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

CAROLLINE MARA VELOSO RANGEL

**Aspectos psicológicos de pacientes com câncer em
cuidados paliativos**

Ribeirão Preto-SP

2014

CAROLLINE MARA VELOSO RANGEL

**Aspectos psicológicos de pacientes com câncer em
cuidados paliativos**

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 Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde Mental

Orientadora: Profa. Dra. Renata Curi Labate

Ribeirão Preto-SP

2014

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

Rangel, Carolline Mara Veloso

Aspectos psicológicos de pacientes com câncer em cuidados paliativos. Ribeirão Preto, 2014.

70p. :il.; 30cm

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

1. Cuidados paliativos. 2. Câncer. 3. Psicologia.
4. Método clínico-qualitativo

Rangel, Carolline Mara Veloso

Aspectos psicológicos de pacientes com câncer em cuidados paliativos

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 Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dedico este trabalho às pessoas iluminadas que me permitiram escutar suas palavras e corações no momento tão delicado do final de suas vidas, lembrando a efemeridade dos dias e a preciosidade do agora. A todos eles, que no fim da existência, traziam no olhar, palavra ou gesto, o elo com a vida, a força do existir, e tanto me ensinaram sobre a poesia do instante, na pura beleza do encontro, dedico este estudo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por iluminar meu caminho e permitir que eu possa desfrutar a dádiva do viver até este momento, na indissociável brevidade e intensidade da experiência humana.

À Profa. Dra. Renata Curi Labate, minha orientadora, que há três anos passou a fazer parte de meus dias, oferecendo-me a oportunidade de ingressar em um percurso inédito de minha vida. Agradeço por sua competência, dedicação e importantes orientações que me conduziram e foram essenciais na elaboração deste trabalho, e pela oportunidade de trabalhar com um tema de importância que ecoa em minha vida para além da pesquisa.

À minha mãe Vanda e meu pai Rangel (*in memoriam*), pelo amor indizível e por me presentear com os estudos durante toda minha vida. Por me oferecerem liberdade para fazer minhas escolhas na vida, e as orientações sobre os desafios e responsabilidades de cada uma. Ao meu querido pai, por me inspirar como o mar, em sua poesia infinita do viver. Pela breve, porém oceânica existência em mim. À minha mãe, por ser para mim como a terra, ao me permitir ser etérea, mas me recordar dos pés no chão. A toda estabilidade que presentifica em minha vida, personificando minha mais profunda, carinhosa e acolhedora ideia de lar. Aos dois, meu mais profundo amor.

À Aline, minha irmãzinha, que me traz o frescor e inspiração de uma infância feliz, a luta e esperança por um futuro mais belo. Por ser minha companheira mais próxima no passeio por esta existência; e por compartilharmos em nossas origens o difícil e o maravilhoso de nossa história. Por me inspirar a proteção um abraço profundo, uma brisa de fim de tarde, carinho cheio de aconchego. Pela nossa “irmandade” e por todo amor que causa. Estaremos sempre juntas.

Às minhas queridas avós, Odete (*in memoriam*) e Percília, que sempre oraram por luz em meus caminhos. À minha madrinha Idi, inspiração de vida; e aos queridos tios e primos que torceram por mim de maneira sincera.

À Raqueli Flumian, meu barquinho. Por segurar minha mão e cuidar da minha alma - à distância, mas tão perto no coração. Por me iluminar com seu amor.

À Flávia Querido, minha surpresa mais feliz. Por compartilharmos alegrias e desafios. Por compreender minhas loucuras e rirmos juntas das dificuldades do caminho. Por estar sempre presente, com o respeito e amor absolutos de nossa amizade.

À Luana Abreu, pela amizade e amor que ofereceu em muitos momentos. Por ter me acolhido e ter sido companhia sincera e presença providencial em minha vida.

À Marina Meles, meu pilar, minha bússola durante a caminhada do nosso mestrado. Por “aquecer” meu coração com seu carinho e acolhimento.

À Carolina Fonseca, em sua generosidade e disponibilidade, por me ajudar em tantos os momentos deste caminhar. Por trazer flores aos meus dias.

À Paola Salinas, minha analista... Por tudo que me permitiu tecer e ser. Por razões infinitas. Obrigada por escutar minha alma.

À Marisa Baldi, analista que permitiu os primeiros passos na travessia de meu “labirinto” a percorrer. Obrigada por cada palavra.

Ao querido “padrinho” Márcio Miranda, por todo o apoio e incentivo durante esta jornada. Pela presença acolhedora e fundamental em minha vida da infância aos dias de hoje;

Ao Mario Zepic, por ser a beleza imensurável do acaso, representando o inédito que se renova no cotidiano. Por me recordar da alteridade do ser, da imensidão do mundo e de cada encontro na vida.

Ao Rafael e Valeria Castaldelli, por me oferecerem apoio real em um dos momentos difíceis deste percurso.

Aos amigos que participaram da elaboração deste estudo de infinitas maneiras: Marina Marques, Eduardo Risk, Jaqueline Queiroz, Juliana Cherulli, Leonardo Larcher, Sheila Teodoro, Telma Aquino, Mariana Ribeiro. Pelos gestos amizade e carinho, em diferentes épocas da escrita deste trabalho. Meus amigos, vocês são minha segunda família, de coração e alma.

Aos colegas de trabalho do Hospital das Clínicas: Ana Claudia Castro, pela delicadeza e cuidado, por toda a sensibilidade de sua alma, e pela paz que me trouxe este encontro. Ao restante da equipe do HC agradeço pelo carinho: Kaynara, Carol, Ana, Neia, Cris e as demais colegas de trabalho, pela agradável convivência diária.

À Dra. Rosa, Dra. Regina, Dra. Emanuele, Dr. Mateus e à equipe da Gastroenterologia Pediátrica do HC, pelo companheirismo ao dividir os cuidados diários aos pacientes queridos.

À equipe do Unilar – Unimed, Dra. Giselle Consonni, Dr. Takassu Sato, Miguel Cintra, Nayla Gianini, Renata Appolinario, Mariana Brunherotti, Gisele Ramos, Jaqueline, Fernanda e demais integrantes com quem compartilhei anos maravilhosos, desenvolvendo um trabalho no qual dediquei meu coração e alma. Por todo o tempo de aprendizado vivido ao lado dessas pessoas, tempo em que cresci imensamente, dividindo os desafios e possibilidades de trabalhar com um tema tão importante quanto delicado como o dos Cuidados Paliativos;

Aos amigos e colegas de trabalho da minha segunda jornada no Amstad, pela convivência diária;

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica. À Adriana por sua disponibilidade e acolhimento; e Flávia Souza, por sua paciência e empatia no final deste percurso; muito obrigada...

Ao Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, meu profundo agradecimento. À Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues Prado De Carlo, coordenadora do Grupo de Cuidados Paliativos HCFMRP-USP, por ter me recebido de maneira tão generosa; ao Dr. Rodrigo Eboli pela confiança e incentivo; ao psicólogo Fabio Bronzi, pela contribuição maravilhosa que me ofereceu durante este estudo, com sua presença acolhedora e sensível, repleta de generosidade; à assistente Mariana, enfermeira Adriana e demais integrantes do grupo, por me receberem durante meu percurso com tanto carinho, contribuindo de maneiras inúmeras para que este estudo fosse realizado.

À Escola de Enfermagem, por me acolher durante todos estes anos me possibilitando o contato constante com o conhecimento, me fazendo crescer como profissional e pessoa, e me permitindo estudar a multiplicidade das áreas e o entrelaçamento entre elas.

Ao querido Alexandre Monteiro, que dividiu comigo os desafios de sua vida e história, ao falar de sua experiência do adoecer com serenidade e placidez. Por me permitir inúmeras reflexões a respeito da melhor forma de delinear este estudo e os delicados aspectos dos pacientes com câncer quando a medicina não oferece todas as respostas que gostaríamos. Querido Ale, é enorme minha admiração por sua força diária, sua alegria maravilhosa, sua leveza ao viver a vida. Que continue o belo caminho que vem trilhando.

A você, Bruno Pessotti... Por chegar em minha vida no final deste percurso, mas a tempo de trazer novas cores e tons de sonhos aos meus dias mais difíceis. Por existir em mim como música suave, emoção branda, chuva como “beleza pura rompendo o céu de verão” ... Por me inspirar a poesia do sonhar, e a paz tão rara ao segurar minha mão e caminhar ao meu lado.

A todas as pessoas em final de vida que atendi durante os últimos anos. A estas vidas que passaram pela minha e me permitiram estes encontros, serei grata infinitamente. Ao milagre de estar viva neste exato momento para realizar este trabalho, podendo escutar com delicadeza todos aqueles que se despedem dessa existência, a experiência mais linda, incrível e intensa que transborda a compreensão humana. Por ter sido abençoada com sensibilidade e inclinação pessoal verdadeira para fazer parte de um dos momentos mais delicados da vida humana: aquele em que a noção da temporalidade e a ideia da finitude assumem uma dimensão única, cabendo a quem escuta um gesto de profundo respeito e delicada escuta ao perceber cada ser humano na contemplação particular de sua própria existência.

Ao movimento do mundo que me inspira, transforma e causa a mudança. Pela vida que me move a semear desejos, buscando nos momentos infinitesimais o sentido da existência. Gratidão a todos que me fazem buscar na vida um “sempre no nunca”. *“Talvez isso seja a vida: muito desespero, mas também alguns momentos de beleza em que o tempo não é mais o mesmo. É como se as notas de música fizessem uma espécie de parênteses no tempo, de suspensão, um alhures aqui mesmo, um sempre no nunca. (...) De agora em diante perseguirei os sempre no nunca. A beleza neste mundo.”* (Muriel Barbery)

A todos que trouxeram poesia e beleza aos meus instantes... Obrigada.

“A vida é como a espuma da praia, por isso devemos nos dar como o mar...”

(Y tu mamá también, 2002)

RESUMO

RANGEL, C.M.V. Aspectos psicológicos de pacientes com câncer em cuidados paliativos. 2014. 71p. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2014.

Cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida de doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou com prognóstico limitado. Autores afirmam que a morte se faz velada e interdita no contemporâneo e apontam para o sofrimento do morrer frente ao isolamento e solidão, quando o paciente não é ouvido pela família em seus desejos e necessidades. O objetivo geral desta pesquisa qualitativa é compreender os aspectos psicológicos de pessoas com câncer em cuidados paliativos em um Hospital Universitário, no interior de São Paulo. Foram entrevistados sete pacientes com câncer em cuidados paliativos, em um contexto ambulatorial de um hospital, maiores de 18 anos e que aceitaram participar voluntariamente do estudo, formalizado por um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As entrevistas foram audiogravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. O material transcrito foi submetido à análise qualitativa de conteúdo. Os resultados obtidos possibilitaram a elaboração de três categorias, sendo estas: a) As origens da doença e seus significados para cada um: relações entre o uso de álcool e a origem do câncer; categoria que aponta algumas crenças dos pacientes relacionadas ao uso excessivo de álcool como causa do adoecimento; b) Convivendo com o câncer: mudanças na rotina; categoria que abrange as perdas vivenciadas pelos pacientes em relação a atividades e funções perdidas após o diagnóstico; as mudanças na comunicação com a família e a presença do desejo de autonomia nos discursos; e finalmente, c) A esperança na cura e o significado de cuidados paliativos; categoria que demonstra que todos os pacientes entrevistados acreditam na cura, seja esta pela medicina ou pela fé e, apesar de afirmarem não saber o que são os cuidados paliativos onde fazem acompanhamento, o sabem na prática: para eles, percebem cuidados paliativos como sendo uma equipe acolhedora, um local em que são escutados; onde a dor é diminuída e sentem-se acolhidos. É importante enfatizar que o estudo possui limites, já que considerou uma amostra de pacientes com retornos ambulatoriais espaçados que permitiram à pesquisadora a realização de uma só entrevista com cada um dos participantes; porém espera-se que o trabalho realizado possa contribuir para a compreensão de importantes vivências dos pacientes supracitados, bem como iluminar alguns aspectos psicológicos velados, conferindo aos pacientes espaço e voz para se expressarem nesse momento da vida.

Palavras-chave: cuidados paliativos, câncer, psicologia, método clínico-qualitativo

ABSTRACT

RANGEL, C.M.V. **Psychological Aspects of Patients with cancer in palliative care.** 2014. 71p. Dissertation (Master) – Nursing School of Ribeirão Preto, University of Sao Paulo, 2014.

Palliative Care are defined as an approach that aims to improve the quality of life of sick people that go through problems that comes from an incurable and / or with limited disease prognosis. Authors claim that death is veiled and banned in contemporary and point to the suffering of the dying against isolation and loneliness, when the patient is not heard by the family in their desires and needs. The general objective of this qualitative research is understand the psychological aspects of people with cancer in palliative care in an Hospital from the University in the state of São Paulo. Seven patients were interviewed, they had cancer, were in palliative care, more than 18 years old, and accepted to participate of the study as volunteers, upon consent. The interviews were audio recorded and later transcribed. The data collected were subjected to content analysis according to clinical-qualitative method. It was found that: a) the origins of the illness and their meanings for each one: relations among the use of alcohol and the origins of cancer; that brings some beliefs from the patients related to the abuse of alcohol as a cause for their illness; b) living with cancer: changes in the routine, category that shows the loss lived by the patients in relation to the activities and functions lost after the diagnosis, changes in the communication with the family and the presence of autonomy in the speeches; and finally c) hope in the cure and the meaning of palliative care; that shows that all the patients interviewed believe in cure, this being by medicine or by faith, and, thought they affirm not knowing what palliative care are, they know it as a warm health team, a place where they can be heard, where their pain is reduced and where they feel protected. It is important to emphasize that this study has limits, considering that it was made with patients were interviewed once, but it is hoped that this research can contribute to the comprehension of important experiences of the patients, also give light to some psychological aspects not showed so easily, giving the patients space and voice to express themselves in this moment of life.

Keywords: palliative care, cancer, psychology, clinical-qualitative method.

RESUMEN

RANGEL, C.M.V. **Aspectos psicológicos de pacientes con cáncer en cuidados paliativos.** 2014. 71p. Disertación (Maestría). Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, 2014.

Los cuidados paliativos se define como un enfoque que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes frente a los problemas derivados de una enfermedad incurable y / o con el pronóstico de la enfermedad limitada. Autores afirman que la muerte es velada y prohibido en contemporánea y punto ante el sufrimiento de los moribundos contra el aislamiento y la soledad, cuando el paciente no se oye por la familia en sus deseos y necesidades. El objetivo general de esta investigación cualitativa es entender los aspectos psicológicos de las personas con cáncer en cuidados paliativos en el Hospital Universitario, en São Paulo. Siete pacientes fueron entrevistados con el cáncer en cuidados paliativos en un contexto de pacientes ambulatorios de más de 18 años y que aceptaron participar voluntariamente en el estudio, proyectadas para un período de libre e informado consentimiento del hospital. Las entrevistas fueron audio grabadas y posteriormente transcritas textualmente. El material transcrito fue sometido a análisis cualitativos conteúdo. Os resultados permitido el desarrollo de las tres categorías, que son: a) El origen de la enfermedad y sus significados para cada uno: las relaciones entre el consumo de alcohol y el origen del cáncer; categoría que señala a las creencias de algunos pacientes relacionados con el consumo excesivo de alcohol como causa de la enfermedad; b) Vivir con cáncer: cambios en la rutina; categoría que cubre las pérdidas sufridas por los pacientes en relación con las actividades y funciones perdidas después del diagnóstico; cambios en la comunicación con la familia y la presencia del deseo de autonomía en los discursos; y, finalmente, c) La esperanza de una cura y el significado de los cuidados paliativos; categoría que demuestra que todos los pacientes entrevistados creen en la curación, ya sea por medicamentos o por la fe, a pesar de afirmar no saber qué son los cuidados paliativos donde constituyen, saben que en la práctica, porque ellos perciben los cuidados paliativos como un acogedor, un lugar donde el personal se escuchan; donde el dolor disminuye y se sienten bienvenidos. Es importante destacar que el estudio tiene limitaciones, ya que consideró una muestra de pacientes con espaciados ambulatorios que permitieron que el investigador para llevar a cabo una entrevista con cada participante; Pero se espera que el trabajo contribuirá a la comprensión de las experiencias importantes de los pacientes por encima, así como iluminar algunos aspectos psicológicos con velo, dando el espacio del paciente y la voz para expresarse en este tiempo de vida.

Palabras clave: cuidados paliativos, cáncer, psicología, método clínico cualitativo

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	13
2 INTRODUÇÃO	18
2.1 Revisão da Literatura.....	19
3 OBJETIVOS	27
3.1 Objetivo Geral	28
3.2 Objetivos Específicos	28
4 METODOLOGIA.....	29
4.1 Método clínico-qualitativo	30
4.2 Técnicas para a coleta de dados.....	32
4.3 Procedimentos da etapa de campo.....	32
4.4 Contexto de estudo	33
4.5 Amostra	34
4.6 Cuidados éticos na pesquisa	36
4.7 Construindo os encontros	36
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
5.1 A origem do câncer para cada um: sentidos para a doença	39
5.1.1 O diagnóstico de câncer e o uso de álcool.....	39
5.1.2 Particularidades relevantes de algumas entrevistas	43
5.2 Convivendo com o diagnóstico: mudanças na vida.....	45
5.2.1 As perdas vivenciadas: luto pelas atividades anteriores ao diagnóstico.....	45
5.2.2 Comunicação com a família: mudanças na percepção do paciente.....	47
5.2.3 O desejo nos discursos.....	49
5.3 Expectativas para o futuro: esperança na cura e o sentido dos cuidados paliativos.....	50
5.3.1 A esperança na cura.....	50
5.3.2 Cuidados paliativos na visão dos entrevistados.....	52
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
REFERÊNCIAS	57
APÊNDICES	61
ANEXOS	67

1 APRESENTAÇÃO

É com delicadeza que o filme “A Partida” (2008) brinda a todos com a fala de um personagem que trabalha com a morte e percebe assim sua relação com o morto:

“É fazer reviver (...) e dar a ele a beleza eterna. Isso tudo feito com muita tranquilidade, precisão, e sobretudo, com **infinito afeto**. Participar do último adeus e acompanhar o morto em sua viagem: nisso eu percebia uma sensação de paz - e extraordinária beleza.” (A Partida, 2008)

Ao iniciar estas linhas, retomo aqui alguns fragmentos em minha memória que, reunidos, constituem um conjunto de razões fundamentais para a escolha de pessoas em cuidados paliativos como meu campo de estudo. Considero importante apresentar aqui alguns deles, para que assim possa delinear o início de meu percurso junto ao tema deste trabalho e tecer algumas razões que sustentam tal desejo.

Lembro assim do contato com aquela paciente: mãe, esposa, na fase de seus cinquenta e poucos anos. Sua doença, crônica, progressiva e irreversível, deixou-a paralisada em uma cama, tendo perdido primeiramente a movimentação dos membros inferiores, superiores, e por fim dos músculos de todo o corpo e da face. Restava-lhe o piscar dos olhos. Ao pausadamente dizer-lhe em voz alta o alfabeto, ela piscava os olhos na letra correspondente à primeira letra da palavra que queria me transmitir. Novamente o alfabeto e então surgia a segunda letra – e assim por diante. Finalmente, as palavras começavam a se encadear e, pouco a pouco, as frases tomavam forma sendo modeladas, lapidadas, para alcançar seus sentidos. Tratavam de sentimentos de solidão, tristeza, angústia, e por vezes, raiva. Muitas vezes as palavras carregavam o desejo de que tudo fosse finalizado, para que assim seu sofrimento também pudesse cessar.

Recordo também daquele senhor: com cerca de sessenta anos, o profissional de saúde experiente experimentava agora o papel de paciente, ciente, através das décadas de estudos e trabalho, de todos os prejuízos que um tumor maligno no intestino poderia lhe causar. O tratamento foi suspenso, e ao atendê-lo em um hospital, ele aparentava força. Quando, porém, a filha saía do quarto, ele chorava profundamente, dizendo ter a lucidez de que pela medicina, sabia não haver nada a ser feito, mas contava agora com a cura através de um milagre. Sua sábia mente voltada às ciências naturais agora se aliava às mãos que seguravam um pequeno santinho. Dizia-me que ainda queria viver muito, ver o Brasil ser hexacampeão na Copa, e se possível, mais algumas décadas. Tinha muito a fazer, segundo ele, e percebia a necessidade de valorizar a vida. Seu semblante transmitia luz e esperança, em oposição a todas as dificuldades pelas quais seu corpo passava. Quando seu quadro clínico piorou, a esposa permaneceu ao seu lado,

fazendo gentilmente carinhos em sua face e dizendo-lhe palavras de conforto, que completavam a cena de um sentimento de amor profundo e tocante. O paciente veio a falecer no dia seguinte.

Trinta e poucos anos tinha aquela jovem que me recebeu de forma amável e receptiva. O câncer a impedia de falar, entretanto, foi através da escrita que estabeleceu sua honesta forma de comunicação. Enquanto eu falava em voz alta, era com alto esforço e valor que cada frase daquela jovem escrita por suas frágeis mãos chegava a mim. Contou-me sua trajetória e sonhos: os anos vividos em continente europeu, os projetos de arte e moda, e como havia repensado suas prioridades após o adoecimento. Assim que ficasse boa, havia decidido mudar de profissão: “quero uma vida tranquila”. Sua luz era única, e compartilhou comigo seus sonhos, desejos e angústias, de forma doce, delicada e inesquecível. Após três semanas, ela partiu.

Também me retorna como fragmento da memória aquele homem brilhante, ainda jovem em seus quarenta e poucos anos. Ele havia me falado sobre artes, literatura e cinema, também descreveu sua relação com a água e a sensação de comunhão com a natureza que para ele significava o contato com a espiritualidade. Orgulhoso, contava sobre os filhos jovens, cursando universidades públicas. Era singelo e bonito perceber que seus filhos escolheram caminhos profissionais em consonância com a estrada trilhada pelo pai. Há menos de um ano, o tumor primário no intestino havia sido descoberto, e evoluiu com progressão das metástases, apresentando síndrome de compressão medular que o confinou à cama naquele momento, paraplégico, privado assim da maioria dos prazeres diários. Ele falava sobre os pequenos momentos da vida que agora percebia como maravilhosos: tomar uma xícara de café, sair na sacada de seu apartamento na cadeira de rodas e sentir a brisa fresca. Segundo ele, era tudo que importava: os tais pequenos momentos. Os olhos dele me diziam muito! Estava emagrecido, os ossos salientes, abdome distendido. Mas em seus olhos havia tanta vida. As limitações do corpo contrastavam com o ilimitado da mente. Um mês depois, ele veio a falecer.

Servente de pedreiro, agora não podia mais sair de casa, em razão das perdas decorrentes de sua doença: um tumor no esôfago. Aos cinquenta e poucos anos, precisava lidar agora com o fato de não poder comer ou beber sequer água, já há um ano. Ele acreditava que cada um tem uma história, portanto ele iria aceitar a sua. Simples e sorridente, perguntou-me se eu gostava de ser psicóloga nesse tipo de trabalho. Eu disse que gostava muito. E após uma pausa, pensar um pouco, em sua simplicidade e sabedoria adquirida nas linhas dos árduos dias da vida, ele finalizou: *“Acho que entendi. É que seu trabalho é bem ‘de verdade’, né?”*.

O desafio e o privilégio de lidar com pacientes no final de suas vidas me acompanharam durante os últimos anos, desde minha graduação em Psicologia na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Nessa época, realizei três

estágios, na área hospitalar, que me colocaram em contato com pacientes graves, e algumas vezes, em processo de terminalidade. Na mesma época, realizei minha monografia no tema do adoecimento e morte. Desde então, participei de congressos, cursos, palestras e apresentações orais sobre o tema, no qual destaco o Curso de Tanatologia – Educação para a Morte – oferecido pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (São Paulo-SP) e com duração de um ano, que me trouxe um olhar mais amplo e amadurecido para trabalhar com este tema. Após a graduação, realizei uma especialização intitulada “Atendimento psicológico a pacientes portadores de doenças crônicas hematológicas”, com carga horária de 4.000 horas, junto ao Hemocentro de Ribeirão, onde trabalhei com pacientes com diagnósticos de doenças crônicas incuráveis. Posteriormente, trabalhei durante dois anos e meio em uma cooperativa médica realizando atendimentos hospitalares e domiciliares a pacientes em cuidados paliativos no interior de São Paulo, integrando uma equipe multiprofissional e deixando este trabalho em razão do ingresso no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para atuação como psicóloga hospitalar do HC-FMRP-USP, seguindo a trajetória que me demanda sensibilidade e força para lidar diariamente com o sofrimento humano. Trabalho hoje no setor da Pediatria do Hospital das Clínicas, no contato diário com crianças e adolescentes que vivenciam o adoecimento, e que por vezes se encontram diante da possibilidade do fim da vida.

O tema do adoecimento, morte e cuidados paliativos me sensibiliza e toca profundamente, por tratar de seres humanos muitas vezes em perfeita consciência, orientação sobre o momento de vida que vivenciam e que precisam, entretanto, confrontar a ideia da finitude, a comunicação muitas vezes velada com a família, a incerteza, a dor total (física, psíquica, social, espiritual), o tratamento que inclui inúmeras perdas e processos de luto (lutos relacionados à profissão, ao papel que ocupavam junto à família, os planos e sonhos que não podem completar...), e enfim, o temor frente à ideia da própria morte. Todos esses aspectos emocionais dos pacientes que pude acompanhar me mobilizaram o desejo de estudar profundamente as emoções relacionadas ao momento de final de vida. Assim como cada fase do desenvolvimento humano possui reações emocionais particulares e condizentes com a mesma, busco através deste estudo conhecer os aspectos relacionados às emoções e aos sentimentos dessas pessoas no final da vida, acreditando ser importante ouvir essas pessoas, conferindo-lhes voz para expressarem como é vivenciar esse momento. Inúmeros questionamentos fazem parte de minhas inquietações: como essas pessoas lidam com a finitude? Como percebem a comunicação com suas famílias? Qual o sentido que atribuem à doença, e qual o significado que este momento de vida possui para elas? Há presença de

esperança nos momentos de terminalidade? O que de fato ajuda essas pessoas enquanto formas de enfrentar o adoecimento? Dando espaço ao meu desejo e a questionamentos sobre o tema, busco realizar um trabalho de pesquisa voltado à compreensão dos aspectos psicológicos de pessoas em cuidados paliativos. Ao empreender este estudo, busquei conhecer os sentidos que essas pessoas conferem a um momento tão peculiar de suas histórias, clarificar suas necessidades e, assim, poder auxiliar equipes de saúde a refinar seu atendimento de maneira condizente com as reais demandas emocionais dos pacientes em cuidados paliativos.

Até o momento, o presente trabalho foi selecionado para três apresentações orais internacionais que permitiram a expressão de resultados parciais desta pesquisa, sendo duas já realizadas no leste europeu, em Sofia, Bulgária em outubro de 2013, no evento internacional International Multidisciplinary Forum on Palliative Care, e a terceira apresentação realizada em Buenos Aires, Argentina, no evento VIII Congresso Argentino de Saúde Mental e I Congresso Regional da Federação Mundial de Saúde Mental, em agosto de 2014; levando assim parte dos achados desta pesquisa para os estudiosos da área, e buscando sempre contribuir com o tema estudado.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Revisão da Literatura

Ao apresentar o conceito dos cuidados paliativos, é imprescindível a clássica definição da Organização Mundial de Saúde – OMS /World Health Organization (WHO, 2002). Esta afirma que os cuidados paliativos são uma abordagem que visa a melhorar a qualidade de vida de doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou com prognóstico limitado. Esta definição propõe ainda que estes cuidados consistem na assistência oferecida por uma equipe multidisciplinar, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, bem como da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002).

Outras definições para cuidados paliativos também reafirmam a importância da qualidade de vida enquanto pilar dessa modalidade de cuidado. A ideia é também apontada pela IAHPC - *International Association for Health and Palliative Care Worldwide* (Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos, em tradução livre) (2003) que define estes cuidados como sendo aqueles dedicados a pacientes com doença ativa, progressiva e muito avançada, com uma curta expectativa de vida, para quem o foco do cuidado seria o alívio e a prevenção do sofrimento, bem como a qualidade de vida (IAHPC, 2003).

Nesse sentido, também a a Sociedad Española de Cuidados Paliativos caracteriza a fase terminal de um paciente com a presença de uma enfermidade avançada, progressiva e incurável, além da falta de possibilidades razoáveis para o tratamento específico e grande impacto emocional no paciente, família e equipe profissional, sendo estes alguns princípios que caracterizam essa fase (SECPAL, s.d.). Outras definições de cuidados paliativos acompanham a primeira, no sentido de buscar conferir qualidade de vida e cuidados a pessoas que não possuem mais possibilidades curativas, de acordo com a medicina.

Para Figueiredo (2008), Cuidado Paliativo é um termo utilizado para tratar a respeito da atenção oferecida por uma equipe multiprofissional a pacientes fora de possibilidades curativas. O autor traz as origens de termos comumente utilizados na área. Aponta, assim, que a palavra Paliativo tem sua origem em *pallium*, um manto que servia para cobrir peregrinos cristãos que caminhavam pela Europa buscando o perdão. Figueiredo (2008) lembra também as origens da palavra *hospice*, que vem a partir do latim, e afirma que esta pode significar hospício, hospedaria ou hospital, além de hotel, hóspede ou hospitalidade. Assim, o termo hospice era antes utilizado para nomear o local onde se hospedavam os peregrinos cansados ou em situação

de doença durante a Idade Média que passavam por privações em seus caminhos, sofrendo com as distâncias que percorriam, e tais instituições eram mantidas por cristãos. Este termo ainda é utilizado no contemporâneo, podendo ser definido como um local onde pacientes fora de possibilidades curativas são atendidos. Hospice pode ser também compreendido de forma mais ampla, como uma filosofia de cuidados por uma equipe de assistência a um paciente.

Dentre os conceitos da filosofia dos cuidados paliativos, destacam-se aqui alguns pontos que são considerados relevantes para o presente estudo: a morte enquanto processo normal do viver; não apressar nem adiar a morte; procurar aliviar a dor e os sintomas que angustiam; integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais, disponibilizar uma rede de apoio para ajudar o paciente a viver o mais ativamente possível; oferecer um sistema de apoio para a família do paciente frente ao processo de luto (WHO, 2002).

Segundo os estudos atuais de Evans e Ume (2012), existem disparidades na prática dos cuidados paliativos, sendo que ainda há muito o que realizar na área. Os autores apontam que muito já foi feito, mas ainda há muito que se fazer, e apontam disparidades na forma de tratamento, afirmando que a literatura dos últimos cinco a sete anos apresenta alguns aspectos contraditórios e faz-se limitada no que diz respeito a aspectos psicológicos, culturais e espirituais no que concerne os cuidados paliativos. Segundo esses autores, a área ainda carece de diversos tipos de estudos e métodos diferentes que poderiam contribuir e enriquecer a discussão do tema.

Ao buscar conhecer as repercussões emocionais que os cuidados paliativos podem trazer para a pessoa que o vivencia, foi empreendida uma revisão de literatura, com o objetivo de conhecer o que a mesma oferece de conhecimento já produzido acerca do tema cuidados paliativos e as questões psicológicas que este tipo de cuidado pode suscitar. Para fins de realização deste estudo, considera-se importante pontuar que “aspectos psicológicos” não se referem a nenhuma variável psíquica específica. Busca-se com este termo conhecer a literatura que trata de aspectos psicológicos, ou seja, o conhecimento referente às questões emocionais de pacientes em processo de cuidados paliativos. Aspectos psicológicos, assim, concernem as emoções e os sentimentos dos pacientes.

Desse modo, os autores clássicos foram buscados, especialmente através de seus livros e obras consagradas nos temas da morte, cuidados paliativos e luto, que serão citados ao longo do presente estudo. Além disso, foi realizada uma busca nas bases de dados para conhecer a produção científica atualizada sobre o tema. Ao definir os descritores, inicialmente dois foram considerados. Os termos escolhidos foram cuidados paliativos (*palliative care*) e psicologia (*psychology*), sendo estes os que possibilitaram o aceso ao maior número de artigos

relacionados ao tema. As bases consultadas foram Scielo, LILACS, PubMed/MeSH, CINAHL, bem como livros de autores consagrados no tema.

A respeito das enfermidades que podem levar a pessoa a necessitar da assistência em cuidados paliativos, pode-se dizer que uma das doenças potencialmente fatais, e que tem destaque pela prevalência na população, bem como pela agressividade e também pelos estudos realizados acerca do tema, é o câncer. Assim, a relação entre a oncologia e cuidados paliativos se faz próxima e merecedora de destaque. A respeito da oncologia, segue a definição de Yamagushi (1994):

é a ciência que estuda o câncer e como ele se forma, instala-se e progride, bem como as modalidades possíveis de tratamento. O médico que cuida dos aspectos clínicos é chamado oncologista clínico. Além deste, outros profissionais envolvidos no tratamento são o cirurgião oncológico, o radioterapeuta e o psicólogo, que participam de uma equipe multidisciplinar. (p. 21)

Estudos que relacionam a oncologia e a psicologia mostram uma importante interface entre estas duas áreas. Segundo Gimenes (1994):

A Psico-Oncologia representa a área de interface entre a Psicologia e a Oncologia e utiliza conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da Psicologia da Saúde para aplicá-lo:

- 1º) Na assistência ao paciente oncológico, sua família e profissionais de Saúde envolvidos com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença;
- 2º) Na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão da incidência, da recuperação e do tempo de sobrevivência após o diagnóstico do câncer;
- 3º) Na organização de serviços oncológicos que visem ao atendimento integral do paciente, enfatizando de modo especial a formação e o aprimoramento dos profissionais da Saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento (p. 46).

Um relatório divulgado recentemente pela WHO – World Health Organization traz importantes dados a respeito do câncer e previsões para os próximos anos em relação à incidência da doença na população.

Segundo o relatório divulgado pela Organização, o número de casos de câncer tem crescido de forma alarmante, e enfatiza a necessidade urgente de programas de prevenção e detecção da doença em seus estágios primários. Em 2012, segundo o relatório, houve um crescimento de 14 milhões de novos casos de câncer por ano, e é esperado que para as próximas duas décadas este número se expanda para 22 milhões de novos casos de câncer por ano. Entre o mesmo período estudado, as mortes causadas por algum tipo de câncer foram 8,2 milhões

anualmente, e este número de acordo com o relatório deverá passar, nas próximas duas décadas segundo as estimativas, para 13 milhões de pessoas levadas à morte por algum tipo de câncer anualmente.

Pode-se pensar que tais números apresentam uma possibilidade de diálogo e espaço com a filosofia dos cuidados paliativos, especialmente ao tocarem a questão do final de vida do paciente oncológico.

Quando se trata das pessoas que vivenciam o processo de um momento de final de vida, a autora Kovács (2008) relembra da importância da não utilização da terminologia “terminal” para designar tais pacientes. Segundo Kovács, tal expressão muitas vezes é usada como um estereótipo. Assim, a autora pontua outra inadequação, referente à expressão “fora de possibilidades terapêuticas”. A palavra “terapêutico” poderia estar associada apenas à ideia de cura, não apontando para outros aspectos que concernem a qualidade de vida do paciente e que não necessariamente estão relacionados à cura (KOVÁCS, 2008; MACIEL, 2008). Os termos: paciente elegível para cuidados paliativos, paciente em processo de morte, fase final da vida, palição, ação paliativa são apontados por Maciel (2008) como adequados para tratar dessas pessoas, conforme debate entre Conselho Regional de Medicina e Academia Nacional de Cuidados Paliativos.

Fonseca (2004) afirma que não existem critérios universalmente aceitos para identificar um doente em fase final de vida e que, desse modo, não existem dados clínicos que possibilitem com que se reconheça com segurança tal fase. O autor tece algumas considerações sobre o final de vida, entre elas, refere que um modo de identificar um paciente elegível para cuidados paliativos é quando a progressão da doença é tão evidente que não se pode esperar que tratamentos específicos prolonguem a sobrevivência de maneira significativa. Fonseca (2004) discorre sobre o chamado luto antecipatório, e nomeia por “morte anunciada” aquela que é previamente identificável, pelo conjunto de sinais e sintomas.

A morte ainda representa nos dias atuais um tema velado. Apesar de certa, ainda se constitui como um estranhamento. Santos (2009) aponta que a morte até os dias atuais não pode ser completamente definida, por se tratar de um fenômeno complexo e multifatorial, e pode se revelar assim um conceito relativo, ambíguo e influenciado por diversos contextos. Assim, o diagnóstico de uma doença grave pode representar uma ruptura, já que ele pode trazer à superfície o contato com a fragilidade humana e sua finitude, lembrando a possibilidade da morte enquanto próxima (FRANCO, 2002).

Assim, para a pessoa que recebe o diagnóstico, é necessária toda uma reorganização externa e interna, que inclui lidar com o tema velado que é a morte. De acordo com Ariès

(2003), ela se tornou interdita, ou seja, é melhor se menos pessoas percebem o falecimento. Busca-se poupar a dor e não enfrentar o luto que, para as pessoas, possui o caráter de algo vergonhoso.

Assim, pode-se considerar que para a pessoa que vivencia o diagnóstico de uma doença potencialmente grave, com possibilidade de morte, inúmeros aspectos psicológicos poderão ser tocados, e uma série de medos, de angústias e de outros sentimentos poderá fazer parte de seu cotidiano, ao conviver com o tratamento ou durante o processo dos cuidados paliativos.

Os estudos de Payne et al. (2002) afirmam que o apoio psicológico ainda é um conceito de difícil conceituação. Aponta que estes seriam baseados no bem-estar do paciente e de seus familiares, com o objetivo de fornecer apoio e suporte emocional. Estes seriam baseados em aprimorar a comunicação do paciente, oferecer informações relevantes e de acordo com as demandas individuais e fornecer intervenções específicas a cada caso (PAYNE et al., 2002). Este tipo de apoio existiria, assim, em razão dos inúmeros aspectos emocionais despertados nesse momento peculiar da vida da pessoa.

As ansiedades do paciente e suas preocupações com sua saúde afetam sua qualidade de vida, e suas preocupações podem incluir preocupações com a família e com o futuro (HILL et al., 2003).

Simonetti (2008) afirma que, para o paciente diante da finitude, não existem possibilidades de cura, mas pode-se, assim, utilizar junto a ele o estímulo para mecanismos de enfrentamento que o paciente pode ter desenvolvido e utilizado em outros momentos difíceis de sua existência, e estes seriam fundamentais para a manutenção de autoestima e estabilidade das emoções. Os estágios do luto amplamente conceituados por Kubler-Ross (2005) são vivenciados pelo paciente, no final da vida, e transitam entre negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Kovács (1992) lembra que a morte é um fator que determina a constituição dos seres humanos. Entretanto, existem diferenças fundamentais no modo como é vista e percebida esta morte. Kastenbaum e Costa Jr. (1983) consideram que existem variáveis para se considerar a morte: A morte do outro seria o medo do abandono, enquanto a própria morte envolveria consciência da própria finitude e medo. Segundo esse autor, a pessoa que pensa sobre a própria morte pode apresentar diversos medos, os quais podem ser destacados: a) medo de morrer, b) medo do que vem após a morte, c) medo da extinção ou do desconhecido. O autor aponta, ainda, que em pacientes que vivenciam a terminalidade, existem variáveis relevantes frente ao medo da morte, tais como o tempo, espaço, a probabilidade, a gênese, manifestação, patologia, diferenças individuais e função. Todos esses são fatores que influenciam o medo que a pessoa

pode vir a ter frente à morte e que precisam ser escutados, considerando-se as diferenças individuais. Assim, o conjunto desses aspectos são merecedores de destaque, ao se pensar nos aspectos psicológicos da pessoa, no fim da vida.

Outro aspecto emocional relevante, quando se pensa em emoções das pessoas diante da finitude, é o sentimento de estar só. A solidão do paciente no final de vida é lembrada por vários autores, enquanto um temor dos pacientes frente ao fim da vida. Kubler-Ross (2005) em sua consagrada obra “Sobre a morte e o morrer” lembra que as pessoas fogem da morte, e dentre as razões para isso, destaca-se a dificuldade de morrer nos dias atuais, frente à tristeza de perceber-se frente a um morrer solitário e mecânico, confirmando estudos aqui supracitados. Carvalho (1996) também aponta o isolamento e a solidão enquanto consequências para o paciente, quando este não é ouvido pela família, em seus desejos e necessidades.

Outro aspecto emocional importante para pacientes que vivenciam este momento de vida pode ser a comunicação. A importância da comunicação verdadeira com o paciente e a necessidade de transposição de algumas barreiras familiares é lembrada por Carvalho (1996). O autor cita o medo pelo sofrimento enquanto fator dificultador na relação da família com o paciente, que não permite por vezes uma comunicação mais explícita. Afirma, ainda, que não falar da morte com o paciente diante do fim é impedir o contato com os conteúdos importantes do paciente que surgem nesse momento. Assim, é possível pensar na comunicação velada ou interdita enquanto fator que tem fundamental importância frente aos aspectos emocionais desses pacientes.

Kubler-Ross (2005) também discorre a respeito dos aspectos emocionais do paciente frente à finitude que, mesmo em seus momentos finais, não deixa de ter esperança. É esta esperança que sustenta psicologicamente os pacientes através dos dias, das semanas ou mesmo meses que precedem a morte. O trabalho de Mendes et al. (2009) aponta que é o sentimento de esperança que proporciona aos doentes um senso de missão especial, que irá ajudá-los a erguer os ânimos e suportar os exames e procedimentos. Os autores lembram a importância de essa esperança funcionar para alguns pacientes, enquanto negação temporária, porém necessária, para a proteção do ego. A negação seria, assim, um mecanismo de defesa contra a ansiedade frente a um confronto contra a inexorabilidade existencial. A esperança também é abordada no trabalho de Holtslander et al. (2009), em que os autores apontam a esperança como uma fonte importante de apoio psicossocial para lidar com situações difíceis.

Ainda considerando os aspectos psicológicos das pessoas nesse momento da vida, faz-se importante considerar que tais vivências são geralmente permeadas por muitas perdas. Diversas são as lacunas vivenciadas pelo paciente frente à finitude, e tais perdas se iniciam

muito antes da morte concreta. Parkes (1998) conceitua o luto como uma reação à perda. Este luto pode se referir não somente à morte concreta, mas a outros tipos de perda enfrentados ao longo da vida. As perdas vivenciadas pelo doente terminal vão desde fatos do cotidiano, que agora representam restrições à pessoa, até outros tipos de vivências que a pessoa não poderá ter em razão do adoecimento. Franco (1996) afirma que o luto é definido como uma crise, porque ocorre desequilíbrio entre a quantidade de ajustamento necessário e os recursos necessários para lidar com tais ajustes. Parkes (1998) lembra que alguns resultados encontrados em suas pesquisas sobre reações de luto a mortes concretas foram percebidos de forma semelhante em outros tipos de perda, enfatizando assim a importância e o impacto daquilo que é perdido para quem sofre a perda. O autor pontua que, comumente, o termo luto refere-se à perda de outra pessoa (PARKES, 1998). Entretanto, como supracitado, outros tipos de luto também são observados, sendo este um processo que a pessoa deverá fazer em relação às outras perdas que enfrenta na vida, e que irá demandar da pessoa envolvida recursos para enfrentamento e apoio.

Para Kovács (1996), diagnósticos de doenças que possam deixar limitações ou incapacitações graves trazem à pessoa uma ideia de morte, sentida através do sentimento de diminuição de funções, percebida enquanto dificuldade para realização de atividades, ou interrupção da carreira profissional. Os pacientes frente a doenças incuráveis precisam lidar com incapacitações, restrições e impossibilidade de realização de funções. Além disso, também podem vivenciar um prejuízo nas relações pessoais. A autora ainda lembra que pode ocorrer o afastamento de amigos que não sabem o que fazer ou como conviver com aquela pessoa, e fantasias relacionadas a um temor de que a dor, o medo ou o sofrimento possam ser contagiosos (KOVÁCS, 1996).

Percebe-se, assim, que a vida da pessoa adoecida pode ficar ainda mais prejudicada, uma vez que além das limitações físicas impostas tanto pelo tratamento quanto pelo quadro da doença, existem restrições de outras ordens, como afetiva e social, afetando o convívio, as relações e possíveis núcleos de apoio. Uma série de medos, perdas e reações de luto podem estar presentes no processo de adoecer. A perda pode, assim, assumir diversos significados (PARKES, 1998). Desse modo, pode-se refletir acerca de todas essas restrições e seu impacto no aspecto da pessoa, considerando a universalidade do sentimento da perda e a particularidade do modo de sentir de cada um.

Acredita-se, assim, que estudos que possam discorrer a respeito dos aspectos psicológicos do paciente em cuidados paliativos sejam fundamentais para que se entendam as repercussões emocionais que o paciente possa vir a ter (MENDES et al., 2009). Busca-se

compreender este momento singular da vida da pessoa, para que possam ser pensadas novas formas de intervenção e cuidado com pessoas em um momento delicado de sua existência.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

O presente estudo busca compreender aspectos psicológicos de pessoas em cuidados paliativos.

3.2 Objetivos Específicos

- a) Compreender sentimentos do paciente com câncer em cuidados paliativos;
- b) Conhecer os sentidos atribuídos pelo paciente ao adoecimento.

4 METODOLOGIA

4.1 Método clínico-qualitativo

O método escolhido para o desenvolvimento da pesquisa foi o método clínico-qualitativo. Este método apresenta-se como um refinamento dos métodos qualitativos utilizados nas Ciências Humanas e possui a particularidade de permitir uma aplicabilidade nos *settings* dos cuidados com a saúde (TURATO, 2010).

De acordo com o autor, o método clínico-qualitativo é a junção entre duas importantes áreas: a primeira engloba concepções epistemológicas de métodos qualitativos de pesquisa a partir das Ciências do Homem, e a segunda compreende os conhecimentos e atitudes clínico-psicológicas. O método busca lançar mão assim de conceitos da prática clínica histórica e também da psicanálise (TURATO, 2010).

Nas palavras do próprio autor:

No contexto da metodologia qualitativa aplicada à saúde, emprega-se a concepção trazida das Ciências Humanas, segundo as quais não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. Torna-se indispensável assim saber o que os fenômenos da doença e da vida em geral representam para ela. (Turato, 2005, p. 509).

Turato (2005) enfatiza da importância de se conhecer as características que estruturam o método clínico-qualitativo, sendo algumas citadas a seguir:

- O pesquisador tem que voltar-se para o significado das coisas, já que a representação deste significado molda como as pessoas vivem a vida;
- O ambiente natural do sujeito deve ser o local onde ocorrerão as observações do pesquisador;
- O pesquisador é o próprio instrumento de pesquisa, pois utiliza de seus sentidos para compreender profundamente os sujeitos do estudo.

Os pilares que sustentam o método clínico-qualitativo são o existencialista, clínico e psicanalista. Assim, há uma postura de acolhida das angústias e ansiedades, com a aproximação de quem já tem um olhar terapêutico e com a escuta voltada para os aspectos psicodinâmicos (Turato, 2005).

Em relação ao perfil e tamanho da amostra, Turato (2005) esclarece que, para a pesquisa clínico-qualitativa, não se deve preocupar com um número “N”, mas sim com a definição do

número de sujeitos em campo, sendo estes representantes com características de certa subpopulação. Também se deve enfatizar ocorrências específicas em *settings* particulares, sendo o objetivo maior da pesquisa a interpretação das pessoas entrevistadas das relações de significados dos fenômenos.

Assim, método clínico-qualitativo busca compreender os sentidos e significados que um evento possui na vida do sujeito. Turato (2010) destaca que os sentidos e significados dos fenômenos são essenciais para os pesquisadores qualitativos, ressaltando, portanto, a importância no método escolhido. O autor evidencia o valor dos sentidos e significados que a pessoa confere aos eventos que ela vivencia. O método clínico-qualitativo valoriza a esfera psíquica, buscando conhecer de que modo os fenômenos se apresentam para a pessoa que os vive. Tais significados podem vir a ser revelados através das entrevistas que possibilitam ao pesquisador o contato com o mundo psíquico do entrevistado. Assim, o método clínico-qualitativo tem apresentado grande aplicabilidade e adequação em pesquisas na área da saúde, segundo Turato (2010), já que valoriza as questões relacionadas ao adoecer e à saúde, propiciando assim a possibilidade de escuta dos sentidos atribuídos pela pessoa acerca dos fenômenos que a cercam, em especial aqueles relacionados ao processo de adoecer.

Uma importante característica do pesquisador ao utilizar desse método para sua pesquisa é a percepção das próprias angústias e ansiedades que contribuirá para a busca de uma compreensão profunda das questões humanas, segundo o autor. Assim, o pesquisador estará atento ao sofrimento dos entrevistados.

Como já supracitado, o método escolhido para a realização deste trabalho possui três pilares que o sustentam: a atitude *existencialista* que procura valorizar os elementos de angústias, ansiedade, ou seja, sentimentos presentes nas pessoas com quem serão realizadas as entrevistas; o segundo pilar é a atitude *clínica* que concerne em acolher o sofrimento das pessoas entrevistadas, oferecendo a estas o olhar, também a possibilidade de escuta, e por fim, o terceiro pilar como sendo a atitude *psicanalítica* que considera a escuta durante as entrevistas, relevando a dinâmica do inconsciente dos sujeitos.

O conjunto dessas atitudes compõe o método clínico-qualitativo que se mostra como um recurso importante na área da saúde, buscando interpretar sentidos e significações trazidos por essas pessoas a respeito de temas relacionados ao fenômeno saúde-doença (TURATO, 2010).

Deste modo, acredita-se que o método escolhido foi ao encontro dos objetivos do estudo, sendo compatível com o *setting* de saúde escolhido, um Hospital Estadual no Estado de São Paulo e oferecendo assim possibilidade para o desenvolvimento da pesquisa.

4.2 Técnicas para a coleta de dados

Turato (2010) diferencia os termos “método” e “técnica”, apontando o método como se tratando de uma concepção mais ampla, já a técnica seria um meio mais específico de viabilizar um método. De acordo com Turato (2010, p. 306):

[...] definimos técnica como a utilização de instrumentos de pesquisa que nos permitem fazer e ver a emergência dos dados, para então serem registrados em nossas anotações pessoais para num tempo posterior, serem estudados e organizados a luz de um quadro de referenciais teóricos eleitos.

Para o presente estudo, o instrumento utilizado foi a entrevista semidirigida de questões abertas. Segundo Turato (2010), a entrevista pode ser um importante instrumento auxiliar do pesquisador. Algumas características da entrevista são descritas a seguir:

- 1) As palavras do entrevistador portarão elementos relevantes;
- 2) O entrevistador pode solicitar, ao entender uma fala como incompleta, que o entrevistado fale mais profundamente a respeito;
- 3) Caso a fala não tenha ficado clara, o entrevistador pode pedir que o entrevistado explique o quer dizer (TURATO, 2010).

O autor ainda pontua que, caso se faça importante para o estudo, pode haver coleta de dados complementares – pessoais e clínicos dos entrevistados. Estes dados complementares poderiam ser associados aos dados obtidos na entrevista, para o aprofundamento do estudo.

4.3 Procedimentos da etapa de campo

Na pesquisa clínico-qualitativa, dois momentos se fazem importantes para a realização do estudo que envolve as duas diferentes fases a seguir: (TURATO, 2010)

Fase de aculturação:

Nesta fase, o pesquisador deverá conhecer o campo de estudo e se ambientar ao local, estabelecendo relações com as pessoas que fazem parte deste (usuários, equipe de saúde).

Segundo Turato (2010), a aculturação acontece, sobretudo para poder ser compreendida como um fenômeno mais amplo e profundo que a ambientação, pois ela diz de uma sociedade para a qual se migra e se fica imerso temporariamente, como costuma acontecer no caso de um pesquisador.

Turato (2010) enfatiza a importância da fase de aculturação que tem como objetivo propiciar ao pesquisador a aproximação do *setting* da pesquisa, conhecendo o ambiente, as pessoas, a equipe, o funcionamento deste *setting*. O fundamental a respeito de tal aproximação é que seja feita em um momento anterior ao da pesquisa, a fim de que, ao iniciar o estudo, o pesquisador possa conhecer um pouco da dinâmica da instituição onde irá empreender seu estudo.

Fase de coleta de dados:

O autor ainda enfatiza uma segunda fase, a que chama de Fase de Coleta de Dados. Segundo Turato, esta fase pode ser definida como a etapa de realização das entrevistas propriamente ditas. Em um primeiro momento, o pesquisador deve realizar a seleção dos sujeitos que irão participar do estudo, segundo os critérios da pesquisa, e, em um segundo momento, as entrevistas deverão ser realizadas em comum acordo em um local reservado para tal.

4.4 Contexto de estudo

O presente estudo foi realizado junto ao Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Este hospital pertence ao Sistema Único de Saúde e atende pacientes de Ribeirão Preto e região, sendo um hospital-escola que se dedica ao ensino, à pesquisa e à assistência.

O Grupo de Cuidados Paliativos atua neste hospital, situando-se no segundo andar deste, especificamente no corredor de número nove. Uma sala faz parte deste setor que realiza avaliações e acompanhamento a pacientes em cuidados paliativos.

O serviço dispõe de uma equipe, composta pela docente responsável (terapeuta ocupacional), um médico, uma enfermeira, um psicólogo, uma terapeuta ocupacional e um

auxiliar administrativo, constituindo assim uma equipe multiprofissional para a assistência aos pacientes.

A atuação da equipe ocorre em diferentes contextos, isto é, os atendimentos são realizados nas enfermarias do hospital; em caráter ambulatorial, com o objetivo de realizar consulta de pacientes que retornam ao serviço para acompanhamento; e também através de visitas domiciliares realizadas pela equipe aos pacientes.

Os pacientes têm seus retornos ambulatoriais de acordo com a necessidade clínica de cada um, sendo estabelecida pela equipe a data da próxima consulta. Os pacientes deste estudo possuíam retornos de, aproximadamente, dois a três meses.

4.5 Amostra

A amostra do presente estudo foi composta por pacientes em retorno ambulatorial que estiveram realizando acompanhamento junto ao Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Foram definidos como critérios de exclusão: a) pacientes que não aceitaram participar do estudo; b) pacientes que possuísem algum acometimento que inviabilizasse a possibilidade de participação na entrevista para a coleta de dados. Como critérios de inclusão, foi estabelecido que o paciente deveria: a) estar em retorno ambulatorial, sendo assistido pelo Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da FMRP-USP; b) possuir o diagnóstico de câncer (neoplasia); c) residir em Ribeirão Preto ou região; d) ter 18 anos ou mais; e) aceitar participar voluntariamente do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

É necessário pontuar que o critério “os pacientes que retornassem ao ambulatório do Hospital das Clínicas para consulta” foi definido como critério de inclusão em conjunto com a equipe multiprofissional e a docente responsável pelo serviço. Pensou-se assim que as entrevistas que fizeram parte do presente estudo seriam realizadas em caráter exclusivamente ambulatorial, e chegou-se a esta definição após a reflexão que, dentre os três grupos de pacientes atendidos nesse setor, este grupo de pacientes atendidos em caráter ambulatorial seria o mais adequado para a presente pesquisa, já que estes pacientes poderiam apresentar melhores condições físicas, clínicas e psicológicas para escolher se desejariam contribuir com este estudo e assim o fazer, caso desejassem.

Nome	Sexo	Idade	Escolaridade	Religião	Est.Civil	Profissão	Diagnóstico
Márcia	F	68	Fundamental Incompleto	Evangélica	Viúva	Do lar	Câncer de Fígado
Paulo	M	61	Fundamental Incompleto	Católico	Divorciado	Pedreiro	Câncer de Laringe/Esôfago
José Luis	M	59	Fundamental Incompleto	Católico	Casado	Mecânico	Câncer de Laringe
Alexandre	M	61	Fundamental Incompleto	Católico	Casado	---	Câncer de Fígado
Roberto	M	67	Fundamental Completo	Católico	Casado	Operador de Caldeiras	Câncer de Fígado
Nivaldo	M	81	Analfabeto	Católico	Casado	Serviços de Oficina	Câncer de Próstata/Bexiga
Juliana	F	30	Fundamental incompleto	Católica	Casada	Plantio e Colheita de Cebolas	Câncer de Fígado e Intestino

*Os nomes foram alterados no intuito de preservar a identidade dos participantes.

Quadro 1. Dados de caracterização dos participantes do estudo

Segundo o quadro e as informações apresentadas, os sete participantes deste estudo compõem uma amostra diversificada, composta por participantes do sexo feminino e masculino, com idades variando entre 30 e 81 anos, sendo todos adultos. Todos eles possuem algum tipo de câncer, e foram encaminhados pelo setor responsável pelo tratamento para o setor de cuidados paliativos, onde são acompanhados pela equipe. A presente amostra releva que a população que compõe este estudo tem baixo nível de escolaridade, sendo composta em sua totalidade por pacientes com o ensino fundamental. Todos possuem uma religião, e diversas são as profissões que compõem este quadro, configurando uma amostra contendo um perfil de pessoas com baixos níveis de renda e escolaridade.

A amostra desta pesquisa foi intencional, ou seja, foi definida metodologicamente no intuito de escolher para a pesquisa aqueles sujeitos que pudessem oferecer maior contribuição à pesquisa (Turato, 2010) a fim de investigar os objetivos propostos no estudo. Desse modo, foram escolhidos aqueles sujeitos que melhor pudessem atender às necessidades da pesquisa e contribuir com a mesma.

A saturação dos dados foi o critério para definir o número de sujeitos da amostra. Quando o pesquisador identifica que os dados começam a se repetir; esta repetição pode estar representando a chamada saturação, o que define que já há elementos suficientes para a compreensão do conteúdo levantado pelo pesquisador através das falas (TURATO, 2010).

4.6 Cuidados éticos na pesquisa

O presente estudo obedeceu às orientações referentes à resolução exigida nas pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. A pesquisa foi submetida à avaliação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo CEP/EERP/USP, sendo aprovada conforme o processo de número 276.502 e protocolo CAAE 12232713.5.0000.5393 (Anexo B). O estudo foi submetido também à aprovação da instituição coparticipante, o Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, obtendo a concordância também desta instituição (Anexo C). Para a realização da pesquisa, foi elaborado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), de modo que os sujeitos que aceitaram participar do estudo tiveram o termo em duas vias, sendo que uma cópia foi entregue ao entrevistado e outra cópia ficou com o pesquisador (Apêndice A). Todos os cuidados foram tomados para que os participantes se sentissem a vontade para decidir se gostariam ou não participar do estudo, informados que nenhum tipo de prejuízo lhes aconteceria caso não aceitassem. No início do encontro com cada um, o termo foi lido em linguagem de uso comum, buscando esclarecer possíveis dúvidas que surgissem. Obteve-se também a anuência do setor onde seria realizada a pesquisa, concordando com a realização do estudo no setor (Anexo A).

4.7 Construindo os encontros

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, foi iniciado um processo de aproximação com o contexto de estudo, realizando visitas ao hospital em dias de ambulatório, afim de conhecer o ambiente em que seria realizado o estudo, aproximar-me da

equipe que compõe o Grupo de Cuidados Paliativos e observar o atendimento oferecido aos pacientes nesta instituição, realizando, assim, o processo chamado por Turato de aculturação.

Posteriormente, os pacientes foram abordados em situação face a face, em ocasião de seus retornos ao Hospital das Clínicas para consultas. Após o término da rotina com os profissionais do grupo, foram convidados a participar do estudo, caso preenchessem os critérios de inclusão. Quando aceitaram participar da pesquisa, foi realizada uma entrevista em uma sala do próprio hospital, reservada para este fim.

As entrevistas duraram de 32 minutos a uma hora e 11 minutos. A coleta de dados teve a duração de três meses, sendo realizada de 10 de junho a 28 de agosto de 2013. Após esse momento, iniciou-se a análise dos dados coletados.

Os resultados encontrados foram analisados segundo um ecletismo de referenciais teóricos, sobretudo autores provenientes da psicanálise, como sugerido por Turato (2010). É importante ressaltar, entretanto, que não se trata de fazer um uso em grande extensão da psicanálise, porém estar munido de conceitos fundamentais que possam assim permitir, junto a outros referenciais teóricos relevantes, e realizar a discussão dos resultados (TURATO, 2010). Além disso, foram considerados para fins de análise dos resultados outros referenciais da Psicologia da Saúde, bem como os estudos referentes ao luto que puderam contribuir para melhor análise e discussão dos resultados do estudo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas foram realizadas com uma pergunta disparadora: “Como o senhor(a) chegou até o Setor de Cuidados Paliativos, e como tem sido viver este momento para o senhor(a)? Apresentam-se a seguir os resultados que possuíram maior repetição e relevância, como sugerido por Turato (2010), com simultânea discussão teórica.

5.1 A origem do câncer para cada um: sentidos para a doença

Perestrello (1984) afirma que a doença seria uma maneira de a pessoa se expressar em situações críticas, figurando como a máxima expressão de uma crise existencial. Estudos relacionando o câncer e os estados emocionais têm mais de 2000 anos, lembra a autora Chiatonne (1996). . De acordo com Gaspar (2011) independente do sentido atribuído para o câncer pela pessoa, o diagnóstico de câncer tende a ser muito destrutivo para a pessoa. A seguir, serão apresentadas as ideias, crenças e fantasias a respeito do surgimento do câncer, explicitando o motivo pelo qual os pacientes acreditam possuir este diagnóstico.

A seguir, serão apresentadas as ideias, crenças e fantasias atribuídas pelos pacientes a respeito do surgimento desta doença encontradas neste estudo.

5.1.1 O diagnóstico de câncer e o uso de álcool

Ao realizar a pergunta disparadora “Como tem sido para o senhor vivenciar este momento?” bem como ao dirigir ao entrevistado outras perguntas do questionário semidirigido, não havia questões a respeito do uso de álcool. Entretanto, quando perguntados a respeito do sentido da doença, ou sobre suas crenças a respeito deste diagnóstico, todos os pacientes, com exceção de um entrevistado, expressaram algum tipo de relação entre a vivência do diagnóstico do câncer e o uso excessivo de álcool. Os pacientes demonstraram através de suas falas acreditar na possibilidade do uso do álcool anteriormente enquanto um fator que provocou a doença, contribuindo para o surgimento da mesma, não atribuindo o câncer a fatores sociais, genéticos ou religiosos; mas sim ao excesso de álcool em algum momento, durante a vida.

A seguinte fala traz um dos entrevistados ressaltando o motivo pelo qual acredita ter desenvolvido o câncer:

“A razão pela qual veio esse câncer? Acho que desenvolveu pela bebida. Ah... É, né... Prejudica...” (Paulo)

Outro entrevistado, quando perguntado a respeito de suas crenças relacionadas ao diagnóstico e ao surgimento do câncer, traz a seguinte fala:

“Aí o médico falou pra mim que se eu não parasse de beber eu ia acabar morrendo, que tava fazendo mal pro fígado. Aonde que meu fígado tá inchado, essas coiseras. Que eu comecei a beber com 10 anos. Não sei, penso se tem a ver a bebida e o câncer... Mas pode ter prejudicado, né? (o surgimento do câncer). (Juliana)

Nem sempre a relação entre o uso de álcool e a doença se deu de maneira explícita nos discursos. Em alguns trechos, os pacientes oscilaram e trouxeram ambivalência nos discursos, e coube ao entrevistador compreender os hiatos e as lacunas nas falas, nem sempre possíveis de serem preenchidos por palavras. Alguns paradoxos e vacilos na expressão dos sentimentos formaram discursos não totalmente elaborados ou estruturados a respeito desse tema, porém possuindo em comum entre eles a menção ao uso do álcool, em algum momento do passado, como possível explicação ou contribuição para o surgimento da doença. Além disso, os pacientes se lembraram dos fatos, citaram os excessos e inúmeros sentimentos que podem estar junto à expressão de tal uso enquanto fator que explica para cada um o inexplicável da doença.

Segundo Turato (2008), o homem é portador de angústias e ansiedades, e estas se somam a outras angústias e ansiedades, quando se fazem presentes os problemas da relação saúde-doença. Ainda de acordo com o autor, um fenômeno físico pode ser percebido pelo sujeito como uma tendência ou para onde ele irá apontar o olhar. Assim, uma experiência de vida traz sentido a quem a comporta (Turato, 2010).

O câncer para os pacientes entrevistados relaciona-se, assim, a um uso excessivo de álcool no passado. A vivência de tal uso no passado configura-se para os pacientes enquanto um evento que oferece um sentido para o surgimento do câncer. Pode ser observado na fala, a seguir, de um entrevistado:

Nivaldo: - É... Deixa eu te explicar. (Pausa). Já faz seis anos... Que eu bebia sabe? No dia de natal, bebi o dia inteiro... Quando foi no outro dia de manhã cedo, eu comecei a vomitar sangue e mais sangue... Foi naonde a Dra M. me salvou, graças a Deus.. Porque saiu muito sangue.. Cada placa de sangue assim.. Talhado.. Aí, fiquei internado tudo.... Graças a Deus, recuperou... E eu comecei a trabalhar! Falei pro Dr, posso trabalhar? O Dr. disse, pode, não tem problema não.... Eu tava lá em Andradina (Mato Grosso) – tornou a repetir. Só que lá você já viu, n? (Eu não tinha bebido mais, graças a Deus, né)... Aí repetiu quando eu tava lá, n.é.. Lá eu fui lá em cima umas 3 vez... Já tinha

perdido. Lá como não tem recurso e a gente tem esses comércio, não tem lá endoscopia, lá, né, aí minha mulher foi lá com o resgate, saiu de Sertãozinho né, e tirou do hospital né, que era uma porcária, né, daí fiquei 25 dias internado ali... Daí fui recuperando, né, da bebida, isso sem saber do câncer.... Ai recuperei tudo, tive alta... Aí foi quando descobriu. Depois disso descobriu. Entrevistadora: - E na sua opinião, por que o senhor acha que teve o câncer? Nivaldo: - Ah, então, segundo os médicos aqui, diz que meu fígado, 60% tá morto, então acho que vem disso... Da bebida... Né...” (Nivaldo)

Outro trecho de entrevista traz um paciente refletindo sobre o seu diagnóstico de câncer e suas crenças a respeito do surgimento deste:

“Eu acredito, assim, em um pouco de abuso da gente. Com a bebida principalmente. A gente sabe disso, mas... É um vício que, né...(...) Se eu acredito que tem a ver com a doença? Ah, eu acredito que sim, né.” (Alexandre)

De maneira paralela, o uso do álcool ressurgiu nos discursos quando os pacientes são questionados a respeito de recursos dos quais fazem uso para a busca de alívio do sofrimento. Ao se perceberem diante de uma doença potencialmente fatal como o câncer, e cercados pelo imaginário acerca do diagnóstico, bem como tomados pelo sofrimento, ao se perceberem impotentes diante de uma doença ameaçadora da vida, entrevistados relataram o uso do álcool como estratégia, em algum momento do tratamento anterior à entrevista.

Freud, em sua obra “Mal-estar na civilização”, já apontava para formas que as pessoas utilizavam em busca de tentar evitar o sofrimento. Segundo Freud, o método mais grosseiro, entretanto também o mais eficaz para a evitação do sofrimento, é o químico, ou seja, a intoxicação. (FREUD, 1930)

Desse modo, o mesmo objeto (álcool) pode ser compreendido como aquele que, em razão do excesso do uso, pode ter contribuído para o surgimento da doença na visão dos pacientes, entretanto os mesmos revelam que continuaram a fazer o uso deste álcool, paradoxalmente, na busca de evitar o sofrimento e alienarem-se da realidade que se apresentava com a vivência de um câncer avançado e todo o sofrimento que este trazia. A seguir, as falas ilustram este uso:

Tinha o câncer... Mas como que eu bebia demais... Ah, bebia também porque comecei a sair com os amigos, né, fazer amizade... A minhas colegas bebia, eu não ia beber? Se eu tava feliz? Não. Mais ou menos. Acho que nesses momentos era mais pra se distrair. Pra não pensar em coisa triste, na doença... (Juliana)

Outro trecho de entrevista traz o uso da bebida, enquanto o entrevistado chama de vício, e que lhe ajudava a pensar em outras coisas e não no diagnóstico do câncer:

“Eu acredito, assim, em um pouco de abuso da gente. Com a bebida principalmente. A gente sabe disso, mas... A bebida... É um vício que, né... Tinha esse vício. É... E era bom... Era e não era... Né? É que nem um pessoa hoje que é... bom é o que eu acho, que nem uma pessoa que viciada em drogas, aí nessas droga pesada... assim... isso aí é bom? Eles acham... Mas.. É coisa de... minutos. Era bom porque você tava ali, alegre.. Tomava uma cerveja, conversava.. Não pensava em coisa ruim, não pensava em doença... Aí com isso fica tudo bem, né? Mas a gente esquece que isso acaba prejudicando a gente, né?” (Alexandre)

A satisfação paradoxal do uso do álcool, enquanto algo que trazia sofrimento, mas também carregava em si algo do prazer ainda que fugaz, é citada acima, quando o entrevistado menciona “*Era bom, era e não era... Né?*”. A dimensão da alegria é evidenciada em seu discurso, nas conversas, na descontração, porém o mesmo encerra sua fala apontando o aspecto prejudicial do uso da bebida. O mesmo paradoxo é notado na fala de outro entrevistado, já em uso da traqueostomia, que relaciona o seu câncer na garganta e o uso de álcool, enfatizando como o álcool, em sua percepção, era o que o fazia falar. Cita ainda, de maneira discreta, a perda que lhe causou o fato de ter precisado parar de beber:

“Isso tem a ver com esse câncer na garganta. Isso de não falar muito, ficar tudo guardado... Tem sentir que vai falar... Penso antes de falar... Mas quando eu bebia... Aí eu falava. Criava coragem... Agora parei e estou deprimido... Tenho que também ficar com isto aqui... É, a traqueostomia. Mas quando eu bebia, eu falava. Muito! É... Só eu que falava....” (Paulo)

Ao afirmar que parou de fazer o uso de álcool, o paciente enfatiza que se sente deprimido, bem como tem dificuldades em se expressar. O paciente constrói a crença de que ao beber falava, pois era assim que criava coragem. Assim, o câncer de garganta se relacionaria, ao mesmo tempo, com o fato de não se expressar, ou seja, “não falar muito”.

Outro entrevistado lembra a descontração que sentia com o uso da bebida, e de algum modo tenta enlaçar o uso do álcool, o surgimento do câncer e busca dar um desfecho ou sentido para seu diagnóstico, mencionando as mudanças que enfrentou e as reflexões a respeito de sua existência:

“Gostava muito de farra.. Eu nunca olhei para frente não. Para mim, tudo era festa. Ah... Eu festejava todo dia. Bebia... Eu me sentia feliz, né... Só não sabia que estava me destruindo. Porque tava destruindo tudo lá né... a saúde também. Ao mesmo tempo, era algo que me deixava muito feliz, mas destruí... Eu acho que foi muito errado o que eu fiz... Se eu tivesse pensado,

mas não pensei... Né, doutora.... Não pensei, agora é isso. me afetou muito no bolso... gastei muito... O câncer muda a vida, né? Mudou.” (José Luis)

Ao revelar para a entrevistadora que festejava todo dia, o entrevistado expõe um aspecto de sua vida que contém o prazer. Contando que acredita ter sido errado o que fez, surge a possibilidade de um sentimento de culpa, diante do paralelo que o paciente traça entre algo que ele gostava de ingerir, porém sabia que faria mal.

Para a autora Sontag (2007), costumes “arriscados” se relacionam ao paciente com câncer, na medida em que este é tido como “culpado” por tais costumes, e desse modo, estas práticas menos saudáveis teriam uma representação de um “castigo”. No caso dos entrevistados, os próprios pacientes por vezes trazem em seus discursos a culpa, não vindo esta necessariamente de um terceiro ou do externo. A autora explica que doenças entendidas sob a ideia punitiva possuem origens antigas, especialmente se tratando de um câncer (SONTAG, 2007).

5.1.2 Particularidades relevantes de algumas entrevistas

Juliana, 30 anos na ocasião da entrevista, diagnóstico de câncer no intestino. A entrevistada, mãe de quatro filhos e que antes do diagnóstico trabalhava colhendo cebolas, traz uma história de vida permeada pelo sofrimento. A história relatada por ela tem uma relação direta entre os acontecimentos de sua vida e o surgimento do câncer. A construção feita por este sujeito oscila em alguns momentos, mas através da escuta de Juliana, é possível perceber a relação que a mesma faz entre as marcas de sua história e sua crença no surgimento do câncer.

Juliana tece sua crença em relação à doença em três momentos, contados à entrevistadora em ordem aleatória. Mas aos poucos, de maneira oscilante, paradoxal e sem uma elaboração concisa, comunica ao outro como acredita ter desenvolvido este câncer.

Juliana: Porque eu descobri era tarde. Porque eu tenho desde os 10 anos. Eles falavam que eu não tinha nada. Mas quando eu completei 30 anos, a dor foi aumentando, e aí fez exame, e constatou que eu tava com câncer. Eu fiz o ultrassom. Aí deu pra ver que meu fígado tava inchado, com nódulos e mancha branca. Teve também a colono.”

Entrevistadora: Mas desde 10 anos? Quem te falou isso?

Juliana: Ah. O médico falou que já tá avançado (o câncer).

Entrevistadora: Ah, entendi... Mas desde os 10 anos, foi você que achou, ou ele te falou...?

Juliana: Eles falaram que o câncer era velho, aí eu achei.

Entrevistadora: Entendi. Mas você que imagina que seja mais ou menos dessa época?

Juliana: É... Porque eu já sentia dor.

Em um primeiro momento, Juliana apresenta a crença de ter iniciado o câncer aos dez anos de idade, e que este teria avançado em seu corpo durante vinte anos. Ao longo da entrevista, busco perguntar e conhecer mais sobre este marco dos dez anos, que trouxe algo de significativo e possivelmente marcante para Juliana. A entrevistada, então, relata aos poucos, e com alguma dificuldade, os acontecimentos em sua história que aconteceram nessa idade:

Meu tio me estuprou. Ele começou a mexer comigo, e aí falava pra minha tia, ela achava que era mentira. Eu tinha 10 anos. Como que meu pai tava sozinho e bebia, pra mim não dormir na rua, minha tia pediu pra eu dormir lá. Como que ela tinha criança pequena, aí era pra eu ajudar a olhar, aí eu fui morar com eles. Aí ele começou a abusar de mim, eu contava pra minha tia, ela achava que era mentira, até o dia em que ele conseguiu me estuprar, aí depois começou a mexer com própria filha dele. (...)

Dessa época ainda vem o filme na minha cabeça, do meu tio. Vem meu tio em cima de mim, meu pai tentando me abusar... E meu pai. Mas comigo meu pai não conseguiu nada. Que ele era deficiente. Ele tinha a perna torta. É, ele andava de bengala. Ele tentou. Mas comigo não conseguiu. (...)

Eu fui criada no educandário, então vi minha mãe poucas vezes, não tinha muito contato. Meu tio tirou minha virgindade. Esse dia foi o pior. Porque toda mulher sonha em perder a virgindade com o homem que ela quer viver junto. Eu não. Foi o meu tio que tirou. A imagem que mais dói é dele tirando minha virgindade. E eu cheguei a engravidar dele, e como que eu fiquei doente, então abortou a criança. Eu ia fazer 11 anos. Eu já era mocinha. Na hora que ele tirou minha virgindade que eu engravidei. Fui no médico, e ele falou que eu tava grávida

Entrevistadora: e você, como você sentiu?

Juliana: - Aí então, foi onde que eu comecei a beber. Com 10 anos. Quando eu não tinha pinga, eu bebia álcool de limpar móveis. É, às vezes fazia até caipirinha com ele. Me ajudava, porque ajudava a aliviar os problemas.

Nessa época, Juliana conta que começou a beber todos os dias pinga, bebendo qualquer coisa que possuísse álcool, e como a mesma cita, bebendo inclusive álcool de limpar móveis. Faz uma relação discreta, porém extremamente significativa, entre o uso deste álcool e o surgimento deste câncer. Ao escutar do médico que o câncer é antigo, a paciente passa a acreditar que desenvolveu este aos dez anos de idade.

“Eu bebia pra me divertir. Pra não pensar em coisa triste”

“Se não fosse isso, meu fígado taria bom. Mas como que eu bebia demais... Agora tenho esse câncer.”

Para Cassorla (1983), algumas fantasias sobre o câncer se relacionam a uma sensação inconsciente de ser devorado, comido por dentro ou mesmo destruído. Poderia ser tal destruição

um caminhar para a morte que passaria a ser vivida como um castigo. Tal possibilidade pode ser percebida nas palavras da entrevistada, em seu modo de sentir o câncer:

“Ai... Eu já até acostumei. Mas é ruim... Eu imagino que se eu ficar muito pensando nele (*câncer*), ele começa andar pra outros órgãos, e se eu esquecer, eu fico melhor. Daí eu faço de tudo pra não pensar que eu tô com câncer, que eu tô só com essa bolsinha com o intestino pra fora, por pouco. Que já tirou o câncer, que eu tô melhor. Se eu pensar muito nele eu acho que ele dá andando. E que se eu esquecer, ele vai sumir. Então eu procuro não pensar que eu tô com essa doença.” (Juliana)

5.2 Convivendo com o diagnóstico: mudanças na vida

Este segundo grupo diz respeito às mudanças que ocorreram na vida de cada um após o diagnóstico, bem como os novos sentimentos e relações que se modificaram em razão deste.

5.2.1 As perdas vivenciadas: luto pelas atividades anteriores ao diagnóstico

O luto é definido por Parkes (1998) como uma reação à perda. Entretanto, o luto não necessariamente se dá apenas frente à morte de outro ser ou um ente querido, mas também em razão das perdas diárias ou cotidianas na vida de alguém.

A autora Kovács (1996) afirma diagnósticos de doenças que possam deixar limitações ou incapacitações graves e trazem à pessoa uma ideia de morte, sentida através do sentimento de diminuição de funções, percebida enquanto dificuldade para realização de atividades, ou interrupção da carreira profissional. Os pacientes frente a doenças incuráveis precisam lidar com incapacitações, restrições e impossibilidade de realização de funções. Além disso, também podem vivenciar um prejuízo nas relações pessoais (KOVÁCS, 1996).

Nesse contexto, tem-se a perda de diversas funções e atividades sentidas pelos pacientes que buscam elaborar essas perdas de funcionalidade, procurando reinventar-se em sua nova realidade. A seguinte fala traz a dimensão da perda relacionada a uma atividade realizada antes (trabalho) e que após o diagnóstico (câncer no fígado e intestino) e as limitações trazidas pelo

câncer e suas repercussões (bolsinha de colostomia) fazem com que a atividade de trabalho não possa mais ser realizada pela entrevistada:

“Do que sinto falta? Trabalhar. É que eu gostava de distrair na roça, né? Eu ia cortar cebola pra me distrair. Agora não, agora tenho que ficar só dentro de casa. Eu trabalhava cortando cebola, eu sempre trabalhei na roça. Limpar a casa também.. Eu cortava cebola um pouco era pra mim, mas um pouco o patrão me pagava. Eu ia no lugar, cortava cebola, aí dia de sábado ele me pagava e deixava eu levar um pouco de cebola; aí eu fazia réstia pra mim e vendia um pouco. Eu gostava, porque eu ficava no meio do povo, né? Que agora em casa eu fico sozinha né, meu marido trabalha, minhas crianças vêm só de tarde... Ficar no meio do povo é ficar no meio de gente, conversando, brincando.. Aí eu distraía. Eu conversava, dava risada junto... com todo mundo” (Juliana)

Outra entrevistada também traz a ausência pelas atividades como algo que sente falta, e as repercussões desta perda:

“Eu agora, eu não faço nada. Eu trabalhei muito em roça, nunca fiquei doente, sem ser essa vesícula, que desapareceu, eu não faço nada... Não gosto de televisão.. Não faço crochê, não vejo televisão, não posso ver luz, fico só deitada... E não posso conversar, , eu tô ruim... Eu gostava muito de passar roupa... Eu gostava de fazer pão...” (Márcia)

Atividades domésticas e cotidianas são, após o diagnóstico, lembradas como aquelas que os pacientes gostariam de voltar a realizar e sentem falta:

“Espero.. Tenho esperança, que se eu voltar a fazer o que eu fazia, eu gostaria pelo menos a metade... Eu era mecânico.... peço a Deus para.. (fica cansado, pede para descansar)” (José Luis)

A perda vivenciada pelas restrições alimentares é trazida, em outro momento, por um dos entrevistados que já não ingere alimentos por via oral, o que lhe causa sentimentos diversos:

“Não sinto mais o gosto das coisa... eu sonho à noite que tô comendo.... Aí me dá muita raiva... Aquilo me dá uma tristeza... A vontade é tanta que eu sonho. (José Luis)

As falas acima vão ao encontro da fala da autora Kovács (1996), já que evidenciam perdas e suas repercussões. A autora afirma ainda que a vida da pessoa adoecida pode ficar ainda mais prejudicada, uma vez que além das limitações físicas impostas tanto pelo tratamento quanto pelo quadro da doença, existem restrições de outras ordens, como afetiva e social, afetando o convívio, as relações e possíveis núcleos de apoio. Uma das falas dos entrevistados expressa a ideia defendida pela autora:

“Sinto falta de ficar no meio de gente né, porque eu fico muito sozinha”
(Juliana)

Ainda segundo Kovács (1996), uma série de medos, perdas e reações de luto podem estar presentes no processo de adoecer. A perda pode assim assumir diversos significados (PARKES, 1998). Desse modo, pode-se refletir acerca de todas essas restrições e seu impacto no aspecto da pessoa, considerando a universalidade do sentimento da perda e a particularidade do modo de sentir de cada um.

5.2.2 Comunicação com a família: mudanças na percepção do paciente

Todos os pacientes entrevistados relataram algum tipo de mudança na comunicação com a família, após o diagnóstico e durante o curso da doença. Algumas vezes, esta mudança foi sentida como positiva, já que a percepção dos pacientes era de uma aproximação da família, maior cuidado e acolhimento com os mesmos. Em outros casos, foi percebida como sendo negativa, apontando para o afastamento e o isolamento. Entretanto, houve unanimidade na percepção de que algo mudou, se transformou: seja esta mudança expressa na forma de diferença na comunicação verbal ou nãoverbal (corporal, como será exposto em um dos casos).

A respeito das mudanças na comunicação, o trabalho de Labate e Barros (2006) aponta a importância do canal de comunicação entre familiares que perderam um ente querido, conferindo espaço para reorganização familiar. Frente a uma morte concreta ou a perdas decorrentes de um adoecimento, é possível observar também um momento importante com a possibilidade de reestruturação nas formas de se comunicar entre a própria família.

A entrevistada expõe a seguir dois momentos da comunicação que percebe como diferentes, sendo que, em um primeiro momento, acredita que o marido se aproximou dela, já que realiza melhor as tarefas domésticas, consegue fazer o que antes não fazia. A entrevistada compreende tal atitude como ajuda oferecida pelo marido:

“Mudou, porque antes ele não me ajudava, conversava, agora hoje, se eu deito e falo que tô com dor ele vai, faz a janta.. se não tiver janta pronta, ele faz... antes ele nem olhava pras crianças, sabia nem trocar fralda, hoje ele troca... Ele aprendeu a se virar sozinho com o neném...” (Juliana)

Em outro momento, porém, a mesma entrevistada expõe outras mudanças na comunicação do casal, ao dizer que ambos não vivem mais como antes, não tendo inclusive relações sexuais, demonstrando mudanças na dinâmica do casal:

“Eu não sei se ele não quer ou se ele tem medo de machucar alguma coisa. Porque eu uso a colostomia né, a bolsinha... É, fico com vergonha... ainda mais agora com a bolsinha... Eu nunca tomei banho perto dele... nunca troquei de roupa perto dele... ela sempre tudo no escuro. Aí depois que eu fiquei doente que ele começou a me dar banho... essas coisas” (Juliana)

“Olha todos eles, tão muito preocupados comigo, mas preocupado mesmo, como se diz... Então, tem isso, graças a Deus.. Porque eu não queria ser assim. Queria estar normal. Do jeito que eu era. Eu não comento mas eu vejo, sabe, o que é feito comigo, de ruim, queria tá normal, do jeito que eu era, conversava, brincava, hoje não aceito mais isso. A família trata melhor. Por exemplo, eles não soltam de mim, fica comigo 24 h, se eu tô sentado, vão ver o que tô fazendo, onde você tá...” (Márcia)

“Ah! Cata a mãe da cama, leva a mãe da cama... Leva a mãe pro banheiro.. Não fico nem na cozinha nem no quarto...Converso bastante com eles, mas a outra (filha) se afastou de mim. Pra dar força pra outra filha. É... Pra chorar, pra dar força pra essa. E a outra, que trabalha aqui (no hospital), faz uns 8 anos, tá perto de mim, ficou em casa, eu também pedi, essa outra me ajudando no tratamento. E os meninos ficam aí, né, tadinho... Acho que essa que afastou foi pra ajudar a outra, pra outra não ficar doente. Se ela não afastasse, se ela pusesse todo o amor as lágrimas dela.... E fazer que ela tá sentida bem, daí ela vai derrubar a outra, e eu vou ficar de que jeito? Vou ficar caída também...” (Márcia)

A preocupação com os filhos continua presente no discurso dessa entrevistada que, apesar de se encontrar em um momento delicado do adoecimento, permanece ainda atenta aos desejos e às necessidades dos outros.

5.2.3 O desejo nos discursos

A psicanálise buscou estudar as questões relacionadas ao desejo. De acordo com Kaufmann (1993), a palavra *désir* ou desejo designa o campo de existência do ser, para além do biológico. Mohallem (2000) postula que o desejo está em referência a um não ter, assim só se poderia desejar onde não se tem, e deste modo o motor ou causa do desejo seria uma falta.

Frente a um quadro de doença grave, seria possível questionar que postura assumiriam os entrevistados frente à vida. Existiria desejo nos discursos escutados, pensando que a morte surge enquanto possibilidade mais próxima, e muitas vezes inevitável? A ideia de cuidados paliativos surge quando há ausência de possibilidades curativas para o câncer investigado. Sendo assim, seria possível ainda desejar então? Se sim, o que seria possível desejar?

Na fala do seguinte entrevistado, percebemos algo de sua relação com o desejo:

“O doutor explicou que o tratamento seria paliativo, ia tentar bloquear, mas não resolver...(Pausa longa) Preferi não fazer o tratamento. Estou sem voz do mesmo jeito. Não tenho medo. Tenho esperança. E devoção. Esperança na cura. Vou caminhar.” (Paulo)

O paciente, em uso de traqueostomia, não emite sons, escreve em uma folha de papel em branco e faz gestos labiais, indicando as palavras que deseja emitir. O outro, que escuta, emite então em voz alta a possível ideia, que o paciente confirma ou corrige, quando em caso de não compreensão.

No primeiro trecho de sua comunicação, tem-se Paulo contando a respeito da posição da medicina em relação a seu diagnóstico. “O doutor explicou que o tratamento ia ser paliativo, ia bloquear, mas não resolver... Preferi não fazer o tratamento.”

Ao assumir essa posição de não fazer o tratamento (que inclui quimioterapia, radioterapia, entre outros eventos desgastantes ao paciente), ao contrário de “desistir” do tratamento, o paciente parece assumir um lugar de autonomia e decisão diante do seu desejo. Seja este desejo, por exemplo, não submeter seu corpo a procedimentos invasivos.

Freud traz a ideia de que “o desejo é decálage que há sempre entre o objeto e a causa de desejo”, ou seja, um hiato entre querer dizer e o dito, segundo Mohallem (2000), apontando para a impossibilidade de uma palavra, pois o desejo é dito entre as palavras.

No segundo trecho de sua fala, o paciente traz elementos que o sustentam, e o que espera, portanto, ao firmar sua decisão. Fala de “Esperança e devoção” e completa com “Vou

caminhar” que remete à ideia de movimento. Paciente gesticula com as mãos apontando para frente, metaforizando a ideia de futuro, trazendo a possibilidade de seguir sua vida, a partir de sua decisão: irá caminhar – mesmo sem o tratamento médico.

Outro entrevistado traz algo do seu desejo, quando retoma a vontade de realizar certa atividade:

“Espero... Tenho esperança, que se eu voltar a fazer o que eu fazia, eu gostaria pelo menos a metade... Eu era mecânico.... peço a Deus para.. (fica cansado, pede para descansar)” (José Luis)

5.3 Expectativas para o futuro: esperança na cura e o sentido dos cuidados paliativos

5.3.1 A esperança na cura

No presente estudo, todos os entrevistados afirmaram acreditar na possibilidade de cura; seja esta através da medicina, seja pela fé. Fongaro e Sebastiani (1996) definem a esperança enquanto uma manifestação psíquica que aponta para a existência de um projeto de vida e expectativas diante deste. Os autores se lembram da importância de se observar se a esperança possui dados de realidade ou se esta é suplantada a favor do alívio trazido pelo sentimento.

“Esperança? Tenho sim. Em que? Ah. Na vida. E na cura, sim.” (José Luis)

Kubler-Ross (2005) discorre a respeito dos aspectos emocionais do paciente frente à finitude que, mesmo em seus momentos finais, não deixa de ter esperança. É esta esperança que sustenta psicologicamente os pacientes através dos dias, das semanas ou mesmo meses que precedem a morte. O trabalho de Mendes et al. (2009) aponta que é o sentimento de esperança que proporciona aos doentes um senso de missão especial, que irá ajudá-los a erguer os ânimos e suportar os exames e procedimentos.

“Eu acho que vou sarar. Tenho esperança, antes eu não tinha, agora eu tenho. A esperança é pra cuidar dos meus filhos, pra estar do lado deles. Porque eu fui criada sem mãe. É mais pela menina então, porque os moleque crescem e se viram. Mas filha mulher é mais difícil, assim pra conversar... acho mais difícil pra menina, pra se abrir.. Mãe precisa mais.”

“É, eu acredito que vou curar. Porque mesmo sem eu fazer a 1ª comunhão e a crisma, eu recebi a cura. Porque antes de eu ficar sabendo que o médico ia falar que eu ia morrer, o padre me falou que eu ia receber uma cura. Aí na sexta-feira, eu vim no médico e ele tinha conseguido a quimio pra mim, tava fora de perigo, e a quimio e começou a fazer efeito, foi onde que meu cabelo caiu, minha unha caiu, nascendo espinha, e era algo que eu não acreditava, que eu vinha só de cadeira de rodas, de maca, agora não, consigo ficar muito tempo mais sentada, conseguia nem pôr roupa, tomar banho sozinha... agora não. Então do jeito que eu vinha, e do jeito que eu tô, eles não acreditam. Pro jeito que eu tava, eles não acredita, que eu recuperei tão rápido.” (Juliana)

Áries (2003) cita algumas atitudes, diante da morte, assumidas pelo homem ocidental, passando da morte “domada” para a morte “interdita”, quando esta se torna vergonhosa. Ao longo das entrevistas, a temática sobre a morte não existiu de forma explícita, ficando apenas citada enquanto possibilidade que ocorreu no passado; ou distanciada de si próprio. O trecho acima exemplifica, quando a entrevistada diz, “*O médico ia falar que eu ia morrer...*”. Outras entrevistas também trazem o medo da morte e o sofrimento nunca ditos explicitamente, porém nas lacunas e hiatos entre os relatos. Em nenhuma das entrevistas foi possível apreender algo do temor da morte, ao contrário: todos os pacientes creem, de algum modo, na cura da doença, enfatizando a esperança como norte para o movimento de suas vidas:

“Esperança eu tenho, de ficar bom. De curar. Animar... Porque quero revalidar a carta de motorista. Aí eu tenho fé que vou lá renovar!”
(Nivaldo)

“Daqui pra frente? Espero a cura. Pra Deus nada é impossível, né? Espero conseguir... Fazendo o tratamento certo... É, o tratamento certo, seguir o que os médicos falam, né, eu espero isso... Primeiramente acredito em Deus, segundo na medicina... Porque o tratamento que tão fazendo em mim tá muito bom né, são tudo preocupado comigo, isso aí eleva o astral...”
(Roberto)

“Esperança eu tenho. Tenho esperança e devoção. E minha esperança é na cura.” (Paulo)

Autores lembram a importância de a esperança funcionar para alguns pacientes enquanto negação temporária, porém necessária, para a proteção do ego. A negação seria, assim, um mecanismo de defesa contra a ansiedade frente a um confronto contra a inexorabilidade existencial. A esperança também é abordada no trabalho de Holtslander et al. (2009), em que os autores apontam a esperança como uma fonte importante de apoio psicossocial para lidar com situações difíceis.

No presente trabalho, todos os entrevistados acreditam que irão ser curados – seja esta cura decorrente de uma intervenção médica, do tratamento ou mesmo através de uma

intervenção divina. A crença nesta cura pode ser compreendida talvez não como uma negação completa, mas é possível pensar que ela faça parte da esperança que coloca a pessoa em movimento, incentivando-a para a vida e para continuar lutando pela saúde, indo aos retornos, mantendo preocupações consigo próprios e com familiares. Pode ser compreendida talvez como esperança que liga estas pessoas à vida.

5.3.2 Cuidados paliativos na visão dos entrevistados

A seguir, será apresentado o que são os cuidados paliativos para os próprios entrevistados:

Entrevistadora: “esse setor aqui chama cuidados paliativos, o senhor sabe o que significa isso?”

Entrevistado: “Não..” (José Luis)

Perguntados sobre o que seriam cuidados paliativos, todos os entrevistados responderam não saber o que os termos significam.

“Aqui? Chama cuidados paliativo. Mas não... Não sei o que é” (Nivaldo)

Tal resultado expõe uma inversão da ideia de que cuidados paliativos seria a ausência de possibilidades curativas, como talvez fosse possível perceber frente a um senso comum. Os entrevistados apontam um aparente não-saber diante dos termos, ou um desconhecimento que coloca também a possibilidade de abertura para o sentido novo, um sentido a ser construído e reinventado por cada um deles, em um enlace de sua subjetividade com a definição de Cuidados Paliativos estabelecida pela Organização Mundial de Saúde.

A definição que os entrevistados dão aos termos, de alguma forma, vai ao encontro do que é postulado pela Organização Mundial de Saúde / World Health Organization (WHO, 2002), já que traz o enfoque no que é positivo, na busca pela qualidade de vida, e não na ausência de possibilidades curativas pela medicina.

A seguir, um trecho de uma entrevistada define o que seriam para ela os cuidados paliativos:

“Eu comecei a vir aqui nos paliativos... o que eu entendo que é cuidados paliativos, é que ajuda eu a sair um pouco da tristeza, eles conversam comigo,

todos eles, eles me dão apoio também. Cuidados paliativos é melhorar a dor, eles me fizeram melhorar, porque não tava dando certo os remédios. Tiraram um pouco dor do fígado. Não dói mais, eu tomo remédio pra controlar, mas não dói do jeito que doía. Agora eu me sinto bem.” (Juliana)

A entrevistada traz a ideia da qualidade de vida, do alívio dos sintomas e da melhora no dia a dia. Aponta, também, a importância da fala através da escuta do outro, “*eles conversam comigo, todos eles, eles me dão apoio também.*”, reafirmando os benefícios do grupo que a acolhe, desfrutando da possibilidade de um dia a dia mais humanizado e com menos dor, física ou psíquica.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou conhecer alguns aspectos psicológicos do paciente com câncer, em um momento de fim de vida, para compreender melhor as vivências desse momento tão delicado da existência. Alguns estudos já foram anteriormente realizados, com a ênfase em conhecer como pessoas e grupos dão sentido à morte, como os estudos desenvolvidos por Kubler-Ross (2005), Bolwby (1973) ou Worden (1998).

Os pacientes entrevistados tendem a relacionar o câncer a alguma atitude sua realizada no passado, implicando em certa culpabilização de si próprios. Tais dados corroboram os achados de Sontag (2007) que afirma que costumes “arriscados” se relacionam ao paciente com câncer, na medida em que este é tido como “culpado” por tais costumes, e assim, estas práticas menos saudáveis teriam uma representação de um “castigo”. Especificamente em relação a essas ações, surgiu, na maioria das entrevistas, uma crença dos pacientes com relação ao desenvolvimento do câncer em razão de um uso excessivo de álcool. Paradoxalmente, tido como objeto que ajudou a provocar o câncer em suas crenças, o álcool também serve a estes algumas vezes como fuga ou tentativa de aliviar o sofrimento. Os pacientes revelaram que fizeram uso do álcool para lidar com o sofrimento. Este uso foi citado por eles como forma de não pensar, não se lembrar do sofrimento, ou “festejar”, significante utilizado por um dos pacientes. Este uso pode ser compreendido de inúmeras maneiras, e é verbalizado pelos pacientes como forma de esquecer, aliviar, festejar, brincar (algumas das palavras utilizadas). O álcool surge ainda como um recurso externo para trazer ao sujeito o enfrentamento do momento difícil, acarretando em dificuldades financeiras, desestrutura familiar e problemas de diversas ordens relatados por eles.

Percebeu-se, também, as mudanças no dia a dia dos pacientes como fundamentais na representação da doença. As perdas enfrentadas em decorrência das diminuições funcionais levam algumas vezes os pacientes a um sentimento grande de tristeza e pesar. As perdas vivenciadas pelos pacientes foram sentidas como pequenas mortes, como estudado também por Parkes (1998) e Kovács (1996).

Apesar das dificuldades enfrentadas mediante as perdas vivenciadas, notou-se a relação dos pacientes com o desejo. O desejo esteve presente nos discursos, e não a ausência deste.

A maioria dos pacientes, apesar de possuir um histórico grande de perdas acarretadas pela doença, experimenta estas perdas em vida, ou seja, vão deixando de assumir funções e espaços da sociedade em decorrência da piora do câncer. Apesar da sequência de privações, os pacientes entrevistados mostraram-se firmes ao desejo, desejantes de uma condição que envolve sua própria autonomia, seja esta condição a cura, a decisão pela não continuidade do tratamento ou simplesmente a retomada de alguma atividade que gostavam de realizar. A

predominância do desejo aparece até mesmo no discurso de um dos entrevistados, que em uso de traqueostomia, se comunica através de movimentação labial e de escritos no papel. Este decidiu por parar o tratamento, já que a equipe médica ofereceu a possibilidade de eles continuarem investindo em quimioterapia e radioterapia. O sujeito argumenta que prefere viver do jeito que está, do outro jeito não adiantaria nada, lhe trazendo mais sofrimento, segundo ele. Aparece novamente a presença do desejo: mesmo sabendo das consequências que tal escolha pode ter, o sujeito decide bancar o desejo que pode acarretar em consequências, porém ele faz uma escolha sobre o que prefere viver e instala, assim, sua autonomia.

A esperança, também, esteve presente nos discursos de todos os pacientes entrevistados que demonstraram acreditar na cura, seja esta pela medicina ou por alguma intervenção divina. A esperança não é compreendida como completa negação da situação, mas pensada como importante para que os pacientes continuem em movimento, realizando os retornos ambulatoriais, buscando o cuidado com a própria saúde e, de algum modo, ligados à vida.

Cuidados paliativos, termo em expansão nos últimos anos, poderiam em algum momento ser compreendidos como ausência de possibilidades curativas. Mas não para estes pacientes. Em um primeiro momento, afirmam que não sabem o que tais termos significam, desconhecendo a expressão. Porém, a respeito do setor, afirmam que compreendem o tipo de atendimento que recebem como qualidade de vida, cuidado com o outro, lugar de atenção e momento de escuta: representação de acolhimento. Um efeito de contenção para sujeitos em sofrimento que encontram neste espaço físico possibilidade de se depararem com algumas questões próprias e tocarem sua subjetividade.

O estudo possui limites, já que foi possível realizar apenas uma entrevista com cada participante que morava em Ribeirão ou região e possuía retornos espaçados no ambulatório. Considerou-se, também, uma população de nível baixo de escolaridade, bem como um nível socioeconômico baixo. Tais dados podem influenciar, possivelmente, nos achados deste estudo, nas simbolizações e nos fatos concretos que permeiam a realidade desta população.

Espera-se que, apesar de seus limites, o presente estudo possa contribuir para a compreensão de algumas vivências do paciente com câncer em cuidados paliativos, trazendo mais luz a este tema tão delicado quanto importante, e para além de fechar as questões abertas aqui, que se possa promover o inesgotável interrogar a respeito dos temas levantados, via pela qual se faz possível a eterna busca pelo conhecimento do humano.

REFERÊNCIAS

ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BOWLBY, J. **Apego e perda: Separação**. São Paulo: Martins Fontes, vol. 2. 1973

CARVALHO, V.A. A vida que há na morte. In: **Vida e morte**: laços de existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

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

CHIATTONE, H.B.C. **O Doente, a Psicologia e o Hospital**. São Paulo: Pioneira, 1996.

EVANS, B.C.; UME, E. Psychosocial, cultural and spiritual health disparities in end-of-life and palliative care: Where we are and where we need to go. **Nursing Outlook**, New York, v. 60, n.6, p. 370-375, 2012.

FIGUEIREDO, M.G.M.C.A. (Org.). (2008). **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008

FONGARO, M.L.H.; SEBASTIANI, R. W. Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral. In: CAMON, V. A. A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 1996. p. 5-68.

FONSECA, J. P. **Luto Antecipatório**. Campinas: Editora Livro Pleno, 2004.

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

FRANCO, M.H.P. **Vida e morte**: laços de existência. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. 121 p.

FREUD, S. O mal estar na civilização (1930). In: _____. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**: edição standart brasileira. Tradução Jayme Salomão. Rio de Janeiro: Imago, 1996. vol. 21

GASPAR, K.C. Psicologia Hospitalar e a Oncologia. In: CAMON, V.A.A. (Org.) **Psicologia da Saúde: Um Novo Significado para a Prática Clínica** – 2.a Ed. São Paulo: Cengage Learning, 2011.

GIMENES, M. G. Definição, foco de estudo e intervenção. In M. M. Carvalho (Org.), **Introdução à psicooncologia**. Campinas, SP: Psy, 1994

HILL, K.M. et al. Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? **European Journal of Cancer Care**, Oxford, v. 12, n. 1, p. 35-45, 2003.

HOLTSLANDER, L.F. et al. The hope experience of older bereaved women who cared for a spouse with terminal cancer. **Qualitative Health Research**, London, v. 19, n. 3, p. 388-400, 2009.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HEALTH AND PALLIATIVE CARE WORLDWIDE. **The IAHP Manual of Palliative Care**. 3a. ed. Houston: editora, 2003. 131 p.

KASTEBAUM, R.; COSTA Jr., P.T. Psychological perspectives of death. **Annual Review of Psychology**, Palo Alto, v. 28, p. 225-248, 1977.

KAUFMANN, P. (org.) – **Dicionário enciclopédico de psicanálise: o legado de Freud e Lacan**, Rio de Janeiro: Zahar, 1996.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. 2a.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 192p.

KOVÁCS, M.J. A morte em vida. In: M.H.P.F. Bromberg, et al., **Vida e morte: laços de existência**. (pp. 12-33). São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

KOVÁCS, M. J. 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**. São Paulo. Martins Fontes, 2005.

LABATE, R. C.; BARROS, G. C. Uma possibilidade de Escuta a uma família enlutada. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 50-57, 2006.

MACIEL, M.G.S. Definições e princípios. In: Oliveira, R.A. (coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. capítulo I, parte I, p. 92-99.

MENDES, J.A.; LUSTOSA, M.A.; ANDRADE, M. C. M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p. 151,173, 2009.

MOHALLEN, L. N. **Psicanálise e Hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000. 98p.

PAYNE, S. et al. The contribution of psychologists to specialist palliative care. **International Journal of Palliative Nursing**, v.8,p. 401-405, 2002.

PARKES, C.M. **Luto**: Estudo sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998. 291 p.

PERESTRELLO, D. **A medicina da pessoa**. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1984.

SANTOS, J.L. **Revisão documental da literatura científica sobre educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem**. 2009. 51f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

SOCIEDAD ESPANOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Guía de Cuidados Paliativos**. Espanha: SECPAL, [s.d.]. Disponível em: <<http://www.secpal.com/guiacp/>>. Acesso em: 20 dez. 2012

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

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

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. 4a.ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista Saúde Pública**, 39(3): 507-14, 2005.

WORDEN, J. William. **Terapia do luto**: um manual para o profissional de saúde mental. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. 203 p.

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: 14 ago. 2012

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International Agency for Research on Cancer**. Stewart BW, Wild CP. Press release n.24 **Lyon/ London**. WHO, 2014. Disponível em: http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224_E.pdf Acesso em: 4 abr. 2014

YAMAGUSHI, N. O câncer na visão da oncologia. In M. M. Carvalho (Org.), **Introdução à psiconcologia**. Campinas, SP: Psy, 1994.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Aspectos psicológicos de pacientes em cuidados paliativos: um estudo clínico-qualitativo

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Carolline Mara Veloso Rangel

ORIENTADORA: Dra. Renata Curi Labate

Gostaria de convidar o(a) Senhor(a) a participar de uma pesquisa que está sendo realizada com pacientes do Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto. Esta pesquisa pretende ouvir como está sendo para o senhor(a) vivenciar este momento. Buscamos através deste estudo aumentar nossa compreensão sobre este momento da sua vida e talvez possamos assim planejar e contribuir para oferecer melhores atendimentos a pessoas que também vivem este momento. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa número 269.607 e número CAAE 12232713.5.0000.5393.

A participação do Senhor(a) acontecerá através de uma conversa comigo, com duração de cerca de 60 minutos, em uma sala no próprio hospital, em dia e horário combinado entre nós. Se aceitar, esta conversa será gravada em áudio. Sua participação é voluntária e o(a) Senhor(a) não terá gastos de qualquer natureza. Poderá interromper sua participação a qualquer momento de nossa pesquisa sem nenhum prejuízo.

Caso ocorra algum desconforto devido ao que irá falar durante a conversa, poderá parar e continuar apenas quando desejar e se estiver disposto a isso. Acreditamos que não haverá desconforto para o(a) Senhor(a), entretanto caso o senhor(a) necessite, eu, enquanto psicóloga-pesquisadora, responsabilizo em atendê-lo, em dia e horário de sua preferência, visando seu bem-estar. Acreditamos que esta pesquisa poderá contribuir, oferecendo um momento para o(a) Senhor(a) falar sobre seu momento de vida.

Suas informações poderão ser respeitosamente utilizadas em aulas ou publicações científicas, mas sua identificação não será conhecida por ninguém além da minha pessoa. Se

estiver de acordo, peço que assine este termo que tem duas vias, uma via assinada por nós ficará com o senhor(a), e a outra ficará comigo.

Caso o senhor(a) sinta necessidade de falar comigo sobre esta pesquisa, poderá ligar para meu telefone celular (016) 99217-5759.

Este termo foi assinado em duas vias, e eu, entrevistado (a), tive a oportunidade de poder lê-lo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura da pesquisadora responsável: _____

APÊNDICE B

Instrumentos auxiliares a serem utilizados na pesquisa

Entrevista N. _____

Local: _____

Cidade e data: _____, ____/____/____

Início ____:____ Término: ____:____

Duração em min. : _____

Entrevistador: _____ Assinatura: _____

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) Profissão/ Ocupação: _____

Parte 2- Dados da entrevista semidirigida de questões abertas (gravadas em áudio):

- 1) Questão disparadora: Gostaria que o Senhor(a) me falasse como tem sido vivenciar este momento de sua vida, desde seu adoecimento.

1.a.) O que o senhor tem pensado e sentido durante este momento?

1.b.) Em que ou em quem o senhor(a) tem buscado apoio para enfrentar este momento?

1.c.) Como tem sido a convivência com sua família durante este período?

1.d.) Por que o senhor acha que ficou doente? O senhor(a) já pensou sobre isso?

1.e.) O que mudou em sua rotina após o diagnóstico?

1.f.) O senhor(a) sabe como chama o setor em que o senhor está? O que significa Cuidados Paliativos para o senhor(a)?

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

2) Apresentação do informante, seu comportamento global, expressões corporais, faciais, riso, choro, manifestações afins:

3) Reações do tipo contratransferencial:

ANEXOS

ANEXO A

DECLARAÇÃO

Eu, Profa. Dra. Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo, docente do Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento e Coordenadora do Grupo de Cuidados Paliativos do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, autorizo a aluna de pós-graduação EERP/USP Caroline Mara Veloso Rangel, número USP 5375151 a realizar as atividades de coleta de dados neste setor, como parte da etapa de desenvolvimento de sua pesquisa intitulada "Aspectos psicológicos de pacientes em cuidados paliativos: um estudo clínico-qualitativo", sob orientação da Profa. Dra. Renata de Curi Labate.

A pesquisadora deverá realizar suas atividades de pesquisa de modo integrado à rotina do serviço e comprometeu-se a fazer a devolutiva de resultados à equipe multiprofissional.

Ribeirão Preto, 27 de dezembro de 2012.

Profª Drª Marysia M.R.P. De Carlo
Docente FMRP-USP
Coordenadora do Grupo de Cuidados Paliativos HCFMRP-USP

ANEXO B

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

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 – 127/2013

Ribeirão Preto, 10 de maio de 2013

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 10 de maio de 2013.

Protocolo CAAE: 12232713.5.0000.5393

Projeto: Aspectos psicológicos de pacientes em cuidados paliativos: um estudo clínico-qualitativo.

Pesquisadores: Renata Curi Labate
Carolline Mara Veloso Rangel

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,

Prof.ª Dr.ª Claudia Benedita dos Santos
Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Prof.ª Dr.ª Renata Curi Labate

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

ANEXO C

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 20 de maio de 2013

Projeto de pesquisa: “Aspectos psicológicos de pacientes em cuidados paliativos: um estudo clínico-qualitativo”

Pesquisador responsável: Carolline Mara Veloso Rangel e Profa. Dra. Renata Curi Labate

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP

“O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Ciente e de acordo:

Dr^a Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. José Alexandre de Souza Grippa
Coordenador Técnico Científico da Unidade
de Pesquisa Clínica – HCFMRP-USP

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733; IRB-00002186 e
Registro Plataforma Brasil/CONEP nº 5440
(016) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br

ANEXO D

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 – 128/2014

Ribeirão Preto, 3 de julho de 2014.

Prezada Senhora,

Comunicamos que a emenda ao projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisada e considerada **APROVADA AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 3 de julho de 2014.

Protocolo CAAE: 12232713.5.0000.5393

Projeto: Aspectos psicológicos de pacientes com câncer em cuidados paliativos.

Pesquisadores: Renata Curi Labate
Carolline Mara Veloso Rangel

Em atendimento à Resolução 466/12, 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,

Prof. Dra. Angelita Maria Stabile
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Prof. Dra. Renata Curi Labate
Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP