacou fatos de seu casamento, sublinhou o universo de perdas que agora estava inserida. Foi uma entrevista extensa e densa, onde percebi pela primeira vez sentimentos de muita raiva em um familiar, a exemplo de Luisa em relação a tudo que estava vivendo. Encerramos a entrevista, com ela me perguntando se havia ajudado. Achei importante realçar sobre o quanto ela havia contribuído para o estudo, pois pôde discorrer de sua vida nesse delicado momento que estava passando, permitindo-me investigar melhor sobre determinados assuntos no sentido de compreender, de forma aprofundada, os objetivos que me lancei a pesquisar, e isso só acontecia por ela ter propiciado a minha entrada em seu mundo. Posso dizer que senti muito empatia com Luisa.

Realizei contato com Elisa, quinta participante do estudo. Pareceu-me ser uma pessoa bastante simples e bem preocupada com seu irmão. Durante o contato inicial mostrava-se o quão zelosa estava sendo com ele. Disposta a participar revelando interesse, dizia que era sempre bom ter alguém “entendido” do assunto para conversar. Assim, começou contando que seu irmão não andava muito bem de saúde e esse fato causava a ela muitas privações, pois nem viajar com a filha conseguia mais, já que não podia deixá-lo sozinho. Também mencionou que essa fase não estava sendo nada fácil para ela e para o marido que também ajudava nos processos de cuidados do paciente. Após concordar com a entrevista, agendamos uma data para nosso encontro.

Estando em sua casa, seu marido foi quem me recebeu e antes que pudesse me apresentar, dizia já estar à minha espera. Ao entrar, sentamos à sala, até que Elisa chegasse, pois estava no quarto cuidando do irmão. Elisa estava com 73 anos de idade, era casada, tinha três filhos, completou a 2º série do Ensino Fundamental. Mantinha atividades do lar e sempre assumiu essa função, desde muito cedo, época em sua mãe faleceu, tendo ela de assumir a responsabilidade de sua casa. Falava de forma calma, tom de voz baixo com certa delicadeza e cuidado. Era bem singela. Referia-se ao irmão de forma afetiva como sendo uma pessoa importante, de muitas habilidades. Era alfaiate e costurava para algumas figuras importantes na cidade de São Paulo, tinha algum prestígio, conforme expressava, mas lembrava que o contexto enfrentado era outro, estava vivenciando muitas perdas do irmão nesse processo de doença. Não conseguia acreditar na dependência que ele passou a ter em relação a ela, pois em período anterior morava sozinho exibindo autonomia. Chorava de forma contida relatando que era necessário ser muito forte, pois ele precisava dela assim. Terminamos a entrevista com Elisa me dizendo que era muito cedo e havia ficado pouco. De fato, não senti o tempo passar, gostei muito de tê-la ouvido.

A sexta participante a integrar a pesquisa foi Maria Amélia. Seu vínculo além de cuidadora do paciente era também o de filha. Ao informá-la sobre a finalidade do meu contato, procurando explicar sobre o estudo aceitou de forma imediata a participar do mesmo. Mostrou-se bem solícita, deixando-me livre para agendar o dia e horário que desejasse, pois conforme ela havia apontado qualquer que fosse a data ela estaria em casa, afinal a gravidade de seu pai havia lhe restringido muitos aspectos da vida e a constante permanência em sua casa convergia com as tais limitações impostas pela nova realidade da qual comentava comigo. Como não conhecia seu bairro, a entrevistada de forma gentil, auxiliou-me na localização de seu endereço, fornecendo-me referências para que pudesse encontrá-la.

De forma apreensiva, pois estava receosa em não encontrar sua casa, fui ao encontro de Maria Amélia. Assim, projetando-me num contexto desconhecido por mim, consegui chegar à casa da familiar. Logo convidou-me a entrar e sentar à cozinha. Primeiramente, obtive seus dados pessoais: Maria Amélia estava com 56 anos de idade, cursou o Ensino Fundamental Incompleto. Foi casada apenas uma vez, encontrando-se divorciada no momento da entrevista. Atualmente estava sem trabalho em decorrência das necessidades exigidas pelo pai, entretanto discorreu sobre suas antigas ocupações, dizendo ter boa experiência como cozinheira. Teve três filhos, sendo que um deles morava com ela.

Ao contrário dos demais familiares, percebi que sua casa tinha certo movimento. Além da sua filha, netos e seu pai, morarem com ela, sua irmã também morava ao lado com a mãe. Dizia ser a responsável nos cuidados direcionados ao pai e a irmã à mãe, remetendo-se a uma “divisão de tarefas”. Ao longo da entrevista, senti a entrevistada tensa, fazendo-me pensar que ela não estava disposta a conversar sobre o assunto proposto, o que contrariava as impressões que havia formado no contato telefônico. Todavia, ela dizia que sua outra irmã estava hospitalizada, tendo de realizar um procedimento cirúrgico e por isso a preocupação, mas seu pai não poderia saber, já que estava numa situação delicada e deixá-lo nervoso não seria bom. Coloquei a ela se gostaria de agendar nova data, mas dizia que seria bom conversar e falar sobre as dificuldades que estava vivendo.

Enquanto conversávamos na cozinha, seu pai encontrava-se acamado, no quarto. Em alguns momentos Maria Amélia murmurava, dizendo que ele não sabia de tudo, isto é, do seu real estado e por isso ele não poderia ouvir tudo que ela estava me contando. Em alguns momentos chorou, colocando-me o quanto se sentia sufocada, ficando desesperada por não ter com quem desabafar a experiência de que lidar com situações em que lhe eram exigidos muita atenção e cuidado, além da ameaça de morte que rondava seu pai. Terminamos a entrevista, pois a própria entrevistada sinalizou este momento, indicando cansaço e certa inquietação por receber notícias de sua irmã.

Finalmente, Helena, a sétima e última entrevistada deste estudo. Ainda no primeiro contato, contei-lhe sobre a pesquisa que estava desenvolvendo. Sem indagações, a participante de forma reservada concordou em marcar uma data para que pudéssemos conversar. Nesse contato inicial dizia que estava sofrendo bastante, pois não imaginava ter de passar por tudo aquilo sozinha. Dizia habitar uma nova realidade diferente da que estava acostumada, onde era caracterizada por uma rotina na qual podia se organizar para cuidar de si.

No dia combinado, já em seu domicílio, Helena me leva até o quarto improvisado que havia feito para o marido em uma parte da sala. Em razão da inviabilidade em subir escadas, ela decidiu por fazer esse arranjo, dadas as condições em que o marido encontrava-se. Sentamos em outra parte da sala, expliquei-lhe mais uma vez sobre a pesquisa, li o Termo de Consentimento para ela, e indicando ter compreendido o trabalho, prontamente foi se colocando sobre a “batalha” que estava enfrentando com seu cônjuge. Desse modo, iniciando com seus dados pessoais, Helena contava com 57 anos de idade, cursou o Ensino Fundamental Completo. Estava vivendo em união estável há vinte anos, pois havia ficado viúva de um relacionamento anterior tendo dois filhos. Uma das filhas morava com ela, pois havia acabado de separar-se. Embora a sentisse inclinada a fazer parte da pesquisa, parecia bastante sensibilizada com tudo que estava passando.

Falou bastante sobre seus relacionamentos, mencionando que nunca havia sido feliz de fato. Prolongou-se bastante acerca do sofrimento com seu primeiro marido, cujo relacionamento era envolvido de muitas agressões sofrendo uma tentativa de homicídio por parte dele e tendo um grande pedaço da vida bem tumultuada e de muitos conflitos. Contava que, embora não tivesse sofrido esse tipo de agressão, sofria outras tantas nessa relação atual, pois havia sido traída por diversas vezes, tendo o atual cônjuge saído de casa e retornado recentemente. Chorava todo instante que lembrava sua ausência nessa época, e pedia a Deus para trazê-lo novamente. Ao retornar à convivência junto a ela, dizia que “Deus tinha trazido ele assim”. Ainda bastante machucada e triste, como ela se referia, dizia ter aprendido a cuidar dele, mas com muita luta e desgaste. Helena disse coisas bem significativas, com aspectos de sua vida pregressa que se faziam bastante presentes para ela e necessários de serem verbalizados por ela nesse momento da entrevista para assim poder falar sobre esse tempo atual que agora vive. Permanecemos um longo tempo na entrevista.

Sentindo ter atingido o critério de saturação indicado neste estudo como critério de fechamento da amostra, concluí assim este estágio da pesquisa.

4.10. Tratamento dos dados

Os dados coletados foram tratados através da técnica denominada **análise qualitativa de conteúdo**, particularizada e refinada, com vistas às especificidades do método empregado.

Assim, seguindo os passos do método clínico-qualitativo, a realização desse tipo de análise desdobrou-se sob as seguintes fases:

-Preparação inicial do material: Consistiu na transcrição das entrevistas audiogravadas na íntegra e das anotações de campo do pesquisador para arquivos de computador, incluindo nessa ação a etapa de editoração do material obtido. Este tipo de procedimento permitiu-me retomar o diálogo e, assim, recordar por meio das repetidas audições, de forma mais acurada, o contexto afetivo, através do novo contato com as variações do tom e da voz, que ocorreram ao longo do *setting* (Fontanella, Campos e Turato, 2006).

-Pré-análise: Após as transcrições, realizei as leituras flutuantes do conjunto de todas as entrevistas, de modo que me propiciou familiarizar com o material sem privilegiar *a priori* qualquer elemento. De acordo com Turato (2008), esse termo denominado **leitura flutuante** é utilizado em analogia ao conceito psicanalítico de **atenção flutuante** que se remete a um modo psicanaliticamente de escutar, onde não se destaca nenhum elemento do discurso trazido. Segundo Laplanche (1991), atenção flutuante tem por proposição não submeter a atenção direcionada a qualquer aspecto a princípio, implicando em deixar funcionar o mais livremente possível a própria atividade inconsciente e cessando as motivações que dirigem comumente a atenção.

Em consonância com esse processo em que é necessário suspender qualquer tipo de fixação sobre determinados pontos das falas, Silva (1993) afirma a necessidade de conter a ansiedade em se chegar rapidamente a uma compreensão do material coletado. Sobre essa fase da análise, a autora tece considerações relevantes:

Deixar que os dados, em sua variedade e dispersão, repousem por algum tempo em nossa mente. Esta deve suportar o acúmulo de estímulos e a ausência de significação. Ter paciência para esperar que o inconsciente faça seu trabalho e que a emergência do significado venha enfim aliviar a angústia do pesquisador e abençoá-lo com uma teoria provisória nascida de seu material de estudo (p.24).

Categorização e subcategorização: Posteriormente à etapa das leituras de assimilação, iniciei a análise de todo o material. Assim, no intuito de dar certa organização a um conjunto de informações desordenadas de sentidos, Turato (2008) propõe que seja realizada a categorização do conteúdo do material. Por categorização entende-se:

Como grandes enunciados que abarcam um número variável de temas, segundo seu grau de intimidade ou proximidade, e que possam, através de sua análise, exprimir significados importantes que atendam aos objetivos de

estudo e criem novos conhecimentos, proporcionando uma visão diferenciada sobre os temas propostos (CAMPOS, 2004, p.614).

Com isso, o material foi organizado em categorias. Esta etapa de categorização poderá ocorrer segundo dois critérios: repetição e relevância. No primeiro, o pesquisador busca investigar o que cada discurso tem em comum com os outros, verificando as reincidências, as recorrências de determinados elementos nas falas, tratando de colocar em destaque. No critério de relevância, coloca-se em destaque um aspecto falado sem que necessariamente tenha registro de repetições no conjunto das entrevistas, porém na perspectiva do pesquisador, merece ser realçada por demonstrar um discurso significativo em seu conteúdo, levando-o a confirmar ou rejeitar hipóteses iniciais da pesquisa. (TURATO, 2008). Nesse sentido, pode-se assim dizer que neste processo de codificação e desvelamentos das falas, transformamos os dados brutos em lapidados.

-Validação externa: Essa fase do tratamento de dados é um processo em que o pesquisador em posse dos achados e seus pares reconhecidos pela experiência com o uso do método e dos referenciais teóricos utilizados produzirá ponderações favoráveis ou adversas sobre tais achados (TURATO, 2008). Dessa forma, como o autor coloca, essa validação fundamentou-se em supervisões com o orientador do presente estudo feitas sobre as entrevistas realizadas e da montagem das categorias da análise de conteúdo, bem como discussões com pares em grupo de pesquisa, além de apresentação e discussão de resultados em eventos científicos.

-Apresentação dos resultados: Este tipo de pesquisa clínico-qualitativa será feito de forma descritiva ocorrendo em conjunto com a discussão na versão redigida do trabalho com citações literais dos entrevistados, no intuito de ilustração. É nessa fase que o pesquisador prepara os resultados para a discussão ancorados com o referencial teórico, sendo que nesse processo a criatividade do autor deverá ganhar força, oferecendo sua contribuição pessoal de fato, pensando e lidando com os dados organizados, correlacionando e associando o que os olhos comuns não veem (TURATO, 2008). Esse autor ressalta que a discussão no trabalho científico “é o ato de um olhar especial e falar sobre a organização dos dados de um modo novo, com o uso da imaginação” (TURATO, 2008, p. 450).

Dessa forma, finalizo discorrendo sobre a etapa de tratamento de dados, lembrando de algumas palavras de Winnicott (1989, p.136): “Na área do processo intelectual de grau superior, é necessário encontrar uma alternativa para a verdade poética- é a isso que se dá o nome de pesquisa científica”.

4.11. Discussão dos resultados: a proposta clínico-qualitativa

De acordo com Turato (2008), a discussão dos resultados clínico-qualitativos envolverá o diálogo com um quadro eclético de referenciais teóricos, já que é a unidade de elementos de vários referenciais que vem possibilitar uma discussão abrangente e satisfatória em todo tipo de pesquisa científica, contemplando o espírito da interdisciplinaridade. Dessa forma, a opção pela ideia do ecletismo advém do seguinte modo:

Procurar ser eclético na vida acadêmica significa não seguir um único sistema ou referencial teórico (seja da filosofia à medicina), mas ter como escopo pessoal selecionar e usar o que considerar os melhores elementos de todos os sistemas a que se possa referir o assunto em estudo (TURATO, 2008, p. 499).

Para melhor compreensão do quadro eclético, o autor ainda recorre por analogia ao trabalho do *bricoleur*, sendo aquele que produz um objeto novo a partir de fragmentos de outros, agrupa tudo o que encontra e que seja útil para o objeto que está compondo. Partindo dessa perspectiva, realizarei a discussão dos resultados dessa pesquisa clínico-qualitativa com base em conceitos extraídos da teoria de alguns autores psicanalíticos. Vale mencionar que consoante com a decisão de utilizar um quadro eclético, recomendado pelo método escolhido, no qual permite uma discussão ampla e profícua, decidi utilizar mais de um autor, pois considero que dependendo dos assuntos emergidos fazia sentido apropriar-se de um conceito de determinado autor, enquanto em outras circunstâncias poderia recorrer a conceitos de outros autores. Desse modo, para este estudo, empreguei conceitos extraídos da teoria freudiana (FREUD, 1996) e winnicottiana (WINNICOTT, 1989), bem como lancei mão de outros autores que se fundamentaram em suas ideias. Ademais, também pesquisei materiais na literatura da psicologia da saúde que tratam, sobretudo, de compreender os sentidos e significados dos fenômenos que ocorrem neste campo.

4.12. Cuidados éticos na pesquisa

Para a viabilização, o estudo atendeu às orientações inerentes à resolução exigida na pesquisa com seres humanos, contida na Resolução nº196/96 definida pelo Conselho

Nacional de Saúde. Este estudo foi submetido à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo CEP/EERP/USP, sendo aprovado conforme o processo de número 1142/2010 (ANEXO C) juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A). Para elaboração desse termo foram respeitados os princípios da bioética aplicados à pesquisa clínico-qualitativa que se baseia nos princípios para ética biomédica de Beauchamp e Childress, publicados em 1977 e trazidos por Turato (2008) e, portanto, preconizados e respeitados neste estudo.

Fundamentam-se na **autonomia** do sujeito da pesquisa cujo intuito é preservar sua voluntariedade, sendo-lhe assegurada a não obrigatoriedade de participação sem que ocorra nenhum tipo de coerção institucional ou psicológica. Os objetivos, procedimentos e divulgações do resultado de pesquisa são aspectos que devem ser bem informados aos sujeitos, podendo interromper sua participação a qualquer momento da pesquisa sem nenhum tipo de prejuízo. O segundo princípio, o da **beneficência**, parte do pressuposto de que os entrevistados se beneficiam durante as suas informações ao pesquisador, uma vez que poderão ter melhor compreensão sobre sua atual situação de vida bem como também contribuir voluntariamente com o pesquisador para ampliar o conhecimento científico e consequentemente seu emprego aos outros que se encontram em situações semelhantes, aumentando assim, sua autoestima. Outro princípio preconizado é a chamada **não maleficência** que tem por objetivo não causar nenhum prejuízo ao sujeito da pesquisa, garantindo o cuidado, a fim de que não haja a invasão de privacidade. Também é importante destacar, neste princípio, a preservação de anonimato, mantendo o sigilo em relação a dados que possam identificar os participantes.

Um ponto o qual entendo ser oportuno e pertinente sublinhar neste estudo é sobre a não utilização de sujeitos que estavam sob meu prévio cuidado assistencial, recomendação essencial àquele que se propõe a desenvolver pesquisa qualitativa. É importante que o entrevistado tenha a liberdade de recusar-se em participar do estudo bem como discorrer sobre o que quiser, limitado pelo tema proposto pelo pesquisador. O que seria muito difícil em situações em que o vínculo está previamente estabelecido pelo profissional que desenvolve a pesquisa como, por exemplo, o caso em que o paciente que está sob seus respectivos cuidados e, também, é seu próprio participante de pesquisa (TURATO, 2008).

Desse modo, os sujeitos que concordaram em participar da pesquisa tiveram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecidos (TCLE) em duas vias, sendo que uma cópia foi entregue ao entrevistado e a outra permaneceu com o pesquisador. No início do encontro, salienta-se que o termo foi lido em uma linguagem do uso comum para aqueles que participaram da pesquisa, esclarecendo as dúvidas que eventualmente apareceram.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. Buscando sentido na vivência da terminalidade: da intuição do diagnóstico à constatação da finitude

Os depoimentos evidenciaram que os familiares, ao discorrerem sobre suas vivências nesse período, rememoraram não só o início da doença a partir do diagnóstico, mas se recordaram dos primeiros “sinais” que os pacientes manifestavam no momento anterior à confirmação do câncer, percebendo que algo não estava bem. A percepção dos sintomas físicos validava as suspeitas de que a saúde encontrava-se ameaçada. Compreendi que, apesar de viverem o processo de terminalidade, sentiam a necessidade de resgatar as outras fases da doença que precediam a ocasião atual. No emergir das falas, era nítida a lembrança do começo dos sintomas, constituindo-se num sentido próprio de como se deu sua trajetória inaugurada antes mesmo da facticidade da doença. Quando das entrevistas, eles estavam imersos num contexto figurado por vivências difíceis e por sentimentos mobilizados nesse estágio específico da doença, mas, ainda assim, dispunham de uma demanda referente à “longa jornada” vivida que se fazia premente no momento das entrevistas. É o que nos revelam as seguintes falas:

Estava com ele sim, e foi eu que desconfiei, mas não desconfiei que era câncer que ele tinha. Quando ele descobriu o câncer do pulmão descobriu porque ele tossia demais e sentia muita dor nas costas que tinha até que fazer massagem, muita massagem. E até um negocinho, assim, que é redondo pra fazer massagem, eu comprei na loja. Aí quando foi fazer o raio-X apareceu uma mancha. Aí na mesma hora o doutor deu uma carta pra gente procurar esse homem que é pneumologista. Chegou lá, ele pediu esse negócio de biópsia também né...computadorizada, não sei o quê...Aí falou que era um nódulo que ele tinha, ele foi fazendo esse tratamento [câncer do pulmão], e estava bom, mas aí começou que ele ia fazer xixi, mas o xixi caía no chão, aí começou com isso. Até falei pra ele: você está fazendo isso pra me dar trabalho, pra limpar o chão? Por que você está fazendo isso? Aí ele falava: não é, eu que não consigo. Quando eu vou saindo da cama, aí o xixi já sai (Regina).

Antes ela só estava tratando de osteoporose, já estava andando com a bengalinha, só queixava de dor na perna e vinha emagrecendo, perdendo peso. Três meses antes de quebrar o fêmur já tinha perdido muito peso. No dia 04 que ela quebrou que foi o dia que eu internei ela, ela levantou, ela fez café, arrumou cozinha. Mesmo com a bengalinha ela não parava, ia na padaria comprar pão, não conseguia ficar parada. A gente até brigava com ela e dizia que era para parar se não ia doer, mas não conseguia ficar parada...ficava agitada e até brigava para ela comer porque a gente achava que ela não comia, ela comia muito pouco, e a gente achava que ela não estava comendo porque estava perdendo muito peso. Eu sempre dizia que era falta de comer, mas já era esse problema da doença (Paulo).

Então, ele tomava o remedinho e passava, ia trabalhar e aquela dor pior, porque trabalhava o dia todo, achava que era do esforço, tomava remédio, tomava banho, descansava, mas no outro dia levantava de novo com aquela dorzinha enjoadinha, até que ele vai fazer um serviço na laje e cai. Ele caiu no serviço, já tinha essa dor, mas a gente achava que era da coluna né? Ele caiu e na hora, ele sentiu muita dor, mas ele diz que passou a mão e viu que não tinha quebrado nada e aí levantou e continuou trabalhando. Esse tombo pra ele foi piorando, piorando, a coluna doendo, doendo...Até que ele ia trabalhar e chegava de tarde até verde de dor, aí a gente pegava e ia no posto, ia no Cuiabá, tomava injeção pra dor, vinha embora, mas a dor era a mesma. No outro dia ele vinha trabalhar com aquela dor, voltava e a gente procurou tudo quanto é posto aqui em Ribeirão...Quintino, Simioni...aí ele foi piorando até ele não conseguir andar mais (Helena).

Ele começou sentindo dor [...] daí ele vinha e reclamava de dor no reto. Ele falava que não fazia cocô (Alice).

O envolvimento da família com a doença é anterior ao diagnóstico. É ela quem primeiro observa e avalia um sintoma, quando recorre a uma solução previamente provada como eficaz. Essa fase, denominada de pré-diagnóstica, pode ser muito reveladora, pois sinaliza a forma como os familiares irão lidar com a doença durante todo o processo. Há muita incerteza e ansiedade podendo vir associada à culpa e aos medos nesse estágio (FRANCO, 2008). A realização dos exames para o diagnóstico, por exemplo, é pontuada por muita ansiedade que pode vir acompanhada de procedimentos dolorosos e invasivos, sobretudo, pelo que podem revelar (PAIVA; PINOTTI, 1998).

Impelidos a buscarem respostas, após notar as alterações na saúde de seu ente e intuir a gravidade que se anunciava, os cuidadores percorreram serviços de saúde, passando por atendimentos e exames. A vivência do desconhecido ia se revelando através deste novo universo, repleto de condutas médicas e rotinas de exames, deparando-se, então, com o diagnóstico de câncer, como podemos observar nos relatos a seguir:

Dizia que ele precisava ir no médico, peguei uma vez e fui com ele no médico Ele mandou tirar uns raio-x...ele vinha tadinho e ficava jogado lá na cama...aí chegou os raio-x, aí veio que ele tinha câncer no reto...(Alice).

Voltei pro posto Cuiabá e levei ele, pra fazer de novo, aí como era só esse tratamento [ferida no pé] e não estava melhorando de nada, ele fez laser um tempo, e estava abrindo mais ainda, e se fosse ficar fazendo só isso...aí nesse tempo tinha a família [refere-se aos profissionais do programa estratégia da saúde da família] que vinha, fazia curativo, elas vinham na casa, me deixava material, luva, bacia, pomada, punha na geladeira, e aí foi onde que a última vez que usou a botinha, ficou parecendo uma flor, começou a feder, feder, feder, aí pensei que estivesse com infecção né,...aí um olha outro olha, ela pediu pro moço da secretaria da saúde que eu não lembro nome...,ela pediu, ele veio. Aí foi quando encaminhou pra fazer a biópsia, já nem investigou, já era...(Maria Amélia).

Falei: então nós vamos procurar o Dr. José que é aqui do postinho perto de casa. Ele é clínico geral. Aí ele pediu o exame de PSA. Aí quando veio o resultado, ele disse que ia mandar ele pro médico de urologista, aí mandou e nós fomos lá pro Castelo. Do Castelo, ele pediu outros exames que nem sei como que é. Mandou fazer exame, assim...que dá um avental pra vestir e faz o exame no ânus, aí pediram biópsia...aí deu...[confirmação de um câncer] (Regina).

Contudo, para Regina, o resultado dos exames parece não ter sido recebido de forma clara, conforme expresso em sua fala:

Foi direto pro médico...aí ele deu uma carta e mandou nós pra Beneficência Portuguesa...Aí quando chegou lá, até perguntei pro médico: ele vai ter que tomar antibiótico, essas coisas? Aí ele disse: “não, ele não vai tomar esses remédios, ele vai fazer radioterapia”, aí passou 40 radioterapia pra ele fazer...Ele já tinha feito na do pulmão [câncer anterior]. Quando ele falou isso, já pensei: já é aquele negócio de neoplasia, neoplasia maligna...Aí ele começou a fazer (Regina).

Durante os procedimentos e encaminhamentos realizados, permaneceu atenta demonstrando que o conteúdo evasivo e repleto de termos técnicos, que fora recebido inicialmente, não fazia sentido frente à percepção dos sintomas apresentados pelo companheiro. Conseguiu associar alguns aspectos da situação atual com uma vivência anterior para assim compreender a realidade que começava a enfrentar. Por ter experienciado um câncer de seu marido anteriormente, Regina pôde acessar alguns elementos de sua vida pregressa, como o contato com conceitos específicos e tratamentos anteriormente realizados que, por sua vez, contribuíram para a confirmação de um segundo câncer em seu marido, validando, com isso, sua intuição de que algo não estava bem, conforme havia recordado, ao referir-se aos sintomas iniciais lembrados por ela.

Outra entrevistada desta pesquisa, também, se prolongou sobre a forma como se deu o contato com o diagnóstico. Assim nos diz seu relato a seguir:

Dr. Fernando, falou que ia fazer tomografia pra ver o que estava acontecendo, aí na tomografia, Dr. Fernando viu o tumor, só que não chegou a falar pra mim não, falou: olha vamos fazer uma biópsia, da coluna dele e depois a gente vai ver o que é o diagnóstico. Aí fizeram essa biópsia e a biópsia que eles fizeram nele foi aquela punção, sabe? Aí, ele falou assim: aí a gente vê se é preciso fazer a cirurgia ou não, aí veio o resultado da biópsia...deu até na frente nele. Ele disse: olha o resultado da biópsia saiu, mas não vai ser preciso fazer cirurgia não. Aí falei: ai graças a Deus, mas ele ficou assim né..., e eu também...mas ele não falou mesmo o que tinha na biópsia, não falou não...Ele fez essa biópsia, ele fez essa tomografia, mas depois ele viu o que era, entre eles lá, mas ele comunicou, porque tinha que fazer essa punção [...], aí foi onde que veio a médica, do laboratório, aí ela veio e fez. Conversou com ele: ai seu Antonio, vim fazer um exame no

senhor, mas é rapidinho, vou colher uma punção aqui, explicou pra ele tudo...aí quando ela colheu, porque vi ela colhendo, porque é horrível, é horrível, aí eu fui atrás dela...E disse: doutora..., porque eu já estava sentindo...porque demorou demais...Mas perguntei: por que a senhora está colhendo esse exame do meu marido? Ela falou: por quê? Porque ele está com tumor, e o tumor é maligno (Helena).

Como revelado por Helena, a vivência desta fase configurou-se como “silenciosa” para o contexto no qual se encontrava. A comunicação era feita com muitas explicações vagas, centradas nos esclarecimentos sobre exames e utilização de termos técnicos. A informação pelos próprios profissionais que cuidavam de seu marido eram obscuras e rebuscadas, postergando o entendimento daquela situação desconhecida que enfrentava. Mas a sensação de que havia um problema ressaltado pelas manifestações físicas e consequentemente a constatação de um corte abrupto na saúde de seu marido, impulsionou a investigar o que realmente estava acontecendo. É interessante enfatizar que a descoberta não foi resultado da comunicação daqueles que os acompanhavam, mas realizada por outro profissional de saúde, “estranho” ao paciente e ao familiar.

A transmissão do diagnóstico de câncer é considerada como um momento fundamental para a vivência do tratamento e a definição de seus resultados. O modo como a notícia é informada influencia diretamente na relação entre profissionais de saúde e paciente e na forma como paciente e família virão a relacionar-se com o tratamento e suas decorrências (VEIT; BARROS, 2008). A forma como o diagnóstico foi comunicado à Helena figurou-se impactante. Primeiro, devido ao ocultamento por parte dos profissionais e, em seguida, revelado de forma brusca sem nenhuma empatia e sensibilidade para com o outro que já carrega em si muita angústia e temor das incertezas experimentadas nessa fase. Segundo Cassorla (1983), as dificuldades exibidas pelos profissionais médicos quanto à comunicação se deve às tentativas de se desvencilhar do confronto com sua impotência profissional e do fato de que ele mesmo, como ser humano, também é mortal.

De acordo com Figueiredo e Bifulco (2008), não só o paciente recebe o diagnóstico, como também é recebido por toda a família que se depara com todo o estigma contido no adoecer com câncer. Como pude observar nas falas, essa dificuldade em informar a doença não se concentra exclusivamente na comunicação realizada ao paciente, mas ao familiar também, sobretudo àquele considerado como cuidador que inicia o acompanhamento de seu ente, antes de conhecer propriamente a doença. Nos entrevistados deste estudo, o diagnóstico foi comunicado primeiramente ao familiar, sendo ele o principal responsável em lidar com

toda a situação que se instaura, tendo de enfrentar não só as diversas reações do paciente, mas, sobretudo, o seu próprio caos que se estabelece internamente, após a confirmação do câncer.

Diferente das dificuldades enfrentadas para receber o diagnóstico, Paulo, outro entrevistado deste estudo, já apresentado à nova realidade, o câncer de sua mãe, rememorou sobre o contexto de quando recebeu a notícia. Nessa ocasião, percebeu-se solitário, sentindo a ausência de outros familiares para compartilhar o momento desconhecido e angustiante. O trecho a seguir ilustra essa questão:

Quando deram a notícia eu que recebi. Ele (médico) ligou aqui, o médico que operou ela. Estava sozinho [voz embargada], conversamos por telefone, e ele pediu que a gente fosse lá. Ele chamou na sala, explicou tudo como que era, como é que não era. Eu estava sozinho na sala...[ênfase] (Paulo).

Para Paulo, como já vimos, a situação de estar sozinho foi lembrada juntamente com a revelação da doença, trazendo as circunstâncias do momento em que recebeu o diagnóstico de uma doença relacionada a muitos estigmas e potencialmente fatal. Recorda esse fato como sendo muito marcante, principalmente por estar desprovido de companhia para compartilhar essa experiência, assinalando em seu relato que, além da descoberta em si, o contexto em que estava inserido mostrou-se extremamente doloroso.

Helena também trouxe situação semelhante frente à informação:

Mas falei: mas é maligno doutora? Ela falou: É. Aí comecei a chorar, estava sozinha [choro].

Macieira e Barboza (2009) colocam a importância dos profissionais serem sensíveis à escuta das reações contraditórias, conflitos e angústias presentes diante da situação delicada e estressante que a unidade de cuidados paciente-família requer nesse momento específico. Nesse sentido, ao pensar sobre esse momento que os familiares vivenciam, compartilho das considerações trazidas por Cassorla (1983), para quem a forma como o paciente fala, como age, o que e como pergunta, darão ao médico indícios para o momento e a forma intuitiva em que as respostas serão dadas. Responder ao paciente o que ele quer saber, na linguagem dele, e só o que ele quer saber, no momento adequado, é o segredo.

Como pude perceber neste estudo, eram visíveis as dificuldades em se oferecer escuta para as dúvidas, fantasias, mitos, temores dos familiares nesse momento. Ao recordarem sobre a notícia, esses familiares assinalam o modo como receberam e, apesar de obterem a comunicação do diagnóstico, esta se caracterizava por um vazio de sentido, ausente de sustentação daquilo que lhe fora informado. Amaral et al. (2008) revelam alguns sentimentos

como impotência, tristeza e pena mobilizados nos médicos ao comunicarem à família sobre um prognóstico fechado, indicando o quão difícil é a ideia de morte representando um fracasso de suas ações.

Nesse sentido, estudos indicam que o médico adquire habilidade em lidar com a doença, mas não com o doente. O diagnóstico e, tão logo, a forma como ele é comunicado, sob o amparo do discurso médico, lembram um ser humano vulnerável em seus sentimentos, pesando, assim, nas repercussões emocionais que podem produzir aos pacientes no decurso da doença e durante o processo de tratamento, bem como aos familiares, e até mesmo a si próprio (SILVA, 2008).

Mergulhados em um novo contexto, após o primeiro impacto pela comunicação do diagnóstico, Regina reportou-se a algumas associações sobre o surgimento da doença, como ilustra a seguinte fala:

Eu não sabia que ele gostava de bebida...Ele escondeu isso de mim. Depois que a gente estava junto há dois anos foi que ele conseguiu mostrar, falar que ele bebia, mas o cigarro eu sabia. Mas ele bebia longe de mim, nem percebia porque bebia pouco né, não bebia tanto...Aí ele chegava e falava assim: vou beber um pouquinho, posso?Aí, eu falava: ah, pode né, porque meu marido [primeiro casamento] bebia pinga e ele [atual] bebia cerveja. Aí peguei e fizemos esse trato. Falei: “só vou fazer essa procuração [referente ao casamento] se você prometer pra mim que você vai parar de beber” e ele disse: “prometo que vou parar mesmo de beber e vou parar de fumar...”, aí ele diminuiu o cigarro e diminuiu a bebida, mas aí veio as doenças (Regina).

Regina trouxe um conceito muito particular acerca do processo de ruptura entre saúde e doença de seu marido, nomeando e ligando o adoecer aos hábitos de vida pouco saudáveis dele. Considerou também que o “pacto” instituído com o cônjuge não foi cumprido, levando-a a culpabilizá-lo pela origem do câncer.

Para Sontag (2007), o paciente com câncer é concebido como culpado pelos costumes “arriscados”, relacionando, assim, práticas de vida pouco saudáveis à representação de um castigo. As doenças compreendidas sob a perspectiva de ideia punitiva têm uma história antiga, sobretudo quando se trata, especificamente, de um câncer. De acordo com ela, por ter sido transformado em sinônimo do mal, ele é envolvido de **metáforas** que equivalem à traição, corrupção, ao desgaste, à gravidez demoníaca, esta última devido ao seu crescimento desorganizado.

Sontag (2007, p. 53) esclarece os sentidos e associações relacionados ao adoecimento grave:

Nada é mais punitivo do que dar um sentido à doença-invariavelmente, tal sentido é de cunho moralista. Qualquer doença importante cuja causalidade seja tenebrosa, e cujo tratamento seja ineficaz, tende a ser saturada de significação. Primeiro, os objetos do pavor mais profundo (decomposição, decadência, contaminação, anomia, fraqueza) identificam-se com a doença. A doença torna-se uma metáfora. Em seguida, em nome da doença (ou seja, usando-a como metáfora), esse horror é imposto a outras coisas. A doença torna-se adjetiva. Diz-se que algo parece a doença, indicando que é feio ou repugnante.

Em relação às metáforas empregadas, Tarricone (1992) citando Meerwein, relaciona as emoções e as imagens despertadas pelo câncer nas pessoas à figura/ideia de um caranguejo. Elucida essa concepção por ser um animal de características noturnas que vive em profundidade, onde ninguém consegue vê-lo, movimentando-se de lado, de forma desordenada. Além de ser considerado também como animal agressivo que se apropria de sua presa e a tortura até a morte.

Outra particularidade que Regina exhibe é que, apesar de discorrer sobre a vida irregular e descuido do ponto de vista da saúde do marido como pontos relevantes para o surgimento da doença, ela parece aludir à uma certa ideia messiânica que depositou em si, presentificada pelo acordo estabelecido por ela. Regina sugere trazer fantasias inconscientes de que poderia de certa forma salvá-lo da vida indisciplinada e, então, fazer desaparecer esse comportamento evitando, por conseguinte, o desencadeamento da enfermidade.

Além desses aspectos, observei também que, diante da situação da doença, a entrevistada retoma o comportamento de seu marido, mas sob outro ângulo, da infidelidade em relações anteriores. É o que se evidencia nas seguintes falas:

Ele [marido] tem um filho, mas o filho dele, não gosta dele, tem raiva dele, porque ele marido, você vai ver, ele **quando era mais novo [marido], ele foi muito assim mulherengo e teve três filhos fora do casamento** e isso estraga o casamento [...] [grifos meus] (Regina).

Faz 10 anos e ele acabou de tratar do câncer de pulmão, **aí veio o da próstata**. Ele fumava dois maços de cigarro por dia e bebia demais...só que agora não bebe, nem fuma [em razão da saúde debilitada] e **arrumava mulher demais [durante o primeiro casamento] e filho demais** só que a mulher dele não aguentou e largou ele [...] [grifos meus] (Regina).

Ela gosta de mim, ela tem amizade comigo [ex-esposa], mas não quer ver ele. Ela sofreu muito com ele, pra você ver diante de dois anos, teve dois filhos né,...depois teve **três filhos fora do casamento** e **ele bebia**, e ele bateu nela, bateu na filha, sei o que é isso porque tive um né [refere-se ao ex-marido][grifos meus] (Regina).

Tem uma que é na Vila Virgínia, outra que é no Quintino e tem uma que é em Ituverava que tem filho com ele [refere-se às filhas que teve fora do casamento] (Regina).

Considereei bastante significativa a forma como ela traz os relacionamentos extraconjugais dele e a questão dos filhos que teve fora do casamento na época anterior atual. Cabe ressaltar que a entrevistada pontua em sua fala o aparecimento do câncer da próstata, que parece ser intrínseco à ideia de que esse “estilo de vida” assumido por ele resultou em punição, cujo castigo localiza-se no órgão genital. Nota-se, com isso, a alusão à capacidade sexual e reprodutiva como sendo bloqueada pela pretensa punição. Durante a entrevista, percebi que ela se estendeu nestes aspectos por algum tempo, como revelaram suas falas.

De acordo com Cassorla (1983), as fantasias sobre o câncer estão relacionadas a uma sensação consciente ou inconsciente de ser devorado, comido por dentro, destruído, num percurso até morte, que passa a ser vista e vivida como um castigo. Por extensão, considero que, para essa entrevistada, a forma de explicar a doença localizada no genital do marido contém uma ideia de aniquilamento do órgão que, devorado e extinto, paga o preço das transgressões do marido, por sua vez deveras relacionadas ao envolvimento e à reprodução com outras mulheres, fato que não ocorreu entre ambos, pois não tiveram filhos neste atual relacionamento conjugal.

Mais adiante, Regina continua a discorrer sobre a vida anterior do marido e a forma como esse fato ainda se faz muito presente, insistindo em lembrá-la:

Porque veja bem, ele ganha 2.200,00, mas ele paga pensão porque uma menina tem 14 anos, ele paga pensão pra essas duas meninas, uma menina 510,00, uma tem 14 anos e outra 16 anos e o rapaz já é de maior, é grande e esse ele não precisa pagar pensão né, aí pra onde vai? E o dinheiro?...a gente tem que comprar remédio, tem que comprar bombinha porque eu também tenho problema, tenho que comprar remédio pra mim porque tenho falta de ar...tenho bronquite porque tem uns remédios que não tem no posto e eu não posso pegar no posto. Esse mês mesmo, eu gastei 70,00, quem tem dinheiro 70,00 não é nada, mas quem vive bem controladinho faz a falta, principalmente na alimentação dele porque a alimentação dele é só legumes, frutas, não é comida igual arroz, feijão que a gente pode comer...tem que ser frutas, tem que ser legumes tem que ser Danone...essas coisas assim pra ele né...leite de soja que ele toma..e essas coisas fica muito caro...(Regina).

As alterações que a atual conjuntura lhe impôs e as exigências dela, deflagradas pela enfermidade, trazem de forma intensa as repercussões deste “mau comportamento” na relação com o cônjuge. Em seu relato parece refletir sentimentos de raiva agravados por esta nova

realidade, na qual está inserida. Fato este realçado em sua fala ao remeter-se às dificuldades financeiras:

Agora se ele não pagasse essas pensões, pra essas meninas, o dinheiro sobrava e dava pelo menos pra pagar uma pessoa pra me ajudar em casa né, mas não tem jeito porque ele paga essas pensão e mesmo ele estando desse jeito, a mulher foi na justiça pra corrigir a pensão e corrigiu mais cem reais que aumentou, uma delas...é bastante porque com cem reais faz bastante coisa...(Regina).

E por fim, vivenciar toda essa situação, levou essa mesma entrevistada a se interrogar sobre a vida conjugal:

Aconteceu sem explicação porque achava até ele...[atual cônjuge] porque o meu marido que era o outro, era bem moreno né [refere-se ao ex-marido], e falava assim pras minhas filhas: “eu nunca na minha vida vou me interessar por um homem branco”, e ele é branco e careca, aí quando pensei que não, a gente tava junto...nós pegamos e fizemos a união estável, a declaração de união estável...ele quis fazer essa declaração e falei: “então vamos fazer”. Porque eu me separei primeiro e fiquei divorciada [...] mas faz muito tempo isso, vinte e cinco anos porque fiquei muito sozinha. **Aí arrumei esse...** [silêncio] **se eu soubesse...a gente não adivinha, né?** [choro] (grifos meus) (Regina).

Lamentava-se pela impossibilidade de predizer sobre a vida futura e seus desfechos, pois estava envolvida por uma situação - do adoecimento - **não escolhida por ela**, mas que agora, obrigatoriamente, fazia parte de seu cotidiano. Assim, deparar-se com as demandas exigidas a fez rememorar sua escolha e questionar genuinamente sobre ela.

Buscando respostas para o diagnóstico recebido, outros entrevistados, também, apresentaram de alguma forma, suas conjecturas, embora cada familiar tenha construído um sentido particular para esse fenômeno, haja vista a singularidade de cada história. Alice, outra entrevistada, parece trazer em seu relato aspectos emocionais como possíveis fatores desencadeantes para o câncer do filho:

Ele morava numa casinha no fundo com a mulher, tenho uma casinha no fundo, daí ela judiava dele...ela bebia...esse negócio corote [bebida alcóolica], daí ele vinha e reclamava de dor no reto sabe [...] (Alice).

Ele saiu de casa duas vezes antes de morar com aquela pessoa, o pai dele mandou ele sair e ele saiu...o pai dele era muito ruim...ele teve uma infância muito sofrida...todos os meus filhos, sabe? Ele saía, ficava tempos fora, depois voltava. E eu precisava estar segurando as crianças pra ele não bater, não judiar sabe? Ele bebia, já entrava em casa destruindo tudo [...] Então sabe, ele me ameaçava, mas nunca chegou a fazer mesmo porque as crianças estavam sempre por perto, então foi assim, uma vida muito

tumultuada...muito sofrida, sabe? [...] **Então acho que tudo isso marcou muito ele** [choro] [grifos meus] (Alice).

Desde a Antiguidade, a associação entre saúde e estados emocionais é uma constante. Hipócrates (460-370 a. C.) estabeleceu a teoria dos humores que indicavam a garantia da saúde segundo o equilíbrio desses humores (sangue, bile amarela, bile negra, e fleuma). Na atualidade, outras discussões abriram espaços no intuito de reafirmar a interação de aspectos físicos e psíquicos, além da percepção de que aspectos psicossociais estariam também associados ao adoecimento (VEIT; CARVALHO; 2008).

Sontag (2007) destaca, em sua obra, a estreita relação entre o câncer e o sofrimento emocional. Chama atenção para o crescente número de pesquisas que se concentram nas causas emocionais como aquelas originárias da doença. Nesses estudos sublinhados por ela, os pacientes encontravam-se “deprimidos ou insatisfeitos com suas vidas e declaram haver sofrido a perda (por morte, rejeição ou separação) de um dos pais, de uma amante, de um cônjuge ou de um amigo íntimo” (SONTAG, 2007, p.48). Apesar de a autora mencionar sobre as diversas causalidades atribuídas ao surgimento do câncer, o que é de fato importante ressaltar, é que, em sua maioria, os pacientes tornam-se culpáveis pela própria doença, ficando sob sua responsabilidade tanto esse adoecer quanto a sua própria cura.

Além de rememorem os sinais e, tão logo o início da doença, procurarem sentidos para sua etiologia, os familiares, apresentaram o momento em que tiveram contato com o agravamento da doença. Dessa forma, a externalização sobre limites terapêuticos foi evidenciada em seus discursos, juntamente com todo o empenho empreendido por eles e pelo próprio paciente durante o tratamento. É o que nos mostram suas seguintes falas:

Quando estava nas 20 radioterapia ele não teve condições de fazer mais...teve que parar...ficou muito ruim...teve que ficar internado no hospital...na Beneficência...ficou muito doente, muito fraco, muito debilitado...[silêncio] (Regina).

Aí ele começou o tratamento, o que dói é que ele fez tudo, tudo, tudo porque esse tratamento é sofrido né, e ele fez tudo que podia, o que não podia, ele fez umas 30 radioterapia, umas 40 quimioterapia...[choro intenso] (Alice).

Subiu assim primeiro pra cabeça né, aí eles operaram a primeira vez, dali a dois dias teve um sucesso muito grande, o médico ficou bobo de ver que ele tava bom, conversando, ficou uns dias internado, depois ele veio pra casa, e ele ficou bem, mas depois ele começou a sentir mal de novo, perder a memória, aí fez novos exames, aí tentaram fazer cirurgia de novo, mas eles não acabaram de fazer, porque ficaram com medo dele morrer né...É o tumor que ele tava na cabeça, começaram a extrair ele, e teve uma queda terrível na pressão, aí eles ficaram com medo de continuar...aí fecharam daquele jeito mesmo...(Elisa).

O fracasso da terapêutica é enfatizado indicando que, apesar dos esforços e o sofrimento advindo das reações ocasionadas pelos vários procedimentos que os pacientes foram submetidos, não obtiveram a reversão do quadro, ao contrário, a percepção de que a remissão da doença já não mais estava ao alcance e se fazia cada vez mais presente na vida desses familiares.

Ao adoecer e perder a capacidade de produção, o homem torna-se um elemento indesejado. Não é raro observar que, ao vivenciar situações em que a morte está anunciada, é por vezes sentida como sinal de fracasso, culpa e vergonha trazidos pela impotência de que nada pode ser feito para mudar a condição de que a morte faz parte do desenvolvimento humano. O modo como a morte é percebida, desde o século XX até atualmente, continua sendo traduzido como tabu, interdita e relacionada à vergonha (KOVÁCS, 1992; 2002).

Nesse sentido, para Luisa, a partir do momento em que se depara com a ameaça de vida do marido, ela se refere à impossibilidade de fazer algo por ele, pois as tentativas de tratamento cuja premissa é a cura, parecem ter se esgotado, conforme traz em seu relato:

Depois que ele colocou a sonda, vamos falar assim...isso...e assim o que o Dr. Lineu me falou também, que é o médico que pediu pra colocar, eu fiquei muito chocada, volta de novo...volta naquele princípio, aproveita agora...porque daqui pra frente é isso aí, não tem mais o que fazer...é isso aí mesmo. Estava sozinha de novo...porque foi assim, eu tinha lá levado o Adalberto no Dr. Paulo, o médico dele, porque assim ele já tinha feito seis sessões de quimioterapia por causa do ouvido, porque já chegou no ouvido...e falou assim: “olha a gente não vai fazer mais, a quimioterapia”, aí eu perguntei: “por quê?” Ele disse: “ai porque, não tá resolvendo as drogas que tá usando, não tá adiantando, não vou ficar judiando dele...” (Luisa).

Luisa demonstra dificuldade em lidar com a realidade que vai se desvelando, quando a terapêutica utilizada no combate à doença se estreita, sendo ela substituída por outro tipo de tratamento cujos cuidados configuram-se em ações paliativas.

De acordo com Kovács (2008), há um esforço para que se prolongue a vida, sobretudo pelo progresso e desenvolvimento da medicina. Contudo, há de se ressaltar que concomitantemente à evolução da ciência e a suas técnicas, existe um maior medo da morte, principalmente do processo do morrer, que é imaginado como evento doloroso, solitário e desumano. “Com o avanço da ciência, mais se teme e se nega a morte como realidade” (KOVÁCS, 2008, p.190). Esse fato contribuiu para a crença de que ainda existe em nossa sociedade a representação de que se o paciente não responde mais aos tratamentos, pressupõe-se, portanto, que não há mais nada que se possa fazer por ele. Com isso, as pessoas próximas ao paciente podem mergulhar num processo de que não há mais o que investir, resultando em

situações que é como se o ente já estivesse morto em vida evitando abrir possibilidades quanto à preparação para o morrer e a morte deles.

Como pude notar, novamente, as questões relacionadas à ausência de companhia, para enfrentar aspectos como adoecimento, tratamento, evolução da doença, falhas e, sobretudo, a constatação de que procedimentos não são mais responsivos no combate ao câncer, também permearam a fala de Luisa. Estar sozinha implica em ter de lidar não só com um quinhão de responsabilidades, mas em não conseguir partilhar sua trajetória, que é envolvida de muitos sentimentos mobilizados, principalmente quando se depara com a impossibilidade de reversão da enfermidade. Desse modo, torna-se penosa e árdua a tarefa em aproximar-se e preparar-se para a morte do ente, assim como identificar as possibilidades de se oferecer um sistema de apoio a ele. Kovács (2008) considera que essa ideia de que nada há mais por fazer, também, está relacionada à representação de procedimentos que visam exclusivamente à cura física e eliminação da doença, desprezando todo um conjunto de cuidados, vinculados concomitantemente às dimensões física, psíquica, social e espiritual, distanciando-se dessa forma na priorização da qualidade de vida, não só do paciente mas do familiar que passa a habitar esse universo, a terminalidade. É, portanto, imprescindível o acolhimento a esse cuidador, uma vez que carrega consigo um turbilhão de sentimentos, pois seu caminhar se dá nessa tênue fronteira entre a vida e a morte de seu ente, levando-o obrigatoriamente a fazer um penoso contato com suas fragilidades.

Considerando outras vivências, alguns familiares colocam que além de sofrerem o impacto inicial do diagnóstico, simultaneamente, tiveram o contato com uma dimensão muito mais ampla e profunda, a de um prognóstico fechado:

[...] o médico foi bem claro, falou que não tem reversão, inclusive deu alta pra isso, até porque ela não aguenta fazer os tratamentos de quimioterapia, radioterapia...ela não aguenta porque dá muito enjojo, é pesada e ela não aguenta tá muito fraca. Ela tem 82 anos (Paulo).

Deu metástase óssea que seria o câncer né, aí a doutora Sílvia que estava cuidando dela, porque o cirurgião foi outra pessoa, aí ela falou assim: “agora a gente precisa saber a origem”. Aí, agora tá no pulmão. Daí então, despencou de uma vez...vai fazer dia 04 agora faz três meses...Dia 11 de junho ela fez a cirurgia, aí ela ficou 48 dias no C.T.I., depois ela foi pro quarto. Vai fazer três meses que detectou...que foi detectado. Ela já tá em casa uns 15 dias...o médico disse que é questão de dias...mas não sabe quantos dias, ele só disse que não é muitos [fala hostil] [grifos meus] (Paulo).

Paulo não apenas recebeu um diagnóstico difícil, como também se percebeu frente a um quadro de saúde restrito, caracterizado pelo estágio progressivo e avançado da doença,

sem, portanto, vislumbrar perspectivas de tratamento centrado na questão curativa, mesmo sendo logo após a descoberta. Esse fato, por sua vez, está para além de um resultado de câncer, pois, passado esse momento, Paulo passou a ter contato com um repertório de muitos aspectos apresentados num mesmo momento, inclusive de questões que se remetem à finitude. Estas despertadas pelo contexto com que iam tomando contato.

Luisa trouxe o momento em que a morte do cônjuge deixou de ser distante, percebendo-a como possibilidade iminente:

É mais ou menos assim então, o Adalberto tem um câncer na rinofaringe né, quando foi diagnosticado, **o médico não deu muita proporção de tempo...** já faz cinco anos já que o Adalberto está nessa luta...Eu acompanhei o Adalberto em tudo né, em todos os passos né, porque eu sentia que tinha que ajudar ele, ele sentia muita dor, então tudo era eu né, tudo eu tinha que estar com ele, mas até então a gente não sabia né, e foi uma grande surpresa pra gente [...] (Luisa).

A gente começou o tratamento, tudo, aí o médico deu assim olha: **não tem proporção de vida**, dizendo que: “olha, ele pode viver um ano ou três meses...Ele disse isso muito pra mim. **Me chamou a parte...aquilo me chocou muito**. Logo de início, não falou na frente dele, estava eu e ele, ele estava numa sala e depois me chamou a parte, **era eu e ele só**, não tinha ninguém da família. E depois disso sabia que tinha que olhar pro Adalberto, engolir aquilo tudo, sofrendo aquele processo, sozinha sem saber o que falar, porque tudo desaba...tudo some de você, parece que é uma responsabilidade que o médico te deixa...[silêncio]. Não sei...mas parece que depende de você, exclusivamente de você...então quer dizer fica olhando pra ele, sabe que ele pode morrer a qualquer momento (Luisa).

Ele falou: vocês devem aproveitar o máximo que vocês podem...o que você pode fazer por ele, você já ta fazendo, entendeu? Ainda falei assim: Ai, Dr. Lineu, né como assim? E ele disse: mas é verdade, Luisa, ele pode ir embora daqui a pouco, amanhã, entendeu? Aproveita...reúne...Você chama toda família, falou assim: “chama a família, reúne a família, fala pros filhos aproveitarem o máximo porque daqui pra frente vocês não tem mais nada...é só isso daí...[...]”. Aí falei: “ai meu Deus...” E ele disse: tô sendo verdadeiro com você, tô sendo realista...aí pronto...eu já saí de lá daquele jeito...[choro], aí voltou tudo aquele carma de novo (Luisa).

Luisa exhibe em seu relato dificuldades de conviver com essa perspectiva que se tornava cada vez mais presente. Para ela, defrontar-se com a brevidade da vida trouxe desespero e choque. Cassorla (1998; 2007) destaca que, dentre os maiores mistérios da vida, é a finitude que mais causa angústia, pois é sentida como um dos aspectos mais terríveis, remetendo-se à ideia de aniquilação do ser, em desaparecimento. Descreve que para a psicanálise, desde o nascimento, a ansiedade de aniquilamento acompanha o indivíduo, sendo ela o terror mais primitivo, terror esse que já faz parte do sujeito ao nascer. Entretanto,

conforme o autor destaca, segundo a concepção psicanalítica, não temos a capacidade de representar e pensar a questão de tornar-se não existente, ou o deixar de ser.

De acordo com Freud (1996, p.299):

De fato, é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores. Por isso a escola psicanalítica pôde aventurar-se a afirmar que no fundo ninguém crê em sua própria morte, ou, dizendo a mesma coisa de outra maneira, que no inconsciente cada um de nós está convencido de sua própria imortalidade.

Essa ideia do não existente apenas se manifesta por meio de sentimentos terroríficos indicadores da impotência e desespero frente à morte. A própria percepção da ideia de mortalidade já é, por si só, terrorífica. Assim, pensando nessa questão, recorro às palavras de Freud:

[...] Não devemos confessar que em nossa atitude civilizada para com a morte estamos mais uma vez vivendo psicologicamente acima de nossos meios, e não devemos, antes, voltar atrás e reconhecer a verdade? Não seria melhor dar à morte o lugar na realidade e em nossos pensamentos que lhe é devido, e dar um pouco mais de proeminência à atitude inconsciente para com a morte, que, até agora, tão cuidadosamente suprimimos?

Ainda com relação às falas de Luisa, outras interrogações emergem durante a percepção de um horizonte que lhe apresentava como limitado. Questiona sobre sua responsabilidade na “condução” do processo de morte, angustiando-se por sentir o peso pelas decisões que terá de tomar nesse seu caminhar. Demonstra dificuldades em compartilhar com o paciente, aspectos que remetem ao fim da vida, acrescidos da ausência de companhia e espaço na família para partilhar sua vivência.

Apesar de os familiares vivenciarem uma fase extremamente difícil e desgastante que é a terminalidade, destacam em seus relatos as muitas exigências psíquicas solicitadas em todas as etapas da doença. Pude observar que a tônica dos discursos trazidos parece consistir na busca pela reelaboração dessas experiências vividas atribuindo sentidos e significados, como se estivessem “recordando, repetindo e elaborando” as muitas situações vividas nesse contexto entre diagnóstico, tratamento, tentativas e finitude. Pessoalmente penso que rememorar uma temporalidade distinta daquela que estavam vivendo propiciou, de modo singular, a cada familiar, revisitar suas trajetórias, iniciadas antes mesmo do diagnóstico caminhando-se à percepção da finitude de seus entes.

5.2. Os múltiplos sentidos das perdas e lutos atribuídos ao processo de terminalidade

Ao compartilharem suas experiências, os familiares deste estudo nos revelam as múltiplas perdas sofridas ao longo da doença de seu ente. Perdas estas caracterizadas primordialmente pela condição de irrecuperabilidade da saúde. O agravamento do câncer e o anúncio de perspectiva de morte iminente trazem ao cotidiano de cada familiar a convivência constante e progressiva com as perdas que vão se configurando como parte de suas vivências no processo de terminalidade. A perda da saúde perfeita, imposta pelo adoecimento, levou Alice a resgatar a imagem saudável do filho, ainda no início da vida. Pelo fato de sempre portar uma saúde “impecável”, ficou surpresa pela doença, vivenciando uma relação de estranheza, como se a realidade de perdas e mortes habitasse apenas a vida do outro e não a sua. Passa, então, a ter de se confrontar com um cotidiano avesso àquele que conhecia e que rememora em suas lembranças, o da saúde, que cede lugar às degenerações gradativas e sucessivas perdas, evidenciando as ausências daquilo que seu filho no passado teve e hoje não tem mais. Assim exhibe em suas falas:

Eu tive o primeiro, o segundo e ele é o terceiro filho...Tem 47 anos e ele foi um bebê tão lindo...eu saía na rua e todo mundo achava ele bonito...foi **o bebê mais lindo** que eu já vi até hoje (Alice) [grifos meus].

Ai ele era lindo sabe...**Ele sempre teve os ossos grandes sabe, então ele era um bebê tão lindo, tão lindo, muito lindo**...não me deu trabalho...tinha saúde sabe, não me deu trabalho e, depois cresceu e pra mim foi surpresa sabe [câncer] porque ele tinha uma saúde de ferro, ele era lindo...[choro] (Alice) [grifos meus].

Em seus relatos, Alice destaca os atributos físicos que anteriormente possuía, isto é, da beleza, do vigor e da característica robusta, como equivalentes à “saúde de ferro”, sendo ela, inclusive validada pelos demais como nos mostra em sua fala. Essa representação mental que nos apresenta acerca do filho difere do cenário que lhe acena, pois o estágio em que o mesmo se encontra é agora caracterizado por um quadro de definhamento, emagrecimento, fraqueza e abatimento. Parece ser desesperador para Alice deparar-se com outra imagem do filho que não mais aquela que tivera anteriormente. Portanto, a perda que enfrenta é da saúde, mas também é dos muitos aspectos que a acompanhavam como exposto mais acima.

Mais adiante, essa mesma entrevistada disse:

Se eu vou, lá no quarto, ele diz: “ai mãe, não me olha não, vai descansar, vai para lá um pouquinho...”. Ele não gosta, mas eu já troquei ele, já dei banho nele sabe...Ai...é um sofrimento...**vê que não tem nada no corpo e eu pegando nele**...é muito triste..muito triste...[choro] (Alice) [grifos meus].

Alice expressa a dificuldade de estar diante de uma nova imagem do filho, distanciando-se daquela recordada e de certa forma idealizada sobre os aspectos sadios que possuía, conforme aponta em seu discurso. As mudanças na imagem corporal ocasionadas pela piora do quadro de saúde dele passam a produzir novos significados que não mais os de um homem “forte”, dotado de virilidade existente até então, pois, se percebe diante de outra imagem distante dos “padrões ideais” esperados de um **homem maduro**, tendo de lidar com uma condição em que a fragilidade surge deflagrada pelas alterações corporais conforme a doença progride e a vitalidade que existia até então emerge no passado. As referências que possuía acerca do filho sejam reais ou ideais passam a fazer parte de outro tempo que contrasta com esse presente.

Schilder (1999) coloca que a imagem corporal ou esquema corporal é a representação mental do próprio corpo, ou seja, a maneira como ele é percebido pelo indivíduo. Para esse autor a imagem corporal está além da dimensão física e, não só o que é percebido pelos sentidos, mas também as ideias e os sentimentos referentes ao próprio corpo, em grande parte, inconscientes, compõem a noção deste conceito de imagem corporal. Nesse sentido, para Alice, a perda não está exclusivamente centrada na imagem corporal em que a degeneração ou ausência da integridade física se concretizaram, mas está circunscrita, sobretudo, em suas expectativas e desejos inconscientes que esperava serem cumpridos em torno dessa imagem idealizada do filho e, não pôde ser correspondida em razão da evolução da doença.

Em outros momentos da entrevista, Alice deixa claro que, para ela, seu filho ainda tem muito por fazer. Assim é o cerne de sua fala:

Eu falo: então meu filho, você vai ficar bom...você vai ver, você vai fazer isso, nós vamos fazer aquilo, sabe...porque tadinho né...tem dia que ele fala: “mãe eu tô morrendo, mãe” [choro intenso], mas falo: não tá não...você vai ficar bom ainda, vai ficar bom [tonalidade de voz firme] **vai engordar, voltar a ser aquele moção lindo que você era**...(Alice) [grifos meus].

Discorre novamente sobre a forma como gostaria de voltar a tê-lo, com um corpo forte, lindo e “gordo” contrapondo-se à sua nova realidade, a de um corpo esmaecido, magro

e ausente da força física da qual era provido. O que se observa em seu relato é que a perfeição do corpo é trazida e atribuída de forma supervalorizada.

De acordo com a teoria psicanalítica, o processo pelo qual as características e o valor do objeto⁵ são elevados, conduzidos à perfeição, denomina-se idealização (LAPLANCHE, 1992). Na concepção de Freud (1914, p.101), “a idealização é um processo que diz respeito ao objeto; por ela, esse objeto, sem qualquer alteração em sua natureza, é engrandecido e exaltado na mente do indivíduo”.

Ainda sobre idealização, “o que ele projeta diante de si como sendo seu ideal é o substituto do narcisismo perdido de sua infância na qual ele era seu próprio ideal” (FREUD, 1996, p.101). Desse modo, a criança é supervalorizada pelos pais que atribuem a ela todas as perfeições, como uma tentativa de compensar as suas próprias deficiências. “Se prestarmos atenção à atitude dos pais afetuosos para com os filhos, temos de reconhecer que ela é uma revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo, que de há muito abandonaram” (FREUD, 1996, p.97).

Segundo Zimmermann (1999), o sujeito fica exposto às aspirações dos outros sobre como ele deve ser (no sentido de que ele aprenda a funcionar, tendo como desejo maior o de ser o maior “desejo” da mãe), o que e quem ele será quando crescer e como ele deve sentir, agir e amar. Um dos aspectos assinalados por este autor, como importante no discurso da mãe em relação ao filho remete-se às predições e expectativas que ela constrói, essenciais para que sejam atingidos seus próprios ideais. Contudo, nem sempre o que desejamos passa a ser real e possível de ser cumprido, tendo assim de lidar com uma perspectiva diferente daquela que esperava ser alcançada, tanto de si próprio quanto com o outro. Por essas razões, entendo que, para Alice, como já vimos, a energia psíquica foi destinada, não só ao objeto⁶ amado, no caso seu filho, mas aos seus sonhos e desejos que foram se constituindo em torno dele.

Assim, ao se deparar com uma imagem diferente, é obrigada a renunciar a todos os anseios que foram investidos nele. O investimento afetivo, realizado por ela, não deixa de ser uma perda de uma parte de si mesma, que se vai junto com a imagem que se perdeu. Ademais, há de fato uma ameaça concreta e iminente de morte do filho que confirma reiteradamente a irreversibilidade das perdas daquilo que havia construído para ele e com ele, parecendo ter perdido a si própria.

⁵ O termo **objeto** na literatura psicanalítica pode ser entendido sob o seguinte aspecto: “enquanto correlativo da pulsão, ele é aquilo em que e por que esta procura atingir a sua meta, isto é, um certo tipo de satisfação. Pode-se tratar de uma pessoa ou de um objeto parcial, de objeto real ou de um objeto fantasístico” (LAPLANCHE; PONTALIS, 1992, p.321).

Vivenciar o processo de terminalidade para os familiares deste estudo significou ter o dia a dia habitado por uma pluralidade de perdas. Elisa, outra entrevistada, também se reporta às expectativas que tinha em relação ao irmão. É o que nos revela sua fala:

Fico pensando em muitas coisas que ele tem...que ele não desfrutou essas coisas...Ele tem muita coisa que muitas famílias não têm que eu já vi o que ele tem. E eu acho que a intenção dele, porque ele jogava muito na megassena, e a intenção dele era ganhar um bom dinheiro, casar, ter uma companheira, ter uma família, montar uma casa...e ele foi guardando tudo isso, mas até agora não desfrutou nada disso...porque ficou doente...sempre trabalhou, nunca teve férias na vida, sempre trabalhando...agora que ele podia descansar um pouco né, fica doente...[choro] (Elisa).

O processo de perdas, para ela, como pode ser observado, não se concentra apenas na iminência de morte, propriamente dita, de seu irmão. Os desejos, expressos em seu relato, mostram o que gostaria que ele tivesse realizado, mas frente à evolução e gravidade da doença ficou impedido de cumprir ficando para trás a probabilidade de vir a serem desenvolvidos “os sonhos tão sonhados”. Mais uma vez, a perda dos ideais construídos sobre um objeto aparece na fala desta outra familiar.

Os projetos de vida futura que Alice esperava para o filho e que não puderam ser efetivados também são exibidos em sua fala:

Faz tantos planos...[choro], tantos planos...[choro] (Alice).

Embora trazida num tempo verbal presente, ou seja, de como se ainda fosse possível realizá-los por estar vivendo, sabe que não mais conseguirá porque ao mesmo tempo em que vive também morre. Chora por entender a inviabilidade de concretização dos planos na vida do filho e, consecutivamente por um pedaço de sua vida que vai deixando de existir. O seu luto é também pela ausência de um futuro sonhado, porém não mais alcançável.

Igualmente para Luisa, a incompletude dos anseios que haviam sido planejados na vida a dois, também, é ilustrada em seu relato, constatando a impossibilidade de serem finalizados:

É lógico, minha casa é bonita, ele que me deixou, que nem aposentou, e o dinheiro que ele recebeu, ele terminou a casa porque o sonho dele era ver a casa terminada, **era a gente viver bem**, quer dizer tá numa casa boa, igual a gente tem hoje, mas quer dizer adianta do quê? Como diz o outro...porque com ele mesmo, ele não tá aproveitando nada do que ele fez...você entendeu? É muito complicado, só a gente sabe o que se passa mesmo (Luisa).

Na concepção dela, sentia que parte dos sonhos foi efetivada, mas ainda faltava alguma coisa, pois a casa terminada ainda se mostrava por incompleta, pois precisava “viver bem”, o que não aconteceu. À medida que a doença avançava, seu cônjuge sinalizava que já não exibia condições de realizar por completo o futuro programado. Este passou a ficar num tempo distante desse presente que agora vive.

Cabe aqui sublinhar, portanto, que o processo de perdas e luto não se limita com o fim de um objeto no sentido concreto, isto é com sua morte, também ocorre diante daquilo que se tornou significativo e que se perdeu. Kovács (1998; 2007) coloca que a perda e sua elaboração são aspectos constantes no processo de desenvolvimento humano enfrentadas também no processo de um adoecimento, figurando-se nas chamadas mortes simbólicas. A partir do nascimento inicia-se o processo de inúmeras perdas que ocorrem durante todo o processo do ciclo vital como rompimento da vida intrauterina, a ruptura do cordão umbilical, o desmame, perdas relacionadas ao encerramento da infância, adolescência, vida adulta e velhice. Como também podem ocorrer outros tipos de perdas como divórcio, perda do trabalho, perda de posições sociais entre outras. Ainda de acordo com a autora, essas múltiplas perdas vividas, desde a mais tenra infância, são aspectos que constituem o processo de desenvolvimento humano e, é sob esta perspectiva, que as perdas se equivalem à morte “consciente” ou àquilo que a autora mencionada chamou de morte vivida por trazer certa analogia à morte real e portar aspectos igualmente dolorosos.

Cassorla (1998) aponta que a morte está presente em nossas vidas e das mais diversas formas, sendo a morte física a última, já que vivemos outras mortes parciais ou totais no decorrer da vida. O autor recorre ao termo, “micromortes da vida cotidiana”, para se remeter à ideia de que sofrimento e privações acontecem cotidianamente. Desse modo, entendo que inexoravelmente perda e luto acontecem todo dia, todo instante na vida desses entes que compartilham, junto ao paciente de forma antecipatória à morte real, os muitos lutos pelas mortes consideradas simbólicas.

Ademais, ao vivenciar a terminalidade, percebo que os familiares estão muito mais expostos e de certa forma em constante contato com uma pluralidade de perdas que atravessam suas vidas de modo contínuo e progressivo. Durante essa fase da doença, se veem obrigados a ir se desligando não só do objeto amado, que revela pouco a pouco sua proximidade com a finitude, mas de tudo que está relacionado a ele e que foi alvo de investimento afetivo, embora para cada familiar as ligações e investimentos são estabelecidos de forma singular.

Para Freud (1996, p.249), “o luto, de forma geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante”. Ainda de acordo com o autor, o percurso para a elaboração de um luto implica necessariamente em cumprir uma exigência que se impõe, que no caso é a de que prevaleça a realidade. Realidade essa que revela e comprova a ausência do objeto, fazendo com que o ego perceba que o objeto amado não existe mais.

Esse é o momento em que se exige esforço da pessoa enlutada, pois há a retirada da energia psíquica que envolvia o objeto até então. Torna-se indispensável que essa energia seja desligada deste objeto de maneira que esse desligamento pode ser lento e doloroso, demandando tempo e energia na elaboração do luto, pois se remete a muitas lembranças e expectativas que foram vinculadas a ele. A realização do desinvestimento é de cada uma dessas expectativas, lembranças, sentimentos e desejos. Desse modo, essa perda da sensorialidade que acompanhava o contato com o objeto é parte desse processo, tornando-se densa sua elaboração (FREUD, 1996).

É frente a isso que a elaboração de um luto requer paciência, pois “cada uma das lembranças e expectativas isoladas, através das quais a libido está vinculada ao objeto é evocada e hipercatexizada, e o desligamento da libido se realiza em relação a cada uma delas” (FREUD, 1996, p. 250). Sendo assim, desligar-se daquilo que foi significativo nem sempre ocorre de forma imediata, pelo contrário, é realizado gradualmente, pouco a pouco, de forma que a existência desse objeto perdido acaba estendendo-se em nossa mente, justamente por ser um processo lento e difícil (FREUD, 1996).

Como já exposto, não é tarefa fácil desligar-se do que se tornou significativo, especialmente pelo tipo de vínculo estabelecido e investimento afetivo que fora realizado, pois cada pessoa tem uma história, um tipo de ligação/relação com aquilo que se foi. Assim, a experiência de se perder algo, para cada um, apresenta-se de forma única e particular, sendo que quanto maior o investimento realizado, tanto maior a energia necessária para o desligamento (KOVÁCS, 1998). Talvez para Alice, o vínculo constituído de mãe-filho tornou esse processo de elaboração de perdas ainda mais sofrido pelo forte investimento afetivo destinado a ele, ou melhor, pelo **amor incondicional** dedicado ao filho. A vivência da terminalidade a obrigou a ter que sentir as dores do vazio daquilo que passou a não ter mais, mesmo com ele vivo.

Dessa forma, conviver com um filho cuja única perspectiva apresentada é um sucessivo encadeamento de perdas e uma morte anunciada desvela-se o quão penoso é estar investida nesse papel que é o de ser **mãe**:

Nossa senhora, **ai dentro de mim me mata também, me mata...** [choro]. **É duro...muito duro ser mãe é muito duro viu..**[choro]. Acho que não devia existir isso, né? Eu não sei como eu aguento [choro], não é fácil não...[silêncio] [grifos meus] (Alice).

Sabe, eu acho assim nada é bom, **a mãe perder um filho** nem matado nem de repente, nem nada...[ênfase] mas assim é muito duro...a gente tá perdendo aos poucos...[choro]...é muito duro. [grifos meus] (Alice).

Ai minha vida...[choro] eu acho que nem tenho vida viu...eu vivo porque Deus quer [choro] eu tenho muita fé em Deus sabe...mas minha vida é muito sofrida [choro] muito...muito. Já vai fazer três anos...**É duro uma mãe ver um filho na cama...**sofrendo...dor horrível...e você não poder fazer nada...[grifos meus] (Alice).

Sofro muito...nossa acho que sofro mais ainda que ele...**sofro por ser mãe e sofro por ele...**Eu falo para ele: você acha que se eu pudesse eu não ficaria no seu lugar? Eu não pensaria um segundo para tirar você disso...(Alice).

Acho que é a pior coisa do mundo viu, do mundo... que sofrimento é esse? (Alice).

A intensidade do valor afetivo envolvido nessa relação com o filho a fez sentir junto com a dor dele a sua própria. Noto que fica difícil nomear o que sente para as dimensões de seu sofrimento, evidenciando em sua fala que não só ele está morrendo, mas parte dela também. Para essa mãe, a experiência de perder um filho por qualquer tipo de morte é muito difícil e de modo algum deveria existir, “nem matado, nem de repente, nem nada”. Todavia, ela deixa claro que parece ser ainda mais doloroso vivenciar uma doença que, apesar de impor uma brevidade na vida do filho, dilata o tempo que existe entre a vida e a morte, marcado indelevelmente por um percurso desconhecido e assustador que são as perdas diárias, progressivas e incessantes até o findar de sua vida.

Quando se perde um filho acometido por um câncer, a maior dificuldade é a necessidade de desligamento afetivo para essa mãe (KUBLER-ROSS, 2005). Penso que para Alice, ter de se desligar do filho é ter de renunciar ao seu papel que é de ser mãe, é ter de lidar com a falta desse vínculo, pois a função materna exercida também se encontra sob ameaça, pelo menos em relação a este filho que caminha para um horizonte fechado sem perspectivas.

Freitas (2000) aponta que a perda de um filho é um dos acontecimentos mais difíceis de aceitar, caracterizado por uma dor intensa que é particular à figura materna. Para as mães, é tarefa árdua reinvestir sua energia em outros objetos. Além disso, as perdas e o luto materno, em especial, têm suas particularidades, sobretudo quando se tem uma ruptura de uma sequência esperada, violando a ordem natural de acontecimentos, isto é, de que os pais devem morrer antes dos filhos. De acordo com a autora, nesta relação, também é essencial ressaltar

que é a mãe o primeiro objeto de amor do filho diferenciando-se seu vínculo afetivo constituído dos demais e, conseqüentemente, sua dor é destacada pela experiência de se perder um filho em relação aos outros membros da família.

Nesse tipo de perda também há manifestação de intensa culpa pela mãe, pois ela acompanha seu filho sofrendo, muitas vezes desfigurado, ocasionado pelas alterações físicas, e se responsabiliza pela impossibilidade de se evitar a dor, sentindo-se impotente frente a toda essa situação e trazendo suas falhas quanto aos seus cuidados maternos (FREITAS, 2000).

Considerando-se esse universo de perdas e luto tão abrangente que é o processo de terminalidade, os familiares deste estudo revelam que não estão diante somente da inexistência da plena saúde de seus entes como já explicitiei anteriormente, mas, das perdas físicas que se tornaram parte instituída desse difícil processo do adoecer que traz como desdobramento diário um estreitamento da vida. É o que nos mostram as seguintes falas:

Tadinho ele está tão ruim [choro]. É muito duro...agora ele não anda...quase não fala...não sei mais...(Alice)

Ele fala: “mãe não consigo”. Nem a cama eu posso trocar. A gente pega ele e coloca na cadeira de roda para tomar um sol...sair um pouquinho...Ele não tem mais força...Ele está perdendo o tato dos dedos, os movimentos, ele toma até água de canudinho, comer ele só come uma sopinha leve bem fraquinha, então tudo é assim...ele já não come o que ele comia (Alice).

Ele só fala isso [marido de paciente balbuciava alguns sons incompreensíveis durante toda entrevista], só fala isso o dia inteiro, só fala isso...Enfia a mão na fralda, tira o cocô da fralda, passa no lençol, na parede, passa na boca (Regina).

Quando ele foi perdendo as coisas, fiquei em estado de choque, a doutora mesmo falou que eu fiquei em estado de choque, emagreci bastante, agora eu engordei mais porque eu tô fazendo um tratamento pra engordar um pouquinho...Só sei que eu não descanso minha cabeça (Regina).

Levei um choque quando ele ficou assim...foi cinco de janeiro que ele ficou assim, aí eu dentro de um mês e meio emagreci uns oito quilos né, porque eu não tava acostumada com aquilo, né? (Regina).

A gente sente, né? Porque você tá vendo que andava...(Maria Amélia).

Ele perdeu a audição, ele perdeu um olho, né? (Luisa).

É assim, como ele não enxerga mais direito, ele vai no banheiro e faz xixi, e faz xixi fora...isso é três, quatro vezes...cai no tapete...aí vou lá e falo: Adalberto, bem você tá fazendo xixi no vaso, senta no vaso bem...com a maior paciência (Luisa).

Depois que ele colocou a sonda, vamos falar assim...isso...e assim o que o Dr. Lineu me falou também, que é o médico que pediu pra colocar, eu fiquei

muito chocada, volta de novo...volta naquele princípio, aproveita agora...porque daqui pra frente é isso aí, não tem mais o que fazer...é isso aí mesmo (Luisa).

Esse carro aí é dele. Ele tinha uma paixão de comprar um carro, ele não usou esse carro nem três meses. A paixão dele era ter um monza, nós trabalhamos, pegamos o décimo terceiro e férias que era final de ano, nessa época...que era final de ano...e ele ficou todo empolgado...falei, ah já que você quer então....comparamos já usado né...fomos lá, até ele não queria esse ele queria outro mais assim acabadinho, eu falei já que vai comprar pega esse. Ele andou pouco tempo, não chegou a andar nem quatro meses. Quando ele começou a ficar doente, pra entrar no carro era uma dificuldade (Helena).

À proporção que o tempo passava, as perdas físicas se presentificavam com mais concretude tornando-se imperativo conviver com o declínio e ausência das funções fisiológicas, das funções dos órgãos sensoriais, dificuldades e perda da locomoção e, até mesmo partes do corpo, como no caso de amputação. Entretanto, a amplitude que estas perdas alcançam vão mais além, pois as repercussões trazidas por elas implicam em ter de enfrentar também as ausências de autonomia, da capacidade funcional e de papéis desempenhados na família. Kóvacs (1998) menciona que, para algumas pessoas, a integridade corporal se torna mais importante do que a própria vida. O que torna passível de se compreender que para esses familiares, muitas vezes, o luto dessas infindáveis perdas é mais doloroso do que a ideia da própria morte pelo vasto significado e intenso impacto que elas representam na vida de cada um deles.

Em estudo com pacientes em terminalidade de vida, Torres (2001) descreveu as muitas perdas ocorridas antes da morte propriamente dita, referindo-se que, quando a trajetória do morrer é mais prolongada, inexoravelmente o paciente e seu familiar estão expostos a essa diversidade de perdas, sobretudo no caso de doenças crônicas. A autora destaca os aspectos significantes do corpo que se perde, a independência que não mais existe, a perda do controle, da consciência e da personalidade, destacando que o processo de luto inicia-se quando há a percepção de que a morte é inevitável.

No depoimento de Regina, chamou-me a atenção quando revela que levou um “choque quando ele ficou assim”, pois “não estava acostumada com aquilo”, isto é, não estava habituada a lidar com a falta antes preenchida por aspectos peculiares que identificavam seu cônjuge. Entendo que a integridade física e suas funções estão condicionadas também à subjetividade de cada paciente, pois esse conjunto de características físicas o leva a ser reconhecido frente à família, evidenciando ser parte da sua personalidade. Esses dados vão ao

encontro do que Torres (2001, p.9) descreve: “a perda do corpo implica em uma perda psicológica do EU”.

Nesse sentido, noto que os familiares vivenciam um estranhamento com esse “novo” ente, destituído de um conjunto de referenciais particulares, anteriormente reconhecidos por eles próprios. A identidade do paciente vai se desintegrando à medida que as degenerações progridem e se instauram em suas vidas, distanciando-se de quem ele foi e de quem agora ele é. Perde-se algo conhecido e vive-se o desconhecido.

A entrevistada Luisa trouxe o acometimento das perdas psíquicas em seu marido:

[...] então eu não carrego muito ele, uma que ele não aguenta, então como hoje ele está com muito medo das coisas, ele tem muito medo das coisas porque ele está delirando, está tendo alucinação (Luisa).

Demonstra que passou a enfrentar uma condição em que as funções mentais dele ficaram comprometidas, conforme expressa. Como vimos nesse depoimento, partes do ego foram perdidas, suas características de personalidade já não se fazem presentes. Zimmerman (1999) destaca o ego como principal instância psíquica. Uma de suas funções é se relacionar com o mundo externo por meio da percepção, pensamento, memória, atenção, discriminação, juízo crítico e ação motora. As funções já não mais se encontravam preservadas no cônjuge da entrevistada, sinalizando danos na sua relação com o meio externo, sobretudo na sua relação com ela, na relação que existia entre marido e mulher. Para Luisa perde-se a saúde física e psíquica, mas, sobretudo, perdem-se os afetos construídos durante sua relação conjugal pela condição de debilidade mental que seu marido passou a apresentar. A impossibilidade de partilhar memórias em função da saúde fragilizada na doença e a iminência de morte acentuam a sensação de estar cuidando de um estranho (ESSLINGER, 2004).

De acordo com Torres (2001), a perda das funções corporais e mentais são as piores ameaças ao homem. Entretanto, mais grave ainda é a sensação de insanidade que se aproxima. Reconhece que além da morte biológica ou a fisiológica, a morte psíquica e a social também merecem sua devida importância e preocupação. Para Luisa mais do que a consciência de morte de seu marido é a constatação de que ele está morto em vida. Seu luto é legitimado pelo marido que não tem mais, tendo de se desligar afetivamente de singularidades que possuía com importante significado para ela.

Essa mesma entrevistada avalia a extensão que as perdas de seu cônjuge passaram a ocupar em sua vida e o quão avassalador elas se mostraram para a entrevistada:

Antes ele tinha a rédea das coisas, ele estava à frente das coisas, ainda tinha a presença do homem, do marido, antes ele conseguia....antes ele falava: eu sou o dono, homem da casa e eu que mando e eu que mando, ele tinha essa presença ainda, não que ele não tenha, mas hoje as coisas mudaram hoje...Eu, na minha opinião pra pior né, pra mim...assim porque **eu sinto muito essa falta de pai, de marido, do homem da casa mesmo** [grifos meus] (Luisa).

É lógico que queria ter meu marido pra sair comigo pra jantar, pra passear com ele, ir ao clube, eu não tenho isso mais, eu não faço uma comida mais pra ninguém, a gente não faz mais churrasco em casa, então quer dizer acabou, não tem graça mais, você tá entendendo...(Luisa).

Falo: Gustavo procura ser mais amigo do teu pai, não responde, ó Gustavo tenha paciência, porque ele não tem muita paciência...Você vê, ele tem dez, vai fazer 11 anos então são seis anos praticamente que não viveu com o pai dele, né? Aqueles seis anos de pai, de levar ali, aquela coisa, ele não teve, não teve. Eu que fiz tudo (Luisa).

Os impactos trazidos pelas perdas físicas e psíquicas trouxeram uma lacuna nos papéis antes desempenhados pelo seu marido como ela expressa em seus relatos. A entrevistada convive com alguém desprovido de características que faziam parte de sua personalidade, fundamentais, na dinâmica familiar como a de ser pai, marido e homem da casa. Defrontar-se com ausência de papéis parece ter inaugurado uma situação distinta que não lhe pertencia até então. Destaca sua assunção de funções nas quais se incluem deveres e obrigações que antes eram alheios a ela, mas que foram perdidos com a piora do quadro de seu marido e que de certa forma foram designadas a ela, exigindo que se reorganizasse em torno das funções e dos papéis frente à sua família. Kubler-Ross (1978) menciona a perda de segurança como um aspecto que se perde frente a essas circunstâncias de terminalidade. O fato de Luisa não mais poder contar e nem poder depender do marido, de certa forma, a faz sentir-se vulnerável, frágil diante de um futuro que agora, seu cônjuge não faz mais parte ou está deixando de fazer.

Para Zimmerman (2000), uma das características mais importantes no grupo familiar é o desempenho de papéis de cada um dos integrantes, sendo que em cada um deles se acumulam expectativas, necessidades e crenças irracionais de cada um que constituem a fantasia comum ao grupo como um todo. Juntamente com os papéis e as funções, os significados depositados pelos demais familiares também se vão. Assim cabe perguntar: qual o lugar de fato que este familiar ocupava na organização familiar e, principalmente para Luisa? Qual o significado de perder as atribuições ora desempenhadas anteriormente por este paciente que não mais as exerce? E, por fim o que realmente está se perdendo para esta entrevistada?

Também outra entrevistada, Elisa, trouxe não só a dificuldade ao se perder um papel desempenhado pelo irmão, mas o que isso representava de fato para ela:

[...] o que mais se preocupou com os irmãos, é esse que está doente, e ele sempre se preocupou, então o que acontece, o Antonio, como trabalhava e ganhava bem lá em São Paulo, ele mandava duzentos, trezentos...até quinhentos reais, ele chegava a mandar pra esse irmão (cravinhos), se preocupava. Não podia falar que estava sentindo isso que ele já ficava preocupado...Era o mais preocupado...Tem um coração de ouro. E eu era mais próxima dele. Todas as vezes que ele vinha aqui fazer uma visita ele presenteava todo mundo sabe, ele é assim sabe...Ele ganhou um blusão lá do patrão dele lá e acho que ficou um pouco grande pra ele sabe, aqueles blusões de quinhentos, seiscentos reais, ele deu pro meu filho (Elisa).

Em seu discurso coloca que ele era “o mais preocupado” dentre os outros membros de sua família, sendo aquele que proporcionava apoio e proteção a todos, além de ser reconhecido pela sua benevolência. O seu papel não se fixou na relação específica de irmão, mas se estabeleceu pelas fantasias e expectativas esperadas desse lugar que o colocaram. A elaboração da perda também é por tudo isso, pelo irmão antes exercer um papel correspondente com aquilo que almejavam dele, e que atualmente, com a doença, estava impossibilitado de exercer.

Toda essa complexidade de perdas evidencia a fragilidade que é o ser humano. Portanto esse familiar é antes de tudo obrigado a ter de renunciar a uma ilusão que é da infinitude:

Então quer dizer fica olhando pra ele, sabe que ele pode morrer a qualquer momento...porque a gente sabe que vai morrer a qualquer momento, mas saber que alguém vai morrer é muito complicado entendeu? (Luisa).

Eu tenho quatro filhos...cinco filhos eu tive [...] (Alice).

O anúncio de que a finitude estava presente e se aproximava de seus entes, provavelmente levou a entrevistada Alice, inclusive, a cometer um ato falho ao revelar o número de filhos, indicando que o filho em terminalidade de vida já não fazia parte dos que estavam presentes em vida com ela.

Por outro lado, o luto nesse caso não é somente pelo outro, é por descobrir-se mortal:

Agora eu já conscientizei de uma coisa...isso aí como é que se diz...é genético...foi meu pai, vai a minha mãe, amanhã sou eu, depois é uma delas...se é genético...Porque quando a gente vai ao médico...eu fui no médico por causa de uma pedrinha no rim...a primeira coisa que eles perguntam é: tem alguém na família com câncer? Todo mundo [risos irônicos]... avó, avô, pai, mãe...quem que me garante que amanhã não vai ser eu que vou estar ali? (Paulo).

Perceber que a imortalidade não faz parte de suas vidas levou esse entrevistado a entrar em contato com a possibilidade da sua própria morte, pois se o outro que está ao seu lado pode morrer, ele também pode. Brito (2010) aponta que apesar de a doença ser percebida como “um acidente de percurso”, ela é tão parte da vida como a morte também é, muito embora ainda vive-se a ilusão de infinitude. Sendo assim ao deparar-se diante desse fato não esperado (doença potencialmente fatal), perde-se “a sustentação imaginária, de certezas e garantias no corpo e nos laços afetivos” (p.30). De acordo com a autora, considerar-se finito é um aspecto, outro é tocar na própria finitude. Desse modo, esses entrevistados vivenciam situações de ameaça frente aos seus entes, dissolvendo-se a ilusão de que **a vida é eterna** para o outro que é seu ente querido e para si próprio que percebe que a vida não existe sem a morte. É um luto que se precisa realizar pela “desilusão das ilusões”.

Ao mesmo tempo em que realizam um processo de luto antecipadamente à morte, vivenciam sentimentos ambivalentes nesse caminho, pois sabem que apesar de esbarrarem-se na morte o tempo todo, o paciente ainda permanece vivo, mesmo que já esteja vivendo uma morte que é em vida. Experimentar todo esse processo pode despertar desejos de que o paciente morra, pois há sofrimento de ambas as partes, entretanto é um percurso envolvido de muita culpa por suscitar tais sentimentos, podendo ser intensificados, inclusive após a morte (KOVÁCS, 1992).

Assim penso que viver o luto nessas condições é ter de iniciar e reiniciar diariamente esse processo até o findar da vida desse paciente. Embora haja a existência de um lapso temporal para a despedida final, enfrentam esse percurso entre vida e a morte de forma lenta com intenso custo emocional, exigindo-lhes elaborações contínuas de seus vazios, pois, reexperimentam consecutivas perdas, buscam constantemente reconstruir seu mundo interno, pois, como já apresentado, o significado de perdas para esses familiares ocupa dimensões amplas e peculiares para cada um.

Nesse sentido, assim como Genezini, Castro, Rossi (2009), também coloco a seguinte questão: o que foi/ está sendo perdido para este familiar que vivencia o processo de morrer de seu ente?

5.3. Cuidando da dor: as dimensões do cuidar presentes na relação entre cuidador e paciente no processo de terminalidade

Considerado como campo dinâmico onde existem fatores inconscientes e conscientes atuando, o núcleo familiar, geralmente, é configurado pelos papéis e atribuições, pelos lugares ocupados, pelas necessidades, expectativas e desejos de cada integrante (ZIMERMAN, 2000). Assim sendo, esses aspectos que gravitam no grupo familiar podem ser importantes na escolha daquele membro que irá cuidar do ente em processo de terminalidade. Na presente pesquisa, nos relatos dos familiares, pude observar que a assunção dos cuidados exercidos nesse contexto de terminalidade não era uma atribuição sem relação com uma história pregressa do cuidar na família, conforme nos revelam as respectivas falas:

Minha mãe também...quinze anos, cuidei dela e ela faleceu. Ela morou com a gente mais de dez anos, né. Ela tinha problemas de nervos, depois de fêmur, tinha que operar o osso...foi atacando os nervos dela, ficou com a cabeça ruim tomava depressivo e atacou mais foi a chagas que ela tinha...ajudou tudo...problema do coração., mas eu cuidei dela também, e tenho uma irmã que teve um probleminha de cabeça e eu que tomava conta...Ela teve meningite...Tomo conta dela até hoje...mas graças à Deus, ela está boa, quem viu ela achava que ela não ia ter jeito, mas Graças a Deus ela está curada, cuidando da casinha dela, do filho dela, mas eu tenho que levar no médico, levar pra fazer exames, tudo isso...eu que tenho cuidado dela...e agora tem meu irmão, né? (Elisa)

Minha irmã...a minha mãe ficou viúva e casou de novo, aí eu vim lá de São José dos Campos pra cuidar da minha irmã...porque ela morava lá naquela rua Galileu Galilei. Minha irmã por parte de pai, aí ela tava doente de câncer, aí eu vim cuidar dela porque eu já era separada há muito tempo e morava em São José dos Campos, junto com minha filha...(Regina).

Tinha acabado de perder minha avó, fazia pouco tempo, com esse mesmo tipo de problema também, também com câncer, então a gente sofreu muito. Eu ajudei muito, muito com minha mãe no hospital [...] eu mais ficava no hospital, porque tinha que ficar 24 horas, aí foi aquele tormento [...] (Luisa).

[...] porque antes já tinha cuidado da mãe do meu patrão que teve AVC, e ficou na cama...tinha traqueostomia e aprendi muitas coisas...só não aprendi a aspirar, mas passar remédio, dar uma água, fazer sopinha, né? (Maria Amélia).

Ao discorrerem sobre a prática de cuidados desempenhada frente a esse paciente, rememoraram experiências passadas de cuidados, no qual também lhe foram conferidas a função de principal cuidador. Como podemos observar além dos cuidados destinados a membros da própria família, a entrevistada Maria Amélia se reportou a um contexto de

trabalho, em que teve contato com aspectos específicos do cuidar, lembrando-a que a sua relação de cuidados também era antiga e, de certa forma pôde se apropriar dessa experiência para os cuidados destinados ao pai, que agora estava sob sua responsabilidade, mas numa circunstância muito mais ampla que ultrapassa a fronteira de um simples cuidar quando se adocece. Nessas circunstâncias, alcançar uma lógica em que cuidar é curar torna-se um evento irrealizável, e nessa díade delicada entre cuidador e paciente, o não restabelecimento da saúde é a perspectiva que reveste essa relação.

Para essa entrevistada, desempenhar o papel de cuidadora era a possibilidade de mitigar sua “dívida” com seu pai:

Ele já me ajudou muito a criar meus filhos e agora é a minha vez, ele vai ficar aí até o dia que Deus permitir né, porque estando ao nosso alcance a gente faz, de cuidar, não judiar, dar o melhor, né? (Maria Amélia).

Remete-se este ato de cuidar a sentimentos relacionados à gratidão. No estudo desenvolvido por Moraes e Silva e Acker (2007), eles destacam que a relação entre cuidador e paciente é muito dinâmica, manifestando diferentes motivações que permeiam esse vínculo, dentre as quais: a obrigação, o desejo de retribuir aquilo que a pessoa doente anteriormente ofereceu, seja afetiva ou financeiramente, sendo que estes significados podem estar relacionados aos diferentes papéis construídos ao longo da vida.

Ser a cuidadora do irmão, para Elisa, implica em conseguir uma aprovação divina, boa ação que está sendo feita, como mostra sua fala:

Eu não quero que se um dia Deus levar ele, eu não quero ficar com remorso...O que eu faço, eu faço com amor e estou fazendo pra Deus também, né? Porque quando a gente faz aqui, Deus está vendo lá em cima (Elisa).

Indica que o processo de cuidados, realizado por ela não está direcionado apenas ao irmão, mas a Deus que observa e certifica-se de sua conduta perante o outro:

Eu não quero que se um dia Deus levar ele, eu não quero ficar com remorso...O que eu faço, eu faço com amor...tô fazendo pra Deus também, né? Porque quando a gente faz aqui, Deus está vendo lá em cima (Elisa).

Mas, por outro lado, essa mesma entrevistada não se esquece da obrigação moral, isto é, de sua obrigação familiar, pois seu irmão é também integrante da família da qual faz parte, é “sangue do seu sangue”. É o que se evidencia em sua fala:

Já vieram pessoas falar para internar ele...Eu não internei a mãe, não internei a mãe....Porque eles falam: ah, leva ele para Casa dos Velhinhos, leva ele lá, porque vocês estão sofrendo muito...E eu falo: de jeito nenhum, não vou fazer isso de jeito nenhum...Ele [cônjuge] veio conversar comigo a respeito disso e falei: não, o que é isso? Isso nós não vamos fazer nunca porque ele é um membro da nossa família...**sangue do meu sangue**...Por que nós vamos fazer isso? Não tem problema não, vamos cuidar dele até quando Deus quiser, Deus nos dá força. A irmã dela já ficou várias vezes aqui em casa...até meses...a que tem problema de cabeça [grifos meus] (Elisa).

Ademais, há também um sentimento de reciprocidade, gratidão pelo que o irmão fez por ela e por todos os membros:

O Falconde [irmão], como trabalhava e ganhava bem lá em São Paulo, ele mandava duzentos, trezentos, até quinhentos reais. Ele chegava a mandar pra esse outro irmão de Cravinhos, se preocupava (Elisa).

Todas às vezes que ele vinha aqui fazer uma visita, ele presenteava todo mundo sabe, ele é assim sabe...Ele ganhou um blusão lá do patrão dele lá e acho que ficou um pouco um grande pra ele. Sabe aqueles blusões de quinhentos, seiscentos reais? Ele deu pro meu filho, deu pro Paulinho (Elisa).

Considero relevante resgatar que este ente exercia um importante papel no núcleo dessa família, sendo uma de suas qualidades, apontadas pela entrevistada, seu altruísmo em relação aos demais, preocupando-se e auxiliando, até mesmo com bens materiais, mesmo estando distante dos demais familiares. Podemos observar novamente, em sua fala, a ênfase que dá na importante função que este irmão desempenhava não só para ela, mas aos demais da família.

E, portanto, há necessidade em recompensá-lo sob a forma de seus cuidados até o fim de sua vida por tudo que fez:

Eu já tenho paciência e vou com ele até o fim...Enquanto eu tiver vida, enquanto puder cuidar dele, vou cuidar, não vou desistir (Elisa).

Mas entendo também que nessa relação fraterna, há também a existência de um vínculo afetivo entre Elisa e o paciente, norteando assim sua ação do cuidar em relação ao irmão:

É... está sendo muito difícil para nós, né? Mas a vida é assim...porque a gente tá fazendo isso tudo com **amor** e tudo com **carinho** [grifos meus] (Elisa).

Para Fratezi e Gutierrez (2011), existem alguns fatores importantes na família que direcionam para a escolha deste cuidador, a exemplo do gênero, da idade, do grau de parentesco com o paciente, do tempo de que o cuidador dispõe, da afetividade entre ele e o paciente e da personalidade de quem cuida.

Gil e Bertuzzi (2006), em estudo com cuidadores de pacientes em terminalidade de vida, relataram que há o envolvimento de muitos outros sentimentos no cumprimento dessa tarefa, como afeto, amor, carinho e até mesmo algum sentimento de culpa. Para Elisa, esses sentimentos também permeavam essa relação de cuidados entre ela e o irmão:

Dou muito amor, carinho. Me arrependo se um dia partir...Não quero ter remorso nenhum comigo para o que eu estou fazendo com ele...cuidei da minha mãe também (Elisa).

Todavia a hipótese de não assumir tal responsabilidade traria muita culpa, sobretudo porque, em sua história de vida, ele já havia se investido nesse papel de cuidador com outros membros de sua própria família, conforme exposto, não podendo deixar de oferecer atenção, tampouco abandonar o ente que agora depende de cuidados.

Mais do que ter exercido esta tarefa com os demais integrantes da família, acredito que por ser a **irmã mais velha** também lhe coube a assunção desta atual responsabilidade:

Então minha mãe ficou viúva com cinco filhos e eu sou a mais velha dos irmãos, então a gente nem pode estudar [...] tinha que trabalhar de doméstica em casa pra ajudar minha mãe, pra ajudar os menores [irmãos mais novos]. Eu sei que foi uma infância muito sofrida, sem pai. Não tive infância. Com 11 anos tinha que trabalhar (Elisa).

Iniciada desde a tenra idade, ocupava já nessa época um lugar em que o cuidar estava ligado às funções da figura materna, sendo-lhe atribuída como atividade necessária e imprescindível junto aos membros, dada a ausência de sua mãe.

Luisa, outra entrevistada deste estudo, recordou-se não somente dos cuidados destinados à avó, falecida em decorrência de um câncer como já apontado, mas, trouxe a difícil experiência do cuidar junto à sogra que agora revive com seu marido:

Porque minha sogra passei os mesmos problemas com minha sogra, teve um problema de Alzheimer, então assim foi muito difícil, então assim, o Adalberto já vem de um jeito que eu passei com minha sogra [...] Eu que tive que cuidar dela, ela morou comigo, até chegar num ponto que tive que colocar ela num asilo, porque eu num tava aguentando. Eu com o Gustavo pequeno, né foi logo assim que tive o Gustavo, né. Era pequenininho ele, então não teve jeito mais. Ela tirava roupa, ficava pelada, eu colocava roupa e ela tirava de novo, aí começou a travar a boca, não conseguia comer, aí já

pensou eram duas crianças, aí chegava de noite não dormia, ela fazia xixi na cama, no chão, então era uns processos assim...tinha que dar banho nela, então **eu vejo o Adalberto assim e me lembra muito a mãe dele** [grifos meus] (Luisa).

Compara esse processo de cuidados como aqueles exigidos e demandados por um filho pequeno. Porém, ao contrário de uma criança que se encontra em processo de desenvolvimento e aprendizagem, cuja independência vai se sobrepor à dependência e, portanto, a presença da mãe é gradualmente menos solicitada, o paciente em terminalidade de vida, exposto à diversidade de perdas sucessivas, apresenta um comportamento regredido, cuja autonomia adquirida se perdeu, solicitando, então, a participação constante deste familiar que se tornou seu principal cuidador. Sobre esse aspecto do desenvolvimento humano, Winnicott (1988) considera que para a criança alcançar um amadurecimento emocional, ela passa por alguns estágios vivenciando uma dependência extrema na qual necessita constantemente da mãe, diminuindo gradativamente essa dependência e os cuidados maternos. Desse modo, evolui passando pelos estágios de dependência absoluta, dependência relativa até atingir uma autonomia maior que é o estágio da independência relativa, fase em que um indivíduo saudável permanece ao longo da vida.

Assim sendo, de forma inversa, conforme a doença progride, ela ao mesmo tempo presentifica as limitações físicas e mentais do paciente, tendo o familiar que dispensar um cuidado muito semelhante àquele anteriormente dedicado a um bebê, sendo necessário um envolvimento maior dele com esse paciente que agora se mostra vulnerável, dependente de todos os cuidados e desprovido de suas funções adquiridas em período de vida anterior, equiparando-se simbolicamente a esse estágio, o que Winnicott denominou de dependência absoluta. É o que nos mostram as seguintes falas:

Ele toma até água de canudinho, comer ele só come uma sopinha leve bem fraquinha, então tudo é assim...Ele já não come o que ele comia..(Alice).

Dou até comida na boca...faço uma comidinha aqui às vezes pra ver se ele consegue comer um pouco...(Alice).

Tenho que bater maçã, banana, e um pedaço de mamão pequenininho porque ele tem muita dor de barriga...então eu dou banana e ponho danone no meio...cozinho ovo e bato na sopa dele pra dar pela boca porque as comida dele tem que ser tudo batida no liquidificador, cozida e batida no liquidificador...(Regina).

Enfia a mão na fralda, tira o cocô da fralda, passa no lençol, na parede, passa na boca, aí eu tenho as cadeiras que peguei lá na entidade né, mas às vezes eu tenho que pegar e chamar um vizinho pra ajudar a dar banho nele, porque

às vezes tem que ser um banho bem demorado...tem que ser um banho assim, passa a primeira e a segunda, quer dizer o primeiro e segundo banho porque o fedô de xixi e cocô é muito grande, aí essa pessoa vem, tira ele da cama, põe ele na cadeira, leva ele no banheiro, aí quando ele tá preparado já, a cama já tudo, aí vou lá e chamo de novo, a pessoa vem e leva ele na cama porque eu não tenha condições de pagar (Regina).

Ele gosta de doce e não pode por causa da anemia, tem que comer salgado, e dá o que fazer...tá muito difícil, tem que engambelar...que nem esses dias que ele fica assim tem que dar comida na boca, igual uma criança, aliás ele já passou a ser uma criança...E a gente precisa dá remédio dissolvido na água pela seringa pra ele...hoje mesmo fui dar leite com pão aquele negócio de manhã, ele não tava conseguindo engolir (Elisa).

Aí sento ali do lado dele...coloco um babador nele porque tem dificuldades. Ele derruba...tem tudo isso daí, então é assim...E também a nutrição tem que dar umas cinco vezes ao dia, dez, às duas, às seis, dez da noite...você vê, tem que ficar olhando se ela tá descendo ou não [sonda], dali meia hora que acaba tem que dar 200 ml de água também na sonda pra ele tomar quando acaba os intervalos tem que dar água pela boca, é assim...são mínimos detalhes...(Elisa)

Tem que dar tudo na boca, sento do lado dele, tem que dar comida, dá as frutas na boca....quando eu tô cansada, ele acaba fazendo isso...tem hora que tô muito cansada, ele fala: deixa que eu dou, aí sento ali do lado dele...coloco um babador nele porque tem dificuldades..ele derruba...tem tudo isso daí, então é assim...(Elisa).

É uma luta meio dura. É igual uma criança...Ele agora não é um adulto, é uma criança...(Elisa).

Aí que nem o Adalberto, às vezes vem e fala, fica me mandando beijinho assim sabe? Igual essas pessoas bem doentinhas, bem carentinhas assim, que tá doentinha da cabeça mesmo? Aí me manda beijinho, aí fica olhando, aí às vezes, eu tenho que tratar que nem criança, eu tenho que tratar igual criança...(Luisa).

Como pude observar, para os entrevistados não existe cuidado sem envolvimento, sobretudo quando este ato de cuidar transcende os procedimentos técnicos exigidos pela condição fragilizada e regredida deste paciente. Kovács (2003) coloca que o cuidar nessas circunstâncias não implica apenas em cumprir com questões técnicas, pois esse cuidado é revestido de múltiplos aspectos, envolvendo o olhar, a escuta, a percepção e a disponibilidade para atender às necessidades do paciente. Ainda de acordo com a autora, esse cuidado requer preocupação com o alívio da dor e sofrimento visando, assim, à qualidade de vida nas dimensões física, psíquica, social e espiritual daquele destituído de suas capacidades um dia alcançadas e agora perdidas.

Kóvacs, citando Eissler (1992), já nos chamava a atenção que o paciente em terminalidade de vida regride e necessita de conforto físico e de cuidados maternos. Penso que os familiares participantes deste estudo ao mesmo tempo em que cuidam, também parecem reviver uma série de experiências emocionais que os remetem a uma condição primitiva junto com o ente que, por sua vez, solicita amparo e proteção, guardando semelhança simbólica entre as tarefas inerentes ao cuidar e à função materna, pois, da mesma forma que a mãe precisa ser continente com seu bebê, tanto fisicamente quanto psiquicamente, o familiar responsável por este cuidado também necessita dispor de recursos que **sustentem** esse paciente, de quem agora depende de sua sobrevivência. Portanto, nessa frágil condição em que o paciente se encontra, “é como se precisasse de um ego externo, como a criança necessitava de sua mãe para a sobrevivência. (Eissler *apud* Kovács, 1992, p.198).

Winnicott (1989) destacou a importância da “mãe suficientemente boa” que é aquela capaz de efetuar uma adaptação ativa às necessidades de seu bebê, exercendo na sua relação com o filho qualidades essenciais de apoio, proteção e aceitação. Desse modo, assim como na relação com o bebê, no qual o seu ego é o ego da mãe, pois ainda é considerado um ego fraco, o familiar de certa forma “**empresta**” suas funções egoicas ao ente que se encontra desprotegido e despojado de suas funções, precisando assim de outro que irá acolher e suprir suas demandas, sendo estas intensificadas, à medida que a saúde se agrava. De acordo com Celeri (2007, p. 423), segundo a concepção winnicottiana, “o ego fraco do lactente, amparado pelo ego materno, torna-se forte, uma vez que a mãe passa a sustentar física e emocionalmente esse bebê, satisfazendo sua dependência absoluta”.

Assim, refletindo sobre o desempenho dessa delicada função que é ser cuidador, percebo que não é uma simples tarefa para esses familiares os cuidados dispensados ao ente, pois envolvem certa complexidade de ações em torno do ato de cuidar que muito se alude a essa relação entre mãe e filho. Relação essa que exige disposição e recursos internos para oferecer o suporte emocional que transpõe um contato apenas físico. Entendo, então, que é ele o cuidador, o responsável por, de certa forma, exercer o papel de ego auxiliar para esse paciente que se encontra não só com sua saúde física debilitada pelas muitas perdas, mas, também, pela sua capacidade egoica fragilizada e, por isso, requer apoio e “empréstimo” das funções desse familiar que cuida, pois não mais as possui, sobretudo, no final de vida.

Entretanto, nessa relação de cuidados, a mãe só conseguirá de fato atender às necessidades do filho caso ela esteja em “perfeita sintonia” com ele. Winnicott (1989) denominou essa condição de “preocupação materna primária”, o que seria um estado

psicológico muito especial da mãe, cuja sensibilidade em relação ao filho torna-se intensa, porque se encontra temporariamente num estado de regressão que lhe permite identificar-se com o filho para então acolhê-lo.

Desse modo, simbolicamente, como quem atende às necessidades iniciais do bebê, os familiares me contam o quanto conseguem acalantar, proteger, “alimentar/amamentar”, cuidar, limpar, preocupar-se com seus entes, tão dependentes para sobreviver. Eles destacam o preparo da “sopinha leve, bem fraquinha”, ou até o modo como oferecem alimentação: “ele toma até água de canudinho”, “um pedaço de mamão pequenininho”, “dou até comida na boca, faço uma comidinha”. O fato de atender a essas necessidades é evidência do quanto tiveram de se identificar, se sensibilizar, enfim, de sentir-se no lugar do paciente para assim poder traduzir suas necessidades e conseguir satisfazê-las. É essa “preocupação materna primária” que torna possível adaptar-se às necessidades mais incipientes do ente querido prestes a morrer, permitindo aos familiares nomear aquilo que dificilmente pode ser comunicado pelo paciente, sobretudo, por estarem desprovidos de autonomia porque estão situados num contexto de profunda dor e dependência.

Conforme os cuidadores colocaram, não administravam apenas o cuidado centrado em aparatos físicos para com o paciente, mas, também um cuidar baseado em suporte e afeto, provendo, assim, suas necessidades básicas de sobrevivência física e psíquica, protegendo do frio, fome, dor, bem como dispendo de calor, carinho, amor, dentre tantas outras funções possíveis, equivalentes ao que uma mãe “suficientemente boa” dispensa ao filho, como podemos observar:

Fui acordar não sei se era umas quatro horas, ou cinco horas porque gosto de levantar e colocar água na boca dele...Coloco em cima da boca, fica toda ressecada...Troco ele, às vezes duas, três horas da manhã...Eu percebo que ele está molhado que ele usa fralda, mas sempre molha, né? molha a roupa, a roupa de cama, por isso que eu luto demais, molha e troca a roupa de cama também [...] (Elisa)

Também a cada 40 minutos tem que dar água pra ele porque ele não pede, **você tem que adivinhar**...a gente tem que injetar pela seringa, água na boca dele [...] [grifos meus] (Elisa).

Quando na madrugada vejo que ele tá falando demais, gemendo demais lá...vou lá ver e quando vejo, ele está todo molhado...aí troco ele tudo, e às vezes até duas vezes por noite tem que trocar...(Elisa).

Faço uma comida, faço outra e ele não come, aí penso, acho que ele não vai querer isso, então vou fazer aquilo (Alice).

Pego um pouquinho de café pra ele e levo...Ele fumava, né? Ainda fuma, né? Porque ele fala: eu já tô no fim mãe, eu fumo sim. Aí de manhã no quarto eu falo pra ele: um cafezinho e cigarrinho [risos], aí levo pra ele e ele dá um sorriso...(Alice).

Falo: Adalberto vamos dormir, vamos, aí tenho que passar mãozinha na cabeça dele, ele quer que eu rezo pra ele, quer que eu faça uma coisas pra eles...é que volta a ser uma criança, entendeu? Aí, você fica ali e tenho que trancar a porta do quarto hoje pra gente dormir, porque ele levanta demais, e tenho medo dele cair (Luisa).

Esse tipo de cuidado foi denominado por Winnicott (1989) de *holding*, uma vez que essa expressão representa a função do cuidar exercida pela “mãe suficientemente boa”, tendo por tradução: “Segurar: tornar seguro, firmar, amparar, impedir que caia, conter, prender, garantir, afirmar, assegurar, tranquilizar, serenar, sossegar, não se desfazer de, conservar, afirmar, apoiar-se, precaver-se” (WINNICOTT, 1989, p.57).

Pode-se dizer que, a princípio, esse conceito trazido por Winnicott se limitou a uma relação de ordem física, corpórea tendo sido ampliado este termo, apenas posteriormente à noção de que o bebê deveria ser “sustentado”, “segurado”, além de um sentido concreto, físico, mas também psiquicamente (TELLES, 2006).

Nos relatos desses entrevistados, percebo a importância do *holding* nessa relação de cuidados estabelecidos com o paciente. Este depende e precisa de um **corpo-auxiliar** para sua sobrevivência física, mas também emocional. Trazem em seus discursos um cuidar que é especial, procurando aliviar suas tensões, como no caso de Elisa, que tenta “adivinhar” quando o paciente sente sede, isto é, coloca-se no lugar dele, compreende suas necessidades, busca minimizar seus mal-estares e procura oferecer manipulando uma seringa ou molhando um algodão no intuito de colocar água em sua boca, para protegê-lo de uma possível desidratação. Posso conjecturar que muito me alude à imagem em que a mãe também identifica quando seu filho está com fome e o amamenta.

Zimerman (1995, p.163), discorrendo sobre esta função, nos coloca que:

Na verdade a função *holding*, como indica a raiz inglesa dessa palavra (*to hold* = sustentar), foi inicialmente utilizada por Winnicott para caracterizar a mãe executando a tarefa de sustentar o filho, porém com um suporte de natureza mais física, como a de dar colo, afagos, a troca de fraldas, etc. Gradativamente, à medida que sua obra avançava, Winnicott foi estendendo a noção de *holding* para uma abrangência também de um suporte psíquico.

Com seu carinho e dedicação, a entrevistada Alice também tenta entender as necessidades de seu filho antecipando, inclusive, em alguns momentos seus desejos. Como

ela mesma relatou, ao fazer uma comida e perceber que o mesmo não irá comer, tenta alternativas para que ele possa se alimentar. De outra forma, também oferece um “cafezinho e um cigarrinho”, mesmo sabendo que não será isto que irá lhe suprir a fome, pois se trata de uma sustentação que ultrapassa as necessidades apenas corporais e, portanto, revestida de atos concretos, é uma sustentação psíquica em que ela lhe oferece afagos propiciando continência também emocional para suas dores que não são poucas.

Essa função do cuidar (*holding*) também parece estar presente nas falas de Maria Amélia, outra entrevistada. Ela descreve sua preocupação com as posições físicas nas quais seu pai precisa permanecer:

Até falo: papai, pelo amor de Deus, vira pra lá, de bunda pra lá, e deite de lado que é melhor pro seu pulmão, pra esse catarro descer e também pra não virar escara papai. Ai papai não quero nem ver se virar escara (Maria Amélia).

É...eu tenho rifocina, né? Comprei já...porque de vez em quando aponta alguma coisa, então já limpo e jogo spray, fico sempre de olho, porque como sou eu que limpo, né? Já olho tudo, porque ele é puro osso e aquelas pontas assim...E ele fica ali...Às vezes fica vermelho que só...não é fácil, ele não obedece, não obedece. Eu ponho o travesseiro encostado na grade porque ele amputou a esquerda, né? (Maria Amélia).

Conta-me como uma mãe que coloca seu filho no berço que é preciso deixá-lo confortável, mas ao mesmo tempo ressalta a importância em colocá-lo numa posição onde provavelmente não aparecerá qualquer tipo de ferida. Lembra o quanto é fundamental protegê-lo e, para tanto, precisa acomodá-lo no intuito de evitar riscos para sua vida. Celeri (2007) refere que é através de um *holding* adequado que a mãe poderá proteger o bebê de agressões fisiológicas, considerando a sensibilidade cutânea, auditiva, visual e do órgão vestibulo-coclear.

Nessa relação de cuidados, o toque, como um aspecto do *holding* que a mãe pode oferecer ao filho, também é parte deste cuidar de Elisa:

Tem que colocar o travesseiro mais alto pra não engasgar porque às vezes ele engasga (Elisa).

E agora, o que a gente tem feito, eu encosto, às vezes a cadeira...E aqui no colchão dele a gente faz assim, coloca o travesseiro embaixo para ele ficar para o lado da parede e ele não cair da cama...coloca dois travesseiros para não ter perigo (Elisa).

Às vezes a gente vai pegar, ele sente no ato, às vezes vou pôr uma meia no pé dele e pega na canela, nossa...ele tá muito sensível, precisa saber lidar com corpo dele, porque ele tá com a pele muito sensível, coitado (Elisa).

Valida em suas falas que os cuidados desempenhados não são uma mera execução de ações de conjunto técnico porque envolve empatia, sensibilidade, tato na tarefa dedicada ao irmão.

Norton (*apud* Kovács, 1992) reitera que os aspectos regredidos do paciente exigem suporte necessário como tornar o leito mais confortável, ajeitar o travesseiro, dar comida ao paciente ou ficar no leito enquanto este adormece. Também reconhece que nesse estágio da doença, o tom de voz e a proximidade física são mais importantes do que o conteúdo do que se fala. Como expresse, a entrevistada toma cuidado ao tocar no paciente, pois identifica que a forma como manipula seu corpo poderá lhe trazer dor e desconforto.

“Como toque suficientemente bom devemos entender um toque que acolhe e conforta adequadamente o bebê e que de fato transmite o afeto e o envolvimento que a mãe sente por ele” (TELLES, 2006, p. 90). Assim, entendo que esse toque para a cuidadora é revestido de proteção física, mas é também de proteção emocional, onde ela propicia um ambiente de acolhida que ampara a condição de fragilidade na qual o paciente está submetido, sendo o contato humano e o suporte físico-psíquico elementos que se destacam e sobrepõem-se nessa díade. Ela não apenas evita a dor, como também se sensibiliza com a dor do irmão. Esse apoio materno (*holding*), para Forlenza Neto (2007), funciona como uma **concha protetora** proporcionada pela adaptação da mãe às necessidades egoicas de seu filho.

Apesar dos importantes esforços em se adaptar às necessidades de cada paciente, as tentativas de acolher suas dores bem como protegê-los frente à vulnerabilidade progressiva a que estão expostos, os familiares deste estudo me falam de renúncias para conseguir “ser suficientemente bom” nesse processo do cuidar. Assim como a mãe que precisa sacrificar-se em benefício do filho, o cuidador também o faz nessa relação:

Você esquece de você, né? Você se renuncia praticamente pra viver, né?
(Luisa)

Ai...minha vida [choro] [pausa]. Eu acho que nem tenho vida, viu...(Alice).

Eu tô deixando de viver pra viver pra ele entendeu? (Maria Amélia).

Ele começou a piorar, né? Mudou tudo, a rotina, a gente tá vivendo pra ele, né? Eu praticamente tô vivendo pra ele. Nossa senhora...(Elisa).

Assim, como pude perceber, os familiares descrevem que nessa díade (cuidador e paciente), há cada vez mais dependência e necessidade de sua presença. Os dados do presente estudo vão de encontro à literatura. Guimarães e Lipp (2011) apontam que o cuidado exercido pelo familiar é envolvido de renúncias, isto é, por terem que se adaptar às necessidades, às

demandas impostas pela realidade que envolve o ato de cuidar. Abre mão dos cuidados consigo mesmo, com a própria casa, com a liberdade, pois agora sua rotina, seus horários e compromisso estão pautados na do outro. Como a entrevistada acima nos coloca: “a gente tá vivendo pra ele” indica que sua abnegação é inclusive da sua própria vida.

Nesse contexto de abdições e envolvimento profundo nos cuidados, os familiares falam da experiência de solidão na assunção desse papel que é o de cuidador, como nos mostram seus seguintes relatos:

No domingo, é igual eu falei é o dia mais triste pra mim porque o pessoal do prédio sai todo vão todo mundo embora almoçar fora passar o dia na casa da família [choro] então fica uma solidão total aqui, aí eu pego e telefono um pouquinho...pelo menos pra ouvir a voz, já me dá né...[ânimo] porque é o dia que mais sente falta...é o domingo (Regina).

Me sinto muito sozinha, muito...tem hora que sinto que estou no **deserto sem saída**, sabe? [...]. Mas é eu e eu mesmo [grifos meus] (Alice).
Eu me sinto muito só, muito, muito...(Luisa).

Alice recorre à metáfora, “deserto sem saída” para acentuar sua condição de solidão nesse percurso de cuidados, o que me parece bastante expressivo acerca da sua condição. A alusão ao “deserto” visa a traduzir, se não demarcar, a singularidade da experiência de cuidar, acrescida da gravidade e das exigências impostas pelo adoecimento do outro, o ente, porquanto as características do lugar desértico estão associadas ao isolamento, ao afastamento, a uma travessia penosa, afinal, as condições desse percurso são difíceis, evidenciadas pela aridez, pela secura, onde pouco ou nada se produz, além do fato de não haver quem escute os apelos, de não existir quem possa vir aliviar a sede ou trazer socorro. É lugar sem vida, que provoca desconforto e mobiliza o desespero por não ter de fato nenhuma “saída” à vista. Só é possível, caminhar indefinidamente, porque o rumo para onde ir, o ponto de chegada não está visível no horizonte. Por extensão de significado, a duração das exigências de cuidar, prover e manter o ente enfermo parece indefinida, sem haver a certeza de um prazo no qual findam. Metaforicamente, caminhante e cuidador estão numa jornada cuja certeza, entre as várias possíveis, é a do dever de manter-se em marcha ou, no caso do familiar, de cuidar porque a sobrevivência do outro depende dele, mesmo que o anúncio da morte esteja presente. Penso que a entrevistada ao se reportar a esse termo consegue representar o que era exatamente esse “sentir sozinha” no processo de terminalidade.

De forma análoga, outra entrevistada, Regina, faz referência ao dia de domingo como sendo aquele que mais lhe mobiliza tristeza, angústia e vazio porque considero que é dia de silêncio, de recolhimento, de contato consigo, contrastando com os demais dias nos quais se

vive a agitação, o barulho, o movimento peculiar de um típico dia de semana. Ademais, o domingo também é o dia reservado aos encontros, à reunião de família, como é de costume, o que possivelmente não mais acontece para ela, que vive domingos silenciosos, sem visitas, sem expectativa de encontros na mesa, de burburinho, de crianças, enfim, há o isolamento, como indicação do encerramento da vida.

De acordo com Esslinger (2004), o cenário que predomina com relação aos familiares nessas circunstâncias da doença é o da solidão, de abandono, impossibilidade de conter a sua dor sentida. Desse modo, percebo que ao entregar-se aos cuidados do outro, os familiares negligenciam os cuidados de si próprio encontrando-se destituídos de acolhimento para suas dores que também são sentidas. Vivenciam sozinhos essa dolorosa travessia entre os cuidados que lembram a existência de vida, mas também revelam que há morte, à medida que seu cuidar se torna mais presente.

Como uma extensão dos cuidados maternos, os familiares assim me apresentaram seus cuidados com seus entes. Muito embora o cuidar nessa situação de terminalidade os obrigue a desenvolver habilidades e conhecimentos de procedimentos específicos que atendam às necessidades do paciente em terminalidade de vida, a exemplo de ministrar medicamentos, manipular sondas, prevenir ou tratar escaras, dentre tantas outras demandas. Pude observar que para estes cuidadores a doença, quando em terminalidade, parece ter imposto restrições, pois a vida passa a estar centrada nas dimensões do quarto, da cama, da vida do outro, afinal, conforme apontado, as renúncias assumidas são muitas.

Assim, penso que diferente da mãe que se esforça e se dedica, verificando e assegurando que os cuidados foram “investimentos” para o processo de crescimento e amadurecimento, seguido de menos dependência e maior autonomia, os familiares deste estudo inserem-se numa outra realidade, pois apesar da devoção ao ente, este se encontra sob ameaça de continuidade de sua existência, deixando de contar com as funções antes conquistadas, lembrando, portanto, a cada dia findado, a proximidade temporal de sua finitude.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vivenciar o processo de terminalidade revelou-se para os familiares como uma experiência desconhecida, impactante e assustadora. Falar desse momento significou transcender o tempo presente, remetendo-se a outra temporalidade, distante daquela na qual estavam inseridos. Assim lembraram inicialmente dos “sinais” manifestados pelo paciente em período que precedeu a constatação do diagnóstico. Desse modo, lançando-se ao novo demonstraram dificuldades iniciais, como a de receber a notícia de um câncer e, em alguns casos, ser comunicado, ao mesmo tempo, de um prognóstico restrito e fechado, cuja única intervenção vislumbrada era o cuidado paliativo. A descoberta da doença mostrou-se como um divisor de águas em suas vidas marcado por um “antes” e “depois”, dadas as mudanças significativas que passaram a enfrentar, mesmo não sendo uma realidade escolhida.

O encontro com a doença foi descrito pelos familiares como sendo um contexto nos quais se viram sozinhos e desamparados. Perceberam que a vida de seus entes se encontrava sob ameaça. O modo como receberam a informação foi recordado e destacado em suas falas, apresentando-se como uma passagem marcante envolvida de terminologias técnicas, comunicações ambíguas e, em alguns casos, ausentes de sentidos. Diante dessa experiência desconcertante, assinalaram o quanto se sentiram à deriva, desprovidos de suporte, acenando falta de **empatia** e **atitude clínica** por parte daquele profissional que lhe forneceu o diagnóstico. Vale ressaltar que tais expressões aludem à capacidade de o profissional se colocar no lugar do outro, daquele que carrega consigo angústia e desespero pela perspectiva de um horizonte estreito imposta ao ente e ao familiar que passa a conviver com o anúncio de morte. Teceram associações acerca do surgimento do câncer, passando a conjecturar sobre alguns aspectos que poderiam ter sido desencadeantes, embora cada familiar tenha produzido um sentido próprio para suas hipóteses, justificado pela singularidade de suas histórias. Discorreram sobre comportamentos de pacientes considerados “inadequados” como também apontaram possíveis fatores emocionais para seu adoecimento e agravamento.

Nesse contexto, à medida que os familiares iam tomando contato com uma terapêutica refratária ao tratamento curativo, aproximavam-se da possibilidade de morte dos seus entes. Logo, a brevidade de vida desvelava-se como algo angustiante e desesperador para eles, pois, esses sentimentos, de certa forma, equivalem à idéia de desaparecimento, de aniquilação, de tornar-se “invisível” para o mundo, mobilizando a sensação de impotência diante da proximidade da finitude.

Vivenciar o processo de terminalidade do ente querido significou para os familiares ter constantes e progressivas perdas atravessadas em suas vidas, sobretudo pela ausência da saúde evidenciando a fragilidade. Revelaram infindáveis perdas que tiveram de experimentar, tendo

obrigatoriamente que vivenciar o processo de luto, não sendo tarefa fácil desligar-se do que fora investido afetivamente daquilo que representava ser importante para eles.

Com isso, a necessidade de se desligar e reinvestir seus afetos durante esse processo de terminalidade de vida mostrou-se como uma longa travessia, não sem dores e dificuldades tornando-se imensurável o sofrimento de cada familiar que se viu mergulhado em dimensões amplas e profundas de perdas. Pude perceber que a experiência de luto para eles figurou além de uma morte dita real, pois o desligamento do que era significativo e que se perdeu é iniciado com o ente ainda vivo, o que também pode despertar intensa angústia e culpa por experienciar um contexto de dualidade onde ainda há vida, mas também há morte.

Uma das lembranças mais difíceis para mim foi perceber a dor desmedida de Alice por estar vivendo a perda de um filho, a perda de um amor incondicional. Seu sofrimento configurou-se como algo indescritível, difícil de transpor para o texto. Comoveu-me sua dolorosa experiência de se perceber pouco a pouco com os vazios sinalizados pelas ausências de funções que o filho passou a apresentar.

Outras perdas foram sendo sublinhadas pelos familiares, a exemplo das funções físicas e psíquicas, bem como daquelas exercidas no grupo familiar e também da perda relacionada à ilusão de infinitude. Estar ao lado daquele que está morrendo significa romper com a ilusão de eternidade, pois a vida assim funciona, com a coexistência da morte. Portanto, esbarrar-se nesta realidade, é entrar em contato com a própria finitude, é constatar que a mortalidade é a condição que nos torna humanos.

Nesse contexto, a fragilidade do paciente impõe a necessidade de ser cuidado e esse cuidar, conforme observado nesta pesquisa apresentou-se multifacetado, repleto de sentimentos e significados atribuídos pelos familiares a essa elaborada relação cuidador-paciente. O processo de cuidados descrito por eles compara-se aos exigidos e demandados por um filho pequeno guardando relações simbólicas com a função materna. Demonstraram o quanto tiveram que se dedicar, bem como identificar-se e ser devoto a esse paciente, ou seja, estar em perfeita harmonia para assim atender de forma sensível a suas necessidades, visto que a perda de autonomia figurou-se como parte do processo de terminalidade, passando então a exibir o comportamento regredido solicitando incessantemente a presença do cuidador.

Os entrevistados enfatizaram as diversas formas de abnegação por estarem inseridos nessa profunda díade de cuidados, negligenciando com isso, inclusive, sua própria vida. Remeteram-se à experiência de solidão sentindo-se como se estivessem num “deserto sem saída”, cenário onde não é possível vislumbrar uma saída, tampouco perspectivas.

Assim sendo, sem desconsiderar a singularidade de cada um dos familiares, a vivência de terminalidade mostrou-se penosa, difícil de atravessar, apresentando ser um universo de sofrimento inominável e ausente de acolhimento em suas dores. Mostraram-se desamparados, mergulhados num estado de urgências que lateja a cada dia findado. Enfrentam os vazios irrompidos em seus cotidianos de forma solitária, com intenso custo psíquico, desprovidos de sustentação e alento para sua dor. A falta da rede de suporte familiar também torna o processo mais doloroso. Nesse sentido, o auxílio de um profissional de saúde pode ser essencial neste momento, abrindo possibilidades de espaço para o não-dito onde temores, conflitos, angústias e fantasias possam ter escuta, “autorizando” suas expressões, legitimando o seu sofrer permitindo assim, dar sentido à sua difícil experiência.

Finalizo este trabalho sem a pretensão de ter alcançado uma verdade absoluta, mas sim com a sensação de ter aberto possibilidades para se sentir, pensar e discutir essas vivências, reveladas para mim, de forma profunda e marcante. Adentrar o mundo destas pessoas tão vulneráveis possibilitou-me não só construir um trabalho nas tramas científicas, mas levou-me a compreensão e transformação pessoal, a refletir sobre a minha vida que também não existe sem a morte, sem as dores que estão inscritas na existência humana. Concluir este trabalho, portanto, está para além dessas linhas escritas...

Assim, espero ter propiciado o emergir de novas e muitas interrogações/inquietações sobre o fenômeno ao qual me propus a pesquisar.

7. REFERÊNCIAS⁷

⁷ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023

AMARAL, M. X. G. et al. Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em cuidados paliativos. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**. Rio de Janeiro, v.11, n.1, p. 61-87, jun. 2008.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Critérios de qualidade para cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

BARROS, G. C. **Aspectos psicológicos de mulheres que realizaram braquiterapia**. 2005. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

BLEGER, J. A entrevista psicológica: seu emprego no diagnóstico e na investigação. In: _____. **Temas de Psicologia: entrevista e grupos**. Tradução por Rita Maria Manso de Moraes. São Paulo: Martins Fontes, 1980. cap. 1, p.9-41.

BOGDAN, R. C; BIKLEN, S. K. Fundamentos da investigação qualitativa em educação: uma introdução. In: _____. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto-Portugal: Porto Editora, 1994. cap. 1, p. 13-80.

BOGDAN, R. C; BIKLEN, S. K. Dados qualitativos. In: _____. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto-Portugal: Porto Editora, 1994. cap. 4, p. 150-201.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Cuidados paliativos oncológicos**. Rio de Janeiro: INCA, 2001. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_cuidados.pdf>. Acesso: 20 out. 2009

BRITTO, L. C. A criança hospitalizada: um relato de uma experiência. In: FIGUEIRAS, M. S. T. (Org.). **Psicologia hospitalar e da saúde**. Consolidando práticas e saberes na residência. Petrópolis: Vozes, 2010. p. 27-52.

BROMBERG, M. H. P. F. et al. **Vida e morte: laços de existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CAMPOS, J. G. C. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v. 57, n. 5, p. 611-614 out. 2004.

CASSORLA, R.M.S. Aspectos Psicológicos da Relação Médico-Paciente com Câncer. **Estudo de Psicologia**. Campinas. Instituto de Psicologia da PUCCAMP, v.1, 48-62, 1983.

_____. Reflexões sobre a psicanálise e a morte. In: KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 2ª. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. p. 90-110.

_____. Reflexões sobre a psicanálise e a morte. In: KOVÁCS, M. J. (Org.). **Morte e desenvolvimento humano**. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. p. 90-110.

_____. A negação da morte. In: INCONTRI, D.; SANTOS, F. S. (Orgs.) **A arte de morrer: visões plurais**. Bragança Paulista: Editora Comenius, 2007. p. 270-279.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 1973/2011. Dispõe sobre nova redação do Anexo II da Resolução CFM n. 1845/08, que celebra o convênio de reconhecimento de especialidades médicas firmado entre o Conselho Federal de Medicina (CFM), a Associação Médica Brasileira (AMB) e a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM). *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 01 ago. 2011. Seção I, p. 144-147.

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. (Org). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p.358-361.

CELERI, E. H. R. V. A mãe devotada e seu bebê. In: PINTO, M. C. (Org.). **Psicanálise - O pensamento de Freud, Jung, Melanie Klein, Lacan e outros**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2007. p. 421-434.

DIAS, A. C. G; PEREIRA, L. L. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Revista Psico**. Porto Alegre, v.38, n.1, p.55-65, jan./abril. 2007.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida, afinal?...** Descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004.

FIGUEIREDO, M.G.M.C; A. Cuidados Paliativos. In: OLIVEIRA, R. A. (Org). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008. p. 382-387.

FLORIANI, C. A. Cuidados Paliativos no Brasil: Desafios para sua inserção no sistema de saúde. In: SANTOS, F. S (Org.). **Cuidados Paliativos**. Diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 101-106.

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J.; TURATO, E. R.. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos em Saúde Pública**. v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

FONTANELLA, B. J. B.; CAMPOS, C. J.; TURATO, E. R.. Data collection in clinical-qualitative research: use of non-directed interviews with open-ended questions by health professionals. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 14, n. 5, p. 812-820, out. 2006.

FORLENZA NETO, O. Constituição do si mesmo e transicionalidade. In: PINTO, M. C. (Org.). **Psicanálise** - O pensamento de Freud, Jung, Melanie Klein, Lacan e outros. Rio de Janeiro: Ediouro, 2007. p. 405-412.

FRANCO, M. H. P. Estudos avançados sobre o luto. Campinas: Livro Pleno, 2002.

_____. O luto antecipatório ou de como a morte anunciada retrata uma existência. In: _____. (Org.). **Nada sobre mim sem mim**. Campinas: Livro Pleno, 2005.p. 19-33.

_____. A família em psico-oncologia. In: OLIVEIRA, R. A. (Org). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008. p. 559-572.

_____. Luto em cuidados paliativos. In: OLIVEIRA, R. A. (Org). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 559-572.

FRATEZI, F.R.; GUTIERREZ, B.A.O. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciência e saúde coletiva**, v.16, n.7, p. 3241-3248, jul. 2011.

FREITAS, N. K. **Luto materno e psicoterapia breve**. São Paulo: Summus, 2000.

FREUD, S. Sobre o narcisismo: uma introdução (1914). In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição *standart* brasileira. Tradução Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1980. v. 7, p. 81-108

_____. Reflexões para os tempos de guerra e morte (1915). In: _____. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**: edição *standart* brasileira. Rio de Janeiro: Imago. Tradução Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1996. vol. 14, p. 285-299.

_____. Luto e melancolia (1915). In: _____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição *standart* brasileira. Tradução Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1996. vol.. 7, p. 245-265.

GENEZINI, D.; CRUZ, M. G. M. Reações psíquicas à vivência da morte iminente e a assistência ao paciente e família na enfermaria de cuidados paliativos do HSPE. **Revista Prática Hospitalar**. v.3, n. 47, p. 61-64, 2006.

GENEZINI, D.; CASTRO, L.; ROSSI, S. G. Família, adoecimento e luto. In: VEIT, M. T. (Org). **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: SP HR Editora, 2009, p.196-207.

GIL, M., BERTUZZI, L.. Desafios para a psicologia no cuidado com o cuidador. **Revista Bioética**, Brasília, v.14, n.1, jul. 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/6/9>. Acesso em: 07 Abr. 2012.

GUIMARÃES, C.A.; LIPP, M.E. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. **Psicologia Teoria e Prática**, São Paulo, v. 13, n. 2, 2011, p. 52-60.

GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica do Brasil**, n. 47, p. 85-109, 2001.

HENNEZEL, M. **A morte íntima**. Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

INSTITUTO QUATRO ESTAÇÕES. Editorial. Disponível em: <http://www.4estacoes.com/boletins/19_agosto_2011/index2.htm>. Acesso em: 21 nov. 2011.

LAPLANCHE, J; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

MCCOUGHLAN, M. A. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004, p.167-180.

MACIEL, M. G. S. Terminalidade da vida e os Cuidados Paliativos no Brasil: Considerações e Perspectivas. **Prática Hospitalar**. Ano 7, n. 47, p. 46-49, set./out. 2006.

MACIEL, M. G. S.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos e a assistência na terminalidade In: VEIT, M.T. (Org.). **Transdisciplinariedade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009. p. 184-195.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (Org). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p.15-32.

MACIEIRA, R.C.; BARBOZA, E.R.C. Olhar paciente-família: Incluindo a unidade de cuidados na atendimento integral. In: VEIT, M.T. (Org.). **Transdisciplinariedade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009. p. 119-126..

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. A pesquisa qualitativa em psicologia. In:____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1989. Cap.2 ,p. 21-26.

OLIVEIRA, R. A. Terminalidade da vida em situações de morte encefálica e de doença incurável em fase terminal. **Bioética**, Brasília, v. 13, n.2, p. 77-83, 2005.

PAIVA, L.E.; PINOTTI, H.W. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. **Acta Oncológica Brasileira**, v.8, n. 3, p.125-132, set.-dez. 1988.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. **Acta Bioethica**, Santiago, v. 12, n. 2, p. 231-242, 2006.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 2ª.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. **Educação para a Morte. Temas e Reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: _____PESSINI, L. (org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 275-286.

_____. Morte no contexto dos cuidados paliativos. In: OLIVEIRA, R.A. (org). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p. 547-558.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm a ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. **Viver até dizer adeus**. São Paulo: Pensamento, 2005.

_____. **Morte: estágio final da evolução**. 2ª. ed. Rio de Janeiro: Nova Era. 1989.

REZENDE, V.L. et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v.51, n.1, p. 79-87, 2005.

_____. **Reflexões sobre a vida e a morte**: Abordagem multidisciplinar do paciente terminal. Campinas: Editora Unicamp, 2000. 128p.

RIBEIRO, E.P.C. O paciente terminal e a família. In: _____ Carvalho, M.M.M.J. (coord.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editora: Livro Pleno, 2003. p.197-217.

SANTOS, F.S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: _____. **Cuidados Paliativos**. Diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011.

SECPAL (SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS). **Guía de Cuidados Paliativos**. Espanha: Secpal, S.D. Disponível em: <<http://www.secpal.com/guiacp/>>. Acesso em ago. 2009.

SCHILDER, P. **As imagens do corpo: as energias construtivas da psique**. 3ed. Tradução por Rosane Wertman. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SILVA, M.J.P. Falando da comunicação. In: AYER, R.O. (org.) **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 33-45.

SILVA, M.E.L. Pensar em psicanálise. In: SILVA, M.E.L. (Coord.). **Investigação e psicanálise**. Campinas: Papirus, 1993. Cap. 1, p. 11-26.

SONTAG, S. **Doença como metáfora-AIDS e suas metáforas**. Tradução por Rubens Figueiredo e Paulo Henrique Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

TARRICONE, S. O. P. **Aspectos Emocionais da Mulher Submetida à Mastectomia no Pós-Operatório** - Subsídios para Intervenção Psicológica. 1992. Dissertação (Mestrado em Psicologia (Psicologia Clínica)- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

TELLES, K.K.P. **Os sentidos do cuidar: uma escuta psicanalítica sobre a atuação profissional do enfermeiro**. 2006. 163 f. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista de São Paulo-UNESP, Assis, 2006.

TOLSTOI, L. **A morte de Ivan Ilitch**. Tradução por Carlos Lacerda. Rio de Janeiro: Lacerda Editora, 1997. (Original publicado em 1886).

TRIVINÕS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987. 175 p.

TORRES, W. As perdas do paciente terminal: O luto antecipatório. **Psicologia argumento**. Curitiba Ano XIX número XXVIII abril 2001. (7-12).

TURATO, E.R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v.2 n.1, p. 93-108, 2000.

_____. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

_____. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

TWYXCROSS, R. **Medicina Paliativa**: Filosofia y consideraciones éticas. *Acta Bioethica*, v.6, n.1, 27-46, 2000.

VEIT, M.T.; L.H.C., CARVALHO. Intervenções em psico-oncologia em instituições. In: OLIVEIRA, R. A. (Org). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008. p. 362-372.

ZIMERMAN, D.E. Princípios gerais da psicodinâmica. In:_____. **Fundamentos básicos das grupoterapias**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. Cap. 3. p. 41-51.

_____. O grupo familiar: normalidade e patologia da função materna. In:_____. **Fundamentos psicanalíticos**: teoria, técnica e clínica- uma abordagem didática. Porto Alegre: Artmed, 1999. Cap. 7, p. 103-110.

_____. Condições necessárias para um analista In:_____. **Fundamentos psicanalíticos**: teoria, técnica e clínica- uma abordagem didática. Porto Alegre: Artmed, 1999. Cap. 41, p. 451-457.

_____. Os mandamentos do superego In:_____. **Fundamentos psicanalíticos**: teoria, técnica e clínica- uma abordagem didática. Porto Alegre: Artmed, 1999. Cap. 11, p. 133-140.

_____. ZIMERMAN, D.E. **Bion: da teoria à prática-uma leitura didática**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

_____. Uma vida dialética. In: PINTO, M.C. (org.). **Psicanálise - O pensamento de Freud**, Jung, Melanie Klein, Lacan e outros. Rio de Janeiro: Ediouro, 2007. p.451- 464.

ZUAZABAL, J. U. Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal. In: ASTUDILLO, W. et al. (org.) **Los cuidados paliativos, una labor de todos**. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2007. p.15-30.

WINNICOTT, D.W. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

_____. **Textos selecionados: da Pediatria à Psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programs: policies and managerial guidelines**. 2 ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Acesso em: 16 dez. 2010.

8. ANEXOS

Anexo A**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISA COM
SERES HUMANOS**

PROJETO: Sentidos e significados atribuídos por familiares de pacientes oncológicos na fase terminal no contexto domiciliar na cidade de Ribeirão Preto: um estudo clínico-qualitativo.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Carolina Oliveira Serradela Fonseca

Gostaria de convidar o Senhor (a) a participar de uma pesquisa que está sendo realizada com familiar cuidador de pacientes da Abraccia/Abrapec. Ter alguém na nossa família com uma doença grave é difícil, às vezes não sabemos como fazer. Esta pesquisa pretende ouvir como está sendo para o senhor (a). Aumentando nossa compreensão sobre este momento da sua vida, talvez possamos planejar e oferecer melhores atendimentos.

Se aceitar participar, marcaremos uma conversa comigo, em sua residência, ou outro local de sua preferência no dia e horário combinado entre nós. Esta conversa poderá durar até duas horas e será gravada em fita cassete, se o senhor (a) concordar. O Senhor (a) não terá gastos de qualquer natureza. Acreditamos que não haverá riscos para sua saúde resultantes da nossa conversa, porém caso o senhor (a) precise eu, enquanto psicóloga-pesquisadora, responsabilizo-me em atendê-lo. Assim, se sentir necessidade poderemos conversar outras vezes. Pensamos que esta conversa poderá contribuir para seu bem-estar, pois terá a oportunidade de falar sobre sua vida. Poderá interromper sua participação a qualquer momento de nossa pesquisa sem nenhum prejuízo. Suas informações poderão ser respeitosamente utilizadas em aulas ou publicações científicas, mas seu nome e de seu familiar não serão conhecidos por ninguém além da minha pessoa. Se estiver de acordo, peço que assine esta autorização, uma cópia ficará com o senhor (a) e a outra ficará comigo. Muito obrigada por sua generosa participação.

Caso o senhor (a) sinta necessidade de falar comigo sobre esta pesquisa, poderá ligar para o telefone (016) 81368226. Meu endereço é Rua Prudente de Moraes, número 1569, Apto: 163. Vila Seixas, Ribeirão Preto-SP.

Ribeirão Preto, ___ de _____ de 20__.

Assinatura do entrevistado:

Assinatura da pesquisadora responsável:

Anexo B**Instrumentos auxiliares a serem utilizados na pesquisa**

Entrevista N. _____

Local: _____

Cidade e data: _____, ____/____/____

Início ____:____ Término: ____:____

Duração em min. : _____

Parte 1- Dados pessoais de identificação do entrevistado:

1) Nome completo: _____

2) Endereço: _____

3) Data de nascimento: ____/____/____

Idade em anos completos: _____

4) Sexo: _____

5) Naturalidade: _____

6) Procedência: _____

7) Grau de escolaridade: _____

8) Estado civil/ situação atual: _____

9) Com quem mora: _____

10) Grau de parentesco com o paciente: _____

11) Profissão/ Ocupação: _____

Parte 2- Dados da entrevista semidirigida de questões abertas (gravadas com gravador digital):

1) Questão disparadora: Gostaria que o senhor (a) me falasse como tem sido sua vida.

1) a) Como e de que forma tem buscado apoio para vivenciar essa fase?

1) b) Quais os sentimentos que tem vivenciado durante esse processo da doença? / O que tem sentido/ pensado no decorrer do processo da doença?

1) c) Como tem sido sua vivência junto ao grupo familiar?

1) d) Quais as implicações que o estágio da doença em que se encontra trouxeram-lhe a você?

Parte 3- Dados da observação e auto-observação do entrevistador:

2) Apresentação pessoal do informante, seu comportamento global, expressões corporais, gesticulações, mímica facial, expressões do olhar, estilo e alterações na fala (silêncios, fala embargada, lapsos de língua e outros atos falhos, colocações inibidas e

desinibidas, alterações no timbre e volume de voz), riso, sorriso, choro, e manifestações afins:

3) Reações/ manifestações do tipo contratransferencial:

Anexo C

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 093/2010

Ribeirão Preto, 25 de maio de 2010.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 128ª Reunião Ordinária, realizada em 19 de maio de 2010.

Protocolo: nº 1142/2010

Projeto: Sentidos e significados atribuídos por familiares de pacientes na fase terminal no contexto domiciliar da cidade de Ribeirão Preto: Um estudo Clínico-Qualitativo.

Pesquisadores: Renata Curi Labate
Carolina Serradela Fonseca

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Renata Curi Labate

Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP