UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

ANA PAULA FUJISAKA

O familiar cuidador e o processo de fim de vida e
morte de seu ente querido: uma compreensão
fenomenológica

São Paulo

2014

ANA PAULA FUJISAKA

O familiar cuidador e o processo de fim de vida e
morte de seu ente querido: uma compreensão
fenomenológica
(versão original)

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia
da Universidade de São Paulo para a
obtenção do título de Doutor em
Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Escolar e
do Desenvolvimento Humano

Orientadora: Profa. Dra. Maria Júlia
Kovács

São Paulo

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.

Catálogo na publicação
Biblioteca Dante Moreira Leite
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Fujisaka, Ana Paula.

O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica / Ana Paula Fujisaka; orientadora Maria Júlia Kovács. -- São Paulo, 2014.

490 f.

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Psicologia fenomenológica 2. Familiares cuidadores 3. Morte 4. Atitudes frente à morte I. Título.

BF204.5

Nome: Fujisaka, Ana Paula.

Título: O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo para a obtenção do
título de Doutor em Psicologia.

APROVADO EM: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

*Ao meu querido Daniel, que tem sido
companheiro na alegria e na dor.*

*À minha querida mãe, que para sempre
estará comigo em meu coração.*

AGRADECIMENTOS

À querida orientadora, Profa. Maria Julia Kovács, a quem tenho imensa admiração e carinho. Muito obrigada pela maneira paciente e acolhedora ao me acompanhar, permitindo que minha trajetória no percurso deste trabalho fosse de grande aprendizagem e crescimento;

Ao Prof. Daniel Sousa, do ISPA-IU, um agradecimento muito especial. Obrigada por me receber de modo tão gentil em Lisboa e me ensinar o tão difícil método fenomenológico. Infelizmente, seu nome não pôde aparecer como o de coorientador de modo formal, mas temos a certeza de que foi esse o seu papel nesta pesquisa;

Aos Profs. Maria Luisa Sandoval Schmidt, Daniel Sousa, Andrés Aguirre Antúnez, Karina Fukumitsu, Gabriela Casellato, Maria Carolina Scoz, Ana Maria Lofredo, Elisa Maria Parahyba e Laura Villares de Freitas, por aceitaram participar das bancas de qualificação e defesa, por compartilharem seus conhecimentos teóricos e vivenciais, pelas ricas sugestões e materiais de leitura que me ofereceram;

Ao Lucas, meu querido cunhado, que se dispôs a fazer a revisão do texto. Obrigada pelas muitas horas de atenção com meu trabalho, inclusive no feriado de carnaval;

Aos funcionários do IP-USP, pelo importante apoio estrutural. Em especial Olívia, Sandra, Tami e Ari;

Aos seis familiares colaboradores desta pesquisa, pela disponibilidade e pela coragem em partilhar vivências tão ricas. Vocês foram minha fonte de inspiração e me tocaram profundamente com seus depoimentos;

Ao grupo de orientação e ao pessoal do LEM, alguns estão indo, outros chegando, mas todos fizeram parte da construção deste trabalho: Karina, Maria Carol, Aurélio, Cândido, Adri, Clô, Kátia, Emanuela, Dani, Elaine, Tissi e Nancy. Obrigada pelas sugestões e pelo apoio nesses quatro anos, nossas reuniões foram um espaço descontraído e enriquecedor;

Às meninas do SAP: Júlia, Malú, Cris e Juliana, meu agradecimento mais que especial por segurarem as pontas do serviço, e sei que não foi fácil, enquanto me ausentava para concluir a tese. Obrigada pelo carinho e apoio nesses anos desde que me juntei a vocês;

Aos amigos Sara, Carla, Dani, Jú, Jana, Cláu, Kate, Gui e Bruno, por fazerem parte da minha história há tantos anos e serem responsáveis por muito do que sou hoje. Obrigada pela sincera amizade;

À família Okura: Alice, Hideo, Douglas, Dani e Lidinha, que me adotaram em seus corações me tratando como filha. Obrigada pelo carinho e cuidado sempre tão presentes;

À família Fujisaka: meus sogros Matilde e Kazunori, e meu cunhado Lucas, que me acolheram com tanto amor desde que entrei para a família. Obrigada pelo imenso apoio e torcida sempre;

À Esther, minha terapeuta querida, que me ajudou a ressignificar as experiências de perda em minha vida. Sem sua competência e seu colo acolhedor certamente hoje não seria possível escrever sobre perdas e luto;

Aos meus irmãos Alexandre e Vinícius, que foram pessoas essenciais em minha caminhada, me amando e apoiando mesmo em meio a tantas adversidades que passamos juntos. Amo-os profundamente;

Ao meu querido marido Daniel, pelas longas horas ao meu lado, horas de conversa, acolhimento, incentivo, cuidado, carinho, além da ajuda prática com sugestões, leituras dos meus escritos, traduções, formatações. Obrigada pelo amor e companheirismo. Essa conquista também é sua;

A Deus, pai amoroso, que tem me amado e sustentado fielmente durante todos esses anos da minha vida;

A todos e a muitos outros, que passaram em minha história e contribuíram para o que me tornei hoje, fazendo assim também parte deste trabalho, meu **Muito Obrigada!**

Se a morte predomina na bravura
Do bronze, pedra, terra e imenso mar,
Pode sobreviver a formosura,
Tendo da flor a força a devastar?
Como pode o aroma do verão
Deter o forte assédio destes dias,
Se portas de aço e duras rochas não
Podem vencer do tempo a tirania?
Onde ocultar - meditação atroz –
O ouro que o tempo quer em sua arca?
Que mão pode deter seu pé veloz,
Ou que beleza o tempo não demarca?
Nenhuma! A menos que este meu amor
Em negra tinta guarde o seu fulgor.

(William Shakespeare, Soneto LXV)

RESUMO

FUJISAKA, A.P. (2014). **O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica.** Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

O presente trabalho teve como objetivo compreender a vivência do familiar cuidador durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte. Com os crescentes avanços científicos e tecnológicos, a expectativa de vida da população mundial tem aumentado, além disso, pessoas de quaisquer faixas etárias têm sobrevivido por mais tempo a doenças graves e/ou acidentes. Essas mudanças significativas ocorridas na população têm aumentado a demanda por cuidados, que têm sido realizados, em sua maior parte, por familiares mais próximos. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa foi conhecer melhor esse familiar cuidador; os impactos para ele na experiência de cuidar, o seu papel no processo, e como lida com as idiossincrasias dessa intensa vivência. O trabalho foi fundamentado no método fenomenológico de pesquisa de Amedeo Giorgi. Foram realizadas entrevistas individuais abertas com os colaboradores, que partiram da pergunta: “Como foi para você ter acompanhado e cuidado de seu ente querido em seu processo de fim de vida? E como foi ter vivido a perda dele?” Que foram acompanhadas de acordo com o que os familiares consideravam relevante. Participaram deste estudo seis adultos, três mulheres e três homens, com idades entre 26 e 63 anos, cuidadores de familiares acometidos por doenças potencialmente fatais. Os colaboradores foram localizados pela divulgação do trabalho entre pessoas conhecidas e escolheram participar voluntariamente. A compreensão das narrativas mostrou que: 1) Quando uma pessoa com doença potencialmente fatal é diagnosticada e passa a ser tratada/cuidada, é fundamental englobar nesses cuidados também sua família, em especial o membro cuidador, pois esse é fortemente afetado pela doença e seus desdobramentos, vivenciando impactos e rupturas, acompanhados de muito sofrimento e angústia; 2) A relação entre a pessoa com a doença/familiar cuidador e os profissionais de saúde mostrou-se importante, influenciando todo o processo de fim de vida e morte. Porém, os profissionais também apresentam suas dificuldades em lidar com o sofrimento e a finitude humanas. Assim, é imprescindível apontar a necessidade de também receberem cuidados em meio à sua prática cotidiana; 3) Destacou-se ainda a importância dos cuidados não-farmacológicos/não-técnicos no cuidado a cuidadores familiares e cuidadores profissionais. É necessário recuperar modos de escuta e acolhimento, em um movimento de se desvincular da grande dependência do tecnicismo, abrindo espaço para as subjetividades; 4) E ainda, é preciso enfatizar a necessidade do próprio cuidador, em sua intensa vivência, poder se ver/se perceber em todo esse processo. Perceber-se enquanto ser que sofre, angustia-se perante a dor e a morte. É importante que acolha a própria dor e angústia e, assim, possa crescer/projetar-se para as inúmeras perspectivas que o poder-ser da existência humana possibilita. Tendo como base os achados, ao final, há a apresentação de palavras diretamente escritas a profissionais e cuidadores. Dessa forma, este trabalho, enquanto amplia as compreensões a respeito da intensa vivência que é o cuidar de um ente querido/paciente em seus últimos momentos de vida, pode auxiliar familiares cuidadores e profissionais de saúde em sua profunda jornada.

Palavras-chave: psicologia, fenomenologia, familiares cuidadores, fim de vida, morte.

ABSTRACT

FUJISAKA, A.P. (2014). **The family caregiver and the end of life and death of your loved one: a phenomenological study**. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

This study aimed to understand the experiences of family caregivers during and after caring for a loved one in the process of end of life and death. With important progress in scientific and technological areas, life expectancy of the world population has increased. Moreover, people of any age have survived longer with serious illnesses and/or accidents. These significant changes in population has increased the demand for care, which have been conducted, mostly by close relatives. Then, the aim of this research was learning more about this caregiver; understanding the impacts to him in care experience, their role in the process and knowing better how he deals with the idiosyncrasies of this intense experience. This work is based on the phenomenological research method developed by Amedeo Giorgi. The interviews had a non-directive approach and were started with the question: “How did you experienced the taking care of your loved one in an end of life process? And how did having lived his/her loss?” They were conducted taking in account what the participants considered as relevant issues. Six adults participated, three men and three women, ranging from 26 to 63 years of age; they were the main caregivers of relatives with potentially fatal diseases. The collaborators had knowledge about the study through divulgation for known people and voluntarily wished to cooperate. The comprehensive analysis of the narratives showed that: 1) It is fundamental to include family, especially the caregiver member, in the care when a person with advanced disease is diagnosed and is treated/cared. It because the caregiver is strongly affected by the disease and its consequences, experiencing impacts and disruptions, accompanied by much suffering and anguish; 2) The relationship between the person with the disease/caregivers and health professionals proved important, because it influences the whole end of life process and death. However, professionals also have their difficulties in dealing with suffering and human finitude. Therefore, it is essential to foreground the need to also receive care in their daily practice; 3) It was also highlighted the importance of non-pharmacological/non-technical care in caring for family caregivers and professional caregivers. It is necessary to recover ways of listening and acceptance, in a movement to avoid the heavy reliance on technicality and to make room for subjectivities; 4) And, it is necessary to emphasize the need for the caregiver to see and perceive himself/herself throughout this process. Perceive himself as being who suffers and anguishes in front of pain and death. It is important to embraces his/her pain and anguish and, then, can grow/project himself to the numerous perspectives that the can-be human existence allows. At the end, based on findings, there is a presentation of words written directly to professionals and caregivers. Thus, this paper, while expanding understandings about the intense experience that is caring for a loved one/patient in the last moments of life, can help family caregivers and health professionals in your deep journey.

Keywords: psychology, phenomenology, family caregiver, end of life, death.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	12
1) INTRODUÇÃO: compartilhando visões teóricas que embasam a pesquisa	18
1.1. Visão de homem-mundo em Merleau-Ponty	18
1.2. Sobre a morte, o morrer e o luto na sociedade ocidental contemporânea.....	28
1.3. A morte anunciada, a família e o cuidador principal	47
2) MÉTODO.....	57
2.1. A fenomenologia como método de acesso ao vivido.....	57
2.2. Percorrendo os caminhos da pesquisa.....	77
2.2.1. Objetivo e questões norteadoras	77
2.2.2. Familiares colaboradores	79
2.2.3. Entrevistas.....	81
2.2.4. As considerações éticas.....	85
2.2.5. O método de Amedeo Giorgi.....	86
3) COMPREENSÃO DAS ENTREVISTAS: desvelando significados.....	93
3.1. Estrutura geral de significados psicológicos.....	93
3.2. Descrição das constituintes essenciais	95
3.3. Relação entre as dimensões essenciais.....	124
4) DISCUSSÃO: ampliando reflexões	128
4.1. A morte anunciada e seus impactos na vida do cuidador	129

4.2. Questões ético-relacionais.....	137
4.3. Cuidar do sofrimento	143
4.4. Lidando com a própria finitude.....	153
5) CONSIDERAÇÕES FINAIS: desdobrando caminhos.....	159
5.1. Algumas palavras ao profissionais de saúde.....	167
5.2. Algumas palavras aos familiares cuidadores	170
6) REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	174
7) ANEXO	185
7.1. Termo de consentimento livre e esclarecido.....	185
8) ANEXOS em CD	
8.1. Entrevistas transcritas na íntegra	187
8.2. Tabelas com as realizações dos passos 2 e 3	300

APRESENTAÇÃO

Quando não temos mais condição de mudar uma situação, um câncer que não pode ser operado, então somos estimulados a mudar a nós mesmos.

(Viktor Frankl, 2005, p.33)

Meu interesse pela questão da morte, perdas e luto origina-se muito antes de me tornar profissional; inicia-se nas minhas experiências ainda de menina, e está presente ao longo de toda minha trajetória. Perdi minha mãe aos 11 anos de idade e hoje posso dizer que esse foi o acontecimento mais marcante de minha vida. Assim, em razão da experiência que tive, desde pequena já me perguntava se o que sentia, se a tristeza, o pesar, a raiva, a culpa, e outros sentimentos intensos também faziam parte da vida das crianças que não perderam pais. Desde essa época, questões relacionadas a sentimentos e comportamentos humanos me deixavam profundamente intrigada. Dessa maneira, escolhi a psicologia como caminho a percorrer e trabalhar, e ciência que gostaria de me envolver e aprofundar. Durante todo meu processo de formação até os dias de hoje, sempre estive de algum modo envolvida em pesquisas e práticas relacionadas à temática das perdas.

Já no início da graduação um dos primeiros assuntos a me atrair foi a questão do impacto gerado em crianças pela separação da mãe, a partir da Teoria do Apego de John Bowlby, tema central da minha iniciação em pesquisa científica. Mais tarde, desenvolvi pesquisas junto a pessoas que haviam sofrido perdas auditivas, trazendo a compreensão de que a instalação de uma deficiência pode implicar uma quebra do ciclo vital, pois gera muitas mudanças, resultando em dor e luto. Após o término da graduação continuei na mesma trajetória e ingressei no aprimoramento profissional na Divisão de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Nesse período, desenvolvi uma monografia com o tema *A elaboração do luto na esclerose múltipla possibilitando o*

enfrentamento da doença que, por um lado, me ajudou a compreender mais o processo de perdas e luto e, por outro, despertou-me inúmeros questionamentos. Dessa maneira, após um período de trabalho como psicóloga hospitalar, senti desejo de retornar à Universidade para me dedicar mais a esses estudos.

Em minha dissertação de mestrado (Fujisaka, 2009) estudei vivências de adultos que perderam a mãe precocemente, pesquisa essa que me proporcionou significativo conhecimento na questão das perdas. Nesta tese de doutorado o interesse pela temática persiste, agora relacionada à vivência de familiares cuidadores que acompanham entes queridos em seus processos de fim de vida e morte. Outro evento importante que experienciei em minha vida inspirou-me a buscar maior aprofundamento nesse assunto: o processo de morrer de minha avó.

Com 84 anos minha avó sofreu uma queda e fraturou a bacia, ficou acamada e então iniciaram-se suas dificuldades de saúde, como o descontrole do diabetes, problemas no coração, pneumonia, entre outros, o que a levou frequentemente ao hospital por dois meses. Com a piora no seu quadro de saúde, foi internada na Unidade de Terapia Intensiva, onde ficou por volta de 20 dias, alguns períodos consciente, muitos outros inconsciente, em meio a procedimentos invasivos que buscavam mantê-la viva a todo custo, vindo a falecer após esse período. Após a internação na UTI, podíamos visitá-la apenas duas vezes ao dia, por no máximo 30 minutos, sendo permitido entrar somente duas pessoas a cada vez.

Como minha avó teve 10 filhos, 19 netos e 5 bisnetos, sendo necessário incluir ainda nessa conta os companheiros dos filhos e netos, o revezamento para vê-la era complicado, especialmente aos finais de semana. Além da dificuldade em vê-la, só era possível conversar com os médicos (pois a cada dia da semana havia um médico diferente de plantão) nessa visita rápida. Era necessário, então, encontrar uma maneira de que duas a três pessoas concentrassem as informações sobre seu estado de saúde. Nos poucos momentos em que era

possível alguma comunicação com minha avó, percebíamos que falava algo sobre estar com muita fome e ter vontade de estar em casa, com filhos e netos ao redor de sua cama.

Em seu processo de morrer, que durou em torno de três meses, não houve espaço/tempo para despedidas, pedidos de perdão, abraços, escolhas em relação aos ritos pós-morte, como o velório e o sepultamento. Felizmente ela chegou a dizer a uma de minhas tias que gostaria de ser velada em seu clube, que frequentou durante longos anos e onde se encontrava com suas melhores amigas. Conforme relatos dos filhos, essa foi possivelmente a única conversa sobre o tema da morte enquanto estava morrendo.

Nos últimos dias, um dos médicos plantonistas deu a notícia que minha avó tinha sofrido uma parada cardíaca e já não havia esperanças. Após essa notícia, ficou ainda cinco dias ligada a aparelhos, o rim estava parando, o pulmão cheio de líquidos, o coração não funcionava bem, e por conta de tudo isso o corpo passou a inchar. Essas manifestações ocorreram em razão da decisão da família de parar os procedimentos que eram possíveis de serem suspensos, como hemodiálise diária, drenar líquidos dos pulmões frequentemente, entre outros. Naquele momento, segundo a rápida orientação médica, em torno de 48 horas ela já estaria morta. Porém, ela viveu (se é que seu corpo ainda tinha vida) mais 120 horas, ou seja, cinco dias, após a parada cardíaca.

A mim pareceu um processo longo e sofrido para quem teve, na maior parte de sua história, uma vida saudável e independente em termos de cuidados em todos os sentidos. Sofrimento esse presenciado e também experienciado pela sua família.

Com essa vivência e com as buscas por material e trabalhos já publicados dentro desse tema em específico, pude perceber a importância dessa pesquisa no meio científico e não-científico. Com os avanços da ciência e tecnologia, a expectativa de vida tem aumentado; há cada vez mais idosos na população e as doenças crônicas também têm se feito mais presentes.

No Brasil, segundo as informações do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE, 2010), em 1980 as pessoas de 65 anos ou mais compunham 3,8% da população total do país. O último censo realizado com a população brasileira, em 2010, apontava que essa mesma faixa etária passou a alcançar 7,5% dos residentes no território nacional, evidenciando um acelerado processo de envelhecimento da sociedade brasileira, identificado pelo estreitamento da base e alargamento do topo da pirâmide etária.

A expectativa média de vida amplia-se de tal forma que grande parte da população atual irá alcançar a velhice, o que não ocorria há alguns anos. Essas modificações na estrutura etária da população têm imprimido alterações relevantes no quadro de morbimortalidade; em menos de 30 anos, o Brasil passou de um perfil de mortalidade típico de população jovem para um desenho caracterizado por enfermidades complexas e onerosas, próprias das faixas etárias mais avançadas, que demandam intensificação de cuidados (IBGE, 2010).

Além disso, pessoas de quaisquer faixas etárias atualmente têm sobrevivido por mais tempo a doenças graves e/ou acidentes, que antes eram mais rapidamente letais. Porém, muitas vezes, essa sobrevida vem acompanhada de sintomas incapacitantes. As Unidades de Terapia Intensiva e novas metodologias criadas para aferir e controlar as variáveis vitais têm oferecido aos profissionais a possibilidade de elevar o tempo de sobrevida dos pacientes. No início do século XX o tempo estimado para a morte após a instalação de uma enfermidade grave era de cinco dias, no fim desse mesmo século esse tempo já era dez vezes maior (Martins, 2010).

Dessa maneira, as mudanças nos perfis demográfico e epidemiológico da população, não apenas brasileira, mas mundial, têm aumentado a demanda por cuidados. A maior parte desses cuidados é realizada por familiares mais próximos, que têm acompanhado por mais tempo seus entes queridos no fim da vida e no processo de morrer. Esse cuidar e acompanhar na maioria das vezes traz em seu bojo diversas formas de impactos na vida desses cuidadores,

gerando sofrimento, que geralmente é agravado por dúvidas e anseios, como não saber qual postura adotar nos momentos finais da vida de seus amados. Perguntam-se se o melhor é conversar a respeito do agravamento da doença e da proximidade da morte ou escamotear informações para evitar maior dor por parte do familiar enfermo; se podem permitir que se emocione e encontre pessoas e lugares marcantes em sua vida; se concordam que se alimente do que gosta, mesmo não seguindo todas as orientações médicas; entre outros inúmeros questionamentos (Bouso & Poles, 2009; Ambrósio & Santos, 2011).

Acredito haver muitas pessoas e famílias que sofrem nesse momento com tal situação. Busco, portanto, trazer contribuições para a psicologia e para a sociedade em geral, no que diz respeito à vivência do familiar cuidador durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte, devido ao agravamento de doenças em estágio avançado. A seguir exponho qual caminho o presente estudo irá percorrer para chegar ao seu intento.

No primeiro capítulo da pesquisa apresento a **parte introdutória**, que contém uma revisão da literatura, abrangendo questões teóricas relevantes sobre a problemática estudada. Há três subdivisões: a primeira aborda os fundamentos ontológicos deste estudo, que estão baseados nas ideias de Merleau-Ponty; a segunda ressalta os aspectos da morte, do processo de morrer e do luto, principalmente no que diz respeito à sociedade ocidental contemporânea; e a terceira aponta para a questão do familiar cuidador e suas implicações no processo de fim de vida e morte de seu ente querido com doença em estágio avançado.

No segundo capítulo exponho o **caminho metodológico** percorrido, que está subdividido em duas partes. Na primeira parte discorro brevemente a respeito do cenário em que se deu o advento da fenomenologia de Husserl e seus princípios centrais, que é a base onto-epistemológica e metodológica deste trabalho. A segunda parte contém: o objetivo do estudo e suas questões norteadoras; os participantes, quem são, como foram encontrados e contatados; as entrevistas fenomenológicas realizadas e como se deram; as considerações

éticas, que estão presentes em todos os momentos desta pesquisa; e, por fim, a descrição detalhada do modo de compreensão das entrevistas a partir do método desenvolvido por Amedeo Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010).

No terceiro capítulo explico a **compreensão das entrevistas** a partir do desdobrar das vivências relatadas pelos colaboradores. Apresento, assim, os conteúdos resultantes que se destacaram após uma leitura fenomenológica dos depoimentos dos participantes, à luz da temática e objetivo deste estudo.

No quarto capítulo apresento a **discussão**; com base nas temáticas que se destacaram, estabeleço diálogos com outros pesquisadores e teóricos, articulando-os com minhas reflexões, com o intuito de aprofundar e ampliar a compreensão a respeito do fenômeno estudado.

No quinto e último capítulo discorro acerca das **considerações finais** relacionadas à vivência do familiar cuidador principal, durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte, a partir dos achados e reflexões que foram suscitados ao longo de todo o realizar deste trabalho.

1. INTRODUÇÃO: compartilhando visões teóricas que embasam a pesquisa

1.1. VISÃO DE HOMEM-MUNDO EM MERLEAU-PONTY

Não há vida em grupo que nos livre do peso de nós mesmos, que nos dispense de nos posicionarmos; e não existe vida “interior” que não seja como uma primeira experiência de nossas relações com o outro.

(Merleau-Ponty, 1948/2009, p. 50, grifo do autor)

Na perspectiva fenomenológica existencial, adotada neste trabalho, vejo o homem e o mundo a partir da visão da fenomenologia, partindo das ideias de Husserl, que posteriormente são apuradas por Merleau-Ponty. Ideias que apontam na direção de que o homem precisa ser compreendido dentro de suas profundas relações com o mundo.

Merleau-Ponty (1945/2006) questiona o modo pelo qual as categorias herdadas da tradição filosófica nos fazem entender o ser, ou seja, modo baseado em cisões entre homem e mundo, corpo e alma, matéria e espírito, fato e ideia, sensível e inteligível. Sua posição é a de romper com a concepção dualista cartesiana adotada pela ciência positivista:

A tradição cartesiana habituou-nos a desprender-nos do objeto: a atitude reflexiva purifica simultaneamente a noção comum do corpo e a da alma, definindo o corpo como uma soma de partes sem interior, e a alma como um ser inteiramente presente em si mesmo. Essas definições correlativas estabelecem a clareza em nós e fora de nós: transparência de um objeto sem dobras, transparência de um sujeito que é apenas aquilo que pensa ser. (p. 268)

Merleau-Ponty (1948/2002) refere que:

Há, pois, uma tendência geral para reconhecer, entre o homem e as coisas, não já a relação de distância e de dominação que existe entre o espírito soberano e o pedaço de cera na célebre análise de Descartes, mas uma relação menos clara, uma proximidade vertiginosa que nos impede de nos apreendermos como puro espírito ao

lado das coisas, ou de definir as coisas como puros objetos e sem qualquer atributo humano. (pp. 37,38)

Segundo Sacrini (2009a), Merleau-Ponty recebeu influências de muitos pensadores de sua época e anteriores, mas foi especialmente estimulado pela fenomenologia husserliana para uma busca pela superação da dicotomia sujeito-objeto, homem-mundo.

Giorgi e Sousa (2010) apontam ainda que “a fenomenologia husserliana constitui-se como pedra angular para todos os percursos posteriores da fenomenologia, incluindo as suas ramificações hermenêutica e existencial” (p.37).

Assim, parto inicialmente do pensamento de Husserl para chegar à ontologia proposta por Merleau-Ponty. Porém, não me aprofundarei na teoria husserliana neste momento. Sobre essa última comento com mais pormenores no capítulo 2. *Método*, pois tenho a intenção, nesta primeira parte, de apenas expor de modo resumido as ideias de Merleau-Ponty, para embasamento do trabalho.

A fenomenologia surge como movimento filosófico no final do século XIX e no início do século XX, sendo Husserl (1913/2006) considerado seu fundador. Ele parte do conceito de intencionalidade, que havia sido utilizado anteriormente por Brentano, que foi seu professor. Husserl afirma que toda consciência é intencional, ou seja, “toda consciência é sempre consciência de algo” (p.90). Por sua vez, todo objeto só pode ser captado, compreendido em sua relação com a consciência, ou seja, ele é sempre um “objeto para uma consciência” (p.90). Isso não quer dizer que o objeto esteja contido na consciência, mas que só tem sentido de objeto para uma consciência. Não existindo, assim, consciência sem objeto, nem objeto sem consciência, sendo, portanto, consciência e mundo indissociáveis.

Tais ideias nos remetem à questão da relação sujeito-objeto, segundo a qual se dá ênfase ora ao sujeito cognoscente, ora ao objeto conhecido. A adoção de uma ou outra postura implica, então, em assumir paradigmas distintos em relação ao subjetivismo e/ou objetivismo,

bem como diferentes fundamentos em relação à própria visão de homem e mundo, o que tem influenciado as diversas áreas das atividades humanas, quer seja a religião, filosofia, sociologia ou psicologia. A noção de intencionalidade na fenomenologia de Husserl vai em direção a uma não priorização nem do sujeito, nem do objeto, mas sim da indissociação de um aspecto e de outro na própria estrutura da vivência da experiência intencional (Bruns, 2011).

De acordo com Forghieri (2003), “com a intencionalidade há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para o mundo que tem uma significação” (p.15).

Giorgi (1978), reforçando essa visão, expressa que “o significado é o resultado do encontro entre homem e mundo, um encontro onde ambos estão essencialmente envolvidos” (p.152). Dessa forma, a fenomenologia aponta que não há consciência desvinculada do mundo e nem há mundo sem que haja uma consciência para atribuir-lhe significado.

Pela noção de intencionalidade da fenomenologia, Merleau-Ponty (1945/2006) assinala que é superada a ideia de consciência fechada sobre si, tida como ponto de partida e garantia primordial do conhecimento. A consciência se torna abertura ao outro como a si mesma. Refere que é preciso “reconhecer a consciência como projeto do mundo, destinada a um mundo que ela não abarca e nem possui, mas em direção ao qual ela não cessa de se dirigir” (p.16). De acordo com Sacrini (2009a), para Merleau-Ponty a intencionalidade proposta por Husserl deixa de ser apenas propriedade da consciência para ser característica de um sujeito situado no mundo, encarnado.

Merleau-Ponty (1945/2006) afirma que “a mais importante aquisição da fenomenologia é sem dúvida ter unido o extremo subjetivismo e o extremo objetivismo em suas noções do mundo ou da racionalidade” (p.18). Segundo Sacrini (2009a), Merleau-Ponty especifica que o subjetivismo e o objetivismo inviabilizam a própria noção de experiência,

que envolve uma mistura de objetividade e de subjetividade. Sacchini, seguindo os pensamentos de Merleau-Ponty, refere que:

Atribuir toda importância a um desses aspectos em detrimento do outro implica em destruir o delicado equilíbrio de experiência: o objetivismo anula toda contribuição subjetiva a esta última, como se ela se reduzisse a um efeito direto das condições exteriores. Já o subjetivismo ignora que o sujeito não é um puro poder de contemplação e que, como sujeito encarnado, faz parte do mundo sensível sobre o qual se volta. (pp.246, 247)

Em sua obra *Fenomenologia da Percepção* (1945/2006), Merleau-Ponty afirma que desde seu nascimento o homem é exposto através dos órgãos dos sentidos, que se abrem e se fecham a partir de e para o mundo, implicando percepção e construção de sentidos. Então, chega ao mundo e, ao mesmo tempo, o mundo também lhe chega, através de simultaneidade, reversibilidade e flexibilidade e, por conseguinte, quando toca é também tocado, quando afeta é também afetado. Assinalando que “toda percepção exterior é imediatamente sinônimo de uma certa percepção de meu corpo, assim como toda percepção de meu corpo se explicita na linguagem da percepção exterior” (p.277).

Nessa perspectiva, compreende-se o homem implicado pelo e no mundo, numa interpenetração entre sujeito e objeto, entre sujeito e sujeito. O mundo fenomenológico para Merleau-Ponty (1945/2006) é:

o sentido que transparece na interseção de minhas experiências com as do outro, pela engrenagem de umas sobre as outras; ele é, pois, inseparável da subjetividade e da intersubjetividade, que faz sua unidade pela retomada de minhas experiências passadas em minhas experiências presentes, da experiência do outro na minha. (p.18)

O filósofo busca romper, dessa forma, com as cisões e dicotomias: sujeito-objeto, interioridade-exterioridade, homem-mundo. Destaca que “o corpo próprio está no mundo como o coração no organismo: ele mantém continuamente em vida o espetáculo visível, ele o anima e o nutre interiormente formando com ele um sistema” (p.179).

Em *A prosa do mundo* (1969/2002) defende que “há uma universalidade do sentir – e é sobre ela que repousa a generalização do meu corpo, a percepção de outrem” (p. 191). Afirma ainda que “não sou somente ativo quando falo, mas percebo minha fala no auditor; não sou passivo quando escuto, mas falo segundo o que o outro diz. Falar não é somente uma iniciativa minha, escutar não é sofrer a iniciativa do outro” (p.200).

Em *O olho e o espírito* (1964/2004), Merleau-Ponty conclui que “eu não vejo o mundo segundo o seu envoltório exterior, eu o vejo de dentro, eu estou englobado nele. Afinal, o mundo está em volta de mim, não diante de mim” (pp. 58, 59). Nesse sentido, não se trata mais do espaço físico, determinado em função das posições que os objetos ocupam no espaço, nem das relações entre eles, estejam à frente, atrás, longe ou perto, acima ou abaixo; o que importa, agora, é a movimentação do corpo nas áreas mundanas e suas trocas significativas. Dessa maneira, não se pode mover um objeto sem lhe retirar a sua significação: “o espaço não é o meio no qual as coisas se dispõem, mas o meio pelo qual a posição das coisas torna-se possível [...] nós devemos pensá-lo como a potência universal de suas conexões” (Merleau-Ponty, 1945/2006, p.281).

A mesma postura se verifica no nível do corpo; o filósofo fala a respeito de uma possessão do corpo pelo mundo, uma incorporação, refere que “o corpo não está no espaço, ele é o espaço” (Merleau-Ponty, 1945/2006, p.282). Aponta ainda que seu lugar fenomenal é definido por seu comportamento e por sua situação, no contexto concreto em que se dá. Nesse sentido, corrobora com a tese sartriana de que o homem é um ser alojado, ser ‘em situação’. Para Merleau-Ponty, como também para Sartre, ser é sempre sinônimo de ‘ser situado’ (Sartre, 1972; Merleau-Ponty, 1945/2006).

O homem sempre se encontra situado em um corpo, em uma cultura, em formas de pensar. Essas situações vão mudando ao longo do tempo, mas estão sempre lá, devido à condição de ser mundano, encarnado, por ser lançado na facticidade da vida, ou seja, na

existência concreta. Merleau-Ponty (1945/2006) afirma que “nascer é ao mesmo tempo nascer no mundo e nascer do mundo. O mundo está já constituído, mas também não está nunca completamente constituído. Sob o primeiro aspecto, somos solicitados, sob o segundo somos abertos a uma infinidade de possíveis” (p. 608). Assim sendo, o homem está lançado na concretude dos fatos (facticidade), contudo, ao mesmo tempo, tem uma imensidão de possibilidades em seu devir, sempre em movimento, vindo a ser.

Segundo Saint Aubert (2006), ao longo de seus escritos, Merleau-Ponty reflete e aperfeiçoa seu projeto ontológico; incorpora as principais teses contidas já em suas obras iniciais e traz novos conceitos, rompendo, então, completamente com a dicotomia homem-mundo. O que pode ser observado especialmente em sua obra póstuma *O visível e o invisível* (1964/2012).

Nessa obra, a comunidade sensível entre o mundo e o homem e entre os homens, responsável tanto por justificar os conteúdos percebidos quanto a possibilidade de relações intersubjetivas, é expressa por Merleau-Ponty pela noção de “carne” (p.130). O filósofo descreve:

A carne não é união ou composição de duas substâncias, ou seja, homem e mundo. [...] A carne não é matéria, não é espírito, não é substância. Seria preciso, para designá-la, o velho termo “elemento”, no sentido em que era empregado para falar-se da água, do ar, da terra e do fogo, isto é, no sentido de uma *coisa geral*, meio caminho entre o indivíduo espaço-temporal e a ideia, espécie de um princípio encarnado que importa um *estilo de ser* em todos os lugares onde se encontra uma parcela sua. Neste sentido, a carne é um “elemento” do Ser. Não fato ou soma de fatos e, no entanto aderência ao *lugar* e ao *agora*. Ainda mais: inauguração do *onde* e do *quando*, possibilidade e exigência do fato, numa palavra, *facticidade*, o que faz com que o fato seja fato. E também simultaneamente, o que faz com que tenham *sentido*, que os fatos parcelados se disponham em torno de “alguma coisa”. Pois, se há carne, isto é, se a face escondida do cubo irradia em algum lugar tão bem como a que tenho sob os olhos, e coexiste com ela, e se eu que vejo o cubo também participo do visível, sou visível de alhures; se ele e eu, juntos, estamos presos num mesmo “elemento” – deve-se dizer do vidente ou do visível? – essa coesão, essa visibilidade de princípio prevalece sobre toda discordância momentânea. (p.136, grifos do autor)

Segundo Sacrini (2009a), a noção de carne implica o abandono total da cisão entre sujeito e objeto, entre sujeito e sujeito, pois se trata de um “estilo de ser” (Merleau-Ponty, 1964/2012, p.136) partilhado por todos. A carne é a “comunidade de fundo” (p.137) entre os polos subjetivo e objetivo, é o elemento comum de que homem e mundo derivam e se encaixam. Estão encaixados não numa relação de continente e conteúdo, mas numa relação de participação, de parentesco, de recíproca inserção e entrelaçamento um no outro. A descrição da experiência do entrelaçamento é feita por Merleau-Ponty da seguinte maneira:

[...] entre dois espelhos postos um diante do outro, criando duas séries indefinidas de imagens encaixadas que verdadeiramente não pertencem a nenhuma das duas superfícies, já que cada uma delas é apenas a réplica da outra, constituindo ambas um par mais real do que cada uma delas. (p. 137)

Chauí (2002) enfatiza que “se as coisas do mundo e nós mantemos uma comunicação não é porque elas agiriam sobre nossos órgãos dos sentidos e sobre nosso sistema nervoso, nem porque nosso entendimento as transformaria em ideias e conceitos, mas porque elas e nós participamos da mesma *carne*” (p.142, grifo da autora). Dessa maneira, não há ‘homem interior’, como também não há ‘mundo exterior’, pois nosso corpo não é uma máquina de músculos e nervos ligados por relações de causalidade e observável do exterior, mas “é interioridade que se exterioriza criando sentidos” (p.143).

Chauí (2002) aponta ainda que, com a noção de carne, Merleau-Ponty busca captar a ideia de uma “sensibilidade geral” (Merleau-Ponty, 1964/2012, p.138) que se manifesta em diferentes situações ou entes sem perder sua unidade. Ao mesmo tempo em que toca o outro, o homem também se reconhece tocado; ao ver, se reconhece sendo visto; quando afeta, também é afetado. Quando olhamos alguma coisa, há um olhar da coisa sobre nós; o que não se trata de atribuir vidência aos objetos, mas explicitar que o homem também é um ente visível aberto a outras visões possíveis. Essa partilha de vivências reversíveis entre os homens, e entre eles e o mundo, implica que a experiência não é somente um evento privado, mas supõe uma sensibilidade geral do mundo. Merleau-Ponty (1964/2012) afirma:

Não se coloca aqui o problema do *alter ego*, porquanto não sou *eu* que vejo, não é *ele* que vê, ambos somos habitados por uma visibilidade anônima, uma visão em geral, em virtude dessa propriedade primordial que pertence à carne de, estando aqui e agora, irradiar por toda parte e para sempre, de, sendo indivíduo, ser também dimensão e universal. (p. 138, grifos do autor)

A possibilidade de experienciar, como ver e ser visto, sentir e ser sentido, tocar e ser tocado, só é possível pela diferenciação, comunicação e reversibilidade através da carne, que é o “estofo do mundo” (Merleau-Ponty, 1964/2012, p.140). De acordo com Chauí (2002), a filosofia encarnada de Merleau-Ponty é uma filosofia da “indivisão e diferenciação simultâneas” (p.39), em que a relação entre homem e mundo “não é de exterioridade, mas também não é de identidade e sim de envolvimento e extravasamento recíprocos” (p.39).

Para Merleau-Ponty o mundo é simultaneidade de dimensões diferenciadas. Assim, ver é diferente de tocar, ambos são diferentes de falar e pensar, falar é diferente de ver e pensar; pensar, diferente de ver, tocar ou falar. Pois, abolir essas diferenças seria regressar à Subjetividade como consciência representadora que reduz todos os termos à homogeneidade de representações claras e distintas. Aponta que o próprio mundo coloca-se a si mesmo como visível-invisível, dizível-indizível, pensável-impensável. E a cisão dos termos, que os distingue sem separá-los e os une sem identificá-los, só é possível porque a indivisão que sustenta os diferentes como dimensões simultâneas é a coesão interna da carne; a carne que coloca em uma mesma organicidade sujeito e mundo.

Além disso, para o filósofo, as relações entre homem e mundo não são estáticas, há uma oposição e uma constante tensão entre a polaridade homem-mundo, e essa tensão mantém a constante transformação do homem e do mundo, num movimento incansável, sem fim. Assim, o homem, em suas profundas relações com o mundo, através de sua ação sobre ele, encontra-se marcado pelos resultados de sua própria ação. Atuando, transforma;

transformando, cria uma realidade que, por sua vez, envolvendo-o, transforma sua forma de atuar.

Merleau-Ponty (1964/2004) propõe uma lente para a compreensão do mundo, do homem e de suas experiências a partir de uma perspectiva de múltiplos contornos, fazendo uma analogia entre sua filosofia e a pintura de Cézanne. Aponta que nessa pintura o imaginário se mistura com a realidade, deformando-a. A pintura assim deformada e com múltiplos contornos é muito mais real que uma fotografia, que pretende retratar a realidade exata de um determinado momento. A fotografia perde o movimento e separa o real do imaginário, o que a transforma em algo fictício, irreal, já que a realidade, tal como percebida, está sempre em tensão e movimento e é sempre deformada, pois esses múltiplos contornos não são demarcações rígidas e estanques, mas possibilitam as trocas, a reversibilidade das partes constantemente. Em suas palavras:

Não assinalar nenhum contorno seria privar os objetos de sua identidade. Assinalar somente um significaria sacrificar a profundidade, quer dizer, as dimensões que nos facilita a coisa. [...] Eis por que Cézanne acompanha, numa modulação de cores, a intumescência do objeto e marca com traços de cores vários contornos; o olhar remetido de um a outro percebe um contorno que nasce entre todos eles. (p.130)

A pintura de Cézanne retrata, dessa forma, o pensamento do filósofo com a ideia de múltiplos contornos rompendo com a dicotomia entre real-imaginário, indivíduo-sociedade, homem-mundo.

Assim sendo, o homem mundano, situado, encarnado, na visão merleau-pontyana é um ser que não somente existe, mas coexiste com o mundo. O homem e suas experiências/vivências são constituídos por uma imensidão de dimensões simultâneas e diferenciadas, que se entrelaçam, distinguindo-se sem se separar; e estão constantemente em transformação, sendo fruto de sua própria atuação sobre o mundo e a realidade.

A cultura é o meio em que o homem vive-cria, ou seja, ele vive nela e a cria simultânea e indissolúvelmente. E os significados da morte estão aí postos, são aí vividos e criados. Cada cultura, cada comunidade ou pessoa tem suas próprias significações sobre a vida, a morte e o pós-morte, dependendo de onde se situa e da situação que vivencia. Segundo Merleau-Ponty (1948/2009), "nosso contato conosco sempre se faz por meio de uma cultura" (p. 49). Assim, as maneiras de se posicionar e agir diante da vida, em sua forma de adoecer, de morrer, os ritos de passagem e de enlutamento sofrem influências e variam também conforme essas significações culturais.

Sem a compreensão de modo mais aprofundado dessas significações, seria difícil entender rituais praticados em certos grupos, como por exemplo a escarificação da pele dos enlutados num ritual fúnebre Bororo; o significado da festa do Quarup, praticado há séculos pelos Kamaiurá; não haveria possibilidade de penetrar nas sutilezas teológicas do axexê praticado nos terreiros de candomblé; o costume de índios Tupi de enterrar seus mortos dentro de casa, no mesmo lugar em que tinham sua rede; ou os Ianomâmis, que fazem uma pasta de banana misturada às cinzas do morto e a comem, enterrando os mortos dentro de si mesmos (Gambini, 2005).

Portanto, neste estudo busco uma compreensão do homem de modo a não reduzi-lo em suas características corporal-espiritual-individual-social, homem-mundo, indivíduo-sociedade, sujeito-objeto, real-imaginário, sendo que uma visão situada e dialética é o alicerce da própria existência do homem mundano. A vivência do familiar cuidador quando acompanha seu ente querido em seu processo de fim de vida e morte precisa também ser concebida nessa perspectiva encarnada.

Seguindo a linha de pensamento delineada acima, este primeiro capítulo da parte introdutória, assim como os dois a seguir tratam de uma gama de aspetos que buscam traçar múltiplos contornos em relação às vivências do homem contemporâneo situado, encarnado,

no que diz respeito à temática da morte e seus desdobramentos, para então procurar compreender os significados dessas vivências, a partir dos relatos dos colaboradores desta pesquisa.

1.2. SOBRE A MORTE, O MORRER E O LUTO NA SOCIEDADE OCIDENTAL CONTEMPORÂNEA

Houve um tempo em que o nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou. A morte foi definida como inimiga a ser derrotada. Fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, temos nos tornado surdos às lições que ela pode nos ensinar.

(Rubem Alves, 1991)

O excerto de Fernando Pessoa (1966) abaixo se mostra adequado para abertura deste capítulo. Nele o escritor discorre a respeito da época atual, afirmando que somos parte e estamos totalmente imbricados, pois, ao mesmo tempo, somos também criadores dessa grande complexidade que impera na sociedade ocidental contemporânea:

Chegamos a uma época singular em que nos aparecem todos os característicos de uma decadência, conjugados com todos os característicos de uma vida intensa e progressiva. [...] o mercantilismo político, a dissolução nacional chegou ao fundo. Mas, com isso tudo, progrediram as indústrias, multiplicava-se o comércio, a ciência continuava descobrindo, dia a dia os confortos aumentavam e as complexidades da vida se tornavam mais complexas. [...] Assim, cada um de nós nasceu doente de toda essa complexidade. Em cada alma giram os volantes de todas as fábricas do mundo, em cada alma passam todos os comboios do globo, todas as grandes avenidas de todas as grandes cidades acabam em cada uma das nossas almas. Todas as questões sociais, todas as perturbações políticas [...] entram em nosso organismo psíquico, no ar que respiramos, passam para o nosso sangue espiritual, passam a ser, inquietamente, nossas como qualquer coisa que seja nossa. (pp.166,167)

Após essa rica explanação de Pessoa, passarei a descrever algumas das compreensões da sociedade contemporânea realizadas por autores reconhecidos, buscando a relação entre o homem encarnado e o mundo em que ‘vive-cria’ os sentidos que dá à morte e seus desdobramentos.

1.2.1. Uma breve introdução da história da morte no ocidente

A presença da angústia sempre permeou a relação do ser humano com a morte, pois o homem é o único ser vivo que tem uma reflexão consciente a respeito de sua finitude. O saber da morte, de sua condição transitória, finita, colabora decisivamente na significação que o homem fará da vida, de si e do mundo. Dessa maneira, com as transformações nas significações em relação à sua finitude, o homem também modifica seus modos de lidar e agir diante dela.

Ariès (1977a, 1977b) realizou aprofundados estudos sobre a história do homem diante da morte no Ocidente, observando que as significações sobre a morte na sociedade ocidental passaram por muitas mudanças. Segundo o autor, na Alta Idade Média era possível perceber uma atitude familiar e próxima com a morte na sociedade, pois a maioria das pessoas morria nas guerras ou vítima de doenças, sendo possível um maior conhecimento da trajetória de sua morte. O momento da partida podia, na maioria das vezes, ser esperado no leito, numa espécie de cerimônia pública organizada pelo próprio enfermo, em que todos podiam entrar no quarto: parentes, amigos, vizinhos e crianças. Levando em consideração a literatura popular, expressa nas poesias da época, na Idade Média, falava-se mais abertamente sobre a morte, o que possibilitava uma morte menos oculta, mais familiar. Dessa forma, o autor denominou a maneira de lidar com o morrer dessa época de **morte domada**.

Ariès (1977a, 1977b) afirma que houve uma transformação importante na sociedade na Baixa Idade Média, época em que passou a predominar grande preocupação com o Juízo Final, demandando dos homens uma reflexão sobre seus atos em vida, como garantia para atingir o reino do céu e não ir para o inferno. Construía-se, no imaginário dos viventes da época, a ideia de demônios conduzindo as almas para os horrores do inferno ou de anjos levando-as ao paraíso. A culpa e o medo do castigo se disseminaram. Nos séculos anteriores, a família e os amigos eram os principais atores no momento da despedida, pois declamavam publicamente as saudades e os elogios ao morto. A partir de então padres passam a ocupar papéis muito importantes, ajudando a fazer a passagem para o paraíso. A essa representação da morte o autor nomeou de **morte de si mesmo**.

Em seguida, a morte passa a ser percebida como separação e ruptura, não mais tolerada ou aceita como nas formas de estar diante da morte apresentadas anteriormente. Ariès (1977a, 1977b) nomeia essa maneira de significar a morte como a **morte do outro**.

A partir do século XV, o ser humano confirmava sua impotência diante da destruição física. Pairava o que Ariès (1977a, 1977b) conceituou como ‘sentimento de melancolia’ diante da morte. Nesse sentido, Baudrillard (1996) chama atenção para o enfraquecimento do poder da Igreja que outrora se afirmava na intermediação entre o ser humano e o além, impondo-se uma economia política da salvação pessoal, ou seja, uma relação individual de cada um com Deus. O reino dos céus passou a ser uma conquista individual, onde seriam julgadas a fé, as obras e as perfeições, com crescente diminuição da intermediação da Igreja.

Esse processo de ruptura com a ordem transcendental ocorreu, de modo mais efetivo, na virada do século XIX para o século XX. Nesse momento, a ciência passou a separar a morte do sobrenatural. Embora a religião ainda se afirmasse como fator de mobilização do povo, as elites pensantes começaram a substituir Deus pela razão. As publicações dos trabalhos científicos sobre a origem das espécies de Charles Darwin, em 1859, as descobertas

dos bacilos e micróbios por Pasteur na França, em 1863, e as descobertas de Koch na Alemanha, em 1882, causaram um abalo nas crenças religiosas e também endossaram a separação de religião e ciência no campo do conhecimento. A verdade que se revelava é que eram os microrganismos os responsáveis pelos processos de putrefação e das doenças, como tifo e tuberculose, que assombravam as pessoas daquele tempo, e não o desejo de um ser supremo de punir os pecadores (Baudrillard, 1996).

Segundo Ariès (1977a, 1977b), a partir dos avanços científicos e tecnológicos, durante o século XX pôde-se observar o fortalecimento de uma representação que o autor denominou **morte invertida** e/ou **interdita**, que se diferenciou por uma inversão das características da morte, não sendo mais considerada como fenômeno natural, passando a ser vista como inimiga, oculta, vergonhosa, interdita. A antiga ideia de que a morte deveria ser tratada publicamente e afetar o cotidiano deu lugar ao distanciamento das questões ligadas ao morrer, às perdas em geral e às fortes emoções que acompanham esses processos. Os itens a seguir explicitam de modo mais aprofundado o cenário da morte invertida/interdita.

1.2.2. Os avanços tecnocientíficos

A época contemporânea herdou o que se pode chamar de hipermodernidade. O sociólogo Gilles Lipovetsky (2004), em seu livro *Os Tempos Hipermodernos*, retorna aos conceitos de pós-modernidade, dos quais o próprio autor refere ser um dos fundadores, a fim de defender a tese de que o contemporâneo não superou a modernidade. Ela teria sido intensificada e transformada numa outra modernidade, que em muitos sentidos pode ser entendida como modernidade do excesso. Refere que continuam como elementos constitutivos desse período a valorização do indivíduo e suas democracias liberais, o mercado e a economia de consumo, e como fundamento e ênfase os avanços da tecnociência e sua

eficiência. Tais aspectos da modernidade não decaíram, mas foram exacerbados nessa nova modernidade nomeada hipermodernidade.

Segundo Latour (2001), a ciência e a tecnologia, C&T ou tecnociência¹, formam uma espécie de conhecimento de saber-poder, que atualmente alcança importância fundamental na decisão dos estilos de vida, da educação, da cultura, uma maneira de determinação do sistema social enquanto sistemas de sociedade desenvolvidos ou subdesenvolvidos.

Assim, a contemporaneidade é uma era de uma enormidade de descobertas, avanços e conquistas tecnocientíficas, que passam por mudanças rápidas e paradoxais, demandando reflexões e problematizações. Pois, o que temos presenciado é que, levando em consideração tudo que possa estar agregado ao grande sistema que envolve o progresso que temos conquistado, desde as evoluções técnicas das máquinas aos sofisticados avanços da biotecnologia, a humanidade vem experimentando deslumbramentos e esperanças mas, ao mesmo tempo, preocupações e sofrimentos (Lipovetksy, 2004).

No último século, pôde-se observar um imenso salto tecnocientífico transformando de modo revolucionário, em poucas décadas, o cotidiano da humanidade. Pessoas com pouco mais de 50 anos acompanharam a chegada da televisão, do telefone sem fio, do celular, do computador, da internet (Schwartzman, 2004).

Atualmente são muitos os avanços tecnocientíficos e trazem consigo vantagens inestimáveis em todos os campos do conhecimento e áreas de nossas vidas. Hoje conhecemos as mais ínfimas partículas do universo e do corpo humano; podemos ter uma integração ultrarrápida com o mundo através das mais diversificadas tecnologias da comunicação e

¹ A palavra tecnociência surge como um recurso da linguagem para caracterizar a íntima ligação entre ciência e tecnologia e a desconfiguração de seus limites. O termo tecnociência não conduz necessariamente ao fim das distinções entre a ciência e tecnologia, mas, traz um alerta para que a pesquisa sobre elas, e as políticas praticadas em relação às mesmas sejam implementadas a partir do tipo de afinidade que a palavra tecnociência deseja sublinhar. Não se trata apenas de insistir nas interrelações, mas também de enfatizar o pólo técnico ou tecnológico como preponderante (Schwartzman, 2004).

informação; além do auxílio no tratamento de doenças das potentes máquinas utilizadas nos meios da saúde, criadas pela chamada biotecnologia (Schwartzman, 2004).

Dessa forma, diversos avanços já conquistados e a expectativa de chegada de muitos deles que ainda estão por vir, são uma grande esperança para muitos, especialmente quando se fala de doenças e/ou acidentes que causam tantas limitações à vida.

Em relação à temática da morte e seus desdobramentos, o que paralelamente tem-se podido observar a partir e através das conquistas tecnocientíficas, especialmente aquelas empregadas nas áreas da saúde, é que o homem contemporâneo passou a buscar a dominação da morte, perseguindo a todo custo o prolongamento da vida, porém sem a devida reflexão sobre o que seria esse prolongar e em que situações o não prolongar seria o melhor a fazer (Hennezel & Leloup, 1999).

Neste contexto, a morte tem ocupado o papel de inimiga, sendo usadas palavras como luta, combate, ataque, armas, aliados para vencê-la, que passa a ser vista como fracasso quando a guerra não é ganha e a pessoa falece, mesmo em meio a tantos aparelhos e procedimentos de ponta. Ela precisa ser combatida, pois nos lembra de nossa inevitável impotência, especialmente quando temos alcançado muitos progressos e conquistas através da eficiência tecnocientífica (Esslinger, 2008).

Hennezel e Leloup (1999) apontam para uma repetição de respostas preconcebidas e muitos ritos esvaziados de sentido no cotidiano dos tratamentos de saúde. Referem que a crescente evolução da ciência e tecnologia tem ajudado a prolongar a vida, porém sem refletir de modo suficiente sobre o que é vida e quais seus sentidos. Questão que nos conduz aos importantes debates da bioética, tais como as temáticas da distanásia, eutanásia, utilização de células-tronco de embriões, clonagem, entre tantos outros.

Lipovsky (2004) assinala que as imensas conquistas dessa época tornam cada vez mais estranhos e distantes determinados aspectos ontológicos da existência humana, que não

têm encontrado muitos espaços para serem manifestos, refletidos. Afirma que “o indivíduo hipercontemporâneo é mais autônomo, porém a liberdade, o conforto, a qualidade e a expectativa de vida não eliminam o trágico da existência; pelo contrário, tornam mais cruel a contradição” (p.9).

Esslinger (2008), corroborando essa visão, refere que temos enfatizado o progresso e as realizações humanas, fomentando uma cultura de otimismo que se contrapõe às experiências vistas como negativas. Riqueza, beleza, juventude e saúde têm tido lugar privilegiado na comunicação, enquanto as ideias de doença, morte, finitude, têm sido banidas da comunicação e, em alguns momentos, parecem até mesmo desvinculadas do mundo dos vivos.

Assim, na sociedade ocidental atual, uma das imagens mais fortes da morte é a da morte interdita e oculta, sendo afastada da comunicação entre os homens. Nesse sentido, na hipermodernidade tenta-se fugir e/ou disfarçar a dor e a angústia, tão constitutivas do humano. Tentamos fugir de algo que atinge a todos, algo de que não temos como escapar; a realidade da morte e nossa finitude.

Se não podemos nos esquivar da morte, resta tentar controlá-la, o que também não se faz possível. Mesmo com os imensos avanços tecnocientíficos de nossa sociedade não há como controlar a morte, ou mesmo como mensurá-la, pois para a morte não há explicação racional que a compreenda numa lógica causal, num antes e depois. O racional é da ordem do previsível, da sucessão metódica das causas, regida por regularidades e por leis; a morte é imprevisível; irrompe o cotidiano, a realidade. Kovács (1992) afirma que: “a sociedade ocidental insiste no caráter acidental da morte: acidentes, doenças, infecções, velhice adiantada. A morte fica despojada do caráter de necessidade em termos do processo vital. É sempre um assombro” (p.40). A esse respeito Montaigne (1942/1987) refere: “não morres por estares doente, morres por estares vivo” (p.34).

1.2.3. O declínio da narrativa e a morte escancarada

Essa mesma interdição e ocultamento da morte, podemos observar nas formas de comunicação. Walter Benjamin (1935-36/1985, 1936/1985, 1939/1989) observa em seus escritos as diversas mudanças entre o mundo tradicional e o moderno. O autor discorre a respeito das muitas transformações ocorridas na sociedade em suas relações com as obras de arte, com as narrativas e passagem das experiências, e observa ainda que a mesma linha de transformações também afetou a relação da sociedade com a morte, referindo que “o rosto da morte deve ter assumido outro aspecto” (Benjamin, 1936/1985, p.207). Porém, não se foca na questão da morte, mas sim na mudança dos valores com a chegada da modernidade.

Benjamin é um pensador à frente de seu tempo e seus escritos, ainda que datem do início do século XX, são atuais para compreender a contemporaneidade. Assim, quando fala da relação do homem moderno com as obras de arte ou narrativas, ressalta valores prevalentes na época, por isso farei um paralelo de alguns desses valores apontados por Benjamin e as questões da morte e do morrer.

É importante ressaltar que Benjamin não se coloca em oposição aos novos valores e avanços que se deram com a modernidade, contudo problematiza os paradoxos e ambiguidades, e enfatiza as perdas quando as antigas formas quase não encontram mais espaços para se manifestar, levando embora consigo valores muito caros à sociedade, à cultura.

Benjamin (1936/1985) refere que “a arte de narrar está em extinção. É como se estivéssemos privados de uma faculdade que nos parecia segura e alienável: a faculdade de intercambiar experiências” (p.198). Na compreensão de Benjamin a possibilidade de troca de experiências, através da narrativa, foi se declinando em detrimento de outras formas de comunicação, que surgiram com o advento do homem moderno, como a informação.

Aponta que a informação busca trazer os fatos e acontecimentos tão novos quanto possíveis, acompanhados de explicações, sem a intenção de emocionar e tocar a experiência do ouvinte. Busca ser compreensível “em si e para si” (p.203), procurando ser impessoal e estar isolada de qualquer contexto humano, com a intenção de ser transmitida de modo global. A informação nos trouxe inúmeras contribuições e atualmente é muito importante para nossa vida cotidiana, porém tem dominado o campo da comunicação, deixando poucos espaços para a riqueza do intercâmbio de experiências contido nas narrativas.

Benjamin explicita que não há interesse nas narrativas em transmitir o ‘puro em si’ da coisa narrada, como a informação, mas “mergulha a coisa na vida do narrador para em seguida retirá-la dele. Assim se imprime na narrativa a marca do narrador, como a mão do oleiro na argila do vaso” (p.205), trazendo a marca do narrador, falando de sua experiência e vida ou de outras pessoas, isso toca o ouvinte, toca sua própria experiência e vida. As marcas das mãos do oleiro certificam a importante inserção do componente/aspecto humano na narrativa.

Nesse sentido, Benjamin (1936/1985) refere que um dos momentos especiais de passagem de experiências vividas, passagem de sabedoria, elaboração, reflexão, ressignificações, eram os que antecediam a morte. Aponta que na Idade Média o morrer era um episódio que acontecia na presença de parentes, amigos, filhos; não havia quase nenhum quarto em que não tivesse morrido alguém. Porém, nos últimos séculos a ideia da morte vem perdendo sua onipresença e sua força de evocação. Assinala que, com a crescente hospitalização, o espetáculo da morte quase não faz mais parte do mundo dos vivos.

Em nossa sociedade contemporânea ocidental, a morte tem sido afastada dos contextos da vida diária. O local da morte foi transferido dos lares para os hospitais e, por essa razão, a maioria das pessoas não mais presencia a morte de seus parentes. Segundo Ariès (1977b):

Desde o início do século XX, havia o dispositivo psicológico que retirava a morte da sociedade, roubava-lhe o caráter de cerimônia pública, fazendo dela um ato privado, reservado principalmente aos próximos, de onde, com a continuidade, a própria família foi afastada quando a hospitalização dos doentes em estado grave se tornou regra geral. (p.628)

Segundo Carvalho (2003), quando a pessoa passa seus últimos dias de vida internada, precisa se distanciar do que lhe é precioso, como a própria casa, seus objetos pessoais e seus familiares, visto que esses, em muitas instituições hospitalares, somente podem visitá-la em dias e horários pré-estabelecidos pela instituição. Adicionando-se a esses distanciamentos, os cuidados prestados pelos profissionais de saúde nesse momento são, ainda hoje, bastante limitados, na medida em que são centrados em procedimentos técnicos. Para Ariès (1977a), a morte vista desse modo reduz-se a um fenômeno técnico, simplesmente um cessar dos sentidos, perdendo seu significado e sua ação dramática.

Outro aspecto sobre o qual Benjamin (1935-36/1985) trata é a respeito da aura de objetos inanimados, como certas obras de arte, e observa também a aura das palavras. Refere que “perceber a aura de uma coisa significa investi-la do poder de revidar o olhar” (p.140). No bojo das transformações ocorridas na sociedade contemporânea o autor também aponta o declínio da aura. Nesse mesmo sentido pode-se afirmar que a aura da morte também está em declínio. A morte, quando perde sua dramaticidade para ser apenas um evento técnico, perde a sua aura, ou seja, sua capacidade de lançar de volta o seu olhar, perde a faculdade de prender nossa atenção e de nos comover.

Assim, a narrativa é um momento de passagem das experiências vividas e também de reflexão, elaboração, ressignificação dessas vivências. Esses momentos têm declinado no cenário da comunicação instantânea, que tem sido a comunicação dominante no mundo contemporâneo. Em relação à morte e suas questões, igual e especialmente, também podemos perceber um declínio da narrativa, da passagem de experiências de perdas vividas e da passagem de sabedoria àqueles que ficam. Nos meios de comunicação, presenciamos não

apenas a dominação da informação, mas um fenômeno específico em relação à informação relacionada à morte, um movimento que Kovács (2003) denomina **morte escancarada**.

Esse movimento consiste em apresentar a morte repetidamente nos meios de comunicação, principalmente a morte trágica, porém sem tempo ou espaço para elaboração ou reflexão dos fortes conteúdos. A morte escancarada é um outro retrato da morte que convive com a morte invertida/interdita, apresentando-a com características de banalização e impessoalidade. Para os meios de comunicação, a proliferação da morte violenta, em sua maior parte fruto da violência nas grandes metrópoles, faz com que seja importante não a morte em si mesma, mas o espetáculo da brutalidade cotidiana. O que passa a ser representado não é a morte de uma pessoa, e nem mesmo o morto, mas a tragédia, o sensacionalismo (Kovács, 2003).

Outro elemento sobre o qual Benjamin (1935-36/1985) discorre é o da relação da sociedade moderna com a arte, que era, outrora, de contemplação, e com um maior valor de culto. Com o advento do capitalismo e da necessidade do lucro, o valor de exposição da arte supera o valor de culto. Na relação com a morte na mídia também podemos observar a mesma mudança ocorrida com as obras de arte; há uma diminuição da contemplação e do culto ao acontecimento, sendo substituídos pela imensa exposição sem culto, com vistas ao lucro.

Henry (1987/2012) aponta que as mídias têm sido determinadas pela publicidade que a sociedade dá a elas, expressa pelas porcentagens de audiência. E o que têm apresentado é um desfile caótico de imagens e informações que arrancam o homem de si mesmo. Nesse sentido, a morte enunciada repetidamente de modo sensacional na mídia permanece centrada ‘no outro’, distante, superficial, sem espaço para reflexão, não se apresentando como ameaça concreta ‘a mim’. Nessa perspectiva, na impossibilidade de retirar a finitude e sua ameaça real do cotidiano, essa morte ‘dos outros’, naturalizada, banalizada, representa uma lembrança constante, mas ao mesmo tempo distante ‘de mim’.

Dessa maneira, gradativamente a narrativa tem sido expulsa da esfera dos discursos e, conseqüentemente ficam também enjeitadas as subjetividades presentes nas experiências humanas, o que tem ocorrido concomitantemente com a evolução das forças eficientes e produtivas da tecnociência.

O homem compartilha suas experiências pela linguagem/narrativa e por meio dela cria cultura. Pode-se apontar, então, a importância desse transitar das narrativas como o que possibilita e cria reelaborações e ressignificações, dando sentido à própria existência. Afinal, “o homem alivia seu coração do medo e goza duplamente sua felicidade quando narra sua experiência” (Benjamin, 1935-36/1985, p.253). A narrativa é esse trânsito constante que areja a existência porque permite a partilha, a renovação, o pensar, o interrogar e o refletir sobre a vida.

Assim, a escassez dos relatos de experiências vividas influencia a sociedade em diversas esferas e questões. Os relatos das experiências de perda e morte que foram vividas se tornam cada vez mais raros, o que dificulta o contato/experienciação/elaboração/reflexão /ressignificação dessas experiências.

1.2.4. O luto interdito

No mesmo sentido do declínio das narrativas, a visão da morte interdita traz consigo a diminuição dos rituais ligados à morte, que vão se tornando cada vez mais discretos. Segundo Ariès (1977a), no passado havia códigos e ritos sociais para muitas ocasiões, como: fazer a corte, dar à luz, morrer ou consolar os enlutados; existindo assim espaço para a manifestação de sentimentos relacionados a essas situações. Porém, os códigos e ritos têm quase desaparecido desde o século XX.

Kovács (2003) afirma que os ritos ligados à morte têm perdido seu valor, assim as pessoas não sabem o que fazer, tendo dificuldades em receber e dar apoio nesses momentos. Os funerais têm acontecido de maneira cada vez mais discreta, distanciando ainda mais o homem da realidade da morte. As manifestações do luto têm sido afetadas pela exigência de domínio e controle dos sentimentos, em muitas situações. Segundo a autora, “o processo de luto sofre interferências, valoriza-se cada vez mais uma atitude discreta, como se a dor nem existisse” (p. 69).

Ariès (1977b) distingue três categorias de enlutados: aquele que consegue esconder completamente sua dor, até de si mesmo; o que a esconde dos outros, guardando-a para si; e o que a deixa aparecer livremente. A segunda categoria é mais aprovada pela sociedade ocidental, que admite ser necessário tolerar alguma dor, contanto que permaneça oculta. Aponta que “depois dos funerais e do enterro, a dor da saudade pode permanecer no coração do sobrevivente, não devendo este manifestá-la de modo veemente em público, segundo a regra atualmente adotada em quase todo o Ocidente” (p.631).

Quando um ente querido morre, além do lidar com a dor da separação, com a saudade, com as reestruturações da vida prática, é preciso se haver também com desconstruções e reconstruções de sentidos da própria vida, da morte e do pós-morte. Diante disso tudo, as reações que uma pessoa enlutada, especialmente logo após a perda, costuma apresentar tendem a ser diferentes das cotidianas. Franco (2008a) exemplifica algumas dessas reações: depressão, ansiedade, medo, irritabilidade, confusão, alterações de apetite e de sono, falta de memória, queda de concentração, alucinações auditivas, visuais e/ou cenestésicas, aumento do uso de psicotrópicos e/ou de álcool, queda de imunidade, isolamento, perda ou aumento da fé, entre muitas outras aqui não mencionadas.

E, por serem reações muitas vezes tão diferentes das habituais e, frequentemente, fugirem ao controle, surgindo de forma desordenada e sobreposta, e que levam a re-ver e re-

construir aspectos da vida talvez nunca antes sequer observados, dão à pessoa a forte sensação de caos, muitas vezes referida como ‘loucura’ pelas pessoas enlutadas (Casellato et al., 2009).

Em meio a esse caos, Franco (2002) assinala que em diversas situações amigos e familiares, muitas vezes bem-intencionados, tentam mostrar ao enlutado que a resposta adequada é aquela mais autocontrolada, e dizem: “seja forte, não se deixe abater”, “já está na hora de você sair dessa”, “as lágrimas não a trarão de volta”, “ele não gostaria de vê-la chorar, de vê-la desse modo”, entre outras falas nesse mesmo sentido. Estas fortes mensagens, que desencorajam as manifestações da vivência de luto, geralmente são assumidas como as mais corretas pelas pessoas que sofreram perdas, que também passam a propagar as mesmas mensagens. Assim, muitos apresentam um comportamento socialmente aceitável após a perda de um ente querido, ainda que contrariem suas necessidades naquele momento de vida. E, aqueles que continuam expressando abertamente dor e tristeza por um tempo considerado prolongado na atualidade, muitas vezes são considerados e se consideram como fracos, desequilibrados e/ou doentes.

Dessa forma, em uma era de grandes avanços científicos e tecnológicos e de busca pelo controle de doenças e da morte, também é possível observar esse mesmo movimento em relação ao luto. Os modelos tecnocientíficos que dominam a contemporaneidade se estendem fortemente à medicina e também alcançam o luto. Segundo Franco (2008a), “não só morremos de acordo com o modelo médico atual de doença e morte, como também passamos a ficar enlutados segundo esse mesmo modelo” (p.562).

A autora aponta que, a partir das duas grandes guerras mundiais, os pesquisadores passaram a ter interesse pelo luto, estimulados pelas perdas em massa. As repercussões emocionais e fisiológicas eram seu foco, e essas se tornaram objetos de pesquisa. Então foram criados modelos de diagnóstico e tratamento, disseminando a ideia de que era necessário obter a restauração do luto, pois existiam “modos bons e maus de viver o luto” (p.563).

Franco (2008a) afirma que atualmente fala-se muito em sintomas associados ao luto, o que nos tem levado em muitos momentos à sua patologização, sendo observado como “mais uma doença do que uma reação universal” (p. 562). A autora afirma que a patologização do luto é manifestação de sua individualização, colocando o foco apenas no indivíduo, ou seja, em seu aparelho psíquico ou seu organismo biológico. Vê-se então um indivíduo dicotomizado; desencarnado.

Fundamentações teóricas como a que toma como embasamento a Teoria do Apego (Bowlby, 1982/2001), a Teoria da Transição Psicossocial (Parkes, 1998) e o Modelo Dual do Luto (Stroebe & Schut, 1999) foram criadas e apresentadas no intuito de que os profissionais de saúde compreendam como as pessoas reagem à perda dos seus entes queridos. Nessas teorias o luto é apresentado como não linear, não podendo ser definido por um conjunto de sintomas que surgem com a morte e vão desaparecendo com o tempo. Ao contrário, é um complexo processo de ressignificações e reorganização a uma nova realidade.

Stroebe e Schut (1999) apresentaram o Modelo Dual do Luto e esclareceram que o processo de luto é marcado por uma intensa oscilação: ora a pessoa precisa lidar com a realidade da perda e com a dor que daí decorre, ora precisa lidar com o reaprendizado do viver, a mudança das concepções e a reconstrução da vida. Esse processo não é linear e a pessoa pode oscilar várias vezes em um mesmo dia.

Segundo as fundamentações teóricas destacadas, o luto não é uma doença, e não pode ser medicalizado, salvo em casos em que transtornos psiquiátricos graves estejam associados à situação de vida da pessoa enlutada, sendo necessária uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar (Worden, 2013).

Entretanto, na 4ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-IV (American Psychiatric Association [APA], 1994), o Transtorno Depressivo Maior (DSM-IV, V62.82) é diagnosticado quando uma pessoa apresenta ao menos cinco sintomas de

uma listagem, por mais de duas semanas consecutivas. Salvo se estiver enlutada, assim será diagnosticada com certo transtorno apenas se os sintomas persistirem por mais de dois meses. Na 5ª edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, chamado de DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013), lançado recentemente em 2013, foi realizada a exclusão do enlutamento. Os manuais trazem as descrições de sintomas como: alterações no apetite ou peso, sono e atividade psicomotora; diminuição da energia; sentimentos de desvalia ou culpa; dificuldades para pensar, concentrar-se ou tomar decisões; entre outros. Segundo o DSM-5, se após duas semanas da perda de um ente querido, a pessoa ainda apresenta um certo número de sintomas, conforme número definido e sintomatologia descritos no manual, é diagnosticada com Transtorno Depressivo Maior e precisa ser medicalizada e tratada.

Em vista do que tem sido explicitado nos manuais de transtornos mentais, é preciso lembrar da fala de Franco (2008a), que aponta ser necessário ter cuidado para que o estado em que se encontra uma pessoa enlutada não seja avaliado de maneira reducionista, voltando-se somente para uma sintomatologia, sendo fundamental também considerar os muitos aspectos envolvidos em cada situação, pois há diversas nuances em cada história de luto.

Além disso, segundo Schoen et al., (2004), dentro daquilo que têm observado em suas pesquisas, a vivência de luto apresenta-se de modo bastante variável. Assim, percebem que o pesar pode ser tornado público através do choro, verbalização de sentimentos, ritos sociais, e outros meios, ou pode ainda estar presente sem que seja notado. Alguns podem sentir necessidade de ficar a sós, outros podem querer alguém por perto a todo instante. Não havendo meios, portanto, de padronizar/normatizar a forma como as pessoas irão manifestar tal vivência.

Nesse sentido, é importante levantar o questionamento de que o quadro de referência único, apontado no DSM, traz a ideia do luto bom e do luto ruim, classificando as vivências

de luto entre normais e anormais, e assim, quem as vivencia também seria classificado como normal ou anormal, colocando todo o peso em cima do indivíduo, sem perceber que o homem é mundano, sempre situado, indivíduo e pluralidade ao mesmo tempo.

Dessa maneira, um grande perigo em rotular e pensar rigidamente em padrões para se vivenciar o luto, é que pode levar-nos a tratar e medicalizar o que não é doença, mas apenas uma vivência de luto diferente da padronizada. A partir desse ponto, abre-se um leque em que será preciso maior problematização sobre saúde/doença, normal/patológico, e a medicalização desenfreada e irrefletida que temos observado em nossa sociedade, o que apresento no item *4.Discussão*.

1.2.5. A morte rehumanizada

A partir do que foi delineado até este ponto, é possível perceber que os modos de se relacionar com a morte e com o luto tem sofrido muitas transformações em relação ao mundo anterior à modernidade/hipermodernidade. Em meio a tantas mudanças, um outro movimento tem despontado diferentes formas de significar a morte, o morrer e o luto e de com eles se relacionar; Kovács (2003) aponta este movimento como **rehumanização do processo de morrer**.

Ao falar em rehumanização da morte, dois nomes se destacam: Elizabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders. Os trabalhos dessas duas mulheres promoveram um questionamento da ordem instalada em relação à morte na contemporaneidade, buscando a volta do reconhecimento da subjetividade em relação ao morrer.

Elizabeth Kübler-Ross era suíça e trabalhou no pós-guerra com pacientes gravemente enfermos, e também em campos de concentração. Essas vivências, juntamente com suas experiências como psiquiatra nos Estados Unidos, onde passou a viver depois de casada,

inspiraram-na a trabalhar com a morte e o morrer. Escreveu em 1969 a obra que se tornou um clássico do assunto, em português foi traduzido como *Sobre a morte e o morrer* (1969/2002), apresentando as primeiras reflexões acerca do trabalho com pacientes em seus leitos de morte, por meio dos depoimentos dos próprios pacientes (Kovács, 2003).

A inglesa Cicely Saunders é reconhecida como pioneira do movimento Hospice, que está diretamente ligado a Cuidados Paliativos, iniciado na Inglaterra. Historiadores apontam que a filosofia paliativista começou na antiguidade. Na Idade Média, durante as Cruzadas, era comum achar hospices (hospedarias, em português) em monastérios, que abrigavam não somente os doentes e moribundos, mas também os famintos, mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Essa forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca pela cura. Mas, foi Cicely Saunders que fundou, em 1967, o St. Christopher's Hospice de Londres; o primeiro serviço considerado referência na área de Cuidados Paliativos, oferecendo cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas. Saunders graduou-se como enfermeira, também como assistente social e médica. Desenvolveu o conceito de **dor total**, afirmando a necessidade de haver preocupação não apenas com a dimensão do sofrimento físico, mas também o psíquico e espiritual, além do isolamento social que a doença traz em seu bojo (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012).

Segundo a Organização Mundial de Saúde, em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002 (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2012):

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

A base dos Cuidados Paliativos está no conforto e na dignidade que a pessoa pode ter no final da vida; não sendo cuidados de segunda classe, mas tendo como característica sua alta especificidade, demandando uma abordagem com equipe multidisciplinar de profissionais. Em relação à família e aos amigos, o movimento de Cuidados Paliativos cria o necessário espaço favorecedor de despedidas, de preparação para a separação, e de um pensar na vida daqueles que sobreviverão (Kovács, 2003).

Assim, na mentalidade da morte rehumanizada, esta não é vista como fracasso, vergonhosa ou inimiga, e sim como consequência de se estar vivo. Busca-se a melhor qualidade de vida possível, atendendo as demandas do paciente e sua família, favorecendo a boa morte, a morte com dignidade.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), o movimento paliativista tem crescido muito neste início de século no mundo todo, em especial na Inglaterra, que em 2005 já contava com 1.700 hospices. No Brasil, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos Cuidados Paliativos são encontradas desde a década de 70. Contudo, foi no ano de 1990 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados, ainda de forma experimental. A ANCP aponta que ainda imperam no Brasil desconhecimento e preconceito relacionado aos Cuidados Paliativos, principalmente entre profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Tem se verificado ainda uma confusão entre atendimento paliativo e eutanásia; além de preconceito com relação ao uso de opióides, como a morfina, para alívio da dor. Há ainda poucos serviços de Cuidados Paliativos no Brasil se comparados à grande necessidade, e a maioria ainda requer a implantação de modelos de certo modo padronizados de atendimento que garantam melhor eficácia e mais qualidade.

Porém, a ANCP prevê que, nos próximos anos, essa situação deverá sofrer muitas mudanças. Em 01/08/2011 a Comissão Mista de Especialidades, formada por representantes da Associação Médica Brasileira, Conselho Federal de Medicina e Comissão Nacional de

Residência Médica, aprovou a criação de três novas áreas de atuação médica, entre elas a medicina paliativa. Assim, com a regularização profissional, promulgação de leis, quebra de resistências e maior exposição na mídia, tem se previsto uma conscientização e demanda significativa por serviços de Cuidados Paliativos e profissionais especializados.

Podemos perceber que as significações da morte que predominam nos dias atuais são a invertida/interdita, escancarada e rehumanizada, que surgem a partir do e transformam o contexto delineado acima, contexto da modernidade e hipermodernidade. Porém, o tratamento que se dá à morte e suas questões não tem um caráter sucessivo e linear nas épocas históricas, nas ordens sociais, na vida de cada homem situado no mundo. Assim, essas significações predominantes, e as que foram observadas anteriormente na História, como a morte domada, a morte de si e a morte do outro, podem conviver, coexistir, se esbarrar e se entrelaçar na sociedade ocidental contemporânea.

1.3. A MORTE ANUNCIADA, A FAMÍLIA E O CUIDADOR PRINCIPAL

*Oh, pedaço de mim
Oh, metade afastada de mim
Leva o teu olhar
Que a saudade é o pior tormento
É pior do que o esquecimento
É pior do que se entrevar...*
(Chico Buarque de Holanda, música
Oh pedaço de mim, 1979)

Ao longo de nossa existência, nos deparamos com inúmeras perdas, que não necessariamente são mortes concretas, mas podem ser perdas psíquicas, físicas, materiais, entre outras, que são as chamadas mortes simbólicas. Estas guardam muitas semelhanças com as concretas, pois têm atributos parecidos, como a ruptura, dor e tristeza. Alguns exemplos

são separações entre as pessoas vivas, doenças que podem ser sentidas como a morte de uma parte da pessoa, amputações, perda de uma casa, entre tantos outros.

Algumas dessas mortes simbólicas são até mesmo consideradas festivas, pois envolvem alegrias e ganhos, mas ainda representam o luto por coisas que se perdem, provocando também ruptura e tristeza. Como exemplo tem-se a formatura e o casamento (Kovács, 2009).

As mortes concretas das pessoas que amamos são, em geral, as mais dolorosas, trazendo em seu bojo uma vivência de luto com pesar agudo e com necessidade de uma série de ressignificações e reorganizações de relações, atividades, papéis, dentre outras. Essa vivência faz parte da condição humana, sendo uma das respostas mais universais à perda de um ente querido. Sendo uma reação não observada apenas nos humanos, Parkes (2001) refere-se a estudos com animais que apresentam evidências de que muitas espécies choram e sofrem quando separadas daqueles aos quais estão vinculadas.

A morte concreta de uma pessoa próxima e querida nos demanda a olhar para a possibilidade mais certa de nossa realidade, lançando luz sobre a efemeridade das coisas da vida, sobre a precariedade e a finitude da existência humana, com as quais temos grande dificuldade de lidar cotidianamente. Camus (2008/1942) escreve: “Chego por fim à morte e ao sentimento que ela nos provoca. [...] é sempre surpreendente o fato de que todo mundo viva como se ninguém *soubesse*.” (pg. 29, grifo do autor).

Apesar de ser dada a todo ser humano a certeza da morte, a maioria de nós só adquire consciência da finitude quando se depara com uma situação crítica, como é a morte de um ente querido. Nesse momento, passa-se a refletir a respeito do sentido existencial da vida e da morte.

Dessa maneira, quando um ente querido morre, além do lidar com a dor da separação, com a saudade, com as reestruturações da vida prática, é preciso se haver também com

desconstruções e reconstruções de sentidos da própria vida, da morte e do pós-morte, o que se configura como bastante assustador para a maioria das pessoas.

E, quando o processo de fim de vida e morte do familiar querido se prolonga, a necessidade de reestruturações e ressignificações anteriores à perda definitiva trazem um peso ainda maior à essa vivência.

1.3.1. A morte anunciada e a família

Segundo Franco (2008b), a família não é definida apenas por laços consanguíneos, conforme afirma: “refere-se a um círculo restrito, com o qual a pessoa com a doença interage, troca informações, sentindo-se ligada por vínculos fortes, pessoais, recíprocos ou obrigatórios. Podem ser incluídas pessoas com ligação afetiva, amigos, ex-marido/mulher” (p. 358).

Ademais, para a autora a família precisa ser considerada como um sistema, no qual o todo não se dá apenas pela soma das partes, mas tudo que afeta o sistema afeta a cada um dos membros, e vice-versa, tudo que afeta cada membro, coerentemente, afeta a família. Dessa forma, no momento em que o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal é anunciado, não apenas a pessoa acometida, mas sua família depara-se com muitas rupturas, limitações e dificuldades.

Nunes (2010) refere que um dos achados de seu estudo, realizado com 20 familiares cuidadores de pessoas com câncer, foi que o conhecimento do diagnóstico de uma condição mórbida produz neste familiar, grande dor e sofrimento, uma vez que as doenças consideradas sem cura e degenerativas estão impregnadas de significações negativas. Geralmente há a crença de que a doença segue um curso progressivo e irreversível de modo destruidor, se instalando no interior dos órgãos e, sorrateiramente, se espalhando pelo corpo. Esse exemplo

de crença e outras representações afins faz da doença potencialmente fatal um prenúncio de decadência física, psicológica e moral do ente querido acometido.

Franco (2008b) descreve alguns dos principais momentos que a família percorre ao longo do curso da doença, que pode se iniciar antes mesmo de receberem o diagnóstico:

- Fase pré-diagnóstica: a crise pode iniciar antes do diagnóstico, quando a família percebe ou interpreta sintomas de risco. Nesse momento a família pode se unir ou se fragmentar, devido às dificuldades que poderão surgir. Incertezas, ansiedade e muitos medos geralmente estão presentes neste período.
- Fase crônica: ocorre o período de diagnóstico, os envolvidos são informados sobre a doença e o que representa. Assim, as ameaças atingem os projetos familiares. Este momento se caracteriza pela necessidade de reorganização das condições fora do cotidiano advindas da doença.
- Fase terminal: verifica-se uma alteração importante no equilíbrio da família, pois esta enfrenta não somente a constatação da aproximação da morte do ente querido, como também a morte da família como existia até então.

Dessa forma, quando um dos membros da família é acometido por uma doença potencialmente fatal, em muitos casos até mesmo antes da descoberta do diagnóstico e prognóstico, o cotidiano vivido anteriormente precisa ser alterado, as necessidades de exames, medicações, procedimentos e hospitalizações tomam espaço na casa, na vida da família. Assim, o processo de fim de vida e morte de um dos membros pode ocasionar estresse e tensão, uma vez que a doença altera a dinâmica anteriormente estabelecida, modifica o papel antes exercido pela pessoa enferma, o que também acontece com os outros integrantes da família (Guimarães, 2010).

Entretanto, as mudanças citadas acima são apenas uma parte das grandes rupturas. Há que se falar ainda da mudança mais marcante nesse processo: a presença da iminência da

morte. Ferrell e Baird (2012) referem que toda doença grave suscita na pessoa acometida, assim como na família, a iminência da morte, o que gera grandes alterações em suas rotinas e expectativas. As reações, as mudanças na dinâmica existencial, e em suas crenças serão determinadas pela forma como os indivíduos significam e vivenciam a situação.

Quando a questão da iminência da morte se impõe, a visão de curto prazo muitas vezes passa a prevalecer. Projetos e metas futuras parecem muito distantes ou inatingíveis e o horizonte existencial pode se estreitar nesse momento crítico da existência, não apenas para a pessoa doente, mas também para os familiares próximos.

Ambrósio e Santos (2011), que entrevistaram familiares de mulheres acometidas pelo câncer de mama, encontraram que as filhas também passam a enfrentar um momento de profunda crise a partir do diagnóstico de suas mães, permeado por exposição a inúmeros desafios e preocupações relativas à vida e à morte, não apenas de suas mães, mas também delas próprias.

Em meio à situação tão complexa, podem ser vivenciados pela família muitos sentimentos, que não se apresentam linearmente, mas de modo muitas vezes paradoxal ou mesmo caótico.

Na pesquisa realizada por Guimarães (2010), a autora investiga como uma doença grave, a exemplo, o câncer, desestrutura a família, e quais estratégias utilizadas para enfrentá-lo. Quando os familiares e a pessoa com a doença se veem ante a iminência da morte, a crise oriunda da situação pode ser acompanhada de desespero, irritação, medo, intolerância, entre tantas outras emoções.

Given et al. (2012) destacam que observaram em suas pesquisas que há posturas de superproteção alternadas com posturas de afastamento por parte da família em relação ao seu ente querido doente neste período de intensas vivências.

Desse modo, os familiares passam por inúmeras dificuldades e, portanto, são (ou devem ser) incluídos nos cuidados envolvidos com a pessoa acometida por doença potencialmente fatal, pois fazem parte do núcleo ‘pessoa com a doença-família-equipe de saúde’, que não tem como ser visto em separado, pois distinguem-se sem se separar no processo de fim de vida e morte.

Todos os autores acima citados versam a respeito da necessidade da família em ser também incluída nos cuidados à pessoa com a doença: (Parkes, 2001; Franco, 2008b; Kovács, 2009; Guimarães, 2010; Nunes, 2010; Ambrósio & Santos, 2011; Ferrell & Baird, 2012; Given et al., 2012).

1.3.2. O familiar cuidador principal

O que significa ‘cuidar’? Cuidado em latim significa *cura*. Em seu sentido mais antigo, *cura* se escrevia em latim *coera* e se usava em um contexto de relações humanas de amor e de amizade. *Cura* queria expressar a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pelo objeto ou pela pessoa amada. Cuidado também significa *cogitare-cogitatus*, e o seu sentido está próximo ao de *cura*: cogitar é pensar no outro, colocar a atenção nele, mostrar interesse por ele e revelar uma atitude de desvelo, de preocupação pelo outro (Cunha, 1991).

Segundo Boff (1999), cuidar vai muito além de um ato, é uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de desenvolvimento afetivo com o outro. O cuidado faz parte da essência humana, recebemos cuidado desde o nascimento até a morte. O autor define este termo como “... desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato. Como dizíamos, estamos diante de uma atitude fundamental, de um modo de ser mediante o qual a pessoa sai de si e centra-se no outro com desvelo e solicitude.” (p. 91).

Pessini (2009) enfatiza a necessidade de olhar a passagem da vida para a morte de forma atenta, pois esta encontra-se no centro do drama do destino humano. Assim, as pessoas que estão nessa situação precisam da companhia e dos cuidados de outros. Afirma que, assim como fomos cuidados para nascer, precisamos também ser cuidados no adeus final da vida.

De acordo com Esslinger (2008), no processo de fim de vida e morte de uma pessoa com doença em estágio avançado, o que frequentemente tem acontecido é que se destaca um membro da família mais próximo afetivamente da pessoa acometida para os cuidados. Esse é chamado de familiar cuidador. A autora refere que este é aquele que mais tempo permanece junto ao doente e, muitas vezes, abandona sua própria vida para assumir os cuidados ao outro.

O familiar cuidador principal é aquele que acompanha o ente querido doente em consultas e internações; ajuda nos cuidados diários, refeições, higiene, entre outros. É aquele que passa a conciliar funções que já exercia com o novo papel de cuidador, podendo receber uma sobrecarga de afazeres, de emoções e em suas finanças. Se torna responsável pela pessoa acometida e, muitas vezes, é demandado a tomar difíceis decisões, o que faz sentir-se só em muitos momentos. O familiar cuidador pode tornar-se ainda o porta-voz tanto do paciente como da família (Kübler-Ross, 1969/2002).

Sales et al. (2008), em sua pesquisa, buscaram apreender os sentimentos do familiar que cuida de um ente amado com câncer. A partir dos relatos analisados, duas grandes categorias foram obtidas: a) vivenciando a facticidade de conviver com o câncer em seu domicílio; e b) vivenciando a morte de um ente querido. A concepção dos entrevistados revelou que o cuidar de alguém querido e com uma doença considerada fatal lança os familiares em um mundo de sentimentos paradoxais decorrentes da necessidade de ter de prestar cuidados, ao mesmo tempo em que necessitam abarcar em si sua própria dor.

Nesse sentido, Guedes e Pereira (2013) perceberam, em estudo realizado com cuidadores familiares, que as relações entre cuidador e ente querido com a doença são

permeadas por sentimentos de gratidão, afeto, amor, retribuição, medos, culpas, conflitos antes latentes que retornam. No entanto, quando a escolha do familiar para cuidar de alguém no final da vida está baseada apenas no sentimento de obrigação moral, torna-se necessário um esforço maior para ressignificar a relação e desenvolver formas de lidar com a degeneração e finitude.

O familiar cuidador também tem que se haver com a morte iminente daquele que ele cuida. Assim, muitas vezes, ao mesmo tempo em que ainda tem esperanças e busca a cura de seu ente querido, precisa lidar com a degeneração e tudo que lembre que a morte está cada vez mais próxima, o que pode despertar sentimentos desconcertantes. Nesse sentido, alguns podem vivenciar uma forma de luto, anteriormente à morte concreta da pessoa, já passando a se despedir, segundo o que aponta Fonseca (2004) a respeito do luto antecipatório.

Entretanto, outras pessoas podem não vivenciar o luto antecipadamente, e podem até mesmo passar a evitar e negar a ideia da morte. Não conversam a respeito dela, não se informam, afastando até mesmo os pensamentos em relação a tudo o que diz respeito à morte e seus desdobramentos (Parkes, 1998).

Manne et al. (2010), em pesquisa realizada com cuidadores de cônjuges, apontam que o cuidar e acompanhar a degeneração e morte do companheiro pode ser uma das experiências mais devastadoras da vida. Referem que esse sofrimento pode ser observado em cônjuges de quaisquer idades, porém, quanto mais longa a união, maior é a consolidação da relação e de um sistema de papéis, tarefas, costumes, entre eles. Assim, maior é a dificuldade em experienciar o processo de fim de vida e morte do companheiro.

Guimarães (2010) pontua que uma doença crônica pode gerar muitos transtornos tanto para a pessoa enferma, quanto para quem cuida, pois a função de cuidar pode propiciar rupturas, estresse e grande sobrecarga, interferindo diretamente na vida do cuidador e, conseqüentemente, no ato de cuidar.

Blum e Sherman (2010) perceberam, em investigação quantitativa a respeito do familiar cuidador de paciente oncológico, que as principais dificuldades enfrentadas pelos cuidadores foram os conflitos familiares, o medo resultante da falta de informação sobre a doença e o adoecimento deles próprios, que estava associado à sobrecarga física, financeira e emocional.

Estudos (Sales et al., 2008; Blum & Sherman, 2010; Guimarães, 2010; Nunes, 2010; Ambrósio & Santos, 2011; McCarthy, 2011; Ferrell & Baird, 2012; Given et al., 2012; Northouse et al., 2012; Truzzi et al., 2012; Queiroz et al., 2013; Guedes & Pereira, 2013) vêm demonstrando os possíveis impactos que a função de cuidador principal pode acarretar, por exemplo: sensação de sobrecarga imposta pela situação; cansaço e esgotamento; isolamento social; conflitos familiares; sentimentos de tristeza, medo, culpa, impotência, insatisfação com a vida, entre outros, que vêm em turbilhão e oscilam muito; baixa na resistência orgânica; distúrbios do sono e da alimentação; entre tantos outros impactos.

Alguns trabalhos (Koerner et al., 2009; Fratezi & Gutierrez, 2011; Ferrell & Baird, 2012; Stajduhar et al., 2013) referem-se também a certos ganhos percebidos pelos cuidadores em suas vivências de cuidar de um ente querido em processo de fim de vida, que aparecem juntamente com as dificuldades do cuidar. São eles: o sentimento de satisfação em cuidar e ajudar a pessoa acometida a se sentir melhor; e as ressignificações em relação à finitude, que propiciam novas formas de perceber a vida e de viver.

Cuidar/apoiar um ente querido em seu processo de fim de vida e morte gera no cuidador uma sobrecarga, trazendo um desgaste das reservas físico-emocionais. Por isso, Truzzi et al. (2012) consideram que a ajuda oriunda das redes formais e informais de apoio podem amenizar as pressões da situação e os sentimentos vivenciados pelo cuidador.

Nunes (2010) também indica que cuidadores familiares de pessoas acometidas por doenças graves, como é o câncer, necessitam de cuidados da equipe de saúde e de outras

pessoas próximas.

É possível perceber, portanto, que o lugar do cuidador principal é complexo e bastante difícil, por criar a necessidade de lidar com diversas rupturas e reorganizações, além de enfrentar a degeneração que a doença acarreta ao ente querido, e a iminência de sua morte. A vivência prolongada com tais eventos podem levar esse indivíduo também a adoecer. Daí advém a importância em conhecer melhor esse cuidador; o seu papel nesse processo, os impactos para ele na experiência de cuidar e como lida com as idiossincrasias dessa intensa vivência.

2. MÉTODO

Neste capítulo discorro acerca dos fundamentos onto-epistemológicos e metodológicos do presente estudo, para tanto subdivido-o em duas partes: *A fenomenologia como método de acesso ao vivido e Percorrendo os caminhos da pesquisa*.

A primeira parte apresenta brevemente o cenário no qual se deu o advento da fenomenologia de Husserl e os seus princípios centrais como mundo da vida, fenômeno, essências, intencionalidade, compreensão, *epoché*, redução fenomenológica, análise eidética, variação livre imaginativa. Em seguida há aspectos da fenomenologia para a pesquisa em psicologia.

A segunda parte inicia delimitando o objetivo da pesquisa e quais perguntas norteadoras surgem a partir desse. A seguir são apresentados os participantes da pesquisa, quem são, como foram encontrados e contatados. Há explicitação ainda sobre as entrevistas fenomenológicas realizadas e como se deram. As considerações éticas, presentes em todos os momentos deste trabalho. E, por fim, há descrição detalhada do modo de compreensão das entrevistas a partir do método desenvolvido por Amedeo Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010).

2.1. A FENOMENOLOGIA COMO MÉTODO DE ACESSO AO VIVIDO

2.1.1. O advento da fenomenologia – uma breve explicação

No início da era moderna, em torno de 1583, Galileu rompe com a hegemonia da física vigente, criticando princípios de autoridade que embasavam a concepção aristotélica tradicional do método científico. A partir de suas descobertas e invenção de instrumentos de

medida, quatro fases distintas no método científico passaram a ser relacionadas: observação experimental, hipótese de trabalho, matematização e experimentação. Dessa maneira, o método experimental passou a ser considerado o método da ciência (Mariconda & Vasconcelos, 2006).

Segundo Chauí (2010), mais tarde Descartes, pensador da modernidade, vai buscar a valorização da razão e do sujeito. O filósofo almejava alcançar os fundamentos de uma ciência propriamente dita, e seu projeto consistia em dar continuidade àquele iniciado por Copérnico, Kepler e Galileu. Para tanto, considerou os seguintes pressupostos: a racionalidade é natural no homem, o erro consiste no uso equivocado da razão e o método é o caminho que garante o sucesso na obtenção do conhecimento.

Assim, iniciou um projeto de construção de ciência clara e evidente por um passo lógico que duvidava de todos os conhecimentos que não tivessem sido obtidos por via de um método rigoroso. Dessa forma, duvidava de tudo que é corporal a fim de alcançar a primeira certeza irreduzível: “penso, logo existo”. Com isso, continuou a divisão em dois reinos, do espírito e da matéria, firmando as premissas para uma fundação rigorosa das ciências naturais no dualismo cartesiano. Descartes pressupõe que o avançar da ciência possibilitaria “livrar-nos de uma infinidade de moléstias, quer do espírito, quer do corpo, e talvez mesmo do enfraquecimento da velhice, se tivéssemos bastante conhecimento de suas causas e de todos os remédios que a natureza nos dotou” (1637/1978, p.64).

Segundo Leopoldo e Silva (1992), é no século XVIII, entre 1798 e 1857, que surge o movimento filosófico denominado positivismo, marcando o fim das preocupações com a teoria do conhecimento e surgindo, em seu lugar, a filosofia da ciência. Augusto Comte estruturou um método que permitia organizar a sociedade francesa de modo mais sistemático e racional, aplicando aos problemas humanos/sociais os métodos e princípios das ciências naturais. Importava nesse momento a resolução de problemas segundo os procedimentos

metodológicos da ciência. Comte considerou que os fundadores da filosofia positivista foram: os pré-socráticos, com a articulação da astronomia matemática e a constituição de leis imutáveis; Bacon, apontando para a necessidade da utilidade prática do saber; Galileu, reafirmando a importância da expressão matemática da natureza; Descartes, elaborando o método que bem conduz à verdade. Comte elaborou a partir daí o pensamento positivo também fundante da ciência moderna.

Leopoldo e Silva (1992) afirma que o positivismo surge em um momento de transformações sociais e econômicas, políticas e ideológicas, tecnológicas e científicas profundas, decorrentes da consolidação do capitalismo enquanto modo de produção, através da propagação das atividades industriais na Europa e em outras regiões do mundo. Em decorrência dessas transformações os avanços tecnocientíficos passaram a ser admitidos como a panaceia da humanidade.

Nesse momento, as ciências naturais e também as ciências humanas, como a psicologia, são inseridas na modernidade, pautadas no método de Descartes, no positivismo de Comte e nos parâmetros da técnica e objetividade, determinismos, certezas, previsibilidade e superação. O homem, dessa forma, se torna objeto a ser estudado de modo científico-natural, com propriedades e extensão passíveis de mensuração.

Nesse contexto, perdem espaço as subjetividades e intersubjetividades, tomadas aqui como o modo próprio pelo qual cada sujeito dá sentido ao mundo, à sua existência. Henry (1987/2012) aponta que a ciência moderna, a partir de Galileu, caracterizou-se pela separação entre a subjetividade e seus produtos. Refere, ainda, que a época atual, desde o advento da modernidade, tem sido caracterizada por um desenvolvimento sem precedente, por grandes avanços científicos e tecnológicos, porém, tem caminhado lado a lado com o desmoronamento da cultura. Para Henry, cultura é o cultivar da subjetividade consciente de si mesma.

Dessa maneira, um problema crucial surge quando o foco da pesquisa é o homem e suas vivências, posto que, ao aplicar o método científico-natural, as abstrações resultantes dessa pesquisa passam a ser consideradas em uma forma de determinismo universal.

Foi esse cenário que inquietou e fez com que Edmund Husserl (1859 - 1938) se mobilizasse. Assim, a fenomenologia surge como movimento filosófico no final do século XIX e no início do século XX, sendo Husserl considerado seu fundador.

Para Dartigues (2005), a derrocada dos grandes sistemas filosóficos tradicionais no final do século XIX, especialmente na Europa, marca a vida filosófica de Husserl pelo sentimento de uma crise de cultura. Em meio a essa crise, sobressai e predomina o pensamento científico submetido ao positivismo e ao conhecimento objetivo. No entanto, a segurança do pensamento positivista também passou a ser abalada, sendo questionados os fundamentos e o alcance de seus postulados, e também criticada a postura das ciências humanas quanto ao uso de métodos das ciências da natureza. Foi então, nesse contexto, que Husserl expôs suas primeiras obras.

Segundo Sacrini (2009b), o termo fenomenologia estava presente nas reflexões de vários autores da época, porém foi fixado de uma maneira inconfundível somente com Husserl, tornando-se o nome de um método e de uma doutrina em particular. A primeira vez que o termo aparece em sua obra é em *Prolegômenos à lógica pura*, publicado em 1900, em uma nota que diz: “entendo por fenomenologia uma doutrina pura eidética das experiências vividas” (Husserl, 1900, citado por Sacrini, 2009b, p.591).

A fenomenologia de Husserl veio interrogar os sistemas especulativos da filosofia e as teorias explicativas das ciências positivas, questionando se a ciência moderna poderia tornar a vida humana mais significativa, pois acreditava que o controle cada vez maior sobre a natureza era comprado ao preço de uma inteligibilidade cada vez menor. Husserl propôs então que o impulso de investigação devia partir das coisas e dos problemas, considerando como

ponto de partida do conhecimento ‘voltar às coisas mesmas’. Com isso, buscava um retorno ao ‘mundo da vida’ (*Lebenswelt*), tal qual aparece antes de alterações produzidas por sistemas filosóficos, teorias científicas e pré-conceitos; um retorno à experiência vivida.

Husserl buscava realizar uma profunda reflexão sobre a experiência vivida, que então permitiria alcançar a essência do conhecimento, ou ao modo como esse se constituía no próprio existir humano. Merleau-Ponty (1945/2006) refere que a fenomenologia “é uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua facticidade” (p.1), isto é, da sua própria existência concreta.

É importante apontar que Husserl não dirigia suas críticas ao caráter científico das ciências naturais, em seu procedimento metodológico rigoroso e fecundo, mas ao seu distanciar dos reais motivos de se fazer ciência. Questionava especialmente o modo como os procedimentos científicos eram utilizados para pensar a existência humana e seus significados. Segundo Critelli (1996), enquanto caminho epistemológico, a fenomenologia não é uma oposição à metafísica, mas sim a busca por tornar acessível aquilo que através da metafísica se manteve em ocultamento para o pensar, se manteve no esquecimento. É nesse sentido que Husserl chama o pensar para que ‘se volte às coisas mesmas’.

Lyotard (1967) afirma que “a fenomenologia começou por ser e continua sendo uma meditação acerca do conhecimento, um conhecimento do conhecimento; e o célebre *pôr entre parênteses* consiste, em primeiro lugar, em dispensar uma cultura, uma história, em refazer todo o saber elevando-se a um não saber radical” (p.9, grifo do autor).

Assim, a fenomenologia surge como uma ruptura epistemológica nas filosofias e nas ciências vigentes. Husserl explicita em *Ideias I* (1913/2006) que:

O que, com efeito, torna tão extraordinariamente difícil a assimilação da essência da fenomenologia, a compreensão do sentido peculiar de sua problemática e de sua relação com todas as outras ciências é que é necessária uma nova *maneira de se orientar, inteiramente diferente* da orientação natural na experiência e no pensar. [...]

Colocar fora de circuito todos os atuais hábitos de pensar, reconhecer e pôr abaixo as barreiras espirituais com que eles restringem o horizonte de nosso pensar, e então apreender, em plena liberdade de pensamento, os autênticos problemas filosóficos, que deverão ser postos de maneira inteiramente nova e que somente se nos tornarão acessíveis num horizonte totalmente desobstruído – são exigências duras. (p.27, grifos do autor)

Quando Husserl descrevia as exigências duras, certamente se referia ao quão difícil também era para si próprio, pois buscou incessantemente durante toda uma vida uma ciência rigorosa, manifestando um anseio constante em reaprender a ver, a desvelar este mundo vivido/significado, mundo onde estamos, mundo que criamos, solo de nossos encontros com o outro, onde se descortinam nossas histórias. E, devido a essa busca, Husserl não chegou a elaborar um sistema filosófico completo, pois revelou estar sempre revendo e recomeçando esse empreendimento, até o final de sua vida. A esse respeito Forghieri (2003) refere que Husserl pensou a fenomenologia até seus últimos momentos de vida e relata: “Aquiles Von Zuben, durante a arguição do meu trabalho de livre-docência, informou-nos que Husserl, mesmo nos instantes que antecederam a sua morte, referindo-se à sua obra, disse: “Eu precisaria começar tudo novamente” (p.21).

Esse fato pode ser observado em referências que faz em algumas de suas obras, como sua afirmação feita em sua aula inaugural, em 1917, em Freiburg (citado por Moreira, 2002): “Uma nova ciência fundamental desenvolveu-se dentro da filosofia. Esta é uma ciência de um tipo inteiramente novo: sem fim” (p.62).

Husserl afirmou ainda no epílogo de *Ideias I* (1986/1913, citado por Forghieri, 2003):

Se por um lado o autor precisou praticamente rebaixar o ideal de suas aspirações filosóficas ao de um simples principiante, por outro lado chegou, com a idade, a plena certeza de poder chamar-se um efetivo principiante. [...] Vê estendida diante de si a terra infinitamente aberta da verdadeira filosofia, a *terra prometida* que ele mesmo já não verá plenamente cultivada. (p. 20, grifo do autor)

Merleau-Ponty (1945/2006) refere que o “inacabamento da fenomenologia e seu andar incoativo não são o signo de um fracasso” (p.20), mas antes um incessante recomeçar da

tarefa filosófica que recusa toda cristalização da obra em sistema acabado e fechado. Merleau-Ponty via nesse inacabamento não um sinal de fracasso, de indefinição, mas sim a inevitabilidade do encerramento de sua tarefa, a saber: “revelar o mistério do mundo e o mistério da razão” (p.20). O filósofo afirma ainda que a fenomenologia husserliana iniciou um importante e fértil movimento, que “se deixa praticar e reconhecer como maneira ou como estilo; ela existe como movimento antes de ter chegado a uma inteira consciência filosófica. Ela está a caminho desde muito tempo; seus discípulos a reencontram em todas as partes” (p.2).

2.1.2. Voltar ao mundo da vida

Husserl (1936/2012) afirma que o mundo da vida foi substituído, desde Galileu, pelo “mundo matematicamente subtraído das idealidades” (p.38), e que, assim, excluindo as propriedades práticas, culturais do mundo da vida cotidiano, o mundo da ciência passa a ser um mundo vazio dos sentidos.

Para Husserl o mundo da vida é o mundo cotidiano em que vivemos, agimos, fazemos projetos, entre outros; ao mesmo tempo, é o mundo da ciência, é o fundamento do qual se constituem todos os conceitos e juízos. E a ciência, mesmo se a sua linguagem em nada se assemelha a do mundo da vida, ela fala deste mundo, do mundo das experiências vivas no qual nasceu. O mundo da vida diz respeito, portanto, a uma vivência pré-reflexiva, anterior às mais abstratas e sofisticadas formulações teóricas, que partem todas dessa vivência (Dartigues, 2005).

Assim, para Husserl, voltar às coisas mesmas é voltar para este mundo prévio a todo conhecimento. Refere que é preciso retornar ao mundo da vida, ao mundo vivido/significado, para compreensão dos fenômenos humanos em sua essência.

2.1.3. Fenômeno e essência

O termo fenomenologia é originário de duas palavras de raiz grega: *phainomenon* e *logos*, que significam ‘aquilo que se mostra a partir de si mesmo’ e ‘explicação/estudo’, respectivamente. Desse modo, etimologicamente, fenomenologia é o estudo do fenômeno, sendo que por fenômeno compreende-se o que se manifesta ou se revela por si mesmo (Dartigues, 2005).

Segundo Moustakas (1994), “os fenômenos são os blocos básicos da ciência humana e a base para todo o conhecimento” (p.26).

Porém, o que é o fenômeno na fenomenologia? Nas palavras de Husserl (1917, citado por Moreira, 2002):

O conceito de fenômeno inclui todas as formas pelas quais as coisas são dadas à consciência. Inclui todo o domínio da consciência com todas as formas de estar consciente de algo e todos os constituintes que podem ser imanentemente mostrados como pertencentes a eles. Que o conceito inclua todas as formas de estar consciente de algo quer dizer que ele inclui também qualquer espécie de sentimento, desejo e vontade, com seu comportamento imanente. (p.64)

Assim, a noção de fenômeno do ponto de vista fenomenológico não diz respeito ao objeto de uma experiência, nem à consciência de uma experiência, mas corresponde à vivência intencional em que o objeto é dado à consciência.

O fenômeno, desse forma, é a vivência intencional na qual algo surge à consciência, o que não quer dizer que seja mera representação de algo, mas possui natureza própria, pois todo fenômeno tem um sentido, que está contido em sua essência, e que não se reduz ao fato. Por isso a fenomenologia pretende ser ciência das essências e não dos fatos (Zilles, 2008).

Husserl afirma que a orientação fenomenológica não se dirige às coisas, como nas ciências naturais, mas aos fenômenos, dotados de sentido. E, sublinhando tal diferença, Husserl (1913/2006) explicita:

A árvore pura e simples, a coisa na natureza, é tudo menos esse percebido de árvore como tal, que, como sentido perceptivo, pertence inseparavelmente à percepção. A árvore pura e simples pode pegar fogo, pode ser dissolvida em seus elementos químicos, mas o sentido – o sentido desta percepção, que é algo necessariamente inerente à essência dela – não pode pegar fogo, não possui elementos químicos, nem forças, nem qualidades reais. Tudo o que é peculiar ao vivido está separado de toda natureza e de toda física por abismos, e mesmo essa imagem, por ser naturalista, não é forte o bastante para indicar a diferença. (p.206)

Husserl (1913/2006) aponta que as vivências da consciência, ou seja, os fenômenos são dotados de sentido, e que esses sentidos são inerentes à sua essência. E é desse modo que a fenomenologia propõe-se a ser uma "ciência descritiva das essências das vivências" (p. 166).

Nessa direção, Dartigues (2005) afirma que a tarefa da fenomenologia é, pois, elucidar o “puro reino das essências” (p.20). Destaca que a essência de um fenômeno é sua parcela invariável, ou seja, aquilo sem o que o próprio fenômeno não pode ser pensado, representando, assim, a unidade básica de entendimento comum de qualquer fenômeno.

Merleau-Ponty (1945/2006) afirma que:

A fenomenologia é o estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. [...] É a ambição de uma filosofia que seja uma “ciência exata”, mas é também um relato do espaço, do tempo, do mundo vividos. É a tentativa de uma descrição direta da nossa experiência tal como ela é, e sem nenhuma deferência à sua gênese psicológica e às explicações causais que o cientista, o historiador, o sociólogo dela possam fornecer. (pp. 1,2, grifo do autor)

2.1.4. Intencionalidade

É importante observar que o fenômeno não se identifica com uma realidade exterior, objetual, nem com o interior da consciência, com um subjetivismo. A fenomenologia surge na busca por romper essa dicotomia. Para compreender a busca por tal rompimento é importante

destacar a noção de intencionalidade da consciência, uma das questões centrais da fenomenologia de Husserl.

A consciência é caracterizada pela intencionalidade porque é sempre consciência de alguma coisa. Husserl (1913/2006) afirma que “toda consciência é consciência de algo” (p.90).

A palavra latina *intendere* quer dizer ato de tender, pender, dirigir-se para. Husserl devolve a unidade do conhecimento ao afirmar, por meio de seu princípio de intencionalidade que a consciência é sempre consciência de alguma coisa, que ela só é consciência estando dirigida para um objeto. Por sua vez, todo objeto só pode ser captado, compreendido em sua relação com a consciência, ou seja, ele é sempre um objeto para uma consciência. Consciência-objeto estão sempre ligados por meio de ‘atos intencionais da consciência’. Isto não quer dizer que o objeto esteja contido na consciência, mas que ele só tem sentido de objeto para uma consciência. Dartigues (2005) aponta que:

Se o objeto é, portanto, sempre um objeto-para-uma-consciência, ele jamais será objeto em si, mas objeto-percebido, objeto-pensado, amado, desprezado, imaginado, odiado, etc. [...] Consciência e objeto não são, com efeito, duas entidades separadas na natureza que, em um dado momento, colocar-se-iam em relação, mas consciência e objeto se definem respectivamente a partir dessa correlação que lhes é, de alguma maneira, co-original. Se consciência é sempre “consciência de alguma coisa”, é inconcebível que possamos sair dessa correlação, já que fora dela não haveria nem consciência, nem objeto. (p.23)

Dessa forma, consciência-objeto/coisas estão sempre em correlação e, nessa correlação a consciência não é uma substância, não é coisa, mas aquilo que dá sentido às coisas. É a consciência intencional que faz o mundo aparecer como fenômeno, como significação. Husserl (1913/2006) diz que:

Todo vivido intencional possui – é justamente isso que constitui o ponto fundamental da intencionalidade – seu *objeto intencional*, isto é, seu sentido objetivo. Tão-somente noutras palavras: ter sentido ou *estar com o sentido voltado para* é o caráter fundamental de toda consciência, que, por isso, não é apenas vivido, mas também vivido que tem sentido. (pp. 206,207, grifos do autor)

Assim, é possível dizer que a intencionalidade é o ato de atribuir um sentido. Essa é a diferença entre um fato e um fenômeno, por exemplo: fato – os pais daquela criança se separaram; fenômeno – o que isso significa para ela. O fenômeno se dá nessa correlação consciência-objeto.

Dartigues (2005) afirma que assim se encontra circunscrita, então, a tarefa da análise fenomenológica: elucidar a essência dessa correlação, na qual não somente aparece tal ou qual objeto, mas todos os atos intencionais da consciência, os sentidos que são atribuídos ao mundo, não o mundo em si, mas o mundo co-originário da consciência.

Segundo Giorgi e Sousa (2010), “a teoria da intencionalidade tem repercussões diversas na redefinição de um novo objeto de estudo: o sentido dos atos intencionais da consciência.” (p. 16).

2.1.5. Compreensão

E é restaurando a intencionalidade como propriedade fundamental da consciência que a fenomenologia poderá perceber os fenômenos humanos em seu teor vivido, ou seja, compreendê-los diferentemente de explicá-los, pois só é possível falarmos de compreensão quando o fenômeno a compreender é animado por uma intenção (Dartigues, 2005).

Essa é uma das críticas que Husserl faz às ciências humanas, especialmente à psicologia, de ter se utilizado do método das ciências naturais sem atentar-se para o fato de que seu objeto de estudo tem características totalmente diferentes. Tal crítica já se encontra em Dilthey (1894/2011), que afirma que explicamos a natureza e compreendemos a vida humana, ou seja, a natureza só é acessível indiretamente, a partir de explicações sobre fatos e elementos, mas que a vida psíquica é uma totalidade da qual podemos ter compreensão

intuitiva e imediata; considera que o sentimento de viver é o solo verdadeiro das ciências humanas e o método compreensivo, o único adequado ao seu estudo.

Na perspectiva fenomenológica, entende-se compreensão como uma coapreensão ou apreensão-com, que remete à tentativa de uma apreensão da totalidade do fenômeno, ou seja, da experiência vivida em seus significados (Holanda, 2011).

Segundo Dartigues (2005), compreender é algo específico do mundo humano, da relação intersubjetiva. Assim, compreender um ato humano é percebê-lo a partir do ponto de vista da intenção que o anima. Logo, naquilo que o torna propriamente humano e o distingue de um dado físico qualquer.

Assim, se o sistema objetivo de ideias, no qual o homem é pensado, deixa perder a sua dimensão humana e o transforma em um dado puramente físico, natural, esse sistema impede de compreender o homem, no sentido de intuir o seu caráter propriamente humano. Portanto, é através da compreensão que se pode verdadeiramente intuir o teor vivencial dos fenômenos humanos.

2.1.6. Método e reduções fenomenológicas

Mas, como seria possível compreender um fenômeno humano em termos essenciais? Para tanto Husserl cria o método fenomenológico, que tem como fundamento a redução fenomenológica.

Merleau-Ponty (1945/2006) se une à maioria dos intérpretes de Husserl que veem nesse conceito um dos pontos críticos da fenomenologia e, talvez, um dos mais difíceis, observando a respeito da redução fenomenológica que:

Sem dúvida, não existe questão em relação a qual Husserl tenha despendido mais tempo em compreender-se a si mesmo – também não existe questão a qual ele tenha mais frequentemente retornado, já que a “problemática da redução” ocupa nos inéditos um lugar muito importante. (pp.6,7, grifo do autor)

Portanto, a redução fenomenológica é uma questão fundamental no seio da fenomenologia, e que em diversos momentos, em diferentes pensamentos, não leva a um consenso. A divergência já se inicia quanto a ser uma única redução fenomenológica ou mais que uma. Em *Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica* (1913/2006) – cronologicamente a primeira publicação a expor a redução – Husserl cita ‘as reduções fenomenológicas’ no plural, sugerindo existir mais de um tipo de redução.

Segundo Giorgi e Sousa (2010), o conceito de redução fenomenológica surge no singular com respeito a sua unidade coletiva, mas implica, na realidade, várias reduções, consideradas por esses autores como passos, momentos metodológicos, que são dados em um mesmo processo de investigação. Seguirei as ideias de Giorgi e Sousa, que discorrem a respeito dessas reduções. Para eles existem as seguintes reduções (p.48):

- *Epoché* / redução fenomenológica
- Redução eidética
- Redução transcendental

Na pesquisa fenomenológica aplicada à psicologia deve ser considerada ainda a redução fenomenológica-psicológica, que foi pouco discutida nas obras de Husserl. Já a redução transcendental não é empregada nesse modelo de pesquisa. Assim, discorrerei a respeito das três reduções consideradas por Giorgi e Sousa (2010) na investigação em psicologia, são elas: *epoché* / redução fenomenológica; redução fenomenológica-psicológica; redução eidética.

A *epoché* é o primeiro momento metodológico e nela busca-se uma suspensão do julgamento, um pôr entre parênteses o mundo natural, ou seja, todas as crenças, conhecimentos, pré-conceitos em relação à tradição, ciência, doutrinas acerca da realidade são

suspensos para que a consciência fenomenológica possa ater-se ao dado enquanto tal e descrevê-lo em sua pureza.

Temos uma atitude natural ao lidar com as coisas, acreditamos que tudo existe por si mesmo, independente da nossa existência. Essa atitude não refletida ignora a existência da consciência como doadora de sentido a tudo que nos é apresentado no mundo. A partir dessa atitude vamos formando essas crenças, conceitos, preconceitos, daí a importância de suspender todo e qualquer tipo de conhecimento para chegarmos ‘às coisas mesmas’, ou seja, para aquilo que é possa se mostrar como aquilo que é.

Dessa forma, a *epoché* diz respeito a uma mudança de atitude concernente à realidade, ao mundo natural, não o aceitando ingenuamente como certo, como estando aí, à nossa disposição. Seu aspecto crucial é o de “excluir o dogmatismo empírico e a crença na atitude natural” (Giorgi & Sousa, 2010, p.51), para alcançarmos a realidade tal como essa é dada, em seu aparecimento para nós em experiência.

Husserl (1913/2006) refere que na *epoché*:

Colocamos fora de ação a tese geral inerente à essência da orientação natural, colocamos entre parênteses tudo o que é por ela abrangido no aspecto ôntico, isto é, todo este mundo natural que está constantemente ‘para nós aí’, ‘a nosso dispor’. [...] Tiro, pois, de circuito todas as ciências que se referem a este mundo natural, por mais firmemente estabelecidas sejam para mim [...] eu não faço absolutamente uso algum de suas validades. (p.81, grifos do autor)

É importante destacar que a suspensão da crença no mundo natural não significa negar ou duvidar da realidade natural, mas antes modificar a forma como nos posicionamos e lidamos com ela. Segundo Husserl (1913/2006):

O mundo inteiro posto na orientação natural, encontrado realmente na experiência e tomado inteiramente ‘sem nenhuma teoria’, tal como é efetivamente experimentado e claramente comprovado no nexos das experiências, não tem agora valor algum para nós, ele deve ser posto entre parênteses sem nenhum exame, mas também sem nenhuma contestação. [...] Não nego este ‘mundo’ como se eu fosse sofista, *não duvido de sua existência*, como se fosse cético, mas efetuo a *epoché* fenomenológica, que me impede totalmente de fazer *qualquer juízo sobre sua existência espaço-temporal*. (pp. 81, 82, grifos do autor)

Portanto, a *epoché* é um interromper que possibilita a reflexão, é uma mudança de atitude: da natural para a fenomenológica. Moustakas (1994) discorre acerca dessa mudança de atitude:

Na medida em que eu reflito sobre a natureza e o sentido da *epoché*, eu a vejo como uma preparação para a derivação de novo conhecimento, mas também como uma experiência em si mesma, um processo de colocar de lado predileções, preconceitos, predisposições, e permitir que as coisas, os eventos e as pessoas entrem, de novo na consciência, e olhá-los e vê-los mais uma vez, como se fosse pela primeira vez. Isso é crítico não apenas para a determinação científica, mas também para a própria vida – a oportunidade de um iniciar renovado, um recomeçar, não sendo atrapalhado por vozes do passado a nos dizer como as coisas são ou vozes do presente a dirigir nosso pensamento. (p.85)

Porém, é importante apontar que a prática da *epoché*/redução fenomenológica não é algo simples de se alcançar, nem mesmo em parte. Merleau-Ponty (1945/2006) assinala ser impossível realizá-la por completo e afirma que:

O maior ensinamento da redução é a impossibilidade de uma redução completa. Eis porque Husserl sempre volta a se interrogar sobre a possibilidade da redução. Se fôssemos espírito absoluto, a redução não seria problemática. Mas porque, ao contrário, nós estamos no mundo, já que mesmo nossas reflexões têm lugar no fluxo temporal que procuram captar, não existe pensamento que abarque todo o nosso pensamento". (pp.10,11)

Merleau-Ponty (1973) explicita, portanto, que a redução consistirá “numa profunda reflexão que nos revele os preconceitos em nós estabelecidos e nos leve a transformar este condicionamento sofrido em condicionamento consciente, sem jamais negar a sua existência” (p.22).

A respeito do segundo momento metodológico de um processo de investigação em fenomenologia, Giorgi e Sousa (2010) apresentam os termos redução fenomenológica e redução fenomenológica-psicológica como sinônimos. Afirmam que a redução fenomenológica se faz em paralelo à *epoché*, levando à concentração apenas ao âmbito da experiência e dos fenômenos, de modo a descrevê-los e examiná-los enquanto presenças.

Assim, é através da redução que, após suspender sua visão naturalista, o fenomenólogo foca, exclusivamente, na correlação entre o objeto da experiência e a experiência desse mesmo objeto, buscando compreender essa correlação interdependente existente entre as estruturas específicas da subjetividade e os modos específicos das evidências que aparecem.

Na redução o foco se volta ao modo como a experiência é vivida por um determinado sujeito, não tendo valor o fato de conhecer como essa mesma vivência se dá na realidade. A esse respeito Husserl (1936/2012) afirma que:

o que quer que se passe quanto ao ser ou não ser do percebido, ainda que a pessoa que percebe se iluda a seu respeito, e, ainda que também eu, o psicólogo, ao recompreender, me iluda e acompanhe sem mais a crença no percebido – isto tem de permanecer para mim, como psicólogo, fora de questão. Nada disto pode aceder à descrição psicológica da percepção. Quer se trate de ser ou de aparência, isto em nada altera o fato de que o sujeito em causa efetua uma percepção.... (p.191)

Dessa maneira, como fenomenólogos importa-nos trabalhar com o modo como uma pessoa vivenciou determinada situação, excluindo de nossos dados a necessidade de saber se tal situação existiu ou não na realidade.

O terceiro momento metodológico é concernente à redução/análise eidética, sendo aquela que permite alcançar a essência (*eidós*) do fenômeno, tal como surge à consciência. A essência diz respeito às características fundamentais do fenômeno, sem as quais deixa de ser reconhecido como tal. Essas características essenciais são denominadas **dimensões ou constituintes essenciais** em uma pesquisa fenomenológica. Assim, essas dimensões essenciais formam uma síntese estrutural identitária do fenômeno e, se alguma delas for removida, já não pode ser reconhecido como o mesmo fenômeno.

E é através do exercício da variação livre imaginativa que se tem acesso à síntese estrutural identitária dos fenômenos, que se alcança suas essências, retirando as particularidades das quais o fenômeno não depende para ser tal como é.

Segundo Giorgi e Sousa (2010), há ainda dois aspectos importantes que toda pesquisa que empregue o método fenomenológico precisa observar: a descrição fenomenológica e a dimensão intersubjetiva.

A descrição fenomenológica não pressupõe a aceitação dos depoimentos dos colaboradores de uma pesquisa de modo acrítico, sem reflexão. Mas, contém em si, intrinsecamente, um entendimento das vivências relatadas em uma atitude natural pelos participantes. Antes de serem descritas, essas vivências passam por uma reflexão, uma compreensão do fenomenólogo que, assim retira delas seus sentidos, que se diferenciam das vivências em si. E só então esses sentidos podem ser desvelados/descritos fenomenologicamente.

Em relação à dimensão intersubjetiva, Giorgi e Sousa (2010) afirmam que um aspecto central da epistemologia fenomenológica é a busca por superar tanto o objetivismo quanto o subjetivismo, conectando a subjetividade à objetividade. Assim, sua postura é a da intersubjetividade, é a relação entre sujeito e objeto, sujeito e sujeito, não se valorizando mais um ou outro nessa conexão. Porém, em muitos círculos da pesquisa qualitativa, a fenomenologia tem sido erradamente confundida com uma metodologia que dá voz a depoimentos subjetivos da experiência vivida de cada indivíduo, não distinguindo o que é um relato subjetivo da experiência de um indivíduo e os conteúdos sobre a experiência subjetiva humana, esquecendo-se da dimensão intersubjetiva e partindo para um subjetivismo excessivo.

Giorgi e Sousa (2010) assinalam, entretanto, que o fim mais importante de uma análise fenomenológica é a obtenção de conteúdos resultantes que possam ser generalizados, ou seja, partilhados intersubjetivamente. Assim os resultados encontrados podem ser extrapolados para além da situação empírica no qual foram obtidos os conteúdos de uma determinada pesquisa.

Holanda (2011) aponta que ao final de um estudo fenomenológico almeja-se encontrar/desvelar a essência do fenômeno em questão, que deve se constituir de elementos passíveis de serem tornados comuns à experiência humana, pois “a realidade vivencial não é vivida apenas por ou para mim, mas constitui um vivido essencial que o é subjetiva e intersubjetivamente” (p. 61).

A esse respeito Husserl (1913/2006) afirma que:

Devo ainda mencionar o fato, como se pode ver, de que a psicologia fenomenológica eidética não é uma mera eidética do ego individual; é, antes de tudo, a eidética da intersubjetividade fenomenológica. (p.37)

Desse modo, procurar os sentidos de um fenômeno, sua essência, significa, em parte, ir do concreto da situação vivida, como um exemplo de algo, e clarificar o que ao final essa exemplifica. Nesse sentido, o objetivo do método é alcançar as estruturas invariantes, o que é comum entre as vivências/experiências dos colaboradores, saindo do campo do individual, de modo que a análise não seja tão específica a uma dada situação.

Faz-se importante destacar ainda que é preciso sempre levar em consideração o contexto específico em que foram desveladas as essências em uma pesquisa. Giorgi e Sousa (2010) acentuam que “a estrutura final (do fenômeno) não reclama uma validade universal, mas sim um caráter geral” (pg. 95). Dessa forma, os conteúdos encontrados ao final de uma investigação fenomenológica têm validade intersubjetiva, ou seja, são generalizáveis, mas estão sempre dependentes de um contexto específico, não se alegando, portanto, uma validade universal. Não podem, assim, ser retirados de uma determinada situação e aplicados a outra diferente de modo precipitado, irrefletido e/ou irresponsável.

Em resumo, toda pesquisa que tenha como fundamento o método fenomenológico precisa considerar as seguintes dimensões já discutidas:

- *Epoché*
- Redução fenomenológica
- Redução eidética
- Descrição fenomenológica
- Dimensão intersubjetiva

2.1.7. O método fenomenológico para pesquisa em psicologia

Husserl não desenvolveu um método específico para aplicação na pesquisa em psicologia que tenha como objeto de estudo o sentido da experiência humana. Porém, a fenomenologia contribuiu consideravelmente para a possibilidade de estabelecimento de relações entre a filosofia e a psicologia, pois Husserl com sua busca por chegar ao fundamento do próprio conhecimento e de todo saber tomou, necessariamente, o mundo vivido como ponto de partida para realizar esse seu ideal. Assim, a fenomenologia encontra-se intimamente relacionada à psicologia, fornecendo-lhe os seus fundamentos. Husserl (1913/2006) assinala que “a fenomenologia é a instância para julgar as questões metodológicas básicas da psicologia. O que ela afirma, em geral, o psicólogo precisa reconhecer, como condição da possibilidade de toda sua metodologia ulterior” (p.205).

Ainda assim a fenomenologia necessita ser, de certa maneira, modificada para ser empregada na investigação em psicologia ou qualquer das ciências humanas (Holanda, 2011).

Amatuzzi (2011) explicita que a pesquisa fenomenológica toma o homem como ser que vive no mundo ativamente, considerando que sua consciência se dirige ao mundo de forma intencional, pois os objetos não chegam à consciência humana por si só, é a percepção do ser humano que vai ao encontro dos objetos e das coisas do mundo. Nesse encontro, a pessoa atribui significados a cada objeto percebido, a cada situação vivida e, dessa forma, vai

construindo uma rede de significados e sentidos para, a partir dela, conduzir a sua maneira de estar e viver o mundo. Assim, o método fenomenológico quando aplicado à psicologia procura pelos sentidos/significados atribuídos pelos participantes ao que vivenciam em sua vida cotidiana.

Segundo Giorgi (1985), o método fenomenológico destina-se a empreender pesquisas sobre fenômenos humanos, tais como vividos e experienciados. Esse empreendimento se dá através de descrições de experiências dos sujeitos que experienciaram os fenômenos em estudo.

Dessa forma, o participante descreve sua experiência em uma atitude natural (que é diferente da atitude fenomenológica), da perspectiva do mundo cotidiano e, então o pesquisador em psicologia, em uma atitude fenomenológica, vai refletir e buscar os significados psicológicos daquelas vivências, levando sempre em consideração seu foco/tema de estudo. Assim, o objetivo da investigação em psicologia é definir sínteses de significado psicológico sobre um determinado fenômeno humano em questão (Giorgi & Sousa, 2010).

Muitos autores desenvolveram métodos diversos para pesquisa, tomando como base os princípios da fenomenologia. Segundo Moreira (2002), os métodos fenomenológicos mais reconhecidos e que tem sido mais empregados são os de: Van Kaam (1959); Colaizzi (1978); Sanders (1982); Giorgi (1985).

No presente trabalho escolhi empregar o método de Amedeo Giorgi, por ser um dos mais respeitados intérpretes do pensamento fenomenológico para as ciências humanas. Ao longo dos últimos trinta anos Giorgi tem escrito uma obra extensa e crítica no âmbito da fenomenologia e do método fenomenológico, dedicando-se, mais recentemente, à utilização do referido método no contexto das ciências da saúde (Applebaum, 2012).

Utilizei especificamente o método de Giorgi que o próprio Amedeo Giorgi e Daniel Sousa descrevem e explicitam no livro *Método fenomenológico de investigação em psicologia*

(2010), baseado sobretudo na fenomenologia descritiva de Husserl, especialmente de suas obras *Investigações Lógicas* (1900-01/2000) e *Ideias I* (1913/2006). Giorgi e Sousa (2010) assinalam que:

O método aqui apresentado tem como objetivo mediar as exigências epistemológicas da fenomenologia, enquanto teoria do conhecimento, e os requisitos necessários para se constituir como conjunto metodológico específico, passível de ser aplicado por diferentes investigadores, no âmbito da psicologia científica, enquanto conhecimento dos fenômenos humanos. (p.73)

Por todo o descrito sobre a fenomenologia até este ponto, é possível dizer, em termos ontológicos e epistemológicos, que esse método se encontra em total coerência com o estudo que realizei, pois adotei a visão de homem-mundo da fenomenologia existencial, na busca por compreender os sentidos da vivência do familiar cuidador durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte. Descrevo detalhadamente e apresento exemplos diretos do modo como o método foi empregado nesta pesquisa no item 2.2.6. *O método de Amedeo Giorgi.*

2.2. PERCORRENDO OS CAMINHOS DA PESQUISA

2.2.1. Objetivo e questões norteadoras

O objetivo central do estudo é a busca por ampliar a compreensão a respeito da vivência do familiar cuidador principal durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte.

Desse objetivo emergiram, então, um questionamento central e questões periféricas:

Questão central:

Como o familiar cuidador principal vivencia o cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e, após esse cuidar, como lida com a perda definitiva?

Questões periféricas:

Quais impactos, se existirem, ocorrem na vida do familiar cuidador durante a vivência de cuidar de seu ente querido? E como o cuidador lida com esses?

Quais impactos, se existirem, ocorrem na vida do familiar cuidador com a morte de seu ente querido, após longo período de cuidados? E como lida com esses?

Do objetivo e questões norteadoras, então, foi preciso uma transformação para uma pergunta norteadora, feita aos participantes no momento da entrevista, em uma linguagem cotidiana (Amatuzzi, 2011).

A pergunta norteadora foi apenas apresentada ao colaborador após um importante esclarecimento sobre todo o estudo, estando esse suficientemente ciente do tema, objetivos, como iria ser conduzida a entrevista e tudo o mais que fosse necessário para que pudesse colaborar de modo totalmente voluntário. Essa temática será retomada nos itens *Entrevistas* e *Considerações éticas*.

Assim, a pergunta feita aos familiares colaboradores foi:

“Como foi para você ter acompanhado e cuidado de sua esposa (mãe, pai, filho, etc.) em seu processo de fim de vida? E como foi ter vivido a perda dela(e)?”

2.2.2. Familiares colaboradores

Como critério fundamental de inclusão no estudo adotei a busca por colaboradores adultos, familiares que foram cuidadores principais em processos de fim de vida e morte de entes queridos com doenças em estágio avançado.

A partir desse critério procurei, então, equilibrar a quantidade de pessoas em relação ao gênero e ainda buscar maior diversidade e extensão com relação às idades.

Os participantes foram localizados pela divulgação do trabalho entre pessoas conhecidas. Essas me passaram os dados dos possíveis colaboradores, com os quais entrei em contato previamente à entrevista por e-mails e telefonemas, em que busquei esclarecer a temática do estudo, como seria realizada a entrevista e com que finalidade. A partir disso, cabia à pessoa escolher se gostaria ou não de ser entrevistada. Nenhuma das pessoas das quais entrei em contato se recusou a participar. Assim, todos os familiares foram entrevistados voluntariamente após terem sido devidamente informados e esclarecidos sobre a pesquisa.

Todos os colaboradores foram entrevistados em suas residências e a duração das entrevistas teve uma média de 1 hora e 40 minutos. A entrevista mais longa foi a de P5, que durou 2 horas e 5 minutos e a mais curta foi a de P1, que decorreu em 1 hora e 20 minutos.

Após transcrever na íntegra os depoimentos, enviei-os a todos os participantes antes de começar a análise propriamente dita. Nesse processo uma das entrevistadas pediu que retirasse uma parte bastante importante de sua entrevista, pois se sentiu insegura por poder ser identificada, porém como percebi que o depoimento se descaracterizaria sem o trecho em questão, decidimos juntas por não incluir a entrevista. Todos os outros colaboradores deram seu aval em relação à transcrição de seus relatos.

Descrevo a seguir os familiares colaboradores entrevistados, em suas características mais relevantes a esta pesquisa:

- **P1** é uma mulher de 52 anos e foi a cuidadora principal de sua mãe, diagnosticada com câncer de mama em dezembro de 2004 e falecida em março de 2010, em decorrência da doença, aos 67 anos.
- **P2** é um homem de 61 anos e foi o cuidador principal de seu pai, diagnosticado com suspeita de câncer na medula em meados de 2005 e falecido em fevereiro de 2008, em decorrência da doença, aos 81 anos.
- **P3** é um homem de 63 anos e foi o cuidador principal de sua segunda esposa, diagnosticada com câncer de mama em 2005 e falecida em 12 julho de 2012, em decorrência da doença, aos 49 anos.
- **P4** é um homem de 39 anos e foi o cuidador principal de sua esposa, diagnosticada com câncer de intestino no final de 2010 e falecida em 26 de fevereiro de 2012, em decorrência da doença, aos 35 anos.
- **P5** é uma mulher de 26 anos e foi a cuidadora principal de sua tia, que era como se fosse sua mãe, pois a criou desde bebê. Sua tia foi diagnosticada com câncer de estômago em agosto de 2011 e faleceu em 13 de julho de 2012, em decorrência da doença, aos 68 anos.
- **P6** é uma mulher de 50 anos e foi a cuidadora principal de seu filho, que nasceu com rubéola congênita em 05 agosto de 1985 e faleceu em 10 de fevereiro de 2009. Seu filho precisou de muitos cuidados médicos até 1 ano e meio de idade, mas a partir dessa idade até os 13 anos se desenvolveu bem e estava levando uma vida tranquila. Porém, aos 13 anos, passou a ter crises de convulsão e gradativamente foi se tornando cada vez mais debilitado, em decorrência da doença com a qual já nasceu e de outras complicações, e assim foi até os 23 anos, quando faleceu.

Em síntese, entrevistei para o presente estudo 3 mulheres e 3 homens, até o momento da entrevista com idades entre 26 e 63 anos, que foram cuidadores principais de entes queridos em seus processos de fim de vida e morte.

2.2.3. Entrevistas

Uma das técnicas mais comumente adotadas em pesquisa fenomenológica é a entrevista. Giorgi e Sousa (2010) referem que o objetivo de uma entrevista, quando situada em uma pesquisa fenomenológica, é a descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre um determinado fenômeno em estudo.

A entrevista no enfoque fenomenológico, tem como propósito saber como diferentes pessoas experienciam a situação comum, foco da pesquisa. Segundo Thompson (1992), o principal objetivo desse tipo de entrevista não é a busca de informações, e sim um registro subjetivo de como um homem ou uma mulher olham para o passado e enxergam a própria vida. Nesse relato ocorre um rememorar da história que permite a aproximação do que foi vivido. O entrevistador busca então explorar o universo do entrevistado, sempre atento ao sentido que esse tem para ele.

Amatuzzi (2011), discorrendo acerca da entrevista fenomenológica, refere que é iniciada com uma pergunta disparadora que precisa ser totalmente compreensível ao colaborador, sem termos científicos ou acadêmicos, e aberta para que possa entrar em contato com suas experiências, favorecendo que as descreva e facilitando ao pesquisador alcançar os significados do vivido para o sujeito.

O autor aponta que, numa entrevista fenomenológica, o entrevistador é ativo e exerce um papel de facilitador para que o participante possa relatar sua experiência vivida, portanto, apenas fazer uma pergunta disparadora e deixar que a entrevista corra por si só não basta.

Dessa maneira, precisa ser um ouvinte ativo, atento, empático, que suspenda ao máximo seus julgamentos, crenças, valores, ou seja, faça uso da redução fenomenológica, permitindo uma progressiva aproximação do colaborador à sua experiência vivida. Afirma (p.24):

A relação que o pesquisador tem com o entrevistado deve ser tal que permita sua progressiva aproximação à experiência vivida para além das ideias, teorias ou estruturas de pensamento. Isso supõe treino do entrevistador que entrevista, pois não basta uma simples instrução. Diria mesmo que essa seria a dimensão “clínica” da entrevista fenomenológica. (p.24, grifo do autor)

Amatuzzi (2011) aponta que há momentos em que a atuação do clínico e do pesquisador se fundem na entrevista, e que certamente há distinção entre as duas atuações e que não se pode fugir dessas diferenças, porém é importante pensar sempre nos aspectos éticos dessas situações, antes de prender-se a protocolos.

Assim, guardando os devidos aspectos éticos e observando as posturas necessárias, numa entrevista fenomenológica, o pesquisador caminha então pelo discurso do colaborador, acompanhando com ele os significados que vão emergindo. Alguns questionamentos podem surgir ao longo da entrevista, porém o entrevistador busca perguntar ou intervir de modo que faça sentido para aquele que é entrevistado. Essas intervenções se dão em forma de clarificações do modo como a pessoa vivenciou a situação, e não de interpretações ou desconfiança da veracidade do que está sendo relatado.

Como a entrevista na maioria das vezes é um processo reflexivo, assim em muitos momentos o entrevistado pode expressar pensamentos novos, nos quais nunca havia pensado antes, pode se dar conta de significados da experiência que ele ainda não tinha se apropriado.

Podem também surgir momentos em que o entrevistado tenha necessidade de falar a respeito de questões que não estejam especificamente ligadas ao tema do estudo, e é importante que o entrevistador possa dar esse espaço a ele, porém sem perder de vista o foco da pesquisa, para poder ajudar o participante a voltar a esse, sem, contudo, dirigir o discurso do entrevistado.

Com tudo isso, é importante apontar que, nesse sentido, pesquisador e colaborador trazem o fenômeno e seus significados à tona juntos, intermediados pela relação, dizem o vivido em meio à intersubjetividade da relação de entrevista. Segundo AmatuZZi (1996):

A possibilidade de o pesquisador atuar como facilitador do acesso ao vivido é de fundamental importância. [...] Pois é no ato da relação pessoal, quando surge a oportunidade de dizê-lo, que o vivido é acessado [...] Assim, ambos, entrevistador e entrevistado, pesquisador e colaborador, através desta relação, pensaram juntos e “disseram” o vivido. (p.21, grifo do autor)

Expressando as mesmas ideias, Chizotti (2001) ressalta a importância de compreender que pesquisador e colaborador estão dialética e essencialmente ligados, e que a objetividade científica humanamente realizável e significativa é a busca por essa intersubjetividade. Assim, a experiência que temos relatada é a experiência que foi facilitada pelo entrevistador para ser relatada.

Levando em consideração todo o exposto acima, realizei entrevistas individuais abertas com os familiares colaboradores, que foram iniciadas com a pergunta disparadora:

“Como foi para você ter acompanhado e cuidado de sua esposa (mãe, pai, filho, etc.) em seu processo de fim de vida? E como foi ter vivido a perda dela(e)?”

Durante todo o contato com os colaboradores, e especialmente no momento da entrevista propriamente dita, busquei exercer um papel de facilitadora para que pudessem relatar os significados de suas experiências vividas junto a seus entes queridos já falecidos. Estive atenta por observar as posturas que AmatuZZi (1996, 2011) descreve a respeito do entrevistador em termos de empatia, ouvir ativa e atentamente, buscando sempre uma atitude de suspensão de julgamentos, crenças, valores, preconceitos. Por ser também psicoterapeuta e, ainda, por se tratar de uma temática que envolve intenso sofrimento, em alguns momentos percebi que os papéis de pesquisadora e terapeuta se entrelaçaram profundamente e busquei

em diversos momentos um desentrelaçar; porém, sempre tendo em vista uma postura ética, levando em consideração em primeiro lugar o bem estar do colaborador.

A realização das entrevistas se deram para mim como um processo de crescimento e aprofundamento no tema do estudo, assim, questões e características essenciais relativas ao fenômeno foram se delineando de modo cada vez mais relevante e afinando a cada entrevista realizada.

Todas as entrevistas foram gravadas, com a devida autorização de cada colaborador. E, após realização dessas, as transcrevi na íntegra de modo praticamente literal, assim há erros gramaticais e ortográficos nos relatos, erros que podem ser observados igualmente nas falas.

Na transcrição dos depoimentos modifiquei, em respeito ao princípio ético do sigilo, o nome verdadeiro do(a) entrevistado(a), todos os outros nomes citados por ele(a), bem como qualquer local específico que pudesse identificar a vivência individual. Na transcrição os participantes foram apresentados como **P**, que segue um número, conforme a ordem em que ocorreram as entrevistas. Minhas falas foram identificadas com um **E**, que significa entrevistadora. Além disso, apresentei nomes de pessoas e lugares apenas com as iniciais, porém essas não são as iniciais verdadeiras e, para nomear locais mais facilmente identificáveis, utilizei letras aleatórias, como por exemplo X, Y, Z, W.

Após as transcrições, entreguei esse material a cada colaborador para que pudesse verificar se se reconhecia nele. Como relatei acima, apenas uma das entrevistadas sentiu-se insegura quanto a ser identificada devido ao conteúdo do que havia relatado, dessa forma decidimos por não incluir sua entrevista na pesquisa. Assim, após todos os outros participantes terem consentido, prossegui com a compreensão das entrevistas de modo mais aprofundado.

2.2.4. Considerações éticas

Este estudo tem como base a resolução nº 196 de 10/10/1996, do Ministério da Saúde do Brasil (DATASUS, 1996), sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas que envolvem seres humanos; a resolução do Conselho Federal de Psicologia do Brasil, nº 016/2000, de 20/12/2000 (DATASUS, 2000), que dispõe sobre a realização de pesquisas em psicologia com seres humanos; e o Código de ética profissional do psicólogo brasileiro, de 2005 (DATASUS, 2005).

Todos os entrevistados decidiram participar deste estudo voluntariamente, tendo sido informados e esclarecidos por mim sobre a pesquisa, anteriormente ao consentimento de suas participações, quanto aos tópicos abaixo:

- O tema, objetivos e procedimentos da pesquisa;
- Gravação da entrevista, que tem o intuito de facilitar a compilação dos dados, garantindo-se o direito do participante de que seu depoimento não seja gravado caso não queira;
- Possibilidade de o entrevistado interromper a colaboração na pesquisa a qualquer momento;
- Garantia de sigilo das informações, bem como do anonimato dos participantes, por meio da mudança de nomes e dados que possam identificá-los ou às pessoas por eles citadas;
- Utilização das informações obtidas somente para fins acadêmico-científicos, não sendo divulgados em outros locais;
- Sobre meu comprometimento enquanto pesquisadora de não causar aos colaboradores prejuízos ou sofrimentos adicionais aos já anteriormente vivenciados por eles, respeitando as informações relatadas, sem emitir juízos de valor, crenças e valores pessoais;

- As transcrições das entrevistas serão apresentadas aos entrevistados e, apenas depois de aprovadas por eles, incluídas na pesquisa;
- Minha disposição aos colaboradores, caso solicitem, a prestar esclarecimentos, orientação psicológica, ou realizar encaminhamentos a outros profissionais a qualquer momento, mesmo após o término das entrevistas.

Dessa forma, após terem sido devidamente esclarecidos e terem consentido voluntariamente em participar, cada colaborador assinou o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** (em anexo) em duas vias, uma que ficou com ele e outra em minha posse.

2.2.5. O método de Amedeo Giorgi

A compreensão dos conteúdos obtidos através do contato e entrevistas com os colaboradores fundamenta-se no método desenvolvido por Amedeo Giorgi, descrito no livro *Método fenomenológico de investigação em psicologia*, escrito por Amedeo Giorgi e Daniel Sousa, publicado em 2010.

Giorgi e Sousa (2010, p.85) propõem os seguintes momentos/passos metodológicos para uma compreensão dos depoimentos:

- 1) Estabelecer o sentido do todo**
- 2) Determinação das partes: divisão das unidades de significado**
- 3) Transformação das unidades de significado em expressões de carácter psicológico**
- 4) Determinação da estrutura geral de significados psicológicos**

A seguir me aprofundarei em cada um dos passos, ilustrando-os através de trechos das entrevistas que os podem exemplificar.

Passo 1 – Estabelecer o sentido do todo

Nesse primeiro momento o objetivo é apreender o sentido geral da experiência relatada pelo participante. Para tanto o pesquisador lê e relê cada entrevista, quantas vezes forem necessárias, colocando-se na atitude da redução fenomenológica-psicológica, porém sem ainda se concentrar em partes específicas dos relatos, sem levantar hipóteses ou destacar comentários. Para assim obter o “sentido da experiência na sua globalidade” (p.86).

Assim, após transcrever as entrevistas na íntegra empreguei os passos 1, 2 e 3 sequencialmente a cada uma delas.

Nesse passo 1 escutei novamente a gravação, li e reli algumas vezes a transcrição, procurando me sentir próxima da vivência do familiar, ao mesmo tempo em que me esforçava para pôr ao lado meus conhecimentos, pré-conceitos e pré-análises, para chegar a uma compreensão empática, intuitiva e global de sua vivência relacionada ao processo de cuidados e perda de seu ente querido.

Passo 2 – Determinação das partes: divisão das unidades de significado

Nesse momento o pesquisador retorna ao texto e, mantendo a atitude da redução fenomenológica-psicológica, busca captar os momentos de transição/mudança de significado de cada situação, dividindo então o depoimento em unidades menores, passíveis de serem trabalhadas, que são denominadas **unidades de significado**. Tais unidades existem apenas em relação à perspectiva adotada por quem as analisa. Essas são constitutivas do todo e não apenas elementos isolados. Assim, ao final dessa etapa obtemos uma série de unidades de significado, ainda expressas na linguagem cotidiana dos participantes.

Nesse segundo passo li lenta e atentamente a entrevista, detendo-me em partes do relato que pudessem conter os elementos mais significativos em relação à vivência de

cuidados e à perda do colaborador. Então os assinalava com três barras. Abaixo destaco um pequeno trecho da entrevista de P1 a fim de exemplificar:

E: Como foi pra você ter acompanhado, ter cuidado da sua mãe em todo esse processo da doença, até sua morte? E como você sentiu, viveu a perda dela?

P1: A perda da minha mãe foi triste, sofrida e dolorida. /// A minha consciência é de que não somos eternos. Só que nos últimos tempos a doença, do jeito que foi evoluindo, judiou, maltratou muito ela... Tanto ela, como a gente, que convivia do lado dela. /// Ela teve um câncer em 2004, ela fez uma cirurgia em dezembro de 2004, fez um quadrante no seio, fez um ano de quimioterapia, radioterapia e estabilizou. Em 2005 tivemos a perda da mãe dela, de câncer, assim, em um prazo de só dois meses. Foi um baque. Ela caiu no banheiro, levaram para o hospital, ela estava com câncer no cérebro, descobriram na hora que fizeram a tomografia para ver o que é que tinha acontecido, e em dois meses ela se foi... /// Aliás, minha avó foi em março, mãe da minha mãe. Em janeiro, já tinha falecido um tio nosso, de câncer também, irmão da minha avó. Aí essa história de câncer aqui, pra nós, ficou pungente, porque eles, meus avós, vieram da Y [país de origem]. Até então a gente não sabia de nenhum caso de câncer na família. Começou com a minha mãe, depois o meu tio faleceu e depois minha avó faleceu. /// Minha mãe continuou o tratamento. Ela veio morar para cá, porque em L., onde foi a última cidade que ela morou, eles foram assaltados, e foram judiados. Bateram muito nela e no meu pai. E como eles estavam lá sozinhos, nós decidimos trazê-los para cá. É apenas eu e minha irmã. Nós duas somos casadas. Trazendo eles para cá é que se descobriu o câncer da minha mãe. Então já vinha o processo dolorido do que aconteceu em L., do assalto. Depois a descoberta do câncer... /// Bom, conseguimos uma casa para ela morar e tivemos que pôr no nome do meu marido e no meu nome porque meu pai tinha feito uma sociedade com um primo que deu tudo errado e o banco estava atrás dele e o meu primo fugiu. Então isso já causou, assim, muita depressão, tanto no meu pai como na minha mãe... teve também o assalto, depois a notícia do câncer, e mais essas perdas... /// Passou 2005, 2006, em 2007 foi meu pai que faleceu.

Passo 3 – Transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico

Nesse momento o pesquisador busca, com o auxílio da redução fenomenológica-psicológica e da redução eidética (variação livre imaginativa), por transformar as unidades de significado que estavam em uma linguagem cotidiana em expressões de caráter psicológico.

Transformar as expressões do colaborador não significa dizer através de outras palavras o que esse relatou, mas implica retirar os aspectos contingentes e particulares que não são essenciais para poder desvelar os significados relativos ao fenômeno estudado em questão, que estão implícitos nos depoimentos.

Dado que o objetivo do estudo fenomenológico em psicologia é alcançar sínteses de significado psicológico de um fenômeno; e que os relatos dos colaboradores surgem em linguagem individual, que dizem da vida pessoal de cada indivíduo, é preciso desvelar e explicitar descritivamente os significados que se apresentam. Porém, agora, relacionados ao foco do estudo, em busca de uma estrutura geral do fenômeno, que possa ser partilhada intersubjetivamente.

Giorgi e Sousa (2010) assinalam que o passo 3 é o mais importante do método, pois “irá descrever as intenções psicológicas que estão contidas em cada unidade de significado” (p.88), sendo, portanto, uma etapa bastante exigente para o pesquisador, que tem a tarefa de refletir, intuir, desvelar e descrever os significados psicológicos essenciais.

Nesse passo organizei e redigi as unidades de significado em uma tabela e, então, em um esforço reflexivo, intuitivo, buscando a ajuda da redução fenomenológica e da variação livre imaginativa, na busca pelos sentidos essenciais, passei a transformar cada uma das unidades em expressões psicológicas, que fui descrevendo na coluna ao lado. Abaixo apresento dois exemplos, destacados das entrevistas de P2 e P3, respectivamente:

<p>O que eu fiz? Pra não trazer uma cadeira de rodas tradicional para ele andar, eu providenciei uma cadeira de madeira com estofado, mas que na perna dessa cadeira tinha uma rodinha. Era uma cadeira de estofado, uma cadeira quase comum, mas de madeira, um pouquinho maior, com estofado no assento e no encosto e com rodinha nas pernas. Quando ele não estava conseguindo mais andar de andador, aí passou a usar aquela cadeira. E assim que ele começou a usar essa cadeira, eu já trouxe a tradicional e deixei lá. Não insisti para ele usar, mas deixei lá para a hora que precisasse... [se emociona]</p>	<p>P2 procurava a todo momento formas/estratégias do pai ir assimilando as perdas, as limitações que a doença estavam a lhe impor, e a proximidade da morte, de forma mais gradual possível, na tentativa de amenizar sua dor.</p>
--	--

Eu jamais cometeria suicídio, mas eu fico pensando: “pra que vale isso aqui, essa vida?”. Foi muito difícil, viu? Logo depois do falecimento eu fiquei dormindo uns 15 dias aqui no sofá, eu não queria nem ir pro quarto... [silêncio]	P3 relata que com a dor e a sensação de falta que a morte da esposa lhe trouxe, a vida perdeu o sentido.
---	--

Passo 4 – Determinação da estrutura geral de significados psicológicos

Nesse último passo do método o pesquisador, sempre mantendo a redução fenomenológica-psicológica e empregando a redução eidética (variação livre imaginativa), busca transformar as unidades de significado, que já estão em linguagem psicológica, em uma síntese dos significados psicológicos, explicitando-a em uma **estrutura descritiva geral** do fenômeno em estudo.

A estrutura geral contém os sentidos mais invariantes que pertencem às unidades de significado dos relatos de todos os participantes, ou seja, são conteúdos psicológicos essenciais que são transversais a todos os colaboradores da pesquisa. Esses invariantes são denominados **constituintes essenciais**, e são interdependentes entre si. Giorgi em entrevista concedida à Applebaum (2012) aponta que a principal diferença de uma análise fenomenológica, que chega a constituintes essenciais, de uma análise qualitativa temática é a interdependência entre os eixos temáticos, necessariamente existente na análise fenomenológica. Assim, as constituintes essenciais representam momentos de um mesmo fenômeno que não se podem separar.

Dessa forma, o quarto passo tem como objetivo transmitir o que é verdadeiramente essencial do fenômeno em questão através da descrição da estrutura final.

A estrutura final tem um caráter de generalização, porém não de universalização, ou seja, pode ser observada em realidades similares, pois não é determinada por contingências e particularidades, mas precisa ser contextualizada.

É importante ressaltar que a estrutura geral final não quer dizer uma estrutura conclusiva e fechada do fenômeno em questão, pois nenhuma pesquisa produz conhecimento absoluto, ou mesmo completamente verdadeiro, pois a essência do que se procura nas manifestações do fenômeno nunca é totalmente apreendida, mas a trajetória da procura possibilita compreensões. A esse respeito Critelli (1996) aponta que há um limite em que o interrogador e o que ele busca compreender pode aparecer. “Um limite imposto pela própria perspectivação do olhar, pela ambiguidade da manifestação e pela relatividade da verdade” (p.136). Assim, “tudo o que se sabe e o que se vem a saber inclui o que não se sabe e não se vem a saber” (p.136). Nesse sentido, as falas dos participantes são falas que, como tudo o que é, mostram e escondem. Dessa forma, os fenômenos humanos “são véus, são cortinados que precisam, duplamente: ser identificados no que mostram e reconhecidos em seus limites de se mostrar como são” (p.137).

Certamente que esse mostrar e esconder dos fenômenos não retira a legitimidade e/ou benefícios que uma pesquisa pode gerar. Giorgi e Sousa (2010) referem que:

O conhecimento resultante de investigações fenomenológicas pode ser considerado geral (eidético), mas não universal, plausível e coerente, mas não apodítico. As generalidades, estruturas de significado psicológico sobre determinado fenômeno, carecem de verificação posterior, tanto ao nível de realização de outras investigações, bem como da sua aplicabilidade na *práxis* psicológica. Não obstante, sua utilidade é inquestionável. (p.130)

Merleau-Ponty (1948/2002) afirma que:

Não podemos gabar-nos, na ciência, de chegar, pelo exercício de uma inteligência pura e não situada, a um objeto puro de todo traço humano, tal como Deus o veria. Isto nada tira a necessidade da investigação científica; apenas combate o dogmatismo de uma ciência que se tomaria por saber absoluto e total. (pp. 24, 25)

Acredito ser importante escrever sobre essa questão antes de apresentar os conteúdos aos quais cheguei. Pois, em meio ao rigor e busca pelo ideal das estruturas essenciais em todo

o processo da pesquisa, – que pode ser observado especialmente no manejo que tive com os dados e nas várias tabelas que criei seguindo o método de Giorgi – mantive sempre em mente o fato de que as vivências humanas ao mesmo tempo que se mostram, também se escondem, exigindo flexibilidade e abertura; estão sempre vindo-a-ser, sempre em movimento e, portanto, conclusões rígidas e fechadas são difíceis de lhes caber.

Além disso, os fenômenos humanos precisam ser sempre situados. Dessa maneira, os conteúdos encontrados ao final de uma pesquisa fenomenológica têm validade intersubjetiva, mas estão sempre dependentes de serem situados, representando generalidades, porém não universalidades, ou seja, não há a possibilidade de serem facilmente retirados de um contexto e aplicados a outro completamente diferente.

Dessa forma, minha busca na presente pesquisa é despertar reflexões e chegar a compreensões significativas a respeito da vivência do familiar cuidador que acompanhou seu ente querido em seu processo de fim de vida e morte, porém, sem o intuito de esgotar as problemáticas possíveis.

A seguir, no item *Compreensão das entrevistas*, apresento o processo todo, passando por cada um dos passos e desembocando na estrutura final. Por se tratar de material muito extenso, as entrevistas transcritas na íntegra e os passos 2 e 3 se encontram nos anexos em CD (anexos 8.1 e 8.2).

3. COMPREENSÃO DAS ENTREVISTAS: desvelando significados

Neste capítulo apresento os conteúdos resultantes que se destacaram após a leitura fenomenológica dos depoimentos dos participantes, à luz do objetivo e questões norteadoras do estudo.

3.1. ESTRUTURA GERAL DE SIGNIFICADOS PSICOLÓGICOS

Segui um processo gradual, que se baseia nos passos já apresentados do método descrito por Giorgi e Sousa (2010): 1. Estabelecer o sentido geral; 2. Determinação das partes: divisão das unidades de significado; 3. Transformação das unidades de significado em expressões de caráter psicológico; 4. Determinação da estrutura geral de significados psicológicos.

Os passos 1, 2 e 3 demandaram intenso trabalho, acabando por se constituir em material bastante extenso. Dessa forma, por se tratar de etapas transitórias para se chegar à estrutura geral, ou seja, a parte dos resultados mais relevante, decidi por explicitá-los nos anexos copiados em CD. No anexo 8.1 apresento as entrevistas na íntegra, e no anexo 8.2 é possível também acompanhar os passos 2 e 3 em forma de tabelas.

Dessa maneira, inicio o capítulo apresentando diretamente o fenômeno expresso em uma estrutura geral, que se desenhou após todo o caminho percorrido de busca por compreensão das ricas vivências relatadas pelos familiares colaboradores e, por fim, ter realizado o passo 4.

Essa estrutura geral se constituiu de acordo com as componentes das unidades de significado que se destacaram como constituintes essenciais para a vivência do familiar cuidador principal durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e

morte. Dessa forma, a estrutura final apresentada a seguir traduz a busca por uma aproximação da essência, em termos de significados psicológicos, da vivência estudada.

ESTRUTURA GERAL

As vivências dos familiares cuidadores durante e após acompanhar/cuidar de seu ente querido em processo de fim de vida e morte foram de sofrimento. Tal sofrimento perpassou todas as constituintes essenciais encontradas nessa vivência, ocupando papel central nas narrativas.

Assim que a morte se anunciou, foi possível perceber que essa se impôs e sobrepôs a todas e quaisquer atividades, relações, planos, entre outros, não apenas da pessoa enferma, mas também e especialmente do cuidador principal, gerando muitos impactos na vida deste, agravando sua dor.

Parte desses impactos se relacionaram ao abandono de grande parcela das atividades cotidianas que esses familiares antes realizavam para, então, se tornarem cuidadores em tempo integral de seus entes queridos. Nesse cuidado passaram a buscar incansavelmente a amenização da dor da pessoa amada, em muitos casos, sem descansar praticamente nenhum momento das 24 horas, quer fosse de dia ou de noite.

Essa busca incansável, dentro de uma vivência prolongada carregada de estresse físico-emocional, acarretou uma sobrecarga sobre o cuidador principal, em muitas situações levando a um esgotamento.

Por ter negligenciado/abandonado todas as outras atividades de sua vida para cuidar, buscar incansavelmente a amenização da dor do ente querido, e estar constantemente ao seu lado, foi possível observar uma forte aproximação na relação entre cuidador e familiar doente.

Nessa grande proximidade, em que pareciam se tornar uma só pessoa em certos momentos, a relação com os médicos se mostrou bastante relevante, pois eram eles que aparentemente detinham o poder de dar ou tirar da pessoa doente e do familiar cuidador, ambos vivenciando as mesmas dores e expectativas, as esperanças em relação à vida e à morte.

Quando houve dificuldades na relação com os médicos, e então paciente e familiar não receberam adequadamente as informações sobre a proximidade ou não do fim da vida, estes passaram a ter ainda maior dificuldade de se organizarem para a perda definitiva, causando maior sofrimento, pois o papel da compreensão de que a morte é iminente se mostrou muito significativo.

Problemas na relação com os médicos e também na aceitação da morte iminente também trouxeram dificuldades para uma importante decisão, que apareceu em muitos momentos do processo: prolongar ou não a vida?

De toda dor que sentiram durante a vivência do processo de fim de vida de seu ente querido, o momento em que ocorreu a perda definitiva foi o auge desse sofrimento, e todos relataram uma forte dor aguda, por alguns descrita como sentida no corpo físico de modo intenso.

Em todos os relatos essa dor se amenizou com o tempo, porém contam que ao lado da dor amenizada/já menor, mas ainda presente, sempre houve também a presença constante da saudade. E essa dor amenizada, juntamente com a saudade, transformou-se em um vínculo com o ente querido falecido, certamente que diferente do que existia anteriormente à morte. Tal vínculo foi ressignificado e passou a ser presença na ausência, na maioria das vezes trazendo conforto ao familiar enlutado.

Durante a experiência com seu ente querido, no acompanhá-lo em seu processo de fim de vida e morte, os cuidadores passaram por dúvidas e/ou incompreensões quanto ao que estavam vivenciando ser ou não normal². Essas dúvidas e incompreensões vieram deles próprios e/ou de pessoas próximas, surgindo especialmente nos momentos de dor aguda e em relação à continuidade do vínculo.

Por fim, de acordo com os familiares, passar por essa vivência de grande sofrimento, que se assemelha a uma morte em vida, levou-os a importantes ressignificações sobre a vida, a morte e o pós-morte/a espiritualidade, trazendo-lhes novas formas de estarem no mundo.

3.2. DESCRIÇÃO DAS CONSTITUINTES ESSENCIAIS

Foram doze as constituintes essenciais que se destacaram após realização de todo processo de compreensão dos depoimentos. São estas as constituintes que compõem a estrutura geral final da vivência em estudo. Estão sublinhadas na descrição da estrutura geral acima e apresentadas em tópicos abaixo:

CONSTITUINTES ESSENCIAIS

- Vivência de sofrimento
- Impactos na vida do cuidador
- Busca incansável pela amenização da dor
- Sobrecarga e esgotamento
- Forte aproximação
- Relação com os médicos
- Compreensão da morte iminente
- Prolongar ou não a vida?
- Dor aguda após a perda definitiva
- Presença na ausência
- Dúvidas e/ou incompreensões quanto à normalidade
- Ressignificações

² Utilizo aqui o termo “normal” como foi utilizado pelos colaboradores, ou seja, o que está dentro dos padrões da medicina. Portanto, significa “o que está dentro da norma, do padrão, do tipo específico estatisticamente definido” pela medicina tradicional.

Embora comuns a todos os participantes, as constituintes essenciais podem ser vividas de diferentes modos por cada colaborador – diferenças denominadas **variações empíricas** – mas sem perderem, ainda assim, a característica de serem componentes essenciais na estrutura do fenômeno em questão.

Descrevo a seguir cada constituinte essencial de modo mais aprofundado, exemplificando com citações diretas de cada participante.

Após a descrição das constituinte, apresento uma tabela com pequenos trechos de citações diretas a fim de exemplificar com maior clareza as variações empíricas contidas em cada componente essencial da vivência dos familiares cuidadores de seus entes queridos em processo de fim de vida e morte.

1) Vivência de sofrimento

Nas narrativas de todos os participantes, a questão da dor e do sofrimento ocupou papel central. Essa temática perpassou todas as constituintes essenciais encontradas e que compuseram a estrutura geral da vivência do familiar cuidador principal durante e após acompanhar/cuidar de seu ente querido em seu processo de fim de vida e morte. P2, P3 e P5 contaram a respeito de seu sofrimento nos trechos destacados abaixo:

“Todo esse processo foi muito difícil e a separação foi mais difícil ainda... [se emociona], principalmente depois que ele se foi eu senti muito a falta dele, muito...” (P2)

“Esse período todo foi muito triste, muito triste mesmo, muito dolorido. Principalmente por todo o sentimento que a gente tinha entre a gente, doeu, dói muito tudo isso... [...] esse processo, quando você está muito próximo do jeito que eu fiquei, ele acaba com os dois. Era muito dolorido, muito mesmo. Eu ficava com uma angústia o tempo inteiro.” (P3)

“Eu sinto muito de não ter a companhia dela, isso é o que hoje em dia mais me machuca, dói muito. Me machuca também saber que ela sofreu tanto, eu sofria junto

com ela, e hoje me machuca lembrar de tanto sofrimento. Foi muito difícil enfrentar essa doença, uma doença que vai levando a pessoa aos poucos, que vai levando embora aos pouquinhos. E acho que maltrata demais saber que não tem mais solução, por não ter mais esperança...” (P5)

O sofrimento relatado foi vivenciado pelos familiares de modo específico, alguns têm vontade de chorar, outros não; alguns passam a ter dificuldades na alimentação e sono, outros não; mas, de algum modo, são expressões do sofrimento vivido. Outro aspecto importante é que, mesmo uma maior compreensão e aceitação da possibilidade próxima da morte de seu ente querido, não excluiu o sofrimento durante todo o processo e após a perda definitiva. É possível observar esses dois aspectos no relato de P1:

“Eu tinha essa consciência que ela ia. É por isso que na morte, no velório e no enterro eu não chorei, mas eu chorei muito antes, muito, muito... Sabe quando parece que antecipando toda essa situação, a perda? [...] por isso acho que eu chorei muito antes da morte, muito, depois... depois eu acho que eu já nem tinha mais vontade de chorar. [...] A minha consciência é de que não somos eternos, só que a doença, do jeito que foi evoluindo, judiou, maltratou muito ela... tanto ela, como a gente, que convivia do lado dela. Então foi muito triste, muito sofrido. [...] Depois que ela faleceu eu passei por uma fase de depressão grande, mas sem chorar, mas aí eu descontava na comida.” (P1)

Para os familiares, o sofrimento teve relação com a forte dor da despedida da pessoa amada, que está com uma doença em estágio avançado e que pode vir a falecer a qualquer momento nesse processo. Mas, esse sofrimento também se relacionou a inúmeros outros fatores, que o maximizam ainda mais, tais como: a ruptura abrupta no ritmo de vida que existia anteriormente, sem tempo de preparação; o isolamento social em decorrência das limitações que a doença do familiar impôs; as intensas dores físico-emocionais e a degeneração gradual das funções orgânicas do ente querido, sentidas também pelos cuidadores, certamente que de outras maneiras; a sobrecarga físico-emocional por tempo prolongado; as relações com os médicos e hospitais, especialmente quando houve dificuldades; as difíceis decisões que precisaram ser tomadas a cada momento em que a morte ia se aproximando; a grande dor e a saudade após a perda definitiva.

O sofrimento atravessou todos esses aspectos destacados, agravou e foi agravado por todos de modo dialético. As constituintes essenciais assinaladas se deram na dor e também a geraram; dor já própria da situação, que deixou esses eventos cada vez mais pesados e difíceis de serem vivenciados.

Dessa forma, uma sobrecarga físico-emocional poderia ser vivenciada de outro modo em um diferente contexto, porém na vivência em foco, em que os sofrimentos se somaram e se agravaram, essa sobrecarga foi aumentada e se tornou bastante dolorida e difícil de ser contornada, conforme relatou P4:

“Eu não sei se eu tive depressão no processo da L., ou síndrome do pânico. Eu acho que até posso ter tido alguma coisa nesse sentido, mas não dava tempo pra parar e ver se eu tinha ou não tinha. E se eu parasse pra olhar pra mim eu me entregaria. Se eu tinha vontade de olhar pra cara da L. e chorar? Nossa, eu falava: “L., eu vou comprar um refrigerante pra mim e já volto”, então eu saía e me matava de chorar naquela pracinha do hospital. Não foi nada fácil pra mim, eu não sou um super-homem, eu tinha meus momentos de fraqueza, mas eu fazia escondido, porque ela me via como um alicerce pra ela. Não dava tempo de ficar mal, de ficar de cama, nem de dormir dava tempo. [...] mas por mais que eu estivesse uma fortaleza, mas o meu corpo já não tava uma fortaleza [...] Então, são coisas que afetaram o meu corpo, afetaram a minha cabeça. Nossa, quando ela foi eu percebi que eu tava com muita dor no corpo, muita dor em partes do corpo, que eu fiquei com medo também de me dar alguma coisa... tava chegando no meu limite.” (P4)

2) Impactos na vida do cuidador

Inúmeros impactos foram vivenciados pelo familiar cuidador após tomarem ciência do prognóstico da grave doença de seu ente querido. Para o cuidador, outros relacionamentos (família e/ou amigos), trabalho, lazer, a própria saúde, entre outros, tudo passou a ter menor valor ao lado da possibilidade e proximidade da morte do familiar acometido, portanto todo o restante acabou por ser negligenciado, ou mesmo abandonado, para passar a cuidar integralmente de seu ente querido. Porém, tal decisão não foi tomada e assumida sem dificuldades e dor, o que fica claro nos depoimentos de P1 e P6.

“Eu fiquei um bom período que eu às vezes até saía de lá, deixava a minha mãe com enfermeira, ia para o trabalho, fazia alguma coisa, voltava, sabe? Uma loucura de vida. Mas, eu fui levando o trabalho, tudo, como eu pude, não dava, minha mãe era mais importante, né?” (P1)

“Eu engravidei da S., mas a minha vida era a mesma, continuei cuidando do R. Quando ela nasceu foi difícil. Minha mãe me ajudou muito, a primeira palavrinha foi com a minha mãe. Eu vi muito pouco delas. [...] Na verdade quem criou elas foi a minha mãe e o meu marido... Só que isso eu nunca vi, eu vim perceber isso quando elas foram ficando adultas. E hoje eu sei porque minha relação com elas é tão difícil....” (P6)

Dessa forma, assim que a morte se anunciou, foi possível perceber que se impôs e sobrepôs a todas e quaisquer atividades, relações, planos, entre outros, do familiar cuidador, gerando rupturas bruscas em suas vidas, que podem ser observadas nos trechos extraídos dos relatos de P2, P4 e P5 abaixo:

“Sacrifiquei um pouco o meu casamento por causa disso, porque daí eu não acompanhava a minha esposa em nada... até que ela pediu a separação... [...] mas eu não deixei o meu pai. Ele tinha pouco tempo, claro que eu até poderia ir antes, nós sempre estamos sujeitos a isso, mas eu não poderia deixar ele sozinho.” (P2)

“Então eu não negociava isso, eu dormia todo dia no hospital, vinha pra casa, tentava fazer alguma coisa... joguei o trabalho e tudo pro alto, eu dormia todo dia no hospital.” (P4)

“Pedi minhas contas lá, fiquei pouco tempo nesse outro emprego, decidi cuidar dela mesmo. [...] Só no final de semana, de sábado pra domingo, que a minha mãe dormia aqui no sofá, mas todos os outros dias era eu, era 24 horas cuidando, do lado da minha tia.” (P5)

3) Busca incansável pela amenização da dor

Os familiares decidiram por estar ao lado de seus amados enfermos e, por já não haver outra forma de tratamentos em direção a uma cura, entregaram-se a buscar incansavelmente a amenização de sua dor, o aumento de seu bem-estar, de alguma maneira, como relatou P1:

“[...] se ela queria batata, lanche... tudo o que ela quisesse... e mesmo durante a internação dela, tudo o que ela pedia eu levava escondido e ela comia. [...] A nutricionista entrou, deu bronca, e eu não quis saber, continuei fazendo. [...] ela nunca tinha andado de avião, mas ela via na televisão o aeroporto de M., o chão

quadriculado ali onde você faz o check-in. Levei ela lá para conhecer o chão quadriculado do aeroporto. [...] Eu sempre tentava tirar ela um pouco de dentro de casa, porque parecia que a ajudava. [...] Tudo o que eu achei que poderia ter feito de melhor pra ela eu fiz. Tudo, tudo o que eu podia para fazer para... sabe? Tirar do pensamento dela isso... aquela degradação que ela estava passando eu ia atrás, eu fazia, tudo.” (P1)

Alguns dos participantes relataram essa busca de modo incansável, sem relaxar praticamente em nenhum momento das 24 horas, buscando outras alternativas de cuidar, dar carinho e assim amenizar a dor. Quando os familiares conseguiam perceber que seus cuidados haviam auxiliado na minimização da dor do ente querido, isso também lhes ajudava a minimizar seu próprio sofrimento frente à difícil situação, conforme contou P5:

“Maltrata demais saber que não tem mais solução, não ter mais esperança... o que eu me agarrava na verdade era fazer ela se sentir bem, fazia tudo pra isso. [...] a qualquer momento que ela precisasse eu tava lá, presente, mesmo de madrugada, sempre. Uma vez ela tava tão inquieta pra dormir, e ela virava de um lado pro outro, e sentia dor, enjoo. Aí eu falei: “tia, eu vou fazer uma massagem em você bem relaxante e vou te dar uma dipirona que dá um pouco de sono”, aí eu fiz uma massagem bem gostosa, nas costas, nos pés, eu tentei passar alguma energia ali, e aí ela dormiu muito bem nesse dia, nossa, aí eu me senti muito bem com isso. Era uma dedicação, sabe? [...] Só no final de semana, de sábado pra domingo, que a minha mãe dormia aqui no sofá, mas todos os outros dias era eu, era 24 horas.” (P5)

Nesse movimento de busca, muitas vezes o cuidador encontrou barreiras, que acrescentaram ainda mais estresse e sofrimento à difícil situação que estava sendo vivenciada.

Barreiras como:

Contração de dívidas financeiras, conforme os relatos de P3 e P4:

“Esse hospital é o seguinte: não tem pronto socorro, ele tem um centro de triagem. Você chega lá para passar pela triagem não tem fila nem nada. Vem um médico e uma enfermeira. Só que o cheque já tá lá, né? 10, 12 mil já tá lá. Sem o cheque você não entra pra fazer triagem. [...] E realmente começou, falavam: “precisa fazer isso, fazer aquilo, pode deixar que eu vou te dar uns descontos”. E era dinheiro, e mais dinheiro. Até aí era o de menos porque na época a gente não estava raciocinando, né, queria que, queria o melhor, né?... [...] Eu tive umas confusões com eles, nossa... principalmente depois que ela faleceu. Cobraram diária a mais... a gente pagava tudo particular. [...] O sofrimento, depois que tudo terminou, foi um pouco também por tudo isso. [...] Mas se falassem assim: “ela vai morrer”... Eu ia deixar? Eu teria feito todas as coisas de novo.” (P3)

“Era muita dívida. Era muito dinheiro. E eu nunca neguei nada de médico, de nada. Vai fazer, vai pagar o melhor, que se dane. O plano de saúde não cobre, que se dane, vai fazer, vai e faz e vai, e vai.” (P4)

Ir contra as orientações médicas ou de profissionais de saúde, como conta P2, que postergou por trazer a cama hospitalar por essa dar a ideia de que de fato seu pai estava muito doente para precisar desse recurso:

“Os profissionais disseram: “ah, precisa de uma cama, aquela cama de hospital que é assim e assim, que levanta e tal”, mas eu segurei até onde deu. Porque eles não conheciam o jeito dele, mas eu conhecia ele e sabia que ele só entregava quando não dava mais. Só que não era aquele que ficava falando: “eu não aceito”. E a pessoa que eu sei que ele falava alguma coisa, era comigo... [se emociona], “é, não vai dar mais”. E quando ele falava eu sabia que era porque realmente não dava mais. Ele ia até o último... [se emociona].” (P2)

Ou ainda, entrar em conflitos com outros familiares, como se observa na vivência de P1:

“Minha avó queria a minha mãe lá na casa dela. Queria a filha lá, e então minha mãe foi morar com ela, com minha avó. Mãe e filha queriam ficar juntas, nesse momento em que a minha mãe estava doente. [...] Então eu fiz de tudo, quando minha mãe tava lá, então eu estava pagando a empregada que tinha lá, pagava pra ela lavar as roupas, fazer as comidas, eu fazia compras e levava pra lá. [...] Só que quando a minha avó ficou doente as outras duas irmãs da minha mãe chegaram para mim e falaram: “Olha, a avó vai ter alta do hospital, e você pega a sua mãe e cuida dela, cada um cuida da sua mãe, é pra ela sair de lá”. [...] Elas separaram mãe e filha, que queriam ficar juntas... Depois eu só voltei a conversar alguma coisa com essas tias anos depois, fiquei bem magoada.” (P1)

4) Sobrecarga e esgotamento

A entrega aos cuidados de seu ente querido, em tempo integral, em uma busca constante por amenizar sua dor, inseridos em uma vivência prolongada tomada por estresse físico-emocional, desembocou em desgaste e sobrecarga sobre o familiar cuidador principal. A seguir estão os depoimentos de P3 e P6, que exemplificaram tal sobrecarga:

“Então chegou uma época aí... eu não dormia mais, né? Antes, de quinta-feira à noite eu ia na maçonaria. Aí quando ela tava nesse período, ela falava: “você pode ir”. Eu falava: “não, não vou”. Ela: “você vai”. Às vezes eu ia e eu chamava alguém pra ficar aqui com ela. Ela falava: “mas eles vem aqui e eles me atrapalham”. Às vezes eu chamava o irmão dela, uma tia pra ficar com ela. Então era ruim chamar outras pessoas. [...] no meio da noite ela acordava: “Vamos fazer café?”. Teve uma noite que ela acordou 23h45, 00h45, 01h45, aí eu pensei agora vai ser 02h45, mas passou. Cada uma hora certinha ela acordava e falava: “vou fazer café”. E tentava levantar da cama. Eu não dormia, né? Nem podia dormir. Eu ficava sozinho com ela à noite aqui direto. Uma vez eu falei pro irmão dela: “eu não tô aguentando mais, você precisa ficar com ela porque eu preciso dormir pelo menos um dia”. Porque não dava pra dormir de dia, ela estava aqui. E vendo todo o sofrimento dela. Eu sentia em mim aquilo que ela sentia. Então foi bem desgastante mesmo....” (P3)

“Eu fui orientada pelo pessoal lá da higiene mental a ter outros filhos, pra não me dedicar única e exclusivamente ao R. Chegou uma época que eles falaram pra mim, acho que eles me viam só vivendo aquilo, enfiada no hospital, eu adquiri várias infecções também, eu tava com imunidade baixa, eu não me alimentava bem, sabe. Então eles viam eu viver aquilo de uma forma muito intensa, e eles acharam que eu não ia aguentar.” (P6)

Além do desgaste e sobrecarga, alguns relataram um esgotamento, que chegou próximo a ultrapassar seus limites de suportar tal situação. P1 e P4 bem descreveram essa vivência:

“Depois disso tudo, logo que minha mãe faleceu, eu me senti muito cansada, fisicamente, emocionalmente. Muito, muito, muito, depois eu só queria dormir, mas agora... só depois de dois anos, acho que agora, só agora, é que eu estou começando a voltar. Porque o físico e o emocional ficam esgotados nessas situações.” (P1)

“Eu cheguei a 100Kg e meu peso sempre foi 82. Eu cheguei a 100Kg, entende? Dentro de uma situação que eu nunca tive, nunca cheguei a isso [...] Então são coisas que afetaram o meu corpo, afetaram a minha cabeça. Nossa, quando ela foi eu percebi que eu tava com muita dor no corpo, muita dor em partes do corpo, que eu fiquei com medo também de me dar alguma coisa... tava chegando no meu limite.” (P4)

5) Forte aproximação

Por terem acompanhado/cuidado de seu familiar de modo integral, muitos estando ao seu lado praticamente por 24 horas ao dia, foi possível observar uma forte aproximação na

relação entre cuidador e o ente querido acometido pela doença em estágio avançado, como contaram P2, P4 e P6:

“Todo final de semana eu ia para lá, dava folga para os enfermeiros e para a senhora [...] E passava o dia com ele, só nós dois. Então isso me satisfez muito, eu sei que pra ele foi bom, mas pra mim também foi muito bom passar esse tempo juntos, ficar mais próximo.” (P2)

“Aí nós conversamos e eu falei: “a gente vai viver agora mais do que nunca o hoje como se fosse o último dia, então a gente não dorme mais brigado, não tem mais nada disso”. E foi assim que a gente passou a viver, e tudo era muito intenso e nossa relação ficou mais madura, mais sólida.” (P4)

“[...] a gente tinha uma cumplicidade, uma afinidade tão grande. [...] ele era surdo, mudo, tinha deficiência intelectual, só gesticulava, mas eu olhava pra ele e eu sabia, eu sentia o que ele sentia. E ele também, ele olhava pra mim e sabia se eu estava triste, se eu estava nervosa... [...] Os médicos acham que ele viveu esse tempo todo não foi pela medicação, mas foi por amor, carinho e dedicação. Eu me dediquei muito a cuidar dele, e a gente era muito próximo, eu passei muitos dias ao lado dele.” (P6)

Esse certamente foi um aspecto de ganho ao relacionamento, fortalecendo a empatia entre cuidador e ente querido doente, o que pode ter ajudado também no lidar com o sofrimento no processo de fim de vida e morte.

Porém, trouxe maior dor a alguns dos familiares em alguns momentos em que os dois pareciam tornar-se um só, e toda a degradação e dores que a pessoa doente passava o cuidador também sentia como se fosse com ele próprio, como é possível observar nas falas de P3 e P5:

“Ela tinha pegado um resfriado com o avô dela uns dias antes. E começou a tossir muito, e sofrendo pra caramba, eu sentia aquilo, eu sentia em mim tudo aquilo ali que ela sentia.” (P3)

“Me machuca saber que ela sofreu tanto, eu sofria junto com ela, e hoje me machuca lembrar de tanto sofrimento. Foi muito difícil enfrentar essa doença, uma doença que vai levando a pessoa aos poucos [...] E acho que maltrata demais saber que não tem mais solução, por não ter mais esperança....” (P5)

6) *Relação com os médicos*

Foi possível observar que cada participante vivenciou a relação com os médicos de modo específico; alguns com pequenas dificuldades, outros com muitas. Houve, ainda, aqueles que se sentiram totalmente seguros junto aos médicos que acompanharam seus entes queridos. Porém, um aspecto central em todos os relatos é que a relação com os médicos se mostrou muito importante para o familiar cuidador e a pessoa com a doença. Todos demonstraram buscar/necessitar de médicos em que pudessem confiar, entregar suas vidas, pois suas palavras tinham grande peso, podendo determinar até mesmo de que modo iriam reagir à doença e seus desdobramentos.

Algumas afirmações do profissional em vez de irem no sentido do cuidado causaram ainda maior sofrimento. Como no caso de P1:

“Aí a médica disse: “Dna A., precisa dar um jeito de fazer senão a senhora vai morrer”. Nossa, aquilo lá derrubou tanto a minha mãe. Minha mãe começou a chorar. Até então minha mãe estava levando, mas foi aquilo lá que acabou derrubando ela. A gente não imagina que um médico chega e fala isso, desse jeito, para um paciente, né?” (P1)

Na situação de P2 é possível observar uma relação de confiança com a médica:

“[...] levei em médico lá da região. Aí comentando o acontecido com o meu filho, ele pediu que trouxesse meu pai para cá, para passar com profissionais que íamos ter mais confiança. [...] e passamos depois com a Dra. E., que me parece que é professora da X [importante universidade]. Então fazendo os exames foi constatado que havia um tumor na medula. Aí ficou aquela dúvida: faz uma biópsia, para ter certeza se é um câncer ou não, com um homem de 79 anos? Então, a opinião da Dra. E. era não mexer, ela disse: “porque ao coletar o material para essa biópsia pode acontecer de ele não levantar, pode ocorrer tudo bem, mas por enquanto ele está andando, ele está já com uma certa deficiência, mas está andando. E ao coletar esse material pode acontecer de ele não andar mais”. Então decidimos deixar como estava, sem mexer.” (P2)

Na vivência de P6 houve também uma relação de confiança, comparada a uma relação de cuidado maternal:

“Nossa, a Dra. G. foi tão importante pra mim, pro R., ela foi como se fosse uma mãe pra mim por muitas vezes, eu confiava muito nela.” (P6)

Quando a relação se deu de modo negativo, e a comunicação ocorreu de maneira truncada, sem transparência e/ou confiança, os participantes relataram que isso dificultou ainda mais a questão da compreensão e aceitação da morte iminente e a organização para a perda definitiva, como contou P1 e P3:

“Sobre a minha mãe ela (médica) não era direta de falar sobre o estado da minha mãe, ela não falava claramente. Eu queria muito que falassem claramente [...] Eu sempre prefiro trabalhar com as verdades e a realidade. Mas quando os médicos conversavam com a gente, [...] eles não abriam, não sei porque, falta de coragem, omissão da situação, não abriam... Se tivessem aberto talvez eu tivesse melhor preparada.” (P1)

“Tudo bem, pode até ser que não tivesse jeito mesmo. Mas eles não foram claros comigo em nenhum momento. [...] porque o oncologista não chegou e falou: “ela está num processo assim, a gente vai tentar e vai ser muuuito difícil, dentro do que eu entendo, o limite de vida dela é muito exíguo, por mais que eu faça, vai ser difícil e a gente só vai atenuar isso”. [...] Não, não falou, era vamos fazer isso, vamos fazer aquilo... [...] eu tinha a sensação de que isso ia passar, que esse controle que ela tinha que fazer ia ficar muitos anos, mas ia passar. Tanto é que uma vez eu perguntei pro médico: “ela vai morrer?”. E ele falou: “não”. Eu falei: “qual é a gravidade, ela vai morrer?”. Ele falou: “não, eu não estou falando isso”. Ele podia ter falado: “olha tem um risco grande.” (P3)

P5 também relatou a respeito dessa dificuldade na relação com a médica que os acompanhou, sendo provavelmente o que impediu que ela e sua tia procurassem os Cuidados Paliativos e fossem melhor assistidas/cuidadas no processo de fim de vida e morte. A percepção de P5 é de falta de sentimentos, frieza e grande distanciamento do que é humano:

P5: A médica falou: “não está adiantando, a gente vai pros Cuidados Paliativos agora, não tem mais o que fazer”. [...] eu sei que ela tinha que falar, mas que direito que ela tem de acabar com tudo o que a gente tem de uma maneira tão fria? Pra lidar lá com uma defesa dela? Pra lidar com esse trabalho, que não deve ser nada fácil? Mas acho que fica tão distante do ser humano, tão distante das emoções, como se isso não tivesse valor nenhum, sabe? Eu lembro que eu fiquei com muita raiva quando ela falou daquela forma. [...] Eu sei que não é fácil, mas eu acho que eles se blindam muito, sabe. Tem aquela hierarquia muito marcada lá dentro, e os médicos são

inacessíveis, estão no Olimpo e o resto, a ralé, os pacientes assim.... Então, como eles são especiais, e como você ousa abrir uma porta deles? Como você ousa solicitar alguma coisa deles? Parece que eles dizem: “estamos aqui fazendo um favor pra vocês”.

[...]

E: Vocês chegaram a passar pelos Cuidados Paliativos?

P5: Não, a gente nem chegou a procurar.

Ainda há pouca informação sobre Cuidados Paliativos para pacientes e familiares no Brasil nos dias atuais. Por vezes essa proposta de assistência é até mesmo desvalorizada, igualando-a a um tratamento de “nada”, ou seja, que não trará benefício ou diferença alguma àquela situação de sofrimento, sendo apenas um meio de esperar a morte chegar, como aconteceu na vivência de P5. Porém, os Cuidados Paliativos muito têm a oferecer a pacientes e familiares nesses momentos, o que será melhor discutido no item 4. *Discussão*.

7) Aceitação da morte iminente

O papel da compreensão de que a morte era iminente se mostrou bastante significativo durante todo o processo. Quando essa esteve presente pôde contribuir na preparação para a perda definitiva, como no caso de P2, que pôde conversar sobre questões relativas à herança:

“Chegando no final, ele já debilitado, eu esperando que viesse alguma coisa por parte dele, de fazer uma doação dos bens dele, parte pra mim, parte pra minha irmã, parte pros meus sobrinhos, né? Porque meu irmão já tinha falecido. Mas eu vi que aquilo não... aí um dia eu falei com ele sobre isso, por uma questão de custo, por uma questão de ficar mais simples. Conversei com muito jeito com ele, [...] ele parece que achava que ainda iria viver, viver por um bom tempo, eu acho que é isso que ele pensava. Eu já pensava um pouco diferente.” (P2)

Quando a compreensão e aceitação da morte iminente não esteve presente, observou-se que mais aspectos ficaram por serem ditos, por serem resolvidos, pois não houve espaço para conversar sobre a partida definitiva e seus desdobramentos, conforme relatou P5:

“Como ela não teve herdeiro ela queria deixar a casa pra mim. Então quando ela tava doente ela ficava me pedindo pra eu ir atrás disso, mas eu não conseguia, [...] porque eu acho que ouvir isso me vinha muito à cabeça a perda, de que eu ia perdê-la mesmo. [...] isso me doía demais, e eu: “ai tia, depois a gente vê isso, não pensa nisso não, pára de ficar pensando nisso”. Só que eu não percebia que isso era importante pra ela, saber que tudo ia ficar do jeito que ela queria, mas eu não tive coragem de ir. [...] Foi muito difícil pra mim essa fase de não conseguir, e por coisas minhas eu não... não deu tempo de deixar tudo, de se despedir... encarar a morte pra mim, quando ela tava doente, era muito difícil, sabe, de entrar em assuntos que isso ficasse concreto, que era a herança... se despedir claramente, entrar em contato com ideias claras da morte, da perda... e hoje eu sinto falta, me arrependo de não ter feito isso a tempo... [...] hoje às vezes eu converso com ela, falo do quanto eu a amo, porque acho que faltou isso, sabe? Não falei pra ela que ela ia estar comigo sempre... não me despedi....” (P5)

Quando houve dificuldades na relação com os médicos, quando paciente e familiar não receberam adequadamente as informações sobre a proximidade ou não do fim da vida, passaram a ter ainda maior dificuldade de se organizarem para a perda definitiva, causando maior sofrimento. Foi possível perceber tais acontecimentos nas vivências de P1 e P3, já descritas no item acima 6) *Relação com os médicos*.

8) Prolongar ou não a vida?

O questionamento sobre prolongar ou não a vida se fez presente em todo o processo de fim de vida e morte. Desde o diagnóstico e prognóstico de evolução da doença até os momentos próximos à morte foram marcados por importantes e difíceis decisões em relação a quais caminhos seguir. Aspecto ilustrado na fala de P2:

“Então fazendo os exames foi constatado que havia um tumor na medula. Aí ficou aquela dúvida: faz uma biópsia, para ter certeza se é um câncer ou não, com um homem de 79 anos? Então, a opinião da Dra. E. era não mexer, [...] e se constatasse mesmo um tumor maligno, será que seria bom mesmo submeter um homem de 79 anos à quimioterapia, à radioterapia? [...] Então decidimos deixar como estava, sem mexer em nada. [...] Então deixamos quieto, sem esses tratamentos mais fortes, mas acompanhando e cuidando até o final.” (P2)

Ainda no processo de evolução da doença, surgiram dúvidas em relação ao tratamento a ser adotado; tentar tratamentos mais invasivos, se apegando a quaisquer tentativas e esperanças de viver/sobreviver por mais algum tempo, ou seguir com tratamentos menos invasivos, ou mesmo não seguir com tratamentos. Nesses momentos as decisões puderam ainda ser tomadas com a participação das pessoas com a doença, pois até então estavam conscientes. Apenas no relato de P1 é que a familiar enferma passou a ser excluída das decisões, pois sua cuidadora acreditava que seria a melhor forma de protegê-la. Em todos os outros relatos as pessoas com doenças em estágio avançado puderam também emitir suas opiniões.

Foi possível perceber esses questionamentos e necessidades de decisões na experiências de P3 e P5. Em P3 foi sua esposa quem tomou a decisão de não prosseguir com os tratamentos, enquanto P3 tinha sentimentos ambíguos quanto a isso. Em P5 as decisões dela e da tia coincidiram, optando por continuar os tratamentos até o momento em que a médica disse que já não prosseguiria, pois não estava havendo melhoras.

“Ela falou assim: “eu estou cansada de quimioterapia e radioterapia. Eu vou fazer um exame e pode ser que eu não faça mais nada. E você vai respeitar a minha vontade”. [...] E eu pensava: “eu quero muito que ela continue, que ela se trate, mas se fosse comigo talvez eu também não ia querer nem saber desse negócio também....” (P3)

“[...] e falou: “olha, as quimioterapias não estão adiantando, não vai adiantar mais fazer”. Tinham dado essa opção pra ela antes, de ela parar com as quimios pra não ficar sofrendo mais, e ela não quis parar, ela quis continuar. E aí assim, qualquer possibilidade de cura, qualquer esperança que fosse 1% a gente estava se agarrando. Ela tinha uma vontade de viver muito grande, ela nunca se entregou.” (P5)

Nos momentos finais, especialmente quando a pessoa com a doença estava hospitalizada e/ou já estava impossibilitada de emitir sua opinião, essa decisão se centrou principalmente sobre o familiar cuidador, geralmente o mais próximo. Como é possível observar nos trechos de depoimentos de P4 e P6 a seguir.

A situação ficou ainda mais difícil quando não houve coincidência de posicionamento entre os familiares, como aconteceu na vivência de P4:

“Ele [médico] chegou pra mim num sábado e falou: “G., nós perdemos a nossa menina. Pode mandar desligar os aparelhos”. [...] e eu falei: “[...] eu não vou ter esse peso na minha vida. Se eu lutei até agora, eu vou mandar desligar os aparelhos?”. Aí o pai da L. falou: “G., vamos desligar os aparelhos porque não tem mais jeito”. “Como assim, M., você doou o seu rim pra ela sobreviver esses 10 anos e agora você tá mandando matar ela? Você tem que entender que o poder sobre a vida e a morte só pertence a Deus, não pertence a nós”. [...] “Ah, mas e se ela ficar mais 5 anos?”. [...] Eu falei: “eu fico mais 15 se precisar.” (P4)

P6 teve a percepção de que acabou permitindo que o filho se fosse, morresse, quando tomou a decisão de o liberar e teve sua última conversa com ele:

“No dia 7 de fevereiro ele teve morte encefálica, tava só eu e ele. Ele abriu o olho, estremeceu, escorreu uma lágrima, se esticou e ficou naquela posição. Eu liguei pro médico, ele veio e fez um monte de testes e falou: “ele teve morte cerebral. A senhora quer que desligue o aparelho?”, eu falei: “não”, ele falou: “o coração pode ir até 15, 20 dias, ou até mais”. Ele tava com aparelho e muita medicação. Mas aí então eu falei: “pode deixar os aparelhos”. Aí foi indo, foi indo e no dia 9 de fevereiro pro dia 10 de madrugada ele teve 21 paradas, e voltava. [...] aí o médico falou: “Dna. M., não vai ter jeito. Ele não foi, não morreu ainda, por causa da senhora. A senhora vai ter que conversar com ele”. Eu falei: “aí também é demais, né...”. Então eu fui, tomei um banho de uma hora quase, troquei e fui pro quarto. Eu cheguei, sentei, segurei a mão dele e eu conversei com ele. [...] Então eu tive minha última conversa com ele... e ele foi... [se emociona].” (P6)

Foi bastante difícil quando, pelos médicos, foi tirado do familiar esse direito de escolha de prolongar ou não a vida do ente querido, e/ou quando lhe foi tirado o direito de ser o porta-voz da vontade de seu ente querido, nesse momento a dor do familiar se tornou ainda maior. Eventos bem marcados nos relatos de P1 e P3:

“Ela sempre disse que ela não queria ser intubada. Mas, o resgate levou e ela foi intubada. [...] Eu tinha pedido para o C. [médico vizinho], mas ele disse que não tinha jeito, quando eles chegam ao hospital com o paciente dessa forma, eles são obrigados a fazer todos os procedimentos. [...] ele me explicou: “Olha, infelizmente é norma. Você tem que fazer tudo para salvar a vida da pessoa”. Foi por isso que ela ficou uma semana intubada. [...] Aí a gente olhava os aparelhos, a gente olhava tudo e via que... entendeu? [...] E eu pedia muitas desculpas pra ela, de ela ter sido intubada. Eu pensava: “Meu Deus, mas mais sofrimento....” (P1)

“O médico da UTI falou assim: “[...] se precisar intubá-la eu posso?”. Eu falei: “não, você não vai intubá-la”. [...] Porque uma coisa que ela sempre deixou bem clara a vida inteira foi: “eu não tenho nenhum medo de morrer, eu não quero é sofrer e nem depender dos outros”. [...] aí quando eu cheguei lá ela tava intubada. [...] Ele falou: “ela estava sentindo muita dor e ela pediu”. Aí vem aquilo: “mas e se ela pediu mesmo? E aí? você faz o quê? [...] Aí na segunda-feira quando eu cheguei lá tinha uma máquina e tinha sangue pra todo o lado. Eu falei: “mas o que é isso?”. Eles: “está fazendo hemodiálise”. Eu falei: “hemodiálise?”. Só que aí a minha cabeça já não funcionava, sabe? Eu não sabia nem o que fazer, o que pensar. [...] eu tenho um irmão, que não é irmão de sangue, o M., que eu confio muito nele, ele é médico [...] Eu liguei pra ele e falei: “M., eu quero que você dê uma olhada na C. e fale pra mim qual é a situação”. [...] Então ele foi lá e falou: “a C. já morreu. Ela tá sendo mantida artificialmente só com aparelhos e enquanto você tiver dinheiro ela vai ser mantida assim”. [...] “olha, libera ela. Você conhece um pouco de espiritismo, ela precisa que você libere, porque só tá um corpo lá, ela não está lá. E vai ficar quanto tempo eles quiserem e quanto tempo você pagar”. Aí eu pensei um pouco e era 21h eu falei pro R. [funcionário]: “vê se o convênio consegue uma ambulância para transferi-la”. Aí eles iam mandar uma UTI móvel pra transferir ela. [...] Quando foi meia-noite me ligaram do hospital: “Você tem que vir pra cá”. Eu fui, cheguei lá e falaram: “Ela faleceu”. Como ela já tinha falecido, o que eles fizeram? Desligaram aquelas merdas lá, porque eles pensaram “isso vai dar confusão”. Lógico, né? Ela já tinha falecido....” (P3)

9) Dor aguda após a perda definitiva

Nos depoimentos de todos os colaboradores o momento em que ocorreu a perda definitiva foi relatado como de maior dor, em relação a todo o processo vivenciado ao lado de seu ente querido. Todos narraram um sofrimento agudo, que surgiu no momento mesmo da morte ou logo em seguida. P3 contou a respeito de sua aguda dor:

“Pra você ter uma ideia, a bolsa dela, do jeito que ela deixou está aqui até hoje do jeito que ela deixou, desde o dia 12 de julho. As roupas dela eu não mexi em nada até hoje. [...] Eu lembro muito dela, qualquer coisa lembra porque tudo aqui em casa foi ela que fez, que arrumou. Foi muito difícil, viu? Logo depois do falecimento eu fiquei dormindo uns 15 dias aqui no sofá, eu não queria nem ir pro quarto. Depois dava a impressão de estar ouvindo, vendo ela. Aí comecei a observar detalhes pequenos, coisas que ela fez, ela escolheu... eu olho pra essas coisas, depois do falecimento ficou muito difícil....” (P3)

Outro aspecto relevante é que cada participante vivenciou a dor aguda de modo particular. P1 referiu que não conseguia mais chorar após a perda definitiva, mesmo vivenciando uma sensação de profunda depressão. Enquanto a maior parte dos participantes vivenciou esse momento com desespero e muitos episódios de choro intenso. P5 e P6 se encaixam nesse último perfil descrito e, além do choro e desespero, também relataram a dor sentida de forma intensa no corpo físico, como referiram:

“Foi horrível chegar no velório e ver ela lá no caixão, [...] então eu tive uma crise de choro muito forte nessa hora... Eu lembro que eu gritava muito. [...] Essa dor, quando a gente perde alguém, parece que é quase física mesmo, é um aperto forte, é um vazio tão grande. [...] No começo foi muito difícil pra mim, que eu ficava: “não acredito que eu não vou conversar mais com ela, não acredito que eu não vou ouvir mais a voz dela”. Depois disso eram crises de alguns dias, de eu ficar muito mal, de chorar muito, outros dias ficar meio anestesiada, meio fora da realidade....” (P5)

“É uma dor muito grande. Não dá nem pra explicar... [...] foi uma dor muito grande que eu senti na hora, eu achei que ia morrer junto com ele. Eu perdi o fôlego, minha pressão foi pra 23. Os médicos saíram correndo, queriam me dar remédio, calmante, mas eu não quis. Minha vista escureceu, gritei e agarrei ele, não queria soltar ele. Eu pedi pra Deus mandar ele de volta, ou então me levar com ele, e aí veio essa dor... que não passou mais... é uma dor contínua, às vezes aumenta, outras diminui, mas está lá. [...] No começo foi muito difícil... nos primeiros dias eu falava: “eu não vou suportar”. Eu não conseguia conviver com aquilo. Eu não suportava aquela dor. A dor agora parece menor, mas a falta que eu sinto dele ainda é a mesma....” (P6)

Nesses momentos, muitas vezes o familiar sentiu como se não fosse suportar essa forte dor. Felizmente, em todos os relatos, essa se amenizou com o tempo, como mostram alguns pequenos trechos dos relatos de cada um dos participantes:

“E hoje está diferente. [...] nem se compara com a fase que eu vivi logo depois que ela faleceu.” (P1)

“[...] principalmente depois que ele se foi eu senti muito a falta dele... hoje eu já me sinto bem....” (P2)

“Depois do falecimento ficou difícil, tô melhor, mas ainda tem sido muito difícil....” (P3)

“Sinto saudade, sinto, às vezes choro, choro sim, hoje menos, mas choro, claro.” (P4)

“Tenho me sentido melhor, mas sinto muita falta dela.” (P5)

“A dor agora parece menor, mas a falta que eu sinto dele ainda é a mesma.” (P6)

10) Presença na ausência

Os participantes contam que ao lado dessa dor, mesmo que amenizada, sempre houve também a presença constante da saudade, juntamente com as lembranças e a vivência de uma continuidade da relação com a pessoa querida falecida. Uma relação certamente diferente da que existia anteriormente à morte, tendo sido ressignificada, passando a ser presença na ausência, na maioria das vezes trazendo conforto ao cuidador.

Essa sensação da presença do outro se apresentou de maneiras diversas, quando olhamos o relato de cada colaborador. Para P1, P3, P5 e P6 essa relação se dá através de objetos e lugares especiais. P1 expressou a ligação com o cachorrinho que era de sua mãe. P4 relatou a presença da esposa no filho ainda bem pequeno. P2 e P5 referiram que a presença da pessoa querida se dá através de tudo que ela passou e lhes ensinou. P3, P5 e P6 disseram conversar com seus entes queridos. P3 e P6 conseguem sentir a presença dos queridos falecidos. A seguir ilustro com alguns dos trechos dos depoimentos de P3, P4 e P6:

“E tem alguns momentos, olhando essas fotos, dá a impressão que ela fala algumas coisas comigo. E tem momentos que eu até acho que me vem algumas intuições, que são dela falando pra mim, me apoiando: “faz isso, faz aquilo, continue a sua vida.” (P3)

“A L. morreu? morreu, mas continuou gerando vida. [...] E tá aí, que é o J. (filho). Ele é o maior resultado de tudo isso. O J. é vida que a L. gerou, hoje eu tenho a L. no J.” (P4)

“Não modificou o amor que eu sinto por ele. [...] Ele era um pedaço de mim, e até hoje onde ele estiver ele é meu filho, eu sinto ele, sinto o cheiro dele, sinto o perfume dele, não tem um dia que eu não converse com ele. E tenho roupas dele que

eu coloco embaixo do travesseiro, eu coloco roupas dele. [...] eu tenho uma forma de contato com ele sim. Não é como era, mas eu tenho, eu consigo sentir o cheiro dele. Outro dia eu fechei o olho, fiquei conversando com ele e consegui sentir a mão dele. Então eu tenho uma convivência com ele, de uma outra maneira, mas tenho.” (P6)

11) Dúvidas e/ou incompreensões quanto à normalidade

Durante a vivência, os familiares relataram surgirem dúvidas e/ou serem incompreendidos quanto a se o que estavam experienciando era ou não “normal”. O sentido de normalidade adotado pelos colaboradores se refere ao que é padronizado pela medicina como não sendo doença.

Essas dúvidas e incompreensões aconteceram em diferentes momentos do processo de acompanhar seus entes queridos no fim de suas vidas. Entretanto, os colaboradores explicitaram que estes momentos se deram principalmente nas ocasiões de ‘dor aguda’ após a morte e em relação à ‘continuidade do vínculo’ com seus entes falecidos. Momentos em que as reações/sentimentos/pensamentos experienciados tendem a ser bastante diferentes dos habituais, se manifestando geralmente de forma muito ambígua, oscilante ou mesmo caótica.

Essas dúvidas e/ou incompreensões partiram em alguns casos dos próprios cuidadores para com eles próprios e, em outras situações, de pessoas próximas, muitas delas com o intuito de ajudar.

A primeira situação é possível observar em dois trechos do depoimento de P1 apresentados a seguir. No segundo trecho há uma pequena intervenção minha, que julguei importante fazer no momento da entrevista:

“O processo da perda, na verdade, eu não chorei. No velório, enterro, eu não consegui derrubar uma lágrima e mesmo após isso eu não consegui derrubar uma lágrima. [...] Até falei para o R. [psicólogo]: “Será que é normal o que está acontecendo comigo?”, porque geralmente as pessoas choram depois da morte e eu

tava preocupada se era normal isso, e falei assim para ele: "Eu não tenho vontade de chorar..." (P1)

"Uma coisa que acarretou em mim, depois da morte da minha mãe, foi que eu engordei muito, esse tempo todo até agora pouco. Eu não tinha vontade de fazer nada. [...] Passei por uma fase de depressão grande, tomei até antidepressivos, e aí eu descontava na comida. Apesar de que... engraçado, parece até dúbio o que eu estou falando, né? Duas verdades diferentes. Eu me conformei, mas eu descontei na comida, entendeu? Que coisa estranha [silêncio]..."

E: Mas você passou por tantas coisas nesses anos acompanhando sua mãe...

P1: Com certeza. É natural até sentir essas coisas ao mesmo tempo, não é mesmo?

E: Hã-hã.

P1: É, eu tô pensando aqui, foi tão difícil... acho que é normal mesmo... descontar na comida, mesmo me sentindo aliviada porque ela não estava sofrendo mais..." (P1)

E as incompreensões advindas de pessoas próximas se apresentam bem marcadas nos relatos de P3, P5 e P6 abaixo:

"A bolsa dela, do jeito que ela deixou está aqui até hoje do jeito que ela deixou, desde o dia 12 de julho. As roupas dela eu não mexi em nada até hoje. Eu fui num psiquiatra, até tenho que voltar lá, tô tomando um remédio pra conseguir dormir, tô tomando agora só meio comprimido. Ele mesmo que falou assim: "o dia em que você quiser você mexe, se você não quiser mexer em nada, você não mexe, não tem tempo certo pra isso, faça o que você sentir vontade". Porque tem gente que vem com aquelas sugestões: "ah, muda da casa, não sei o que mais". Ah, cala a boca, sabe? Eu não quero mexer em nada na casa. [...] Tem gente que fala pra eu ir viajar, sair, ter outros relacionamentos, sabe? Mas nem sabe se eu tenho vontade ou não. Tem gente que gosta de viajar, mas a gente não, a gente gostava muito de ficar em casa." (P3)

"No velório da minha tia as pessoas me abraçavam e falavam: "ai, não fica assim". Uma tia falou: "dá um calmante pra essa menina senão ela vai ter um treco". Eu falava: "gente, será que isso não é motivo suficiente pra ficar triste? Uma pessoa que você ama morreu, será que tem que mesmo abafar, tem que dar remédio pra não sentir? Eu preciso sentir isso, eu preciso dar espaço pra dor". A única pessoa que me abraçou, e eu me senti compreendida, foi a mãe de uma amiga minha, que o marido tinha falecido. Então ela me abraçou e falou: "chora mesmo, chora o quanto você precisar, e você vai sentir muitas saudades dela ainda, vai doer demais essa saudade, mas isso precisa acontecer, uma hora vai diminuir. Você vai ter saudades dela pra sempre, mas essa dor vai diminuir, não vai ser tão doloroso quanto agora".[...] Aí eu senti que ela me entendia, porque ela já tinha passado por isso." (P5)

"O dia pode estar lindo, aquele sol lindo, mas eu não tenho mais aquela alegria que eu tinha. Eu saio, viajo, vou nas festas, tudo, mas eu não tenho mais aquela alegria... [...] Eu visito ele todos os dias [no cemitério]. Se eu não vou de noite, eu vou de manhã, todos os dias. Os quatro natais eu passei sentada lá. É mais forte do que eu, não dá. Não modificou o amor que eu sinto por ele. Eu vejo as

peessoas quando falecem, vão embora, não sei se as pessoas se conformam ou esquecem. Mas eu não esqueço, eu não consigo... [...] Meu marido até achava que eu tava ficando louca, ele diz que isso não é normal, porque já são quatro anos. Eu já nem falo mais dessas coisas com ninguém, nem com o meu marido, porque ninguém entende mais, porque já tem quatro anos, só falo mesmo com as psicólogas.” (P6)

12) Ressignificações

Os familiares cuidadores relataram que a vivência de passar por um processo de grande sofrimento, assemelhado a uma morte em vida, ao lado de seus entes queridos e após suas partidas definitivas, levou-os a importantes questionamentos/ressignificações, especialmente a respeito da vida, morte, pós-morte e religião/espiritualidade, trazendo novas formas de estarem no mundo.

P1 e P4 passaram a valorizar mais o presente:

“Morrer é inevitável, não é mesmo? E por isso eu acho que depois de ter vivido tudo isso, eu mesma mudei muito. Eu não me preocupo mais com o amanhã, não me preocupo. Eu gosto de viver bem o dia de hoje. Não estou dizendo que não penso no amanhã. Penso, sim, mas com muito menos preocupação do que era antes. Tenho mais vontade de viver o hoje, o presente.” (P1)

“Eu aprendi com ela, com o processo dela, o aprender a viver um dia de cada vez e viver sempre como se fosse o último. Então eu quero aproveitar tudo, o dia pra mim hoje tem que ter mais 16 horas [riso]. A gente começa a enxergar as coisas de uma maneira mais especial. [...] Eu falo que a minha vida é antes L. e pós-L. Eu amadureci muito, virei um homem.” (P4)

P3 passou a questionar sobre o sentido da vida:

“Quando eu lembro desse processo todo, tão sofrido, eu falo assim: “caramba, porque ela não aproveitou melhor a vida?”. Mas o que é isso? O que é aproveitar a vida? Sabe? comecei a pensar nessas coisas com tudo que aconteceu. [...] de vez em quando eu fico pensando: “o que é essa vida, de que vale tudo isso?”. Eu jamais cometeria suicídio, mas tem horas hoje em dia que eu fico pensando: “pra que vale isso aqui, essa vida?” (P3)

P5 e P6 passaram a questionar e buscar respostas sobre o pós-morte, principalmente em religiões:

“Foi bem difícil não ter religião, não ter uma crença. [...] Antes disso tudo acontecer eu não tinha muita preocupação com isso, eu achava que morreu acabou. [...] Só que quando a gente vive uma situação dessas é difícil se contentar só com isso. De saber que você não vai mais falar com a pessoa que você ama tanto. E aí eu me aproximei um pouco da religião espírita, mas acabei não seguindo. [...] Eu ainda não consegui encontrar uma resposta, e acho que isso talvez seja mais sofrimento do que não acreditar em nada, porque eu tenho que conviver com a dúvida sempre. [...] Eu gostaria muito de ter uma religião, de acreditar de verdade, porque a religião traz um conforto. Eu não achava que essa era uma questão tão importante pro ser humano, tentar entender um pouco o que acontece depois da morte. Antes eu não me preocupava muito com isso, acho que a morte pra mim tava muito distante, agora não.” (P5)

“Eu nasci e me criei em meio ao catolicismo, mas aí eu comecei a refletir mais sobre essa ideia se a vida continua ou não depois daqui, e uma religião que me ajudou muito também a entender um pouco mais isso, e não aceitar a morte dele, mas dar um pouco de conforto, ou iludir, pode ser, né? foi o kardecismo, de Chico Xavier. [...] o Chico Xavier me ajudou a ver o outro lado da vida, então hoje eu acredito naquilo ali sim. Eu já acreditava e só reforçou que tem um outro lado sim, não acabou aqui não. Então eu acredito que ele está lá me esperando, e continua sendo o meu filho. [...] eu tinha muito, muito medo da morte, mas eu perdi o medo da morte, porque eu sei que onde ele estiver eu ainda vou estar com ele, porque ele vai estar me esperando....” (P6)

VARIAÇÕES EMPÍRICAS – CITAÇÕES DIRETAS

Constituintes essenciais	P1	P2	P3	P4	P5	P6
Vivência de sofrimento	A perda da minha mãe foi triste, sofrida e dolorida. [...] nos últimos tempos a doença, do jeito que foi evoluindo, judiou, maltratou muito ela... tanto ela, como a gente, que convivia do lado dela.	Todo esse processo foi muito difícil e a separação foi mais difícil ainda... [se emociona], principalmente depois que ele se foi eu senti muito a falta dele, muito...	[...] esse período todo foi muito triste, muito triste mesmo, muito dolorido. Principalmente por todo o sentimento que a gente tinha entre a gente, doeu, dói muito tudo isso... [...] Eu ficava com uma angústia o tempo inteiro.	Se eu tinha vontade de olhar pra cara da L. e chorar? Nossa, eu falava: “L., eu vou comprar um refrigerante pra mim e já volto”, então eu saía e me matava de chorar naquela pracinha do hospital. Não foi nada fácil pra mim.	[...] hoje me machuca lembrar de tanto sofrimento. Foi muito difícil enfrentar essa doença, uma doença que vai levando a pessoa aos poucos [...] maltrata demais saber que não tem mais solução, por não ter mais esperança...	[...] ele cresceu, engordou, tava já com 13 anos e tava tudo tranquilo, indo muito bem. Então nesse momento acho que foi o pior pra mim. [...] quando ele entrou em coma, e depois começou a perder peso... Aí começou a ruína mesmo... [se emociona].
Impactos na vida do cuidador	Eu fiquei um bom período que eu às vezes até saía de lá, deixava a minha mãe com enfermeira, ia para o trabalho, fazia alguma coisa, voltava, sabe? Uma loucura de vida. Mas, eu fui levando o trabalho, tudo, como eu pude, não dava, minha mãe era mais importante, né?	Sacrifiquei um pouco o meu casamento por causa disso, porque daí eu não acompanhava a minha esposa em nada.... até que ela pediu a separação. [...] mas eu não deixei o meu pai. Ele tinha pouco tempo [...] eu não poderia deixar ele sozinho nesse momento.	E eu passei a cuidar, ficava direto com ela. [...] eu acompanhava ela direto mesmo. [...] No ano passado durante uns quatro, cinco meses eu não conseguia, nem tava com cabeça de ver nada da empresa, eu queria ficar com ela...	Então eu não negociava isso, eu dormia todo dia no hospital, vinha pra casa, tentava fazer alguma coisa, trabalhar um pouco... [...] Joguei o trabalho e tudo pro alto, dormia todo dia no hospital.	Pedi minhas contas lá, fiquei pouco tempo nesse outro emprego, decidi cuidar dela mesmo. [...] era 24 horas cuidando, do lado da minha tia. [...] acho que ele [namorado] sofreu bastante nessa época, eu nem tinha cabeça pra namorar...	Eu engravidei da S., mas a minha vida era a mesma, continuei cuidando do R. [...] Na verdade quem criou elas foi a minha mãe e o meu marido... Só que isso eu nunca vi, eu vim perceber isso quando elas foram ficando adultas. E hoje eu sei porque minha relação com elas é tão difícil...

Busca incansável pela amenização da dor	<p>[...] se ela queria batata, lanche... tudo o que ela quisesse... e mesmo durante a internação dela, tudo o que ela pedia eu levava escondido e ela comia. [...] Tudo o que eu podia para fazer para... Sabe? Tirar do pensamento dela isso... aquela degradação que ela estava passando, eu fazia, tudo.</p>	<p>Então eu fui levando, fazendo... procurando fazer, não sei se eu fiz, mas procurando sempre fazer a vontade dele. Aquilo que eu sabia que ele gostava, aquilo que eu sabia que ele valorizava... [...] E eu sempre procurando fazer de uma forma que ele, mesmo em decadência, mas que ele se sentisse valorizado.</p>	<p>Eu ficava com uma angústia o tempo inteiro. Mesmo quando eu saía daqui eu ficava pensando: “o que será que ela está sentindo? como eu faço pra tirar essa dor?”. [...] Mais do que eu fiz, eu fazia de tudo, não sabia o que fazer mais...</p>	<p>[...] e beijava ela, fazia carinho nela, não tinha ato sexual, mas tinha o carinho, imagina o que isso representava pra ela como mulher? Careca, cheirando a hospital e recebendo carinho do marido, sabe? Foram coisas impagáveis, porque pra mim era um exercício também, não tem esse negócio de super-homem, de que é tudo bem... [...] eu sabia que isso ia trazer uma motivação pra ela...</p>	<p>Eu falei: “a gente tem que agora pensar no conforto dela, no que ela quer”. [...] Então a gente fazia as vontades dela. Eu já adorava que ela tivesse alguma vontade. Pra mim chegou nesse ponto de ficar feliz com algum desejo dela. [...] maltrata demais saber que não tem mais solução, não ter mais esperança... o que eu me agarrava na verdade era fazer ela se sentir bem, fazia tudo pra isso.</p>	<p>Eu falava pras enfermeiras: “pode ir dormir, que eu cuido dele”. Eu aprendi tudo, eu sei tudo sobre as medicações, aspirar, cuidar, tratar, dar injeção, tudo. [...] Ele ficou os últimos quatro meses só em coma... mas ainda assim eu pegava a cabeça dele pra dar banho [...] conversava com ele, cantava pra ele... [se emociona].</p>
Sobrecarga e esgotamento	<p>[...] depois disso tudo, eu me senti muito cansada, fisicamente, emocionalmente. Muito, muito, depois eu só queria dormir, mas agora... só depois de dois anos, acho que agora, só agora, é que eu estou começando a voltar, porque o físico e o emocional ficam esgotados nessas situações.</p>	<p>E durante todo esse período, eu estava sempre com ele. Cuidando dos meus afazeres, cuidando até mais [...] Depois ele, já com essa enfermidade, foi acarretando os afazeres para mim, então passei a fazer mais. E ainda assim eu estava sempre com ele.</p>	<p>[...] no meio da noite ela acordava [...] então chegou uma época aí... eu não dormia mais. [...] Porque não dava pra dormir de dia, ela estava aqui. E vendo todo o sofrimento dela. Eu sentia em mim aquilo que ela sentia. Então foi bem desgastante mesmo...</p>	<p>Eu cheguei a pesar 100 Kg, entende? [...] Então são coisas que afetaram o meu corpo, afetaram a minha cabeça. Nossa, quando ela foi, foi que eu percebi que eu tava com muita dor no corpo, e eu fiquei com medo também de me dar alguma coisa até. [...] tava chegando no meu limite.</p>	<p>Ela dormia aqui, e eu aqui, nesse sofá. Eu ficava praticamente 24 horas por dia com ela. [...] Ela ficava assim pra mim: “você tá tão cansada, é uma menina ainda tendo que passar por tudo isso, eu estou te dando tanto trabalho”. [...] Até acho que eu tava cansada, mas eu nem me importava.</p>	<p>[...] acho que eles me viam só vivendo aquilo, enfiada no hospital, eu adquirir várias infecções também, eu tava com imunidade baixa, eu não me alimentava bem, sabe? Eu nunca deixava ele sozinho. Então eles viam eu viver aquilo de uma forma muito intensa, e eles acharam que eu não ia aguentar.</p>

Forte aproximação	[...] quando ela já estava aqui, durante toda aquela fase... a gente conversava bem mais. [...] Eu sinto muita, muita falta dela, da convivência e por ter acompanhado todo esse tempo, a gente ficou tão próximas...	Todo final de semana eu ia para lá, dava folga para os enfermeiros [...] E passava o dia com ele, só nós dois. Então isso me satisfazia muito, eu sei que pra ele foi bom, mas pra mim também foi muito bom passar esse tempo juntos, ficar mais próximo.	Ela fazia radio na sexta, então sábado e domingo ela ficava na cama o dia inteiro. Então a gente dormia bastante e a gente conversava bastante [...] A gente vivia muito bem, bem mesmo [...] e mesmo com isso tudo a gente viveu muito bem durante bastante tempo.	Aí nós conversamos e eu falei: “a gente vai viver agora mais do que nunca o hoje como se fosse o último dia, então a gente não dorme mais brigado, não tem mais nada disso”. E foi assim que a gente passou a viver, e tudo era muito intenso e nossa relação ficou mais madura, mais sólida.	[...] de alguma forma eu consegui exercer uma maternidade, eu falava: “você que é o meu bebê agora”. Tinha hora que eu ficava assistindo ela dormir, que nem uma mãe, e eu ficava agradecendo por poder fazer parte da vida dela, era um amor muito grande, ainda é, e a gente ficou bem mais próximas.	[...] a gente tinha uma cumplicidade, uma afinidade tão grande. [...] Os médicos acham que ele viveu esse tempo todo não foi pela medicação, mas foi por amor, carinho e dedicação. Eu me dediquei muito a cuidar dele, e a gente era muito próximo, eu passei muitos dias ao lado dele.
Relação com os médicos	[...] eu queria muito que falassem claramente [...] Mas quando os médicos conversavam com a gente eles não abriam, não sei porque, falta de coragem, omissão da situação, não abriam... Se tivessem aberto talvez eu tivesse melhor preparada. Porque é o médico que sabe a fase em que está, conforme vai se agravando a doença. [...] é daí que vem ou não a nossa esperança.	[...] levei em médico lá da região. Aí comentando o acontecido com o meu filho, ele pediu que trouxesse meu pai para cá, para passar com profissionais que íamos ter mais confiança.	[...] uma vez eu perguntei pro médico: “qual é a gravidade, ela vai morrer?”. Ele falou: “não, eu não estou falando isso”. Ele podia ter falado: “olha tem um risco grande”. [...] porque o oncologista não chegou e falou? [...] então eu tinha a sensação de que isso ia passar, que esse controle que ela tinha que fazer ia ficar muitos anos, mas ia passar.	O nefro da L., que é um cara superconceituado no Brasil sobre transplante, a gente brincava que ele era o pediatra dela. [...] eu não quero espírita, não quero macumbeiro, não quero ninguém aqui além dos médicos que nós confiamos e os pastores e pastoras, só aqueles que também nós confiamos...	[...] ela tinha que ouvir a notícia da boca do médico e não de mim, né? [...] eu sei que ela (a médica) tinha que falar, mas que direito que ela tem de acabar com tudo o que a gente tem de uma maneira tão fria? [...] fiquei com muita raiva quando ela falou daquela forma.	Então eu entrei em contato com o Hospital X, e fui conversar com a Dra. E., a médica que passou a acompanhar ele, da equipe de rubéola congênita. Nossa, essa médica foi tão importante pra mim, pro R., ela foi como se fosse uma mãe pra mim por muitas vezes, eu confiava muito nela.

Aceitação da morte iminente	Eu tinha essa consciência que ela ia. É por isso que na morte, no velório e no enterro eu não chorei, mas eu chorei muito antes, muito, muito... Sabe quando parece que antecipando toda essa situação, a perda? [...] por isso acho que eu chorei muito antes da morte, muito, depois... depois eu acho que eu já nem tinha mais vontade de chorar.	Chegando no final, ele já debilitado, eu esperando que viesse alguma coisa por parte dele, de fazer uma doação dos bens dele, [...] aí um dia eu falei com ele sobre isso, por uma questão de custo, por uma questão de ficar mais simples. Conversei com muito jeito com ele [...] ele parece que achava que ainda iria viver, viver por um bom tempo, eu acho que é isso que ele pensava. Eu já pensava um pouco diferente.	[...] eu não queria que ela falasse que ia morrer, até porque eu não achava que ela fosse morrer, eu não queria acreditar nisso... [...] eu imaginava que ela ia fazer esses controles por muito tempo, mas o desenlace não seria agora, mas não foi assim não. [...] eu tinha certeza que a gente ia ficar muito tempo juntos ainda [se emociona]...	[...] ela valorizou a vida, ela viveu cada dia sabendo que ela não ia ver o aniversário de um ano do filho, a gente sabia o que tava acontecendo, eu sabia que ela não ia ver o aniversário de um ano do J. [...] por isso ela pediu pra minha mãe cuidar dele. [...] por isso nós vivemos um dia de cada vez mesmo.	[...] encarar a morte pra mim, quando ela tava doente, era muito difícil, sabe, de entrar em assuntos que isso ficasse concreto, que era a herança... se despedir claramente, entrar em contato com ideias claras da morte, da perda... e hoje eu sinto falta, me arrependo de não ter feito isso a tempo... [...] hoje às vezes eu converso com ela, falo do quanto eu a amo, porque acho que faltou isso, sabe? Não me despedi...	Eu estava desesperada, eu pensava: “nossa, se eu perder ele eu acho que eu me mato”. [...] hoje eu consigo ver um pouquinho melhor, eu acho que eu fui egoísta... eu amava tanto ele, que eu não queria perder ele, e não vi o sofrimento dele. Mesmo ele sofrendo eu não aceitava dele ter que ir, eu queria ter ele comigo, mesmo ele sofrendo...
Prolongar ou não a vida?	Ela sempre disse que não queria ser intubada. [...] Eu tinha pedido para o C. (médico), mas ele disse que não tinha jeito, [...] ele me explicou: “Olha, infelizmente é norma. Você tem que fazer tudo para salvar a vida da pessoa”. Foi por isso que ela ficou uma semana intubada. [...] E	Então fazendo os exames foi constatado que havia um tumor na medula. Aí ficou aquela dúvida: faz uma biópsia, para ter certeza se é um câncer ou não, com um homem de 79 anos? [...] Então decidimos deixar como estava, sem mexer em nada. [...] Então deixamos quieto, sem	O médico da UTI falou assim: “[...] se precisar intubá-la eu posso?”. Eu falei: “não, você não vai intubá-la”. [...] ela sempre deixou bem claro a vida inteira: “eu não tenho nenhum medo de morrer, eu não quero é sofrer e nem depender dos outros”. [...] aí quando eu cheguei lá ela tava	Ele (médico) chegou pra mim num sábado e falou: “G., nós perdemos a nossa menina. Pode mandar desligar os aparelhos”. [...] e eu falei: “[...] eu não vou ter esse peso na minha vida. Se eu lutei até agora, eu vou mandar desligar os aparelhos?”. [...] “Ah, mas e se ela ficar mais 5	A médica falou: “as quimioterapias não estão adiantando, é melhor a gente parar porque não está adiantando” [...] Tinham dado essa opção pra ela antes, de ela parar com as quimios pra não ficar sofrendo mais, e ela não quis parar, ela quis continuar. Porque	No dia 7 de fevereiro ele teve morte encefálica, tava só eu e ele. [...] Eu liguei pro médico, ele veio e fez um monte de testes e falou: “ele teve morte cerebral. A senhora quer que desligue o aparelho?”, eu falei: “não”, ele falou: “o coração pode ir até 15, 20 dias, ou até mais”.

	eu pedia muitas desculpas pra ela, de ela ter sido intubada. Eu pensava: “Meu Deus, mas mais sofrimento...”.	esses tratamentos mais fortes, mas acompanhando e cuidando até o final.	intubada...	anos?”. [...] Eu falei: “eu fico mais 15 se precisar”.	assim, qualquer possibilidade de cura, qualquer esperança que fosse 1% a gente estava se agarrando.	[...] Aí foi indo, foi indo e no dia 9 de fevereiro pro dia 10 de madrugada ele teve 21 paradas [...] e ele foi... [se emociona].
Dor aguda após perda definitiva	Uma coisa que acarretou em mim, depois da morte da minha mãe, foi que eu engordei muito. Eu não tinha vontade de fazer nada. [...] eu não tinha vontade nenhuma de me cuidar. [...] Passei por uma fase de depressão grande, e aí eu descontava na comida. [...] E hoje está diferente. [...] nem se compara com a fase que eu vivi logo depois que ela faleceu.	Todo esse processo foi muito difícil e a separação foi mais difícil ainda... [se emociona], principalmente depois que ele se foi eu senti muito a falta dele.	Foi muito difícil, viu? Logo depois do falecimento eu fiquei dormindo uns 15 dias aqui no sofá, eu não queria nem ir pro quarto. [...] depois do falecimento ficou difícil mesmo, tô melhor, mas ainda tem sido muito difícil...	[...] no dia em que a L. faleceu eu estar me sentindo muito mal e poder chegar no caixão e falar: “Deus, da mesma maneira que o Senhor me deu um amor pela vida dela, eu peço que o Senhor me dê consolo agora, e que esse resgate seja rápido na minha vida...” [...] Sinto saudade, sinto, às vezes choro, choro sim, hoje menos, mas choro, claro.	Foi horrível pra mim chegar no velório e ver ela lá no caixão, [...] eu tive uma crise de choro muito forte nessa hora... eu gritava muito. [...] Essa dor, quando a gente perde alguém, parece que é quase física mesmo, é um aperto forte, é um vazio tão grande. [...] Depois disso eram crises de alguns dias, de eu ficar muito mal, de chorar muito, outros dias ficar meio anestesiada, meio fora da realidade...	[...] eu tenho uma dor contínua no peito. [...] foi uma dor muito grande que eu senti na hora, eu achei que ia morrer junto com ele. Eu perdi o fôlego, minha pressão foi pra 23. [...] e aí veio essa dor... [...] nos primeiros dias eu falava: “eu não vou suportar”. Eu não conseguia conviver com aquilo. Eu não suportava aquela dor. A dor agora parece menor, mas a falta que eu sinto dele ainda é a mesma...
Presença na ausência	E esse cachorrinho que sobrou que ainda é um pedaço dela. [...] eu olho pra ele e lembro dela, é como se eu tivesse comigo um pedaço dela ainda vivo. [...] Ela não está mais	[...] a nossa convivência foi muito boa, foi muito bonita. Meu pai vai estar sempre comigo, porque tudo o que eu sou tem muito dele.	A presença dela tá em tudo, não em espírito, mas nas coisas, nos objetos, nas comidas, lugares, eu lembro dela em tudo. Na empresa principalmente, [...] tem momentos, olhando	A L. morreu? morreu, mas continuou gerando vida. [...] E tá aí, que é o J. (filho). Ele é o maior resultado de tudo isso. O J. é vida que a L. gerou, hoje eu tenho a L. no J.	Eu tô tentando formas de ver que ela está presente ainda, de uma maneira diferente, mas que ela ainda me provoca movimento. E isso me ajuda bastante e é uma forma de	Não modificou o amor que eu sinto por ele. [...] até hoje onde ele estiver ele é meu filho, eu sinto ele, sinto o cheiro dele, sinto o perfume dele, não tem um dia que eu não converse com ele,

	presente fisicamente, mas vai estar sempre comigo no meu coração.		essas fotos, dá a impressão que ela fala algumas coisas comigo. E tem momentos que eu até acho que me vem algumas intuições, que são dela falando pra mim, me apoiando: “faz isso, faz aquilo, continue a sua vida”.		conforto que eu encontrei. [...] ela vai estar comigo em todos os meus passos, pelo meu caminho, pelo resto da minha vida. [...] É estranho porque a pessoa morre, mas o amor não morre, não vai embora junto com a pessoa, você continua amando a pessoa.	eu coloco roupas dele. [...] Outro dia eu fechei o olho, fiquei conversando com ele e consegui sentir a mão dele. Então eu tenho uma convivência com ele, de uma outra maneira, mas tenho...
Dúvidas e/ou incompreensões quanto à normalidade	No velório, enterro, eu não consegui derrubar uma lágrima e mesmo após isso eu não consegui derrubar uma lágrima. [...] Até falei para o R. (psicólogo): "Será que é normal o que está acontecendo comigo?", porque geralmente as pessoas choram depois da morte e eu tava preocupada se era normal isso.	[...] porque daí eu não acompanhava a minha esposa em nada. Ela ia pra igreja sozinha, ela ia nos eventos de final de semana sozinha, mas eu estava ali com meu pai. [...] ela não concordava, criticava a minha postura, até que ela pediu a separação... Mas, não tem nada de errado querer acompanhar a pessoa que está doente até o fim, não é mesmo?	Eu fui num psiquiatra, até tenho que voltar lá, tô tomando um remédio pra conseguir dormir. Ele mesmo que falou assim: “o dia em que você quiser você mexe, [...] Porque tem gente que vem com aquelas sugestões: “ah, muda da casa, não sei o que mais”. [...] Tem gente que fala pra eu ir viajar, sair, ter outros relacionamentos, sabe? Mas nem sabe se eu tenho vontade ou não.	[...] as pessoas me viam como muito forte, porque eu tava sempre bem. Eu tive uns problemas com isso, teve gente que chegou a questionar, achava que, sei lá, talvez eu não tava sentindo tanto a situação, sei lá mais o quê. Mas, claro que eu sentia, ninguém tava na minha pele pra saber.	No velório da minha tia as pessoas me abraçavam e falavam: “ai, não fica assim”. Uma tia falou: “dá um calmante pra essa menina senão ela vai ter um treco”. Eu falava: “gente, será que isso não é motivo suficiente pra ficar triste? Uma pessoa que você ama morreu, será que tem que mesmo abafar, tem que dar remédio pra não sentir?	Meu marido até achava que eu tava ficando louca, ele diz que isso não é normal, porque já são quatro anos. Eu já nem falo mais dessas coisas com ninguém, nem com o meu marido, porque ninguém entende mais, porque já tem quatro anos, só falo mesmo com as psicólogas.

Ressignifica- ções	E eu acho que depois de ter vivido tudo isso, eu mesma mudei muito. Eu não me preocupo mais com o amanhã, não me preocupo. Eu gosto de viver bem o dia de hoje. Não estou dizendo que não penso no amanhã. Penso, sim, mas com muito menos preocupação do que era antes.	[...] eu sempre passo para as pessoas: “se seu pai, sua mãe, ou alguém da família está enfermo, faça o que puder até o último momento, pra você não se cobrar depois. E se tiver algum atrito, alguma discórdia, procure consertar enquanto é tempo”. [...] Eu aprendi, eu comecei a enxergar dessa forma quando eu perdi a minha mãe.	Quando eu lembro desse processo todo, tão sofrido, eu falo assim: “caramba, porque ela não aproveitou melhor a vida?”. Mas o que é isso? O que é aproveitar a vida? Sabe? comecei a pensar nessas coisas com tudo que aconteceu.	[...] eu aprendi com ela, com o processo dela, o aprender a viver um dia de cada vez e viver sempre como se fosse o último. Então eu quero aproveitar tudo, o dia pra mim hoje tem que ter mais 16 horas. A gente começa a enxergar as coisas de uma maneira mais especial. Porque a gente hoje leva a vida de uma maneira muito superficial...	Eu gostaria muito de ter uma religião, de acreditar de verdade, porque a religião traz um conforto. Eu não achava que essa era uma questão tão importante pro ser humano, tentar entender um pouco o que acontece depois da morte. Antes eu não me preocupava muito com isso, acho que a morte pra mim antes tava muito distante, agora não.	[...] aí eu comecei a refletir mais sobre essa ideia se a vida continua ou não depois daqui, e uma religião que me ajudou muito a entender mais isso, e não aceitar a morte dele, mas dar um pouco de conforto, ou iludir, pode ser, né? foi o kardecismo [...] me ajudou a ver o outro lado da vida. [...] eu tinha muito, muito medo da morte, mas eu perdi esse medo, porque eu sei que eu ainda vou estar com ele, porque ele vai estar me esperando...
-------------------------------	--	--	--	---	--	---

3.3. RELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES ESSENCIAIS

A figura 1 ilustra a relação entre as doze constituintes essenciais que se destacaram. A realização do esquema em forma de figura tem a função de levar a uma leitura das constituintes essenciais como um todo, e não como uma relação linear, hierárquica ou apenas de junção entre as partes, pois essas se perpassam e se influenciam, sendo momentos de um mesmo fenômeno, assim não podem existir separadamente. Veja a figura 1 ao final deste subcapítulo (p.127).

Considerando o depoimento de P1 como um exemplo ilustrativo das interligações entre as constituintes essenciais destacadas, podemos perceber que para P1 a vivência de acompanhar/cuidar de sua mãe por seis anos, devido à evolução de um câncer de mama, até o momento de sua morte, foi de grande sofrimento em todos os momentos do processo. Por isso, P1 refere que chorou muito, especialmente quando presenciava as dores e a degradação que a doença trazia à mãe. Tornar-se, de modo repentino e abrupto, a cuidadora principal da mãe em tempo integral, trouxe muitos impactos/mudanças em sua vida, precisando reformular planos futuros, papéis, todas as atividades que antes realizava, tudo isso não sem dificuldades. Em meio à tentativa dessa reorganização, passou por um longo período de sobrecarga, passando a acumular papéis como profissional, mãe, esposa, e cuidadora da mãe. Além disso, teve dificuldades com muitos gastos que os cuidados com a mãe demandavam, tendo também uma sobrecarga financeira. Tudo isso levou P1 a passar por um período de esgotamento, que apenas pôde ser sentido/vivido após a morte da mãe. Grande parcela dessa sobrecarga pode ser relacionada à sua busca incansável por amenização, de alguma maneira, do sofrimento que a mãe estava vivenciando, assim se desdobrava ainda mais para realizar isso. Queria que ela se alimentasse do que gostava, que visitasse lugares que tinha vontade de ir, que tivesse boas

conversas. Era P1 quem proporcionava tudo isso à ela. Assim, P1 e sua mãe passaram a conviver praticamente 24 horas, estando sempre juntas, pois P1 não a deixava só, o que propiciou uma forte aproximação entre elas. Se, por um lado procurava fazer tudo o que podia para proporcionar diminuição do sofrimento da mãe, a relação com os médicos trazia ainda mais dor à situação, o que a deixava profundamente incomodada/indignada. P1 teve a percepção de que sua mãe e ela, como família, não foram acolhidas, tratadas de modo humanizado ou bem informadas pelos médicos sobre o que se passava quanto à evolução da doença, principalmente quanto à proximidade da morte; experienciando dificuldades nas relações com eles. Por não se sentir bem esclarecida, percebe que não conseguiu compreender que a morte da mãe era realmente iminente, sentindo, portanto, que não estava bem preparada para a perda definitiva. Ainda, devido às dificuldades na relação com os médicos, teve seu sofrimento agravado quando não pôde ser a porta-voz da mãe quanto à sua vontade/decisão de não ter a vida prolongada por meio de aparelhos. P1 acredita que não havia necessidade de intubação, pois percebe que esse procedimento apenas proporcionou pequena sobrevida e ainda mais sofrimento, porém os médicos disseram à família que essa era a norma e não teria sido possível fazer diferente. De todo o processo, o que veio logo após a morte da mãe, foi o que trouxe maior dor a P1. Refere que passou por grande depressão. Não sentia vontade de chorar, mas sentia-se triste, sem disposição, sem vontade de se cuidar, e passou a ganhar peso rapidamente, pois tinha necessidade de comer muito. Essas reações, sentimentos e pensamentos eram estranhos a ela, que nunca os havia vivenciado dessa maneira ambígua e caótica. Isso a assustou e preocupou, por isso chegou a procurar o psicólogo que atendeu sua mãe no intuito de esclarecer se o que experienciava estava dentro da normalidade. Então, após dois anos da vivência desse agudo pesar, a dor passou a se amenizar, e a disposição e a vontade de se cuidar começaram a retornar. Apesar de a dor ter-se amenizado, as saudades da mãe são ainda bastante presentes. P1 percebe que sempre sentirá essas saudades, mas não se

incomoda, nem gostaria de ver-se livre das lembranças, pois lhe trazem conforto. Consegue sentir a presença da mãe, ainda que em sua ausência, em datas e momentos especiais. Mantém objetos que eram dela guardados com muito cuidado ou expostos em um local onde possa ver sempre. Além de ter passado a cuidar do cachorro de estimação que era da mãe. Afirmo que essas intensas vivências trouxeram-lhe importantes ressignificações sobre a vida e a morte, que a fizeram mudar seu modo de estar no mundo. A morte da mãe pôde ser experimentada como uma morte em vida, passando a se perceber também como um ser finito. Depois dessa experiência passou a ter vontade/necessidade de aproveitar melhor sua vida no presente, sem entregar-se às preocupações futuras, pois percebeu que essas não são o que há de mais importante na vida.

Figura 1. RELAÇÃO ENTRE AS DOZE CONSTITUINTES ESSENCIAIS

4. **DISCUSSÃO: ampliando reflexões**

*Por muito tempo achei que a ausência é falta.
E lastimava, ignorante, a falta.
Hoje não a lastimo.
Não há falta na ausência.
A ausência é um estar em mim.
E sinto-a, branca, tão pegada, aconchegada nos meus braços,
que rio e danço e invento exclamações alegres,
porque a ausência, essa ausência assimilada,
ninguém a rouba mais de mim.*

(Carlos Drummond de Andrade)

Quando passei a refletir sobre os conteúdos alcançados na compreensão das entrevistas e a forma como abordá-los neste capítulo de discussão, percebi que se delinearam conjuntos em torno das constituintes essenciais encontradas. Esses grupos deram origem a quatro eixos temáticos que abarcam, cada um, entre três e quatro dimensões essenciais. É importante ressaltar que essas dimensões se entrelaçam, se sobrepõem, se encaixam umas às outras, e apenas são apresentadas em separado de modo didático, pois constituem um fenômeno como um todo, não podendo existir de modo independente umas das outras.

Os eixos temáticos e seus respectivos agrupamentos de constituintes essenciais são:

- A morte anunciada e seus impactos na vida do cuidador - impactos na vida do cuidador; busca incansável pela amenização da dor; sobrecarga e esgotamento; forte aproximação.
- Questões ético-relacionais - relação com os médicos; compreensão da morte iminente; prolongar ou não a vida?
- Cuidar do sofrimento - dor aguda após perda definitiva; presença na ausência; dúvidas e/ou incompreensões quanto à normalidade.
- Lidando com a própria finitude - vivência de sofrimento; ressignificações.

Dessa forma, com base nas temáticas que se destacaram, estabeleço diálogos com outros pesquisadores e teóricos, articulando-os com minhas reflexões, com o intuito de aprofundar e ampliar a compreensão sobre a vivência dos familiares cuidadores junto aos seus entes queridos em seus processos de fim de vida e morte.

4.1. A MORTE ANUNCIADA E SEUS IMPACTOS NA VIDA DO CUIDADOR

Uma das principais questões a se destacar são os impactos e rupturas sofridos na vida da pessoa acometida por uma doença potencialmente fatal e, conseqüentemente, em sua família. E, dentro da família, um membro em especial sofre esses impactos: o cuidador principal.

Foi possível observar nos depoimentos dos colaboradores que todos tiveram suas vidas bastante modificadas no período em que cuidaram dos entes queridos, em seus processos de fim de vida e morte.

P1 relatou que passou a distribuir o tempo de seu dia entre os cuidados com sua mãe e seu trabalho. Já não havia mais tempo para sua casa, marido e filhos.

P2 disse que decidiu passar todos os fins de semana com o pai; dispensava até mesmo os enfermeiros e cuidava dele sozinho, para poderem estar mais tempo juntos. Sua esposa não aceitou a situação, o que culminou na separação do casal.

P3 afirmou que abandonou tudo, até mesmo a empresa da qual é o dono, para poder cuidar e estar ao lado da esposa em tempo integral.

P4 relatou ter “*jogado tudo para o alto*”; o trabalho, a casa, amigos, sua própria saúde ficaram negligenciados neste período, pois P4 dormiu praticamente todas as noites no hospital junto da esposa.

P5 decidiu sair do emprego para se dedicar aos cuidados com a tia, não saía mais de casa, nem dispensava atenção ao namorado quando ele a visitava, pois passou a estar totalmente voltada aos cuidados com a tia, estava sempre atenta, até mesmo de madrugada.

P6 teve duas filhas após seu filho R., mas conta que não participou do crescimento e educação das filhas. Sua mãe e seu marido foram quem cuidaram delas. Porém, não percebeu na época o quanto estava negligenciando a relação com as filhas para cuidar de seu filho acometido por doença. Apenas percebeu quando elas já estavam mais velhas; foi quando entendeu porque a relação com elas se tornou tão ruim.

Na presente pesquisa, os colaboradores foram as principais pessoas a assumir as responsabilidades pelo ente querido durante todo o processo. Assim, relataram também sobrecarga, desgaste e até mesmo esgotamento; alguns explicitaram que chegaram próximo a seus limites físico-emocionais. O que trouxe maior desgaste foi a necessidade de muitos cuidados de modo prolongado, em conjunto com a situação de ser o expectador principal do sofrimento do ente querido, além de ter que lidar com a iminência da morte dele e com sua própria dor.

P1 e P4 contaram que apenas após o falecimento de seus entes queridos é que puderam perceber o quanto estavam desgastados e esgotados, pois em meio à situação não havia tempo para se olhar ou se cuidar.

Muitas foram as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores em todo o processo de cuidar de seus entes queridos. Uma das mais significativas é que o cuidador defrontou-se com um paradoxo: melhorar a expectativa e qualidade de vida de seu ente querido e, ao mesmo tempo, aceitar e se posicionar diante da iminência de sua morte.

Pode-se afirmar que o sofrimento que abarcou a vivência de cuidar de seus entes queridos em processo de fim de vida colocou os cuidadores em contato com as impotências,

com as muitas limitações e com a decadência corporal, expondo-os à perspectiva da efemeridade e finitude das coisas.

Nesse sentido, P5 relatou que uma das maiores dores ao cuidar de sua tia foi a lembrança constante de não ter mais esperança de cura. Por isso não se apegava mais a essa possibilidade, mas em fazê-la se sentir bem a todo custo. Porém, quando se lembrava da iminência da morte, vivia momentos de muito medo e até de desespero.

Levando em consideração esse temor da morte, outra dificuldade pairava no ar, e por esta não ter sido relatada em nenhum momento pelos participantes, é que acredito que precisa ser problematizada. A comunicação sobre o medo da morte, sobre a despedida dessa vida, entre a pessoa acometida e o familiar cuidador, não apareceu nas entrevistas. Assim, foi possível perceber que o tema da morte era bastante difícil de ser tocado entre eles.

Os cuidadores conversaram com outras pessoas: P1 conversava com o marido; P2 com os filhos; P3 também com os filhos; P4 com os irmãos da igreja; P5 com o namorado; P6 com alguns profissionais de saúde. Porém, não conversavam com o ente querido enfermo.

Não é possível saber como se sentiram as pessoas doentes, pois não tive acesso à experiência delas relatadas por elas mesmas. Talvez sentiram medo, solidão, ou mesmo pavor, diante da proximidade de sua própria morte. No livro *A morte de Ivan Ilitch*, Tolstói (1886/2006) narra a vivência de fim de vida de um homem de meia idade, sob o ponto de vista deste homem, que se descobre com uma doença potencialmente fatal, que passa a evoluir, e a cada dia mais aproximá-lo da morte. E uma dentre as inúmeras facetas que se pode destacar desta narrativa é o fato de nenhum dos familiares, pessoas próximas e profissionais de saúde – com exceção apenas de um de seus empregados – conversarem com o protagonista sobre a iminência de sua morte, mas pelo contrário, o tentam animar e fugir deste tema a todo custo. O que gera em Ivan Ilitch “um profundo sentimento de solidão” (p.69)

neste momento em que refere estar vivenciando um “sentimento de horror” (p.68) perante as dores constantes e sua morte iminente.

É importante perceber que uma das maiores dificuldades pelas quais passam os cuidadores é no que diz respeito à comunicação sobre a temática da morte com seus entes queridos. Assim, um dos aspectos fundamentais a serem abordados nos cuidados com a pessoa acometida e, juntamente, com seu cuidador é a comunicação. É preciso que os profissionais de saúde auxiliem na facilitação dessa comunicação.

Corroborando com o que se delineou na presente pesquisa, há outros estudos que também discorrem a respeito dos impactos e muitas mudanças vividos pelos cuidadores familiares. Alguns deles são: Hebert et al., 2009; Blum e Sherman, 2010; Garcés et al., 2010; Losada et al., 2010; Nunes, 2010; Manne et al., 2010; Paula, 2010; Rosa et al., 2010; Sousa e Carpigiani, 2010; Ambrósio e Santos, 2011; Ducharme et al., 2011; Fratezi e Gutierrez, 2011; McCarthy, 2011; Ferrell e Baird, 2012; Given et al., 2012; Jayani e Hurria, 2012; Northouse et al., 2012; Truzzi et al., 2012; Waldrop et al., 2012; Wittenberg-Lyles et al., 2012; Bastawrous, 2013; Queiroz et al., 2013. Os impactos encontrados nessas pesquisas vão no mesmo sentido que os aqui descritos: sensação de sobrecarga imposta pela situação; cansaço e esgotamento; isolamento social; conflitos familiares; sentimentos de tristeza, medo, culpa, impotência, insatisfação com a vida, entre outros, que vêm em turbilhão e oscilam; baixa na resistência orgânica; distúrbios do sono e da alimentação.

Guimarães (2010) entrevistou 10 pessoas em sua pesquisa realizada com cuidadores familiares de pacientes oncológicos. Verificou que a instalação da doença potencialmente fatal gerou muitos transtornos tanto para a pessoa enferma quanto para o cuidador, pois a função de cuidar trouxe rupturas, estresse e grande sobrecarga, interferindo diretamente na vida do cuidador e, conseqüentemente, no ato de cuidar.

Na pesquisa realizada por Hudson et al. (2012), a doença e os cuidados prolongados também modificaram a rotina de vida da pessoa com a doença e do familiar cuidador de modo significativo. Além disso, foi observado neste estudo que geralmente é apenas uma pessoa que assume as maiores responsabilidades pelo ente querido, havendo um grande desgaste físico-emocional para este principal responsável.

Guedes e Pereira (2013) perceberam, em seu estudo com cuidadores familiares, que quando a escolha do familiar para cuidar de alguém no final da vida está baseada apenas no sentimento de obrigação moral, torna-se necessário um esforço ainda maior para lidar com a situação e ressignificar questões relativas à própria finitude.

Esse fato não ocorreu com nenhum dos participantes desta pesquisa, que relataram terem decidido, por uma questão de maior proximidade afetiva, estarem ao lado da pessoa amada nos meses e momentos finais de sua vida, cuidando da melhor forma possível, numa busca incansável pela amenização de sua dor. Assim, puderam relatar algumas formas de ganhos que tiveram durante suas intensas vivências; uma delas foi a satisfação em perceber, sentir que tinham, em certas ocasiões, conseguido fazer seu ente querido enfermo se sentir melhor de alguma maneira.

Outra ganho foi perceber que o tempo em que passaram juntos os aproximou, de tal forma que em alguns momentos pareciam ser uma só pessoa. A maioria referiu que a morte foi levando a pessoa amada gradativamente, mas foi também levando uma parte do cuidador, que vivenciou a sensação de também ir morrendo aos poucos. Nesse sentido, disseram sentir o que o familiar sentia, suas dores e sofrimentos. P3 relatou: *“eu sentia em mim tudo aquilo ali que ela sentia”*. P6 disse: *“eu olhava pra ele e eu sabia o que tava acontecendo com ele, eu sentia o que ele sentia”*.

Os estudos de Koerner et al. (2009); Fratezi e Gutierrez (2011); Ferrell e Baird (2012) e de Stajduhar et al. (2013) também referem-se a certos ganhos percebidos e relatados pelos

cuidadores em suas vivências de cuidar de um ente querido em processo de fim de vida, que aparecem juntamente com as dificuldades do cuidar. São eles: o sentimento de satisfação em cuidar e ajudar a pessoa acometida a se sentir melhor; e as ressignificações em relação à finitude, que propiciam novas formas de perceber a vida e de viver.

Em meio a tantas dificuldades enfrentadas, é importante dar ênfase ao fato de que o familiar cuidador passa por uma vivência intensa de sofrimento ao cuidar e acompanhar o fim da vida e morte de seu ente querido com doença em estágio avançado. Tendo sua vida completamente modificada quando passa a ser um dos protagonistas dessa vivência. Assim, muito do que já estava estruturado, construído; como crenças, ideias, objetivos, entre outros, é desconstruído, desfeito, desorganizado.

Portanto, é preciso enfatizar a importância desse cuidador principal fazer parte dos cuidados oferecidos à pessoa com a doença. Pois, ambos estão com a doença. E as desconstruções são imensas na vida de ambos. As pesquisas citadas a seguir também apontam para a necessidade do cuidador ser percebido como parte do núcleo ‘pessoa com a doença-familiar cuidador-profissional/equipe de saúde’. Um núcleo em que todos precisam ser vistos com atenção e precisam ser cuidados. São elas: Hebert et al., 2009; Blum e Sherman, 2010; Garcés et al., 2010; Guimarães, 2010; Losada et al., 2010; Nunes, 2010; Manne et al., 2010; Paula, 2010; Rosa et al., 2010; Sousa e Carpigiani, 2010; Ambrósio e Santos, 2011; Ducharme et al., 2011; Fratezi e Gutierrez, 2011; McCarthy, 2011; Ferrell e Baird, 2012; Given et al., 2012; Hudson et al., 2012; Jayani e Hurria, 2012; Northouse et al., 2012; Truzzi et al., 2012; Waldrop et al., 2012; Wittenberg-Lyles et al., 2012; Bastawrous, 2013; Guedes e Pereira, 2013; Queiroz et al., 2013.

Entretanto, todos os colaboradores relataram não terem sido acompanhados/cuidados de modo concreto. Alguns foram bem atendidos e bem informados, mas não cuidados. Alguns foram totalmente negligenciados. E houve aqueles ainda que foram tratados de forma

desumanizada. Para nenhum dos cuidadores houve espaço de escuta e/ou acolhimento. Ao longo dos relatos, foi possível perceber a necessidade de cuidado; uns precisaram mais, outros menos, mas todos seriam beneficiados se tivessem espaços em que pudessem expor, refletir e ressignificar as idiossincrasias da intensa vivência pela qual estavam passando.

Mesmo em relação aos entes queridos, houve poucos cuidados que não estivessem apenas ligados à farmacologia/tecnicismo³. O foco dos tratamentos era na cura da doença e não na pessoa com a doença. Apenas P1 pagou um psicólogo particular para acompanhar sua mãe no início da doença, porém não houve continuidade devido a dificuldades financeiras. P1 referiu que o acompanhamento por esse profissional foi essencial para que sua mãe pudesse ter mais recursos para lidar com a situação que estava vivenciando.

Na verdade, a maior parte dos cuidados médicos atualmente centra-se em procedimentos farmacológicos e técnicos. A pesquisa de Lindqvist et al. (2012) expõe essa realidade em âmbito mundial. O estudo colheu dados em diversos países para, ao final, chegar à conclusão que ainda há pouco conhecimento sistematizado sobre cuidados não-farmacológicos dirigidos aos pacientes em seus últimos dias de vida. Apontam para uma tendência na sociedade atual de atribuir um status mais elevado a tratamentos farmacológicos/tecnicizados, em detrimento de cuidados que não seguem a linha do tecnicismo, tais como o fornecimento de informações, aconselhamento, presença ou contato corporal, rituais que dizem respeito à morte e ao morrer, incluindo as questões espirituais, religiosas e existenciais, e procedimentos legais.

³ Apresento alguns significados de palavras que merecem destaque neste eixo temático:

Técnico – 1) Adjetivo: próprio das aplicações práticas de uma ciência; relativo ao funcionamento de dispositivos mecânicos ou automáticos; que exige formação especializada. 2) Substantivo masculino: indivíduo versado numa técnica; perito; especialista.

Tecnicizado/a – 1) Verbo transitivo: tornar técnico.

Tecnicismo – 1) Substantivo masculino: valorização excessiva dos recursos tecnológicos ou da atuação dos técnicos. (Holanda Ferreira, 2013)

Assim, cuidados não-farmacológicos/não-tecnicizados têm pouco espaço no cotidiano da saúde nos dias atuais. Portanto, nesse contexto, quando uma “doença não tem mais cura”, parece não “haver mais nada a fazer”. Essa ideia paira na sociedade e também em meio a muitos profissionais de saúde.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) aponta que há ainda muito desconhecimento e preconceito dos próprios profissionais de saúde com formas de cuidados como os Cuidados Paliativos. Há uma dominação da significação da morte interdita/invertida na sociedade ocidental contemporânea trazendo a ideia da morte que precisa ser vencida a qualquer custo e, portanto, não há tempo a perder com procedimentos não-técnicos que “efetivamente” não combatam a morte.

É possível notar que cuidados não-tecnicizados têm tido maior espaço em programas de Cuidados Paliativos. A base dos Cuidados Paliativos está no conforto e na dignidade que a pessoa pode ter no final da vida; não sendo cuidados de segunda classe, mas tendo como característica sua alta especificidade, demandando uma abordagem com equipe multidisciplinar de profissionais. Nessa forma de cuidado, a atenção à família e aos amigos ocupa lugar fundamental; criando espaços favorecedores de comunicação e preparação para a separação, sem deixar de considerar a vida, após a morte do ente querido, para aqueles que sobreviverão (Academia Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2012).

Estudos têm demonstrado que cuidados abarcados em programas de Cuidados Paliativos têm se destacado no auxílio à pacientes e familiares cuidadores. Alguns deles são: Caress et al., 2009; Mystakidou et al., 2009; Guimarães, 2010; Nunes, 2010; Oliveira et al., 2010; Sousa e Carpigiani, 2010; Fratezi e Gutierrez, 2011; Hudson et al., 2011; Luijckx, e Schols, 2011; Schaepe, 2011; Aoun et al., 2012; Ferrell e Baird, 2012; Gauthier e Gagliese, 2012; Hudson et al., 2012; Rodrigues e Zago, 2012; Wittenberg-Lyles et al., 2012; Gallagher e Krawczyk, 2013; O'Callaghan et al., 2013.

Dessa maneira, é importante destacar que a vivência do cuidador de um ente querido com doença em estágio avançado é uma vivência de sofrimento, que abarca fortes impactos e rupturas, por isso a necessidade dos cuidados a esse cuidador. Cuidados que podem amenizar e ajudar a lidar com as pressões da situação e os sentimentos vivenciados pelo cuidador.

É importante enfatizar que os cuidados aos familiares é parte integrante dos princípios que regem os Cuidados Paliativos (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2012), e estes cuidados têm tido grande relevância no sentido de auxiliar os familiares em sua jornada no acompanhar seus entes queridos no fim de suas vidas. Entretanto, tais cuidados podem/precisam advir de redes formais (equipe de profissionais de saúde), e também de redes informais (comunidade/pessoas próximas) de apoio.

4.2. QUESTÕES ÉTICO-RELACIONAIS

Os cuidadores entrevistados se mostraram significativamente dependentes da relação com os profissionais de saúde, em especial, com os médicos. Todos relataram estarem buscando uma relação de confiança e transparência com eles. P2 e P6 encontraram o que buscavam nessas relações, enquanto a maioria (P1, P3, P4 e P5) sentiu pouca confiança e transparência, especialmente devido aos cuidados pouco humanizados que receberam da parte dos profissionais.

O processo de morrer traz consigo a necessidade de tomar certas decisões éticas difíceis. Nesses momentos, não há certo e errado, nem um protocolo a seguir. E, se o protocolo existe, em muitas situações, pode mais atrapalhar do que auxiliar, pois se apresenta com rigidez e objetividade em uma situação que exige delicadeza, sensibilidade, flexibilidade. Nesse cenário, quanto mais claras forem as informações passadas às pessoas com doença

potencialmente fatal e seus familiares responsáveis, mais subsídios terão para poder se posicionar sobre os tratamentos a serem seguidos ou não, e sobre o prolongar ou não a vida.

Nesta pesquisa, os colaboradores destacaram a necessidade de serem melhor esclarecidos pelos médicos a respeito da situação em que a pessoa doente se encontrava, sem escamotear informações. Pois, a falta ou distorção dos esclarecimentos necessários dificultou ainda mais a tomada de decisão, principalmente nos momentos finais de vida, quando o ente querido já estava incapacitado de se posicionar.

P1 referiu que os médicos não foram claros em relação à proximidade da morte de sua mãe em momento algum. A colaboradora acredita que eles não se posicionaram para não serem responsabilizados mais tarde. Dessa forma, não recebeu informações suficientes e não percebeu que a mãe foi encaminhada para morrer em casa. Assim que a mãe passou mal, foi pega de surpresa, se desesperou e chamou o resgate. P1 e a mãe não queriam e pediram que não fosse realizada a intubação, porém ela foi intubada, pois os profissionais que a atenderam na emergência disseram ter que seguir protocolos, que são regidos pela busca do salvar as vidas a qualquer custo. Assim, houve um prolongamento da vida de sua mãe desnecessário e com muito sofrimento, o que constitui o que se conhece como distanásia.

Segundo Pessini (2009), a palavra distanásia tem origem grega: o prefixo dys significa ato defeituoso ou errado, e a palavra thánatos significa morte. Nesse sentido, a distanásia se refere a “uma ação, intervenção ou procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer” (p.319). Prolonga-se, dessa forma, de modo exagerado o sofrimento e morte, através de meios artificiais e invasivos, em situações clínicas irreversíveis e terminais. Essa conduta tem sido chamada também de ‘tratamento fútil e inútil’ ou ‘obstinação terapêutica’.

P3 também sofreu com a distanásia praticada com sua esposa. Teve uma sensação diferente da de P1; acredita que houve dolo por parte dos profissionais de saúde que os

acompanharam. Por se tratar de uma instituição de saúde privada e bastante cara, os profissionais de saúde utilizaram artifícios para manter sua esposa viva a qualquer custo, ligada a diversos aparelhos, realizando ainda procedimentos invasivos quando já não havia respostas. Enquanto P3 pagava muito dinheiro pelos procedimentos aplicados, relatando que foram muitos, a instituição tinha lucros. Foi preciso um amigo que é médico intervir na situação para que o óbito de sua esposa fosse declarado.

P4 também teve uma difícil experiência com o médico nos momentos finais de vida de sua esposa. O profissional queria interromper os tratamentos/procedimentos técnicos, inclusive desligar os aparelhos, quando sua esposa já não esboçava reações na UTI. P4 não concordava com isso. Não houve conversa/escuta mais atenta para que o familiar pudesse expor suas motivações religiosas.

Por outro lado, aqueles familiares que receberam bom respaldo, foram bem informados e tiveram melhor suporte dos médicos/equipe de saúde conseguiram decidir com mais recursos sobre o que fazer nos momentos finais de vida. Os entes queridos de P2 e P6 puderam falecer em casa, com acompanhamento de equipe de saúde constante.

P2 contou que a médica ofereceu bons esclarecimentos e orientações, por isso puderam decidir pelos tratamentos não invasivos e pela chegada da morte de seu pai em casa. P6 relatou que a médica que acompanhou a ela e a seu filho *“era como uma mãe”*, que a esclareceu e auxiliou em todas as ocasiões a decidir pelos melhores tratamentos, até mesmo nos momentos aproximados da morte. A médica então começou a alertá-la gradativamente de que a morte de seu filho já estava bem próxima.

A maioria dos colaboradores relatou também outras experiências ruins na relação com os profissionais de saúde/médicos que os assistiram; P1 e P5 no setor público; P3 e P4 no privado. Porém, as dificuldades do serviço público e do privado apresentaram algumas peculiaridades.

P1 e P5 sofreram com as grandes filas de espera, dificuldades para marcar exames e para ter acesso a tratamentos técnicos e/ou medicamentosos, além da falta de informação e da indiferença dos profissionais que os assistiam.

P3 e P4 também sofreram com a escassez de informação, ou com informações distorcidas; e com a falta de espaços de escuta e acolhimento.

No caso de P5, ela e a tia não foram incentivadas a procurarem o serviço de Cuidados Paliativos, quando houve interrupção dos tratamentos que visavam a cura da doença, devido à difícil relação com a médica que as atendeu. Após algumas sessões de quimioterapia, a profissional referiu que o tratamento seria interrompido, e que então a tia seria encaminhada para os Cuidados Paliativos, pois já *“não havia mais nada a fazer”*. O que foi entendido por P5 e pela tia que não haveria qualquer diferença em serem assistidas em um programa de Cuidados Paliativos ou se aguardassem, sem nenhum suporte, a morte em casa.

Outros estudos, assim como nesta pesquisa, também discorrem a respeito da importância da relação dos pacientes/famíliares cuidadores com os profissionais de saúde que os assistem. Alguns deles são: Caress et al., 2009; Hebert et al., 2009; Sulzbacher et al., 2009; Sousa e Carpigiani, 2010; Kaarbo, 2010; Rosa et al., 2010; Ambrósio e Santos, 2011; McCarthy, 2011; Schaepe, 2011; Almeida e Cardozo, 2012; Ferrell e Baird, 2012; Given et al., 2012; Lind et al., 2012; Northouse et al., 2012; Wittenberg-Lyles et al., 2012; Gallagher e Krawczyk, 2013; Queiroz et al., 2013; Silva et al., 2013.

Waldrop et al. (2012), realizaram estudo sobre a relação entre familiar cuidador e profissionais de saúde. E, corroborando com que neste presente estudo se delineou, observaram que uma atitude fria, impessoal ou mesmo superficial do profissional provocou maior dor, medo, raiva e insegurança nos familiares. Por outro lado, uma atitude transparente e continente ajudou no enfrentamento da difícil situação pelos envolvidos e, ainda, facilitou a tomada de decisões sobre o prolongamento ou não da vida do ente querido.

O exposto acima leva ao questionamento sobre o porquê se tem observado tantas dificuldades ocorridas na relação entre pessoas com doença potencialmente fatal/familiares com os médicos/profissionais de saúde que os assistem? Acredito ser esse outro tema bastante importante e que não pode ser abordado de modo simplificado.

Portanto, minha intenção, neste momento, é destacar apenas uma faceta desta questão que acredito ser importante assinalar neste trabalho: os profissionais de saúde são seres humanos, antes de qualquer papel que exercem. São pessoas com angústias e medos, encarnados nessa sociedade e no cenário em que a saúde tecnocientífica se encontra. Dessa forma, experienciam também dificuldades em lidar com a morte e seus desdobramentos.

Mesmo em equipes de saúde com princípios e incentivo à maior comunicação sobre a questão da morte, surgem obstáculos. Sousa e Carpigiani (2010) realizaram pesquisa com profissionais de saúde que trabalham em programa de Cuidados Paliativos de hospital público, com a temática da comunicação entre a equipe. Entrevistaram 7 profissionais com funções diferentes na equipe, como a médica e a secretária. Verificaram que os profissionais se comunicam entre si a respeito de procedimentos técnicos em relação aos pacientes atendidos; nesse aspecto a comunicação é eficaz. Porém, não falam sobre o que sentem, pensam, como lidam com as mortes dos pacientes, que ocorrem frequentemente. As autoras observaram que neste serviço não há tempo/espço para essa forma de comunicação na equipe.

Também há grande dificuldade entre profissionais de saúde em lidarem com a efemeridade e finitude humanas. E estes profissionais precisam, do mesmo modo, receber atenção e serem assistidos em suas dificuldades.

Sulzbacher et al. (2009), entrevistaram profissionais de saúde que trabalham constantemente em contato com a questão da morte em suas atividades diárias e analisaram essa problemática. O que se destacou no estudo foi o sofrimento destes profissionais. Assim, a

pesquisa ressalta a importância das instituições de saúde oferecerem serviços que deem suporte aos profissionais de saúde em meio à sua prática cotidiana.

Outros estudos ainda destacam a questão das dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde e a importância do cuidado ao cuidador profissional. Alguns deles são: Fontana, 2010; Saint-Louis, 2010; Júnior et al., 2011; Santos e Sales, 2011; Almeida e Cardozo, 2012; Mendonça et al., 2012; Rodrigues e Zago, 2012; Nietzsche et al., 2013; Queiroz et al., 2013; Santos & Hormanez, 2013; Silva et al., 2013; Vasques et al., 2013.

Porém, cuidados como esses espaços de escuta e acolhimento aos profissionais são reduzidos nos hospitais e instituições de saúde no Brasil. Tanto na instituição pública, quanto na privada, tem-se presenciado que os profissionais precisam cumprir cargas horárias extensas, às vezes sem tempo para descansos considerados obrigatórios. A mentalidade que parece imperar é a de que não há espaço/tempo a “se perder” com momentos de escuta aos profissionais. Pois, na “perda” desse tempo, perdem-se também lucros. Ou, no serviço público, atende-se um menor número de pessoas e não se recebe a verba acordada para um certo número de atendimentos ao mês.

Assim, a relação com os profissionais é muito importante na vivência do familiar cuidador. Porém, os profissionais também apresentam suas dificuldades em lidar com o sofrimento e a finitude humanas, o que fica latente ao acompanharem pessoas com doenças potencialmente fatais. Assim, é necessário que também recebam cuidados em meio à sua prática cotidiana. Pois, também fazem parte do núcleo ‘pessoa com a doença-familiar cuidador-equipe de saúde’; que, ao mesmo tempo que se distinguem também se unem, e que não podem se separar no processo de fim de vida dos pacientes que esses profissionais assistem.

4.3. CUIDAR DO SOFRIMENTO

Uma questão a ser abordada é a que abarca ‘dor aguda após a perda’, ‘presença na ausência’ e as ‘incompreensões quanto à normalidade’ ou não dos processos que envolvem a experiência do familiar cuidador junto ao seu ente querido acometido por doença potencialmente fatal.

É possível englobar a ‘dor aguda’ e a ‘presença na ausência’ na temática das incompreensões quanto à normalidade. Pois, são reações que têm sido mal interpretadas no cenário dos muitos avanços tecnocientíficos que têm alcançado a saúde; cenário de classificações, tecnicismos e, muitas vezes, medicação das crises naturais da vida.

A ‘dor aguda após a perda definitiva’ diz respeito ao pesar vivenciado por pessoas após a morte de um ente querido. Nos momentos que sucedem a perda da pessoa amada, o enlutado, além de lidar com a dor da separação, com a saudade, com as reestruturações da vida prática, precisa se haver também com desconstruções e reconstruções de sentidos da própria vida, da morte e do pós-morte. Por isso o pesar agudo pode surgir de modo bastante diferente do que habitualmente a pessoa está acostumada a vivenciar; podendo gerar reações, sentimentos, pensamentos caóticos, que podem levar à sensação de uma experiência de caos e loucura.

Porém, nos dias atuais, tem-se classificado esse pesar como ‘Transtorno Depressivo Maior’, a partir da segunda semana após o falecimento do ente querido, como descrito na 5ª-edição do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5 (American Psychiatric Association [APA], 2013). E a sugestão é de tratamento psiquiátrico, que envolve medicalização.

Nesta pesquisa, todos os participantes relataram terem vivenciado pesar, alguns chegaram a descrever dores físicas que podiam ser identificadas no corpo. P5 referiu: “*Essa*

dor, quando a gente perde alguém, parece que é física mesmo; nossa, é um aperto, é um vazio tão grande”.

P6 descreveu: *“eu tenho uma dor contínua no peito... Foi uma dor muito grande que eu senti na hora, eu achei que ia morrer junto com ele. Eu perdi o fôlego, minha pressão foi pra 23. Minha vista escureceu, gritei e agarrei ele, não queria soltar ele. [...] e aí veio essa dor... que não passou mais... é uma dor contínua, às vezes aumenta, outras diminui, mas está lá”.*

A maioria dos colaboradores relatou ter enfrentado dificuldades quanto a seu enlutamento. P3 conta que pessoas próximas, na tentativa de tirá-lo rapidamente de sua dor, insistiam para que ele viajasse, namorasse outra pessoa, mudasse de apartamento; o que o fazia sentir-se bastante incompreendido; então procurou um profissional de saúde, que lhe disse o contrário, permitindo que pudesse vivenciar sua dor sem culpa de estar sendo fraco.

P6 relatou ter decidido não conversar mais com o marido ou com pessoas próximas sobre sua dor pela perda do filho, pois o marido achava que ela estava enlouquecendo. Ele acreditava que a tristeza da esposa se configurava como anormal, visto que o falecimento já havia ocorrido há quatro anos. Então, por medo de ser vista como louca por vivenciar um pesar absurdo, preferiu não mais se abrir.

Outros estudos e autores também discorrem a respeito do pesar agudo sentido por aqueles que perdem entes queridos, que, muitas vezes, vem acompanhado da dificuldade da própria pessoa e da sociedade aceitarem essa forma de sofrimento: Kovács, 1992; Parkes, 1998; Franco, 2002; Kovács, 2003; Franco, 2008a; Franco, 2008b; Casellato et al., 2009; Kovács, 2009; Mazorra, 2009; Neimeyer, 2011; Parkes, 2011; Wakefield et al., 2011; Gauthier e Gagliese, 2012; Stroebe et al., 2012; Thielemann e Cacciato, 2013; Wakefield, 2013; Worden, 2013.

Em relação à ‘presença na ausência’, essa diz respeito à forma como a pessoa que perdeu um ente querido irá relacionar-se com o falecido, qual o lugar que a presença da ausência ocupará em sua vida, o que é chamado de continuidade do vínculo. Em relação à continuidade nos vínculos, os colaboradores também enfrentaram incompreensões.

Neimeyer (2011) aponta que ainda há muitos autores que consideram patológica a manutenção do vínculo com o ente querido falecido, porém, afirma que diversos questionamentos a respeito das teorias tradicionais do luto têm se destacado, fortalecendo o conceito de continuidade do vínculo.

Nesse sentido, estudos (Rangel, 2008; Attig, 2010; Foster et al., 2011; Getty et al., 2011; Harper et al., 2011; Neimeyer, 2011; Attig, 2012; Cacciatore & Flint, 2012; Stroebe et al., 2012; Bachrach & Landau, 2013; Furnes & Dysvik, 2013; O'Callaghan et al., 2013;) ressaltam a importância da sensação da presença simbólica da pessoa perdida, proporcionando conforto ao enlutado. Observam que o processo de luto não implica na busca pelo fim, pela quebra do relacionamento com o morto, e sim a reestruturação e redefinição dos modos pelos quais haverá uma interação com a pessoa falecida mesmo com sua ausência física, e a incorporação desta na estrutura de vida do enlutado. Há uma resignificação da relação no sentido de promover uma transição do amor na presença para o amor na ausência.

Assim, a dor aguda se ameniza e até mesmo desaparece, mas não a relação, a lembrança e a saudade da pessoa perdida. Nesse sentido, P5 relatou em sua fala que sua percepção é de que *“a pessoa morre, mas o amor não morre junto com ela, ele permanece”*.

Segundo Rangel (2008), na infância a continuidade do vínculo com o genitor falecido é explicitada com mais espontaneidade, na fase adulta este aspecto é mais difícil de ser exposto. Este fenômeno ocorre porque manter-se vinculado à pessoa perdida não é facilmente aceitável socialmente e/ou é compreendido como algo anormal. A autora afirma que as formas mais facilmente identificáveis e aceitáveis de permanecer em contato são: fotos,

objetos especiais, lugares especiais, entre outros meios. E existem ainda aquelas conexões que são mais difíceis de serem identificadas, por serem menos aceitas socialmente e/ou vistas com menor frequência: ver o morto, falar com o morto, sentir sua presença, entre outras.

Exemplo desta não aceitação pode ser observado no relato de P6, que referiu que o marido não acha normal que passados quatro anos da perda, ela visite o túmulo do filho regularmente, goste de dormir abraçada às roupas dele e já chegou a sentir sua presença física.

P3 não conta às pessoas que sente que a esposa se conecta com ele de alguma maneira para dar-lhe incentivos, forças para continuar vivendo. Sente que em alguns momentos ela fala com ele.

Atualmente, na sociedade ocidental contemporânea, a tecnociência tem se destacado, levando o homem a inúmeras conquistas nas áreas da comunicação, transportes, saúde, entre tantas outras. E a mentalidade que acompanha tais conquistas é a da objetivação, mensuração, controle, produtividade, eficiência. Nesse contexto, as noções de saúde e doença têm sido embasadas/cunhadas por essa mesma mentalidade e princípios. Nesse cenário, o sofrimento, a angústia, a ansiedade, o luto por alguém querido, facilmente pode se tornar anormal, doença, patologia.

A esse respeito, as ideias de Canguilhem (1943/1990) são relevantes. Ele publica a obra *O normal e o patológico* em 1943 que, apesar de ter sido escrita há mais de 70 anos, lança ideias e questionamentos que ainda dizem respeito à atualidade. O autor encontra na psiquiatria fenomenológica de Daniel Lagache e Minkowsky novas perspectivas para a renovação dos conceitos de normal e patológico empreendida no âmbito da nosologia somática. Essas perspectivas eram novas para a época por serem radicalmente distintas do referencial metodológico de Augusto Comte, importante influência do pensamento médico do século XIX.

Canguilhem utilizou as ideias relativas à nosologia psíquica para recriar os conceitos centrais da nosologia somática, pois acreditava ser muito importante uma diluição dos limites da separação entre o psíquico e o somático. Destacava a necessidade de uma abordagem integrativa das pesquisas derivadas dos diferentes campos para o esclarecimento dos problemas relativos às patologias no homem.

Para o filósofo, a noção de normal não pode derivar de uma média estatística, da norma, e, tampouco, de um tipo ideal, padrão. Defende que o critério de distinção entre saúde e doença é a normatividade vital, ou seja, a capacidade do organismo de criar normas novas. Para o autor, o organismo saudável é normativo, sendo capaz de ultrapassar a norma que define o normal presente, capaz de tolerar as variações do meio e capaz de instituir novas normas de vida. Por outro lado, o organismo doente é aquele que se encontra limitado a uma única norma de vida, completamente adaptado e restrito a um meio determinado de existência. Afirma (1943/1990):

A doença não é ausência de norma, mas uma norma inferior no sentido de não tolerar nenhum desvio das condições em que é válida, por ser incapaz de se transformar em outra norma. O vivo doente é normalizado em condições de existência definidas e ele perdeu a capacidade normativa, a capacidade de instituir outras normas em outras condições. (pp.119-120)

Levando em conta que a vida é possibilidade de afrontar riscos e triunfar ou não, então um organismo completamente fixo e adaptado a uma única norma é doente, por não possuir uma margem de tolerância às variações do seu meio. Para Canguilhem (1943/1990) “não existe fato que seja normal ou patológico em si” (p.91), pois afirma que o indivíduo portador de anomalias (ou seja, aquele que se desvia do tipo específico estatisticamente definido pela medicina tradicional) pode ser normativo, isto é, pode ser um centro produtor de normas e valores. Somente quando essas anomalias significarem decréscimo, impotência e negação da vida, é que aparecerão como doenças.

Mais tarde, Canguilhem (1952/1985) estende ao campo da nosologia psíquica as suas reflexões sobre a norma, a saúde e a doença. Para o autor, a saúde mental também caracteriza-se pela normatividade, compreendida, nesse caso, como o uso da liberdade individual enquanto poder de revisão e criação de novas normas. Em outras palavras, a saúde mental é certa capacidade de superar crises psíquicas para instaurar uma nova ordem mental. Como escreve:

Ora, como nos pareceu reconhecer na saúde um poder normativo de colocar em questão normas fisiológicas usuais pela procura do debate entre o vivente e o meio — debate que implica a aceitação normal do risco da doença —, do mesmo modo nos parece que a norma em matéria de psiquismo humano é a reivindicação e o uso da liberdade como poder de revisão e de instituição de normas, reivindicação que implica normalmente o risco da loucura. (p. 168)

Assim, o ‘doente mental’, o ‘anormal’, é o indivíduo que está limitado às normas estipuladas pelo meio social, não possuindo a capacidade de superá-las ou de inventar outras normas. Canguilhem (1952/1985) questiona: “Quem gostaria de sustentar, em matéria de psiquismo humano, que o anormal obedece demais às normas? Ele talvez seja anormal porque obedece demais” (p. 168).

O pensamento de Canguilhem traz embasamento para questionar a visão do indivíduo isolado. Aponta que não existe um tipo ideal a ser alcançado, e não há nada que seja normal ou patológico em si, mas apenas em situação, encarnado, mundano; o que nos leva à questão de que não estamos falando apenas de um indivíduo, mas, ao mesmo tempo, de uma pluralidade, da ação, relação, de homens entre si, e desses homens com o mundo.

A ideia de normatividade vital, ou seja, a capacidade do indivíduo de encontrar novas normas de vida, novos modos de existir no mundo, que conseguem fazer frente às normas vigentes, traz subsídios para o início da compreensão de pessoas que podem estar tendo dificuldades a partir da perda de um ente querido.

É importante notar que a normatividade tem relação com movimento, com arriscar-se, com tolerar as variações do meio, com revisar e criar novas normas diante das que já existem.

Assim, a normatividade nada tem a ver com sentir-se feliz e não enfrentar dores ou sofrimentos na vida, não se relaciona com o que pode ser entendido como uma maior adaptação ao meio, afinal o excesso de adaptação pode ser sinal de adoecimento.

Nesse sentido, um homem encarnado que tem uma vivência de luto diferente daquela padronizada estatisticamente pode estar em um processo normativo, que se movimenta e cria novas normas de vida. Assim, um quadro referencial como modelo para todos pode levar a nomear de doença o que propriamente pode não o ser, impelindo a tratar o que não precisa de tratamento, no sentido de que não precisa ser expurgado, mas precisa sim de cuidados de outra ordem.

Boff (2005) assinala que nos últimos séculos, especialmente a partir do processo industrialista do século XVIII, pouco a pouco homens e mulheres têm subjugado e têm sido subjugados por outros e pelas estruturas do trabalho produtivo, racionalizado, objetivado, despersonalizado; sendo submetidos à lógica da máquina e do uso utilitário das coisas e pessoas. Assim, não mais têm se ocupado e preocupado com o ser humano, mas com a economia, com o consumo, com o acúmulo de bens materiais.

Nesse cenário, segundo Boff (2005), não há mais tempo/espço/atenção para o **cuidado**; não cuidamos mais de nós mesmos em meio a uma crise, e não cuidamos dos que estão ao redor. Não é possível parar a roda da vida para sentar à mesa com o amigo frustrado, colocar-lhe a mão no ombro, tomar com ele uma xícara de café e consolá-lo, falar de dor e também de esperança. É difícil encontrar espaço em nossas agendas para dedicarmo-nos às pessoas.

A esse respeito, Rollo May (1973) aponta:

Nossa situação é a seguinte: na atual confusão de episódios racionalistas e técnicos, perdemos de vista e nos despreocupamos do ser humano; precisamos agora voltar humildemente ao simples cuidado....; é o mito do cuidado – e creio, muitas vezes, somente ele – que nos permite resistir ao cinismo e à apatia, que são as doenças psicológicas do nosso tempo. (p.338)

Assim, por todas essas dificuldades com o cuidado nos tempos atuais, quando surge um momento de crise, como o que é despertado pela morte de um ente querido, muitas vezes, não somos cuidados, não sabemos cuidar de nós mesmos e os outros, muitos por sentirem medo do sofrimento, chegam até mesmo a se distanciar.

O enlutado geralmente precisa de especial atenção em relação à sua dor e, por um período, pode precisar de cuidados também na realização das simples tarefas cotidianas, que realizava anteriormente com facilidade. Especialmente nos períodos logo após a perda, a pessoa pode negligenciar-se em alimentar-se de modo razoável, pode atravessar a rua sem olhar para os lados, pode deixar o fogo aceso, pode esquecer-se de buscar o filho na escola, entre outras dificuldades.

O que tem acontecido em nossa sociedade é que muito rapidamente tem-se procurado a ajuda de um profissional de saúde quando essas dificuldades aparecem. E, na maior parte das vezes, em busca de uma solução rápida, instantânea, que mitigue o sofrimento que incapacita o retorno às atividades cotidianas. Em relação ao luto, o modelo diagnóstico e de cuidado geralmente tem sido a associação de um, ou mais remédios psiquiátricos, e às vezes com indicação de psicoterapia com foco no luto.

Certamente não sou contra o cuidado profissional, envolvendo psicoterapia e medicamentos, mas também compreendo que este pode trazer malefícios em certas situações, causando uma “iatrogenia nos cuidados com enlutados” (Casellato et al., 2009, p.90). Nesse sentido, um diagnóstico/rótulo psiquiátrico pode ser maléfico quando provoca estigmatização da pessoa, o que tem acontecido com frequência nos dias atuais em que se tem dividido rapidamente os normais dos que não são normais.

Um acompanhamento psicológico, nos moldes da busca por resultados de adaptação e eficácia rápidas, em vez de estimular a liberdade, autonomia, a vida a reagir por si só e a

encontrar o próprio caminho, pode tutelar a pessoa e estimular a dependência, a ideia de que se está vivenciando um luto ruim, anormal.

Assim, acredito no valor de uma psicoterapia em que a pessoa é facilitada a si mesma cada vez mais, ou seja, um acompanhamento em que não há tutela de suas escolhas, mas antes uma busca pela libertação para que ela mesmo escolha a sua existência e assuma a tutoria pela sua própria vida (Feijoo, 2010).

E, quanto às medicações psiquiátricas, é possível perceber um abuso de prescrições, tanto para adultos, quanto para crianças. É preciso muita cautela em sua utilização, pois muitas delas podem gerar inúmeros efeitos colaterais, além da possibilidade da dependência. As consequências do uso prolongado de drogas psicoativas, nas palavras de Hyman (2007), até recentemente reitor da Universidade de Harvard, são “alterações substanciais e de longa duração na função neural” (p.725).

A questão que sobrevém neste momento é porque será que se tem procurado tanto os profissionais de saúde e tomado cada vez mais remédios quando se vivenciam perdas e lutos? Será que é porque não se tem encontrado cuidado junto às pessoas próximas? Será que a sociedade tem tornado os homens cada vez mais adoecidos? Ou tem-se inventado cada vez mais patologias a partir de uma mentalidade da eficiência?

Angell (2011) é médica e tem estudado, investigado e denunciado o grande aumento de diagnósticos psiquiátricos e do uso de medicações psicoativas nos últimos anos. Aponta que o Prozac chegou ao mercado em 1987 e, então, nos dez anos seguintes, o número de pessoas depressivas tratadas triplicou e, hoje, cerca de 10% dos americanos com mais de 6 anos de idade tomam antidepressivos.

Outros dados estatísticos referidos pela médica dizem respeito à população norte-americana, mas dão ideia do que tem acontecido no cenário mundial: a quantidade de pessoas incapacitadas por transtornos mentais, e com direito a receber a renda do seguro por

incapacidade aumentou quase duas vezes e meia entre 1987 e 2007; de 1 em cada 184 americanos passou para 1 em 76. No que se refere às crianças, o número é ainda mais espantoso; um aumento de 35 vezes nas mesmas duas décadas, sendo a doença mental hoje a principal causa de incapacitação de crianças. Os diagnósticos que aparecem como os primeiros da lista dos psiquiatras são ansiedade, depressão e transtorno bipolar para adultos, e déficit de atenção e hiperatividade para crianças.

Em suas investigações, Angell (2011) tem percebido que esse grande aumento de diagnósticos e de uso de medicação se ligam claramente a alguns fatores: à grande procura das pessoas por cuidados médicos quando estão descontentes com a vida, em busca de respostas rápidas e mágicas; a grande rapidez da medicina atual em diagnosticar e rotular quem chega ao consultório, logo prescrevendo um medicamento; e a influência das indústrias farmacêuticas que têm adquirido cada vez mais força em meio a esse cenário. Sendo possível perceber que cada uma das questões suscitadas tem sua parcela de responsabilidade no panorama atual.

Dessa maneira, no que diz respeito à forma e à qualidade dos cuidados que precisam ser prestados tanto aos cuidadores familiares, quanto aos cuidadores profissionais, é uma temática que certamente precisa ser melhor estudada e aprofundada. Porém, é possível enfatizar que os cuidados não-farmacológicos/não-tecnicizados têm tido pouco espaço no mundo contemporâneo dominado pela tecnociência.

Nesse sentido, Pessini (2009) aponta que os avanços tecnológicos nos meios de saúde têm representado um grande ganho à humanidade. Porém, é preciso sabedoria ética para usar tal poder, é preciso cuidado para não se render à ‘tecnolatria’; termo utilizado pelo autor para expressar a dominação da tecnociência, sem reflexão, sobre todas as esferas da vida humana.

Por isso, há que se recuperar espaços/maneiras de escuta e acolhimento, em um movimento de se desvincular da dependência do tecnicismo, abrindo espaço para as

subjetividades, em meio ao contexto do império da tecnociência e da exclusão dessas subjetividades.

4.4. LIDANDO COM A PRÓPRIA FINITUDE

O contato com a angústia, que a morte do ente querido propicia, levou os participantes desta pesquisa a ressignificações importantes. A vida, a morte, o pós-morte, passaram a ser percebidos de modos diferentes após as intensas vivências que os familiares cuidadores trouxeram em seus relatos.

Em relação a essas ressignificações, é importante apontar o papel da própria pessoa no que concerne a poder se olhar, se perceber em meio à situação tão complexa e sofrida; podendo acolher sua angústia e, enfim, crescer, de alguma maneira, com ela e por meio dela.

Discorri até este ponto mais sobre os cuidados prestados por outros ao familiar cuidador, mas é importante que ele próprio possa se ver em todo esse processo. Se perceber enquanto ser que sofre, se angustia perante a dor e, especialmente, perante a morte. E que possa cuidar de si.

Os conceitos de angústia e de morte ocupam um papel muito importante na proposta de Heidegger, em sua obra *Ser e Tempo* (1927/2006), apresentando a questão do esquecimento do Ser. Heidegger constrói uma densa explanação nesta célebre obra acerca do ser-para-a-morte, ou seja, sobre a consciência da nossa própria finitude. Sei que seus conceitos e ideias são complexos, porém acredito que a presente pesquisa, em especial este eixo temático, tem significativa relação com o pensamento deste importante filósofo, por isso me arriscarei a contemplá-las resumidamente neste trecho.

É possível apontar que a questão de nossa própria finitude e da finitude daqueles que amamos é complexa e difícil de ser refletida. Porém, não levar em consideração a angústia

diante da condição humana de incompletude e de finitude, é estacionar em um modo de existir impróprio, inautêntico, como afirma Heidegger, pois é o ser-para-a-morte, ou seja, a consciência da nossa própria finitude, que nos lança de novo numa existência autêntica, por isso a importância de nos percebermos como um ser-para-a-morte; sendo que há um dinamismo entre a autenticidade e a inautenticidade na existência de cada ser-no-mundo⁴.

Heidegger refere que, no estado inautêntico de existência, o mundo, com seus utensílios e relações, acaba por atrair o ser-no-mundo, e este acaba vendo as coisas do mundo como sua principal preocupação, o que não lhe permite uma pausa para reflexão acerca de si mesmo. As relações com os outros homens podem assumir facetas em que o autêntico relacionar-se não ocorra. A consciência da morte possui papel de destaque que, na visão do filósofo, desencadeia reações diversas, às vezes antagônicas, e desperta interpretações ambíguas. Essa visão se justifica a partir da angústia frente à realidade da morte, angústia que muitos não podem suportar, razão pela qual procuram fugir da discussão a respeito do assunto.

No seu cotidiano muitos mostram dificuldade em conversar a respeito do tema na primeira pessoa, preferindo falar sobre esta questão de maneira impessoal, como se a morte não estivesse contida no ápice das possibilidades do ser humano. A morte, desse modo, nivela-se como uma ocorrência que, embora atinja ao ser-no-mundo, não pertence propriamente a ninguém, adquirindo, assim, uma conotação pública. Essa postura revela uma maneira de fugir da angústia da possibilidade de morrer, constituindo uma característica do estado inautêntico, impróprio de existência.

É fato que a morte é fenômeno que não podemos vivenciar enquanto estamos vivos, porém há oportunidades que nos chamam a refletir sobre nossa finitude, tirando-nos das ocupações cotidianas. A morte de um ente querido é uma dessas oportunidades em que

⁴ Da relação de copertinência entre mundo e homem, Heidegger definiu o homem com a expressão ser-no-mundo.

experimentamos a finitude indiretamente. Nesses momentos, o homem que consegue considerar a angústia da possibilidade de morte, percebe-se como sendo um ser-para-a-morte, o que não significa pensar constantemente na morte, e sim encará-la como algo que se manifesta na própria existência.

A tomada de consciência de que é um ser-para-a-morte faz com que o ser humano projete o seu Ser, elaborando os momentos constitutivos de sua existência em direção à sua concretude, que é a morte. A angústia, que para muitos é motivo de fuga, para outros é o fundamento para assumir a sua existência e atentar para as possibilidades que emergem da vida.

Assim, é possível afirmar que a consciência da morte (geradora da angústia) fundamenta a existência e abre o leque de possibilidades para que o homem se faça, se construa. No dizer de Sartre, Heidegger acredita que “ao projetar-se livremente em direção à possibilidade última (morte), é que o ser existente tem acesso a uma existência autêntica, que o faz deixar a banalidade cotidiana para alcançar a unicidade insubstituível da pessoa” (Sartre, 1943/2000, p. 654).

Um exemplo que pode ilustrar essas análises de Heidegger é encontrado no romance de Sartre, *O muro* (1939/2005). Este romance se passa no interior de uma prisão na Espanha, na época da guerra civil espanhola, e tem como personagens prisioneiros políticos que estão prestes a ser executados. O personagem principal, Pablo Ibbieta, na noite anterior à sua execução, recapitula toda a sua vida diante do fato iminente da morte. E a reflexão sobre o seu fim e sua vida como um todo, o leva a uma clareza sobre a sua existência; ainda que não fosse executado (como não o foi), a vida nunca mais seria a mesma. Sobre essa questão, ele diz: “No estado em que me achava, se viessem me avisar que eu poderia voltar tranquilamente para casa, que a minha vida estava salva, ficaria indiferente; algumas horas ou alguns anos de espera dá na mesma, quando se perdeu a ilusão de ser eterno” (p.24).

Todos os colaboradores desta pesquisa afirmaram terem experienciado, de algum modo, ressignificações e mudanças expressivas em sua maneira de olhar e de dar sentido à vida, após o longo processo em que passaram junto aos entes queridos. Assim como o personagem de Sartre, experienciaram de certa forma a morte em vida, passando a se perceber como seres finitos e a elaborar os momentos constitutivos de suas vidas, de suas existências, em direção à possibilidade última do ser humano, que é a morte.

Algumas das falas mais significativas quanto a essa temática foram:

“Morrer é inevitável, não é mesmo? E por isso eu acho que depois de ter vivido tudo isso, eu mesma mudei muito. Eu não me preocupo mais com o amanhã, não me preocupo. Eu gosto de viver bem o dia de hoje. Não estou dizendo que não penso no amanhã. Penso, sim, mas com muito menos preocupação do que era antes.” (P1)

“Eu aprendi com ela, com o processo dela, o aprender a viver um dia de cada vez e viver sempre como se fosse o último. [...] comecei a enxergar as coisas de uma maneira mais especial, porque eu acho que a gente hoje leva a vida de uma maneira muito superficial.” (P4)

“Eu ainda não consegui encontrar uma resposta, e acho que isso talvez seja mais sofrimento do que não acreditar em nada, porque eu tenho que conviver com a dúvida o tempo inteiro. Eu gostaria muito de ter uma religião, de acreditar de verdade, porque a religião traz um conforto. Eu não achava que essa era uma questão tão importante pro ser humano, tentar entender um pouco o que acontece depois da morte. Antes eu não me preocupava muito com isso, acho que a morte pra mim tava muito distante, agora não.” (P5)

“Aí eu comecei a refletir mais sobre essa ideia se a vida continua ou não depois daqui, e uma religião que me ajudou muito a entender mais isso foi o kardecismo [...] me ajudou a ver o outro lado da vida. Então hoje eu acredito naquilo ali sim. Tem um outro lado sim, não acabou aqui não. Então eu acredito que ele está lá me esperando, e continua sendo o meu filho. Antes eu tinha muito, muito medo da morte, mas eu perdi esse medo, porque eu sei que eu ainda vou estar com ele, porque ele vai estar me esperando...” (P6)

Os discursos dos colaboradores revelaram que a intensa vivência ao acompanhar seu ente querido no processo de fim de vida e morte, foi capaz de remetê-los à insuperável possibilidade de sua própria finitude. O que os levou a repensar sua existência, rever valores, crenças e prioridades; transformando sua maneira de compreender a vida e estar no mundo.

Assim, apesar de a vivência de acompanhar um ente querido em seu processo de fim de vida e morte ser um evento penoso para os cuidadores, ela propiciou a construção de novos significados em sua existência, a partir da noção da própria finitude.

Ferrell e Baird (2012), em sua pesquisa que tem como foco cuidadores familiares de pessoas com câncer, também concluiu que os cuidadores entraram em contato com a própria finitude; o que os levou a adquirirem um novo tipo de valorização da vida, pautado no desapego material e ampliação do campo espiritual, na busca pela harmonia consigo mesmos e com os outros, visto que passaram a compreender sua vida na terra como transitória.

Outros estudos também corroboram com os achados desta presente pesquisa, e apontam para a possibilidade de contato com a própria finitude na vivência do cuidador principal, e de ressignificações advindas dessa experiência: Koerner et al., 2009; Attig, 2010; Fratezi e Gutierrez, 2011; Sena et al., 2011; Ferrell e Baird, 2012; Nietzsche et al., 2013.

É preciso destacar que me deparei com mais dificuldades para encontrar estudos que comunicassem sobre ganhos/ressignificações, que podem ocorrer ao se ter contato com a angústia da finitude humana, do que quando pesquisei os outros eixos temáticos. Talvez porque as pesquisas que têm sido realizadas estejam mais voltadas para as dificuldades e como encontrar melhores maneiras de ajudar as pessoas nos problemas relatados, sendo mais difícil focar em qualquer forma de ganho. E/ou talvez porque angústia, sofrimento e finitude sejam conceitos muito difíceis de associar a algo positivo, principalmente nos dias atuais. Não é possível saber ao certo.

Após o exposto neste eixo temático, é importante enfatizar a necessidade do cuidador, em sua intensa vivência, poder se ver/se perceber em todo esse processo. Se perceber como um ser lançado na facticidade da vida e, portanto, um ser que sofre, pois, ao mesmo tempo em que cuida do outro, precisa cuidar de sua dor ao presenciar a morte do outro e de sua angústia ao tomar consciência da própria finitude. Se perceber enquanto ser que se angustia perante a

dor e, especialmente, perante a morte. É importante que acolha a própria dor e angústia e, assim, possa crescer/projetar-se para as inúmeras perspectivas que o poder-ser da existência humana possibilita.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS: desdobrando caminhos

Devagar, bem devagar, muito mais devagar do que o mundo lá fora nos exige, o vazio vai virando uma outra coisa. Uma que nos permite viver. Descobrimos que nossos mortos nos habitam, fazem parte de nós, correm em nossas veias fundidos a hemácias e leucócitos. Que suas histórias estão misturadas com as nossas, que seus desejos se deixaram em nós. Que, de certo modo, somos muita gente, multidão. Como também nós seremos em muita gente, deixando, em cada um, ecos de diferentes decibéis e intensidades. Acolhemos então aquele que nos falta de uma forma que nunca mais nos deixará. Como saudade. E como saudade não poderá mais partir.

(Eliane Brum, 2103)

É impossível não sair transformada, de alguma forma, da experiência de escrita de uma tese. Para mim, a vivência de compilar esse estudo se deu como um intenso trabalho, que exigiu um mergulho em minhas próprias angústias e inquietações e nas dos familiares colaboradores. Nesse processo, estive em quase todo o tempo em um movimento de oscilação: de deixar-me penetrar por toda sorte de percepções, intuições e divagações; e de distanciar-me para que os significados desvelados fossem construídos em uma narrativa coerente. Esse percurso exigiu flexibilidade e paciência; muitas vezes parecia não saber para onde caminhava, mas ainda assim era preciso seguir em frente, suportando a insegurança do não saber e acolhendo o delineamento do desenho da pesquisa que foi se mostrando aos poucos, gradativamente, ao caminhar.

Neste momento, portanto, é tempo de retomar o percurso trilhado e certificar-se sobre a colheita desta caminhada: se a pesquisa alcançou os objetivos a que se propôs; quais

questões este estudo iluminou; se propiciou contribuições à temática enfocada; que outros olhares despertou.

Meu interesse por assuntos relativos à morte, perdas e luto, advém da minha infância, a partir da perda de minha mãe aos meus 11 anos de idade. Assim, na graduação, especializações e mestrado passei a estudar estas temáticas e seus desdobramentos. No trabalho de doutorado continuei na mesma direção e, nesse momento, outro evento importante que experienciei em minha vida inspirou-me a buscar maior aprofundamento no assunto: o processo longo e sofrido de morrer de minha avó.

A partir dessa vivência, passei a pesquisar sobre a questão e encontrei dados mais concretos de que a expectativa de vida da população mundial tem aumentado devido, especialmente, aos muitos avanços da ciência e tecnologia. Dessa forma, os perfis demográfico e epidemiológico da população têm passado por grandes mudanças.

Há cada vez mais idosos na população e, assim, doenças crônicas também têm se feito mais presentes. Além disso, pessoas de quaisquer faixas etárias atualmente têm sobrevivido por mais tempo a doenças graves e/ou acidentes, que antes eram mais rapidamente letais, porém, muitas vezes, essa sobrevivência vem acompanhada de sintomas incapacitantes. Portanto, essas significativas mudanças na população têm aumentado a demanda por cuidados (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas [IBGE], 2010).

A maior parte desses cuidados tem sido realizada por um membro da família, que se destaca por ser o mais próximo afetivamente e/ou por obrigação moral (Esslinger, 2008). Essas pessoas se tornam parte do núcleo ‘pessoa com a doença-familiar cuidador-equipe de saúde’, e passam a experimentar muitas dificuldades em suas vivências ao acompanhar/cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e em sua morte.

O lugar do familiar cuidador é complexo e bastante difícil, por criar a necessidade de lidar com diversas rupturas e reorganizações, além de enfrentar a degeneração que a doença

acarreta ao ente querido, e a iminência de sua morte. Daí advém a importância em conhecer melhor esse cuidador; o seu papel no processo, os impactos para ele na experiência de cuidar e como lida com as idiossincrasias dessa intensa vivência.

Assim, a partir das ideias de homem-mundo de Merleau-Ponty e do contexto da sociedade ocidental contemporânea, busquei compreender de modo mais aprofundado as vivências dos familiares colaboradores.

Na visão merleau-pontyana, o homem não somente existe, mas coexiste com o mundo. É um ser mundano, situado, encarnado. O homem e suas experiências/vivências são constituídos por uma imensidão de dimensões simultâneas e diferenciadas, que se entrelaçam, distinguindo-se sem se separar; e estão constantemente em transformação, sendo fruto de sua própria atuação sobre o mundo e a realidade (Merleau-Ponty, 1964/2012).

A cultura é o meio em que o homem vive-cria, ou seja, vive nela e a cria simultânea e indissoluvelmente. E os significados da morte estão aí postos, vividos e criados. Segundo Merleau-Ponty (1948/2009), "nosso contato conosco sempre se faz por meio de uma cultura" (p.49). Assim, as maneiras de se posicionar e agir diante da vida, em sua forma de adoecer, de morrer, os ritos de passagem e de enlutamento sofrem influências e variam também conforme essas significações culturais.

Nesse sentido, para compreender as vivências dos colaboradores desta pesquisa, foi necessário então delinear os contornos da sociedade ocidental contemporânea no que diz respeito à temática da morte e seus desdobramentos. A época atual se configura no contexto da hipermodernidade (Lipovetksy, 2004), na qual continuam como elementos constitutivos, assim como na modernidade, a valorização do indivíduo e suas democracias liberais, o mercado e a economia de consumo, e como fundamento e ênfase os avanços da tecnociência e sua eficiência. Tais aspectos não decaíram, mas foram exacerbados na contemporaneidade.

Os princípios dessa era fortaleceram a significação da morte invertida/interdita (Ariès, 1977a), que se caracteriza por uma inversão dos atributos anteriores da morte, não sendo mais considerada como fenômeno natural, passando a ser vista como inimiga, oculta, vergonhosa, interdita. O homem contemporâneo passou a buscar a dominação da morte, perseguindo a todo custo o prolongamento da vida, porém sem a devida reflexão sobre o que seria esse prolongar e em que situações o não prolongar seria o melhor a fazer.

A significação da morte invertida vem acompanhada das significações da morte escancarada (Kovács, 2003) e do luto interdito (Franco, 2008a). A primeira diz respeito a morte repetidamente anunciada nos meios de comunicação, principalmente a morte trágica, porém sem tempo ou espaço para elaboração ou reflexão dos fortes conteúdos.

E a segunda refere-se à impossibilidade de vivenciar o luto conforme as necessidades que a situação de perda de um ente querido demandam. Os modelos tecnocientíficos que dominam a contemporaneidade têm alcançado o luto; assim, atualmente fala-se muito em sintomas associados ao enlutamento, o que o leva a ser visto mais como uma doença do que uma reação universal. A patologização do luto é manifestação de sua individualização, colocando o foco apenas no indivíduo; em seu aparelho psíquico ou seu organismo biológico. Vê-se então um indivíduo dicotomizado, desencarnado.

Como uma forma de contra movimento, surge nesse cenário ainda a morte rehumanizada (Kovács, 2003). Na mentalidade da morte rehumanizada, esta não é vista como fracasso, vergonhosa ou inimiga, e sim como consequência de se estar vivo. Busca-se a melhor qualidade de vida possível, atendendo as demandas do paciente e sua família, favorecendo a boa morte, a morte com dignidade. Esse movimento está na base da filosofia dos Cuidados Paliativos, que não são cuidados de segunda classe, mas têm como característica a alta especificidade, demandando uma abordagem com equipe multidisciplinar de profissionais.

Todas as significações da morte destacadas acima – invertida/interdita, escancarada e rehumanizada – surgem a partir do e transformam o contexto da sociedade ocidental contemporânea. Essas significações podem coexistir, se entrelaçar e/ou se sobrepor no contexto atual, ou mesmo na vida de cada homem situado e encarnado.

Partindo desse cenário, neste estudo estabeleci, portanto, como objetivo central a busca por ampliar a compreensão a respeito da vivência do familiar cuidador principal durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte. E, como objetivos secundários, procurei responder às questões: 1) Quais impactos, se existirem, ocorrem na vida do familiar cuidador durante a vivência de cuidar de seu ente querido? E como o cuidador lida com esses?; 2) Quais impactos, se existirem, ocorrem na vida do familiar cuidador com a morte de seu ente querido, após longo período de cuidados? E como lida com esses?

Para tanto, entrevistei 3 mulheres e 3 homens, com idades entre 26 e 63 anos, que foram cuidadores principais de familiares acometidos por doenças em estágio avançado.

Utilizei o método fenomenológico para pesquisa em psicologia de Amedeo Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010), na busca por esse aprofundamento nas vivências relatadas pelos participantes. Esse método destaca a importância dos significados dos fenômenos vividos e busca encontrar/compreender as dimensões essenciais desses fenômenos. Ademais, o método utilizado se encontra em total coerência com a presente pesquisa, em termos ontológicos e epistemológicos, pois esta tem como embasamento a visão de homem-mundo da fenomenologia existencial.

É possível apontar que a pesquisa alcançou os objetivos estabelecidos inicialmente, havendo uma ampliação da compreensão do fenômeno “vivência do familiar cuidador no acompanhar/cuidar de seu ente querido em seu processo de fim de vida e morte”. Nessa compreensão ampliada, foi possível encontrar doze constituintes/dimensões essenciais relativas ao fenômeno estudado. São elas: vivência de sofrimento; impactos na vida do

cuidador; busca incansável pela amenização da dor; sobrecarga e esgotamento; forte aproximação; relação com os médicos; compreensão da morte iminente; prolongar ou não a vida?; dor aguda após perda definitiva; presença na ausência; dúvidas e/ou incompreensões quanto à normalidade; ressignificações.

As constituintes essenciais foram apresentadas em separado, porém apenas como um recurso didático, pois constituem o fenômeno como um todo, não podendo, portanto, surgir de modo independente umas das outras.

E, a partir das doze dimensões essenciais do fenômeno, se delinearam quatro grandes eixos temáticos, que estão descritos a seguir.

O primeiro eixo diz respeito aos fortes impactos e rupturas experienciados pelo familiar cuidador em sua vivência de cuidar de seu ente querido em processo de fim de vida e morte. Assim, essa vivência foi descrita por todos os colaboradores como sendo de grande sofrimento e angústia. Por isso, a importância de se enfatizar a necessidade dos cuidados a esse cuidador. Cuidados que podem amenizar e ajudar a lidar com as pressões da situação e os sentimentos vivenciados por ele. Os cuidados abarcados em programas de Cuidados Paliativos têm tido grande relevância no sentido de auxiliá-los; contudo, tais cuidados podem/precisam advir de redes formais (equipe de profissionais de saúde), e também de redes informais (comunidade/pessoas próximas) de apoio.

O segundo eixo refere-se à relação entre a pessoa com a doença/familiar cuidador e os profissionais de saúde. Relação essa que interfere em todo o processo de fim de vida e morte, podendo facilitar ou dificultar a tomada das difíceis decisões que sempre estão presentes. É importante apontar que os profissionais também apresentam suas dificuldades em lidar com o sofrimento e a finitude humanas, o que fica latente ao cuidar de uma pessoa com doença estágio avançado. Assim, é necessário que também recebam cuidados em meio à sua prática cotidiana, pois também fazem parte do núcleo ‘pessoa com a doença-familiar cuidador-equipe

de saúde'; que, ao mesmo tempo que se distinguem também se unem, e que não podem se separar no processo de fim de vida dos pacientes que esses profissionais assistem.

O terceiro eixo destaca a importância de cuidados menos dependentes do tecnicismo, tanto nos cuidados que precisam ser prestados aos cuidadores familiares, quanto aos cuidadores profissionais. Essas formas/qualidade de cuidados têm perdido espaço no mundo contemporâneo dominado pela tecnociência. Porém, é preciso sabedoria ética para usar tal poder e cuidado para não se render à tecnolatria (Pessini, 2009). Assim, é preciso recuperar espaços/maneiras de escuta e acolhimento, em um movimento de se desvincular da grande dependência da farmacologia/tecnicidade, abrindo espaço para as subjetividades, mesmo em meio ao contexto do império da tecnociência e da exclusão dessas subjetividades.

O último eixo refere-se ao contato com a própria finitude que o familiar cuidador tem ao vivenciar uma forma de morte em vida, quando acompanha seu ente querido em seus momentos finais. E, nessa intensa vivência, é importante apontar o papel da própria pessoa no que concerne a poder se ver em todo esse processo. Se perceber enquanto ser que sofre, se angustia perante a dor e, especialmente, perante a morte. É importante que acolha a própria dor e angústia e, assim, possa crescer, de alguma maneira, com elas e por meio delas; para então projetar-se para as inúmeras perspectivas que o poder-ser da existência humana possibilita.

As quatro temáticas que se destacaram corroboram com achados já encontrados e descritos por outros pesquisadores: Caress et al., 2009; Hebert et al., 2009; Koerner et al., 2009; Mazorra, 2009; Sulzbacher et al., 2009; Blum e Sherman, 2010; Garcés et al., 2010; Guimarães, 2010; Kaarbo, 2010; Losada et al., 2010; Nunes, 2010; Manne et al., 2010; Paula, 2010; Rosa et al., 2010; Sousa e Carpigiani, 2010; Ambrósio e Santos, 2011; Ducharme et al., 2011; Fratezi e Gutierrez, 2011; Schaepe, 2011; Sena et al., 2011; McCarthy, 2011; Almeida e Cardozo, 2012; Ferrell e Baird, 2012; Given et al., 2012; Hudson et al., 2012; Jayani e Hurria,

2012; Lind et al., 2012; Northouse et al., 2012; Truzzi et al., 2012; Waldrop et al., 2012; Wittenberg-Lyles et al., 2012; Bastawrous, 2013; Gallagher e Krawczyk, 2013; Guedes e Pereira, 2013; Nietsche et al., 2013; Queiroz et al., 2013; Silva et al., 2013; entre outros.

Apenas no quarto eixo temático me deparei com mais dificuldades para encontrar pesquisas que comunicassem sobre ganhos/ressignificações, que podem ocorrer ao se ter contato com a própria finitude e angústia, do que quando pesquisei os outros eixos temáticos.

Neste momento, é imprescindível retomar a questão das limitações da pesquisa. É importante destacar que a estrutura geral final e suas dimensões essenciais, que encontrei a respeito da vivência do familiar cuidador, não podem ser tomadas de modo rígido, conclusivo, ou mesmo absolutamente verdadeiro. Pois, a essência do fenômeno humano nunca pode ser totalmente apreendida. As vivências humanas ao mesmo tempo que se mostram, também se escondem, exigindo flexibilidade e abertura; estão sempre vindo-a-ser, sempre em movimento e, portanto, conclusões rígidas e fechadas não lhes cabe.

Ademais, Merleau-Ponty (1948/2002), Critelli (1996), Giorgi e Sousa (2010), apontam para a necessidade do reconhecimento de que existem limites na investigação; “limites impostos pela própria perspectivação do olhar, pelas ambiguidades das manifestações e pela relatividade da verdade” (Critelli, 1996, p.136). Assim, “tudo o que se sabe e o que se vem a saber inclui o que não se sabe e não se vem a saber” (p.136).

Nesse sentido, as falas dos participantes desta pesquisa são falas que, como tudo o que é, ao mesmo tempo em que se mostraram, também se esconderam. É importante reconhecer essas limitações. Dessa forma, minha busca no presente estudo foi chegar a compreensões significativas a respeito da vivência do familiar cuidador que acompanhou seu ente querido em seu processo de fim de vida e morte, porém, sem o intuito de esgotar as problemáticas possíveis. Por isso, é muito importante a realização de outros trabalhos que digam respeito ao

aprofundamento da compreensão do familiar cuidador e dos muitos desdobramentos desta temática.

Em meio ao percurso da pesquisa, tais desdobramentos foram surgindo a mim em forma de outros questionamentos. São eles: Como a pessoa com uma doença em estágio avançado vivencia seu processo de fim de vida? E os médicos/profissionais de saúde, como são as experiências de acompanhamento e morte de seus pacientes? Quais dificuldades e necessidades esses profissionais enfrentam em sua prática cotidiana? E quais as formas de cuidado possíveis a eles dentro das instituições de saúde, no contexto atual? Compreender melhor porque os programas de Cuidados Paliativos têm caminhado a passos tão lentos no Brasil, sendo que a demanda é grande? Como implementar de modo mais amplo programas de Cuidados Paliativos no Brasil?

Esses questionamentos merecem/precisam também ser melhor aprofundados, seja por mim ou por outros pesquisadores, ficando como sugestão para pesquisas futuras.

Partindo da significativa aprendizagem que experienciei ao longo da pesquisa, decidi escrever algumas palavras aos profissionais de saúde que lidam com a morte em sua prática cotidiana e aos cuidadores familiares. Os textos são apresentados a seguir.

5.1. Algumas palavras aos profissionais de saúde que lidam com a morte em sua prática cotidiana

É preciso cuidar de seus pacientes e familiares. Estes últimos também são seus pacientes, pois fazem parte de uma tríade que não pode se separar, na qual você também está incluído: “paciente-família-profissional”.

Porém, é preciso não apenas cuidar de modo técnico, utilizando-se da especialidade aprendida na faculdade, mas cuidar numa atitude de ocupação, preocupação, responsabilidade

e desenvolvimento afetivo com o outro, o que vai além do ato do exame clínico e da prescrição de uma receita.

Descobrir-se com uma doença grave e potencialmente fatal é passar a viver momentos assustadores. A vida dessas pessoas ou a vida de quem amam está chegando ao fim na Terra, o que causa imenso transtorno a tudo que estavam acostumados; desconstrói, desorganiza, desestrutura, podendo gerar muita insegurança e medo.

Nesse cenário, vocês detêm um papel muito significativo: serão companheiros dessas pessoas em seu percurso até a morte. Por isso, a forma como irá tratá-los poderá fazer muita diferença no modo como passarão por estes momentos. Nessa trajetória, a relação de vocês, o que dizem, como dizem, têm enorme valor para pacientes/familiares.

É possível compará-los a pais/mães nesses momentos. Vocês são aqueles em quem seus pacientes confiam (precisam confiar), e a quem se entregam para serem cuidados. Do mesmo modo como uma criança faz, no momento em que se lança nos braços abertos do pai, do alto de uma cadeira.

E assim, como as crianças esperam, muitas vezes, apenas um sorriso, um abraço, um elogio, uma palavra de afeto do pai/mãe, os pacientes também esperam solicitude, atenção, bom trato dos profissionais de saúde que os assistem nesse período tão difícil de suas vidas.

Certamente é uma posição muito difícil, pesada, de muita responsabilidade. Às vezes os profissionais são colocados quase no papel de deuses, como detentores da chave da vida e da morte. Esse lugar que ocupam em muitos momentos, é bastante complexo. Sabemos que não há quem detenha tal poder, porém às vezes são incentivados a passar essa imagem, e estimulam que os vejam dessa maneira.

O contexto que se apresenta como pano de fundo da prática da medicina contemporânea impele, muitas vezes, a esse posicionamento, sendo preciso passar uma imagem de força, firmeza, controle, mesmo em meio à fragilidade e vulnerabilidade que o sofrimento e o contato com a finitude impõem.

Impera, muitas vezes, o medo ao se mostrar como humanos, vulneráveis. Medo em perder o respeito, a autoridade, ter a reputação denegrida, associando-a a aspectos de fraqueza e, por conseguinte, a uma inutilidade para exercer suas funções. É possível ilustrar essa situação com a descrição de uma das experiências pelas quais Cassorla (1992) passou como estudante de medicina:

Um dia, entre os cadáveres em que aprendíamos a salvar vidas, imitando cirurgias, encontrei uma jovem, que atendera semanas antes, viva, em seu leito, e que passara a um colega, melhorada. Impressionara-me sua beleza, beleza de moça pobre,

desnutrida, beleza mais de alma, de olhar, que de pele ou de toque. Estava bela também na morte, mas só bela para mim, que a conhecera. Para todos era apenas um monte de tecidos, de órgãos e matéria. Nesse dia chorei: o choro que em quatro anos havia contido. Mas tive que chorar escondido, envergonhado por ser humano. (p.XVI)

Essa conjuntura estimula profissionais de saúde a tentarem conter e esconder de si e dos outros sua dor, limitações e necessidades. E isso resulta em um cenário de cuidadores descuidados, em que as manifestações de seus sofrimentos aparecem em várias brechas: profissionais dependentes químicos; deprimidos; isolados; esgotados; insatisfeitos; sem empatia com outros; citando apenas alguns dos muitos quadros que se apresentam nos dias atuais.

Por isso, é essencial apontar que o cuidado a outros compreende, necessariamente, o cuidado de si mesmo.

Assim, não são apenas os pacientes que precisam ser vistos com maior atenção nessa intensa vivência que é o acompanhar pessoas em seus momentos finais de vida, mas também e essencialmente vocês, profissionais que os assistem.

Nesse sentido, é importante poder se perceber como ser limitado, como ser humano. É preciso compreender tais cuidados de modo amplo, ou seja, precisam ser vistos de forma a transbordar o ofício institucionalizado, alcançando uma disposição existencial fundamental. Dessa maneira, é preciso buscar cuidar de si desde as atividades mais corriqueiras até a busca por serviços mais estruturados de apoio. Assim, o tempo de descanso, os cuidados com o sono, alimentação, lazer, família, têm muita importância nesse contexto do cuidar de si.

Em relação aos serviços de cuidados estruturados, destinados aos profissionais de saúde, é essencial procurá-los. Mas, provavelmente muitos profissionais esbarrarão com dificuldades em encontrá-los. Porém, não posso deixar de assinalar que há sempre a possibilidade de se mobilizar em seus locais de trabalho ou fora deles, na busca por momentos/espços de cuidados uns com os outros.

Estamos lançados na facticidade da vida, ou seja, nos fatos concretos que aí estão, mas há sempre a possibilidade de construirmos artesanalmente um modo próprio de existir. Portanto, se implicar no “cuidar-de-si-cuidar-dos-outros” mostra a atitude ética a qual escolhemos e para onde nosso vir-a-ser caminha.

No cuidado de si, na percepção e acolhimento das próprias limitações e dificuldades em lidar com o sofrimento e com a finitude, pode-se caminhar então para acolher os pacientes em sua profunda e dolorosa jornada em direção à morte.

5.2. Algumas palavras aos familiares cuidadores

Receber a notícia de que alguém a quem se ama em breve irá morrer é, certamente, uma das situações mais difíceis da vida. É como se o tempo parasse, como se tudo perdesse o valor, a cor e somente aquele fato existisse. Tudo passa então a girar em torno dessa mensagem, que se agiganta e começa a dominar o que cruza seu caminho.

Por um tempo as coisas parecem ter se descolado/desvinculado dos sentidos que lhe eram tão triviais, tão comuns, tão inquestionavelmente certos. Agora nada mais tem seu lugar tão acertado e definitivo.

No filme *A Espuma dos Dias* (2013), Colin e Chloé se apaixonam e se casam e, logo depois, uma flor de lótus nasce no pulmão direito dela. A flor é a metáfora para uma doença grave e potencialmente fatal. O enredo expressa que no contato com a iminência da morte o que é lógico, rotineiro, deixa de fazer sentido, parece em muitos momentos se tornar surreal. Assim, nas cenas aparecem objetos que se movem, a campainha tem pernas e sai correndo pela casa quando alguém a toca e enguias deslizam das torneiras. A escritora Eliane Brum (2013) comenta esse filme e conta que:

Uma mulher agarrou meu braço um dia na porta do quarto do hospital onde tratavam a flor que agora fazia fotossíntese no tórax do seu marido. “Você sabe que eu sempre me irritei porque meu marido deixava a roupa jogada no chão do banheiro quando ia tomar banho?” Eu sei, mas não faz mal, arrisco. Eu também me irrita com o meu. Ela nem me ouviu, não estava contando que eu dissesse nada. “E agora, antes de vir para cá, eu esperava que ele fizesse isso. E quando ele fazia, eu me trancava no banheiro e chorava, porque não há nada mais lindo do que as roupas dele jogadas no chão.” Eu me acovardo, tenho pressa de ir embora. Mas ela ainda não terminou e suas mãos são garras no meu braço. “Eu sei que é ridículo, mas só penso nisso. Que ele possa voltar para casa e jogar as roupas no chão do banheiro. Você acha que eu estou ficando louca?” Eu garanti que não, eu não achava. E não achava mesmo. “Você acha que ele vai voltar para casa?” A resposta para essa pergunta veio horas depois. Ele morreu na madrugada, como tantos. Eu a vi sentada na cama, de costas para a porta, as sacolas arrumadas, uma réstia de sol infiltrando-se pela janela. Não consegui entrar nem dizer nada. Eu só queria sair dali e correr para casa para me assegurar de que o homem que eu amo tinha largado a roupa no chão e, ao contrário de todos os outros dias, amá-lo mais por isso. [...] Quando a flor de lótus desabrochar em mim ou no meu amor, não digam que enlouqueci quando eu afirmar que há enguias nas torneiras ou hipopótamos voando junto com os aviões de carreira. Não há nada mais surreal do que o amor e a morte.

Na intensa vivência do cuidar da pessoa amada em processo de fim de vida, há momentos em que não se sente mais a dor e a angústia, porque o familiar se torna em dor e angústia. Sentimentos que o tomam por completo e dão a sensação de literalmente estar

virado do avesso. Então, o mundo pode ficar tão caótico, as coisas podem passar a se movimentar de tal maneira que surge uma sensação de loucura.

Essa dor e angústia absurdas, que mais parecem loucura em certos momentos, fazem parte da própria vida e precisam ser acolhidas de certo modo; esse acolhimento começa por não olhar para si próprio como anormal, desequilibrado, fraco, mas como ser humano que sofre e se angustia diante da morte. E que não há como ter reações mais bem controladas nessas situações. Pois, assim como Brum assinala, é mesmo surreal essa vivência, que até mesmo o que era tão adequadamente certo, sai de seu lugar.

A angústia e a dor, de certo modo, podem ser vistas positivamente, pois à medida que arranca o homem do mundo e de si mesmo, podem fazer enxergar o que antes era olhado, mas não visto de fato; o que estava ali o tempo todo, mas não podia ser percebido.

Essa nova maneira de olhar, de perceber o mundo, as coisas, os homens, a si mesmo, pode transformar as vidas, pode levar a mudar as formas de relacionamentos com as coisas e com as pessoas; podendo conduzir a relações mais integrais, completas, reais.

Mas, para que isso ocorra de modo mais sólido, é importante que possa, antes que qualquer pessoa, acolher/abraçar o que está acontecendo em você/dentro de você/em seu mundo. Possa cuidar de si.

É essencial procurar ajuda. Porém, ajuda não no sentido de expurgar o que dói, mas no sentido de poder passar por essa intensa vivência acompanhado. Porque a dor compartilhada não desaparece, mas pode ficar mais leve quando há mais braços para carregá-la. E essa ajuda poderá vir até mesmo de pessoas/situações que não se imagina ser possível.

Seu ente querido que morre aos poucos pode ser uma dessas pessoas. Talvez você pense que precisa ser forte para ajudá-lo e acaba por fugir de situações que mostre suas dores diante dele. Mas, conversas afetuosas e sinceras quanto ao que realmente está acontecendo podem ser libertadoras.

O medo dele pode ser muito maior que o seu neste momento de partida, muitas vezes, sem saber para onde se vai. Há alguns que sentem segurança em relação ao lugar para onde irão; mas certamente sofrem por ter que se separar de tudo que amam.

A conversa afetuosa e sincera não pode deixá-lo pior, em termos emocionais e/ou orgânicos, pois a dor e a angústia já estão lá, e não podem/nem devem ser eliminadas, o que se pode fazer é buscar dividir o peso de enfrentar a própria morte, que terá que fazer sozinho quando chegar a hora.

Certamente é preciso coragem para ter essas conversas, para tocar fundo em alguns sentimentos, para chorar juntos. Mas, provavelmente esses profundos encontros irão ajudar a todos os envolvidos.

E, não apenas conversas com o ente querido, mas conversas com pessoas que possam suportar essa dor que você vivencia, sem rapidamente querer te arrancar dela, também podem trazer apoio, conforto, uma menor sensação de solidão.

Outras formas de ajuda/cuidado podem também vir de objetos/situações incomuns. Por exemplo, as artes; como a música, filmes, literatura, escrita, entre outras, têm se demonstrado importantes formas de ajuda.

Há trabalhos (Ferraz, 2007; Petersen, 2007; Delabary, 2007) que têm descrito o papel da música em momentos de despedidas entre a pessoa enferma e seus familiares. Músicas significativas são escolhidas no sentido de expressarem o que não se consegue dizer verbalmente, auxiliando na comunicação entre os familiares e na expressão da dor.

Outro trabalho (Bachrach & Landau, 2013) fala da montagem de filmes em forma de documentários após a morte de um ente querido. Filmes em que a família e amigos relembram juntos a história de vida da pessoa falecida.

Essas e outras formas de ressignificar a relação que tinham com a pessoa perdida têm se mostrado importantes formas de apoio após a perda da pessoa amada; assim, o amor que antes existia na presença se transforma no amor que agora existe na ausência. Um amor que não se acaba, que não pode e nem precisa acabar.

Há ainda, além das redes e locais informais de apoio/cuidado, os programas formais em que pode encontrar ajuda. Listo ao final nomes e sites onde é possível encontrar ajuda formal, tanto no processo em que se cuida do ente querido, como após a perda definitiva.

Encerro essas poucas palavras com as ideias de Sartre (1946/2012), que afirma que mais importante do que o que acontece em nossas vidas, é o que fazemos a partir do que acontece. Esse pensamento traz em si a questão da responsabilidade sobre nossas vidas, da qual não é possível escapar, e também nos dá esperança, nos abre às muitas possibilidades do que está por vir. Assim, não precisamos ser determinados/condenados por situações que ocorrem em nossas vidas, pois sempre está posta a possibilidade de mudanças, reconstruções e ressignificações.

Nesse mesmo sentido, Merleau-Ponty (1945/2006) afirma que “nascer é ao mesmo tempo nascer no mundo e nascer do mundo. O mundo está já constituído, mas também não está nunca completamente constituído. Sob o primeiro aspecto, somos solicitados, sob o segundo somos abertos a uma infinidade de possíveis” (p. 608). Assim, somos lançados na

facticidade da vida, ou seja, nos fatos concretos que se colocam a nós, porém, ao mesmo tempo, há uma imensidão de possibilidades em nosso devir, sempre em movimento, vindo a ser.

SITES RELACIONADOS A CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS A ENLUTADOS

- 1) Associação Brasileira de Cuidados Paliativos - www.cuidadospaliativos.com.br/site/servico.php (neste endereço é possível ver todos os serviços separados por cada região do país)
- 2) Academia Nacional de Cuidados Paliativos - www.paliativo.org.br/diretorio.php (neste endereço é possível informar estado e cidade, então gerará uma página com todos os serviços de cuidados paliativos da região informada)
- 3) Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo - www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospitaldoservidorpublico/municipal/servicos/hospedaria/index.php?p=6108
- 4) Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Servidor Público Estadual de São Paulo - www.iamspesaude.gov.br
- 5) Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo - www.icesp.org.br
- 6) Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos do Hospital Sírio Libanês – www.hospital.siriolibanes.org.br/hospital/equipe-atendimento/Paginas/cuidados-paliativos.aspx
- 7) Programa de Cuidados Paliativos do Hospital Samaritano - www.samaritano.org.br
- 8) Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital A.C. Camargo - www.accamargo.org.br/especialidades/cuidados-paliativos/13
- 9) Casa do Cuidar-Cuidados Paliativos - www.casadocuidar.org.br
- 10) Bem Me Care-Cuidados Paliativos - www.bmcare.com.br
- 11) Acallanto-Cuidados Paliativos - www.clinicaacallanto.com.br
- 12) 4 estações Instituto de Psicologia - www.4estacoes.com
- 13) Casulo-Associação Brasileira de Apoio ao Luto - www.grupocasulo.org
- 14) API-Apoio a Perdas Irreparáveis - www.redeapi.org.br
- 15) Girassol-Grupo de Apoio ao Enlutado - www.saudeeducacao.com.br/content/grupo-de-apoio-ao-enlutado-humanizado-dor
- 16) Apoio ao Luto na Internet - br.groups.yahoo.com/neo/groups/ApoioAoLuto/info
- 17) GriefNet (no exterior) - <http://griefnet.org>

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012). *O que são cuidados paliativos*. Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. Recuperado em 15 de junho de 2013, de www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados.
- Almeida, A.C.C. & Cardozo, M.A.V. (2012). A morte e suas vicissitudes: um estudo com médicos e suas percepções acerca da finitude humana. *Omnia Saúde*, 9(2), 45-66.
- Alves, R. (1991). A morte como conselheira. In R.M.S. Cassorla (Coord.), *Da morte*. Campinas, SP: Papirus.
- Amatuzzi, M.M. (1996). Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 13(1), 5-10.
- Amatuzzi, M.M. (2011). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In M.A.T. Bruns & A.F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas* (2a ed., pp.17-25). Campinas, SP: Alínea.
- Ambrósio, D.C.M & Santos, M.A. (2011, Outubro/Dezembro). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Ed.4 (DSM-IV)*. Washington: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Ed.5 (DSM-5)*. Washington: American Psychiatric Association.
- Angell, M. (2011, Agosto). A epidemia de doença mental. *Revista Piauí*, Edição 59. Recuperado em 20 de novembro de 2013, de <http://revistapiaui.estadao.com.br/edicao-59/questoes-medico-farmacologicas/a-epidemia-de-doenca-mental>.
- Aoun, S.M., Connors, S.L., Priddis, L., Breen, L.J., & Colyer, S. (2012). Motor Neurone Disease family carers experiences of caring, palliative care and bereavement: an exploratory qualitative study. *Palliative Medicine*, 26(6), 842-850.
- Applebaum, M. (2012). *Amedeo Giorgi: a life in phenomenology*. (Entrevista realizada com Amedeo Giorgi em 16/07/2012) [Versão eletrônica]. Recuperado em 15 de dezembro de 2013, de <http://phenomenologyblog.com/?p=485>.
- Ariès, P. (1977a). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Ariès, P. (1977b). *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Attig, T. (2010). *How we grieve: relearning the world* (2a ed.). New York: Oxford University Press.
- Attig, T. (2012). *Catching your breath in grief: and grace will lead you home*. Victoria, BC: Breath of Life Publishing.
- Bachrach, B., & Landau, R. (2013). Reconstructing the loss - bereaved parents in personal commemorative films. *Journal of Loss and Trauma*, 18(1).

- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden: a critical discussion. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 431–441.
- Benjamin, W. (1935-36/1985). *A obra de arte na época de sua reprodutibilidade técnica* (Vol.1, Obras escolhidas). São Paulo: Brasiliense. (Trabalho original publicado em 1935-36).
- Benjamin, W. (1936/1985). *O narrador: considerações sobre a obra de Nicolai Leskov* (Vol.1, Obras escolhidas). São Paulo: Brasiliense. (Trabalho original publicado em 1936).
- Benjamin, W. (1939/1989). *Sobre alguns temas em Baudelaire* (Vol.3, Obras escolhidas). São Paulo: Brasiliense. (Trabalho original publicado em 1939).
- Blum, K., & Sherman, D.H. (2010, novembro). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Boff, L. (2005, Outubro/Março). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. *Inclusão Social*, Brasília, 1(1), 28-35.
- Bouso, R.S. & Poles, K. (2009). Comunicação e relacionamento colaborativo entre profissional, paciente e família: abordagem no contexto da tanatologia. In F.S. Santos (Org.), *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer* (pp. 193-208). São Paulo: Atheneu.
- Bowlby, J. (1982/2001). *Formação e rompimento de laços afetivos* (3a ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1982).
- Brum, E. (2013, julho). O amor e a morte. *Revista Época* [versão eletrônica]. Recuperado em 20 de novembro de 2013, de <http://epoca.globo.com/colunas-e-blogs/eliane-brum/>.
- Bruns, M.A.T. (2011). A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In M.A.T. Bruns & A.F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas* (2a ed., pp.17-25). Campinas, SP: Alínea.
- Cacciatore, J., & Flint, M. (2012). Mediating grief: postmortem ritualization after child death. *Journal of Loss and Trauma*, 17(2).
- Camus, A. (2008/1942). *O mito de Sísifo* (6a ed., A. Roitman e P. Watch, trans.). Rio de Janeiro: Record. (Trabalho original publicado em 1942).
- Canguilhem, G. (1943/1990). *O normal e o patológico* (M.T.R.C. Barrocas e O.F.B. Leite, trans.). Rio de Janeiro: Forense. (Trabalho original publicado em 1943).
- Canguilhem, G. (1952/1985). *La connaissance de la vie* (2a ed.). Paris: Librairie Philosophique J. Vrin. (Trabalho original publicado em 1952).
- Caress, A.L., Chalmers, K., & Luker, K. (2009). A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 1516–1527.
- Carvalho, M.V.B. (2003). Do corpo sarado ao corpo desfigurado pelo revés da morte: o cuidado como intervenção. In D.S.P. Castro, J.D. Piccino, R.S. Josgrilberg e T.A. Goto (Orgs.), *Corpo e existência* (pp.231-48). São Bernardo do Campo, SP: Metodista.

- Casellato, G., Mazorra, L. & Franco, M.H.P, (2009). Luto complicado: considerações para a prática. In: F.S. Santos (Org.), *A arte de morrer: visões plurais* (Vol. 2). Bragança Paulista, SP: Editora Comenius.
- Cassorla, R.M.S. (1992). Prefácio. In M. J. Kovács (Comp.), *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Chauí, M. (2002). *Experiência do pensamento: ensaios sobre a obra de Merleau-Ponty*. São Paulo: Martins Fontes.
- Chauí, M. (2010). *Convite à filosofia* (14a ed.). São Paulo: Ática – Didáticos.
- Chizzotti, A. (2001). *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Cortez.
- Colaizzi, P.F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In R.S. Valle, e M. King. (Comps.), *Existencial phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48-71). New York: Oxford University Press.
- Critelli, D.M. (1996). *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: EDUC, Brasiliense.
- Cunha, A. G. (1991). *Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Dartigues, A. (2005). *O que é a fenomenologia?* (M.J.G. Almeida, trad.). São Paulo: Centauro.
- DATASUS (1996). Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre *Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Recuperado em 20 dezembro de 2012, de <http://www.datasus.gov.br>.
- DATASUS (2000). Resolução nº 016/2000. Dispõe sobre a realização de *Pesquisa em Psicologia com seres humanos*. Recuperado em 20 dezembro de 2012, de http://www.crpsp.org.br/a_orien/set_legislacao_regulamentacao_profissional.htm.
- DATASUS (2005). Resolução nº 010/2005. Dispõe sobre o *Código de ética profissional do psicólogo*. Recuperado em 20 dezembro de 2012, de http://www.crpsp.org.br/a_orien/set_legislacao_regulamentacao_profissional.htm.
- Delabary, A.M.L.S. (2007). A musicoterapia em uma unidade de terapia intensiva. In L.R.M. Barcellos (Org.), *Vozes da Musicoterapia Brasileira*. São Paulo: Apontamentos.
- Descartes, R. (1637/1978). *Discurso sobre o método*. São Paulo: Hemus. (Trabalho original publicado em 1637).
- Dilthey, W. (1894/2011). *Ideias sobre uma psicologia descritiva e analítica* (M.A. Casanova, trad.). Rio de Janeiro: Via Verita.
- Ducharme, F., Le´vesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.J., & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1109–1119.
- Esslinger, I. (2008). De quem é a vida, afinal? Cuidando dos cuidadores (profissionais e familiares) e do paciente no contexto hospitalar. In M.J. Kovács (Coord.), *Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção* (pp. 148-161). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Feijoo, A.M.L.C. (2010, julho-dezembro). Os desafios da clínica psicológica: tutela e escolha. *Revista da Abordagem Gestáltica*, XVI(2), 167-172.
- Ferraz, C. (2007). A implementação da musicoterapia em um hospital geral em São Paulo. In L.R.M. Barcellos (Org.), *Vozes da Musicoterapia Brasileira*. São Paulo: Apontamentos.
- Ferrell, B.R., & Baird, P. (2012, November). Deriving meaning and faith in caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 256-261.
- Fonseca, J.P. (2004). *Luto antecipatório*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Fontana, R.T. (2010, janeiro/março). Humanização no processo de trabalho em enfermagem: uma reflexão. *Rev. Rene. Fortaleza*, 11(1), 200-207.
- Foster, T.L., Gilmer, M.J., Davies, B., Dietrich, M.S., Barrera, M. et al. (2011). Comparison of continuing bonds reported by parents and siblings after a child's death from cancer. *Death Studies*, 35(5).
- Forghieri, Y.C. (2003). *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisas* (4a ed.). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Franco, M.H.P. (2002). Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In M.H.P. Franco (Org.), *Estudos avançados sobre o luto*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Franco, M.H.P. (2008a). Luto em Cuidados Paliativos. In *Cuidados Paliativos* (Coordenação institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Franco, M.H.P. (2008b). A família em psico-oncologia. In V.A. Carvalho, M.H.P. Franco, M.J. Kovács, R. Liberato, R.C. Macieira, et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp. 357-361). São Paulo: Summus.
- Frankl, V.E. (2005). *Um sentido para a vida* (11a ed.). Aparecida, SP: Ideias & Letras.
- Fratezi, F.R. & Gutierrez, B.A.O. (2011). Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3241-3248.
- Fujisaka, A.P. (2009). *Vivência de luto em adultos que perderam a mãe na infância*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Furnes, B., & Dysvik, E. (2013). Experiences of memory-writing in bereaved people. *Bereavement Care*, 32(2), 65-73.
- Gallagher, R. & Krawczyk, M. (2013). Family members' perceptions of end-of-life care across diverse locations of care. *BMC Palliative Care*, 12(25). Recuperado em 15 de dezembro de 2013, de <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/25>.
- Gambini, R. (2005). A morte como companheira. In M.F. Oliveira & M.H.P. Callia (Orgs.), *Reflexões sobre a morte no Brasil* (pp.135-146). São Paulo: Paulus.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F., & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 254-259.

- Gauthier, L.R. & Gagliese, L. (2012). Bereavement interventions, end-of-life cancer care, and spousal well-being: a systematic review. *Clin Psychol Sci Prac*, 19, 72–92.
- Getty, E., Cobb, J., Gabeler, M., Nelson, C., Weng, E. et al. (2011, May). I Said Your Name in an Empty Room: Grieving and Continuing Bonds on Facebook. *Death & Bereavement*, Canada, 7–12.
- Giorgi, A. (1978). *Psicologia como ciência humana: uma abordagem de base fenomenológica* (R.S. Schwartzman, trad.). Belo Horizonte: Interlivros.
- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh, PA: Duquesne University Press Atlantic Highlands.
- Giorgi, A. & Sousa, D. (2010). *Método fenomenológico de investigação em psicologia*. Lisboa: Fim de Século.
- Given, B., Given, C.W., & Sherwood, P. (2012, November). The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205-212.
- Guedes, A.C. & Pereira, M.G. (2013, julho-agosto). Sobrecarga, enfrentamento, sintomas físicos e morbidade psicológica em cuidadores de familiares dependentes funcionais. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(4).
- Guimarães, C.A. (2010). *Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos*. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas.
- Harpera, M., O'Connorb, R., Dicksonc, A., & O'Carrollb, R. (2011). Mothers continuing bonds and ambivalence to personal mortality after the death of their child – An interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 16(2), 203-214.
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C., & Arnold, R.M. (2009, janeiro). Preparing family caregivers for death and bereavement: insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1).
- Heidegger, M. (1927/2006). *Ser e tempo* (M.S.C. Schuback, trad.). Petrópolis, RJ: Vozes, Bragança Paulista, SP: Universitária São Francisco.
- Hennezel, M. & Leloup, J. Y. (1999). *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Henry, M. (1987/2012). *A barbarie* (L.P. Rouanet, trad.). São Paulo: É Realizações. (Trabalho original publicado em 1987).
- Holanda, A.F. (2011). Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In M.A.T. Bruns & A.F. Holanda (Orgs.), *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas* (2a ed., pp.17-25). Campinas, SP: Alínea.
- Holanda Ferreira, A. B. (2013). *Novo Dicionário Aurélio*. [Versão eletrônica] Recuperado em 15 de dezembro de 2013, de <http://www.dicionariodoaurelio.com/>.
- Hudson, P.L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios C., & Clarke, D. (2011, March). Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3).

- Hudson, P. et al. (2012). Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15(6).
- Husserl, E. (1900-01/2000). *Investigações lógicas: elementos de uma elucidação fenomenológica do conhecimento (sexta investigação)*. (Z. Loparic e A.M.A.C.Loparic, trads.). São Paulo: Nova Cultural. (Trabalho original publicado em 1900/01).
- Husserl, E. (1913/2006). *Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica: introdução geral à fenomenologia pura* (4a ed.). (M. Suzuki, trad.; C.A.R. Moura, prefácio). Aparecida, SP: Ideias & Letras. (Trabalho original publicado em 1913).
- Husserl, E. (1936/2012). *A crise das ciências européias e a fenomenologia transcendental: uma introdução à filosofia fenomenológica* (D.F. Ferrer, trad.). Rio de Janeiro: Forense Universitária. (Trabalho original publicado em 1936).
- Hyman, S.E. (2007, September). Can neuroscience be integrated into the DSM-V? *Nature Reviews Neuroscience*, 8, 725-732.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (2010). *Censo demográfico 2010 – Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Rio de Janeiro. Recuperado em 15 de dezembro de 2013, de ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf.
- Instituto Nacional de Câncer (2012). *Cuidados Paliativos*. Recuperado em 15 de dezembro de 2013, de http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474.
- Jayani, R.; Hurria, A. (2012, November). Caregivers of older adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 221-225.
- Júnior, F.G., Melo, B.S., Monteiro, C.F., Moura, P.S. & Santos, L.C. (2011, novembro/dezembro). Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF), 64(6), 1122-1126.
- Kaarbo, E. (2010). End-of-life care in two Norwegian nursing homes: family perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1125–1132.
- Koerner, S.S., Kenyon, D.B., & Shirai, Y. (2009). Caregiving for elder relatives: which caregivers experience personal benefits/gains? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48, 238–245.
- Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: temas e reflexões*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M.J. (2009). Perdas e processo de luto. In F.S. Santos (Org.), *A arte de morrer: visões plurais* (Vol. 1). Bragança Paulista, SP: Comenius.
- Kübler-Ross, E. (1969/2002). *Sobre a Morte e o Morrer* (8a ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1969).
- Latour, B. (2001). *A esperança de Pandora: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos* (G.C.C. Sousa, trad.). Bauru, SP: EDUSC.
- Leopoldo e Silva, F. (1992). Dois filósofos do século XIX: Hegel e Comte. In M. Chauí, F. Leopoldo e Silva, A. Mora de Oliveira, C.A. Ribeiro do Nascimento, et al. (Comps.), *Primeira filosofia: aspectos da história da filosofia* (10a ed.). São Paulo: Brasiliense.

- Lind, R., Nortvedt, P., Lorem, G., & Olav Hevroy, O. (2012). Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nursing Ethics*, 20(1), 61–71.
- Lindqvist, O., Tishelman, C., Lundh, H.C., Clark, J.B., & Daud, M.L. (2012). Complexity in non-pharmacological caregiving activities at the end of life: an international qualitative study. *PLoS Med* 9(2), e1001173.
- Lipovetsky, G. (2004). *Os tempos hipermodernos*. São Paulo: Barcarolla.
- Losada, A. et al (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50, 347–350.
- Luijckx, K.G. & Schols, J.M.G.A. (2011). Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal of Cancer Care*, 20, 577–584.
- Lyotard, J.F. (1967). *A fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.
- Manne, S., Badr, H., et al. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 74-85.
- Mariconda, P.R. & Vasconcelos, J. (2006). *Galileu e a nova física*. São Paulo: Odysseus.
- Martins, G. (2010, Setembro). Pareceres e Resoluções. *Revista Bioética*, Brasília, 13(2), 127-132.
- May, R. (1973). *Eros e repressão, amor e vontade*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Mazorra, L. (2009). *A construção de significados atribuídos à morte de um ente querido e o processo de luto*. Tese de doutorado, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, 428-441.
- Mendonça, F.M.A., Jaldin, M.G.M., Freitas, I.J.S., Lima, J.V.P., Dutra, M.B. et al. (2012, Jan-Abr). Revisitando o cuidado em saúde: revisão de literatura. *Rev Pesq Saúde*, 13(1), 55-59.
- Merleau-Ponty, M. (1945/2006). *Fenomenologia da percepção* (C.A.R. Moura, trad., 3a ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1945).
- Merleau-Ponty, M. (1948/2002). *Palestras* (S. Mênase, org., A. Morão, trad.). Lisboa: Edições 70. (Trabalho original publicado em 1948).
- Merleau-Ponty, M. (1948/2009). *Conversas* (S. Mênase, org., F. Landa e E. Landa, trads.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho original publicado em 1948).
- Merleau-Ponty, M. (1964/2012). *O visível e o invisível* (J.A. Gianotti e A.M. d'Oliveira, trads., 4a ed.). São Paulo: Perspectiva. (Trabalho original publicado em 1964).
- Merleau-Ponty, M. (1964/2004). *O olho e o espírito seguido de, A linguagem indireta e as vozes do silêncio e A dúvida de Cézanne* (P. Neves e M.E.G.G. Pereira, trads., C. Léfort, prefácio, A. Tassinari, posfácio). São Paulo: Cosac & Naif. (Trabalho original publicado em 1964).

- Merleau-Ponty, M. (1969/2002). *A prosa do mundo* (C. Léfort, org., P. Neves, trad.). São Paulo: Cosac & Naify. (Trabalho original publicado em 1969).
- Merleau-Ponty, M. (1973). *Ciências do homem e fenomenologia* (S.T. Muchail, trad.). São Paulo: Saraiva.
- Moreira, D.A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Montaigne, M. (1942/1987). *Ensaaios* (S. Milliet, trad., 2a ed.). São Paulo: Hucitec. (Trabalho original publicado em 1942).
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Athanasouli, P., G., Antonis et al. (2009, April). Illness-related hopelessness in advanced cancer: influence of anxiety, depression, and preparatory grief. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(2), 138–147.
- Neimeyer, R.A. (2011, Dezembro). Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. *Estud. psicol. Campinas*, 28(4), 421-426
- Nietzsche, E.A. et al. (2013, julho). Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. *Rev. Enf. Ref.*, Coimbra, III(10).
- Northouse, L.L., Katapodi, M.C., Schafenacker, A.M., & Weiss, D. (2012, November). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245.
- Nunes, M.G.S. (2010). *Assistência paliativa em oncologia na perspectiva do familiar*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- O'Callaghan, C.C., McDermott, F., Hudson, P., & Zalberg, J.R. (2013). Sound Continuing Bonds with the Deceased: The Relevance of Music, Including Preloss Music Therapy, for Eight Bereaved Caregivers. *Death Studies*, 37(2).
- Oliveira, E.A., Santos, M.A., & Mastropietro, A.P. (2010, abril/junho). Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. *Psicol. estud.*, Maringá, 15(2).
- Parkes, C.M. (1998). *Luto: estudo sobre as perdas na vida adulta*. São Paulo: Summus.
- Parkes, C.M. (2001). A historical overview of the scientific study of bereavement. In M. Stroebe et al. (Orgs.), *Handbook of bereavement research*. Washington DC: American Psychological Association.
- Paula, B. (2010, janeiro/junho). Corpos enlutados: apontamentos para o cuidado pastoral. *Revista Caminhando*, 15(1), 119-126.
- Pessini, L. (2009). Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. In F. S. Santos (Org.), *Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas* (pp. 319-347). São Paulo: Atheneu.
- Pessoa, F. (1966). *Páginas íntimas e de auto interpretação* (G.R. Lind e J.P. Coelho, textos estabelecidos e prefaciados). Lisboa: Edições Atica.
- Petersen, E. (2007). Musicoterapia e oncologia em unidade hospitalar especializada. In L.R.M. Barcellos (Org.), *Vozes da Musicoterapia Brasileira*. São Paulo: Apontamentos.

- Queiroz, A.H.A.B., Pontes, R.J.S., Souza, A.M.A., & Rodrigues, T.B. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- Rangel, A.P.F.N. (2008). *Amor infinito: histórias de pais que perderam seus filhos*. São Paulo: Vetor.
- Rodrigues, I.G., & Zago, M.M.F. (2012). A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. *Cienc Cuid Saude*, 11, 31-38.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Cesare, S.D., et al. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51, 54-58.
- Sanders, P. (1982). Phenomenology: a new way of viewing organizational research. *Academy of management review*, 7(3), 353-60.
- Schaepe, K.S. (2011). Bad news and first impressions: patient and family caregiver accounts of learning the cancer diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73, 912-921.
- Sacrini, M. (2009a). *Fenomenologia e ontologia em Merleau-Ponty*. Campinas, SP: Papirus.
- Sacrini, M. (2009b). O projeto fenomenológico de fundação das ciências. *Scientiae Studia* (USP), 7, 577-593.
- Sales, C.A., Molina, M.A.S., & Cardoso, R.C.S. (2008). Estar com um ente querido com câncer: concepções dos familiares. *Nursing*, 97(8), 878- 882.
- Saint-Aubert, E. (2006). *Vers une ontologie indirecte: sources et enjeux critiques de l'appel à l'ontologie chez Merleau-Ponty*. Paris: J. Vrin.
- Saint-Louis, N.M. (2010). *A narrative intervention with oncology professionals: stress and burnout reduction through an interdisciplinary group process*. Doctorate in Social Work. School of Social Policy and Practice. University of Pennsylvania.
- Santos, E.M., & Sales, C.A. (2011). Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto & contexto – enferm*, Florianópolis, 20.
- Santos, M.A., & Hormanez, M. (2013). Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 57-68.
- Sartre, J.P. (1939/2005). *O muro* (H. Alcântara Silveira, trad., 20a ed.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Sartre, J.P. (1943/2000). *O Ser e o nada: ensaio de ontologia fenomenológica* (P. Perdigão, trad. e notas). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Sartre, J.P. (1946/2012). *O existencialismo é um humanismo* (J.B. Kreuch, trad.). Petrópolis, RJ: Vozes. (Trabalho original publicado em 1946).
- Sartre, J.P. (1972). *Situações IV* (M.E.R. Colares e E.P. Coelho, trads.). Lisboa: Publicações Europa-América.
- Schoen, A.A., Burgoyne, M., & Schoen, S.F. (2004). Are the developmental needs of children in America adequately addressed during the grief process? *Journal of Instructional Psychology*, 31 (2), 143-148.

- Schwartzman, S. (2004). *Pobreza, exclusão social e modernidade: uma introdução ao mundo contemporâneo*. São Paulo: Augurium.
- Sena, E.L.S., Carvalho, P.A.L., Reis, H.F.T. & Rocha, M.B. (2011, outubro-dezembro). Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 20(4), 774-81.
- Silva et al. (2013, janeiro/fevereiro). Cuidar de famílias de idosos em final de vida na Estratégia Saúde da Família. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(1).
- Sousa, K.C. & Carpigiani, B. (2010). Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 12(1), 97-108.
- Stajduhar, K.I., Funk, L. & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning: how family caregivers learn to provide care at the end of life. *Palliative Medicine*, 27(7), 657–664.
- Stroebe, M.S., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197-224.
- Stroebe, M.S., Abakoumkin, G., Stroebe, W., & Schut, H. (2012). Continuing bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt versus gradual separation. *Personal Relationships*, 19, 255–266.
- Sulzbacher, M., Reck, A.V., Stumm, E.M.F., & Hildebrandt, L.M. (2009). O enfermeiro em Unidade de Tratamento Intensivo vivenciando e enfrentando situações de morte e morrer. *Scientia Medica*, 19 (1), 11-16.
- Tolstói, L. (1886/2006). *A morte de Ivan Ilitch* (B. Schnaiderman, trad., posf. e notas; P. Rónai, apêndice). São Paulo: Ed.34.
- Thielemann, K. & Cacciatore, J. (2013, julho). The DSM-5 and the bereavement exclusion: a call for critical evaluation. *Social Work*, 58(3).
- Thompson, P. (1992). *A voz do passado: história oral* (L.L. Oliveira, trad.). Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J. et al. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Rev Bras Psiquiatr*, 34, 405-412.
- Van Kaam, A. (1959). Phenomenal analysis exemplified by a study of the experience of really feeling understood. *Journal of Individual Psychology*, 15(1), 66-72.
- Vasques, T.C.S., Lunardi, V.L., Silveira, R.S., Filho, W.D.L., Gomes, G.C. et al. (2013, julho/setembro). Percepções dos trabalhadores de enfermagem acerca dos cuidados paliativos. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 15(3), 772-9. Recuperado em 15 de dezembro de 2013, de <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.20811>.
- Wakefield, J.C., Schmitz, M.F., & Baer, J.C. (2011). Relation between duration and severity in bereavement-related depression. *Acta Psychiatr Scand*, 124, 487–494.
- Wakefield, J.C. (2013). The DSM-5 debate over the bereavement exclusion: psychiatric diagnosis and the future of empirically supported treatment. *Clinical Psychology Review*, 33, 825–845.
- Waldrop, D.P., Meeker, M.A., Kerr, C., Skretny, J., Tangeman, M.D. et al. (2012, February). The nature and timing of family-provider communication in late-stage cancer: a qualitative study of caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(2).

Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., Oliver, D.P., Demiris, G., & Rankin, A. (2012, november). Targeting communication interventions to decrease caregiver burden. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 262-270.

Worden, J.W. (2013). *Aconselhamento no luto e terapia do luto*. São Paulo: Rocca.

Zilles, U. (2008). Introdução. In E. Husserl (Comp.), *A crise da humanidade europeia e a filosofia* (U.Zilles, introdução e trad., 3a ed.). Porto Alegre: EDIPUCRS.

7. ANEXO

7.1. TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado participante,

Meu nome é Ana Paula Fujisaka, sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa de doutorado sob a orientação da Profa. Dra. Maria Júlia Kovács, docente do Instituto de Psicologia da USP, no Programa de Pós-graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

A pesquisa é intitulada **“O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica”**. O estudo tem como objetivo principal ampliar a compreensão a respeito da vivência do familiar cuidador principal durante e após cuidar de um ente querido em seu processo de fim de vida e morte. O estudo se justifica devido aos crescentes avanços científicos e tecnológicos, que têm proporcionado um aumento da expectativa de vida, havendo cada vez mais idosos na população e as doenças crônicas também têm se feito mais presentes. Além disso, pessoas de quaisquer faixas etárias atualmente têm sobrevivido por mais tempo a doenças graves e/ou acidentes, que antes eram mais rapidamente letais. Dessa maneira, as mudanças nos perfis demográfico e epidemiológico da população têm aumentado a demanda por cuidados e a maior parte desses é realizada por familiares mais próximos, que têm acompanhado por mais tempo seus entes queridos no fim da vida e no processo de morrer.

Sua colaboração consistirá em conceder uma entrevista, na qual poderá contar livremente sobre sua experiência relacionada aos cuidados e acompanhamento do processo de morrer de seu ente querido. Ao longo da entrevista, poderei intervir com algumas perguntas, mas essas estarão dentro dos temas já apontados em seu relato. A entrevista pode ser realizada em qualquer local em que haja privacidade e em que se sinta mais confortável para falar sobre sua experiência, podendo ser na residência, local de trabalho, espaço público, ou outro de sua escolha.

Havendo consentimento, os depoimentos serão gravados para facilitar a compilação dos dados e apenas eu os ouvirei. Comprometo-me com a garantia do sigilo em relação à realização e ao conteúdo da entrevista, assumindo a responsabilidade de omitir nomes e quaisquer dados que permitam identificação. As transcrições das entrevistas serão utilizadas apenas para fins acadêmicos e, em hipótese alguma, serão divulgadas em qualquer outro meio.

Após a transcrição da entrevista, essa será apresentada a você na forma escrita para verificar se se reconhece na transcrição. Caso queira fazer sugestões de alterações no depoimento, essas serão muito bem-vindas.

É importante ressaltar que a participação na presente pesquisa é totalmente voluntária. E, durante sua colaboração, não é necessário fornecer informações que não queira, além de poder interromper sua participação a qualquer momento.

Coloco-me à disposição em caso de possíveis dúvidas e para prestar esclarecimentos adicionais a qualquer momento, mesmo após a realização da entrevista. Os contatos estão listados abaixo. Além disso, se houver necessidade de apoio e/ou orientação psicológica, ou mesmo encaminhamento a outros profissionais, assumo a responsabilidade de prestar tal assistência também a qualquer tempo, mesmo após o término de sua participação.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será emitido em duas vias, que deverão ser assinadas por você, como participante, e por mim, como pesquisadora. Uma das vias ficará em seu poder e a outra será ficar comigo.

Atenciosamente,

Ana Paula Fujisaka

Doutoranda pelo Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano - Instituto de Psicologia da USP

E-mail: anafjk@usp.br

Celular: (11) 96795-1530

Secretaria de Pós-graduação do Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano - Instituto de Psicologia da USP

Av. Prof. Mello Moraes, 1721 – Bloco A, 2º andar, sala 168

CEP 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP

E-mail: cacpsa@usp.br

Telefones: (11) 3091-4356 ou (11) 3091-4185

Fax: (11) 3091.1550

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – Instituto de Psicologia da USP

Av. Professor Mello Moraes, 1721 – Bloco G, 2º andar, sala 27

CEP 05508-030 - Cidade Universitária - São Paulo/SP

E-mail: ceph.ip@usp.br

Telefone: (11) 3091-4182

Eu, _____, RG _____, declaro que fui informado(a) e compreendi os objetivos da pesquisa de doutorado intitulada “O familiar cuidador e o processo de fim de vida e morte de seu ente querido: uma compreensão fenomenológica”. Concordo em participar voluntariamente como entrevistado(a) e permito que as entrevistas sejam gravadas. Além disso, estou ciente de que, caso eu queira, posso interromper minha participação nessa pesquisa a qualquer momento. Declaro ainda que possuo uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Assinatura do(a) entrevistado(a)

Pesquisador: Ana Paula Fujisaka

São Paulo, ____ de _____ de 20__.

8. ANEXOS em CD

8.1. ENTREVISTAS TRANSCRITAS NA ÍNTEGRA

P1

E: Como foi pra você ter acompanhado, ter cuidado da sua mãe em todo esse processo da doença, até sua morte? E como você sentiu, viveu a perda dela?

P1: A perda da minha mãe foi triste, sofrida e dolorida. A minha consciência é de que não somos eternos. Só que nos últimos tempos a doença, do jeito que foi evoluindo, judiou, maltratou muito ela... Tanto ela, como a gente, que convivia do lado dela. Ela teve um câncer em 2004, ela fez uma cirurgia em dezembro de 2004, fez um quadrante no seio, fez um ano de quimioterapia, radioterapia e estabilizou. Em 2005 tivemos a perda da mãe dela, de câncer, assim, em um prazo de só dois meses. Foi um baque. Ela caiu no banheiro, levaram para o hospital, ela estava com câncer no cérebro, descobriram na hora que fizeram a tomografia para ver o que é que tinha acontecido, e em dois meses ela se foi... Aliás, minha avó foi em março, mãe da minha mãe. Em janeiro, já tinha falecido um tio nosso, de câncer também, irmão da minha avó. Aí essa história de câncer aqui, pra nós, ficou pungente, porque eles, meus avós, vieram da F (país de origem). Até então a gente não sabia de nenhum caso de câncer na família. Começou com a minha mãe, depois o meu tio faleceu e depois minha avó faleceu. Minha mãe continuou o tratamento. Ela veio morar para cá, em L., porque em B., onde foi a última cidade que ela morou, eles foram assaltados, e foram judiados. Bateram muito nela e no meu pai. E como eles estavam lá sozinhos, nós decidimos trazê-los para cá. É apenas eu e minha irmã. Nós duas somos casadas. Trazendo eles para cá é que se descobriu o câncer da minha mãe. Então já vinha o processo dolorido do que aconteceu em B., do assalto. Depois a descoberta do câncer... Bom, conseguimos uma casa para ela morar e tivemos que pôr no nome do meu marido e no meu nome porque meu pai tinha feito uma sociedade com um primo que deu tudo errado e o banco estava atrás dele e o meu primo fugiu. Então isso já causou, assim, muita depressão, tanto no meu pai como na minha mãe... teve também o assalto, depois a notícia do câncer, e mais essas perdas... Passou 2005, 2006, em 2007 meu pai faleceu. E minha mãe continuava naquele tratamento de ir ao médico de seis em seis meses para fazer o acompanhamento...

E: Seu pai faleceu de quê?

P1: Então, meu pai... na verdade, eu penso que ele tenha falecido por depressão. Porque no final das contas ele passou mal, ele estava vomitando sangue e foi para o pronto-socorro... Morreu! Então a causa, a morte, foi tabagismo... Tudo aquilo que eles colocam quando não sabem o que é que é. Ele faleceu em dezembro de 2007, então vamos... é que aí eu fico meio perdida no tempo... Ela não quis... Porque assim, ela morava numa casa, ela e o meu pai, e ela queria continuar na casa dela depois que ele faleceu. Em um dos acompanhamentos em 2008 ela voltou a fazer o exame e aí já estava com metástase óssea.

E: E não tinha dado nada nos outros acompanhamentos?

P1: Não deu nada, deu só nessa vez. Então, o que é que eu decidi fazer? Ainda a deixei lá, na casa dela, porque é o que ela queria. Só que como o negócio começou a piorar... Ah, aí eu fui viajar! Quando ficamos sabendo da metástase, que ela já ia fazer a primeira quimioterapia, o desespero dela era assim: “Mas você tem que viajar”. Eu falava: “Mãe, eu vou viajar”. Eu estava com viagem marcada para a Europa. Aí ela falava: “Não vai deixar de fazer o passeio só porque agora essa doença voltou.”. E eu dizia: “Não, eu vou. Mas vamos fazer o seguinte...”, porque aí já unia o útil ao agradável. Eu falei pra ela: “Mas vamos fazer o seguinte: você vem para ficar com as crianças...”, que são os meus filhos, que não são mais crianças [risos], um tem 28 anos e outra tem 22 anos. E disse: “Você fica em casa e ajuda a cuidar deles também”. E com isso eu fui enrolando ela, porque ela queria ir para a casa dela. Aí eu falei também: “Ah, mãe, vamos ver se a gente vende a casa, compra um apartamento pra você, mas olha, pensa, daqui da minha casa para a X (nome do hospital), a gente só pega a avenida Y e já tá na X (nome do hospital), se você precisar ir pra X (nome do hospital)”. E aí ela foi pra minha casa e foi ficando, foi ficando, e também foi piorando, piorando... Até que em dezembro de 2009, ela ficou do final de dezembro até o começo de fevereiro internada. Passou o ano-novo internada. Porque aí havia dado, fora a metástase óssea, tinha já pego o pulmão. Então ela teve trombose no braço esquerdo, foi a parte dos linfomas. É degradante, entendeu? Eu aceito a morte, a perda, só que assim... O que eu não me conformava era o sofrimento, de ver todo aquele sofrimento, as agulhadas, o processo da quimioterapia... Ela fez radioterapia, melhorou um pouquinho. Então ela saiu depois desses 30 e poucos dias de internação. Depois desse um mês de internação ela veio para casa, ficou 18 dias, mas assim,

eu olhava para ela e ela falava assim: “Meu Deus do céu”, e chorava... e falava que estava se sentindo pior do que antes. Então eu falava: “Não, mãe, mas é porque você tomou muito remédio, muita cortisona...”. Ela começou a parar de comer e não dormia porque tinha muita falta de ar. Então eu providenciei tubos de oxigênio aqui em casa, ficavam no quarto que ela dormia com a minha filha, para ela poder respirar e se sentir melhor. Comida já não comia... Então fazíamos de tudo, desde sopinha de pacotinho, mas se ela queria batata, lanche... Tudo o que ela quisesse... E mesmo durante a internação dela, tudo o que ela pedia eu levava escondido e ela comia. Se ela queria uma coxinha, eu ia lá, comprava uma coxinha, levava para ela e ela mandava ver. Às vezes ela queria frango assado com batata, minha filha fazia aqui, porque eu passava o dia no hospital com ela, e minha filha revezava à noite. Então ela fazia o frango e levava, e ela comia. A nutricionista entrou, deu bronca, e eu não quis saber. Continuei fazendo. A vontade dela era conhecer... Ela nunca tinha andado de avião, mas ela via na televisão o aeroporto de M., o chão quadriculado ali onde você faz o check-in. Levei ela lá para conhecer o chão quadriculado do aeroporto. Tudo o que eu podia para fazer para... Sabe? Tirar do pensamento dela isso... Aquela degradação que ela estava passando, eu fazia, tudo.

Então começou a entrar minha irmã, que é minha única irmã, né? Mas até então eu não tinha ajuda dela em nada, era só eu e minha filha.

E: Você então era a principal cuidadora dela?

P1: Eu, a principal. Quando chegou assim naquele estado, aí minha irmã... acho que ela sentiu, né? Ela então começou a vir mais, a querer estar mais com minha mãe. Então depois que minha mãe saiu dessa internação, que ela ficou esses 18 dias em casa, eu levei ela para uma consulta, então ela ficou internada novamente mais cinco dias. Foi aí que ela acabou de piorar. Aí ela não tinha, assim... Ela tinha só momentos de consciência, sabe? Tanto é que quando ela recebeu alta depois desse quinto dia foi numa segunda-feira, eu a trouxe para cá novamente, e eu já estava até providenciando o oxigênio. Ela veio na segunda para cá, na terça-feira ela me teve uma parada cardiorrespiratória, aqui em casa. A sorte é que eu não estava sozinha, porque eu já estava falando para minha irmã: “Eu tenho medo de trazer a mãe para casa, de acontecer alguma coisa, daí eu estar sozinha e eu não sei o que eu vou fazer”. E realmente aconteceu. Estava sentada assim: eu, ela na cadeira de rodas lá, porque a gente tinha já comprado uma cadeira de rodas, porque ela já não estava mais conseguindo andar, meu cunhado, o marido da minha irmã, e eu. De repente ela começou a tremer. Eu entrei em

desespero, eu pedi para ele buscar o carro, mas sabe? É aquela coisa de não saber o que fazer... Só que meu vizinho é médico, aí eu toquei a campainha e falei: “C., vem ver o que tá acontecendo”. Aí já a pusemos no chão, ele foi fazendo massagem cardíaca, respiração boca a boca, aumentou o oxigênio, mas nada adiantava. Naquela hora eu a vi morrendo, eu vi... Eu falava assim: “C., ela não pode morrer aqui em casa”, nossa essa era minha preocupação...

E: Por que?

P1: Não sei se era, se foi egoísmo meu, de ela morrer aqui em casa... Enquanto isso, já tínhamos chamado o resgate, que nunca aparece, né? Nunca aparece. Mas ela voltou, ela deu uma golfada de sangue, então ela voltou. Nesse meio tempo chegou o resgate. Ela não queria ser intubada. Ela sempre disse que ela não queria ser intubada. Mas, o resgate levou e ela foi intubada. Ela passou uma semana intubada, aqui no Hospital S. E eu pedia muitas desculpas para ela, de ela ter sido intubada.

E: Ela podia te ouvir? Tinha momentos de consciência

P1: Tinha momentos de consciência e momentos de não-consciência. Mas depois do terceiro dia, aí já... Aí já não... Aí a gente olhava os aparelhos, a gente olhava tudo e via que... Entendeu? Eu pensava: “Meu deus, mas mais sofrimento”. Então eu levei o padre e pedi misericórdia para Deus, porque já estava demais. Eu sabia que ia sentir falta dela, eu senti muita falta dela, porque com ela morando aqui... Eu trabalho em T. (nome da cidade), então eu falava para ela: “Eu vi capivara lá no rio, perto de onde eu trabalho”, e às vezes eu a levava para o fórum comigo, quando não tinha movimento, quando eu só ia ver uma coisa ou outra. Eu sempre tentava tirar ela um pouco de dentro de casa.

O processo da perda, na verdade, eu não chorei. No velório, enterro, eu não consegui derrubar uma lágrima e mesmo após isso eu não consegui derrubar uma lágrima. Mas eu chorei muito, muito, muito durante a internação, vendo o sofrimento dela. Até falei para o R. (psicólogo): “Será que é normal o que está acontecendo comigo?”, porque geralmente as pessoas choram depois da morte e eu tava preocupada se era normal isso, e falei assim para ele: “Eu não tenho vontade de chorar...”. É uma perda enorme, imensa, mas é um descanso também. Acho que por isso eu não chorei no velório, eu não chorei no enterro, na hora do enterro, eu não chorei depois. Eu sinto muita, muita falta dela, da convivência e por ter acompanhado todo esse tempo.

Sabe assim? Dá uma sensação de cansaço, parece que você lutou, lutou, lutou e aí morreu na praia. Como ela era atendida pelo SUS, tudo demorava. Então muitas coisas eu pagava por fora, por exemplo, exame particular. Quando só tinha marcação para depois de dois, três meses, aí eu a levava no laboratório particular e ela fazia. Mas chegava lá no médico da X (nome do hospital) e ele não queria aceitar. Ele falava que não era o exame da X (nome do hospital). Eu tinha que explicar, falar: "Mas doutor, eu vou ter que esperar mais três meses por uma coisa que tá aqui o resultado?". Então assim, eu bati muito de frente com os médicos também. Quer dizer, dentro das possibilidades, porque se a gente briga muito também não adianta porque depois o paciente é maltratado, acontece muito aqui no serviço público no Brasil. Sinto muitas saudades, muita. Como ela estava aqui em casa, tudo eu perguntava: "O que a senhora acha? Eu vou fazer isso. Reza para mim, mãe.". Tudo eu falava: "Mãe, eu tenho uma audiência, vai ser difícil. Tá acontecendo isso. O cliente tá assim. Reza por mim". Esse tipo de coisa...

E esse cachorrinho que sobrou que ainda é um pedaço dela [apontando para um pequeno cachorro que olhava atento para nós]. Esse cachorro quem comprou fomos nós na primeira quimioterapia que ela fez. Porque meu pai, apesar de falecido, era uma pessoa extremamente difícil, agressiva verbalmente, às vezes até agressiva fisicamente. Haviam passado o que passaram em relação à sociedade com meu primo, o assalto, então eu via muita revolta no meu pai, então eu comprei o cachorro que acabou ajudando meu pai também a dar uma melhorada. E aí quando minha mãe veio para cá, o cachorro veio também. Com o falecimento dela, eu não vi porquê... Eu pensei nele como em mim, ele havia perdido meu pai, havia perdido a minha mãe, e agora? Ele ia para um outro lugar sendo que ele já estava acostumado aqui? Então ele ficou com a gente, e é bom porque eu olho pra ele e lembro dela, é como se eu tivesse um pedaço dela ainda vivo.

E eu já tinha a outra cachorrinha, a P., que também faleceu agora, agora em março, com 15 anos, de câncer também. Foi péssimo. A gente fez tudo o que podia fazer por ela, de tirar a água do pulmão, cirurgia, tudo, até que o veterinário falou: "Olha, nessa fase é melhor sacrificar". Sabe uma espécie de poder de Deus? Porque eu olhei para ela e senti que ela iria morrer e falei assim "P., você vai morrer hoje." Essa sensação foi péssima também... Mesmo com o animal. Mas, com o ser humano, você pede pela vontade de Deus que não aconteça. Eu levei o padre lá no hospital. E toda hora eu pedia misericórdia para acabar com o sofrimento da minha mãe. Outras vezes pedia para ela melhorar, mesmo se fosse para trazê-la para casa com enfermeiro, sei lá, na cabeça da gente passa um milhão de coisas. Ou pedia então que ela descansasse. Foi esse o meu processo de perda, entendeu?

Naquela segunda-feira que eu trouxe ela para casa, e ela já não estava tão consciente, e minha irmã já estava aqui com meu cunhado e meu marido chegou, ela olhou assim para o meu marido e falou: “Olha, eu queria agradecer muito você, por tudo o que você fez, você, e o J. (cunhado da entrevistada), tudo o que vêm fazendo por mim”. Depois disso ela deu uma apagada, não sabia mais onde estava, nem conseguiu subir aquele dia para o quarto. Ela ficou aqui na sala mesmo, no outro sofá que é mais confortável, e ela só ficava sentada e os tubos de oxigênio ficavam aqui também. Como ela não estava conseguindo subir a escada, já não estava andando porque estava na cadeira de rodas, então ela ficou aqui na sala mesmo. Pensei assim: “nossa, ela agradeceu meu marido e meu cunhado e no outro dia ela já teve a parada cardiorrespiratória e ficou intubada”. E quando ela estava intubada pedi muitas desculpas para ela por ter sido intubada. Eu tinha pedido para o C. (médico vizinho), mas ele disse que não tinha jeito, quando eles chegam ao hospital com o paciente dessa forma, eles (médicos) são obrigados a fazer todos os procedimentos. São obrigados a intubar, mesmo que a família peça que não.

E: Você já tinha pedido para ele não intubá-la quando ele a acompanhou no resgate?

P1: Isso, ele foi junto com o resgate e aí quando ele saiu lá fora, me explicou: “Olha, infelizmente, é norma. Você tem que fazer tudo para salvar a vida da pessoa”. Foi por isso que ela ficou uma semana intubada. E outra coisa marcante é que ela morreu no dia internacional da mulher, no dia 08 de março, essa data vai ser sempre marcante. Ah, e nós somos católicos. E ela tinha ido à missa de Natal um pouco antes de ser internada. E no dia 29 é que ela foi internada. E aí já deu essa complicação toda. E aí foi o prazo de três meses para ela falecer.

E: E essa escolha dela, de não ser intubada, o que você achava?

P1: Ela via que quando a pessoa era intubada a pessoa sofria muito, porque sofre mesmo, né? E é uma coisa que não tem mais jeito. Eu acho que ela via assim, e eu também vejo assim. Se um quadro clínico vai se agravando e a pessoa tem que ser intubada é porque precisa de um milagre, então não tem mais jeito, então eu acho que é só mais sofrimento, então pra que intubar? Por exemplo, no ano passado o meu marido perdeu o pai, meu sogro faleceu. Ele teve um AVC [acidente vascular cerebral] e aí ele foi internado, a gente pensava que ele ia ter alta, mas ele teve mais AVCs. Como ele era cardíaco, o remédio que ele tomava para o coração

interferia no remédio para o AVC. Ele foi para a UTI e na UTI já intubaram ele. Existem famílias e famílias, né? Com toda essa minha experiência que eu tinha tido com a minha mãe, então decidi eu acompanhar o meu sogro. Era uma vez por dia que podia ir, naquele horário, então eu ia lá, e conforme o médico ia falando o quadro do meu sogro eu chegava aqui e falava para o meu marido: “Não espere o melhor, infelizmente ele está piorando”. Em compensação para minha sogra, eu falava as mesmas palavras, mas ela falava: “Não, ele vai sair, ele vai ficar bom, vai se curar”. Aí eu ficava pensando assim que a dor que eles poderiam sentir era bem maior do que a dor do meu marido que acompanhou minha mãe e também acompanhou o processo do pai, sabendo que já era o fim para o pai dele... Por isso que quando chegou a notícia da morte do meu sogro não foi uma surpresa pra gente. Esse processo de mais essa perda, a do meu sogro, que não foi de câncer, mas de AVC, mas eu já enxerguei de uma outra forma, entendeu?

E: Em relação ao seu sogro, você estava percebendo que ele estava mal e o fim estava se aproximando. Mas, em relação à sua mãe, não era ainda uma situação limite, quer dizer, ela não estava internada ainda, não estava na UTI ainda, mas parece que você já tinha essa consciência que ela estava perto do fim. Tinha? Como era isso?

P1: Eu tinha essa consciência sim. É por isso que na morte, no velório e no enterro eu não chorei, mas eu chorei muito antes, muito... Sabe quando parece que antecipando toda essa situação, a perda?

E: É como se já se começasse a perceber que a morte do ente querido já está chegando e começasse a viver essa dor um pouco antes da morte? Nesse sentido?

P1: Foi isso mesmo que eu fui fazendo, desse jeito mesmo, por isso acho que chorei muito antes da morte, muito, depois... depois já não tinha mais vontade... No final, ela tinha dor então era receitado Tylex ou Tramal, ela tomava um, ela tomava dois e se ela quisesse tomar três, quatro, eu deixava. Mesmo que os médicos dissessem que era para tomar de seis em seis horas ou de 12 em 12 horas; se ela tinha muita dor e ela quisesse tomar eu falava: “Quer? Tudo bem. Só tenho medo de atacar seu fígado”, mas pode tomar sim. Eu acho que eu fiz aquilo que eu achava o certo, e continuo achando que eu fiz o certo. Que nem, em dezembro, antes de ela ficar ruim, eu estava de noite aqui e eu falei para o meu marido: “Vamos lá na avenida W para ela ver os enfeites de Natal?”. Pegamos o maior trânsito e fomos e vimos. Eu

a levava em alguns eventos sociais: teve o lançamento do livro do sócio do meu marido e eu a levei também, levava ela muito no shopping para passear.

E: E ela gostava?

P1: Adorava. Eu tiro a sobrancelha ali no shopping X já há uns seis anos em uma loja de perfumes. Quando ela veio para cá, em casa, eu marcava para ela também, então eu ia para o cabeleireiro e ia eu e ela. Tudo o que eu fazia ela fazia, se eu tingia ela tingia, fazia a mão, ela fazia. Tudo o que eu fazia, ela fazia, e ela gostava. Onde eu ia, eu levava ela.

E: Você queria que ela aproveitasse o máximo os últimos dias, era isso?

P1: É, era isso... [silêncio] mas nos últimos dias mesmo ela já não tinha vontade, eu até pedia para ela fazer uma coisa e ela não fazia. Uma comida, por exemplo. Mas depois eu já não ficava insistindo para ela fazer. Eu deixava... No começo ela não queria vir morar aqui, depois que o meu pai morreu, mas depois ela não queria mais nem ir para a casa dela, eu falava: “Vamos lá, quer ir lá na sua casa para a gente dar uma olhada? Você quer voltar pra lá? Quer ficar lá? Eles [netos] dormem lá com você e depois vocês voltam” e ela respondia “Não, não quero, não”. Às vezes a gente ia para o ambulatório para fazer exame, e ia demorar para fazer, e a gente sabia que ia demorar, eu pegava ela, punha no carro e a gente ia na rua T. e andava, pegava o taxi e voltava, fazia exame, pegava o carro e vinha embora [risos]. Foi assim, o que eu fui achando eu fui fazendo, e assim, sem pedir opinião para ninguém. Se pedisse para médico não podia. Tudo o que eu achei que poderia ter feito eu fiz...

Só assim, o que faltava? Eu gostaria de ter podido fazer mais, por exemplo, eu queria ter levado ela para andar de avião, que fosse! Mas isso passava na minha cabeça, sabe? Eu pensava assim: “Poxa vida, eu podia comprar uma passagem para J., que vai em 20 minutos, chega ao aeroporto e já volta, mas era para ela ter a sensação do que é, o avião subir, o avião descer, entendeu? Mas, sabe? A parte financeira já não estava ajudando, porque eu estava tendo muitos gastos, de oxigênio, de remédio que eu comprava, o remédio da quimioterapia se pegava na farmácia da X (nome do hospital), mas o restante eu comprava tudo. Eu deixava o dinheirinho dela, porque no final ela acabou recebendo uma aposentadoria do meu pai que era menos do que um salário mínimo, mas eu não deixava ela comprar os remédios dela. Com o salário dela ela comprava presente para os netos. É isso o que ela gostava. Mas eu ainda

penso: “Ah, poderia ter pego minha mãe e ter levado, sei lá, até o R...”, só para andar de avião.

Uma outra coisa que foi difícil também, no ano passado, ela morria de vontade de fazer um cruzeiro e eu fui fazer, e nesse dia eu chorei porque eu lembrei muito dela. Eu lembro que eu estava entrando no navio e eu pensei que ela não teve a oportunidade de fazer. Neste momento causa, assim, uma revolta, porque ela não teve oportunidade de fazer. Mas também foi aquele momento só, e depois passou.

E: Você foi quem acompanhou o processo da sua mãe mais de perto, que ficou responsável pela maior parte das decisões, né?

P1: É assim, dentro da família, geralmente eu que sou o arrimo... todo mundo me vê assim. Talvez eu esteja sempre me preparando mais para poder tomar as rédeas das situações mesmo. E isso se deve à minha avó, a mãe da minha mãe. A minha avó sempre contava comigo para todas as coisas; tanto para a alegria quanto para a tristeza. Eu acho que ela me ensinou a ser dessa forma, a encarar a vida dessa forma.

E: Como assim?

P1: Sendo realista. Foi um processo muito intenso com a minha mãe... e dolorido. Sabe, e você tem que enxergar a realidade. E não é porque eu era descrente, não é porque não tinha esperança. Não, não era descrença, mas eu acho que o paciente de câncer, no estágio em que foi descoberto o dela, que foi no grau três... acho que foi até uma benção de ela ter vivido, ter sobrevivido, né? De 2004 até 2010, mais seis anos...

Quando a minha mãe saiu da primeira cirurgia ela não tinha condições de ficar aqui e a vontade da minha avó era imensa de que ela ficasse com ela, na casa dela, na casa da minha avó. Porque minha mãe e meu pai ficaram 14 anos entre morando no V. e em B., então a gente ia visitá-los e eles vinham nos visitar. Então a minha avó não tinha contato com a filha no dia a dia. O contato que tinha era por telefone, e de quando eu ia visitá-los, que eu levava a minha avó junto. Ninguém nunca pegou minha avó para levar para a casa da minha mãe, ou lá no V. ou em B.... sempre era eu, a vida toda. Quando aconteceu o assalto que eles vieram para cá, eles ficaram aqui até a gente arrumar uma casa para eles. Logo depois minha mãe fez a cirurgia. Então o que minha avó queria? Minha avó queria a minha mãe lá na casa dela. Queria a filha lá, e então minha mãe foi morar com ela, com minha avó. Só que quando a

minha avó ficou doente..., minha avó já tinha 84 anos, alguns problemas, não enxergava bem, não ouvia bem, mas tinha boa vontade, a vontade de estar com a filha doente ao lado. Ela morava em C. Quando a minha avó ficou doente, as outras duas irmãs da minha mãe chegaram para mim e falaram: “Olha, a avó vai ter alta do hospital, e você pega a sua mãe e cuida dela, cada um cuida da sua mãe”, mas eu já havia pensado no seguinte, já havia até conversado com o M. [marido da entrevistada], falei assim: “Minha mãe ainda está lá e minha avó quer ficar com ela. Meu pai está sozinho lá na casa, ele que saia de lá para ir à casa da minha avó ver minha mãe, porque não tinha lugar para dormir, e para ele não ficar enchendo o saco também, entendeu? Para deixar as duas mais tempo juntas, né?”. Eu já tinha até pensado em contratar uma enfermeira para poder cuidar das duas. Sem ter que me disponibilizar, por causa do meu serviço e sem ter que disponibilizar as outras duas irmãs da minha mãe. Mas uma das irmãs da minha mãe disse: “Cada um cuida da sua mãe”, então eu perguntei: “Então é para a minha mãe sair de lá?”, e ela falou: “É para sair hoje”. Aquilo me magoou profundamente. Eu tinha ido visitar a minha avó no hospital, mas nem cheguei a entrar, eu peguei meu carro, voltei na casa da minha avó e falei para minha mãe: “Mãe, arruma as suas coisas e eu vou te levar para casa e depois a gente vai sentar e vai conversar”. Então com jeitinho eu contei que as duas não queriam que a minha mãe ficasse lá com a minha avó, porque minha avó já não estava boa. Quando minha mãe estava lá, então eu estava pagando a empregada que tinha lá, pagava para ela lavar a roupa do meu pai, a roupa da minha mãe, fazer as comidas, eu fazia compra e levava para lá. Essa situação me pegou muito, eu fiquei muito magoada. E eu só voltei a conversar com essas duas tias, que são irmãs da minha mãe, dois anos atrás. Fiquei bem distante, bem distante mesmo. Um pouco antes da minha mãe realmente piorar e ficar internada, mas também nenhuma delas disse para mim assim: “Quer que eu passe um dia com a sua mãe para você descansar” ou “Quer que eu passe uma noite?”, entendeu?

E: E elas vinham visitar a sua mãe?

P1: Raramente. Quando a minha mãe estava já intubada, aí eu liguei para uma delas e falei: “Olha, vem visitá-la porque ela está muito ruim. Ontem eu trouxe o padre e ela está muito ruim”. Aí ela veio no domingo à tarde, aí ela chorou bastante, na hora que ela viu como a minha mãe estava.

E: Já não conseguiu falar com a sua mãe?

P1: Já não conseguiu falar com a minha mãe. Terminou a visita, à noite voltei eu com a minha irmã e aí na segunda-feira minha mãe morreu. E a outra irmã da minha mãe não teve coragem de visitar. Diz ela para mim que não tinha coragem de ver a minha mãe intubada, e não foi visitar.

E: E para você, como lidou com essa situação com as suas tias?

P1: Para mim não interferiu em nada. Na verdade, elas interferiram muito mais quando ainda minha avó estava viva e elas separaram a mãe e a filha, do que nesse momento, com a minha mãe já no final.

E: Quando sua mãe morreu vocês já nem tinham mais contato, né?

P1: Não. Não tínhamos mais há um bom tempo. Mas depois disso, hoje a gente ainda se conversa por telefone, eu chamo para vir se tem aniversário, ou alguma outra coisa, sabe? Ficou assim: distante, mas eu tento tratar como normal quando vejo [silêncio].

E: Tem mais alguma coisa que você acha importante falar?

P1: É... Eu não sou de cemitério. Tem gente que tem aquela tradição, né? Quando eu era criança eu era obrigada a ir, no dia de finados. Mas essa semana, sábado, eu tive vontade de ir ao cemitério. Então eu fui. Fiquei emocionada, mas assim, de sentir um embargo na voz, de engolir, entendeu? entendeu? Deixei lá um vaso de flor e já me senti mais aliviada.

E: Você foi sozinha?

P1: Fui com o M., meu marido. Na verdade eu vou viajar para a Colômbia, agora, e eu precisava tomar aquela vacina da febre amarela, só que precisa da certificação internacional e não é em qualquer lugar que você consegue essa certificação internacional, aí eu fui em D. porque lá eles dão a injeção com a certificação internacional. Aí eu levantei e falei “Eu já vou lá, amanhã é dia das mães, eu vou ao cemitério” Então eu fui. Aí acabei saindo de lá melhor. Muito conformada que ela está lá. E com certeza ela está bem melhor agora do que antes, sofrendo.

E: E isso que você falou que foi lá, deu uma emoção, mas você não quis se emocionar muito...

P1: Porque não precisa, entendeu? Tá resolvido. É um assunto resolvido.

E: Em que sentido?

P1: Eu acho que foi melhor assim.

E: Melhor assim porque acabou o sofrimento?

P1: Eu acho, do jeito que estava, todo aquele sofrimento físico, emocional, não dava mais. E todo o teatro que a gente tinha que fazer aqui em casa? vendo ela piorar e tendo que falar pra ela que não, que ela não estava pior. A gente falava: “Não, isso aí que tá acontecendo é o remédio que você tá tomando”. A gente falava que era uma reação do remédio. A gente mentia e dizia que o médico falou que iria acontecer isso mesmo, que ela ia se sentir assim, mas que ela estava melhorando e não piorando.

E: Vocês mentiam porque vocês tinham medo que ela piorasse se soubesse a verdade?

P1: Isso, exatamente, a gente não queria piorar uma situação que já estava ruim.

E: Você e sua mãe chegaram a conversar algo relacionado à morte dela em algum momento?

P1: Não, não, só onde ela queria ser enterrada. Mas o assunto morte, propriamente dito, nunca foi comentado e eu também nunca puxei o assunto. Porque quando meu pai morreu ela falou assim: “É para enterrar ele lá na mãe dele e quando eu morrer é para enterrar com a minha mãe, cada um com a sua mãe” [risos]. Tanto é que eles estão em túmulos separados. E ainda depois em função de toda essa confusão que deu com as irmãs dela, tive ainda que pedir permissão para as duas irmãs se eu poderia colocar a minha mãe lá, acredita? E ela é filha também. Elas disseram: “Não, tudo bem!”, sabe?

Ontem eu escrevi no Facebook: “Feliz dia das mães para todas as mães e para as mães que nem eu, que não tem mais a mãe presente, mas tem no coração, tem na oração, tem na saudade”.

Morrer é inevitável, não é mesmo? E eu acho que depois de ter vivido tudo isso, eu mesma mudei muito. Eu não me preocupo mais com o amanhã, não me preocupo. Eu gosto de viver bem o dia de hoje. Não estou dizendo que não penso no amanhã. Penso, sim, mas com muito menos preocupação do que era antes.

Uma coisa que acarretou em mim, depois da morte da minha mãe, foi que eu engordei muito, esse tempo todo até agora pouco. Eu não tinha vontade de fazer nada. Mas agora eu já tenho vontade, já voltei para a academia, já estou em um processo de regime, voltei para o médico. Eu nem queria saber de fazer exame porque eu não queria saber se eu estava doente ou não, sabe? Depois que ela faleceu eu fiquei em uma fase de que isso não me importava, eu não tinha vontade nenhuma de me cuidar. Mas, agora como eu já digeri melhor, agora sim voltei tudo, tô com acompanhamento médico, tô fazendo academia. Passei por uma fase de depressão grande, tomei até antidepressivos, e aí eu descontava na comida. Apesar de que... engraçado, parece até dúbio o que eu estou falando, né? Duas verdades diferentes. Eu me conformei, mas eu descontei na comida, entendeu? Que coisa estranha [silêncio]...

E: Mas você passou por tantas coisas nesses anos acompanhando sua mãe...

P1: Com certeza. É natural até sentir essas coisas, não é mesmo?

E: Hã-hã.

P1: É, eu tô pensando aqui, foi tão difícil... acho que é normal mesmo... descontar na comida mesmo me sentindo aliviada porque ela não estava sofrendo mais... E agora já estou mais consciente, já estou com vontade de voltar a emagrecer, aliás já até emagreci por esses dias.

E: Quando ela faleceu mesmo?

P1: Em março de 2010. Faz dois anos.

E: Então você ficou esse tempo de quase dois anos digerindo melhor toda essa situação?

P1: Sim, assim, sem chorar, sem derramar uma lágrima, mas descontando na comida...

E: E estava também mais voltada para você, mais pensativa?

P1: Exatamente assim, mais comigo mesma, pensando mais... E hoje está diferente. Só de eu levantar, eu estava sem carro, e ir até a academia a pé. Apesar de ser na outra rua, mas já é um custo, porque é subida, mas eu estou indo. Então já vejo uma melhora em relação a isso, estou

com muito mais disposição, nossa, nem se compara com a fase que eu vivi logo depois que ela faleceu.

E: Como foi o contato, o acompanhamento com o psicólogo, era um acompanhamento apenas para a sua mãe ou também para a família?

P1: Quando a gente ficou sabendo, da primeira vez, em 2004, em 2005, a gente já procurou um psicólogo e achamos o R., e aí entrou o R. na nossa vida. E o que eu vi, assim, que dentre os outros pacientes, que não faziam acompanhamento psicológico, minha mãe era muito para cima. Eu acho que o acompanhamento psicológico ajudou muito. Muito mesmo. Desde que a minha mãe morava em B., depois que eles vieram de B., ela começou a passar com o R. no consultório dele em D. Aí depois começou a ficar apertado pra mim, para sair daqui, pegá-la em D. e levá-la pra A., aí o R. também começou a ir lá na casa da minha mãe. Depois minha mãe veio morar para cá comigo, depois que meu pai faleceu, então eu perguntava: “Você quer ir para o R., quer que o R. venha aqui?”. Ele veio até, conversou, mas não dava, porque eu tenho uma empregada enxerida, então não tinha como. E aí minha mãe não queria mais. E toda essa parte sempre fui eu que financiei, sempre eu que paguei tudo e claro que não me arrependo de nenhum centavo que eu paguei, mas sempre eu. Ela também teve acompanhamento psicológico lá na X (nome do hospital), mas o que acontece? Cada dia era uma psicóloga que ia. E no meu ponto de vista não havia uma continuidade. É, ela teve esse acompanhamento psicológico, mas era uma, duas vezes por semana e toda vez era uma pessoa diferente. Então eu acho que valeu para o profissional, de poder se experimentar, vai, vamos dizer assim, mas não de que para ela tenha adiantado de alguma coisa. Ia também fisioterapeuta para ajudar a fazer exercícios de respiração. Mas não era todo dia. Tinha dia que parecia que ela ficava abandonada lá.

E: E a família, vocês tiveram algum tipo de acompanhamento, algum cuidado em algum momento do processo da sua mãe?

P1: Não, não teve. Quando a gente mais se conversava lá era na troca do plantão da enfermagem e aí eu conversava com as enfermeiras e com as auxiliares de enfermagem, mas assim... Na verdade eu ficava lá mais dando plantão, respondendo perguntas da minha área de Direito [risos] do que elas me falavam alguma coisa da minha mãe.

E: Você teve que se virar sozinha em alguns momentos complicados, né?

P1: Nossa, muitos momentos. E assim, depois disso tudo, eu me senti muito cansada, também fisicamente. Muito, muito, muito, depois eu só queria dormir, mas agora... é o que eu te falei, depois de 2 anos, acho que agora, só agora, é que eu estou começando a voltar. Porque o emocional fica esgotado nessas situações.

E: E fora o psicólogo teve algum médico que acompanhou vocês mais de perto?

P1: Quando ela ficou internada esse um mês, a gente acabou descobrindo que um médico da equipe da X (nome do hospital) é filho da prima dela. A prima dela de sangue, pelo lado do pai dela. Só que a família é muito separada, é muito desunida. Então ele acompanhou um pouco mais. Ele falava mais para a gente sobre o estado dela. Ele é oncologista. Tanto é que quando o R. foi ver minha mãe, foi mais fácil para ele poder entrar, por causa desse médico parente da minha mãe. Até a prima da minha mãe, mãe desse médico, foi fazer uma visita pra minha mãe lá no hospital, depois de não sei nem quantos anos, uns 40 anos. Mas como a equipe muda muito na X (nome do hospital); são três, quatro equipes por dia, então às vezes o horário que eu chegava não conseguia falar com ele. Na verdade quem me contou mais o estado mesmo da minha mãe foi o R.. Ele falava: “Se ela tiver vontade de comer as coisas, você dá” e eu dizia: “Mas eu já estou dando” [risos].

E: Era ele a referência como profissional de saúde para vocês?

P1: Exatamente, muito mais do que os médicos. Tinha uma médica de uma equipe que quase sempre estava lá, um dia ela entrou no quarto e eles estavam fazendo aquele exame que fura para ver a oxigenação no sangue, só que tem um lado certo de furar e quem faz quimioterapia, você sabe, não tem veia nenhuma. Então a pessoa já tinha dado umas dez furadas na minha mãe e não estava conseguindo fazer o exame, da oxigenação. Aí a médica entrou e eu fui falar para ela que estava complicada aquela situação. Aí ela disse: “Dona A., precisa dar um jeito de fazer senão a senhora vai morrer”. Nossa! Aquilo lá derrubou tanto a minha mãe. Minha mãe começou a chorar. Eu até depois comentei com o médico, esse que é primo. Até então minha mãe estava levando, mas aquilo lá acabou derrubando ela. A gente não imagina que um médico chega e fala isso, desse jeito, para um paciente, né? Agora estou lembrando de mais uma pessoa, teve uma médica, Dra. H., ela também acompanhou muito a minha mãe. Só

que ela tinha muito mais contato com a minha filha, porque minha filha ficava à noite e eu ficava de dia. Porque a J. estava fazendo faculdade. Eu fiquei um bom período que eu às vezes até saía de lá, deixava a minha mãe com enfermeira, ia para T., para o trabalho, fazia alguma coisa, voltava, sabe? Uma loucura de vida. Mas, eu fui levando o trabalho, tudo, como eu pude, não dava, minha mãe era mais importante, né? E à noite minha filha ficava. E essa médica chegava cedinho. A J. e ela até tiveram uma meia amizade, teve um aniversário da J. e ela convidou essa médica e ela veio. Mas, sobre a minha mãe, ela não era direta de falar sobre o estado da minha mãe. Ela não falava claramente. Ela só falava: “É assim mesmo”.

E: E você gostaria de alguém que falasse claramente?

P1: Ah, eu queria muito que alguém falasse claramente, porque, por exemplo, do jeito que foi o acompanhamento do meu sogro que eu fiz era assim: “Ontem ele estava sem febre, e hoje ele está com febre. O rim dele ontem estava funcionando, hoje não está”. Assim, a gente conseguia discernir a evolução de um quadro, se ele está melhorando ou piorando. Eu acho que é daí que vem a esperança.

E: Você acha que sabendo dessas informações mais claras dá para ir se preparando melhor emocionalmente para a perda da pessoa?

P1: Com certeza.

E: E foi por isso que você quis acompanhar seu sogro?

P1: Por isso que eu acompanhei ele.

E: Você já sentia que precisava de um acompanhamento mais de perto, você sentia que estava chegando no fim para ele?

P1: É, e tinha que ter alguém que ouvisse, e que não fantasiasse. Por exemplo: “Ah, hoje o rim está pior e a infecção voltou”. Então é porque ele está piorando, então vou me preparar.

E: E no caso da sua mãe já não teve alguém que falasse com vocês claramente, foi isso, né?

P1: Claramente não. Por exemplo, no caso da trombose do braço, falaram que era uma trombose, e eu fui pesquisar no google. Só então eu vi qual era a gravidade, que de tantos mil casos apenas um sobrevivia. Só assim eu fiquei sabendo...

E: Então você, a família, não tinha com quem tirar esse tipo de dúvida.

P1: Não, foi o google mesmo. Só falaram assim: “Ela está com uma trombose, porque tem um trombo”. Mas eu sabia o que era trombose porque meu avô, o pai dela, faleceu por causa de trombose, ele teve que amputar uma perna. Mas foi nos membros inferiores. E é grave. Já é grave no membro inferior, imagina no membro superior. Mas aí falavam assim: “O estado dela é muito grave”, e só. Ou falavam: “É estável”, que nem a gente vê boletim médico em televisão, que a gente não entende muito. Então eu tinha que observar bastante pra tentar entender o que estava acontecendo. E foi por isso que eu quis acompanhar o meu sogro, mas mais para preparar o meu marido, porque é bem melhor a verdade doída, do que a mentira sofrida, né? Porque, por exemplo, lá na casa da minha sogra eles não digeriram ainda a morte do meu sogro. Tem roupa dele ainda lá, e é como se ele estivesse viajando. E, no meu ponto de vista, eu acho isso chato, muito complicado. O meu pai faleceu, minha mãe ficou uma semana aqui comigo. Aí enterrou, a gente veio aqui para casa, descansou, no outro dia fomos lá, e tudo o que era dele encaixotamos e levamos lá em um lar beneficente, de crianças, órfãos, um lugar assistencial. Bom, mas aí minha mãe continuou lá na casa dela, ela quis que desmontasse a cama de casal, a gente desmontou, e montou uma cama de solteiro. A gente pagava uma empregada para ela, para ela ter também uma companhia.

E o que doeu mesmo... Mas que eu também não derrubei uma lágrima... Foi quando ela morreu. Porque aí nós fomos desmontar a casa dela e isso foi péssimo. Aí foi difícil, foi difícil... Porque é diferente você tirar só as coisas da pessoa que foi, mas ainda tem a outra que vai continuar morando lá, e de repente você tem que tirar tudo, tudo, porque precisa esvaziar a casa inteira. E não tinha nem porque ficar com aquela casa lá.

E: E você disse que não derramou nenhuma lágrima, foi por que não sentiu vontade?

P1: Não sinto vontade.

E: Você acha que manifesta a dor que sente de outras maneiras?

P1: É assim, eu sinto uma dor no coração, sinto às vezes um embargo na voz, mas não tenho vontade de chorar. Porque eu já chorei, já chorei muito...

E: E não tem mais aquela vontade de chorar daquela forma que chorava antes de sua mãe falecer?

P1: Não, não tenho mais vontade de chorar daquele jeito.

E: Você ainda sente saudades dela?

P1: Muita. Essa foi uma coisa bem difícil mesmo, de desmontar a casa dela. De desmontar toda a casa. Fogão, geladeira, panela, prato, copo, roupa de cama, sabe? Eu particularmente não fiquei com nada que fosse de móveis, de roupa, sapato, nada. Eu não quis. Aí minha irmã, o que ela quis, ela quis, e o restante foi doado. O que nós fizemos foi: como minha mãe tinha pequenas joias, relógio, brinco, a gente foi sorteando entre nós [risos]: “Um para mim, outro para você, um para mim, outro para você...”. Sobrou o relógio de ouro, que ela tinha ganhado da minha avó, e que no assalto os ladrões não acharam esse relógio. Aí nós fizemos no papelzinho e acabou ficando para mim. Fiquei super feliz. Então o que eu tenho dela, fora as lembranças, são essas joias. E tem aquele jogo de copos de bico de jaca [apontando para o jogo exposto em sua sala] também que fui eu que fiz meu pai comprar para ela. Eu era criança ainda, não lembro nem quantos anos eu tinha, dez, onze anos, e ela tinha vontade de ter um jogo de bico de jaca. Esse dourado aí. Aí ele comprou e eu lembro que foi de presente de dia das mães. Comprou em dois anos seguidos; um ano foi com as tacinhas ali, com a licoreira e no outro ano foi o copo de suco. Isso eu quis trazer para mim. Agora roupa, sapato... Não quis ficar com nada. E mesmo as coisas dela, anel, tudo, eu não gosto muito de usar. Tá tudo no cofre. Nem o relógio, eu já tentei colocar o relógio, tenho até que mandar consertar, porque está parado, tem que fazer uma limpeza, mas... Prefiro deixar no cofre, eu acho que eu tenho medo de perder, e se eu coloco e perco? Então eu deixo no cofre mesmo. Meus filhos já sabem que vai ser para os dois. Acho que é isso... Quer perguntar mais alguma coisa?

E: Essa questão de alguém, de algum profissional que acompanhasse sua mãe e vocês, a família, gostaria de voltar nisso um pouco, pode ser? Você então sentiu falta disso?

P1: Ah, senti, senti muita falta. Porque eu sempre prefiro trabalhar com as verdades e a realidade. Mas quando os médicos conversavam com a gente, não que eles conversassem em termos técnicos, conversavam em termos que eram fáceis de compreender, mas eles não abriam, não sei porque, falta de coragem, omissão da situação, não abriam... Se tivessem aberto talvez eu tivesse melhor preparada. Porque o médico sabe a fase em que está, que depois disso vem isso, conforme vai se agravando a doença. E era esse o meu medo, eu tinha medo quando ela saiu da segunda vez da internação, medo de ela ter alguma coisa aqui em casa. Eles só perguntaram se eu iria contratar uma homecare, eu falei que sim, mas não falaram para mim que já era para ela chegar com uma homecare aqui em casa. Se tivessem sido mais claros, eu iria pôr uma homecare aqui logo, com enfermeira. O fato da parada cardiorrespiratória dela aqui em casa causou um estresse muito grande, porque eu não sabia o que eu fazia e a minha irmã surtou, ela ficou paralisada que nem uma boba, a ponto de eu ter que dar um tapa na cara dela para ela voltar, acredita? E tinha que ajudar o C. (médico vizinho), que estava aqui, tinha que ajudar a segurar o oxigênio na boca da minha mãe, porque ele sozinho não estava conseguindo, porque teve que colocar o cilindro no máximo e aquilo lá tem uma pressão demais, e minha irmã surtada no meio da sala. Ah, eu tive que dar um tapa na cara dela para voltar. Na verdade, quando minha mãe começou a tremer eu pensei que ela estava brincando, porque ela era muito brincalhona, sabe? Eu pensei que ela estava brincando, aí quando eu vi que ela começou a ficar roxa, eu falei: “Nossa, não tá certo isso”, chamava ela e ela já estava fora de si. Foi horrível, isso foi horrível, horrível mesmo. Eu até tive vontade de vender, eu pus esse apartamento à venda, fui procurar outras coisas, outros lugares, mas me conformei que essa lembrança dela, desse dia, vai ficar aqui ou em qualquer outro lugar. Eu não vou resolver nada se eu me mudar daqui. Mesmo porque, por que eu vou entrar agora em uma dívida, entendeu? Eu procurei outro lugar, e quando já estava tudo certo, já tinha visto até outra casa, aí desistimos de vender.

E o que a gente veio fazer, que eu sempre gostei e também me emocionei, foi que agora a gente comprou o apartamento em G., decidimos pelo apartamento em G. Quando eu entrei, quando eu peguei a chave eu pensei: “Puxa, minha mãe...”, eu sempre lembro dela nesses momentos. “Gostaria que ela estivesse aqui, ela gostaria muito de ver isso”. Não tem como esquecer. Como ela estava muito aqui comigo... Quando eu tinha problema com filho, eu pedia muito conselho para ela. Eu falava assim: “Mãe, conversa com o F. e conversa com a J.”. E quando ela se foi eu me vi sozinha realmente. Não que ela tenha tido essa participação na criação dos dois, não. Na verdade, como ela estava morando muito longe, essa participação

quem teve foi a minha avó, a mãe dela, essa participação maior. Mas quando ela já estava aqui, então eu aproveitava também.

E: Vocês se aproximaram nesse processo com a sua mãe?

P1: Muito. Ela não ia dormir enquanto eu não fosse dormir. Por exemplo, de sábado eu dormia à tarde, aí eu ficava sem sono à noite e falava: “Nossa, agora eu só vou dormir depois que terminar o Z (programa de TV) e passar o W (programa de TV)”, e ela ficava aqui comigo. Eu falava: “Mãe, vai dormir”, e ela: “Não, não estou com sono, eu também dormi à tarde”. E só ia dormir quando eu ia. Eu queria fazer ela se sentir ao máximo à vontade aqui em casa. Falava para ela dar ordem para a empregada, sabe? [risos] Fazia esse tipo de coisa. Sabe, tudo passou, mas não foi exatamente o que eu queria, mas... A gente tem que se conformar, né? Uma vez cheguei até a brigar com ela, quando foi preciso, quando ela já estava meio confusa, não sei o que ela foi falar e eu comecei a chorar na frente dela, eu falei: “Nossa, mãe, você vem falar isso para mim? Olha bem, olha tudo que eu estou fazendo.”. Eu fiz ela ver que ela tinha me matado com as coisas que ela estava dizendo. Não lembro o que foi, não lembro. Acho que ela falou qualquer coisa que eu não estava cuidando dela... Aí depois eu fiquei pensando: não sei se eu fiz bem em ter achado ruim com ela, em ter sido forte com ela... Mas para ela acho que foi a mesma coisa que nada, porque ela já não estava consciente, ela tinha quedas de consciência. Tanto é que quando ela ficou internada aqueles cinco dias, ela não sabia nem onde ela estava. Eu entrava lá e ela falava que eu estava mentindo para ela. Que ela não estava na X (nome do hospital), que ela estava em B. ou que ela estava em T. Aí depois ela veio pra casa, teve aquele discernimento e agradeceu o meu marido. Dormiu aqui embaixo com a minha irmã e aí passou a terça-feira, eu saí bastante na terça-feira, deixei minha filha com ela, a J., tinha 20 anos na época, para ir atrás de oxigênio. Então eu saí, minha irmã saiu e à noite a gente estava com ela e foi que ela teve a parada cardiorrespiratória, ficou intubada sete dias e faleceu. Aí a X (nome do hospital) muito depois, ligava: “Olha, tem o exame da Dona A...” e a gente falava: “Não adianta mais, ela já faleceu.”. Em termos de adquirir remédios e equipamentos a medicina hoje está avançada, mas o ser humano ainda continua o mesmo...

E: Em que sentido? Você acha que falta o ser humano avançar?

P1: Falta, falta muito. Por exemplo, quando foi para acompanhar meu sogro, eu falei: “Eu vou!”. E eu ia em quase todos os dias no horário da visita na UTI para conversar com o médico. E quando eu via que o médico começava com palavras jogadas eu falava assim: “Por favor, minha mãe ficou intubada, ela passou por um longo processo de câncer, já faleceu e eu já vi tudo isso que aconteceu. Então eu gostaria que fosse direto comigo, que falasse para mim a verdade”, e aí sim eles falavam: “Olha, o antibiótico nível 1 não tá dando certo, a gente já passou para o 2, mas também não está contendo”. Do meu sogro eu saí muito mais informada, tive todas as informações, tudo que eu não tive no processo da minha mãe. No do meu sogro eles diziam: “Olha, 80% do cérebro dele já está comprometido por causa do AVC, então ele já está vegetativo”. Então eu ia e falava para minha sogra e para as minhas cunhadas, mas elas falavam: “Não, mas a gente vai cuidar dele...”. Eu ficava pensando: “Meu Deus, elas não estão nem ouvindo o que eu estou falando...”. A minha sogra já é bem de idade, uma série de problema de osteoporose, um monte de coisa, minhas duas cunhadas trabalham. E eu fui falando para o M.: “Hoje seu pai tá assim, agora já piorou porque tá assim”. E mesmo aquelas vezes que eu ficava para conversar com o médico, mas não entrava na UTI, porque só entravam duas pessoas, eu falava assim pro M.: “Olha o aparelho de pressão, olha o de batimento cardíaco, olha a mangueirinha da sonda, da urina, se não tem sangue”, porque é por aí que a gente acompanha também para ver se o médico está falando a verdade mesmo.

Os episódios marcantes foram realmente esses. O início da doença, a perda da minha avó, as irmãs dela não deixarem ela ficar lá com a minha avó, depois veio a perda do meu pai, a volta da doença e depois todo esse processo com ela aqui comigo. Espero ter ajudado. Eu gosto porque o intuito é realmente ajudar, porque na verdade pouco se fala desse assunto, pouco se fala de luto e tudo o mais, de perda...

E: Ajudou muito! Muito obrigada.

P2

E: Como foi ter vivido esse processo do seu pai, de fim de vida até a morte dele? Como foi pra você esse processo?

P2: Eu vou iniciar falando já da nossa convivência. Eu convivi com meu pai enquanto ele teve vida. Quer dizer, eu convivi com ele do meu nascimento até a despedida dele. Eu trabalhei com o meu pai o tempo todo... [se emociona], e éramos companheiros. Uma coisa que me deixa muito satisfeito é que eu nunca tive uma discussão por atrito com o meu pai. Nunca. Na comemoração dos 80 anos dele, que foi feita lá na minha sede, na fazenda, reunimos lá a irmandade da parte dele, a irmandade da parte da minha mãe, já falecida também, e fizemos ali a comemoração. Na hora que a mesa estava posta, ele sentado na ponta da mesa, uma mesa longa, eu pedi a atenção dos presentes para falar um pouco sobre a nossa vivência, a nossa convivência, sobre os 80 anos dele dentro daquilo que eu conheci, né? Que eu passei a entender bem de um certo ponto para frente. Então durante a minha fala eu ainda falei que eu me sentia muito bem com isso, de nunca ter tido uma discussão com ele por atrito. Eu falei: “a não ser que aconteceu e eu não me lembro. O senhor se lembra, pai?”, e ele falou: “não”. Eu ainda afirmei: “não quero dizer com isso que eu concordei com tudo”. Muitas vezes eu discordei, mas eu discordava com respeito... [se emociona]. Muitas vezes eu falei: “embora eu não concorde, eu respeito, se o senhor acha melhor assim”. E também não acho que ele concordou com tudo comigo, é claro que não, mas discordava com respeito. Então isso, pra mim, é muito importante.

E depois, aos 79 anos dele, ele já com alguma deficiência e eu acompanhando, levei em médico lá da região. Aí comentando o acontecido com o meu filho, ele pediu que trouxesse meu pai para cá, para passar com profissionais que íamos ter mais confiança. E eu acompanhando e aqui passamos com o Dr. P., que é um médico coreano daqui. Passamos depois com a Dra. E., que é, acho que é professora da X (importante universidade). Então fazendo os exames foi constatado que havia um tumor na medula. Aí ficou aquela dúvida: faz uma biópsia, para ter certeza se é um câncer ou não, com um homem de 79 anos? Então, a opinião da própria Dra. E. era não mexer, ela disse: “porque ao coletar o material para essa biópsia pode acontecer de ele não levantar, pode ocorrer tudo bem, mas por enquanto ele está andando, ele está já com uma certa deficiência, mas está andando. E ao coletar esse material pode acontecer de ele não andar mais”. Então, se fosse um homem de 40, 50 anos, dava para arriscar, mas em um homem dessa idade, é melhor deixar quieto. E vamos que constate aí um tumor maligno, vai submeter um homem de 79 anos à quimioterapia, à radioterapia? Que eram os recursos que tinham na época, hoje já não sei se tem mais alguma coisa, mas era o que tinha na época. Aí lá na nossa região um neurologista acompanhando falava a mesma coisa.

Então deixamos quieto, sem esses tratamentos mais fortes, mas acompanhando e cuidando até o final. E durante todo esse período, eu estava sempre com ele. Cuidando dos meus afazeres, cuidando até mais, porque aquele pouco que ele fazia da parte administrativa, no acompanhamento, nos trabalhos lá no campo... muitas vezes, a presença dele, como era muito importante, eu deixava ele acompanhando os funcionários, no caso de colheita, no caso de plantio, porque ele acostumava estar por perto. Então eu deixava às vezes ele ali e ia cuidar de outras coisas. Depois ele, já com essa enfermidade, foi acarretando os afazeres para mim. Aí deixei ele à vontade. Ele acompanhava, eu só pedia pra ele ficar menos tempo na roça, e descansar um pouco mais, e fomos acompanhando, acompanhando. Arrumei uma senhora, porque até então era uma sobrinha que cuidava da casa dele, que preparava a refeição para ele.

E: Ele não morava junto com você?

P2: Não, morava no mesmo município, mas bem distante. Aí arrumei uma senhora de confiança, uma pessoa prestativa, uma pessoa cuidadosa, que ficou lá cuidando da casa, cuidando da alimentação e passando as informações de como que ele estava. E aí ele foi decaindo, foi decaindo...

E ele dirigindo ainda, ele andando. Quase no final do tempo que ele ainda estava dirigindo eu mandei arrumar o carro dele quatro vezes, porque ele bateu o carro. Batia, eu mandava arrumar e ele continuava dirigindo. Um dia uma pessoa da família me disse assim: “você precisa tirar esse carro do seu pai. Você já pensou o que pode acontecer? Se acontecer algo grave, você é responsável por isso”, aí eu falei: “tudo bem, só que se depender de mim, ele vai dirigir até o momento que ele achar que não dá mais. Porque ele está consciente, se ele estivesse inconsciente seria outra coisa, mas ele está consciente, então ele vai se dar conta a hora que ele ver que não consegue mais”. E assim aconteceu, ele dirigiu, foi dirigindo com certo cuidado, foi diminuindo, saindo de vez em quando, mas durante esse período, repito, mandei arrumar o carro 4 vezes. Uma das vezes eu estava na fazenda, o telefone tocou, eu fui atender e era o pastor lá da cidade: “Seu G., o senhor poderia vir aqui um pouco? É que seu pai está aqui comigo e ele bateu o carro em um caminhãozinho ali perto do H. (nome do hospital). E está ele e o motorista aqui e ele pediu pra ligar pro senhor”. E eu fui. Quando eu chego no portão ele está sentado lá na área da casa do pastor, o pastor ali também e o motorista do caminhão do lado de fora, esperando, assim como se fosse aquela criança que fez uma arte e ficou esperando o pai vir para resolver. Uma situação delicada... [se emociona]. O

que eu fiz? Chamei ele e até ainda brinquei: “ah, deu uma batidinha aí, é?”, ele falou: “é, dei”, e sorriu assim. O que era? A perna já não tinha mais aquela ação, assim, né? O caminhão ia passando na preferencial, na cabeça dele ele tinha que embrear o carro, brecar, segurar, mas a perna já meio sem ação, quando ele conseguiu fazer isso ele já tinha entrado debaixo do caminhão. Ainda bem que a pessoa estava devagar, segurou, arrastou o carro um pouquinho, não fez nada pro meu pai, só estragou o carro. Aí eu falei: “pai, vem aqui, entra aqui que eu vou levar o senhor lá no sítio”, ele morava em um sítio também, um outro sítio. Pedi para o motorista aguardar, levei ele lá no sítio, deixei ele lá, voltei, peguei o motorista, levei o caminhão na oficina, mandei arrumar o caminhão. Fui em uma funilaria, trouxe um funileiro que pegou o carro e levou para arrumar e resolvi ali na hora. E assim foi. Até quando chegou ao ponto de ele já não estar conseguindo quase andar mais.

O meu irmão sofreu um acidente e ficou um ano, três meses e seis dias em coma, e veio a falecer, nessa época. Quando foi detectado o incômodo do meu pai, a enfermidade dele, meu irmão já estava em coma. Eu acho que isso contribuiu um pouco, também, para ele ir decaindo. E no dia do falecimento do meu irmão, na hora que saiu o cortejo, para ser o sepultamento, ele quis acompanhar a pé. O velório é encostado no cemitério, né? E ele quis acompanhar aquele trecho. E ele saiu acompanhando, e eu ao lado dele, mas ele andou uns 10, 15 metros, virou pra mim e falou assim: “não vai dar, não. Eu não vou conseguir”, aí eu pedi pro moço da funerária parar o veículo, abri a porta, ele entrou e ele foi com o veículo da funerária. E assim foi.

O dirigir... eu até adiantei um pouquinho aí. A última vez que ele dirigiu, na hora que ele desceu do carro eu estava perto. Ele também me falou: “é, não tem jeito mais, vou ter que parar.”, eu falei: “o senhor que sabe, pai. O senhor fica à vontade. Eu até acho que deve parar, mas isso é o senhor que tem que decidir”. E no dia do sepultamento do meu irmão também, ele já estava... ele andava dentro de casa, tal, mas daqui até ali. Na hora que foi andar um trecho maior ele andou pouco metros e... já meio abatido com a morte do meu irmão, também, né? Isso contribuiu. E assim foi.

Nessas alturas ele já estava com a bengala. Mas quando ele estava usando a bengala, o andador já estava lá dentro da casa dele. Eu já tinha providenciado o andador e deixado lá, para a hora em que ele sentisse que não dava mais para andar. E o andador ficou lá. Ele ia firmando na parede, quando tinha que ir de uma parede para outra, ele ia, firmava na outra. Quando não deu mais, ele pegou o andador. Aí começou a andar com o andador. Mas mesmo com o andador, quando eu saía pra algum lugar, que eu achava que seria bom, interessante que ele fosse e saísse um pouco para distrair... porque ele foi uma pessoa muito ativa, ele

participou de diretoria de sindicato rural lá da região por muito tempo, participou do conselho de cooperativas de produtores rurais de lá... era uma pessoa sempre presente. Então quando eu ia em alguma comemoração, em alguma festividade lá, eu procurava levar ele. E eu me lembro de um leilão de gado... embora eu não seja católico, fui católico por muitos anos, mas não sou católico mais, e na época eu já não era, mas naquelas comemorações do catolicismo de lá eu procurava levá-lo, quer dizer, respeitando a vontade dele, porque ele era católico. E me lembro de uma comemoração lá, de uma festa que eles chamam de Festa de São Sebastião e é feita uma arrecadação de animais e leiloados. E ele sempre contribuiu, então eu convidei e levei ele, ele já andando de andador. Levei ele, pedi licença, entrei com o carro lá dentro do pátio e já desci ele perto da mesa onde nós íamos nos acomodar. E ali ele ficou e veio um amigo, outro e outro... [se emociona], e eu segurando para não me emocionar, assistindo aquilo.

Então eu fui levando, fazendo... procurando fazer, não sei se eu fiz, mas procurando sempre fazer a vontade dele. Aquilo que eu sabia que ele gostava, aquilo que eu sabia que ele valorizava... Teve um outro evento, a comemoração do Sindicato lá da região. Eu levei, e o nome dele aparecia na placa, ele fez parte da administração... [se emociona]. E eu sempre procurando fazer de uma forma que ele mesmo em decadência, mas que ele se sentisse valorizado. E assim foi, até chegar em um momento em que ele já não estava podendo sair mais. Aí veio aquela impossibilidade de andar, mesmo com o andador. O que eu fiz? Pra não trazer uma cadeira de rodas tradicional para ele andar, eu providenciei uma cadeira de madeira com estofado, mas que na perna dessa cadeira tinha uma rodinha. Era uma cadeira de estofado, uma cadeira quase comum, mas de madeira, um pouquinho maior, com estofado no assento e no encosto e com rodinha nas pernas. Quando ele não estava conseguindo mais andar de andador, aí passou a usar aquela cadeira. E aquela cadeira, para um acompanhante, para aquele que ajudava, era meio difícil, porque era uma cadeira meio pesada. Chegava em um lugar com degrau para subir e não era igual a convencional, que você puxa ali o cabo dela e ela já levanta a frente e você põe. Não tinha isso. Mas assim que ele começou a usar essa cadeira, eu já trouxe a tradicional e deixei lá. Não insisti para ele usar, mas deixei lá para a hora que precisasse. E ele usou aquela de madeira até onde deu. Ele era uma pessoa meio pesada, não com excesso de peso, mas era uma pessoa meio pesada, então as pessoas já estavam tendo dificuldade pra mexer com ele. Aí foi proposto pra ele que a outra cadeira tinha essa facilidade, isso e aquilo, e aí ele acabou concordando e passou a usar a outra cadeira.

E: E por que você não trouxe a cadeira convencional, logo de cara? O que você pensou?

P2: Por causa do choque... [se emociona]. Aquela cadeira que a maioria usa e que demonstra, assim “já estou impossibilitado, mesmo.”. Então, não é que ele era melhor do que os outros, não é diminuindo os outros, mas o intuito era de provocar menos choque. Então eu levei aquela cadeira de madeira pra ele ir usando e em seguida já levei a convencional e levei lá e “olha, a hora que precisar, está aqui”.

Os profissionais disseram: “ah, precisa de uma cama, aquela cama de hospital que é assim e assim, que levanta e tal”, e eu segurei até onde deu. Quando realmente ele não andava mais e ficou totalmente acamado, precisando mudar de posições, aí eu providenciei a cama e trouxe. Mas segurei até onde deu. Porque eles não conheciam o jeito dele, mas eu conhecia ele e sabia que ele só entregava quando não dava mais. Só que não era aquele que ficava falando: “eu não aceito”, ele não falava nada. E a pessoa que eu sei que ele falava alguma coisa, era comigo... [se emociona], “é, não vai dar mais”. E quando ele falava “não vai dar mais”, eu sabia que era porque realmente não dava mais. Ele ia até o último... [se emociona].

E chegou um ponto que eu levei a minha filha, que trabalhava comigo na época, e ficou morando com ele. Daí ela que administrava. Começou com um enfermeiro, passou para dois. Bom, no final tinha quatro enfermeiros. Faziam um rodízio. Tinha a senhora que cuidava da casa, cuidava da alimentação, tinha quatro enfermeiros e a minha filha administrando. E eu, eu não podia ficar o tempo todo ali, mas ficava sempre por perto. Era raro falhar um dia sem vir, só quando eu tinha que viajar mesmo. E acompanhei até o final. No finalzinho a minha irmã, que mora em C. e são 1.300 km de lá, que vinha de vez em quando, aí no finalzinho ela veio e ficou com ele.

Mas ele foi me dando procurações. Uma procuração hoje, daqui uns dias outra... desde lá do início ele foi me dando procuração para isso, para aquilo. Ele não deu, de início, uma procuração me dando todos os poderes. E eu não fiquei zangado com ele. Eu, até hoje, ainda acho que ele estava certo. Porque ele tinha perdido um filho, mas ele ainda tinha um casal de filhos. Se fosse só eu, tudo bem, por que ele já não daria o direito de eu ter poderes para resolver tudo? Mas ele tinha uma filha também. Então eu acho que ele estava certo. “Na medida que eu não vou dando conta mais, como o G. está mais próximo, eu vou dando autonomia para ele.” Eu acho que ele agiu bem.

Chegando no final, ele já debilitado, eu esperando que viesse alguma coisa por parte dele, de fazer uma doação dos bens dele, parte pra mim, parte pra minha irmã, parte pros meus sobrinhos, né? Porque meu irmão já tinha falecido. Mas eu vi que aquilo não... aí um dia eu falei com ele sobre isso, por uma questão de custo, por uma questão de ficar mais simples.

Ainda conversei com muito jeito com ele, falei: “nós, que estamos vivos, estamos sujeitos à morte. Pela idade, pela lógica, tudo indica que o senhor vai primeiro do que eu, mas isso não quer dizer, realmente, que o senhor vá primeiro. Estamos vivos, estamos sujeitos. Pode ser que eu vá primeiro do que o senhor. Mas pensando nesse lado lógico, da idade, no caso de o senhor ir primeiro, não seria melhor acontecer assim, assim e assim? Não tô pedindo para o senhor que faça isso. Eu tô dando uma sugestão”. Ele pensou, falou alguma coisinha e ficou naquilo. Eu entendi que ele ia meditar mais. Depois no final eu falei para ele: “pai, o senhor analisa isso, pensa”. E eu fiquei aguardando. Não mexi mais com isso, fiquei aguardando. Conversei no cartório, se fosse para fazer, como seria o procedimento, falei da condição dele, conversei com nosso advogado sobre a condição dele, e tal. Aí foi falado em testemunha... tá bom. Aí eu preparei tudo, preparei tudo. Mas ele parece que achava que ainda iria viver, viver por um bom tempo, eu acho que é isso que ele pensava. Eu já pensava um pouco diferente. Logo mais ele começou a decair e foi decaindo meio rápido, e nos últimos dias ele deu uma caída bem rápida mesmo. E eu chego lá uma manhã, cumprimentei ele, ele respondeu, aí ele olhou bem pra mim assim e falou: “se todos concordassem...”, ficou olhando e aí encheu o olho d’água e não conseguiu falar mais nada... [se emociona]. Eu posso estar enganado, mas eu acho que ele ia falar sobre isso, porque ele começou assim: “se todos concordassem...”, e não conseguiu terminar de falar, encheu o olho d’água... tá bom, deixei quieto. Fiquei por lá mais algum tempo, e tal, fui cuidar dos meus afazeres. No outro dia de manhã eu chego, cumprimento ele e ele já não respondeu. Olhou assim, encheu o olho d’água de novo e não falou. E na hora que ele desligou, isso já passados uns dois dias ou três depois desse dia que ele não conseguiu me responder quando eu cumprimentei, eu estava em um velório da esposa de um senhor que era amigo meu, amigo dele, ele já tinha falecido e a esposa faleceu e eu estava no velório, a hora que eu estou indo, saindo o cortejo para o sepultamento, meu celular toca e é a minha irmã e ela fala: “G., o pai acabou de desligar”. Então, eu só não estava lá no finalzinho porque eu estava... [se emociona] ... no velório de uma amiga nossa, que era minha e dele também, uma senhora já de idade, vizinha da fazenda lá onde eu moro, que a maior parte era fazenda do meu pai, né? Ficou para nós e depois eu acabei adquirindo mais área lá anexa, mas começou pelo meu pai. E essa senhora e esse senhor que já tinha falecido foram vizinhos lá por muitos anos. Então eu só não estava ali no último momento porque eu estava lá... não sei se foi Deus que permitiu que acontecesse assim... pra eu não assistir o último momento... [se emociona].

Todo esse processo foi muito difícil e a separação foi mais difícil ainda [se emociona]... Principalmente depois que ele se foi eu senti muito a falta dele... Hoje eu já me sinto bem, me

sinto bem porque a nossa convivência foi muito boa. Muito bonita. Meu pai vai estar sempre comigo, porque tudo o que eu sou tem muito dele. Foi uma disputa constante, desde eu criança, até quando ele começou a decair, até quando foi constatada a enfermidade dele. Foi uma disputa assim, ele foi um homem muito valente. Um homem que falava pouco e mostrava o que ele era pelas ações, pelas atitudes dele, pelos atos. E quando se tratava de trabalho, quando se tratava da parte profissional, ele mostrava com aquilo que ele fazia. Ele não tinha aquela mania de contar se exaltando, não, mas ele mostrava o que ele fazia. Quando eu percebia que ele fazia algo, que era um pouco diferente da maioria, que ele se destacava um pouquinho, eu também não falava, mas eu tinha comigo: “eu posso fazer igual e, se possível, um pouquinho mais”... [se emociona]. Era uma disputa, mas uma disputa sadia, uma disputa respeitosa. Eu nunca desfiz dele e nem ele desfazia de mim, mas eu procurava mostrar: “se o senhor faz, eu posso fazer igual e um pouquinho mais”. E em muitas situações, eu sei que eu fiz mais. Não diminuindo ele, não diminuindo, mas mostrando que eu era capaz. E ele respeitava isso, nunca levou isso pra um outro lado, outro entendimento... Eu tô usando aqui a palavra disputa, na verdade era uma concorrência, né? Era concorrência sadia.

E hoje eu me sinto bem, porque dentro das minhas condições, eu fiz o que eu pude, até o final. Então isso me tranquiliza, isso me tranquiliza. Tem a ausência dele, mas eu sempre soube que um dia nós partiremos, e chegou o momento dele. E ainda bem que ele foi primeiro do que eu, porque ele já tinha perdido um filho, né? E se ele perde mais um... Não quero me julgar superior ao meu irmão, mas eu sempre fui o que estava mais próximo. Ele perdeu o meu irmão, se ele perde eu também, seria muito mais difícil para ele. Então eu me sinto bem, não fico me cobrando.

Eu ontem até fui falar um pouquinho da minha mãe. Eu aprendi, eu comecei a enxergar dessa forma também quando eu perdi a minha mãe. A minha mãe... Até minha irmã e meus filhos de vez em quando brincam quando ela falava assim: “o meu filho, meu filho”, parece que ela falava de uma maneira diferente, sabe? Não estou me engrandecendo com isso, estou fazendo um comentário. E tudo ela recorria a mim, coisas que às vezes ela dava um toque para o meu pai, ou pedia e meu pai às vezes não dava muita atenção, deixava pra depois e ela via que tava demorando, ela dava um toquinho pra mim, porque ela sabia que comigo ela conseguia. E eu sempre apoiei ela, naquilo que ela desejava, no que estava querendo, mas também não deixava de dar uns puxões de orelha. E a pessoa que minha mãe ouvia e respeitava era eu. O meu pai ela respeitava sim, mas da forma dela, de vez em quando ela ia de encontro, falava meio alto, às vezes ficava magoada, uma pessoa muito sensível, ficava magoada e aí ficava mais para baixo. Mas quando eu falava... Não vou dizer que às vezes não machucava um

pouco, mas ela respeitava. Então ela às vezes falava, conversando com meu irmão, com a minha irmã, e o os netos ouviam, né? “Ah, tudo bem, depois eu falo com o meu filho. Depois eu peço pro meu filho” [risos], então ficou essa de “meu filho”, né? Eles falavam brincando “Ah, meu filho chegou, meu filho vai chegar” [risos]. Mas eu fui vivendo mais, tomando mais conhecimento das coisas, e com isso a gente vai adquirindo mais bagagem, mais conhecimento e procurando entender a situação dela, então eu sabia como lidar com ela, como falar com ela, os momentos certos para dar uns puxões de orelha. E isso vai somando, nós sabemos que isso tem um valor alto, a pessoa... Não é todo momento que aceita tomar um puxãozinho de orelha. Quer dizer, eu acho que o dever nosso é respeitar a situação do outro e é o que eu fazia. Não estou querendo dizer que eu fazia com perfeição, mas fazia um pouquinho diferente dos outros. E ela foi se apegando a isso, se apegando. E depois, mais madura e eu já com meia idade, ela se apertava um pouco por algum motivo, já pegava o telefone, me ligava e já pedia socorro. E aí foi até o ponto de me ligar e pedir oração, pedir pra ir lá porque ela precisava falar comigo e foi.

E eu, naquela vida corrida, vida de agricultor, fazendo dois plantios por ano, aquela correria toda, então tinha a fazenda onde eu morava... ainda tem, né? E passava pela cidade de B. e ela morava há 7 km de B., em uma área onde eu nasci e eu e meu pai tínhamos uma outra propriedade na beira da rodovia X, e quando eu vinha dessa propriedade eu passava a uma distância de uns 4 km da casa da minha mãe. E um dia eu estou vindo dessa propriedade, passando ali, eu pensei em entrar lá... saía 4 km pra chegar na casa dela, 4 km de terra... Eu pensei em ir lá, mas eu pensei “mas eu tenho isso, tenho aquilo para fazer...” e não, saí, toquei direto. Naquilo que eu toquei direto eu fui pensando: “eu preciso corrigir isso”. Aí lembro assim, com perfeição, desse pensamento meu: “eu preciso corrigir isso”, pensei assim, o valor que tem pra ela eu chegar lá, nem que seja pra chegar, cumprimentar, dar um abraço e sair, falando: “eu estou com pressa, mas eu passei aqui pra ver a senhora”. Porque pra mim é um pequeno sacrifício eu tirar esse tempinho, dar uma corrida lá, mas pra ela isso tem muito valor, deve ter muito valor, mas não deu tempo de eu... Mais ou menos um mês, um mês e pouco depois ela faleceu. Então de vez em quando eu me lembro, não é que eu fique me cobrando muito, mas eu acho que eu poderia ter feito mais. Toda a atenção que eu dei para ela, tudo que, a maior parte, ela recorria a mim, mas eu poderia ter feito mais, em termos de atenção, de atenção.

No dia que ela faleceu mesmo, ela começou a passar mal de madrugada, era 10 para as 6 da manhã e ela me liga. Eu estava em P., morando em P., ela me liga: “eu tô com essa dor assim, assim e assim”, eu falei “isso começou quando, mãe?”, “começou umas duas e pouco, três

horas da manhã”, e eu falei: “a senhora não falou isso pro papai?”, ela falou: “ele viu que eu levantei várias vezes. Ele perguntou o que era e eu falei”, eu falei: “ele está aí perto?”, “não, ele tá chegando, tá vindo do curral”. Aí eu conversei um pouco mais com ela sobre aquela dor e pensei: “ela deve estar enfartando”, e falei: “faz um favor, chama o papai pra mim”, aí ela chamou e ele veio, eu falei: “o senhor faz um favor, o senhor vem com a mamãe rápido pra cá porque eu já estou indo pro hospital, já vou vendo médico, já vou...”, “ah, mas será que precisa?”, eu falei: “precisa e eu peço pro senhor vir rápido”, “tá bom”. A garagem dele ficava um carro atrás do outro, o carro melhor na frente e o fusca, que ele andava no dia a dia, andava pela lavoura, atrás. Ele não tirou o fusca, colocou do lado e pegou o outro carro. Ele pôs ela no fusca e foi no Fusca. Já vai mais devagar, né? Passou no posto pra abastecer. Quando chegou no hospital, eu já estava na porta do hospital esperando. Já tinha pedido pra chamar o cardiologista, que é um parente nosso. Ela desceu do Fusca, assim, e eu fui de encontro com ela, ela com a bolsinha na mão. Cheguei, cumprimentei ela, e falei: “a senhora quer que eu leve a sua bolsa?”, e ela falou: “ah, se quero...”, aquela bolsa acho que estava pesando uns 10kg pra ela. Ela pegou no meu braço e foi. O médico atendeu, saiu no corredor e falou: “ela tá enfartando, e vai pra UTI agora”. Eu entrei no consultório e falei: “mãe, eles vão levar a senhora pra UTI”, “pra a UTI?”, e eu falei: “é, porque lá tem mais recurso, mãe. A senhora no quarto pode precisar de algum outro atendimento e é mais difícil. Então indo para a UTI, já fica lá, já tem mais recurso e tal”. E eu vi que aquilo mexeu um pouquinho com ela, ela viu que realmente ela não estava bem, mas estava andando. Aí já pôs na maca e já foi pro corredor quase correndo, eu acompanhando e meu pai meio correndo atrás, já não estava conseguindo acompanhar. Aí chegou na porta do corredor que ia pra UTI, eu me despedi dela e falei: “vai com Deus, mãe”, e meu pai mal acabou de chegar e fez assim pra ela. Duas horas e pouco depois, vem o médico e nos chama em uma sala e fala: “a Dona K. teve uma parada cardíaca. Nós fizemos isso e isso, esse procedimento. Mas depois ela teve uma outra parada e a Dona K. veio a falecer”. Acompanhei até o final... [se emociona]. Não tenho peso na consciência, mas de vez em quando eu ainda me lembro do que aconteceu aquele dia que eu pensei, não tive tempo depois. Quer dizer, eu poderia ter dado um pouquinho mais de atenção... [se emociona].

Ela foi e meu pai ficou. Continuamos trabalhando junto e tal, mas quando surgiu uma enfermidade dele, então eu levei a capricho respeitar as vontades dele e dar tudo de mim, até o final. Então com respeito ao meu pai eu me sinto bem, eu acho que eu fiz o que estava dentro da minha condição, dentro das minhas possibilidades... [se emociona].

E quando eu estou conversando com alguém, eu sempre passo pras pessoas quando nós estamos conversando: “se seu pai, sua mãe, ou alguém da família está enfermo, faça o que puder até o último momento, pra você não se cobrar depois”. Eu acho que é muito difícil, eu nunca passei por isso, mas eu entendo, aquela pessoa que poderia ter feito algo pra alguém, não fez, e a hora que ele quiser fazer não dá mais, já foi. Deve ser doloroso. “Então faça”, eu falo: “e se tiver algum atrito, alguma discórdia, alguma coisa, procure consertar isso enquanto é tempo. Conserte. Nem que seja pra você se humilhar, se humilhe, faça a sua parte, porque se ele não retribuir, pelo menos você tem a sua cabeça tranquila. Então se humilhe, conserte, procure consertar enquanto é tempo. Porque depois de morto, depois de lá em uma caixa, você chegar lá e pedir perdão, não vai resolver nada. Você ir lá no túmulo dele depois, ir lá no lugar onde ele foi sepultado levar flores, levar isso, levar aquilo, não vai resolver nada. Então, se puder fazer alguma coisa, faça, enquanto é vivo.”

Você tem alguma pergunta?

E: Faz quanto tempo que seu pai faleceu?

P2: Em fevereiro agora fez quatro anos que ele faleceu. Minha mãe faleceu antes, em 2001. Minha mãe faleceu bem antes. Faleceu a minha mãe, passado um tempo faleceu o meu irmão e depois o meu pai. Ficou eu e uma irmã. E essa irmã é distante, ela está em C.

E: E foi o senhor que cuidou mais do seu pai, né? E a sua irmã não pôde acompanhar muito porque morava longe, foi isso?

P2: A minha irmã saiu de casa com 12 anos e foi morar em colégio interno, sempre em colégio interno. Depois saiu, mas casou nova e morou uma época em P., depois por duas vezes em S. Foi pra N., não me lembro quantos anos ela ficou em N. e de N. veio pra C. Então a minha irmã sempre ficou mais distante.

E: O senhor sentiu necessidade de que ela estivesse mais perto quando seu pai estava mais doente? O senhor achava que talvez a sua irmã poderia ter ajudado um pouco mais?

P2: Acho que não, ela morando distante, com o trabalho dela, na época ela era coordenadora de uma escola particular, era tão difícil pra ela, e eu até entendo. Eu sei que se quisesse dava

jeito e renunciava a alguma coisa, mas eu não fico... eu acho que se tiver que se cobrar é ela que tem que... não sou eu que tenho que ficar julgando e cobrando.

E: Nessa época que o seu pai estava em casa e tinham os enfermeiros, tinha algum médico que vinha acompanhá-lo em casa?

P2: Depois que ele ficou impossibilitado de andar, que mesmo pra carregar ele era difícil, porque daí tinha que pegar mesmo no colo, colocar na cadeira de rodas, então aí eu não fiz ele passar por isso porque eu achava que era humilhante, era difícil pra ele, então eu trazia o médico pra casa, era o médico que estava acompanhando antes. Inclusive o meu filho, que é da área, gosta muito desse médico.

Teve uma fase aí que eu pulei. Quando ele parou de dirigir, que ele ficava só lá na propriedade, lá é uma propriedade rural, então nessa época tinham dois enfermeiros, tinha a senhora que ficava ali a semana toda. Isso antes da minha filha ir morar com ele. O que eu fazia? Todo final de semana eu ia para lá no sábado à tarde, dava folga para os enfermeiros e para a senhora e eu ficava com ele a noite do sábado para o domingo. No domingo de manhã eu preparava o café da manhã, eu levava ele ao banheiro, depois o café já estava na mesa, punha ele na mesa, tomava o café junto com ele, levava ele pra a sala. Nessa época ele tinha uma antena de televisão comum, aí eu coloquei uma antena parabólica, pra ele assistir aqueles canais que tinha a programação que eu sabia que ele... como ele é uma pessoa que viveu a vida toda no campo, e ligado às coisas do campo, com a antena antiga ele não conseguia assistir o Globo Rural, o Canal Rural, o Canal do Boi. Então eu coloquei uma antena parabólica, dando possibilidade pra ele de assistir esses canais e outros canais também, mas principalmente esses dois que é mais ligado às coisas do campo e depois do café da manhã eu levava ele pra a sala. Eu sei que ele gostava de assistir à missa, que tinha um canal que passava e tinha um padre que pregava muito bem, que eu sei que ele gostava e eu, mesmo sendo da igreja evangélica, mas eu até admirava o modo de como aquele padre pregava e ficava ali junto com ele assistindo e às vezes eu fazia algum comentário, e ele sabia que eu era evangélico, mas eu fazia algum comentário elogiando um pouco o padre e eu sabia que aquilo satisfazia um pouco ele. E passava o dia com ele, só nós dois. E à tardinha eu dava uma escapadinha rápida e ia buscar a senhora na cidade e trazia ela e depois os enfermeiros chegavam, ou então, quando ele já foi debilitando mais eu esperava o enfermeiro chegar pra ir buscar a senhora, pra não deixar ele sozinho. Então isso me satisfez muito, eu sei que pra ele foi bom, mas pra mim também foi muito bom. Sacrifiquei um pouco o meu casamento por

causa disso, porque daí eu não acompanhava a minha esposa em nada. Ela ia pra a igreja sozinha, ela ia nos eventos do final de semana sozinha, mas eu estava ali com ele.

E teve um dia que eu preparei o almoço, esquentei o almoço, porque a senhora deixava tudo feito, eu esquentei e preparei a mesa. E na hora que terminamos de almoçar eu falei: “dá licença um pouco, pai”. Aí eu levantei, fui na garagem e peguei, eu tinha comprado aquele doce de amendoim, aquela paçoca de tubinho. Cheguei na mesa, abri uma embalagem daquela, ele pegou uma, eu também comi uma, aí na hora que ele terminou de comer eu falei: “aceita mais, pai?”, aí ele pegou aquele tubinho, olhou assim e falou: “doce importante...”, e comeu. E isso nós lembramos até hoje, até hoje quando eu vou servir pra alguém eu falo: “aceita um doce importante?” [risos]. E as pessoas da família sabem disso, que eu conto também e aí ficou por doce importante. Eu já sabia que ele gostava de coisas feitas com amendoim, era canjica com amendoim, era pé-de-moleque, aí eu vi aquela paçoca, comprei e levei pra ele. E marcou isso daí, sabe? São pequenas coisas que acontecem no final da vida da pessoa que, principalmente quando a gente está acompanhando, acabam sendo coisas muito valiosas. Pra mim foi muito bom ele comer aquilo e gostar. Ele só falou assim, pegou mais uma e falou: “doce importante...”, quer dizer, doce bom, doce diferente, sei lá [risos com emoção].

Então foi aí um bom tempo eu fazendo isso. E fazia sem sacrifício, embora eu soubesse que estava sacrificando um pouco o meu casamento, a minha união, mas...

E: a sua esposa chegou a falar alguma coisa sobre isso?

P2: Olha, somando isso com mais alguma coisinha que já existia e ela vendo que... Ela enxergava dessa forma, que eu estava sendo explorado, que minha irmã poderia fazer mais, que os descendentes do meu irmão poderiam fazer alguma coisa e só eu que fazia e eu arcava com tudo e tal e isso foi somando. E na verdade isso aí chegou a levar à separação, ela não concordava, criticava a minha postura de querer acompanhar sempre o meu pai, até que ela pediu a separação. Quando meu pai faleceu nós estávamos separados... Mas, não tem nada de errado querer acompanhar a pessoa que está doente até o fim, não é mesmo?

Eu me lembro um dia que eu cheguei no meu pai, um domingo, e contei pra ele da separação. Ele olhou pra mim e falou: “mas não tem possibilidade de...” e parou, eu falei: “o que o senhor quer dizer, pai, se não tem possibilidade de reconciliação?”, ele falou: “é, isso.”, tinha fugido a palavra, aí eu falei: “pai, eu até acho que tem, mas vamos deixar quieto, se tiver que acontecer...”. Mas aí no dia do velório do meu pai ela veio, estava presente, me acompanhou,

e depois disso voltamos a namorar, fomos nos aproximando aos poucos e tal e hoje estamos casados novamente. Nós nos separamos mesmo, oficialmente. E depois do falecimento do meu pai, voltamos a namorar e fomos, fomos, até que casamos novamente. Isso na época... mas eu sacrifiquei o casamento, somando com mais alguma coisa, foi até a separação, mas eu não deixei o meu pai. Ele tinha pouco tempo, eu não poderia deixar ele sozinho nesse momento.

E: Ela disse que não aceitava essa situação?

P2: Foi somando, né? Aquela ausência, vai pra igreja sozinha, vai pros eventos de final de semana sozinha, dava a impressão de que eu deixei ela de lado, ela não entendeu isso aí, ela não entendeu. E eu não sou de falar muito, eu não sou de ficar explicando muito. Eu acho que da maneira que eu estou agindo, da maneira que eu estou me comportando, mostra que é aquilo, não precisa eu ficar explicando. Então aconteceu... eu quase não comento isso, mas aconteceu até isso, somando tudo isso aí com mais alguma coisinha, que é a somatória aí de uma série de coisas, mas o ponto chave era isso, era a ausência minha, e ela achando que os demais estavam só me explorando. E eu não, eu achava que era um dever meu. Mas eu lutei até o último momento pra não separar, mas ela queria a separação, respeitei e fui bem claro: “eu não concordo, mas respeito. Se você quer assim, se acha que o melhor é assim, você cuida da sua vida e eu cuido da minha”. Então nos separamos. E depois da morte do meu pai... E meu pai, eu percebi que ele ficou bastante chocado com aquilo. Eu acho que ele não esperava. Ela era uma pessoa que eu percebia que ele queria muito bem, que ele gostava. Não estou dizendo que ele não gostasse das outras esposas [o entrevistado teve duas mulheres antes da terceira], mas essa eu sei que ele gostava e respeitava. Mas nos separamos. Aí só depois que ele faleceu... Então por isso que eu te digo, com toda certeza, eu fiz o que eu pude, até o último momento. Por isso que hoje eu tenho a minha consciência tranquila. Quando eu converso com alguém, eu trabalho em cima disso. Para a pessoa se corrigir, que queira fazer algo para alguém, seja o pai, a mãe ou alguma pessoa muito ligada, que faça enquanto há vida.

E: E entre a descoberta da doença e o falecimento do seu pai passou quanto tempo?

P2: Mais ou menos dois anos e meio, de quando foi detectado o tumor na medula até o falecimento, mais ou menos dois anos e meio.

E: E você me disse que vocês tiveram uma conversa, né? aquela dos bens materiais... e vocês chegaram a ter alguma outra conversa sobre a doença, sobre a proximidade da morte? Teve alguma forma de despedida, pedido de perdão de algo?

P2: Não, não... eu não sei, acho que nós não tínhamos nada pra tratar a esse respeito, sabe?

E: Você está falando sobre perdão?

P2: Isso, perdão... Teve alguma coisa lá de trás, assim, mas uma coisa que eu acho que ele poderia ter sido um pouquinho mais leve comigo, um pouquinho mais... E na época eu fiquei revoltado, e é uma coisa que eu carreguei até pouco tempo. E hoje eu já consigo comentar, mas até poucos anos atrás eu não conseguia nem comentar quando eu ia falar, eu não conseguia. Hoje eu já consigo. E eu era uma pessoa... Não estou me julgando superior, mas eu era uma pessoa diferente, uma criança diferente.

E: Diferente em que sentido?

P2: Eu falava pouco, pra me ver sorrindo era bem difícil e muito ligado em tudo aquilo que meu pai fazia e falava. Isso era de modo geral, mas com o meu pai mais ainda. Então eu me lembro de quando criança ainda, um dia que ele falou assim... eu fui no colo da minha mãe e meu pai falou assim: “nossa, tamanho moção no colo da mãe?”. Aquilo pra mim bastou. Quer dizer, eu já estava muito grande pra ir no colo da minha mãe, foi o que eu entendi, né? Eu me lembro de ver a minha mãe chorando, querendo me pegar no colo e eu não deixava.

E: Quantos anos você tinha?

P2: Deveria ter uns três ou quatro anos. Então bastava falar uma vez. Eu chupava o dedão, até que um dia ele falou assim: “um moço desse chupando o dedo?”... Nunca mais.

E: O que ele falava tinha um peso grande pra você, né?

P2: Sim, depois de eu já menino, ouvi ele dizer: “um homem, se falar o necessário, já está falando bastante”. Ele era de pouca conversa. Quer dizer, foi o que eu falei aquela hora, eu

queria mostrar que eu era igual ou até mais. Então eu falava bem pouco e observava muito, observava muito. Nossa, como eu era ligado em tudo.

E na minha infância, depois da minha adolescência... a verdade é essa, eu não tive infância. Na minha infância eu já era um adolescente. Isso falando de afazeres, de responsabilidade. Na minha adolescência eu já era um homem. Eu com 14 anos, no nosso trabalho no campo, não vou falar em tudo, mas a maior parte dos trabalhos que um homem fazia, eu também fazia no campo com 14 anos.

E: Mas alguém te obrigava a isso?

P2: Não, fazia porque eu queria. Era aquilo que eu tinha comigo “eu faço!”. E jogando responsabilidades em cima de mim, né? Tem pessoas da família que comentaram lá atrás e hoje ainda algumas que ainda estão vivas ainda comentam: “ah, o L. e a K. exploraram aquele menino”. Então realmente exploraram. Mas eu não tenho aquele ressentimento, aquela mágoa, não tenho isso, não. O que pesava e ainda pesa, mas hoje eu já consigo comentar é algumas chamadas da minha atenção que ele me deu que eu acho que não era necessário.

Eu era adolescente, bem novinho. Um dia eu estou na cozinha, por volta das duas 2hs da tarde, na casa deles, na nossa casa, conversando com a minha mãe. E ele tinha ido para a cidade cedo. E ele era assim, ele ia para a cidade, cuidava dos afazeres na cidade, vinha e já colocava aquela roupa de guerra e saía. E se ele chegasse e o sol estivesse quase se pondo, ele saía e ia fazer isso e aquilo e só vinha pra dentro na hora que estava escurecendo ou já escuro. E eu me lembro, lá na minha infância, ele falar assim: “uma hora que perder faz falta”, quer dizer, o tempo tinha que ser aproveitado ao máximo. E ele trabalhava, né? E não perdia tempo mesmo. Inteligente, até aventureiro, porque comprava as coisas sem ter todo o dinheiro no jeito, mas arriscava e honrava seus compromissos certinho. E um dia eu vim pra dentro, naquela época a gente tinha o costume de comer a merenda, a gente almoçava 9h30, 10h e quando era umas 2hs da tarde a gente tomava um café reforçado. Então eu vim pra dentro, comi a minha merenda e a minha mãe ali, alegre, e eu fiquei conversando com ela. Ele chegou, pôs o caminhãozinho na garagem, veio, tinha um armário embutido, assim, e ali ele deixava os calçados dele. Tirou o sapato que veio da cidade, colocou a botina de guerra, chegou na porta da cozinha e olhou pra mim. E eu em pé na porta, assim, saindo da cozinha pro terraço. Ele olhou pra mim, assim, e falou: “você não tem nada o que fazer, não?”. Nossa... aquilo pra mim foi que nem um tapa no rosto. Eu saí, passei o terraço, passei o portão, desci, tinha um pomar com aquelas laranjeiras grandes e desci com aquele nó na

garganta, fui lá embaixo daquelas laranjeiras, chorei um pouco. No que aliviou um pouquinho eu subi, peguei a ferramenta e fui trabalhar. Aí naquele momento eu pensei assim: “um dia o senhor ainda há de falar pra eu trabalhar menos”. Essa fase foi difícil. Aí até o dia em que ele não falou diretamente, mas deu a entender que eu estava trabalhando muito, aí, pra mim, foi um alívio. Chegou onde eu queria. Nem com chuva eu ficava dentro de casa. Lá tinha o costume, se está chovendo vai fazer limpeza na tília, vai para o paiol, vai debulhar milho pros porcos, tudo debaixo de um abrigo, lá eram essas coisas que se fazia quando estava chovendo. Fazia sempre, mas quando está chovendo adianta para os outros dias, daí não precisa tirar tempo de outra coisa pra fazer aquilo. E eu, como não gostava daquele pó de milho, daquele cheiro, eu fazia de vez em quando, mas essa parte era mais o meu irmão que fazia. E eu pegava uma foice e ia com os empregados, roçar o pasto com chuva mesmo. Aquele dia que ficava garoando, chuviscando o dia todo, eu trabalhava mesmo molhado pra não ficar dentro do paiol descascando o milho, mas não ficava em casa.

E aí comecei a trabalhar com máquina e fui trabalhando e ficava semanas fora de lá. Fui trabalhar na fazenda onde eu moro hoje. Mas eu dormia lá, em um cobertinho de duas águas, com saco plástico. Meu banheiro era uma bica d’água lá na beira do rio. Tomava café amanhecido. Levantava de madrugada... [se emociona], de acordo com a necessidade, um dia levantava 2h30, um dia 3h, um dia 3h30. Era das 2h30 às 5h, de acordo com as necessidades. E trabalhava, e trabalhava e trabalhava. Até que um dia, ele chegou lá, era um sábado, ele foi me buscar, porque eu passava a semana lá. Ele foi me buscar, aí foi lá onde eu estava trabalhando, chegou lá, parou o trator, eu cumprimentei, tal. E o som ainda meio altinho, assim. E eu ia até a noite, né? Aí ele falou assim: “leva isso pra lá, guarda o trator e vamos embora”, eu fiquei pensando: “embora? Uma hora dessa?”, então vamos. E fomos. Quando eu cheguei na segunda-feira um meeiro comentou comigo – meeiro é aquele que ajudava a tocar as terras, em parceria – então ele falou pra mim: “o seu pai, sábado, perguntou se você tem dormido”, eu pensei assim: “ah, chegou onde eu queria”. Porque ele viu que eu... que tinha muito mais serviço feito do que ele esperava. E o fato de ele me chamar pra ir embora, em um dia com o sol meio alto... Quer dizer, me deu a entender que eu estava trabalhando demais e eu precisava descansar um pouco... [se emociona]. Aquilo pra mim foi um alívio. Chegou onde eu queria. Aquilo que eu tinha pensado lá atrás: “um dia o senhor há de falar para eu trabalhar menos”. Então tem umas coisas que marcaram, mas eu não sentia ódio dele, nada... Eu levava pra esse lado “eu quero mostrar que eu faço”.

Eu estava mais ou menos com uns 14 anos, por aí, eu já tirava leite. Não tinha ordenhadeira, era na mão. E nós tomávamos aquele leite mais gordo, mais concentrado da vaca, depois que

o bezerro mama, e aí você descobre que tal vaca tem o leite mais saboroso. Então fui tirar da fulana, cada uma tinha seu nome. Na hora que ela desceu o leite eu amarrei o bezerro e saí correndo, subi a escada do terraço, entrei na cozinha, peguei o copo. Meu pai tinha um copão grande, bojudo, que ele ganhou no casamento dele, só tinha um. E eu gostava de tomar naquele copo. Então um dia tomava com toddy, outro dia com café, outro dia com Martini. Na hora que eu saí, eu perguntei se ele queria, porque às vezes eu ia buscar pra mim e trazia a canequinha ou o copo pra ele. Mas eu fui buscar só pra mim, fui correndo, peguei o copo, e voltei correndo. Passou o terraço, na escada, não sei o que eu aprontei, devo ter escorregado, desequilibrado, deixei o copo escapar da mão e caiu na escada. Ele ouviu o barulho, olhou e falou, bem com essas palavras: “falta eu pegar esse copo e tacar na sua cabeça pra você aprender a ter cuidado com as coisas”. Nossa, passei muitos anos sem tomar leite, no curral eu nunca mais tomei. Voltei a tomar leite depois de homem formado, casado. E ainda tomava uma vez por ano quando eu voltei a tomar, na festa de São João, que minha mãe servia o café, o chá e o toddy. Tem até hoje lá no sítio uma panelona de alumínio que ela fazia aquele toddy. E eu sempre ajudando. Meu irmão nunca se preocupou com essas coisas, sempre ficava lá com o pessoal, batendo papo, e tal. Mas eu sempre ajudando. Então ficava ali perto da mesa, ajudando a servir a mesa. Aí quando estava terminando, o povo ia acabando de comer as quitandas, que eles falavam, né? Estava terminando e aí eu fui tomar. Quando eu fui tomar ela falou assim: “toma um pouco desse toddy aqui, está muito gostoso, toma um pouco”, e foi pondo no meu copo e eu deixei por. Ela pôs e eu tomei, depois de não sei quantos anos que eu não tomava leite... [se emociona]. Eu tomei e realmente estava gostoso. Aí por alguns anos eu só tomava o toddy dela no dia de São João. Não tomava leite. Depois, passado mais tempo, eu voltei, eu tomo pouco leite, mas tomo quase um copo de leite por dia.

Então, na verdade, eu era uma pessoa difícil também. Uma pessoa que levava a coisa ali, à ferro e fogo. Então eu falava pouco, mas sempre atento, sempre ligado. Eu não brincava com a criançada, sempre estava perto dos mais velhos, depois de adolescente eu ficava perto das pessoas mais formadas, mas sempre observando. Tanto que tem coisas que meu avô falou que ficou gravado até hoje. Meu pai, alguma coisa que ele falava me marcava...

Então tem essas coisas aí que me chatearam, que machucou, na verdade. Mas eu não tinha aquela revolta com ele, aquela mágoa... Às vezes eu tinha comigo: “por que eu não fiz diferente? Por que eu não...”, mas eu costumava mostrar que eu tinha corrigido e que eu tinha condição de fazer diferente. Por isso que eu falo que a nossa vida foi uma vida de concorrência. Hoje eu analiso assim, mas uma concorrência sadia, sem briga, sem atrito direto. Uma concorrência respeitosa.

Mais alguma pergunta?

E: Não, pra mim está ótimo. Tem mais alguma coisa que você acha importante dizer? Sobre o seu pai, sobre o processo dele, de vocês?

P2: Não, eu acho que é esse aí o relato. Eu passei pra você meio fora de ordem, mas o recado é esse aí. Me desculpe as emoções.

E: Muito obrigada por me contar sua experiência. Nossa, se não fossem as emoções não teria sido tão rica a nossa conversa. Muito obrigada.

P2: Que bom. Por nada.

P3

E: Como foi o processo de perda da sua esposa para você? Pode falar livremente, da maneira que se sentir mais à vontade.

P3: Em 2005 foi descoberto esse, esqueci o nome do carcinoma, eu não lembro qual era, mas era um desses bastante agressivos. Mas nós não tínhamos a mínima ideia do que era câncer.

E: E a C. tava com quantos anos nessa época?

P3: 43 anos. Como ela não tinha antecedentes na família, não tinha absolutamente nada, segundo um dos oncologistas aí não tem explicação. Porque de tudo o que foi pesquisado não tinha nada. Mas de repente apareceu. Então não era daquela que tinha antecedente, tinha isso, tinha aquilo e tinha que tomar cuidado. Comigo também foi a mesma coisa [entrevistado teve câncer na próstata]. Ninguém nunca teve nada e de repente aparece. Inclusive ela tinha feito vários exames e sempre dava negativo, nunca deu nada. Tinha um dos médicos que ela ia antes que ele tava tratando como displasia mamária. Talvez isso tenha atrasado um pouco o processo aí. E depois ela fez um exame de punção, que segundo ela doía muito isso aí, e quando ela foi pegar o resultado, eu conheço alguns médicos, eu já tinha tido contato com vários médicos através do R.C., e ela falou assim: “eu gostaria de ir no seu amigo, um que

chama G.”. Era um ginecologista bastante antigo. Era diretor do metropolitano. Só que ele marca consulta pra daqui a 90 dias, né? Aí eu peguei o celular e liguei pra ele, aí ele falou: “vai amanhã no consultório, tal hora”. Ela foi, pegou os exames e não abriu, e foi pra lá. No consultório foi aquele pequeno problema porque a secretaria disse: “não, vocês não tem nada marcado, ele então não pode atender”. Eu falei: “tá bom, então vou ligar pra uma pessoa que falou pra eu vir aqui”. Ela falou: “que pessoa?”. E eu disse: “um tal de G., aí já não sei...”. Ela falou: “calma, calma” [riso]. Bom, deixa pra lá, né? Aí assim que saiu uma pessoa ele atendeu. Então ele viu o resultado, tava tudo certo, sem nenhum problema, tava negativo. Mas ele falou: “eu quero te examinar”. Examinou, palpou e falou: “olha você tem um nódulo, aqui tá dizendo que não tem nada, mas eu vou propor uma coisa pra você, vamos tirar esse nódulo”. Ele falou: “olha, eu faço uma cirurgia pra você pela auréola na segunda-feira, na quarta você tá trabalhando, eu te garanto”. Ela: “Você garante?”. “Garanto”. “Tá bom, então vamos marcar”. Aí na segunda-feira ele tirou. Mas, quando ele tirou, depois quando ela ainda tava na anestesia, ele falou: “L., eu não gostei do aspecto do nódulo, mas vamos esperar o exame”. E na outra segunda-feira ele me ligou acho que 5:30h da manhã, eu morava sozinho e ele começou a falar umas palavras técnicas e eu falei assim: “G., eu não estou entendendo nada que você tá falando. Traduz esse negócio aí”. Ele falou assim: “a C. tá com câncer”. “Quê?” Foi uma segunda-feira horrível. Eu disse: “e agora?”. Ele falou assim: “eu quero que vocês venham aqui amanhã, vai ter que operar isso urgente”.

E: Ele tirou uma parte, foi isso?

P3: Ele tirou só o nódulo pra ver o que era. Esse nódulo poderia ser qualquer coisa que não influi em nada. Se não tivesse o câncer não ia acontecer nada. Ele mandou analisar o nódulo. Tudo o que tinham feito tava tudo errado, porque tava bastante comprometido. E aí ele falou: “Agora a gente vai ter que fazer mastectomia”. E foi um dia que eu não dormi porque eu liguei pra um outro amigo..., que eu pensava que era amigo, um cientista de oncologia, não vou falar o nome dele, porque eu espero nunca encontrar esse cara. Se um dia eu encontrar vai ser ruim e ele iniciou comigo junto na maçonaria. E era uma pessoa que eu confiava. Ele fez umas bobagens aí. A C. fez eu prometer que eu não iria lá de jeito nenhum. E como ela me conhecia e ela sabia que se eu falasse: “não vou” e promettesse pra ela, é porque eu não ia mesmo. E eu não fui. E espero nem nunca encontrá-lo. Por umas bobagens que ele fez aí...

E: Mas tem a haver com o tratamento dela...?

P3: Depois, depois, mais pra frente. Bom, quando eu liguei pra ele eu falei: “eu conto pra ela?”. Ele falou: “amanhã cedo você conta, você já não vai dormir essa noite, deixa ela dormir, amanhã cedo você conta, né?”. Ou eu ficava na casa dela ou ela na minha, mas eu ficava muito mais na casa dela que na época a gente morava em casas separadas mas a casa dela era arrumadinha e a minha... a casa dela era tanto arrumadinha que essa casa aqui tá exatamente como ela deixou, eu não mudei nada. A C. era detalhista, agora que eu fico prestando atenção nos detalhes, eu fico: “caramba, tem cada coisinha”. Então eu ficava muito na casa dela e na terça de manhã nós acordamos e logo que a gente acordou eu falei: “eu preciso te falar uma coisa”. Ela sentou assim no sofá: “não precisa não”. Eu falei: “como assim?”. Ela falou assim: “eu estou com câncer”. Eu falei: “é”. Ela falou: “então me dá 15 minutos. Eu vou pro banheiro, você fica aí sentado e não faça nada”. Ela foi pro banheiro passou uns dez minutos ela voltou e falou: “vamos lá, vamos enfrentar isso aí. Como é que enfrenta esse negócio?”. E aí começamos. Aí um ginecologista especializado em mamografia, eu não sei, não é mamografia, tem uns nomes lá, aí eu conversei com ele, ele acabou fazendo essa cirurgia. Tirou a mama inteira e tinham uns gânglios que estavam infectados, eu sei que esvaziou tudo na mama esquerda. E colocou aquele negócio de prótese, e aí começou o tratamento. Vamos fazer primeiro radioterapia, depois a gente faz quimio. E a gente: “ah, isso aí vai fazer e vai sumir, né? Óbvio”. Começamos a fazer, fizemos o primeiro setor, um monte de coisas mas aí não tava dando certo. Foi aí que eu fui procurar esse rapaz de novo, passamos a fazer lá e aí aconteceram algumas coisas... eu sei que veio esse tratamento e chegou uma época, acho que tava em julho, um ano e meio antes dela falecer, ela voltou um dia e falou assim: “vamos conversar”. Porque nós tínhamos a facilidade de sempre que tinha alguma coisa errada, que ela achava que tava errada, mais ela do que eu, chegava à noite – nós trabalhávamos juntos, a gente ficava junto direto – aí chegava à noite, a gente jantava, e ela: “terminou? daqui a pouco a gente vai conversar, tudo bem?” “Tudo bem”. Desliga tudo e sentava de frente assim: “o que é que está errado?”. Então se discutia algumas coisas, qualquer coisa. Porque a gente tava junto por opção, não por obrigação nenhuma. Então até o dia em que for bom pros dois a gente vai ficar junto, o dia em que não for... É, mas eu tinha certeza de que ia ser pra sempre. Então aquele dia ela falou assim: “eu estou cansada de quimioterapia e radioterapia. Eu vou fazer um exame e pode ser que eu não faça mais nada. E você vai respeitar a minha vontade. Se eu resolver que não vou fazer mais, então não vou fazer mais. Não é você que está passando por isso”. E nesse meio tempo eu não sabia o que falar pra ela, porque o que você fala pra uma pessoa que está com essas coisas? Vou falar o

quê, que não é nada? Eu vou falar o quê, que isso é assim mesmo, que é a vida? Essas bobagens que o pessoal fala. É a mesma coisa quando eu vou em um cemitério que morreu alguém. Eu não consigo falar nada, dou um abraço e não tem o que falar, vou ficar justificando o quê? Vou falar o quê pra pessoa? E eu pensava: “bom, se fosse comigo talvez eu também não ia querer nem saber desse negócio”.

E: Ela tinha feito muitas sessões?

P3: Algumas. Algumas vezes acontecia isso, acontecia aquilo, chegou a dar metástase óssea nuns lugares. Nesse meio tempo aconteceram várias coisas. Um dia ela voltou meio desesperada que um dos ortopedistas tinha falado uma bobagem: “olha, cuidado que você vai ficar tetraplégica”. De vez em quando tem alguns que não tem nem cuidado. Pode gravar à vontade porque é o seguinte. Eu tinha a impressão, eu conheço bem advogados, porque é um meio que eu milito há 34, 35 anos. Eu atuei bastante. Então eu dizia que advogado tem um monte de malandro, de sem vergonha. Mas eu não esperava que na classe médica tivesse mais que os advogados. Nunca pensei. E hoje eu sei que tem. As coisas que eu passei por último, a classe médica, na minha opinião, é muito pior do que a dos advogados. Não conheço as outras. Por dinheiro se faz qualquer negócio, de qualquer jeito, e eu convivi com essas coisas. Então, de vez em quando ela desanimava. Alguns dias de radioterapia ela voltava fazia na sexta, então no sábado e no domingo ela ficava na cama o dia inteiro. Porque ela não tinha muitas reações. Então a gente dormia bastante e a gente conversava bastante e aquele negócio de prótese eu falava: “não coloca mais isso”. A gente vivia muito bem. Bem mesmo porque nós estávamos por opção e mesmo com isso a gente viveu muito bem durante bastante tempo. E em 2011 quando aconteceu de eu ter que fazer essa cirurgia [de câncer de próstata] ela me acompanhou em tudo, foi fantástica. Deixava as coisas pra me ajudar em tudo, porque eu fiquei durante 17 dias com uma bolsa onde você fica urinando naquela bolsa, e você não tem controle sobre nada. Depois eu tirei, usei fraldas e até eu brinco que hoje se eu tiver que ficar em uma reunião 8 horas eu fico, e não acontece nada, não tem que ir no banheiro e nada, porque eu posso usar fralda e acabou, eu sei que eu posso urinar naquilo e não acontece nada [risos]. Eu operei em outubro e em dezembro eu fui assistir o jogo do Santos no Japão e resolvi não levar a fralda. Dois meses depois. Segundo o médico demoraria um ano pra eu parar de usar fralda. Não demorou nada. E ela teve o máximo cuidado nesse tempo, é um negócio assim até emocionante como ela cuidava... [se emociona] Na realidade a G. falava assim que ela não me amava, ela era doente. Eu falava: “ainda bem, né? Que maravilha, ter

uma pessoa superdedicada por você”. Mas, eu também era, um pouco diferente, mas os meus sentimentos eram iguais e a gente procurava tratar muito bem um ao outro. Era assim; se ela fosse fazer um sanduíche pra mim ela fazia uma obra de arte. Eu passei a me alimentar melhor quando eu passei a viver com ela. Porque verduras e legumes tinham em todas as refeições. Ela não era muito adepta de carne não. Então realmente mudou muito a minha alimentação porque eu tava muito acostumado com carne. E no final de 2011 ela começou a sentir umas dores. E eu tive bursite já, então eu achava que era bursite, porque dói pra caramba e demorou pra descobrir. Só que aí todo e qualquer ortopedista cada um falava uma coisa, todos os nomes possíveis e imagináveis, até que ela lembrou de um ortopedista, o E., que ele só trata de coluna. Tanto é que o nome dele é coluna não sei o que lá. Nós fomos no E., ele examinou e falou: “no músculo você não tem nada”. O que a gente pensou que era um bom sinal era um mal sinal, porque se é muscular ele daria um jeito. Ele falou: “eu quero que você faça uma ressonância magnética”. E ela tinha pavor dessa tal de ressonância magnética. Ele falou: “você vai fazer hoje”. Nós fomos de madrugada no X (hospital) e fizemos essa ressonância. E depois de uma semana veio o resultado: metástase na coluna cervical... Imagina... tava com câncer aqui. Ele falou: “é o seguinte, eu vou ter que colocar pinos de titânio, hastes, pra segurar a sua coluna pra não ter perigo de desabar, mais ou menos como uma construção. Eu vou reforçar pra depois começar a fazer o tratamento anticâncer”. Ela operou no dia 16 de abril, e foi um problema, o convênio não cobria, nossa... foi uma briga, porque convênio é uma maravilha quando você está só pagando. Aí eu falei: “você vai operar, depois eu resolvo como eu brigo com o convênio”. Primeiro vou pagar esse troço depois eu cobro do convênio. Não são eles que estão sentindo dor, né? E ela operou, a operação foi muito bem sucedida, limpou o que era possível, porque imagine você fica de bruços em uma mesa de aço não sei quanto tempo lá e eles tem que limpar, só que na coluna cervical você não pode fazer atrás e na frente, né? Teve que fazer num ponto e no outro teve que ser através de rádio. Só que lá ela quis mudar de oncologista. Chegou num ponto que ela falou: “não estou confiando muito nele”. O T., que é um do W (hospital especializado em câncer). Então ela quis mudar. Eu falei: “C., vamos fazer o que você quiser, se você acha que tem que mudar eu te apoio, vamos mudar”. Aí perguntei pro ortopedista e ele indicou um que hoje talvez seja um dos mais famosos aqui de L., que talvez seja melhor nem falar o nome dele, que foi um que depois também aconteceu outra coisa. Não é à toa que ele tem o sobrenome que tem... Pode ser um gênio, pode ser o que for, mas eu costumo falar que esse tipo de gente, em palavras chulas é um filho da puta, entendeu? Porque a pessoa só vê o quanto você tem de dinheiro, mais nada. Aí nós fomos parar no hospital Y, conhece?

E: Não.

P3: O hospital Y é um hospital que parece um hotel de luxo. Só que quando você está doente, pra que eu quero um hotel de luxo? Meus filhos nasceram numa clínica aqui na Av. F., porque eu confiava na pessoa que fez o parto. Era uma clínica supersimples, tinha lugar pra dois partos só. Só que deu certinho com os dois, não precisava de nada de luxo. Era um ambulatório. E ele fez os dois partos ali. O primeiro do meu filho, que é um pouco mais velho, e depois o da minha filha. O dos dois foi ali. Não foi hospital S., não foi hospital não sei do quê. Então esse Y (hospital) é um estilo americano. Você entra com o carro e vem um segurança de terno, todo arrumadinho e diz: “Posso te ajudar?”. E sabe onde que ele te leva? te leva na tesouraria, no caixa. Eu tive umas confusões com eles, nossa... principalmente depois que ela faleceu. Porque eu pensei: “os meus cuidados terminaram, entendeu? Acabou, daqui pra frente vai ser tudo na porrada esse negócio”. Aí eu não podia mais entrar lá, não deixavam mais entrar. Porque a última vez que eu cheguei lá, depois que ela tinha falecido, falaram: “eu posso te ajudar?”. Eu falei: “pode, porque hoje o negócio vai ser na porrada, eu quero falar com tal pessoa”. “Não, que não sei o quê”. Cobraram diária a mais... a gente pagava tudo particular. E realmente começou, falavam: “precisa fazer isso, fazer aquilo, pode deixar que eu vou te dar uns descontos”. E era dinheiro, e mais dinheiro. Até aí era o de menos porque na época a gente não estava raciocinando, né, queria que, né?... e eu passei a cuidar, ficava direto com ela. Ela até falava pras pessoas, né? me elogiava pra caramba. Eu só tava fazendo com ela o que ela já tinha feito por mim e o que eu gostaria que fizessem comigo. Então eu acompanhava ela direto mesmo. Só que aí atacou o fígado dela, atacou uns outros lugares, a perna dela passou a inchar. Teve que abrir e o Edson falou assim: “em 90 dias você não vai dirigir, a partir daí você vai estar liberada”. Falei: “bom, você não vai dirigir, vou então arrumar um motorista pra você, isso é tranquilo”. Então, e aí ela trocou, fomos nesse outro oncologista, ela fez um monte de exames, mas aí a perna dela começou a inchar. De vez em quando ela ficava lá, mas até brincava. Tava muito bem, eu tinha a sensação de que isso ia passar, que esse controle que ela tinha que fazer ia ficar muitos anos, mas ia passar. Tanto é que uma vez eu perguntei pro cara: “ela vai morrer?”. E ele falou: “não”.

E: Pro oncologista?

P3: É. Eu falei: “qual é a gravidade, ela vai morrer?”. Ele falou: “não, eu não estou falando isso”. Ele podia ter falado: “olha tem um risco grande”. Só que hoje eu pensando você vem pegando sinais, mas na época não. Quando você está envolvido você não pega os sinais. Então a perna inchava, quando ela começou de eu ter que levantar com ela na cama, e pra ela se mexer era quase uma operação de guerra, começou a tomar tudo quanto é remédio, todos os remédios possíveis e imagináveis pra dor e não estavam cortando. Um remédio começou a influir com o outro. Tinha uma lista, ela fazia uma lista desse tamanho pra saber todos os horários pra tomar remédio, ela tomava remédio dia e noite. E ela começava a falar coisas desconexas. Então chegou uma época aí... eu não dormia mais, né? Às vezes de quinta-feira à noite que eu ia na maçonaria. Ela: “você pode ir”. Eu falava: “não, não vou”. Ela: “você vai”. E eu chamava alguém pra ficar aqui com ela. Ela falava: “mas eles vem aqui e eles me atrapalham”. Às vezes eu chamava o irmão dela, uma tia pra ficar com ela. Às vezes pra dormir, eu dormia aqui na sala. Porque nós fizemos a opção aqui nessa casa; os apartamentos aqui são quatro quartos, e cada proprietário faz do jeito que quiser, não tem nenhum igual ao outro, acho que não tem. Nós fizemos a opção por fazer um quarto só, porque a gente só precisava de um. A gente já sabia que não podia ter filhos e adoção eu queria alguém já criado e ela queria nenê, então... ela fazia obras assim de caridade pra tudo quanto é lado. Eu descobri depois mil coisas aí, porque uma das coisas que a C. falava era assim: “não se apegue a dinheiro, isso não vale nada. Você tem que ter pra viver e é só. Pensa em alguma coisa interior, esquece o resto. A gente ganha dinheiro? Ganha. Mas e daí? Isso é finalidade de vida? Não”. Tanto é que nós temos uma empresa que, desde que a gente começou há vinte anos atrás, a gente fez uma opção pela empresa ser grande e não a gente, e também de cuidar das pessoas com respeito, e de não fazer coisas erradas, e por aí afora. Embora nesse país o certo é ser errado, mas a gente não fazia.

E: Vocês ficaram juntos vinte anos?

P3: Como sócios?

E: Como casal.

P3: Na realidade muito mais do que isso. Ela ingressou na empresa em 1980. Fui eu quem a admiti, então eu a conhecia há muito tempo. A gente ficou junto, assim, mesmo pra valer, depois que eu me separei e aí foi definitivo, a gente já tava num certo espaço de tempo

mesmo. Antes da minha separação a gente já estava juntos. Eu atuei na área da família e eu sei que um número muito grande de casais só mora junto, mas eles não tem nada a ver um com o outro. Eu sabia disso, porque eu tive casos em que eu precisava saber tudo do casal para tomar as medidas em relação à separação, à pensão, guarda de filhos, e o que eu escutava eu me assustava, era muito pior do que eu imaginava. Tem muita gente que fica junto por dependência, fica pensando no que é que o outro vai pensar... Então com a gente era diferente, nós éramos um casal de verdade. A gente conversava muito. Na maçonaria há muitos encontros sociais, então, quando a gente voltava e ia comentar alguma coisa sobre um casal, o homem tinha falado uma coisa e a mulher outra, e com a gente não, a gente não precisava combinar nada, era sempre a mesma coisa se eu falasse ou se ela falasse, porque com a gente não tinha mentira.

Depois quando fomos ao hospital Y, quando a perna começou a inchar, quando ela passou realmente a tratar com esse monte de remédio, eu não queria acreditar. Um dia o marido da G., eu me dou muito bem com ele, e ele não fala muito as coisas diretamente pra mim, então ele falou pra G. me dizer pra eu fazer tudo o que a C. gosta. Eu falei: “porque? ela vai morrer? O N. deve tá enganado, ele não é oncologista, ele não sabe”. Mas, o único que estava certo era ele... Quando começou esse período e a gente começou a correr em hospital ela começou a sofrer muito. E eu então... [se emociona] eram dores o tempo inteiro, não tinha sossego, eram remédios sem parar. Para ela se virar na cama doía. Deitar era uma operação de guerra, ela arrumava os travesseiros, deitava, eu tinha que colocar um travesseiro entre uma perna e outra, ia ajeitando, ajeitando. E pra virar? ou quando queria ir ao banheiro? Eu ia bem devagar, né, depois ia com ela no banheiro, não podia deixar sozinha. Ela: “Não, eu quero ficar sozinha”. Eu: “Não, você não vai ficar sozinha”. E foi indo, cada vez piorando mais. Ela tomava remédio para dormir. No começo fazia um efeito danado. Eram uns remédios daqueles que se você tomar uma gota você fica dormindo 24 horas. Mas depois no meio da noite ela acordava: “Vamos fazer café?”. Eu falava: “C., não faz nem uma hora que a gente deitou”. Teve uma noite que ela acordou 23h45, 00h45, 01h45, aí eu pensei agora vai ser 02h45, mas passou. Cada uma hora certinha ela acordava e falava: “vou fazer café”. E tentava levantar da cama. Eu não dormia, né? Nem podia dormir. Eu ficava sozinho com ela à noite aqui direto. Uma vez eu falei pro irmão dela: “eu não tô aguentando mais, você precisa ficar com ela porque eu preciso dormir pelo menos um dia”. Porque eu não podia vir de dia dormir, ela estava aqui. Então foi bem desgastante. E vendo o sofrimento dela. Eu achava que tudo aquilo valeria a pena. Sempre teria valido. Eu faria tudo de novo. Hoje relembrando foi bastante dolorido, muito dolorido. Pra ela, muito mais pra ela, pra mim não. Eu não fiz

sacrifício nenhum. Embora ela achasse que eu fiz. Ela falava que eu a tratava muito bem, eu só tratava do jeito que eu queria ser tratado, é simples. Eu conheço o pai de um rapaz que assim que ele soube que a mãe dele tava com câncer ele abandonou, porque é assim que as pessoas fazem. Eu acho que é até melhor não ficar junto porque tem gente que até atrapalha, né? Mas no nosso caso eu vivi o tempo inteiro com ela. A mãe dela tinha problemas porque a mãe dela teve um AVC, então eu não podia falar muitas coisas pra mãe dela. Esse sofrimento foi constante o tempo inteiro.

Num sábado ela precisava ir no hospital fazer um tratamento dentário, porque ela tomava esse monte de remédios e tinha que fazer uma coisa que eu esqueci o nome. E eu tinha um compromisso na maçonaria. Ela falou: “não tem problema, o D. me leva”. O D. é um rapaz que trabalha com a gente na empresa. Então ele veio aqui de manhã, tinha uma outra pessoa que ficava aqui. Quando eu voltei: “cadê a C.?” “Não voltou. Ah, não voltou...”. Aí ela chegou umas 18h. Ela chegou meio assim e falou: “hoje me tiraram um líquido aqui da barriga”. E ela veio com um negócio aqui, um adesivo que coloca em você e você dorme na hora. Eu não sabia, mas é um sedativo que é muito mais que morfina, até o Hugo Chávez foi tratado com isso. Quando ela chegou, eu tinha pesquisado tudo o que combatia um pouco, terapias alternativas, tem que comer cenoura cozida com beterraba e não sei o que mais. Só que ela não comia. Às vezes ela se preocupava comigo, queria saber se eu tinha comido. Eu falava: “que é isso? do jeito que você está vai se preocupar comigo?”. Ela falava pra menina que trabalha aqui: “cadê a roupa dele? cadê a comida dele?”. Ela chegou no sábado, aí no domingo que era dia 08 de julho ela não acordava. Não acordava, não acordava, eu tentei acordar. Porque febre você tem que ficar atento e levar correndo pro hospital. Eu tinha contato com todos da equipe médica desse famoso senhor aí. Então entrei em contato com um, com outro, falaram pra tirar o adesivo. E ela não falava coisa com coisa. Eu falei: “vamos pro hospital”. Isso no domingo à tarde, e ela tinha voltado de lá no sábado, porque que já não deixaram internada, né, se tinha que internar? Esse hospital é o seguinte: não tem pronto socorro, ele tem um centro de triagem. Você chega lá para passar pela triagem não tem fila nem nada. Vem um médico e uma enfermeira. Só que o cheque já tá lá, né? 10, 12 mil já tá lá. Sem o cheque você não entra pra fazer triagem. Eles trazem até a máquina pra fazer radiografia lá. Eu até falei que um dia eles esqueceram de cobrar uma vez que eu fui no banheiro e dois cafés que eu peguei na máquina. É um hospital lindíssimo, mas e daí? Uma vez ela ficou num quarto de 47 metros. Eu falei: “é pra fazer baile nesse quarto?”. Só que você paga por isso, né? É um negócio luxuoso, cheio de frescura. Então no dia 08 ela ficou internada, aí chama um médico, chama outro e eu falei: “T., o que está acontecendo?”. E ela

tinha pegado um resfriado com o avô dela uns dias antes. Saiu, mas não podia sair, fomos num aniversário na mãe dela. Ele ficou espirrando em cima dela. Lá no Japão eles usam máscara pra não prejudicar os outros, aqui não, aqui se você não tiver um guarda-chuva pra se proteger você tá ferrado, né? Mas começou a tossir muito, e sofrendo pra caramba, eu sentia aquilo, eu sentia em mim tudo aquilo ali que ela sentia. Aí ele falou assim: “olha, ela tá com infecção, mas eu não sei onde é”. Eu falei: “e então?”. Ele falou: “nós vamos ter que levar pra UTI e descobrir onde é”. Eu falei: “UTI? Porque UTI se ela tá respirando normal?”. Aí ele colocou um negócio pra respirar e depois aquela máscara. Eu falei: “bom, tem que ir pra UTI? Então tá bom”. Foi pra UTI. Lá na UTI ela pedia pra eu puxar a cadeira pra eu sentar. Eu falei: “não é possível, você tá preocupada comigo?”. Ela se preocupava se eu tava bem, acredita? Até a UTI de lá é diferenciada, é um quarto cheio de frescura também, não tem uma mistura de um com o outro.

E: O acompanhante pode ficar com a pessoa lá dentro?

P3: Não, não. Tem três horários que você pode ir, eu até acho isso razoável pra não ficar uma confusão, né? O médico da UTI, que não era o médico dela, falou assim: “olha a situação está assim, eu não sei onde é a infecção, se precisar intubá-la eu posso?”. Eu falei: “não, você não vai intubá-la”. Ele: “então tá”.

E: E porque você não queria que entubassem?

P3: Porque alguma coisa me falou “não faça isso, você não gostaria que acontecesse com você”. Eu nem sabia se podia morrer ou não, mas eu não quero que faça isso, pra quê isso? Aquele tubo, pra quê isso?

E: Você achou que seria muito sofrido pra ela?

P3: Olha, uma coisa que ela sempre deixou bem clara a vida inteira foi: “eu não tenho nenhum medo de morrer, eu não quero é sofrer e nem depender dos outros”. Depender dos outros talvez seja o mais difícil pra ela. Ela sempre foi uma pessoa super independente, saiu de casa com 17 anos pra se virar, trabalhou, depender de alguém pra ela era... eu falei: “não, eu não quero que entube”. E vim pra casa. Isso era 16h. Quando foi 22h30 me ligaram e falaram: “olha, você tem que vir pro hospital”. Eu falei: “Mas, não tá nem na hora da visita

ainda, o que que aconteceu?”. Ele falou: “olha, não posso falar”. Eu pensei “morrer, não morreu, não é possível, né? porque eu saí de lá ainda conversei com ela, dei um beijo nela e disse que voltava à noite”. Eu fui pra lá e quando eu cheguei lá ela tava intubada. Eu falei pro cara: “Mas eu não falei pra você que não era pra intubar?”. Ele falou: “não, mas foi ela que pediu, ela estava sentindo muita dor e ela pediu”. Aí vem aquilo: “mas e se ela pediu mesmo? Se ela tava sentindo muita dor e falou pra dar um jeito?”. Só tinha ele e ela lá. E aí? você faz o quê? E aí eu perguntei: “mas quais são as perspectivas?”. Isso foi no domingo à noite. Então começaram a ir algumas pessoas. Na segunda quando eu cheguei lá tinha uma máquina e tinha sangue pra todo o lado. Eu falei: “mas o que é isso?”. Eles: “Está fazendo hemodiálise”. Eu falei: “hemodiálise?”. Só que aí a minha cabeça já não funcionava, sabe? Na terça que tava toda essa confusão e ela tava intubada... eu achava que ela escutava o que a gente falava, então dava palavra de ânimo e eu falava pra ela: “você vai sair dessa”. E eu tenho um irmão, que não é irmão de sangue, o M., que eu confio muito nele. Ele é médico, já foi diretor de alguns hospitais. Eu liguei pra ele e falei: “M., eu quero que você dê uma olhada na C. e fale pra mim qual é a situação”. Na quarta-feira ele veio na empresa de dia. Eu pensei “o M. é super ocupado...”. Ele falou: “vem aqui, o que eu vou te falar eu queria nunca ter que te dar essa notícia”. Eu falei: “o que foi M.?”. Ele falou: “a C. já morreu. Ela tá sendo mantida artificialmente só com aparelhos e enquanto você tiver dinheiro ela vai ser mantida assim”. Pra você ter uma ideia eles cobraram uma bolsa de sangue R\$7.800,00. Mas colocaram a bolsa?... Como eu vou saber? Aí ele falou assim: “olha, libera ela. Você conhece um pouco de espiritismo, ela precisa que você libere, porque só tá um corpo lá, ela não está lá. E vai ficar quanto tempo eles quiserem e quanto tempo você pagar”. Aí eu pensei um pouco e era 9h eu falei pro R.: “vê se o convênio consegue uma ambulância para transferi-la”. Aí eles iam mandar uma UTI móvel pra transferir ela. Eu liguei às 21:30h pra um desses plantonistas dessa equipe, da equipe de oncologia, o T.. Falei: “T., como que está a C.?”. Ele falou: “ah, ela tá estável”. Eu falei: “tudo bem, eu tô transferindo ela amanhã”. “Ah, você não pode fazer isso!”. Eu falei assim: “escuta aqui ô garoto, quem é você pra dizer o que eu posso fazer ou não? Nem você nem ninguém vai falar o que eu posso ou não fazer. Eu posso fazer o que eu quiser. Se eu devo ou não devo é outra coisa. Eu vou transferi-la, você entendeu? Na hora que amanhecer o dia eu tô aí com a ambulância, você não tenha dúvidas. Quem é você ou o seu chefe pra falar o que eu posso fazer ou não?”. Eu discuti com ele umas 21h, 21h30. Quando foi 24h me ligaram: “Você tem que vir pro hospital”. Eu fui, cheguei lá e falaram: “Ela faleceu”. Como ela já tinha falecido, o que eles fizeram? Desligaram aquelas merdas lá, porque eles pensaram “isso vai dar confusão”. Lógico, né? Ela já tinha falecido. Aí colocaram

lá escrito: choque séptico. Depois veio umas cobranças de coisas indevidas... e esse rapaz falou assim: “L., não brigue. O que você tiver que pagar paga e acabou”. Foi o dia em que eu fui na tesouraria lá e acabei fazendo amizade com dois garotos, um dos garotos falou assim: “Sr. L., aqui a gente tira até a roupa do paciente. Esse hospital só pensa em dinheiro e tomam mesmo”. Até porque ele foi feito pra quem tem dinheiro pra gastar, aqueles sofás luxuosos, aquela coisa toda lá.

Tudo bem, pode até ser que não tivesse jeito mesmo. Mas eles não foram claros comigo em nenhum momento. Eu pensei muito em falar com esse cara aí. Mas eu pensei assim “é melhor não, né? porque eu não tenho paciência suficiente e aí a coisa não vai ficar boa, sabe?”.

E: O último oncologista?

P3: É, esse último. Ele pegou ela já num processo, depois da operação e tudo. Mas porque não chegou e falou?: “ela está num processo assim, a gente vai tentar e vai ser muuuito difícil, dentro do que eu entendo, o limite de vida dela é muito exíguo, por mais que eu faça, vai ser difícil e a gente só vai atenuar isso”.

E: Ele não falou em nenhum momento sobre isso?

P3: Não, não falou, era vamos fazer isso, vamos fazer aquilo, é quimioterapia e sei lá mais o quê. Ela tinha um porta card pra fazer quimioterapia. Você coloca um acesso por dentro da pele, então ao invés de ficar pegando veia, acho que é porta card isso. Então, só pra limpar aquilo lá já vinha cada valor que você não acreditava. Era assim mesmo, o negócio desse hospital Y é dinheiro mesmo. E esse médico, eu não vou nem citar o nome dele, porque isso não me faz muito bem não... E olha que se eu tivesse dinheiro pra deixar ela lá um ano nos aparelhos, eles iam deixar ela lá um ano... E isso acontece em um monte de lugar, tem um irmão nosso (da maçonaria), que tá lá no Z (hospital) há quatro anos em coma. Quatro anos? Qual a perspectiva? Tem gente que fala: “mas se você der a mão pra ele, ele reconhece”. Mas, um médico falou assim: “é um reflexo, qualquer um que der a mão ele vai ter um reflexo, não é que ele reconhece”. O sofrimento, depois que tudo terminou, foi um pouco também por tudo isso. Depois eu ficava lembrando de tudo o que ela passou, ela passou dores horríveis. Mas eu não saberia como fazer. Qual seria a solução? Se falasse assim: “ela vai morrer”... Eu ia deixar? Eu teria feito todas as coisas novamente. Tratar ela melhor?... Mas melhor do que a gente tratava? Não tinha como tratar melhor, o que eu ia fazer? colocar ela no colo não dava.

Fazer ela comer, remédio, assistência médica, o que eu poderia fazer? Mais do que foi feito, eu realmente não sei...

Pra você ter uma ideia, a bolsa dela, do jeito que ela deixou está aqui até hoje do jeito que ela deixou, desde o dia 12 de julho. Eu só abri a bolsa porque precisava do documento do carro, da chave e de alguns documentos dela. As roupas dela eu não mexi em nada até hoje. Eu fui num psiquiatra também, até tenho que voltar lá, tô tomando um remédio pra conseguir dormir, tô tomando agora só meio comprimido. Ele mesmo que falou assim: “o dia em que você quiser você mexe, se você não quiser mexer em nada, você não mexe, não tem tempo certo pra isso, faça o que você sentir vontade”. Porque tem gente que vem com aquelas sugestões: “ah, muda da casa, não sei o que mais”. Ah, cala a boca, sabe? Eu não quero mexer em nada na casa. Então aqui não vem ninguém, só a mesma pessoa é que continua trabalhando aqui, ela já conhece tudo, como a C. falava. Eu lembro muito dela, qualquer coisa lembra porque tudo aqui em casa foi ela que fez, que arrumou. Quando eu lembro desse processo de dores eu falo assim: “caramba, porque ela não aproveitou melhor a vida?”. Mas o que é aproveitar a vida? Então esse processo, quando você está muito próximo do jeito que eu fiquei, ele ferra os dois.

E: Como eram esses dias tão sofridos do lado dela pra você?

P3: Era muito dolorido. Você ficava com angústia o dia inteiro. Mesmo quando eu saía daqui eu ficava pensando: “o que será que ela está sentindo? como eu faço pra tirar essa dor? porque ela não dorme, caramba?”. Ligava a televisão, aquele negócio ficava ligado no quarto dia e noite lá, mas ela não tava escutando nada. Pra se virar era aquela dor, gemendo sabe? Olha, isso vai destruindo a pessoa... Ela fazia o possível pra não passar isso, pra não demonstrar isso. Eu imagino as dores que ela deve ter passado, pra aguentar, pra não me preocupar. Foi um processo bastante dolorido sim, que criou, tem alguns momentos que... [se emociona]. Eu jamais faria suicídio, mas tem horas que você fala: “pra que vale isso aqui?”. Foi difícil, viu? Eu fiquei dormindo uns 15 dias aqui no sofá, eu não queria nem ir pro quarto. Depois dá a impressão que você ouve, que você vê a pessoa, você acredita um pouco em algumas coisas. Aí você começa a observar detalhes pequenos e pensa: “caramba, eu nem vi isso durante a vida”. Eu realmente não prestava muita atenção em muitas coisas, em muitos detalhes. Porque eu deixava ela fazer, mesmo quando eu não concordava com algumas coisas eu deixava ela fazer, ela tinha bom gosto, eu deixava pra ela fazer. Por exemplo, essas cadeiras, ela comprou, gastou mais do que devia na minha opinião, mas eu pensava: “ah, deixa ela fazer como ela

quiser, ela gosta tanto disso, gosta de cuidar da casa”. Tinha vezes que ela ficava o dia inteiro mexendo nas plantas, a gente tem uns quadros vivos, e ela ficava o dia inteiro cuidando deles. Era um cuidado muito grande. Eu tenho uma chácara muito bonita, eu já tinha antes, mas ela mudou tudo, deixou linda, ela gostava de cultivar plantas, flores, deixou uma decoração linda, era supercuidadosa com tudo. Eu olho pra essas coisas, depois do falecimento ficou difícil, é difícil... Eu tenho aqui umas fotos [mostra fotos dele e da esposa juntos em que estão em momentos felizes, antes da doença] [mostra closet dela com bolsa e roupas dela, que estão ainda intocados]. Eu não tive vontade de mexer em nada... [se emociona]

Atualmente eu tenho uma namorada e se eu fizer qualquer comparação ferrou, sabe? Então eu não faço. Eu penso: “ah, um pouco pra não ficar sozinho, mas isso também não está certo com a outra pessoa, né?”. Até porque a outra pessoa ficou casada 10 anos, é separada, não sei o que ela pensa. Mas o apartamento tá assim e nunca nenhuma mulher vai vir aqui, isso tá fora de cogitação. Ontem à noite eu fiquei totalmente no escuro aqui e me senti melhor. Porque antes eu acendia tudo.

E: Porque você acendia?

P3: Não sei porque, eu ia acendendo, na hora de dormir que eu ia desligando, eu deixava um monte de coisa acesa. Nós temos aí um monte de programa de televisão, eu nem assisto mais televisão, mas eu nem liguei pra Net ainda pra tirar esse monte de canais, mas porque eu deixava tudo aceso eu nem sei... Essa casa já era grande pra nós dois, imagina pra mim sozinho... A mãe dela só veio aqui uma vez depois do falecimento, porque a mãe dela tem algumas dificuldades por causa do AVC que teve, ela confunde as coisas, se você fala pra ela que vai fazer uma cirurgia daqui muito tempo, ela fica perguntando se você já operou porque muito tempo pra ela já é amanhã, e eu começo até a rir porque é engraçado. Então, a minha responsabilidade aumentou um pouco, porque a gente tinha compromissos um com o outro, sem escrever em lugar nenhum, a gente combinou, muito tempo atrás antes de acontecer tudo isso, se acontecesse uma coisa com um que coisas um deveria fazer com relação à família do outro. Então eu tô fazendo. Eles não sabem, ninguém precisa saber, mas eu sei. Cuidados que ela tinha com a mãe, o avô, uma sobrinha, com os irmãos, mais especificamente com esses que ela ajudava. Só que tinha mais umas pessoas que se aproveitavam dela, no final ela reclamava dessas pessoas que ela não tinha como cair fora, mas eu cortei tudo, tios, tias, acabou a farra, simplesmente cortei de uma vez. Com a mãe dela eu faço tudo o que ela fazia na área financeira, não fico fazendo tudo que ela fazia em outras áreas, não tem como. A mãe

dela faz missa toda semana, toda terça de manhã. E todo dia 12 também. Missa pra C., pra mãe dela também que já faleceu e pro marido, que há pouco mais de 20 anos atrás acabou se suicidando com um tiro. Toda terça-feira, às 7h da manhã, e ela quer que eu vá. De vez em quando eu vou, mais por ela, porque eu acredito em algumas coisas diferentes. Às vezes ela vai no cemitério e ela pergunta se eu quero ir e eu digo: “eu vou outro dia”. Porque eu entendo que no cemitério só tem um corpo, no meu modo de ver a vida somos um espírito com um corpo e não um corpo com um espírito, e esse corpo foi usado um certo tempo pra ficar aqui e acabou. O que tá lá no cemitério não é ela, mas a mãe dela acha que é. Eu já digo: “quando eu morrer, eu quero ser cremado, porque isso aqui é um corpo, não vai queimar quem está dentro”. Mas nem todo mundo entende assim.

Eu vou em um psiquiatra e vou também em uma psicóloga e, sabe, de vez em quando eu fico pensando: “o que é isso, de que que vale tudo isso?”. Tem gente que fala pra eu ir viajar, sair, ter outros relacionamentos, sabe? Mas nem sabe se eu tenho vontade ou não. A gente não viajava muito, a gente gostava muito de ficar em casa. Tem gente que gosta de viajar, nós não gostávamos de viajar, a gente gostava de ficar em casa. Às vezes nós vínhamos sexta-feira pra casa e só saía na segunda. E tem gente que falava, dava opinião, depois que ela faleceu: “ah, você tem que sair, viajar”. “Mas, porque eu tenho que sair, sabe?”. A gente adorava ficar em casa, ficava conversando, brincando. Tem gente que não se suporta, o que não era o nosso caso. A gente fazia comidas especiais, a gente não descia nem lá embaixo, nós ficávamos juntos mesmo, conversando, assistindo televisão juntos, brincando, ouvindo música. Era muito bom pra mim, pra ela. E isso acabou, né? E foi muito sofrido... [se emociona]. Eu imagino como foi pra ela, nem dá pra imaginar, só dá pra fazer uma pálida ideia. Então tem alguns momentos, olhando essas fotos, dá a impressão que ela fala alguma coisa. E tem momentos que eu até acho que me vem algumas intuições: “faz isso, faz aquilo, continue a sua vida”.

Eu tenho uma ligação dessa, já há muitos e muitos anos, com um espírito que aqui na Terra foi o meu avô. E eu cheguei a ver esse espírito. E de vez em quando que eu tenho dificuldades me vem umas coisas na cabeça e eu olho e ele tá falando. Mas não é frequente não, é muito raro.

E: Você sente a presença dele?

P3: Sim, tem vezes que eu estico a mão e parece que a mão está ligada na eletricidade. Mas é claro que não é frequente. Então eu sei que ele tá perto.

E: Você tinha bastante contato com o seu avô?

P3: Foi ele que me criou. Porque meus se separaram eu tinha três anos. Minha mãe trabalhava em uma casa de família e dormia lá direto, e foram meus avós, os pais dela, que me criaram. E o meu avô era daqueles... eu sou daquele tempo que os professores davam reguada, fazia ficar em cima de milho, não sei mais o quê. Então se eu chegasse em casa e dissesse que o professor tinha me batido, eu apanhava de novo e depois ele perguntava: “o que foi que você fez?”. Se eu chegasse em casa e falasse que apanhei na rua, então eu apanhava de novo. Se eu dissesse que briguei na rua, então ele só ia ver o que aconteceu. Isso foi algumas coisas que o meu avô me ensinou. Homem não apanha, briga, entendeu? Se eu chegasse em casa com um lápis diferente, ele me perguntava: “de quem é esse lápis?”, “eu ganhei”, e ele ia até na casa da outra pessoa pra saber se eu tinha ganhado mesmo ou não. O que é certo é certo. Eu ia na casa dos outros e não podia aceitar nada para comer, não tinha essa de “ai, eu quero isso”. Ele te olhava e você já tremia. E com ele foi assim, era um pouco na porrada. E eu não acho que tá errado, acho que se formavam pessoas melhores. Foram esses valores que eu também passei pros meus filhos.

E: Ele faleceu quando você tinha quantos anos?

P3: Uns 20 anos.

E: E desde lá você tem esse contato com ele?

P3: Não, não. Eu tinha um primo que era como se fosse meu irmão. Um dia eu convidei ele para irmos visitar a mãe dele, e aí a gente sofreu um acidente de carro e só ele faleceu, e sem sangue, sem nada, eu fui conversando com ele até o hospital. Ele tava junto comigo na frente do carro. Tava minha mãe, tava a mulher dele, o filho dele que era de colo. E só ele morreu, e não aconteceu nada com mais ninguém. Um caminhão bateu atrás do carro. E na época eu não entendia: “Pô, porque não morreu eu que sou solteiro, não tenho filho nem nada? Porque tinha que morrer ele?”. E um dia apareceu esse espírito e disse mais ou menos assim: “Pára de se culpar, era o dia dele, não era o seu”. Eu me achava culpado, porque se eu não tivesse convidado ele pra ir na casa da mãe dele não tinha acontecido isso. Meus tios nunca ficaram contra mim, porque eles sabiam que a gente se gostava muito. E foi aí que eu comecei a ter

contato com o meu avô. E um dia eu fui fazer uma massagem e o massagista disse que eu cheguei acompanhado. O massagista falou assim: “Fala pra mim que você não sabe do que eu estou falando”. E ele me disse que o espírito me acompanhava, isso eu sinto sim. E aí eu me pergunto: “mas porque ele não fez nada nessa situação?”...

E: Qual situação? da C.?

P3: É, porque ele não fez nada? Eu sei que tem uns limites lá pra atuar, mas... às vezes eu penso: “como é que é? existe um deus? Então porque ele não atua, sabe?”. É difícil de entender isso. E porque sentir tanta dor? porque permitir doer tanto, sabe? Tanto sofrimento. Sentindo dores o dia inteiro, dores horríveis, por meses. Nossa, quimioterapia, radioterapia, tinha vezes que a veia explodia, aí não podia mais fazer nada naquele braço, pegava no outro, ela tinha uma dificuldade de pegar a veia, cai o cabelo, estraga o estômago, olha...

E: Eu queria voltar um pouco naquilo do suicídio...

P3: Não, não, mas eu não cheguei a pensar nisso não. Quando eu cheguei no psiquiatra ele me disse: “olha, você não tem tendências suicidas”. Eu disse: “mas isso eu já sabia, você nem precisava falar isso”. Ele: “mas eu precisava te falar, né?” [risos]. Eu nunca pensei em suicídio não...

E: Eu tinha pensado, na verdade, não no suicídio em relação a você, mas em relação a ela, por conta de todo o sofrimento, das dores...

P3: Não, não, ela nunca faria isso, ela iria até o fim, ela brigaria pela vida até... lógico que... quando ela falou que não queria mais fazer quimio nem radio era porque o sofrimento era muito grande, ela falou assim: “cansei de sofrer”. Eu me sentia impotente na época e pensava assim: “o que eu falo? O que eu faço?”. A pessoa chegava aqui na sexta-feira e falava: “eu não aguento mais, tá doendo tudo”, sabe? E aí? Pra ela falar isso, ela tinha uma resistência fantástica, pra ela falar é porque a coisa tava muito ruim, mas muito ruim mesmo, e durante muito tempo. Principalmente por todo o sentimento que a gente tinha, dói muito tudo isso... E todo esse sofrimento começou muito antes, começou quando ela ficou sem o seio, pra ela ficar sem o seio ela se sentia mal com isso e eu falava: “esquece isso, né?”. Mas não sei como ficava a cabeça dela, né? Depois a prótese que ela colocou começou a atrapalhar, dar

inflamação, então teve que tirar. Eu falava: “você tem que pensar na vida, esquece esse negócio de prótese”. Uma vez a gente tava numa festa de um amigo, ela tava lá dançando, se divertindo e eu quis vir embora. Ela falou: “você é chato, você sabe lá quanto tempo eu tenho de vida? Se você não quer dançar, deixa que eu danço”. Eu deveria ter deixado ela se divertir, ficar mais, mas eu fiz ela vir embora... Foi uma vida muito legal, mas esse período foi muito triste, muito triste mesmo. Óbvio, de vez em quando eu lembro... principalmente... de vez em quando eu choro, depois passa, fazer o quê, né? Lembro, converso um pouco como se estivesse conversando com ela, para que a vida dela seja tranquila onde quer que ela esteja.

E: E você sente a presença dela como é com seu avô?

P3: Não. Eu sinto raramente um pouco na empresa e em algumas coisinhas, não é como o meu avô não. Na minha opinião, o espírito do meu avô tava muito mais evoluído que o dela, e tem uma hierarquia dessas coisas, talvez ela ainda tenha que aprender algumas coisas, tenha que resgatar várias coisas, e parece que é isso que anda acontecendo... E eu não preciso sentir a presença dela, a presença dela tá em tudo, não em espírito, mas nas coisas, nos objetos, nas comidas, lugares, eu lembro dela em tudo. Na empresa principalmente, ela é que tocava a empresa basicamente, ela tinha uma inteligência brilhante. Ela aprendeu comigo, mas depois a empresa girava em torno dela e de repente ficou sem ela, mas agora já está voltando ao equilíbrio. No ano passado durante uns quatro, cinco meses eu não tava com cabeça de ver nada da empresa, eu não queria ver nada, nem com vontade, nem com cabeça, ainda bem que tinha umas pessoas que tocavam a empresa, senão sei lá... Ela falava pra eu não ir todo dia, tirar uns dias de folga, como aposentado, ela falava pra eu ir passear, ir no shopping, comprar roupa, ela comprava muita roupa e sapato e sempre comprava pra mim: “olha o que eu trouxe pra você”. Sempre pensava em mim, por isso que o sentimento que tinha entre a gente era muito forte. Valeu a pena o tempo... valeu muito a pena... Eu queria que isso não tivesse acontecido, né? A minha vida seria muito melhor hoje, eu imaginava que a gente fosse ficar muito tempo juntos. Que ia fazer esses controles por muito tempo, mas o desenlace não seria agora. Ela iria conviver com isso, mudando de médico, com essa cirurgia ia melhorar, ia ficar mais uns anos mais tranquila, mas não foi assim não... Bom, suicídio não, eu jamais pensaria em desistir das coisas, mas depois dessas coisas todas, hoje basicamente eu vivo pelos meus filhos e pela minha mãe. Minha mãe vai fazer 86 anos, hoje ela depende financeiramente de mim, mas durante muito tempo eu dependi dela e eu não acho que tô fazendo favor nenhum

pra ela. Meu irmão que cuida dela, eles moram no interior, e eu acho que eu faço a parte mais fácil que é mandar o dinheiro. Eu preciso visitar mais ela.

E outra coisa que aconteceu com a minha mãe também é que faleceu um bisneto que morava lá com ela. A C. morreu no dia 12 e ele faleceu no dia 14. Isso destruiu eles lá. Ele tinha 20 anos de idade e morreu num acidente. E o meu irmão, que é avô desse garoto, cuidou dele desde que ele nasceu, os pais se separaram, então a vida deles mudou muito. Esses dias meu irmão falou assim: “a mãe envelheceu demais, você não tem nem ideia”. E ele morreu dois dias depois da C....

E: Você tinha contato com ele?

P3: Eu tinha contato direto. Quando aconteceu o acidente meu irmão não queria que me avisasse, mas tem uma prima que me ligou e disse: “olha, o H. teve um acidente e tá muito mal no hospital”. Isso era sábado de manhã. Aí à noite ela ligou e disse que ele tinha falecido, aí eu fui pra lá. E no próprio dia que a C. faleceu uma outra pessoa da loja também faleceu, ele também tava com câncer e faleceu, e ninguém quis me avisar. Eu falei: “Pô, porque não me avisaram?”. Bom, mas também fizeram isso pra me preservar, né?... E é isso, eu espero ter ajudado. Eu fico pensando no que as pessoas passam quando vivem também isso, quando se tem um sentimento forte é muito difícil, quando a ligação é forte é muito difícil. Eu imagino ligação entre mãe e filho, que é bem forte... A C. tinha uma sobrinha que ela adorava, cuidava muito dela, nossa... [mostra as fotos da sobrinha] É a B., que é filha do irmão dela. Ela era muito ligada nessa sobrinha, nossa...

E: Você disse que ela queria ter filhos, né?

P3: Durante um tempo a gente não fez nada pra evitar, fizemos exames e tudo, mas não acontecia. Bom, não aconteceu, não aconteceu, fazer o quê, né? Mas depois da retirada da mama, todo esse negócio começou, aí já não tinha mais jeito, foi aí que pensamos em adotar, mas pensamos em esperar passar tudo isso, mas as coisas foram acontecendo...

[Mostra as coisas que lembram ela no apartamento] Eu dei um tempo pra ver qual seria minha vontade, sabe? Sair daqui? Vender o apartamento? E hoje eu tô com vontade de ficar, porque na verdade o desejo dela é que eu continuasse aqui. Ela queria conversar com a G. e fazer como aconteceu com um amigo nosso, e a G. fugia disso. Quando a esposa dele ficou muito ruim, quando ela sabia que ia morrer mesmo, ela chamou a filha e escolheram uma mulher pra

ele, sem ele saber [risos]. A C. queria chamar a G. pra escolher uma mulher pra mim. Eu falava: “não precisa, deixa que eu me viro” [risos]. Ela falava: “eu quero que todas as minhas coisas fiquem com você, não quero deixar nada pro meu irmão, nada pra ninguém, só pra você, eu vou deixar tudo isso escrito”. Eu disse: “você não vai deixar nada escrito, você não vai morrer”. Ela disse: “Quando eu morrer eu quero que você continue nesse apartamento e pode morar com uma outra pessoa aqui, porque você não vai ficar sozinho”. Eu disse: “você não vai morrer, não fala bobagem”.

E: Mas ela continuava falando, mesmo que você não quisesse ouvir...

P3: Falava mesmo assim. Falava assim: “Você não vai ficar sozinho, pode morar aqui, não tem problema nenhum para mim, você não gosta daqui? Qual o problema?”. Mas isso eu não faço não, não coloco ninguém aqui, de jeito nenhum.

E: E como você sabia que ela queria escolher outra pessoa pra você?

P3: Ela falava isso, não sei se era sério, se era brincadeira [risos]. Ela falava que ia conversar com a G. e ia ver uma outra pessoa. Ela falava: “eu vou falar pra ela as que não podem, porque tem umas malandras aí que não podem”.

E: Era porque ela tava preocupada que você ficaria sozinho?

P3: Acho que não era essa preocupação toda não. Às vezes a gente brincava mesmo, mas eu não queria que ela falasse que ia morrer, mas ela falava mesmo assim, até porque eu não achava que ela fosse morrer, eu não acreditava nisso. Foi mesmo muito marcante a nossa relação... Bom Ana, acho que é isso, espero ter ajudado.

E: Ajudou muito mesmo. Muito obrigada.

P4

E: Eu queria que você me contasse um pouco como foi pra você o processo com a L. Como foi pra você ter acompanhado, ter cuidado dela em todo esse processo da doença, até sua

morte? E como foi ter vivido a perda dela? Pode falar livremente, sem se preocupar com o tempo cronológico certo dos acontecimentos, pode falar da maneira que se sentir mais à vontade.

P4: Eu conheci a L. na Igreja de M. Foi muito intenso o que eu vivi com a L. Era assim, tinha que orar mais, jejuar mais, lutar mais. Quando a L. tava internada os médicos mandaram desligar o aparelho, dizendo que já tinha acabado. Quando ela ficou grávida, e a gente começou a tratar, o médico falou: “olha, ela não sobrevive ao tratamento. O J., o bebê não vai nascer”. E aí? como você luta com uma situação dessa, com uma sentença contrária? Todo dia uma sentença contrária? E na igreja eu era ministrado todo dia que sentença nasceu pra ser quebrada, e que tem que lutar, e que o Reino é tomado à força, e o conformismo não existia no nosso vocabulário.

Eu vivi numa situação... e que é muito legal também porque você começa a ver que não tem limites pro ser humano. E a gente começou a viver dessa forma porque tudo o que vinha era contrário. A L. fica grávida, a barriguinha dela começa a crescer, aí a barriguinha dela crescia, tava legal, tudo bacana, ela já tinha operado do câncer antes...

E: Ela tinha tido câncer antes de engravidar?

P4: Na verdade assim, quando nós voltamos dos X (nome do país) ela teve uma dor no intestino...

E: Vocês moraram nos X (nome do país)?

P4: Não, nós fomos levar o L., o meu filho pra lá, pra X. Ela falou: “vamos levar o L. pra X e depois eu quero ter o meu filho”.

E: Você tem outro filho, então?

P4: Eu tenho um de 17 anos, tá lá em P. (nome da cidade), trabalha na H. (nome da empresa), esse tá bem encaminhado.

E aí assim, quando nós voltamos da X (nome do país), ela com uma dorzinha no intestino e foi ver e era câncer. Eu falei assim: “L., vamos pra luta”. Isso foi agora, final de 2010.

[mostra fotos da L. na primeira internação e ela está sorrindo]

A L. tinha uma característica, que é essa daqui: sempre dando risada. Então podia ser a notícia que fosse, entendeu?

O médico tirou 20 cm de intestino e liberou ela, nem quimioterapia ela fez, não fez nada. O médico falou: “tá curada, pode ir embora”. Ele falou: “pode nunca mais voltar, mas a qualquer momento pode também voltar, então não posso dizer que agora ela tá livre”. Eu chamei ela depois da conversa com o médico, ela sempre participou de todas as conversas com o médico, nunca teve aquela situação de ela não saber o que tava acontecendo. Aí nós conversamos e eu falei: “a gente vai viver agora mais do que nunca o hoje como se fosse o último dia, então a gente não dorme mais brigado, não tem mais nada disso”. E foi assim que a gente passou a viver, e tudo era muito intenso e nossa relação ficou mais madura, mais sólida. Aí ela falou: “eu quero ser mãe, porque antes do meu transplante de rim eu fiquei grávida e o meu namorado fez eu abortar. O meu sonho é ser mãe”. Eu falei: “L., se a gente for falar com o médico, tanto o nefro quanto os outros, eles não vão deixar. Então a gente vai orar e se for a vontade de Deus você engravida”. E aí nós fizemos um cruzeiro, um encontro de casais num cruzeiro com a igreja, muito legal, e ela voltou grávida. Aí nós não contamos pra ninguém. Pros médicos principalmente. Se conta, eles mandavam abortar...

E: Isso porque o câncer tinha voltado?

P4: Ainda não, mas era assim, ela tomava medicamento imunossupressor, que esse medicamento podia afetar a gravidez, então tinha uma série de complicações. Eu falei: “L., se o Senhor permitiu Ele vai, né? É a promessa e a promessa vai se cumprir”. Só que no 3º mês apareceu de novo. Aí voltou no seio. O seio da L. sempre foi 38 e de uma semana pra outra foi pra 46 na gravidez. Aí fez exame e o câncer foi pro seio. Eu falei: “vambora, vamos tratar”. Aí começaram as quimios e ela grávida já. Aí numa sexta-feira ela não conseguia levantar e ela levantou e ela enxergava tudo em duplicidade. Ela falou: “G., eu tô enxergando tudo em duplicidade”. Eu liguei pro médico e ele falou: “traz ela pra cá”. A gente foi pro hospital e tinha ido pra meninge o câncer, aí foi pro cérebro. Tanto é que se você percebia ela carequinha tinha um negocinho aqui, porque a quimioterapia quando é para o cérebro ou você faz pela medula, que tira o líquido e aplica, que é terrível aquela agulhona. Ela tinha que fazer a cada três dias uma químio dessa. Ou colocava o catéter na cabeça, né, cirurgia. Aí eu falei: “pode fazer a cirurgia”.

E: e a químio, como era pra ela?

P4: Ela não sentia nada. Se fosse pela medula aí seria terrível, porque a retirada do líquido dizem que é uma dor de matar. Aí antes de começar a quimio eu falei: “pode operar”. Chamamos o neuro, implantou o catéter. Só que aí tudo o que tinha que fazer com ela tinha que ser acompanhado pelo ginecologista dela, o Dr. E. Então assim, como que se opera a cabeça com anestesia local? Por isso que os médicos falavam: “G., não vai dar certo assim”. Mas aí operou assim mesmo, com o ginecologista junto, acompanhando o bebê o tempo todo. E lá no O. (hospital) não tem maternidade, não tem pediatria, não tem nada, então ele ia com o ultrassom portátil e acompanhava o bebê. E teve que operar várias vezes, porque teve que operar pra colocar, e depois teve que operar pra retirar. Então era tudo assim na base da... nem tinha frio na barriga mais. Os médicos falavam que a criança não ia aguentar, que eles iam tentar, mas que ele não ia resistir. E aí foi legal porque um dia a L. virou pro médico e falou: “Doutor, nós cremos num Senhor. Então, faça aquilo que o senhor sabe de melhor, e a nossa obrigação, que é de ter fé e orar, a gente vai fazer. E se a gente conseguir unir essas duas coisas a gente vai ver o milagre acontecendo”. Então assim, faz o seu bem feito que a questão de se nascer ou não aí é com Deus, a gente resolve com Ele.

E: Alguém te ajudava nos cuidados com dela?

P4: A família dela de certa forma era meio ausente, sabe? Eu nunca deixei ninguém dormir no hospital com ela no tempo que ela ficou internada, era sempre eu. Mas foi legal também porque ela trabalhava, só não depois quando ela ficou bem debilitada. Ela ia então trabalhar, eu deixava ela no trabalho.

E: O que ela fazia?

P4: Era publicitária, ela trabalhou na A.E. muito tempo, depois trabalhou na S. Não sei se você lembra na Avenida X, tinha um relógio bem grande digital, era projeto dela. Ela sempre foi muito articulada, ela foi pra Portugal gravar comercial com o Álvaro Carneiro, e nessa época ela já tinha feito a operação. Então assim, bom que ela se ajudou muito também, ela optou por não se entregar. Nós vivemos um dia de cada vez mesmo. Teve um médico que deu três dias de vida pra ela. E não foram três dias, né, a L. faleceu no dia 26 de fevereiro, no dia em que ela tava completando 10 anos do transplante de rim dela. Eu falo que como fez com Ezequias, Deus fez isso com ela. Porque quando ela fez o transplante ela não conhecia a

Palavra. Ela era católica não praticante. E um dia ela acordou depois de um tempo e falou: “ah, eu lembro que foi um pastor orar por mim, eu queria saber onde é essa igreja, que eu quero ir lá agradecer”. E ela descobriu que era um pastor de uma igreja dentro do H. (nome do bairro). E ela foi lá um dia e no meio do culto o pastor falou: “hoje a gente vai orar por essas pessoas que estão internadas”. Ela: “ah, estão fazendo isso que um dia fizeram por mim também”. Aí teve um apelo e ela se converteu. E ela ficou quase um ano andando na igreja dentro do H. (nome do bairro). Umas coisas loucas. Quando ela conheceu a Palavra Deus permitiu que ela vivesse esses 10 anos de maneira intensa, de intensidade até de relacionamento com ele mesmo. E Deus restituiu tudo que ela tinha. Ela tinha um namoro de 10 anos que o cara transava com a melhor amiga dela na cama dele, sabe assim? E Deus deu a oportunidade de ela poder viver um namoro saudável, um casamento, ter uma família, ter um filho, ela ficou 7 meses com o J. Deus podia levar ela o dia em que Ele quisesse, mas escolheu o 26 de fevereiro, eu só falo uma coisa, que foi pra poder mostrar pra todo mundo que Ele é Deus e não se questiona. Porque foi uma data de rigorosamente 10 anos. Pra quê uma marca de 10 anos? Pra Deus mostrar pra todo mundo que Ele é Deus, e que a vontade se cumpriu. Se a vontade se cumpriu tá tudo certo. O que vai ser com o J.? tá tudo certo. Agora a gente vai poder viver e criar ele, o Senhor levantou minha mãe pra cuidar dele, pode ser que o Senhor levante outra mulher pra eu casar e vai dar continuidade com tudo isso, ou não também, sei lá. Então assim, eu fiquei bem resolvido a respeito de toda essa situação. Pelo chamado, né? porque eu sei também, e sem falsa modéstia, que se não fosse um cara com a minha personalidade e com a minha pegada, ela não ia sobreviver por tanto tempo assim, porque era muita pressão diária pra se entregar, entendeu? Era muita pressão diária pra se entregar. Era muita dívida. Era muito dinheiro. E eu nunca neguei nada de médico, de nada. Vai fazer, vai pagar o melhor, que se dane, sabe? O plano de saúde não cobre, que se dane, vai fazer, vai e faz e vai, e vai. Eu não parava pra saber se a família dela ia se levantar junto, nunca perguntei nada, o dia em que eu trouxe uma conta na mesa todo mundo levantou e saiu da mesa. Hoje o pai da L. veio aqui ver o J., foi a quarta visita dele desde que a L. morreu. Ele viu o neto no máximo umas sete vezes. Mas é o estilo deles, eu tenho o dever de possibilitar que o J. veja os parentes. Mas o que eles querem fazer eu não tenho esse poder. Eu só lamento da parte deles, porque eles deixaram de viver muito milagre, deixaram de ter experiência, deixaram de ver coisas sobrenaturais acontecendo, porque eles só viram o resultado. Mas eles não viram o passo a passo de cada luta, de cada conquista, né? Eu acho que isso daí é uma marca que ficou pra gente, que só quem passou sabe o que é, e nem sei se dá pra passar isso pras pessoas. Porque tinha tudo pra dar errado a olhos humanos. O hemograma do J. é de 3 a 6 mil, a

média é 4,5. Os exames dele dá tudo 4,5. Ele não tem gripe, não tem nada, é bem saudável, agitado, muito esperto, inteligente. E o que é isso? É a forma como a gente cria? Não, mas é aquilo que Deus fez. Tudo isso foi muito forte, porque a nossa luta, isso foi o que eu aprendi, meu pai sempre me ensinou isso; se você começa a fazer as coisas e vê que começa a dar errado pára porque tá errado. E depois eu vi que se as coisas estão dando errado, ora, vê e não pára, até ver a coisa se reverter, porque dá pra reverter. Então eu comecei a ver, com essa luta com a L., que não existe impossível pra Deus. Que não adianta ir na sentença de alguém porque quem está ao nosso redor sempre tá preparado a dar a pior notícia pra gente; então o médico, acho que até pra se isentar de responsabilidades fala: “ah, vai morrer em três dias”. E se viveu quatro ele já tá no lucro. Eu comecei a ver que o Reino é tomado à força. Quando tem essa palavra que o Reino é tomado à força não tem impossível, não tem a situação de que não dá, de que não vai dar, de algum jeito dá.

E: Você tá dizendo isso em relação à vida do J.?

P4: A vida do J., a minha, a da L.

E: Você esperava que Deus curasse ela?

P4: Eu esperava que Deus fizesse a vontade dEle, como fez. Porque assim, e aí tá o segredo da história. Porque a L. tinha que morrer e não eu? Eu tava cuidando da L. com câncer, mas eu podia bater o carro ali na esquina. Mas como ela tinha uma sentença, uma enfermidade, ela ia morrer. Agora uma coisa que eu sempre falei pra ela e nós conversávamos: “o dia de morrer pertence ao Senhor”. Se vai ser hoje, se vai ser com parada cardíaca, se vai ser com câncer, se vai morrer atropelado, não depende da gente. Então, qual era nossa certeza? de que a vida ia vencer a morte. Só pela história dela, que foi uma mulher que teve um transplante de rim e que não teve uma causa. Simplesmente parou de funcionar o rim dela. Se pra isso a L. teve que trocar o rim dela, ganhar o rim do pai, pra ela poder conhecer a Palavra, se converter e ser salva, e acontecer tudo o que aconteceu, já valeu a pena. Então nós tínhamos essa consciência de que a nossa história, a história dela com o J. e a minha, nesse processo nós tivemos muitas vidas salvas também. A bispa da nossa igreja, a L. precisava de doação de sangue, e eu tirei uma foto da L. e do J. no hospital com a L. deitada e o J. deitado e ela com ele dando uma gargalhada, e ela carequinha. E pedindo doação de sangue. E ela contou uma historinha da L. rapidinho e colocou no facebook. Nós tivemos 11500 compartilhamentos.

Vamos fazer um cálculo bem simples. Eu tenho 2000 amigos no face, muitos motivados pela história que eu vivi, né? Porque se eu tivesse uns 5 amigos de verdade nesses 2000 tava bom, né? mas se eu tinha 2000 pessoas e vamos colocar uma média de 500 pessoas um pelo outro. Se eu tenho 11000 compartilhamentos vezes 500 nós temos 5 milhões e meio dessa imagem da L. e do J. a se espalhar. Essa imagem foi pro face de 5,5 milhões de pessoas, de chegar ao ponto de eu ir com a minha mãe no banco, a L. internada, eu, a minha mãe e o J. e uma mulher veio o falou: “esse bebê não é o bebê da mãe que tá internada no hospital?”. Eu falei: “é”. Aí ela: “a gente viu”. E o pessoal da caixa falando: “a gente foi lá doar sangue pra ela. É ele?”. E todo mundo começava a chorar. A gente não tinha a dimensão, eu não tive a dimensão do que Deus queria fazer naquele momento. Eu vejo assim, são coisas que a gente começa a ver a vontade de Deus se cumprindo. Naquele momento era o “eis me aqui”. O que era pra fazer? vamos embora, até a hora que der. O nefro da L., que é o Dr. J., que é um cara superconceituado no Brasil sobre transplante, a gente brincava que ele era o pediatra dela. Ele chegou pra mim num sábado e falou: “G., nós perdemos a nossa menina. Pode mandar desligar os aparelhos”. Ela teve uma parada cardíaca e ela foi em coma. Eu sabia que, você sente que se é pra voltar com sequela, não volta.

E: Ela tava internada quando teve a parada?

P4: Foram muitas idas e vindas do hospital, né. Nós ficamos desde 2010 pra cá era casa e hospital, casa e hospital. Era 40 dias, voltava, ficava mais 40 dias. Aí no final, quando o câncer foi pra medula e depois pro cérebro, ela já ficou internada de vez. Mas o Dr. J. falou pra mim: “perdemos nossa menina”, e eu falei: “Doutor, eu respeito muito o senhor, mas a partir de hoje o senhor não vai mais entrar pra ver a L., porque se o senhor não acredita, paciência, porque o senhor vai perder o seu tempo de ir lá, eu não vou ter esse peso na minha vida. Se eu lutei até agora, eu vou mandar desligar os aparelhos?”. Aí ele foi lá e contou pro pai da L., o pai da L. me chamou e falou: “G., vamos desligar os aparelhos porque não tem mais jeito”. “Como assim, M., você doou o seu rim pra ela sobreviver esses 10 anos e agora você tá mandando matar ela? Você tem que entender que o poder sobre a vida e a morte só pertence a Deus, não pertence a nós. Então o dia em que o Senhor recolher ela, ela vai ser recolhida e acabou, não se questiona mais isso”. “Ah, mas e se ela ficar mais cinco anos?”. Eu falei: “eu já tô há seis com ela, de namoro até agora, claro que esse último ano é que foi pesado”. Mas mesmo quando ela era transplantada já tinha cuidados, não de hospital, mas

mais limitada e coisa e tal. Eu falei: “eu fico mais 15 se precisar. Eu nunca precisei de ajuda de ninguém, não vai ser agora”.

Então eu tive um problema muito sério que era o emocional de quem tava ao redor também. Que as pessoas me viam como muito forte, porque eu tava sempre bem. Eu tive uns problemas com isso, teve gente que chegou a questionar, achava que, sei lá, talvez eu não tava sentindo tanto a situação, sei lá mais o quê. Mas, claro que eu sentia, ninguém tava na minha pele pra saber. E não é que eu era muito forte, eu só tinha convicção daquilo de que Deus era naquele momento pra nós, que ele representava pra gente e representa até hoje, que ele era o dono da vida, e dentro daquilo que eu tinha que viver eu ia viver. Eu não podia retroceder, se eu tô dentro do rio vou falar “ah, não quero me molhar”, já molhei. Eu vou retroceder dentro de uma situação de guerra? Na guerra você não retrocede, você continua a batalha. Isso foi uma situação pra mim e pra ela também, antes disso daí, a gente tinha que lutar muito, a mãe dela entrava no hospital já chorando, com a L. consciente, dando risada, andando comigo. Porque todo dia eu levava o J. no hospital e a gente ficava no carrinho com ele brincando. Por mais que ela estava lá, mas no hospital a gente levava uma vida normal, e vinham as pessoas falando: “Ai L....” e na primeira dessas ela já dava e as pessoas saíam de lá edificadas.

E: As pessoas tinham dó dela?

P4: Dó, chegavam com dó e pena. E a atitude minha, e principalmente dela, era fazer com que as pessoas ficassem constrangidas e falar: “peraí, G., a gente vem aqui pra querer dar apoio e a gente sai apoiado”. Então esse legado, essa história, eu acho que serviu bem pra isso, pra gente poder ver que quando a gente confia e entrega a vida pro Senhor e fala: “Deus, dirige”. E não tem teologia, não tem liturgia de igreja, não tem achismo, nada disso, é você mergulhar e viver aquilo que Deus tem de essência pra sua vida. A L. morreu? morreu, mas continuou gerando vida. A L. foi ungida pastora, a gente brinca que ela pregava mais no hospital quando ela tava internada pra milhões de pessoas pelo face do que muitos pastores da nossa igreja que estão lá e que, enfim... então assim, a grande história da L. foi essa, como exemplo de poder levar o evangelho e como exemplo de que a gente segue um Deus e que a nossa regra é essa: a gente serve um Deus que pode tudo, e quem vai me questionar que não pode tudo? E tá aí, que é o J. Ele é o maior resultado de tudo isso. O J. é vida que a L. gerou, hoje eu tenho a L. no J. Porque quando veio o primeiro câncer Deus já podia recolher ela. Deus podia recolher. Quantas mulheres morrem de câncer de mama? Aí vai pro intestino, vai pro pulmão, vai pra meninge, aí faz o pet scan lá, aquele exame, aí mostra o corpo dela todo cheio de.... entendeu?

Aí faz a quimioterapia e some tudo. Aí some e não tem nada. Vem pra casa, vai ter o bebê. A gente ia fazer o pré-natal, ia pro hospital a pé fazer ultrassom, ela com a barrigudinha e a gente ia andando.

E: E como foi a gravidez?

P4: O J. ameaçou nascer umas duas, três vezes de 4 meses e de 5, aí ele nasceu de 6, mas assim, foi na boa, não teve dificuldade. Tanto é que minha mãe veio pra cá só quando o J. nasceu. Até o J. nascer ficou eu e ela aqui. A vida era eu e ela. Foi tudo perfeito, nasceu bem. O J. nasceu com 1kg e 400g, 38 cm, ficou 12 horas com auxílio de oxigênio. Depois já tiraram o oxigênio, aí veio pra casa 15 dias depois com um 1kg e 800g e foi, foi, foi... então assim, foi tudo normal. Tinha uma situação da enfermidade, mas o segredo pra gente, pra mim hoje, foi a forma como a gente administrou isso, foi aí que o milagre foi vivido, e é muito louco, e isso eu trago na minha vida até hoje, porque eu tenho a minha profissão, mas eu posso dizer que eu sou autônomo e quantas vezes eu tô aqui em casa e minha mãe fala: “e o aluguel? e o dinheiro não sei pra quê?”. Tem dia que eu falo: “mãe, segura aí que hoje eu não tenho dinheiro pra nada”. “Mas como você vai fazer?”. Eu falo: “como eu sempre fiz, daqui um pouco aparece”. Então a gente vive na dependência de Deus, talvez é loucura pra algumas pessoas, mas eu aprendi a viver desse jeito. Eu aprendi que enquanto não acabar o jogo, não acabou o jogo. Se tiver mais três minutos de acréscimo, é nesses três minutos de acréscimo que Deus vai trazer a vitória. Se tiver prorrogação, pode ser na prorrogação. Então tem jeito, e foi dessa maneira que a gente encarou. E a L., em todas as fotos que eu mostrei pra você, em nenhuma foto você vai ver ela chorando. E não é que ela fazia pose pra tirar foto, ela era daquele jeito, sempre sorrindo, ela valorizou a vida, ela viveu cada dia sabendo que ela não ia ver o aniversário de um ano do filho dela.

E: Ela deixou alguma recomendação em relação ao J.?

P4: Pediu pra minha mãe cuidar dele. A minha mãe, não a mãe dela. Como foi, mãe?

Mãe de P4 entra na sala nesse momento e diz: No domingo eu fui lá e ela falou: “vamos passear, eu preciso falar um negócio com você”. Aí ela falou: “aconteça o que acontecer, eu quero que você cuide do J. e do seu filho”. Eu falei: “mas tem sua mãe e eu moro longe...”. Ela falou: “eu não quero que a minha mãe cuide dele, eu quero que você cuide do J.”.

P4: Até por uma questão espiritual isso daí, e aí eu falo e bato no peito e questiono, porque eu sei que eu sou brutão, eu não negocio as coisas com as pessoas, eu não faço média com ninguém. Então, isso é escancarado, dentro do hospital eu fechei a porta um dia e tive uma conversa frente a frente com todo mundo, com a família dela, com a mãe principalmente. O que eu tô querendo dizer? que não adianta a gente querer explicar pras pessoas que são ecléticas, ecumênicas, sei lá, pra onde o vento sopra eu vou ter fé, entendeu? Mas nós não negociamos isso nenhum dia, a gente crê no senhor Jesus Cristo e ponto, acabou, e não se negocia nada. Então eu sei que o segredo foi esse daí, não foi minha mãe sair lá de Pompéia, não foi, ela veio porque tava dentro daquilo que ela ficou sensível ao que o espírito falou pra ela e ela veio, por obediência a Deus, não é por amor à mim, ou ao J. ou até mesmo à L., mas por amor à Deus. Porque ele falou: “vai e cuida”. E ela veio e cuidou. Então de repente eu vi umas coisas que aconteciam no processo e que eu não podia passar a mão na cabeça, se não ia virar baderna. Por exemplo, eu tava no hospital e chegava pra mim a mãe dela e falava: “você tem uma reunião, né, G.? pode ir na sua reunião”. A tia dela então ia trazer alguém pra fazer massagem. Aí eu voltava e a L. tava toda grogue: “e aí L.?”. E ela: “Ah lindo, eu nem vi que fizeram massagem”. Mas que massagem louca é essa? Quando eu abria as costas dela assim, cheia de esparadrapo nas costas. A tia tinha trazido uma massagista, uma macumbeira, que é especializada em Reik, técnica milenar japonesa, não sei o quê. Eu falo: “é de Deus? Se não é então arranca tudo”. Eu não quero nem saber. “Arranca tudo”. Aí chegava a mãe: “ah, mas tirou?”. “R., massagem é isso daqui ó, aperta, tira o nozinho, entendeu? não é esse monte de esparadrapo”. Então eu falava: “não toca numa serva de Deus. O nosso desespero não pode ser maior que a nossa fé e naquilo que nós cremos. O meu desespero pode ser grande, mas a minha fé vai ter que ser maior no Deus que eu sirvo. Então, por favor, a L. é uma pastora e eu não quero espírita, não quero macumbeiro, não quero nada aqui além dos médicos que nós confiamos e os pastores e pastoras, não precisa nem ser da minha igreja, mas eu preciso saber quem é. Fora disso eu não quero”. Então eu tive alguns problemas no processo, quando a L. tava na UTI, de eu estar aqui em casa e a visita era 8:00hs, das 8:00hs às 8:30hs, eu estar aqui em casa e vinte pras oito Deus falar pra mim: “levanta e vai pra lá agora”. Eu chegava lá e tava a R. com uma espírita lá dentro do quarto da L. Eu chegava e: “as duas pra fora, vaza, some”. Então assim, isso foi também me retraindo e blindando cada vez mais o J. Então eu falava pra minha mãe: “mãe, unge esse menino todo dia”. Nós tivemos uma situação de um posicionamento espiritual de toda essa situação de que nós não negociamos nada, e eu creio que esse foi o segredo, da gente poder saber quem tava envolvido na nossa situação tava

debaixo da vontade de Deus. E dá dó porque a gente começa a saber e ouvir muitos casos no hospital disso daí, que as pessoas aceitavam qualquer coisa, qualquer oração, qualquer tipo de trabalho, porque a pessoa tava desesperada pela vida. E a L. não tava desesperada pela vida, porque ela já tinha a vida eterna. Ela tinha 48 quilos, magrelinha, transplantada, e vem a quantidade de câncer que veio nela. Só com o J. ela fez 18 sessões de quimioterapia. Ela fez mais de 60, sabe? E ela viu o J. nascer, ela cuidou do J., né, minha mãe auxiliando, mas ela ficou 7 meses com o J. Eu não vou falar que a vontade de Deus não se cumpriu na vida dela, e ela não faleceu feliz? Daquilo tudo que ela tinha como vontade de mulher ela conseguiu realizar. A L. era pra ter morrido no transplante, não era agora... então foi milagre, Deus deu essa sobrevida pra ela, nós enxergamos isso desde o primeiro dia quando veio o câncer, era uma sobrevida. Então assim, e eu aprendi com ela, com o processo dela, o aprender a viver um dia de cada vez e viver sempre como se fosse o último. Então eu quero aproveitar tudo, o dia pra mim tem que ter mais 16 horas [risos]. E ela me ensinou muito isso daí. Mesmo com câncer, se tem um aniversário, ela ia no shopping e “vamos comprar uma lembrancinha pra criança” e “ah, vamos visitar não sei quem”. Era assim, não tô falando de dinheiro, eu tô falando de atitude, sabe? A gente começa a enxergar as coisas de uma maneira mais especial. Porque a gente hoje leva a vida de uma maneira muito superficial, e a gente conseguiu viver numa totalidade.

Quando o médico deu três dias, nós ficamos mais um mês e depois mais 18 dias na UTI, e assim... um dia antes eu chamei as duas amigas dela da igreja, perguntei se elas queriam ir ao hospital visitar a L.. Cheguei no hospital, só podia entrar um por um. Aí eu chamei os pais da L., falei: “M., você tem 5 minutos e R., você tem mais 5. Então vocês entram lá agora, e 8:10hs o tempo é meu e das meninas”. Isso eu não posso reclamar deles, porque tudo o que eu falava eles obedeciam, eles tinham meio que medo, eu não sei. E aí eu fui na diretoria da UTI e pedi pra eles abrirem uma exceção pra eu entrar com elas, com as duas. Ai nós entramos os três, nós oramos e ficamos lá os 20 minutos que tinha.

E: E nesse momento ela não tava mais consciente?

P4: Então, pra mim isso há controvérsias, é o tipo da coisa que nem médico sabe explicar. A L. tinha descelebração, que é falta de oxigênio no cérebro e é morte cerebral. Só que ao mesmo tempo em que ela fazia isso, ela tinha sinais de vida, que abria a boca, mordida a língua, entendeu? Era muita lágrima. Eu gravei um pen drive com 200 músicas evangélicas e coloquei e deixava no repeat, e ficava dia e noite rodando. E tinha hora que eu chegava no

hospital ela deitada e o olho dela todo cheio de lágrima, eu chamava o médico e perguntava: “isso é excesso de soro?”. E o médico dizia que não podia ser excesso de soro. Então, eu creio que ela ouvia, não é por saudosismo ou pra conforto meu. Eu fazia culto com ela todos os dias. Eu ia de manhã no hospital, chegava na UTI, pegava a bíblia, abria o culto, lia um salmo, aí fazia o louvor, ministrava a Palavra e aí eu encerrava o culto [risos], isso era todo dia. As enfermeiras, quando eu chegava elas já não aguentavam. Porque a L. chegou lá e ficou 20 minutos morta, e ela voltou. As enfermeiras tinham já a sentença da L. já determinada. E eu chegava e fazia o culto com ela, pegava o creme e passava no pé dela. Elas falavam: “olha esse cara... não que ele seja louco, mas olha isso”. Aí eu chegava e elas já começavam a chorar. Aí começavam a cuidar dela pra mim, passar creminho no pé da L., elas falavam: “ninguém faz isso...”. E começaram: “se ele acredita, porque a gente não vai acreditar?”. Eu creio que isso foi sobrevida também, Deus permitiu que isso acontecesse.

E voltando um pouco, nós oramos, nós saímos da UTI, os três se matando de chorar. Mas ali Deus tinha falado pra mim que tava chegando, né?... A L. quando ficava internada ela ficava no 9º andar do O. (hospital), que é a ala dos transplantados, mesmo com câncer nós ficávamos lá. E aí chegou lá fora dia 25 de fevereiro e a mãe dela: “e aí G.?”. Eu falei: “tá tudo bem, quando eu entro no quarto a frequência cardíaca dela aumenta, saturação diminui”. Então tinha reação. E a mãe dela: “G., amanhã quando a gente voltar aqui a L. vai tá lá em cima, no 9º-andar”. Aí Deus falou pra mim: “ela vai estar é comigo”. Aí eu já cheguei em casa e minha mãe: “e a L.?”. E eu: “mãe, tá acabando”. Ela: “não fala isso”. Eu falei: “falo”. Ela falou: “amanhã você vai que horas pra lá?”. Eu falei: “deixa o médico me ligar, quando ele me ligar eu vou”. Aí deu 8:35hs e o telefone toca aqui em casa. O médico nunca me ligou pra nada. Aí o Dr. D.: “G., tudo bem?”. Falei: “tudo”. “A L. acabou de falecer”. Eu falei: “tá bom, eu tô indo pra aí”. Acabou, entendeu? Porque? Porque era dia 26, o tempo se cumpriu, Deus deu uma sobrevida pra ela e chegou o tempo. Porque Deus também sabe do limite de quem ficou vivo. Por mais que eu estivesse uma fortaleza, mas o meu corpo já não tava uma fortaleza, sabe? Eu cheguei a 100Kg e meu peso sempre foi 82. Eu cheguei a 100Kg, entende? Dentro de uma situação que eu nunca tive. Eu sempre fui, não vou falar que eu fui atleta, mas eu sempre me dei bem com esporte... [mostra foto dele com 100Kg]. Então, são coisas que afetaram o meu corpo, afetaram a minha cabeça. Eu tava com muita dor no corpo, muita dor em partes do corpo, que eu fiquei com medo também de me dar alguma coisa. Então Deus também sabia da entrega de cada um e o limite que cada um tinha. A mãe dela: “vai dormir que eu fico aqui com ela”. Mas “aqui que eu vou deixar você com a L., amanhã eu chego aqui

e ela não tá mais”. Então eu não negociava isso, eu dormia todo dia no hospital, vinha pra casa, tentava fazer alguma coisa, trabalhar um pouco.

E: como você fez com seu trabalho?

P4: Joguei tudo pro alto... mas vou te falar uma coisa, não faltou nem coisa pequena e nem coisa grande, tirando as dívidas, né, que vieram depois. Nós temos fralda do J. até hoje. Eu não sei quanto custa uma fralda até hoje. O J. tá com um 1 ano e 8 meses e nós ganhamos todas as fraldas dele, e roupa também. Mas essa é a diferença de quem serve a Deus e quem não serve a Deus. Na dificuldade o corpo se junta e independente se a minha condição é boa ou não, todo mundo viu que eu não tinha condições de trabalhar e as pessoas se levantaram, e eu via a minha conta bancária tinha dia que eu acordava e tinha 10 mil reais na minha conta. Sem exagero, eu sou capaz de falar pra você que entrou uns 60, 70 mil reais na minha conta.

E: E quem depositou? O pessoal da igreja e da família?

P4: Nossa, não fala família, pelo amor de Deus [risos]. Foi o pessoal da igreja. Então não faltou nem coisa pequena e nem coisa grande. Isso é o corpo que se uniu e sentiram a minha dor, a nossa dor, ou a nossa necessidade. Nós passamos pelo que passamos e estamos de pé, da forma que estamos de pé, porque nós cremos num Deus e temos uma igreja, independente da placa da igreja em que eu estou, é uma igreja. Nessa hora a gente vê que vale a pena. Não é a doutrina, não são os escândalos, mas é o corpo, é a família. Essa é a família que a gente pode ver e, de certa forma, é a igreja primitiva. Então é olhar e falar: “quem tá precisando nesse momento? É a L. e o G.? Então vamos pegar os bens e dar a eles”. Isso daí é uma força que nós tivemos e que, desculpa, o mundo aí fora não tem, eu não vejo isso. Dentro do hospital eu a L. a gente saía pra evangelizar as pessoas, contar nossa história de vida, mostrar pras pessoas que tem jeito, os enfermeiros entravam e a gente orava com eles.

É isso que eu vejo, que fez com que no dia em que a L. faleceu eu poder chegar no caixão e falar: “Deus, da mesma maneira que o Senhor me deu um amor pela vida dela, eu peço que o Senhor me dê consolo agora, e que esse resgate seja rápido na minha vida. Porque eu não preciso mostrar pras pessoas que eu sou coitadinho. Eu sirvo a um Deus vivo, um Deus que me restaura, que me resgata e me dá consolo”. E eu posso dizer que o consolo veio instantâneo. E porque o consolo veio instantâneo? Primeiro pela obediência, a obediência de ouvir a voz de Deus e saber que aquilo que Ele falou a gente cumpriu. Tudo o que eu tinha

que fazer por ela eu fiz, então isso não traz peso na consciência. E o peso na consciência traz remorso, o remorso traz depressão e a depressão traz desespero, síndrome do pânico. Então quando a gente expressa o nosso amor de maneira genuína e verdadeira, não traz peso depois, nem acusação. Eu acho que esse foi o segredo pra gente passar isso. Sente saudade, sente, às vezes chora, chora sim. Mas, não por aquilo que eu deixei de fazer, ou não porque ela deveria viver mais, foi pra mim exatamente do jeito que Deus quis. Foi uma opção que eu fiz pro futuro, pro hoje, como assim? Viver o dia como se fosse o último, saber que aquilo que nós estávamos passando é como Mateus 4, quando Jesus foi enviado pro deserto, e quando ele foi enviado não foi pelo demônio, foi pelo Espírito Santo, né, e ali no deserto a gente sabe que tem um tempo determinado pra passar por ele. No caso de Jesus foram 40 dias. O meu tinha um tempo determinado com a L., mas eu não sabia quanto tempo era. Mas quando a gente se dispõe, e dentro de um deserto a gente começa a olhar que tem os demônios e feras que ficam tentando a gente, mas a gente vê também que tem os anjos que cercavam Jesus, e tinha os anjos que nos cercavam, então a gente passa, e passa de maneira mais leve. Dói, com certeza dói, mas de maneira mais leve. A grande diferença que nós temos hoje, quando a gente crê num Deus, não é o fato de viver sem mais problemas, mas a maneira de passar pelo problema é diferente. Quando a gente conhece o Senhor a gente passa de maneira diferente. E isso foi muito forte pra gente: “Temos problemas? Temos? Tem jeito? Tem”. O que acontece é que muitas vezes a gente acaba se entregando e não vê o resultado, eu aprendi a ver o resultado. Tem jeito por que? Porque Deus tá no controle, a gente não entra em projeto furado. O projeto com a L. não foi furado, falido, deu certo. “G., mas ela morreu”. Tá, ela morreu e eu vou morrer também. Mas ela morreu no dia em que o Senhor falou: “morreu”. E não no dia em que eu falei: “morreu”. Agora, tem vida. A herança que é o J. As pessoas falam que Deus não curou a L. Curou, deu o J. Não era pra ele nascer, mas era a promessa, projeto, nasceu.

O desdobramento das coisas não depende da gente. A gente só tá aqui nessa vida pra lutar e pra derrubar gigantes, esse é o segredo. Se Deus te coloca numa situação, é uma situação de vitória, você tem que lutar pra vencer. Como eu falei de Mateus 4, que vem a tentação, e é te colocando em desânimo, te colocando numa depressão. Eu não sei se eu tive depressão no processo da L., ou síndrome do pânico. Eu acho que até posso ter tido alguma coisa nesse sentido, mas não dava tempo pra parar e ver se eu tinha ou não tinha. E se eu paro pra olhar eu me entrego. Se eu tinha vontade de olhar pra cara da L. e chorar? Eu falava: “L., eu vou comprar um refrigerante pra mim, eu saía e me matava de chorar naquela pracinha do hospital”. Mas, o meu posicionamento também ia determinar pra ela como ela ia... entendeu? Eu tinha meus momentos de fraqueza, mas eu fazia escondido, e ela me via como um alicerce

pra ela também. Não dava tempo de ficar de cama, de dormir. Eu tô falando de situações que o corpo, o ser humano se adapta. O ser humano é muito mais forte do que ele imagina. O único problema é que o ser humano ficou muito melindroso, é “ai, tudo dói” [risos].

Nossa situação não é pras pessoas terem dó da gente, não é pra ninguém me dar trabalho porque eu sou viúvo. Nós temos uma história e pronto. E qual é a próxima história que a gente vai viver? A história minha e L. acabou, qual é a próxima história que eu vou viver agora? É restituição. É a restituição financeira, porque eu fiquei devendo, sei lá, 180 mil reais, e hoje falta só 50. É a restituição emocional. É a restituição até de casamento. Enfim, Deus tá resgatando tudo na minha vida, e por que? É pelo posicionamento que Deus ensina a gente a ter, porque se não for assim, a gente vai ficar olhando as coisas de maneira natural, não dá pra gente encarar a vida só de maneira natural, eu quero ver milagre, eu quero ver o sobrenatural. Eu quero ver alguém passar pelo que eu passei sem ter Deus na vida, e conseguir passar impune nessa situação, não passa, não passa, não tem jeito. Eu poderia ter feito a minha opção quando a L. veio com a doença. Eu podia ter pego o meu banquinho e o meu chapeuzinho e sair de fininho: “olha, tá aqui de volta sua filha, cuida dela”. Eu não ia ter dívida, não ia ter dor de cabeça. Mas eu ia ter o J.? Eu teria a maturidade que eu tenho hoje? Eu falo que a minha vida é antes L. e pós-L. Eu virei um homem. A Palavra fala que a gente vai ser provado pra ser aprovado. E a prova nunca vem de maneira suave, vem no impossível, que a gente fala: “ah, não vai ter jeito”, e tem jeito sim. Tinha tudo pra dar errado, pra não funcionar, pra não ter jeito. E tem jeito porquê? Pelo posicionamento. Isso daí pra mim que foi a chave. Eu até brinco que eu queria ter o mesmo posicionamento que eu tive na época da L. hoje, porque de certa forma depois que passa tudo você dá uma aliviada, uma descansada... Eu faria tudo de novo se a L. aparecesse de novo. Faria tudo de novo, porque valeu a pena de tudo. O objetivo nosso de vida, que é de poder olhar pra traz e falar o que eu fiz de importante na minha vida, de que valeu viver até agora? Eu falo que até os 35 eu não tinha feito nada de bom na minha vida. Possivelmente muitas coisas, claro, mas imagina, agora não, tem conteúdo, tem história, tem experiências. Tem muitas pessoas que ficam a vida inteira dentro de uma instituição, dentro de uma igreja, querendo uma experiência com Deus, e eu e a L. tínhamos isso diariamente. São marcas que ficaram no nosso corpo, e que valeram a pena. Foi muito profundo tudo o que a gente viveu, e estamos vivendo até hoje, né? Tudo pra mim é da forma como você encara o problema. Se o problema é luto, se o problema é falta de dinheiro, se é falta de saúde, se o problema é relacionamento, se é casamento, é como você quer encarar e a disposição que você tem pra resolver ele, ou encará-lo. Se não tiver disposição não adianta nada. É dizer: “eu vou fazer o meu melhor”.

Bom, falei bastante, quer perguntar alguma coisa?

E: Você tá com quantos anos, G.? E a L. quando faleceu tinha quanto?

P4: Tô com 39, acho que é isso [risos] e a L. tinha 35, ela era mais nova.

E: Tem mais alguma coisa que você acha importante dizer?

P4: A parte mais delicada da história eu acho que é... bom, é fácil amar a pessoa quando ela tá te proporcionando a mãozinha dada, o passeio no shopping, né, o cabelo hidratado e a bolsinha da Gucci, a calcinha da Diesel, enfim, e a outra é quando tá dentro do hospital com cheiro de remédio e por onde sai respiração sai remédio. Então o amor não é sentimento, as atitudes são por sentimentos, mas o amor é por decisão, eu aprendi isso. Eu decidi amar, e isso é uma ordem. A Palavra fala que a gente tem que amar, não é porque você quer, você tem que amar. Dessa maneira, quando você tem essa consciência, você ama do jeito que é, do jeito que tá. Independente daquilo que pode te proporcionar.

Como era a minha relação sexual com a L.? Entendeu? O que ela tinha pra me oferecer de maneira natural? Nada, de maneira natural mais nada. E como você faz pra cuidar, pra zelar, pra dar a sua vida pela dela? Tinha que ser de maneira espiritual também, sabe? Se fosse natural você abria a mão. Vamos olhar a coisa como homem, né? Quer dizer, a L. não me supria o macho e fêmea, né, não tinha mais isso. E como faz se não tiver esse amor? A pastora H. falou pra mim uma vez: “G., eu queria te agradecer”. Eu falei: “Por que?”. “Pela sua fidelidade à L.”. Eu falei: “desculpa, mas eu não fiz nada além daquilo que no altar eu prometi”. Ela falou: “só que você fez isso com lealdade, você não ficou olhando pra você, você olhou pra você, mas pro seu outro lado, que era a L. Até o último dia você foi fiel e leal”.

Então não foi em vão, valeu a pena de tudo, as coisas se cumpriram, e tá tudo certo. Agora a gente tá vivendo a vida em abundância, reconstruindo a vida, criando o J., se restabelecendo e seguindo. O que tiver acontecendo é presente de Deus pra nossa vida.

A gente não pode passar por uma história de vida dessas sem deixar uma história. Porque é muito pesado isso, e quando a gente fala que a vida venceu a morte é que venceu mesmo a morte. Como ter passado por uma história dessa sem deixar nada pra ninguém? As pessoas acompanham o meu facebook ou no instagram e veem as fotos do J. lá, todo dia com o sorriso lá, isso é vida pras pessoas. As pessoas que sabem da nossa história, independente se

acham a gente um exemplo ou não, mas as pessoas olham e falam: “nossa, que superação, né”. Mas essa superação tá em Deus, não tá na gente, e é isso que as pessoas precisam entender. Isso é viver a essência da Palavra de Deus, poder pegar um versículo, meditar nele e ele se cumprir. O nosso Deus é o Deus do impossível, a gente só precisa estar disposto e aberto. É parar de olhar só o nosso umbigo, é olhar pro próximo e falar: “o que eu posso agregar pro outro? como eu posso abençoar o outro?”. Eu via as enfermeiras abaixando e chorando...

E: O seu amor tocava as pessoas, né...

P4: O meu amor constrangia as pessoas. A L. foi a pessoa que eu decidi amar, independente da situação, independente do que ela tava passando, porque era a minha esposa. O segredo é agir independente de quem possa estar olhando, mas por um sentimento. Muitas vezes a gente tem atitudes por interesse ou por aquilo que você vai ter em troca. E aí a gente aprende que o amor verdadeiro é aquele que você não precisa de nada em troca. Que o servir é melhor do que receber, porque quando você serve você recebe depois de Deus, você não vai receber de quem, pra quem você tá dando. Tinha dia, quando a L. tava no quarto, que eu pegava os enfermeiros e falava: “olha, eu vou trancar a porta do quarto agora, vocês me dão 10 minutinhos que eu preciso namorar um pouquinho”. E eu trancava a porta do quarto, subia na L. com soro, subia na cama, e falava: “vamos lá L. que eu tô com saudade, vim namorar com você”. E beijava ela, fazia carinho nela, não tinha ato sexual, mas tinha o carinho, imagina o que isso representava pra ela como mulher? Careca, cheirando a hospital e recebendo carinho do marido, sabe? Foram coisas impagáveis, porque pra mim era um exercício também, não tem esse negócio de super-homem, de que é tudo bem... não, era um exercício pra mim também, que eu sabia que isso ia trazer uma motivação pra ela, de ela falar: “ainda sou menininha, entendeu? sou mulher”, mesmo com tudo aquilo. Eu fui a reuniões de casais e cheguei a ministrar pros casais, e pude falar pra eles, que tem a esposa saudável, mas que maltrata, “e o dia que você perder, o que você vai fazer? Então não dorme sem se acertar, não dorme brigado, sabe? Cuida, se acerta, porque quando enfrentar uma diversidade não vai aguentar” ...

Bom, acho que é isso, quer perguntar mais alguma coisa?

E: Pra mim está ótimo, G., muito obrigada.

P4: Se precisar de mais alguma coisa, estou à disposição, se faltar alguma coisa você liga, pergunta, eu não tenho problema nenhum de falar, é só perguntar, tá?

P5

E: Como foi o processo de perda da sua tia pra você?

P5: A minha tia faleceu com 68 anos, e a gente descobriu a doença no período de um ano atrás do falecimento dela, e ela foi quem cuidou de mim desde que eu era bebê. Bom, vou voltar um pouco no tempo... Então, minha mãe engravidou de mim e a minha mãe não era casada com o meu pai, não é até hoje. E minha mãe vivia junto com a minha tia e com o meu avô. Então ela me conta assim, que desde a gravidez quando ela descobriu a gravidez, foi a minha tia quem deu forças pra ela, a irmã dela, porque apesar de ela ter 32 anos ela era solteira, ela morava na mesma casa que meu avô, foi surpresa pra ela, não foi planejada a gravidez. Então ela até me contou, faz pouco tempo, que na época que ela engravidou ela pensou em abortar, marcou até e antes de ir ligou pra minha tia e falou que ela tava receosa de fazer, porque ela queria ter. E minha tia falou: “qualquer que for a sua decisão eu vou estar do seu lado”. Ela falou que estava com um pouco de medo do meu avô, e minha tia falou: “se você quiser eu conto pra ele, eu vou estar do seu lado sempre”. Então eu estou aqui hoje por causa da força da minha tia também. Aí depois minha mãe tinha que trabalhar, minha tia já era aposentada, tinha empregos que não exigiam uma carga horária tão fixa, e cuidou de mim quando eu era já bebezinha e criança, então foi com ela que eu convivi a maior parte do tempo. Tem umas histórias que ela corria atrás de mim pra dar comida, que eu corria e minha mãe ficava irritada... então assim, eu tive duas mães. E aí às vezes o jeito de uma ia contra o jeito da outra.

E: Como você chamava ela?

P5: De tia mesmo. E a gente sempre foi muito próximas, a gente sempre se deu muito bem, eu acho que a gente se identificava mais, eu sinto que eu tinha uma identificação maior com ela do que com a minha mãe, a gente se parecia muito mais no jeito, no pensamento. A gente viajava muito juntas também lá pra casa dela da praia, sempre íamos pra lá, fazíamos compras juntas, enfim, e aí quando a gente descobriu a doença foi a pior notícia da minha vida...

Quando eu tinha sete anos a gente veio morar aqui, nessa casa, que a minha tia não morava aqui com a gente. Vim morar aqui com o meu pai e a minha mãe, e a minha tia ficou na outra casa.

E: Seus pais passaram a morar juntos nessa época? Porque antes não moravam?

P5: Isso, aí a gente veio morar aqui. Só que a minha tia cuidava da minha casa, fazia limpeza aqui, ficava aqui o dia inteiro, e só dormia lá na casa dela. Quando a gente descobriu, foi em agosto de 2011, foi terrível... No mesmo ano eu fiz a minha colação de grau, eu me formei em 2010, então ela já tava mal e não foi na minha colação e eu não entendi o porquê e fiquei até chateada na época. Ela tinha caído na rua em janeiro de 2011, ela teve um desmaio na rua e machucou o pulso. E tava fazendo acompanhamento com cardiologista e hematologista e não descobriam, e tava com anemia, foi esse o 1º sintoma e aí não investigaram direito. A hematologista passava injeção de ferro pra ela, pra ver se melhorava a anemia, não tinha nenhuma outra questão, nada que pudesse causar a anemia. Ela tinha uma alimentação muito boa, caminhava toda manhã. Só que não foi investigado. E aí ela pediu pro cardiologista uma endoscopia, porque ela tava sentindo certo desconforto no estômago. E foi nessa endoscopia que constatou que ela tava com câncer no estômago, foi onde começou. E aí quando ela pegou esses exames da endoscopia ela não sabia direito a nomenclatura da doença, não tinha conhecimento do que era. Minha mãe foi na casa dela, viu os exames e anotou, e minha mãe já desconfiou que era câncer pelo nome, acho que é neoplasma, esqueci o nome. E eu pesquisei na internet no mesmo dia e vi que era. E foi um dos piores dias da minha vida. Depois do dia em que ela faleceu, eu me lembrou que esse foi o dia de maior sofrimento pra mim... Eu chorei a madrugada inteira, sabe? E eu ia trabalhar, trabalhava na época no grupo WL (nome da empresa). No dia seguinte ela ia no médico receber a notícia. E eu falei: “não, não vou deixar ela ir sozinha receber essa notícia”. E aí nem deu pra avisar nada no trabalho, faltei, e fui com ela. E aí eu já sabia, então foi difícil disfarçar na frente dela, porque eu achava que ela tinha que ouvir a notícia da boca do médico, né. Ela estava indo pra isso, né, então foi bem difícil... eu coloquei colher gelada no olho pra ver se abaixava um pouco o inchaço dos olhos, fiz maquiagem, mas não dava pra disfarçar. Só que aí foi a primeira vez que eu me lembro de ter que me manter forte na frente dela mesmo estando assim... um bagaço por dentro, eu tava destruída, tentava disfarçar de todas as maneiras pra ela não ficar mais triste, né. Aí a gente foi lá receber a notícia e foi bem difícil, foi bem complicado porque primeiro que ela estranhou eu ter faltado no trabalho pra ir com ela no médico, sem avisar,

sem nada, e ela não era boba, né. Aí a gente entrou o médico falou que era câncer, e ela tinha que fazer uma cirurgia o mais rápido possível. Ali foi a única vez que eu vi ela chorando, durante todo esse período. A gente saiu do consultório e na rua ela me abraçou e chorou. Foi um dia que foi bem difícil ver ela daquele jeito, porque ela sempre se mantinha muito forte, mas ninguém é forte o suficiente pra encarar certas coisas, né. Eu lembro de tudo nesse dia. A gente foi comer no shopping, quase não dava pra entrar nada... quando ela me abraçou na rua eu falei: “tia, eu vou estar do seu lado sempre, eu vou ficar com você em qualquer momento”. Não tinha o que falar, a única coisa que eu conseguia era falar que ela tava acompanhada... [se emociona].

Depois disso assim foi uma loucura. Meu primo é médico no X (hospital especializado em câncer), e ela tinha um convênio muito ruim. E ficou uma dúvida se ela iria pro X (hospital especializado em câncer) ou se ela ficava no convênio, porque o meu primo achava melhor ela ir pra lá, porque meu primo falou: “quando você precisar fazer quimioterapia pode ser que queiram cobrar, não queiram incluir, criem algum tipo de dificuldade”. E ela decidiu então ir pro X (hospital especializado em câncer), né, só que demorou muito. Ainda que a gente conseguiu um encaixe lá pra ela fazer essa cirurgia. Então ela fez a cirurgia em novembro, a gente descobriu a doença em agosto, só que foi só em novembro que ela fez a cirurgia. E eu ficava assim, cada semana que passava eu ficava: “meu Deus, eu não sei como evolui essa doença, não sei se uma semana é um prazo pra ela evoluir muito, né”, porque nos exames deu que tava moderado. Aí ela foi pra fazer a cirurgia em novembro e aí eles abriram e falaram que não tinha muito o que fazer, que tava num estágio muito avançado, não dava pra tirar... E foi o 2º balde de água fria que a gente levou. Porque era a nossa esperança. Eu comecei a pesquisar na internet muito sobre câncer no estômago, né. A minha avó faleceu, a mãe dela, faleceu de câncer no estômago também. E eu lia que as melhores chances era quando dava pra fazer a cirurgia. Então quando falaram que não dava pra fazer a cirurgia foi terrível. Eu também lembro que eu estava aqui sozinha, minha prima tava com ela no hospital...

E: ela não tinha filhos?

P5: Não, não tinha. E aí eu lembro que minha prima me ligou dando essa notícia. Ela até me assustou bastante porque ela ligou falando: “ai Q., ai... você nem acredita...” e eu já achando assim, já me veio assim aconteceu algo pior, sabe?... de ela ter morrido, né. E ela falou que não tinha dado certo a cirurgia, que eles tinham feito um desvio, parece que eles fizeram um

desvio direto pro intestino, então o estômago dela ficou bem pequenininho, mas não tiraram o tumor. Essa foi a 2ª vez que foi bem difícil pra gente.

E aí também foi bem difícil dar essa notícia pra ela. No dia que ela tinha voltado, eu fui pro hospital e eu queria passar a noite com ela. E ela falava assim, antes, ela tava internada um tempo antes já, e eu falava que eu dormiria com ela lá se ela quisesse, e ela falava: “não precisa você ficar aqui comigo, porque se eu precisar de alguma ajuda você não vai poder me dar muita ajuda. Quem pode me ajudar são as enfermeiras, então pra quê duas sofrerem? Você não precisa ficar aqui, né”. E eu ficava querendo fazer companhia mesmo, né. E nesse dia eu falei: “tia, hoje eu vou ficar com você, eu não vou embora”. E ela: “não precisa, filha, pode ir”. Eu falei: “tia, eu quero ficar, hoje eu vou ficar, não é por você então, tá, é por mim”. E aí ela permitiu que eu ficasse. A gente passou a noite juntas. Foi difícil, mas olhar pra ela e ver ela respirando já era confortável. Estar lá com ela e eu pensava: “eu preciso aproveitar a companhia dela enquanto eu posso. Preciso ficar com ela o maior tempo possível” [se emociona].

E depois eu pedi no trabalho, é, meu chefe saiu da onde a gente tava e abriu outra empresa e me chamou pra trabalhar com ele, e eu fui. Só que não era na área de psicologia, era outra área, era na área jurídica. E aí aconteceram um monte de coisas, frustrada porque não era na minha área e acontecendo essas coisas na minha família, então eu falei assim: “acho que eu vou aproveitar que eu tô nessa fase de transição e vou ficar com ela”. Pedi minhas contas lá. Fiquei pouco tempo nesse outro emprego, e pedi minhas contas e decidi cuidar dela mesmo. E aí ela começou as quimioterapias em janeiro, e foi bem difícil porque cada semana parece que a pessoa vai ficando pior.

E: e ela morava sozinha?

P5: Sozinha.

E: então você foi pra lá, foi isso?

P5: Não, depois disso, depois da cirurgia dela, ela não ficava mais na casa dela, ou ela ficava aqui na minha casa, ou ela ficava na casa de uma das outras irmãs. Então ela não ficou mais na casa dela... E eu não lembro na casa de quem que ela estava nessa época, eu lembro que eu sempre levava ela pra fazer as quimios, né, a gente se dividiu bastante. Então, algumas pessoas, primos, meus tios também iam levar, mas eu ficava sempre assim, eu não tinha uma

tranquilidade, eu pensava: “ai, será que vai dar tudo certo? será que eles vão no lugar certo? será que eles vão deixar ela confortável?”.

E aí depois de um tempo ela não conseguia mais andar, tinha que andar de cadeira de rodas, e ela foi ficando muito fraca. Eu acho que por conta da cirurgia que diminuiu muito o estômago dela e por conta da doença mesmo, que foi avançando. Então ela emagreceu muito, muito, muito. Acho que ela ficou com 47 quilos, e antes ela tinha 60 e poucos, ela perdeu muitos quilos. E depois da quimio, a médica que tava acompanhando falou que não tava ajudando, que não tava fazendo efeito. Aí foi o 3º balde de água fria pra gente, que foi quando a médica falou que não ia mais fazer. Ela teve um sangramento e foi tratado com radio, deu uma melhorazinha pequena. Sangrava o tumor e ela fez umas 5 sessões de rádio. Aí quando a médica falou que não estava fazendo efeito as quimios foi bem difícil. Nesse dia eu não me aguentei, não consegui me manter forte, eu chorei na frente dela. Eu achei que foi uma notícia dada de uma forma muito fria, sabe?

E: pela médica, como foi?

P5: Bom, primeiro assim, acho que eles tem uma tecnologia muito boa no X (hospital especializado em câncer), mas a parte de humanização é falha. Pelo menos na parte de gastro, que foi a que eu conheci, eu achei bem deixada de lado mesmo, as pessoas lá... o pronto socorro é minúsculo, é um pedacinho do térreo, as pessoas ficam esperando horas pra serem atendidas, 3 horas, sabe? Eu falava: “gente, ninguém tá vindo aqui com dor de cabeça, ninguém tá vindo aqui com gripe, então precisa de atendimento imediato”. Pra ser atendido na triagem já demorava séculos e no consultório mesmo muito mais. Então assim, chegou uma hora que eu levava edredom bem fofo e fazia uma cama pra ela ficar, porque ela não aguentava ficar sentada mais. Ela sentia muito enjoo. Dor ela nunca reclamou muito. Mas era muita fraqueza, porque o braço dela ficou isso aqui, a perna também. A perna dela era o meu braço. Então ela ficou muito fraca, ficar sentada pra ela era muito esforço. Comer também, depois de um tempo ela não conseguia mais nada sólido, era tudo líquido, suco, sopa, ainda coada, canudinho. A gente foi se adaptando, né.

Nossa, tô até me perdendo... ah, então, no dia em que a gente recebeu a notícia eu levei o edredom bem fofinho, fiz uma cama e a segurança falou: “porque ela tá desse jeito?”. Eu falei: “porque a gente tá esperando atendimento há mais de 2 horas e eu não vou deixar ela sentada, ela não tem condições”. Aí ela: “mas você deveria ter falado isso pra enfermeira na triagem”. Eu falei: “você acha que ela não viu o jeito que ela estava? ela não conseguiu

levantar da cadeira nem pra ser pesada. Acho que ninguém melhor que a enfermeira pra medir se ela tem condições ou não, eu preciso falar isso?”. Então assim, eu já tava num estado de estresse que eu não admitia que ninguém atrapalhasse o bom andamento das coisas, sabe? era o mínimo de conforto que eu podia dar pra ela, então eu não permitia muito. Aí ela falou: “o problema é que vão chamar a minha atenção se verem que ela está assim”. Eu falei: “se chamarem a sua atenção você pode mandar vir falar comigo que eu converso”. E aí tava demorando muito, muito, muito. E quando ela tinha que levantar demorava muito, né, até levantar, dobrar as coisas, colocar ela na cadeira. Então eu fui lá, na verdade eles não tavam atendendo ninguém, aí eu fui na sala da médica e falei: “gostaria de saber quando ela vai ser atendida, já faz mais de duas horas que a gente está aqui e eu preciso saber pelo menos pra já ir arrumando ela ou deixar ela como ela está”. E ela falou: “quando for a hora a gente avisa”. Então assim, não tinha um tratamento nada caloroso. E foi o subordinado da médica que falou: “eu vou dar uma olhadinha qual é a ordem dela na fila”. Porque essa que atendia a minha tia acho que era a chefe. Então foi ele primeiro que atendeu e depois ela chegou e falou: “olha, as quimioterapias não estão adiantando, não vai adiantar”. Tinham dado essa opção pra ela antes, de ela parar com as quimios pra não ficar sofrendo mais, e ela não quis parar, ela quis continuar. E aí assim, qualquer possibilidade de cura, qualquer esperança que fosse 1% a gente estava se agarrando. Ela tinha uma vontade de viver muito grande, ela nunca se entregou. A médica falou assim: “olha, dona N., é melhor a gente parar porque não está adiantando, a gente vai pros Cuidados Paliativos agora, pra amenizar o seu sofrimento, não tem o que fazer”. Foi difícil, esse dia eu lembro que eu tremia muito de receber essa notícia e chorei... [se emociona].

Depois disso ela deu uma boa desanimada. Ela ficava mais quietinha. Mas também nunca demonstrou ter pena de si mesma, nunca questionou. Eu me questionei muito: “porque isso tá acontecendo com a gente? Porque acontece com ela, que quer tanto viver, que valoriza tanto a vida?”. Mas, ela nunca questionava. A única coisa que ela pedia, ela tinha religião, né, eu não tenho. A única coisa que ela pedia era pra Deus amenizar um pouco o sofrimento dela. Quando ela estava num estado muito terrível, passando mal, ela pedia pra Deus tirar um pouco o sofrimento dela...

E aí ela ficou aqui na minha casa, a gente fez uma cama, porque também era terrível essas escadas da minha casa, eu ficava: “nossa, a gente tinha que morar numa casa térrea”. E a gente fez uma cama aqui pra ela nesse lugar, trouxe minha cama lá de baixo e deixou a cama aqui. Então ela dormia aqui, e eu aqui, nesse sofá. Eu dormia com ela, nesse sofá. Já no final, cerca de 3 meses antes da morte dela a gente fez esse esquema. Aqui era a casa que ela se

sentia melhor, ela falava isso. Ela ficava na casa das outras irmãs, mas eu ficava com medo. Eu falava: “nossa, se acontecer alguma coisa de madrugada...”. Tanto que aconteceu algumas vezes. Quando ela ainda conseguia andar, ela tava na casa de uma das minhas tias, ela foi no banheiro, e voltou, tava tudo escuro, meu tio apagava tudo – então aqui a gente sabia que tinha sempre que deixar alguma coisa ligada, alguma luz, alguma televisão pra ela conseguir se movimentar sem ter problema de cair – aí meu tio, muquirana, apagava tudo, então teve um dia que ela levantou pra ir no banheiro, voltou e achou que ia sentar na cama e foi sentar e acabou caindo no chão, bateu a cabeça, foi terrível...

Aí, em março, a gente sempre ia pra essa casa da praia dela, então ela falava: “a gente precisa ir em B.”. Aí eu falei: “tia, então vamos esperar, antes de você fazer a próxima quimioterapia então vamos pra praia?”, porque logo depois da quimioterapia ela ficava mal, uns dias depois ela ficava bem mal. Aí ela falou: “vamos”. Eu pensava: “ai meu Deus, vai ser uma loucura, né”, em março ela já estava assim, conseguia andar, mas tava bem fraquinha. Mas eu via o quanto ela queria ir pra lá. Aí a gente combinou de ir. Minha mãe ficou maluca, porque só nós duas indo pra lá sozinhas e aí eu falei: “tia, eu tô com muito medo de acontecer alguma coisa, eu tô sozinha com você”. E ela falava: “se acontecer vai acontecer aqui ou lá. Se acontecer lá você me leva num hospital e pronto”. Eu falava: “você acha que tem condições da gente ir?”, e ela: “tem sim, eu não estou tão assim, dá pra ir sim”. E eu pensei: “acho que a gente tem que aproveitar agora que ela ainda consegue andar pra ir, porque eu não sei se ela vai ter tempo pra ir, né”. E lá era o lugar que ela se sentia melhor. Era o lugar que ela adorava ir. Porque a casa dela daqui era do meu avô. Na verdade ficou pra ela, mas na verdade era de todos os irmãos. A casa dela da praia ela construiu com o trabalho dela, então era uma coisa dela. Ela gostava de ir lá pra fazer nada, né, pra cuidar das plantas, dos cachorros, andar de manhã. Ela gostava muito, e todo mês praticamente ela tava lá. Então a gente foi nesse dia, e deu tudo certo. Chegando lá não deu pra subir, eu coloquei um colchãozinho e a gente ficou na sala, e foi bem gostoso. E não fizemos nada demais, mas só de ter ido, de ter realizado o desejo dela. Depois meus pais foram também, meu namorado e minha prima também foram. E aí a gente ficou bem lá, foi tranquila a viagem. Acho que foi bom pra mim, e pra ela, de ter conseguido realizar um desejo dela a tempo, foi bem importante.

E: e foi a última vez que ela foi pra casa dela?

P5: Foi, foi a última vez. E depois disso o estado dela foi piorando mesmo. Acho que depois disso, depois que ela recebeu a notícia de que não iam adiantar mais as quimios. Porque ainda

ela conseguia andar, mas depois de um tempo ela já não conseguia mais, quer dizer, ela andava, mas só com passinhos. E no finalzinho assim eu ficava praticamente 24 horas por dia com ela.

E: aí ela ficava só aqui na sua casa?

P5: Ela ficou só aqui. Ela ficava assim pra mim: “eu preciso te dar um descanso, vou pra casa da N. ou da J., porque eu vejo o quanto você tá cansada”. Porque era assim, eu acordava, minha mãe ia trabalhar – a gente comprou Sustagem, ela recebia aquele Nutridrink também, que ela odiava, que é um suplemento pra pessoas que estavam na mesma situação que ela e ela odiava. Então a gente conseguiu o Sustagem, que não era tão completo, mas era melhorzinho pra ingerir – aí a minha mãe dava Sustagem pra ela de manhazinha. Depois eu preparava suco, fazia suco de melancia, ela tomava muito suco de melancia, de uva, tudo natural, a gente comprava morango, ia variando bastante. Porque como era sempre líquido, a gente tentava ir variando no sabor, né. Era suco de amora, cereja, acerola, às vezes misturava algumas frutas. Aí depois eu fazia uma sopa. Antes eu fazia de todos os legumes, depois eu fui percebendo que tava sempre o mesmo gosto, o mesmo sabor, aí eu já comecei a fazer ou verde só, de brócolis, couve, ou só laranja, sabe? abóbora, ia variando pro paladar dela receber alguma coisa diferente, porque ela falava: “não aguento mais só beber”. Eu falei: “a gente tem que agora pensar no conforto dela, no que ela quer”. Então ela gostava muito de coisa azeda; cebolinha em conserva, sabe. Minha mãe não gostava que ela comesse essas coisas, mas eu falava: “vou fazer a vontade dela, né”. Berinjela também que eu fazia bem azedinha em conserva também, picles, essas coisas ela conseguia comer bem devagarzinho, eu cortava em pedacinho bem pequeno e ela comia. Bacon, só coisa que fazia mal, né, bacon frito também ela conseguia, ela nem engolia mas ela colocava na boca e depois devolvia, só pra sentir o sabor mesmo. Então a gente fazia as vontades dela. Eu já adorava que ela tivesse alguma vontade. Pra mim chegou nesse ponto de ficar feliz com algum desejo dela. Se ela tivesse algum desejo eu falava: “então ela tá querendo alguma coisa ainda, né”. E assim, os remédios, os medicamentos também eram difíceis de dar. Eram grandes, então era muito ruim pra ela. E tinha que levantar também, porque deitada não dava pra descer um comprimido. E banho também era eu que dava. A gente conseguiu uma cadeira de banho. Eu levantava ela e falava pra minha mãe: “mãe, eu sei que tem todo esse sacrifício, mas às vezes quando eu levanto ela eu sinto que estou dando um abraço. Pra mim é bom, eu aproveito pra abraçar ela”. Eu colocava ela na cadeira de banho, ia levando ela até esse banheiro aqui, dava banho

nela. Ela sofria muito pro banho. Chegou uma fase que ela sentia pesada a água. Era difícil ficar sentada também, então ela falava: “ai, faz o mais rápido que você conseguir”. Ela também sentia muito frio. Então era difícil... Depois de um tempo também, xixi ela fazia na comadre. A gente comprou uma comadre e depois ela começou a usar fralda. Eu falei: “é difícil pra você fazer cocô porque você fica deitada. Se você conseguir sentar às vezes ele desce melhor”. E aí eu tive a ideia de colocar ela na cadeira de banho e colocar uma bacia em baixo pra ela fazer cocô sentada. E ela: “ah realmente, é mais fácil mesmo”. E ela não gostava de usar fralda porque ficava suja, né, mas quando não dava ela usava, assim, de noite.

E: E era você que trocava ela também?

P5: Era, na maioria das vezes sim. De madrugada quando ela tinha vontade de fazer xixi eu ia, ou cocô também, então eu limpava. Já nos últimos dias ela não aguentava mais tomar banho. O banho era 2 vezes por semana. Depois de um tempo já não conseguia mais, então a gente comprou lencinho umedecido, aí eu também tive a ideia de colocar um plástico por baixo do colchão, que eu vi na internet que tinha, né, a gente ia até atrás disso, daqueles banhos no leito mesmo, colocar um plástico embaixo e a pessoa tomar banho ali mesmo. Então a gente usou a capa do colchão, daquele colchão casca de ovo, a gente colocou pra ficar mais macio. Então a capa desse colchãozinho a gente colocava e tentava dar banho com pano umedecido, com lencinho. Então foi assim, nos últimos dias, eu e minha mãe, a gente dava banho assim nela. E aí no dia do falecimento dela foi aqui também. Ela tava aqui na minha casa, não tava no hospital. Eu tinha ido tomar banho, foi no dia 13 de julho de 2012... bom, no dia eu tinha feito limpeza na casa, só que eu sempre parava pra ver se ela precisava de alguma coisa, parava o trabalho pra ir fazer a comida dela. E, dentro do quadro dela que era ruim né, ela não teve nenhuma alteração nesse dia, não teve alguma coisa assim... só que eu tava fazendo a limpeza, e eu lembro que ela tinha muita salivação, então ela ficava com uma toalhinha sempre, e aí nesse dia eu lembro que eu vim virar ela na cama, né, porque ela ficava muito tempo numa posição só, e tava muito magra, então em alguns pontos ela começou a ficar bem machucada, não tinha ferida, mas ficava muito vermelho. Então quase todo dia eu fazia massagem nela, e ela pedia pra virar na cama. Então a gente aprendeu lá no hospital também a colocar um lençol assim, um lençol normal, e um lençol de comprido, então quando ela precisava virar era só puxar esse lençol que ela virava, pra lá ou pra cá. Aí ela pediu pra virar nesse dia e eu percebi que ela queria mais alguma coisa. Aí ela falou: “não, pode ir”. Eu falei: “fala tia, não vai me atrapalhar”. Aí ela: “eu queria que você pegasse a minha toalhinha”. E eu falei: “nossa,

era só isso? Nossa, que trabalho, hein?”, e a gente tava sempre brincando assim, né. Aí ela jantou nesse dia, aí eu tomei banho, já tava indo deitar e eu lembro que minha cachorra ficou latindo aqui fora e eu fui olhar o que era e era a gata do vizinho que tava aqui. Aí eu ainda entrei em casa e falei: “tia, a P. tá latindo pra gatinha aqui, encurralou ela aqui no quintal e não tá deixando ela passar”, eu contei o que tava acontecendo e ela deu até uma risadinha assim. E cerca de 20 minutos depois eu ouvi ela gemendo. Eu falei: “o que foi? você quer que eu te vire?”. Acho que eu tava mexendo no computador. E aí ela falou: “quero”. Aí eu acendi a luz e ela tava passando mal, tava passando muito mal. E eu fiquei desesperada. Meu pai não tava aqui no dia. Eu comecei a gritar e minha mãe não escutava, porque tava dormindo. E aí eu gritei e ela escutou, e eu ficava: “a gente precisa achar o telefone da ambulância”. E eu não conseguia lembrar, não me vinha na cabeça o número da ambulância. E aí eu liguei pra minha avó. Só que como eu liguei desesperada, chorando e gritando, minha avó não entendeu o que eu tava falando. Eu falava: “vó, me passa o telefone do Samu, me passa o telefone do samu”, e ela não entendia. Aí eu desliguei o telefone e lembrei do número da minha vizinha do lado. Liguei e atendeu meu vizinho, falei o que tava acontecendo, e pedi pra ele ligar, né, e eu lembrei do número da polícia, liguei pra polícia, falei o que tava acontecendo, e eles falaram que iam encaminhar. E ela passando mal e ela tossiu sangue. Nisso já tinha vindo meu primo que mora aqui nessa casa da esquina e começou a vir gente aqui. Ela ainda conseguiu falar um pouco. Eu falava: “tia, você quer que eu faça alguma coisa pra você? Ela falou: “me dá uma dipirona”. Aí eu peguei a dipirona ainda e dei pra ela, mas ela não conseguiu tomar, já tava com um olhar perdido, a respiração difícil. Só que eu acho que ela ainda tava escutando, porque a minha mãe falava pra ela: “N., eu te amo”. E ela ainda conseguia responder: “eu também te amo”, com muita dificuldade. E aí assim, todo mundo desesperado, né. Eu não conseguia sair do lado dela. A minha mãe me chamou na cozinha e ela falou: “filha, você tem que se despedir dela, chegou a hora”. Eu falei: “não chegou não, mãe, não pode ser...” [se emociona]. E ela falou: “vai lá e se despede dela...”. Ainda bem que minha mãe falou isso pra mim. Porque ainda deu tempo de falar que eu amava ela. E ela conseguiu responder que também. E aí eu fiquei falando: “eu te amo muito, tia, te amo muito, muito, muito” [se emociona]. E aí foi ficando cada vez mais difícil, ela tava indo embora mesmo. E cheio de gente aqui. Bom, quando ela ainda tava viva chegou bombeiro, polícia e Samu. E aí eles falaram que não tinha o que fazer, podia ser que acontecesse no meio do caminho, eles levando ela pro hospital, que era pra gente decidir, que eles também precisavam que a gente autorizasse eles a não levar, né. Eu não conseguia tomar decisão nenhuma nessa altura do

campeonato. Porque eu tinha a ilusão de que qualquer coisa precisava ser feita, e que se fosse feita ia dar certo. E aí falaram que não iam levar, que iam deixar ela aqui mesmo.

E: Quem decidiu isso na hora?

P5: Os irmãos, os irmãos que estavam aqui, minha mãe e eles. E ela foi indo embora aos pouquinhos, em questão de uma hora e meia mais ou menos. Eu nem lembro direito, eu lembro só depois, eu fico agora pensando quando começou, o que tava passando na televisão, é assim que eu consigo lembrar e medir o tempo, porque pra mim aquilo lá era um pesadelo, parecia que eu tava vivendo um pesadelo... [se emociona].

E aí eu fiquei de mão dada com ela o tempo todo, chegou uma hora que meu primo médico veio aqui, e pensar nisso hoje me machuca bastante, porque ele ficava fechando os olhos dela, e ela não estava ainda, não tinha ido ainda, né, e ela abria de novo. E aí eu falei: “deixa ela”, sabe? [se emociona], e quando eu percebi que ela não tava mais respirando mesmo fui eu que fechei os olhos dela. E aí esse dia foi horrível, horrível mesmo... a gente ficou esperando o carro da funerária chegar... [se emociona]. Eu lembro que eu consegui, só a única hora, que ela já tinha ido mesmo, eu consegui subir um pouco, deitei lá e fiquei com uma correntinha que eu tinha dado pra ela, porque tinha o Santo Expedito, apesar de eu não ter religião eu não sou descrente de tudo. Então já aconteceram algumas coisas na minha vida que eu pedia pra Santo Expedito e tinha dado certo, e algumas semanas antes dela morrer eu dei esse santinho pra ela e fiquei com um também. E aí eu tirei o santinho dela e fiquei com o santinho na mão. E eu acho que essa foi a pior cena de ter visto, de ela sair daqui no caixão, sabe, isso foi bem difícil pra mim... [se emociona]. E o moço da funerária veio e não dava pra colocar o caixão aqui dentro de casa, porque na hora de sair não ia dar pra passar. Então pegaram ela com o lençol que tava na cama. Bom, antes disso minhas tias trocaram ela, colocaram outra roupa, que ela tava de camisola. Eu lembro até que essa cena foi horrível assim, eu até... agora só que eu estou lembrando. Mas uma das minhas tias queria colocar a dentadura nela, mas tava difícil de colocar, sabe, não tinha condições de colocar, então ela ficava forçando, falando que ela ia ficar mais bonitinha assim, sabe, e aí eu falava: “deixa ela do jeito que ela tá” [se emociona]. E amarraram um pano pra ela ficar com a boca fechada e tiraram ela assim. Eu lembro que eu tava ali e meu pai e o moço da funerária pegaram ela pelo lençol, foi horrível essa cena, horrível, horrível... [se emociona], colocaram ela no caixão, eu lembro que eu falava: “toma cuidado com ela, toma cuidado”, que eu tinha medo dela cair. Aí colocaram e eu falava pra

minha mãe: “a gente precisa ir pra lá”. A gente foi os primeiros a chegar no velório, eu nem dormi nesse dia.

Outra cena também que foi horrível pra mim foi de chegar no velório e ver ela lá no caixão, com as flores, tudo, foi horrível, eu não conseguia imaginar essa cena, eu passando por isso um dia, então eu tive uma crise de choro muito forte nessa hora... Não tinha ninguém lá, tinha eu, minha mãe, meu pai e meu primo. Eu lembro que eu gritava muito assim, aí foi o dia inteiro desse jeito no velório, foi horrível, e ela foi enterrada no cemitério do Horto Florestal, e o velório foi na Lapa. Eu lembro que a gente se perdeu no caminho e eu ficava: “eu não acredito que eu não vou ver minha tia sendo enterrada”. E a gente conseguiu. Meu namorado pediu pra uns policiais e eles levaram a gente até o cemitério. E foi isso...

Depois chegar aqui e ver a cama dela, o colchão ainda tava na forma do corpo... Eu lembro que eu tinha uma meia de lã bem felpudinha e eu coloquei, nesse dia ela tava com essa meia, e eu falei pra minha mãe: “eu não vou tirar, eu quero que ela vá com essa meia” [se emociona], e a gente deixou a meia com ela. Depois disso foi difícil desarmar a cama, aquele pano também que ficou com ela... olhar praquela pano, a bolsa dela ainda tá aí, com todas as coisas... antes, quando ela ficava lá em cima ainda, ela ficava num quarto de hóspedes que tem lá em cima, então tem um armário lá com roupas, a gente não conseguiu ainda mexer no armário, às vezes eu abro e sinto o cheiro dela ainda. No começo foi muito difícil pra mim que eu ficava: “não acredito que eu não vou conversar mais com ela, não acredito que eu não vou ouvir mais a voz dela”. Eu fiz um texto, se você quiser depois eu mostro pra você. Na missa de 7º dia a gente tentou fazer um vídeo, então eu separei fotos, fiz um texto pra ela. Depois disso eram crises de alguns dias, de eu ficar muito mal, de chorar muito, outros dias ficar meio anestesiada, meio fora da realidade, eu olhava pras pessoas na rua e falava: “nossa, acho que essa pessoa deve estar com a vida normal, não deve ter acontecido nada”, e sentia inveja, sabe coisas assim? fantasiosas mesmo? Eu imaginava que a vida das pessoas estava melhor... Todo dia 13 eu acendo uma vela, faço uma reza e peço pra que ela esteja num caminho de luz, que a gente consiga se falar ainda um dia... Pra mim foi bem difícil não ter religião, de não ter uma crença. Uma religião que eu consegui me aproximar mais foi a espírita, que meu namorado é, né, foi essa religião que eu consegui me identificar um pouco. No começo eu ficava muito assim: “tia, eu quero que você apareça pra mim, que você venha falar comigo”. Eu tive sonhos também, com ela. O primeiro sonho foi que eu tava na casa dela, a gente tava na cozinha, agora eu não estou lembrando direito, mas eu sei que eu anotei o sonho, eu lembro que ela estava fazendo um assado, e aí eu falava pra ela: “tia, não tô acreditando que eu tô te vendo, eu tô com tanta saudades, eu tô com muitas saudades”. E ela

falava pra mim: “ai filha, é tão bom a gente reencontrar as pessoas que a gente ama. E eu reencontrei a minha mãe, meu pai, meus irmãos”. Porque eles tiveram quatro irmãos que faleceram quando eram crianças ainda, eram 13 no total. Esses quatro primeiros eu não cheguei a conhecer, que eram bem crianças quando morreram. E aí ela falou assim, eu lembro que a minha mãe tinha me contado o nome deles, mas não é uma coisa que me vem sempre, então ela falou assim: “eu e o Ivan, como eu fui a última e ele foi o primeiro, a gente vai ficar num lugar separado porque a vó vai voltar”, minha avó, a mãe dela, que morreu quando minha mãe tinha 22 anos, e eu também não conheci. E meu avô também morreu, o pai delas, meu avô morreu quando eu tinha 7 anos. Aí eu sonhei alguns outros dias também, alguns dias eu sonhava que ela tava bem, saudável, alguns dias eu sonhava que ela tava mal. Eu pensava: “será que isso é fruto do meu desejo, da minha cabeça, ou será que tem alguma coisa mesmo?”, sabe, antes disso tudo acontecer eu não tinha muita preocupação com isso, eu achava que morreu acabou. E meu namorado ficava: “nossa, mas porque você não acredita em nada? Então que sentido tem tudo isso?”. Eu falava: “tem o sentido de a gente aproveitar o que tem aqui mesmo, a gente precisa aproveitar e é isso”. Só que quando a gente vive uma situação dessas é difícil se contentar só com isso. De saber que você não vai mais falar com a pessoa que você ama tanto. E aí eu me aproximei um pouco da religião, mas não segui nada. Só às vezes eu converso com ela, falo do quanto eu a amo, porque acho que faltou isso, sabe? Minha mãe fala que tudo o que eu fiz por ela já foi uma demonstração, ela fala: “vocês não precisavam de palavras pra se comunicar, vocês se entendiam e não precisava disso”. Aí eu falava: “mãe, mas eu queria ter falado pra ela”. Porque ela falava pra mim às vezes: “você tá tão cansada, é uma menina ainda tendo que passar por isso, eu estou te dando tanto trabalho”. Até acho que eu tava cansada, mas eu nem me importava. Eu falava: “tia, eu escolhi isso, eu tô tentando retribuir o que você fez por mim e eu faço porque eu te amo. Eu iria ficar mal se eu não conseguisse fazer, se eu tivesse que trabalhar, tivesse algum compromisso, e não pudesse fazer tudo isso”. Até hoje eu sinto uma falta de ter falado que ela ia continuar comigo sempre, que ela fazia parte de mim, ela faz parte de mim, na educação, no que eu penso da vida, e muita coisa do que eu sou é parte dela. Eu queria que ela ouvisse isso, porque eu imagino o quanto foi difícil pra ela passar os dias aqui e pensar o que ia acontecer com ela. Se ia acabar, se ia acontecer alguma coisa. Eu queria que diminuísse esse sentimento de finitude, sabe... e é isso...

E: e hoje você pensa o quê sobre essa questão do pós morte?

P5: Eu ainda não consegui encontrar uma resposta. Eu acho que isso talvez seja mais sofrimento do que não acreditar em nada. Porque eu tenho que conviver com a dúvida sempre, apesar de fazer as rezas pra ela todo dia 13, eu sempre me questiono se eu tô fazendo por ela ou por mim, eu me questiono muito. Eu gostaria muito de ter uma religião, de acreditar de verdade, de acreditar mesmo.

E: Porque você acha que traz conforto ter uma crença?

P5: Ah, traz, com certeza traz, a religião traz um conforto. Eu não achava que essa era uma questão tão importante pro ser humano, de tentar entender um pouco o que acontece depois da morte, uma resposta mesmo. Eu não me preocupava muito com isso, acho que a morte pra mim tava muito distante, agora não. Eu me contentava com as respostas que eu tinha, de que não tinha nada mesmo e pronto, mas hoje em dia eu não me contento mais, eu queria muito acreditar em alguma coisa, mas como eu sou uma pessoa que precisa de provas, então eu fico pedindo pra algum sinal aparecer, peço pra ela se manifestar de alguma forma. Então assim, já que eu não tenho esse conforto religioso, uma forma que eu encontrei foi ver que ela está presente de uma forma diferente. Eu tinha o cabelo compridão e aí esse ano eu doeí o meu cabelo. Cortei e doeí o meu cabelo pra um projeto, que na verdade eu nem tenho certeza se eles fazem isso, mas pra um projeto que eles montam perucas pra mulheres que fazem quimioterapia. Eu falei: “não vai me fazer falta, não vai ficar feio e eu sei que eu posso ajudar de alguma forma, né”. Quando ela fez, ela não perdeu totalmente o cabelo. Eu ficava pensando em procurar peruca, se ela tivesse que sair, em colocar cílios postiços, sabe, maquiagem, pra deixar ela melhor porque ela sempre foi vaidosa. E doação de medula também, eu quero muito me cadastrar pra deixar disponível. Contribuir com a sua pesquisa também, que acho que isso vai ser importante para as pessoas que também vão passar por isso um dia. Pros profissionais que vão lidar com essas pessoas eu acho que também é importante. Então assim, eu tô tentando formas de ver que ela está presente ainda, de uma maneira diferente, mas que ela ainda me provoca movimento. Eu não posso ficar parada, é injusto isso com ela. Ela queria tanto viver, ela valorizava tanto essa vida, e eu não posso me entregar. Ela não se entregou. A doença venceu o corpo dela, mas a cabeça não. Eu tenho as minhas crises, as minhas fases de sofrimento, mas o jeito que ela encarava a vida me motiva pra ir atrás das minhas coisas. Porque eu sei que ela me amava muito, ela queria isso pra mim, ela queria que eu fosse independente, que eu conseguisse as minhas coisas. Então isso me ajuda bastante e é uma forma de conforto que eu encontrei.

E: Você era a pessoa mais próxima dela? Foi você que mais cuidou dela?

P5: Era eu e a minha mãe. Minha mãe fala que a gente se parecia muito. Ela não teve estudo, nada disso, mas ela tinha um senso de justiça que eu ficava impressionada. Ela tinha uma pedagogia com crianças tão especial, apesar desse negócio dela correr atrás de mim com a comida, ela nunca me deixou fazer muito mimo, quando ela via uma criança muito mimada ela falava: “deixa ficar uma semana comigo que eu dou um jeito”. Ela nunca foi de valorizar o que as pessoas tinham, sempre foi de olhar melhor o que elas são mesmo. E minha mãe brinca assim, que ela falava assim: “ah, não gosto de fulano”, e minha mãe falava: “mas você não gosta de ninguém, né, N.”. E minha tia falava: “não, eu gosto de você, gosto da Q., gosto dos meus irmãos, tem um monte de gente que eu gosto”. E nisso eu também sou muito parecida com ela. Eu também demoro um tempo pra falar que eu gosto de uma pessoa, que eu confio nela. Eu prefiro dar um tempo para me aproximar das pessoas que eu realmente gosto, são essas pessoas que eu faço questão que fiquem perto de mim.

E eu vou fazer uma tatuagem também, em homenagem a ela. Vou fazer uma andorinha no tornozelo, porque ela também era uma pessoa muito livre, sabe. Minha mãe tinha problemas com o meu pai, minhas outras tias também tinham problemas com os maridos, e ela falava: “eu prefiro ficar sozinha do que viver desse jeito, do que viver do jeito que vocês vivem, sempre brigando”. Ela botava uma coisa na cabeça, ela ia e fazia, se ela tinha um projeto, ela ia atrás. Quando ela queria ir pra praia, se ninguém quisesse ir com ela, ela ia sozinha mesmo. E eu acho que ela me amava de uma forma muito livre também. Minha mãe é mais de ficar cobrando, ela já é meio carente, mas ela não. Quando minha tia ainda tava bem, minha mãe ficava cobrando, dizendo que eu não ia visitar minha tia na casa dela, ela ficava reclamando: “você fala tanto que ama sua tia, mas não vai lá visitar ela”. E às vezes ela comentava isso com a minha tia: “a Q. fala tanto que gosta tanto de você, mas também não vem aqui te ver um pouco, né?”. E ela falava: “ué, deixa ela, quando ela quiser vir ela vem, ela vai ficar vindo forçada? Eu sei que ela me ama, não precisa disso, ela não precisa vir aqui pra me falar que me ama, eu sei que ela me ama. Eu sei que a gente se ama, e eu quero mais que ela faça as coisas que ela tem vontade, que ela goste”. Então ela me amava de uma forma tão desprendida, minha mãe fala: “o que ela queria é que você fosse feliz. Não importava se você tava na Bahia, no Japão, se você tivesse feliz pra ela tava tudo bem”. Ela era muito preocupada assim, de ficar me ligando, “ai, tá tudo bem?”, mas era uma preocupação com o meu estado físico, minha segurança, não de “ai vem aqui comigo, vem preencher o meu

vazio”. E aí eu pensei na andorinha por isso, primeiro de ser um pássaro, de ser livre, de ter uma relação com o céu, de ter um simbolismo de liberdade mesmo. Que nem, tem uma cultura Maore, é uma tribo da Nova Zelândia que foram os primeiros a fazerem tatuagens permanentes, e eles têm uma série de símbolos. Então tem um símbolo que é uma andorinha, que eles falam que simboliza o espírito que cria liberdade depois que sai do corpo, depois que morre o espírito fica livre, não tem mais o corpo aprisionando. E eu pensei em fazer essa andorinha, mas é um desenho que eu posso encontrar em outra pessoa, não vai ser só meu. Então eu desisti da ideia um pouco por causa disso, e também porque eu desenhei no tornozelo com delineador e ficou meio chapado, então eu não gostei muito da estética. Mas, eu também acho que a andorinha tem aquela história de ser muito fiel, não vai ter esse sentido com ela de parceiro amoroso, mas elas são muito fiéis, e a gente também tinha essa fidelidade muito grande uma com a outra. A questão de ela voltar pro ninho sempre, ela voa quilômetros, mas no verão ela sempre volta pro ninho, pra origem. Então essa história de ela ter esse amor desprendido, de ela saber que quando eu precisava de ajuda era com ela que eu ia contar, com ela e com a minha mãe. Então eu acho que esse sentido de retorno às origens, de valorizar o lugar que você veio. Então são esses sentidos. E no pé, porque eu pensei que ela vai estar comigo em todos os meus passos, pelo meu caminho, pelo resto da minha vida ela vai estar junto comigo na minha base, no meu caminho. Tem todo um significado que eu fiquei muito tempo pensando, e aí eu já pedi pra desenhar, pro tatuador e em breve vou fazer.

E: Eu queria te perguntar se vocês chegaram a passar pelos Cuidados Paliativos, porque lá no X (hospital especializado em câncer) a médica indicou, foi isso?

P5: A gente nem procurou. Porque eles falaram que a gente não ia usar o deles, a gente ia usar um que era, não sei se era uma parceria que eles tem, que é perto do Rodoanel. Eles passaram a guia, mas não deu tempo de procurar, de ir atrás disso. Acho que ela até tinha uma consulta marcada lá no Instituto, mas não deu pra ir porque ela já tinha falecido.

E: Vocês não foram acompanhados nos últimos meses então?

P5: Não, a gente ficou totalmente sozinho, nos últimos meses não teve acompanhamento nenhum. Por um lado, eu acho que foi bom ela ter falecido aqui. Pra mim, pra minha mãe, pra ela também, e ela ter que ficar no hospital, e a gente receber essa notícia da boca de alguém desconhecido, e de saber que ela tava sozinha nesse momento, sabe, então eu acho que ia ser

bem mais difícil. Apesar de ter sido muito doloroso ver ela falecendo, pra mim eu sei que eu tava com ela. E como eu tinha prometido desde o começo, que eu sempre ia ficar com ela, eu sempre ia estar ao lado dela, e eu consegui cumprir isso, de não sair do lado dela. Foi melhor ela ter falecido em casa, foi melhor, ter ficado de mãos dadas com ela, ter ficado o tempo todo aqui com ela, sabe, não me distanciei dela. Alguém teve até que vir me tirar do lado dela pra eu descansar um pouco, porque eu ficava aqui do lado dela. Foi difícil, mas foi melhor.

Minha mãe também, com a minha avó foi assim também. Quando minha avó morreu, ela tava no hospital com a minha avó, minha mãe tava com ela lá. E ela também falou que, apesar de ter sido difícil, saber que ela não foi sozinha, e que nesse momento ela não tava sozinha, que eu tava lá com ela, foi melhor. Que nem o meu avô, quando ele morreu não tinha ninguém lá, ele tava no hospital e não tinha ninguém lá, ele tava sozinho lá. Eu lembro que a minha tia N. chorou muito por isso. E outra coisa, hoje em dia eu vejo velhinhos na rua e eu penso: “nossa, eu queria tanto que a minha tia chegasse nessa idade, eu queria tanto ter a companhia dela por mais tempo”. Eu sei que a morte é inevitável, eu sei que todo mundo vai, sabe, mas eu achei que ela foi cedo demais, apesar dela ter 68 anos, mas pelo fato dela amar muito a vida, dela querer muito viver e por ela ser jovial... Quer que eu te mostre o texto que eu escrevi pra ela? Quer ler? Quer que eu leia?

E: Quero sim. Pode ler.

[Q. lê o texto que escreveu para a missa de 7º dia de morte de sua tia]

P5: Eu escrevi meio na correria. Eu fiquei com um pouco de receio de falar sobre mães de uma forma tão particular, porque eu fiquei pensando que nem todo mundo teve isso, né, eu acho que existem possibilidades de se viver muito bem, de se construir como ser humano de uma forma muito boa, sem uma figura materna assim, tão presente. Mas eu acho que eu quis dizer a maternidade no sentido de cuidados, de que você pode receber isso não de uma mulher, mas de receber a maternidade de alguém, de uma pessoa que não necessariamente é a sua mãe. Então foi nesse sentido, não sei se eu consegui deixar isso claro no texto, mas eu acho que deu pra passar um pouco da relação que eu tive com ela.

Eu admirava muito ela, sabe, ela tinha uma sabedoria de vida que eu não sei de onde veio. Não sei se é dela, se a vida ensinou ela a ser daquela forma, mas de uma forma muito própria, sabe? Na terapia a minha psicóloga fala que é difícil encontrar uma relação assim, tão próxima, e às vezes as pessoas passam a vida inteira sem ter isso. E eu tive, eu já tive esse

encontro que antes eu não tinha noção de que era tão especial, mas eu tive uma pessoa que me entendia completamente. Eu conversava com ela e ela me entendia, e eu acho que é preciso dar valor a isso, dar valor ao que a gente teve, e não ao que se foi. E agora eu vou ter que lidar com um buraco que vai ser eterno, que não vai ser ocupado por nada, mas... acho que o que a gente teve antes é muito maior do que qualquer vazio. É estranho porque a pessoa morre, mas o amor não morre, não vai embora junto com a pessoa, parece que fica aqui e não tem pra onde ir, sabe, fica aqui dentro e parece que não tem um retorno, pra você falar pra pessoa e ver alguma reação ali de que você ama, enfim, de fazer coisas por ela.

E eu fico pensando muito que eu tive sorte de acontecer nesse momento onde eu podia escolher, eu tava numa fase onde eu não tinha um monte de compromissos que eu tinha que deixar de lado, ou então não conseguir deixar de lado pra ficar com ela. Mas eu sinto muito de não ter a companhia dela, isso é o que hoje em dia mais me machuca. Me machuca também saber que ela sofreu tanto. Que foi muito difícil pra ela enfrentar essa doença, uma doença que vai levando a pessoa aos poucos, que vai levando embora aos pouquinhos. E acho que maltrata demais saber que não tem mais solução, e não ter mais esperança, porque é a esperança em que a gente se agarra e faz continuar os cuidados, né. O que eu me agarrava na verdade era fazer ela se sentir bem, mas pra ela, acho que o que ela tinha que se agarrar era nisso, em uma esperança de viver, de sobreviver. E quando isso foi tirado, eu ficava assim: “nossa, que direito que ela tem de falar dessa forma? Que direito que ela tem de acabar com tudo o que a gente tem de uma maneira tão fria?”

E: A médica?

P5: É, eu sei que ela tinha que falar, mas que direito que ela tem de acabar com tudo o que a gente tem de uma maneira tão fria? pra lidar lá com uma defesa dela? pra lidar com esse trabalho, que não deve ser nada fácil? mas acho que fica tão distante do ser humano, tão distante das emoções, como se isso não tivesse valor nenhum, sabe? Eu lembro que eu fiquei com muita raiva quando ela falou daquela forma. É muita gente naquele hospital, muita, muita, muita gente. Hoje em dia, passar na Avenida L. é um sacrifício, e eu tenho que passar praticamente todos os dias porque eu trabalho na Z.F. (bairro), é o caminho que tem, mas eu não consigo olhar pra dentro do hospital. Porque pra mim me lembra sofrimento, não me lembra alegria ou alívio, pelo contrário, me lembra sofrimento, me lembra o quanto ela passou por coisas que eu acho que tinha outras formas de se passar, eu acho que a gente podia ter uma aproximação maior ali, com aquelas pessoas que tavam cuidando dela. Eu sei que não é

fácil, mas eu acho que eles se blindam muito, sabe. Tem aquela hierarquia muito marcada lá dentro, e os médicos são inacessíveis, estão no Olimpo e o resto, a ralé, os pacientes assim.... Então, como eles são especiais, e como você ousa abrir uma porta deles? como você ousa solicitar alguma coisa deles? Parece que eles dizem: “estamos aqui fazendo um favor pra vocês”. A impressão que eu tenho é essa, porque às vezes eu via as pessoas lá muito conformadas. Eu entendo que é muito cansativo tudo isso, e muitos nem tem disposição pra brigar, mas eu falava: “gente, a gente não está tendo isso aqui de graça, isso aqui é um direito de todo mundo, a gente não precisava pagar um convênio, a gente tinha que ter um tratamento adequado, tanto no atendimento, quanto na parte tecnológica mesmo, enfim, não é nenhum um favor que eles tão fazendo pra gente”. Mas a maioria das pessoas parece que era até uma energia, sabe, uma energia que você quando entrava lá dentro ia na onda. Não podia se manifestar, reclamar, não podia reivindicar seus direitos. Até a estrutura do prédio, em volta são os consultórios e no centro são os corredores que eles passam, então eles não tem contato com o paciente, o único acesso é pelo consultório, mas saiu do consultório tchau, porque eles não circulam pelos corredores, só na parte interna mesmo. Então você vê que já é uma coisa marginalizada mesmo, os pacientes ficam à margem, e os profissionais ficam no centro...

[mostra fotos da tia antes da doença, e outras depois com a doença, e também fotos de uma festa de ano novo em família]

P5: Ano novo me lembra muito ela, porque no ano novo a gente sempre ia pra B. ver os fogos, ela sempre gostou muito de fogos de artifício, então esse ano novo que passou foi muito difícil pra mim, passar sem ela. Muitas coisas me fazem lembrar ela...

[mostra mais fotos da tia]

P5: E aconteceu também um problema que eu tive que lidar também. Mesmo antes dela ficar doente ela já falava que ela queria deixar a casa dela pra mim, como ela não teve herdeiro ele queria deixar a casa pra mim. Aí quando ela tava doente ela ficava me pedindo pra eu ir atrás disso, ela disse que chegou a perguntar pra filha de uma miga dela, que era advogada, e ela disse que ela tinha que fazer o testamento. Aí ela pedia pra eu ir lá no cartório pra ver isso, ela pedia pra eu ir atrás, e eu não conseguia, eu falava: “tia, a gente vê isso mais pra frente, quando você estiver melhor”. Porque eu acho que ouvir isso me vinha muito à cabeça a perda, de que eu ia perdê-la mesmo, sabe? E ela falava: “vai menina, vai ver isso pra mim, já te pedi tanto, vai perder uma casa assim?”. E isso me doía demais, e eu: “ai tia, depois a gente vê isso, não pensa nisso não, pára de ficar pensando nisso”. Só que eu não percebia que isso era importante pra ela, saber que tudo ia ficar do jeito que ela queria, mas eu não tive coragem de ir. E aí, depois que ela faleceu, os irmãos fizeram uma reunião, e primeiro concordaram em

passar a casa pra mim, todos eles. Na verdade ela queria passar a casa e o carro pra mim, que eram os bens dela. Mas nessa reunião a gente falou só da casa, eles falaram que tudo bem, mas alguns ficaram meio assim... E o advogado que tá cuidando disso é meu primo. Só que aí uma semana depois três deles voltaram atrás, dos sete, três voltaram atrás. Até uma desses três falou na 1ª-reunião: “tem que ficar pra Q., é o certo isso, é isso que ela queria, ela me falou isso várias vezes, então é isso que tem que ser feito”, mas depois ela voltou atrás. Ela tinha falado isso pra todo mundo, então todo mundo sabia que ela queria deixar a casa pra mim. Na 1ª reunião já tinha sido terrível porque foi na casa dela, aqui, não em B.. Eu entrei lá e olhei pras coisas, tudo do jeito que ela deixou foi terrível, eu fiquei bem mal nesse dia. E no final foi uma coisa bem violenta, sabe, porque as pessoas começaram a pegar as coisas, tavam levando embora, abriam o guarda-roupa dela e começavam a olhar, a medir se queriam ou não, então foi meio pesado.

E: que pessoas? Seus tios?

P5: É, os meus tios, os meus primos. Terminou a reunião e já foram abrindo os armários, pegando as roupas dela, roupa de cama, utensílios, querendo saber de vender televisão, sofá, vender isso, vender aquilo, então foi meio agressivo. Eu senti, parecia um monte de bicho ali na carne, foi meio selvagem. E medindo “ai, isso aqui serve pra mim, isso aqui não serve”. Foi bem difícil enfrentar essa situação logo depois assim, tão recente, sabe...

E aí nessa 2ª reunião, o que acontece? Ela morava nessa casa e essa casa era do meu avô, e o meu avô quis passar pra ela. Engraçado, né, parece que as coisas se repetem. O meu avô quis passar pra ela, mas uma tia, essa mesma minha tia não quis autorizar, e acho que todos os irmãos tinham que concordar. E assim, todos tem casa própria, essa minha tia tem uma casa boa, troca de carro todos os anos, tem uma monte de casa de aluguel, então vive bem, não é rica, mas vive bem, não precisa, não tem necessidade, e ela não autorizou o meu avô de passar a casa pra minha tia. E foi minha tia N. que cuidou do meu avô, ele tinha diabetes, tinha uma ferida no pé, era a filha mais próxima dela, que ficou morando com ele até o fim. Ele falou: “olha, todos vocês tem as suas casas próprias, tem suas famílias e a N. é a única que não tem uma casa própria, então eu quero deixar essa casa pra ela”. Mas essa minha tia se opôs e não autorizou. E essa casa tem mais duas casas de aluguel no mesmo quintal, e naquela época os irmãos aceitaram que os aluguéis dessas casas ficariam com a minha tia N. E então, nessa 2ª reunião, essa tia que se opôs disse: “eu não acho justo ir pra você a casa, mesmo porque a N. construiu aquela casa com o dinheiro dos aluguéis”. E doeu muito e aí eu fiquei muito brava,

porque aquela casa era a única coisa que a minha tia tinha e ela falar que ela não tinha aquela casa, sabe? E eu falei: “a minha tia sempre trabalhou, sempre, a vida dela inteira, ela foi operária, ela trabalhava aqui na minha casa, e ela só não trabalhou mais porque a doença não deixou, ao contrário de você que sempre foi sustentada pelo marido, e você não tem o direito de falar que aquela casa não é dela”. E ela ficava tentando encontrar uma justificativa pra falar que eu não merecia. E ela falava pra mim: “você foi muito besta, muito idiota, porque você não foi atrás disso antes? Você não foi atrás porque você não quis, você foi besta. Agora eu quero os meus direitos”. Foi horrível essa reunião. Eu falei pra ela: “a minha tia não tá aqui pra se defender, mas eu estou por ela, e na minha frente eu não deixo que falem nada dela”. Então eles decidiram assim; já que esses 3 não concordavam, os outros 5 iriam passar pra mim e aí eu ficava com 5 partes da casa e os 3 ficavam com as partes deles. Só que minha mãe falou: “já que não vai ficar tudo pra ela, então que cada um fique com a sua parte”. Eu até fiquei chateada com a minha mãe, mas ela disse que não achou justo, porque tem um tio meu que tem uma casa nesse terreno. Ao todo são 4 casas no terreno, a da minha tia, a do meu tio e 2 de aluguel. E esse meu tio o meu avô permitiu que ele construísse no terreno, e o material foi tudo meu tio que comprou. E eles tão querendo tirar o meu tio de lá pra vender o terreno todo, as casas todas. Então assim, a ganância no seu grau último, porque ninguém precisa. E a minha mãe falou: “eu acho injusto com o H., ter que ceder a parte dele pra você e ainda correndo esse risco de perder a casinha dele”. E aí eu falei no final da reunião: “a lei tá do lado de vocês mesmo, mas a justiça não. A lei é uma coisa e a justiça é outra, e vocês sabem o que ela queria. Isso vai morrer comigo e com vocês também, e o que ela queria não era isso”. Ainda bem que eu consegui falar isso, porque eu consegui falar o que eu penso. Hoje em dia eu não tenho contato nenhum com eles, e eu não quero nem ter.

E depois uma dessas tias que foi contra depois me ligou e me perguntou se eu tava com raiva dela, eu disse que raiva não, eu tenho raiva daquela minha tia que se opôs também de passar a casa do meu avô pra minha tia N., porque ela fala os maiores absurdos. Essa tia que me ligou disse que ela foi convencida pela família dela, marido e filhos, por isso ela voltou atrás na 2ª reunião. Mas eu acho que isso não exime a responsabilidade dela, ela teve uma escolha e a pessoa tem que arcar com isso de alguma forma. E depois ela falou pra minha mãe: “acho que eu preciso pedir perdão pra Q.”, mas ela não teve coragem de falar comigo.

Eu já fui lá duas vezes na casa da minha tia, na praia, pensei que eu não ia aguentar entrar na casa, mas eu tinha que ir porque a casa tava ficando abandonada.

E: e decidiram fazer o quê com a casa?

P5: Tá lá, por enquanto tá lá... E a minha mãe falou pra mim: “se pra você é tão importante, então a gente compra a parte da casa dos 3 que foram contra, e depois a parte dos outros a gente vai pagando aos pouquinhos ao longo dos anos”. E lá tem os cachorros dela também, e a gente paga uma moça pra dar comida e limpar lá.

E: Quem paga?

P5: É assim, minha tia tinha uns R\$ 7 mil no banco e ela me deu a senha, e no final ela pedia pra eu sacar dinheiro pra cobrir os gastos com ela, mas minha mãe não deixava, era a gente que pagava tudo pra ela. E no final ela queria dar esse dinheiro pra mim também. E quando ela morreu, os irmãos falaram pra sacar tudo que tinha pra pagar o caixão, velório, tudo, todas as despesas. Nossa, eu pensei: “nossa, até isso ela tem que pagar pra ela mesma, nem isso ninguém pôde dar pra ela”, ficou muito estranho isso pra mim, acho que podia ser dividido entre os irmãos, era só uma questão simbólica mesmo, não ia ficar pesado pra ninguém. Aí eu tirei tudo e dei tudo pro meu tio, que ficou organizando mais isso. E eles tão tirando desse dinheiro pra manter a casa da praia. E esse meu tio não foi o que se opôs, ele queria dar pra mim a casa, e ficou decidido que vai ficar com ele o dinheiro e ele vai cuidar disso porque ele tem mais facilidade com esse negócio de dinheiro.

A minha vontade, se tivesse ficado pra mim a casa, eu ia deixar a casa do jeito que estava antes, porque minha tia permitia que qualquer pessoa que quisesse ir lá a pessoa ia, usava a casa tranquilamente, os meus primos iam pra lá, eu ia pra lá com alguns amigos, e tudo bem pra ela. Então eu ia deixar a casa como uma forma de lembrar dela, um lugar que era dela e vai continuar existindo e seria uma forma de reencontrar com ela, era o lugar que ela mais gostava. Essa era a minha intenção, da gente um pouco entrar em contato com ela, ali na natureza. Essa é uma forma que eu encontro com ela, de entrar em contato com a natureza, eu penso: “foi pra cá que ela voltou”, então sempre quando eu entro em contato com a natureza eu lembro dela também.

Foi muito difícil pra mim essa fase de não conseguir, e por coisas minhas eu não... não deu tempo de deixar tudo, de se despedir... sabe, encarar a morte pra mim, quando ela tava doente, era muito difícil, sabe, de entrar em assuntos que isso ficasse concreto, que era a herança... se despedir claramente, entrar em contato com ideias claras da morte, da perda... e hoje eu sinto falta, me arrependo de não ter feito isso a tempo... eu tinha uma ilusão de que se tivesse por perto nada de mal ia acontecer, que eu era a melhor pessoa pra cuidar dela, e ela também

falava isso. Às vezes ela ia pra casa de outra pessoa e deixavam, por exemplo, a sopa muito grossa, muito salgada, então eu sabia como ela queria, como ela gostava. Os cuidados também, a qualquer momento que ela precisasse eu tava lá, presente, mesmo de madrugada. Uma vez ela tava tão inquieta pra dormir, e ela virava de um lado pro outro, e sentia dor, enjoo. Aí eu falei: “tia, eu vou fazer uma massagem em você bem relaxante e vou te dar uma dipirona que dá um pouco de sono”, aí eu fiz uma massagem bem gostosa, nas costas, nos pés, eu tentei passar alguma energia ali, e aí ela dormiu muito bem nesse dia, nossa, aí eu me senti muito bem com isso. Era uma dedicação, e eu acho que de alguma forma eu consegui exercer uma maternidade, eu falava: “você que é o meu bebê agora”. Tinha hora que eu ficava assistindo ela dormir, que nem uma mãe, e eu ficava agradecendo por poder fazer parte da vida dela, era um amor muito grande, ainda é. E a gente ficou bem mais próximas. Só no final de semana, de sábado pra domingo, que a minha mãe dormia aqui no sofá, mas todos os outros dias era eu, era 24 horas.

E: E você namorava nessa época?

P5: Isso também foi difícil. Foi bem difícil pro meu namorado, porque a gente sempre teve uma relação de eu cuidar mais, se tinha alguma dificuldade era eu que dava apoio. Quando eu recebi a notícia, ele falava: “meu avô também passou por isso, eu também passei por isso”, mas o avô dele faleceu, e o que eu menos queria era ouvir histórias que não tinham dado certo, sabe? Eu adorava ouvir era “ai, fulano que conhece ciclano também teve câncer no estômago, mas tá tudo bem agora”. Mas ele não entendia muito bem. E ele sempre vinha com a história do espiritismo também: “mesmo que aconteça alguma coisa vocês vão se reencontrar, aqui não é o fim”. Aquelas explicações dele me irritavam muito, porque ele vinha com aquela ideia da morte dela. Aí eu tive uma conversa meio definitiva com ele: “o que eu preciso de você agora é que você me escute, me suporte, eu sei que é difícil as minhas lamentações, só me escuta, não precisa falar outras coisas, não precisa trazer sempre uma solução, não precisa me dizer nada, porque nada vai dar conta da minha dor”, e era ele que me escutava, eu ficava forte na frente da minha tia, mas eu precisava de um espaço também pra chorar, e era ele que me escutava, e eu sei que é difícil suportar isso no outro, né. Aí eu tive essa conversa com ele e ficou tudo bem, ele entendeu, e ele ficava mais quieto, dava o ombro dele pra eu chorar. Eu acho que ele sofreu bastante nessa época, eu nem tinha cabeça pra namorar, nem pra nada disso. Então depois dessa conversa a gente conseguiu lidar bem com isso. Ele era a pessoa que aguentava mesmo o meu sofrimento, ele que aguentava toda essa

carga pesada mesmo, nem com a minha mãe eu me abria porque eu acho que ela já tava sofrendo muito e eu não queria desestabilizar ela ainda mais. A gente já tá há 6 anos juntos. Eu tive que falar pra ele, pedir pra ele, mas eu acho que às vezes as pessoas ficam exigindo do outro uma compreensão, mas sem dizer bem o que você quer.

No velório da minha tia as pessoas me abraçavam e falavam: “ai, não fica assim”. Uma tia falou: “dá um calmante pra essa menina senão ela vai ter um treco”. Eu falava: “gente, será que isso não é motivo suficiente pra ficar triste? Uma pessoa que você ama morreu, será que tem que mesmo abafar, tem que dar remédio pra não sentir? Eu preciso sentir isso, eu preciso dar espaço pra dor”. A única pessoa que me abraçou, e eu me senti compreendida, foi a mãe de uma amiga minha, que o marido tinha falecido. Então ela me abraçou e falou: “chora mesmo, chora o quanto você precisar, e você vai sentir muitas saudades dela ainda, vai doer demais essa saudade, mas isso precisa acontecer, uma hora vai diminuir. Você vai ter saudades dela pra sempre, mas essa dor vai diminuir, não vai ser tão doloroso quanto agora”. Essa dor, quando a gente perde alguém, parece que é quase física mesmo, é um aperto, é um vazio tão grande. E ela falou que essa dor uma hora ia diminuir, mas que a saudade ia ser pra sempre. Aí eu senti que ela me entendia, porque ela já tinha passado por isso.

E: Por ela ser sua tia, não ser sua mãe, você acha que alguém desautorizou, banalizou a sua dor?

P5: Eu acho que sim, porque não era oficial, eu não nasci dela. A lei não leva em conta o que você sente, né. Talvez eu acho que naquela situação da casa, que eles depredaram a casa dela, eu acho que a gente tinha o direito de falar pra eles pararem, mas eu acho que eu e a minha mãe a gente tava muito dilacerada, sem forças, sem energia, pra lutar contra aquilo.

E: E quanto à sua dor, as pessoas chegaram a dizer que você não era filha e que não deveria estar sofrendo tanto?

P5: Eu acho que nesse sentido não. Acho que as pessoas sabiam da relação que existia entre a gente. Então as pessoas entenderam a minha dor. Acho que as pessoas tinham até uma certa inveja da nossa relação, eu com a minha tia. Por exemplo, essa minha tia mesmo, que só pensa em dinheiro, eu senti que ela tinha raiva por causa do amor que eu e a minha tia a gente tinha uma pela outra... Acho que é isso, nossa, falei muito.

P5: Não, imagina, está ótimo Q. Muito obrigada.

P6

E: B., eu gostaria de saber como foi o processo de perda do seu filho? Como foi pra você?

P6: Foi uma coisa que eu vivi tão intensamente, que eu sei detalhes do dia, da hora, do segundo, do minuto. Eu sei tudo. Porque eu vivi de um jeito muito intenso. O R. foi uma pessoa pra mim, e eu sinto que não é só dessa vida, sabe, a gente tinha uma cumplicidade, uma afinidade tão grande. Ele não falava, ele não escutava. Ele era surdo, mudo, tinha deficiência mental, ele só gesticulava, ele nunca falou. Mas eu olhava pra ele e eu sabia, eu sentia o que ele sentia. E ele também. Ele olhava pra mim e sabia se eu estava triste, se eu estava nervosa...

E a história foi assim: ele foi meu primeiro filho e único filho homem. Eu engravidei dele e na época meu noivo, que ainda não era meu marido, aí eu engravidei solteira ainda. Aí ele saiu do exército e a gente foi morar junto. Ele saiu do exército sem emprego, sem nada, minha mãe nos deu uma força, a mãe dele também, a gente foi morar junto. Aí eu fiz o pré-natal normal como em qualquer gravidez, e nos exames não deu nada, nada mesmo. Eu tinha 18 anos. Aí foi o aniversário da minha irmã, no mês de agosto. Era aniversário da minha irmã e do meu marido. Minha irmã faz dia 4 de agosto, e meu marido faz dia 3. Então todo ano faz uma festa só e comemora junto. Minha irmã falou pro meu marido: “vamos fazer uma feijoada?”. Então fizemos na casa da minha irmã. Aí quando foi à tarde minha cunhada ia ficar noiva no mesmo dia. Eu nem fui pro noivado porque eu comecei a sentir uma dor na barriga, no abdômen. Eu pensei: “não é dor de parto, porque a dor de parto, pelo que consta, começa das costas pra frente. Eu estou com uma dor no abdômen, boca do estômago”. Então fui pra casa da minha mãe e fiquei com as minhas irmãs, que faziam tricô, ela até tava fazendo roupinha pra ele. Então de repente aumentou do nada. Aí meu vizinho do lado aqui que me levou pra maternidade. Quando chegou lá o médico olhou e falou: “o bebê vai nascer”. Nisso me internaram, eu acabei ficando uma semana internada por causa dessa dor. Aí acho que com tanta medicação, induzindo, induzindo, ele acabou nascendo. No dia 5 de agosto, às 13h35 da tarde. Ele estava da cinturinha pra cima todo roxo e não chorou. Nasceu de parto normal. Já tinha uma pediatra na sala de parto, pegaram ele e saíram correndo. E eu fiquei lá: “cadê o

meu filho, o que ele tem?”. Com isso levaram mais 5 dias pra me mostrarem ele. Eu era proibida de ir até ele, ainda consegui fugir do quarto e fui no berçário, mas ele não estava, eu também não sabia qual que era. No 5º dia veio uma equipe médica falar comigo: “a gente estava esperando a senhora se restabelecer do parto, a senhora perdeu muito sangue, então agora a gente veio buscar a senhora para ir ver seu filho”. Eles falaram assim: “seu filho tem várias complicações. A gente não sabe quais, a gente está fazendo um monte de exames pra saber o que é que ele tem. Uma das suspeitas é rubéola congênita”. Me perguntaram se eu tinha tido a doença, eu falei de que não. Se tinha tido sífilis. Também não. Aí o médico falou: “a gente tem uma suspeita que seja rubéola congênita, e agora como a senhora já está mais forte, a gente vai levar a senhora até ele, só que a senhora fique sabendo de uma coisa. A senhora vai ver um bebê, mas não é um bebê igual aos outros. A senhora tem que estar preparada. A gente montou uma sala pra ele, com os aparelhos, pra não colocar ele no berçário, porque infelizmente ia chocar quem visse. Não tinha como colocar ele com as outras crianças”. Aí fomos, tinha uma salona e tava escrito: “suspeita rubéola congênita”. Aí quando eles descobriram ele foi um choque junto com amor. Porque ali eu me apaixonei, sabe? Acho que Deus falou: “vou mandar pra ela, porque ela não vai rejeitar ele mesmo”.

Ele tinha um rosto assim normal, e tinha uma membrana bem grossa, como se fosse uma gelatina grande, cobrindo até o tórax, o rosto, tudo. Colado mesmo. Aí eles furaram o lugar da boca, nariz e os olhos, pra ver se ele enxergava, pra respirar. Pra colocar aparelho pra respirar. E o médico falou: “agora você vai ter que arranjar um especialista, um cirurgião, pra ver se essa membrana pode ser retirada ou não”. Porque o que dava a entender é que parecia que iam ser 2 rostos, mas num corpo só. Só que o outro membro não desenvolvendo, ficou só aquela gelatina do tórax pra cima, grudado nele. E isso realmente não era muito bonito de se ver. E ele tinha 51cm e não chegava a um quilo.

Então eles começaram a investigar hospitais grandes que pudessem pegar ele pra fazer a cirurgia e descobrir o que ele tinha. Nisso foi um mês, ele lá e eu junto. Ele não mamava em mim, mas ele necessitava do leite materno. Então tiravam o meu leite pra colocar numa máquina e dar pra ele. Não tinha nem como pegar ele. Ele estava entubado, cheio de aparelhos, e tinha o medo de infecção, então foi. Aí o Hospital X não tinha, conseguiram no Hospital Y, na parte da pediatria, que tinha uma equipe especializada em rubéola congênita. Aí ele foi transferido pra lá. Aí eu até transferi antes da data, porque quando eu fui na sala ficar com ele, que eu ficava o dia inteiro, uma enfermeira me chamou e falou: “Dna. B., a gente estava conversando, inclusive o médico vai também conversar com a senhora, que a gente não sabe o que seu filho tem, então a senhora não sabe o que a senhora vai levar pra

casa, se levar ele pra casa, né. Se deixar aqui ou nas mãos de outro médico, em outro hospital, eles vão estudar”. Aquilo me deu uma dor tão grande por dentro, e aí bateu o medo: “eu não quero que ninguém mate ele”, porque o que ela deu a entender foi isso, que quando nasce esse tipo de bebê, ela quis dizer uma aberração, eles dão uma injeção e pegam pra estudo. Foi daí pra frente que eu grudei mais nele. Eu ficava do lado dele 25hs, era dia e noite sem deixar ele. Aí eu entrei em contato com o Hospital Y, e fui conversar com a Dra. E., a médica que passou a acompanhar ele, da equipe de rubéola congênita, eu falei: “eu tô com medo deles fazerem alguma coisa e falarem pra mim que ele morreu, eu tô com medo, quero tirar ele de lá”. Aí ela falou: “jamais, ninguém pode fazer isso”. E ela falou que ia tentar adiantar o processo de remoção dele. Em dois dias removeram ele, levaram pro Hospital Y, pra UTI de lá, e lá ele acabou ficando um ano, na UTI neonatal. E foi quando foi descoberto tudo. Fizeram a cirurgia, tiraram essa membrana, deu pra fazer, tanto que ninguém diz... ele ficou perfeito, a pele, tudo, foi feita uma cirurgia e depois uma raspagem, ele ficou perfeito. E era rubéola congênita mesmo, e eles começaram a me explicar, mostrar slide. Porque você imagina uma mãe, primeiro filho, sem saber nada, e com uma criança complicadíssima, cheia de problemas, especial, tudo o que você imaginar ele tinha.

Aí a Dra. E., pra mim ela foi uma mãe, aí eu falei pra ela: “eu quero ficar com ele”, e ela falou: “você vai ficar com ele, é seu filho, daqui você só sai no dia em que ele sair. Só que a gente sempre vai ter uma conversa muito aberta, sem mentira, então o que eu posso te dizer é que não tem garantia de sobrevivência de vida nenhuma. Vai ser um dia de cada vez, comemorando a cada 24 horas que ele estiver vivo”. E assim foi. Assim eu morei lá por um ano.

E: E você dormia no hospital todos os dias?

P6: Dormia, eu não vinha pra casa. Eu só tinha ele. Meu marido trabalhava, quando ele saía do emprego, ia pra lá, ficava um tempo, depois vinha embora pra casa. Isso foi esse tempo todo.

Lá na eles tinham uma equipe muito grande, além da rubéola congênita pegavam outros tipos de doenças também. E então formaram um grupo de rubéola congênita, e nesse grupo eram 5 crianças. De menino era só o R., e quatro mães de meninas. E aí eles foram pesquisar dentro do Brasil e fora, se tinha condições de mandar ele pra fora. Porque Alemanha e França é muito avançado em certas patologias congênitas, né. E aí os médicos de lá começaram a se interessar pelo caso dele, porque era raríssimo no mundo, rubéola congênita só teve dois em

homem. Ele é o segundo no mundo. Em meninas não, tem muitos casos. Então, como era uma doença rara em homem, fica complicado o tratamento. E essa doença no máximo, estourando, com muito tratamento e dedicação, a criança só vive 5 a 7 anos. E ele ultrapassou muito, chegou até os 23. Quando ele chegou na idade de uns 10 anos eles não tinham medicação, não tinha tratamento e não sabiam o que fazer. Porque ele ultrapassou o que era normal, dentro da medicina.

Ele ficou o primeiro ano de vida no hospital, saiu, veio pra casa, ficava dez, quinze dias e começava a passar mal, febre, infecção, parada cardíaca, parada respiratória, e tinha que correr e internar mais dois, cinco meses. E era assim, sempre vai e vem. Aí me colocaram em um grupo de higiene mental. Depois me colocaram em psicólogo, psiquiatra. Tudo isso dentro do hospital, no Hospital Y. Eu participei de tudo lá, pra poder entender e saber como cuidar dele. Porque ele não era uma criança que você chegava em casa, dava um banho e mamadeira. Não, tinha todo um processo. A água tinha que ter termômetro, não podia ser quente, mas também não podia ser fria. Tudo era temperatura útero. Eu amamentava ele e ele colocava tudo pra fora. Aí começava a febre e não sabia o porquê da febre.

E: e ele estava se desenvolvendo?

P6: Até os seis anos ele não desenvolveu nada. E descobriram que por causa da rubéola tinha um monte de sequelas, inclusive o raquitismo. Então foi fazer tratamento, tomar medicação pra raquitismo pra poder crescer. Depois foi pra pegar peso, porque ele não saía daquele peso, era pouquíssimo. Aí eles começaram a fazer exames nos órgãos internos, e descobriram que ele tinha problema no fígado, o fígado era maior, não era normal. Os rins uma metade funcionava e a outra era calcificada. O intestino tinha também complicações. O coração tinha sopro de duas qualidades e era pequeno demais. E imagina, ter um ser humano assim com várias patologias... E aí foi complicando porque a medicação que poderia ser boa pro coração não fazia bem pro rim. A medicação que era pra bexiga poderia prejudicar o cérebro, mais do que já estava prejudicado. E quando ele chegou aos dez anos ele começou a convulsionar. Era muito convulsão, uma em cima da outra. E ele tinha umas convulsões que não era nem visível. Ele ficava com o olho vermelho, tremia. Aí ele foi pro neuro. Mais uma batalha, e realmente ele convulsionava muito.

E tinha que fazer várias manobras, tinha hora que tinha que fazer a medicação ficar mais fraca, diluir no soro, em outras medicações, pra não se chocar com o antibiótico, ou com a medicação do coração. Tinha que fazer uma manobra muito grande pra não se chocarem as

medicações. Aí veio as vistas. Um dia em casa eu comecei a brincar com ele e percebi que ele não dirigia as vistas, ele só olhava pro teto. Aí foi pro oftalmo, fez um monte de exames e descobriram que a vista esquerda era maior e um pouco pra fora, grande, e a outra era menor. Então essa maior ele não enxergava, ele via vultos. A outra era um pouco melhor, mas não era nada 100% também.

E com isso eu fui usando o Hospital Y todo, todas as áreas. Todas as patologias que existiam foram aparecendo e aparecendo, e os médicos falavam: “conforme ele for crescendo e as patologias forem aparecendo, a gente vai vendo o que pode ser feito e o que não pode, e vamos vendo até onde ele vai”. Com isso ele foi indo, foi indo, foi indo. E ele chegou nisso aqui. Ele cresceu e evoluiu de uma tal maneira que ele chegou nisso aqui, com 90 quilos. Ele chegou a isso aqui.

[Entrevistada mostra foto de uma criança aparentemente sem dificuldades, sorrindo, apenas um pouco acima do peso]

Então eu agradecia a Deus, aos anjos, tudo, porque quem via ele não acreditava no que ele chegou. Aqui ele tinha 12 anos. Nessa época aqui ele tinha uma febrinha, tinha uma dorzinha aqui, uma coisa ali, lógico que com medicação. Ele nunca parou de tomar medicação. Lógico que era assim, não podia cair, não podia bater a cabeça. Ele tinha as limitações dele, mas era tranquilo.

Aí depois dessa época aqui foi quando os psicólogos e os médicos me falaram: “a gente está vendo a senhora muito eufórica, muito feliz, mas isso aqui é falso, isso ele vai perder”. Tudo o que ele tinha pra evoluir uma vida inteira ele evoluiu até essa época. Cresceu, engordou, comeu de tudo. Mas aí eles falaram: “mas quando começar a queda, também vai ser de uma vez. Então não se apegue muito, fique feliz, mas com os pés no chão. Que isso tudo vai acabar”.

Aí é lógico que como eu convivia com ele, eu via, ele tava bem, eu falei: “ah, será? Médico também erra, não é Deus”. Mas fiquei com a pulga atrás da orelha.

Aí ele teve uma crise de convulsão e ele entrou em coma, um pouco antes dos 13 anos. Ele teve uma crise muito forte e entrou em coma, e aí começou a ruína. Ele foi perdendo peso... Aí ele começou a perder peso, ele perdeu muito peso, ele chegou a ficar anorético. Chegou a 30 quilos. Então ele curvou. Porque ele era muito alto, ele tinha 1,70m, e ele curvou, porque a coluna dele, como já era cheia de curvas, não aguentou com o peso da altura e caiu pra frente, e depois não voltou mais. O corpo dele não voltou mais ao normal, ele andava assim e aí eu segurava aqui, meu marido aqui, as pernas perderam a coordenação e ele arrastava... então eu mandei fazer um carrinho de bebe pra adulto. Ele caía pra frente, quando ele sentava eu tinha

que amarrar ele, segurar. Tinha hora que a gente até ria. Porque ele ia caindo pra frente e ele mesmo ia com o braço e fazia assim, porque ia tampando a respiração e ele levantava.

Não sei nem te dizer qual foi a pior fase. Porque de quando ele nasceu até ele atingir um ano e meio foi muito difícil, foram várias internações. Ele já saiu da maternidade direto pra UTI do Hospital Y e de lá só saiu com um ano. Depois ele cresceu, engordou, tava com 12 anos e tava tudo tranquilo. Então nesse momento acho que foi o pior pra mim. Porque foi o momento da decepção, não dele, minha. Porque eu me iludi nessa fase. Porque, por mais que os médicos falassem, eu não acreditei, eu me apeguei aqui nesse momento [apontando para a foto dele com 12 anos, sorrindo].

Mas quando ele entrou em coma, e depois começou a perder peso, aí eu acreditei nos médicos. Aí foi quando eu falei: “não, realmente é isso mesmo”. A pele dele ficou horrorosa, não podia dar medicação nenhuma. Aí ele foi pra uma medicação importada, que tinha horário certinho, tinha todo um processo pra manipular ela, só podia dar no escuro. A pele dele ficou tipo pele de cobra, descamando, horrorosa, ele teve que ficar no isolamento, porque não sabia se era transmissível ou não. E foi assim uns três meses ou mais nisso. Ele tomando essa medicação, que inclusive eles usam pra câncer também.

Depois ele saiu dessa fase, só que peso ele não pegou muito mais peso, e as infecções pulmonares foram aumentando. Foi ficando pior e a equipe de nutrição nessa época resolveu que ele não podia se alimentar nem com água. Então cortaram tudo e fizeram uma gastro nele. Era 100ml por hora, gotejamento 22 gotas por minuto, era uma coisa assim, detalhada. Não adiantou. Ele tinha uns refluxos, saía até pelo nariz. Vamos então pro jejum, fizeram a jejunostomia. Aí a jejunostomia segurou até ele ir embora... Mas era com muito cuidado. Porque aí até a medicação tinha que ser por ali, não podia mais nada pela boca. Mas mesmo assim não adiantou, continuaram as infecções por repetição. Foram feitos vários exames, mais de um ano estudando, fazendo todo tipo de exames, pra descobrir o porquê. Sabiam que era sequela dos problemas dele, mas acharam que ele tinha alguma bactéria alojada em algum órgão. Aí descobriram que ele tinha uma pseudomonas alojada no pulmão. E essa pseudomonas não morre, ela dorme. O antibiótico pode ser forte como for, apenas põe ela pra dormir, e quando ela acorda ela vem com mais força. Aí a cada infecção, as crises eram piores. Era parada cardiorrespiratória, era coma. Se ele não entrava em coma, tinha que induzir o coma. Era seis, sete meses de novo internado direto. Isso até os seus 19 anos.

Nos 19 anos ele tava em casa e tinha uns dois meses em casa, eu já tava falando: “nossa, que bom, dois meses em casa, já tava muito bom, comparando com os últimos meses...”. Ele só tava com uma febrinha ou outra, uma coisinha ou outra, mas sempre mantendo a medicação,

tudo com muito cuidado. Nessa época também foi feito o DNA. Para descobrir o porquê colocava ele em pé e ele caía. E isso era de época, tinha época que ele ficava até em pé. Eu conseguia até dar um banho nele em pé debaixo do chuveiro. Ele se segurando, magrinho, tudo. Ele ficava em pé e ainda tentava uns passinhos. Mas tinha épocas que ele não andava nada, ele não se movia. Parecia que ele travava todo. Então eles desconfiaram de uma distrofia muscular, aí fizemos o DNA e era o começo sim da distrofia muscular. A gente sabia que aquilo ia ficar pior. Porque não tem cura. Além de pegar os ossos, esqueleto, ela pega os órgãos internos também. E assim foi o pulmão dele, um deles atrofiou, parou de funcionar, foi numa infecção, numa pneumonia respiratória. Aí a médica falou pra mim: “agora chegou uma hora crítica. Ele vai ter que ir pra traqueostomia. Agora não vai ter mais jeito, ele não vai conseguir respirar sozinho mais”. Até então ele dormia com oxigênio, ou então quando eu via que ele tava cansado eu colocava um pouquinho do oxigênio, mas era pouco... Mas com essa crise teve que fazer a traqueostomia. Aí começou a ter muita secreção no pulmão, aí ele foi pro Bipap, mas não adiantou. Aí ele foi pra ventilação mecânica. Então os dois pulmões acabaram e chegou uma época que era tudo por aparelho. Aí ele ficou no hospital um ano e oito meses, assim, na UTI. Então começou a ter muita infecção; urinária, intestinal. Então me chamaram, chamaram meu marido e falaram: “Não tem mais como manter ele no hospital. Como ele tem um bom plano de saúde, a gente vai chamar o pessoal do plano pra ver se a gente consegue uma internação domiciliar”. Chamaram, eles foram, avaliaram, aí entrou o plano de saúde.

Montamos uma UTI na parte de cima de casa, com todos os aparelhos que tem no hospital pra monitorar. Ele tava com quase 21 anos nessa época. Tiveram que mandar quatro auxiliares de enfermagem, que ficavam de 12 em 12 horas. Tinha também 2 enfermeiras padrão. Médicos tinha o neuro, tinha o gastro, tinha a nutricionista, tinha dois fisioterapeutas. Tinha o fisioterapeuta da neuro e outro motor. Tinha um clínico. Tinha um médico só pra dar estabilidade, que é o médico terminal, só pra dar estabilidade ao paciente. Tinha psicólogo. Eu sei que eu fiquei esses 2 anos sem fechar a casa. Era um hospital.

E quando ele tava ruim demais, tinha parada, eles vinham com a UTI móvel e levavam pro hospital. Ele ficava de novo, mais quinze dias, um mês na UTI. Quando estabilizava voltava pra casa. Teve épocas de ele ter hemorragias, porque ele parou de fazer xixi, teve que ir pra sonda, ele parou de evacuar, tinha que fazer lavagem. Aí ele teve uma infecção muito grande, que foi muita febre e convulsão, paradas, teve um dia que só em casa deu dez paradas. Então eles foram investigar e era do coração. Ele tinha uma bactéria alojada no coração também. Aí o que vai ser feito? Não tinha o que ser feito.

Aí eu me desesperarei porque os médicos falaram: “reza, porque a gente não sabe se ele vai sair dessa”. Aí eu subi lá pra parte de cima do hospital, à noite, tava um frio. Eu estava desesperada, sabe aquela vontade de se jogar de lá de cima? Eu tava com essa vontade. “Se eu perder ele eu me mato”. Porque o meu medo era perder ele. Os médicos acham que ele viveu esse tempo todo não foi pela medicação, mas foi por amor, carinho e dedicação.

Eu, na minha opinião, hoje eu consigo ver um pouquinho melhor, eu acho que eu fui egoísta... eu amava tanto ele, que eu não queria perder ele, e não vi o sofrimento dele. Mesmo ele sofrendo eu queria ter ele comigo. Eu ainda não me conformo de ele ter ido embora. Ele pra mim era tudo, era a minha vida, o meu ar. Nas crises eu não saía de perto dele. O meu marido falava: “você tem que sair mais, a gente paga um cuidador”. Eu tinha medo dele ir embora e eu não estar do lado dele. Porque teve uma vez que eu prometi, eu conversei com ele e falei que pra nascer, tirando os médicos, foi eu e ele. E pra morrer ia ser eu e ele. Eu estaria do lado dele segurando na mão dele nessa hora. Então eu tinha muito medo de sair de perto dele. Eu nem sei como ele sobreviveu, por isso que os médicos falam... com os órgãos todos doentes... Além da doença ele tinha os órgãos doentes também. Qualquer outro ser humano não tinha conseguido. Quando ele estava com 15 anos faleceu a última menina, lembra daquele grupo de 5 crianças com rubéola congênita? E só ficou ele. Do grupo que a Dra. E. pegou em 1985, só ficou ele, as outras faleceram. E ele sobreviveu 23 anos. Foi o único. Eu não sei se você já viu, tem uma minissérie de um médico que trabalha num hospital, esse ator ele realmente era médico. Ele mandou e-mails pra médica do R., a Dra. E. Ele chegou a vir pro Brasil, no Hospital Y, pra conhecer o R. Ele quis me levar, quis levar o R., quiseram fazer a revista de médicos mensal, quiseram colocar ele, mas eu não deixei, e eles me falaram que eu ia ter lucro com aquilo. Mas de jeito nenhum que eu queria ter algum lucro em cima do meu filho, eu não queria ganhar dinheiro em cima dele, sabe? Então eu não autorizei nada disso.

Mas eu tenho ainda vários e-mails da Espanha, da França, da Inglaterra, médicos querendo saber dele, porque era incrível, ele foi o único. E aí meu marido falou: “será que isso é verdade?”, e ele também foi pesquisar, e realmente não achamos, era raro mesmo a doença dele.

Aí foi isso. Sempre ali com ele. Eu falava pras enfermeiras: “pode ir dormir, que eu cuido dele”. Eu aprendi tudo, eu sei tudo sobre as medicações, aspirar, cuidar, tratar, dar injeção, tudo.

E teve enfermeiro que chegou a judiar dele. Eu coloquei pra correr. Mandava embora. Já cheguei até a bater em enfermeiro, enfermeira. Chegaram até a colocar processo em cima de mim, porque eu bati, porque eu vi batendo nele, judiando dele...

Ele ficou os últimos quatro meses só em coma, e não interagia mais... Mas eu pegava a cabeça dele pra dar banho e ele sorria pra mim. Eu conversava com ele e ele entedia. Os próprios enfermeiros e médicos ficavam besta de ver. E quando eu começava a manipular ele pra dar banho ele sorria, em coma. Era raro eu chamar ele pelo nome, era meu príncipe, bebê, amor, minha vida. Eu falava assim: “vou dar banho em você hoje, mas eu já cansei, tá na hora de levantar, eu quero neto”. E ele sorria e os médicos ficavam impressionados. Eu conversava, falava pra ele: “você tá dormindo, mas não sei se tá me escutando, um dia você tem que ir, infelizmente, mas então quando você for você lembra dessa música aqui”, e aí eu cantava pra ele a música do Roberto Carlos ‘como é grande o meu amor por você’. E era incrível que quando eu cantava, o olho dele mexia. Eu ia trocar ele e cantava e ele sorria. E eu falava: “e eu sei que você ama do mesmo jeito”, e ele sorria... [se emociona].

É uma dor muito grande, sabe? Eu fiquei muito revoltada. Porque Deus me deu ele, eu não pedi, ele veio e eu aceitei ele. Eu sempre quis ele desde o primeiro momento, eu nunca rejeitei ele. E depois Deus tira assim? Eu sei que é normal, todos nós vamos passar por isso, todo mundo tem que ir um dia, mas eu não me conformo... [se emociona].

Eu tive muitos problemas no meu casamento por isso, eu não deixava ninguém, nem meu marido, ninguém encostar nele. Ele era só meu. Ele era um pedaço de mim. E até hoje onde ele estiver ele é meu, eu sinto ele, sinto o cheiro dele, sinto o perfume dele, não tem um dia que eu não converse com ele. E tenho roupas dele que eu coloco embaixo do travesseiro, eu coloco roupas dele. Eu não gosto da palavra morte, porque parece que a morte quer dizer que acabou, não tem mais nada. Então pra mim ele não morreu, foi pra outro lugar, descansar. Eu tinha muito medo da morte, eu perdi o medo da morte porque eu sei que onde ele estiver eu vou estar com ele, ele vai estar me esperando... Só que eu sofro por pensar do jeito que ele era, quem será que tá cuidando, quem tá trocando, quem está dando banho, alimentação. Se está cuidando bem, se ele está sofrendo... [se emociona]. Eu converso com ele. É uma dor muito grande. Não dá nem pra explicar...

Quando ele faleceu mesmo foi no dia 7 de fevereiro, ele teve morte encefálica, tava só eu e ele. Ele abriu o olho, estremeceu, escorreu uma lágrima, se esticou e ficou naquela posição. Eu liguei pro médico, ele veio e fez um monte de testes e falou: “ele teve morte cerebral. A senhora quer que desligue o aparelho?”, eu falei: “não”, ele falou: “o coração pode ir até 15, 20 dias, ou até mais”. Ele tava com aparelho e muita medicação. Então eu falei: “não, deixa os aparelhos”. Aí foi indo, foi indo e no dia 9 de fevereiro pro dia 10 de madrugada ele teve 21 paradas, e voltava. Não era visível, a gente sabia por causa do aparelho que voltava quando o coração pulsava. Aí quando foi 3:30h o médico falou: “Dna. B., não vai ter jeito. Ele não foi,

não morreu ainda, por causa da senhora. A senhora vai ter que conversar com ele”. Eu falei: “aí também é demais, né...”. “Mas a senhora vai ter que conversar com ele”. Então eu fui, tomei um banho de uma hora quase, troquei e fui pro quarto. Eu cheguei, sentei, segurei a mão dele e eu conversei com ele. Falei pra ele que a gente ia ter que ter a última conversa da nossa vida. Eu falei: “eu sei que não vai ser fácil, mas infelizmente eu vou ter que fazer uma coisa que eu jamais achei que tivesse que fazer, porque eu te amo demais pra te ver sofrer, eu não quero mais te ver sofrer. E eu tô sendo egoísta. Então, infelizmente a gente vai ter que ter essa conversa”. Aí eu segurei na mão dele, beijei ele, e coloquei um CD do Padre Marcelo Rossi cantando Ave Maria. Eu falei assim: “essa música é pra você, porque Nossa Senhora vai te levar com ela, agora, então pra você ir com ela eu tenho que te explicar porque você vai com ela. Se você não tiver ido ainda por minha causa, não se preocupe. Você lembra quando eu conversava com você na UTI? Você está mal, mas eu sei que você é forte, você vai reagir. Mas agora, nesse momento, você não vai reagir, porque eu sei que não dá, acabou. Você não tem mais força pra isso. Mas eu te falo, o amor é o mesmo, até maior. Mas vai, siga seu caminho em paz. Vai ser muito difícil pra mim, mas vai ter que ser assim. Não se apegue por mim. Eu vou ficar bem, na medida do possível. Porque também eu sei que onde você estiver você é meu e eu sou sua. Eu sou sua mãe e você é meu filho. Isso ninguém vai mudar, nem Deus, porque foi Ele quem me deu você. Então eu só estou devolvendo a Ele o presente que Ele me deu. Só que esse presente eu imaginava que não ia ter devolução. Mas infelizmente eu vou ter que devolver. Pode ir. Vai em paz”. Aí cantei pra ele ‘como é grande o meu amor por você’... e ele foi... [se emociona].

Então ele deu uma mexida na cabeça e abriu como se fosse um sorriso de canto e dormiu. Foi dia 10 de fevereiro de 2009, às 4:30h da manhã. Ali eu também morri. Eu fui um pouco com ele. Eu faço aniversário dia 12 de fevereiro. Eu enterrei ele no dia 11, às 10h da manhã. Aqui no J. (nome do cemitério). Eu já tinha um jazigo e comprei outro só pra colocar ele.

E eu visito ele todos os dias. Se eu não vou de noite, eu vou de manhã, todos os dias. Os quatro natais eu passei sentada lá. É mais forte do que eu, não dá. Não modificou o amor que eu sinto por ele. Eu vejo as pessoas quando falecem, vão embora, não sei se as pessoas se conformam ou esquecem. Mas eu não esqueço, eu não consigo... Eu entro no quarto, converso com ele no quarto. Eu vou no túmulo dele. O túmulo dele tem de tudo, tem bonecos, tem frases: ‘aqui dorme um anjo’, ‘aqui dorme um príncipe’, tanto que o túmulo dele é o mais, tem hora que eu chego lá e está cheio de gente.

Meu marido fala: “você tá atrapalhando a evolução dele”. Eu falo: “você já morreu pra saber?”. Meu marido acredita que morreu, acabou. Inclusive no dia das mães, domingo a

gente discutiu. Porque a mãe dele faleceu há um ano, e ele fala que morreu, acabou. Eu falo: “não, não acabou, eu tenho ainda meu filho”. Eu acredito nisso. Eu sou católica, nasci e me criei em meio ao catolicismo, mas uma religião que me ajudou muito também a entender um pouco, e não aceitar, mas dar um pouco de conforto, ou iludir, pode ser, né? foi o kardecismo, de Chico Xavier. Eu tenho muitos livros, comprei muitos livros, fui assistir muitas palestras dele, peças de teatro, como ‘As violetas na janela’, que é uma peça de uma mãe que perde a filha, e essa filha era a menina perfeita, a filha perfeita, e do nada ela faleceu, teve uma febre e faleceu. A mãe quase enlouqueceu. E a menina tinha um monte de violetas na janela. E a mãe não molhava, não abria o quarto e nem nada, quando foi um dia a menina apareceu pra ela e falou: “mãe, molha as minhas violetas, porque elas estão morrendo, ali a senhora vai me ter”. Ela molhou as violetas, as violetas reviveram, saíram várias flores, o sol entrou. E ali ficou a identificação dela com a filha, a ligação entre ela e a filha ficou nas violetas. É uma peça muito linda, eu já assisti inúmeras vezes. E o Chico Xavier me ajudou a ver o outro lado da vida, então eu acredito naquilo ali. Eu já acreditava e só reforçou que tem um outro lado sim, não acabou aqui não. Então eu acredito que ele está lá me esperando, e continua sendo o meu filho.

E: Você consegue sentir, falar com ele?

P6: É incrível, mas consigo. Você sabe, a cabeça da gente é tudo, né? Então eu converso com ele e consigo ouvir o som, ele não falava mas ele tinha um som, mais ou menos assim [imita o som que o filho fazia]. Quando ele queria alguma coisa ele tinha um som, quando tinha fome, sede, falava que eu tava bonita, cada um tinha um som, um gesto. Isso tudo fui eu que ensinei, porque eu fiz o curso de surdos e mudos. Ele não foi pra escola, mas eu passava horas às vezes pra ensinar uma coisinha pequena. Então aquele som dele de quando a gente saía, quando eu tomava banho e me arrumava aquele som dele, como dizendo “você tá muito linda”, isso eu não perco, eu não perdi isso, eu ouço isso, eu vejo isso.

Meu marido até achava que eu tava ficando louca, ele diz que isso não é normal, porque já são quatro anos. Eu já nem falo mais dessas coisas com ninguém, nem com o meu marido, porque ninguém entende mais, porque já tem quatro anos, só falo mesmo com as psicólogas. Mas eu não consigo, eu sei que tem quatro anos que eu não vejo ele, não beijo ele. Mas eu tenho uma forma de contato com ele sim. Não é como era, mas eu tenho, eu consigo sentir o cheiro dele. Outro dia eu fechei o olho, fiquei conversando com ele e consegui sentir a mão dele. Então eu tenho uma convivência com ele...

O dia pode estar lindo, aquele sol lindo, mas eu não tenho mais aquela alegria que eu tinha. Eu saio, viajo, vou nas festas, tudo, mas eu não tenho mais aquela alegria... eu tenho uma dor contínua no peito. Eu fiz todos os exames possíveis lá no Incor. Todo ano eu faço, e não dá nada. Na psicologia falam que é a dor da perda. Eu acho que é também, porque foi uma dor muito grande que eu senti na hora, eu achei que ia morrer junto com ele. Eu perdi o fôlego, minha pressão foi pra 23. Os médicos saíram correndo, queriam me dar remédio, calmante, mas eu não quis. Minha vista escureceu, gritei e agarrei ele, não queria soltar ele. Eu pedi pra Deus mandar ele de volta, ou então me levar com ele, e aí veio essa dor... que não passou mais... é uma dor contínua, às vezes aumenta, outras diminui, mas está lá. Então pode ser mesmo a dor da perda. A T. é a segunda psicóloga fixa que eu passo depois que ele faleceu e ela me fala a mesma coisa. Eu faço grupo de terapia na K. (universidade), lá eles me falam isso também.

No começo foi muito difícil... nos primeiros dias eu falava: “eu não vou suportar”. Eu não conseguia conviver com aquilo. Eu não suportava aquela dor. A dor agora parece menor, mas a falta que eu sinto dele ainda é a mesma...

E eu não falo, como já tem quatro anos eu não converso mais sobre isso com ninguém. Porque você vai percebendo que as pessoas não querem te ouvir mais, a dor é só sua. As pessoas, hoje em dia a vida está muito corrida pra você parar pra ouvir os outros. Então eu guardo isso pra mim, eu não converso com ninguém, nem com o meu marido mais. Eu guardei pra mim, ele é meu, ninguém vai tirar isso da minha cabeça. Porque as pessoas querem colocar na minha cabeça que ele morreu, acabou, no cemitério só tem ossos, não tem corpo, que ele tá em outro plano, não faz mais parte da minha vida. E eu não aceito isso. Ele faz parte da minha vida. Então eu guardo isso pra mim, falo sozinha, converso com ele...

E: Como você e o R. conversavam?

P6: Todo mundo que presenciou, que me conheceu junto com ele ficava impressionado. Eu conversava com ele, falava, brincava, ria, eu brigava com ele na brincadeira e ele correspondia, era recíproco, não era uma coisa que era só de um lado. E não era uma criança, um adolescente que você brinca e ele corresponde. Era uma pessoa cheia de problemas. O cérebro não funcionava nada, e interagir daquele jeito? Desde pequeno, que eu vi ele na UTI cheio de aparelhos, eu comecei a conversar com ele e ele foi correspondendo. Foi ficando cada vez mais forte. Por exemplo, eu ia apertando, e onde eu via que ele franzia o olho, ali era a dor. Ele dava o braço pra eu tirar o sangue, só eu tirava, com a enfermeira ele ficava agitado,

ele não deixava. Antes de eu tirar eu conversava com ele, falava que era só um pouquinho, ia conversando com ele e aí ele deixava. Quando os médicos queriam sedar ele, eu falava: “agarrar ele é pior”. Aí eu conversava com ele: “Bebê, tem que trocar pra colocar aquele remédio”. Eu sentava, ficava conversando com ele e os médicos davam anestesia local e fazia, e isso virou uma rotina. Os médicos falavam que era ótimo, porque aí eles não precisavam judiar tanto, de ter que amarrar, sedar, sabe?... [se emociona].

Porque até onde a gente, o ser humano é educado, o filho é que enterra os pais. Quando um pai, mesmo na minha situação que era uma criança especial, que eu sabia que uma hora ia acabar, quando a mãe tem que enterrar um filho é terrível... é anormal essa história dos pais enterrarem os filhos, é anormal. Quer dizer, hoje em dia nem tanto, né? Porque o que tem de violência por aí...

E: E você teve mais filhos, né?

P6: Duas filhas que nasceram depois dele. Tem uma chamada P., que agora tá com 25 anos. E tem a S., que é a terceira, com 23. A P. pro R. são dois anos de diferença. Todos os três, dois anos de diferença de um pro outro.

E: E como foi a relação com as suas filhas durante esse processo todo que você me contou? você planejou ter mais filhos depois que o R. nasceu?

P6: Não, eu sou sincera. Até hoje elas ficam com uma mágoa, é uma relação muito difícil, eu com elas. Elas acham que eu só gostava dele, é uma relação muito difícil mesmo.

Foi assim, eu fui orientada pelo pessoal lá da higiene mental, chegou uma época que eles falaram pra mim, acho que eles me viam só vivendo aquilo, enfiada no hospital, eu adquiri várias infecções também, eu tava com imunidade baixa, eu não me alimentava bem, sabe. Então eles viam eu viver aquilo de uma forma muito intensa. Aí um dia, numa reunião dessas que eu ia, eles falaram: “a gente conversou com toda a equipe e a gente quer aconselhar a senhora a ter mais filhos, e não se dedicar só a ele. E pra ele também vai ser bom ter outros irmãos. Se ele tiver irmãos, quem sabe os irmãos ajudam ele em casa, e a senhora vai ser obrigada a se distrair”. Eu falei: “eu não quero mais filhos, eu não posso ter mais filhos, porque eu já tenho o R. pra cuidar”. Isso foi indo, então vinha psicólogo, psiquiatra, a Dra. E., e conversavam comigo sobre isso, aí eu falei: “olha, eu não vou falar pra vocês que eu vou me empenhar pra isso, se vier outro filho veio”. E assim foi. Eu engravidei da P., mas a minha

vida era mesma, não parei nada os nove meses, continuei cuidando do R. Quando ela nasceu foi difícil. Minha mãe me ajudou muito, eu digo que minhas filhas foram criadas pela minha mãe. A primeira palavrinha foi com a minha mãe. Eu vi muito pouco delas. Cuidei, é lógico, quando elas foram crescendo eu fui conversando, fui mostrando porque eu tinha que cuidar dele, porque ele precisava da mamãe mais do que elas. Aí quando elas estavam maiorzinhas, se ele tivesse internado, no dia das crianças eu levava elas na loja, dava um brinquedo. Na minha cabeça o brinquedo ia suprir. Eu falava: “escolhe o que vocês quiserem, qualquer um,” eu levava pro shopping pra comer, depois levava elas pro hospital, meu marido trazia elas e eu ficava no hospital. Era assim no dia das crianças, natal, ano novo. Se ele estivesse internado era assim. E elas foram crescendo assim, e minha mãe cuidando delas enquanto meu marido trabalhava. Quando dava eu ia na reunião da escola, mas quando não dava minha mãe ia. Na verdade quem criou elas foi a minha mãe e o meu marido, né. Só que isso eu nunca vi, eu vim perceber isso quando elas foram ficando adultas. Hoje tudo delas é o pai. Elas conversam com ele muito melhor do que comigo.

E: E com seu marido, como foi?

P6: A gente teve muitos problemas... essa parte da relação sexual foi um problema, eu não tenho vontade, desejo, e isso foi uma dificuldade. Eu acho que eu não tinha cabeça... Uma vez a gente se separou por causa da S., porque eu briguei com ela e ele não gostou. Ele foi pra chácara da mãe dele, ficou uns quinze dias lá, e ele falou que só voltava se eu ligasse pra ele. Aí um dia eu me vi obrigada a ligar porque o R. sentia muito a falta dele. O R. tinha uma relação muito boa com ele também. O R. não podia ouvir. Sentia a presença dele, o R. sabia a hora que ele voltava, ficava olhando pro relógio. Ele conversava também, era menos que eu, é lógico, mas eles conversavam. Ele tinha um gesto com o R. também que era só deles. Ele chegava e beijava o R. de um lado e do outro e depois cheirava os olhinhos dele. Então ele ia se aproximando do R., e o R. já fechava os dois olhos, porque sabia que ele cheirava os dois olhos dele. E ele falava: “ai que cheiro bom”. Ele dizia que sentia o cheiro do R., não era limpeza, perfume, nada disso, mas era o cheiro da essência dele. Aí o R. abria o olho e ria pra ele. Era uma coisa muito forte entre eles dois.

Para falar a verdade pra você, eu e o marido hoje a gente vive como irmão, mais do que como marido e mulher. E eu não vou falar que é culpe dele. Eu sou consciente que eu tenho muitas coisas que eu sou terrível, eu dou a mãe à palmatória. Ele é um homem assim, do serviço pra casa, da casa pro serviço. Faz comidas pra tentar me agradar, ele se desdobra pra fazer as

coisas pra mim. Mas, eu fiquei assim... eu não era assim... essa tristeza, parece que nada mais me interessa...

Sabe, o R. entendia tanto, eu até me esquecia que ele era surdo, mudo, tinha um atraso mental. Na minha opinião ele percebia muito bem o que acontecia ao redor dele, se eu tava brigando com uma das meninas, ele sentia, ficava agitado, percebia tudo, interagia, tinha vezes que ficava com raiva, queria pegar alguma coisa e jogar. Ele mudava o comportamento quando tinha briga, ficava bem agitado mesmo, até as coisas tranquilizarem.

Bom, é isso...

E: B., eu quero te agradecer pela conversa, por tudo que me contou, muito obrigada.

P6: Obrigada pela conversa, foi boa.

E: Eu é que agradeço.

8.2. TABELAS COM AS REALIZAÇÕES DOS PASSOS 2 E 3

TABELA P1

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas em linguagem psicológica	
<p>E: Como foi pra você ter acompanhado, ter cuidado da sua mãe em todo esse processo da doença, até sua morte? E como você sentiu, viveu a perda dela?</p> <p>P1: A perda da minha mãe foi triste, sofrida e dolorida. A minha consciência é de que não somos eternos, só que nos últimos tempos a doença, do jeito que foi evoluindo, judiou, maltratou muito ela... Tanto ela, como a gente, que convivia do lado dela.</p>	<p>1. P1 refere que, apesar de ter consciência da finitude da vida e, de certa maneira, poder aceitar a morte e a perda de um ente querido, o que foi mais difícil de lidar foi o sofrimento no processo de morrer de sua mãe, pois essa foi acometida por uma doença que trouxe degeneração gradual em todos os aspectos de sua vida. P1 sente que próximo da morte, na parte final da doença, sua mãe sofreu bastante, da mesma maneira sofreram também os familiares mais próximos a ela.</p>	<p>Presenciar o sofrimento do ente querido é mais difícil de lidar do que a morte.</p> <p>O familiar sofre junto ao ente querido em seu processo de morrer. O familiar vivencia a morte em vida.</p>
<p>Ela teve um câncer em 2004, ela fez uma cirurgia em dezembro de 2004, fez um quadrante no seio, fez um ano de quimioterapia, radioterapia e estabilizou. Em 2005 tivemos a perda da mãe dela, de câncer, assim, em um prazo de só dois meses. Foi um baque. Ela caiu no banheiro, levaram para o hospital, ela estava com câncer no cérebro, descobriram na hora que fizeram a tomografia para ver o que é que tinha acontecido, e em dois meses ela se foi...</p>	<p>2. P1 conta que desde o diagnóstico de câncer de sua mãe e antes de seu falecimento, nesse meio tempo ocorreram outras mortes na família. Essas perdas em sequência trouxeram maior sofrimento.</p> <p>Sua avó faleceu de modo muito mais repentino que sua mãe, o que abalou bastante a família. Para P1, quando é possível se preparar para a morte de um ente querido que já está doente, a dor é amenizada quando acontece a perda definitiva.</p>	<p>Perdas em sequência ocorridas na vida de uma mesma pessoa trazem maior sofrimento.</p> <p>Quando ocorre o luto antecipatório, o luto começa antes da perda definitiva, há amenização da dor quando essa ocorre.</p> <p>A morte abrupta causa mais sofrimento ao familiar do que a morte que pode ser trabalhada, preparada antes de ocorrer.</p>
<p>Aliás, minha avó foi em março, mãe da minha mãe. Em janeiro, já tinha falecido um tio nosso, de câncer também, irmão da minha avó. Aí essa história de câncer</p>	<p>3. P1 afirma que a doença câncer não representava uma preocupação para ela e para sua família até sua mãe ser diagnosticada, sua avó e um tio materno virem a falecer</p>	<p>Quando o câncer é diagnosticado no 1º membro da família, a doença passa a ser temida pelos outros membros, pela hereditariedade ser um dos fatores de</p>

aqui, pra nós, ficou pungente, porque eles, meus avós, vieram da F. Até então a gente não sabia de nenhum caso de câncer na família. Começou com a minha mãe, depois o meu tio faleceu e depois minha avó faleceu. E minha mãe continuou o tratamento.	por conta da mesma doença. Foi então que o câncer passou a ter outro significado para ela e sua família, passou a ser temido, devido à sua característica de hereditariedade.	risco para o desenvolvimento de muitos tipos de câncer.
Ela veio morar para cá, em L., porque em B., onde foi a última cidade que ela morou, eles foram assaltados, e foram judiados. Bateram muito nela e no meu pai. E como eles estavam lá sozinhos, nós decidimos trazê-los para cá. É apenas eu e minha irmã. Nós duas somos casadas. Trazendo eles para cá é que se descobriu o câncer da minha mãe.	4. P1 relata o processo de vinda dos pais para morarem próximos às únicas filhas, ela e a irmã. Foi nesse momento que se descobriu o câncer da mãe.	
Então já vinha o processo dolorido do que aconteceu em B., do assalto. Depois a descoberta do câncer... Bom, conseguimos uma casa para ela morar e tivemos que pôr no nome do meu marido e no meu nome porque meu pai tinha feito uma sociedade com um primo que deu tudo errado e o banco estava atrás dele e o meu primo fugiu. Então isso já causou, assim, muita depressão, tanto no meu pai como na minha mãe... teve também o assalto, depois a notícia do câncer, e mais essas perdas...	5. Para P1 o sofrimento de seus pais começou antes do diagnóstico da doença, pois eles haviam passado por muitas dificuldades. P1 acredita que o estresse emocional que passaram contribuiu para a morte dos dois, tanto do pai que teve uma morte repentina, porém sem causa clara, quanto da mãe que faleceu de câncer de modo mais lento.	Ideia de que o câncer pode ser causado não apenas por questões orgânicas, mas que o estresse causado por dificuldades durante a vida também contribui para que o câncer se desenvolva.
Passou 2005, 2006, em 2007 meu pai faleceu. E minha mãe continuava naquele tratamento de ir ao médico de seis em seis meses para fazer o acompanhamento.	6. Sua mãe já havia sido diagnosticada com câncer já há alguns anos e precisava ser acompanhada constantemente, porém quem faleceu primeiro foi seu pai.	
E: Seu pai faleceu de quê? P1: Então, meu pai... na verdade, eu penso que ele tenha falecido por depressão. Porque no final das contas ele passou mal, ele estava vomitando sangue e foi para o pronto-socorro... Morreu! Então a causa, a morte, foi	7. P1 desconfia do diagnóstico dado pelos médicos sobre a real causa da morte de seu pai. Acredita que muitas vezes a classe médica não sabe ao certo a causa da morte, mas precisa colocar algo no prontuário e acabam escrevendo algo geral e não específico apenas para constar.	Dificuldades na relação entre paciente-família com os médicos / profissionais de saúde. Desconfiança da parte da família é uma dessas dificuldades.

tabagismo... Tudo aquilo que eles colocam quando não sabem o que é que é. Ele faleceu em dezembro de 2007,		
então vamos... é que aí eu fico meio perdida no tempo... Ela não quis... Porque assim, ela morava numa casa, ela e o meu pai, e ela queria continuar na casa dela depois que ele faleceu.	8. Depois que o pai faleceu, a família se preocupou que a mãe morasse sozinha, pelo fato de estar doente. Porém, P1 conta que sua mãe não queria deixar sua casa, queria ainda ter sua autonomia.	A pessoa com doença avançada perde autonomia ao longo do processo de morte, vai se tornando cada vez mais dependente de outros. O familiar cuidador principal é quem passa a assumir os maiores cuidados em relação à vida do ente querido. Essa perda de autonomia e maior dependência faz com que a família passe a ver a pessoa doente como incapaz, até mesmo de tomar decisões simples sobre sua própria vida, mesmo que esteja ainda sã.
P1: Em um dos acompanhamentos em 2008 ela voltou a fazer o exame e aí já estava com metástase óssea. E: E não tinha dado nada nos outros acompanhamentos? P1: Não deu nada, deu só nessa vez.	9. Fazendo acompanhamentos, exames e controle constantes da doença parecia que o quadro estava estabilizado, porém P1 refere que a metástase do câncer apareceu repentinamente. P1 sente que é uma doença sorrateira.	Ideia do câncer como doença sorrateira. Não há como controlá-lo, detê-lo.
Então, o que é que eu decidi fazer? Ainda a deixei lá, na casa dela, porque é o que ela queria. Só que como o negócio começou a piorar...	10. P1 percebe que com a evolução do câncer era preciso cada vez mais cuidados, e cuidados exercidos por outras pessoas, o que iria abalar toda a parte de autonomia de sua mãe.	Perda de autonomia da pessoa doente e dependência cada vez maior do cuidador principal.
Ah, aí eu fui viajar! Quando ficamos sabendo da metástase, que ela já ia fazer a primeira quimioterapia, o desespero dela era assim: “Mas você tem que viajar”. Eu falava: “Mãe, eu vou viajar”. Eu estava com viagem marcada para a Europa. Aí ela falava: “Não vai deixar de fazer o passeio só porque agora essa doença voltou.”. E eu dizia: “Não, eu vou.	11. P1 sentia que sua mãe não queria ser pesada, não queria que a doença atrapalhasse a vida de seus familiares.	O cuidador principal se sente sobrecarregado e o doente em estágio avançado percebe e sente-se mal/culpado por ser cada vez mais pesado à família.
Mas vamos fazer o seguinte...”, porque aí já unia o útil ao agradável. Eu falei pra ela: “Mas vamos fazer o	12. A certa altura da evolução do câncer, sua mãe teve que ir morar em sua casa, e P1 a enrolou, inventando	O familiar escamoteia informações sobre a doença e a morte para o ente que está morrendo.

<p>seguinte: você vem para ficar com as crianças...”, que são os meus filhos, que não são mais crianças [risos], um tem 28 anos e outra tem 22 anos. E disse: “Você fica em casa e ajuda a cuidar deles também”. E com isso eu fui enrolando ela, porque ela queria ir para a casa dela. Aí eu falei também: “Ah, mãe, vamos ver se a gente vende a casa, compra um apartamento pra você, mas olha, pensa, daqui da minha casa para a X (nome do hospital), a gente só pega a avenida Y e já tá na X (nome do hospital), se você precisar ir pra X (nome do hospital)”. E aí ela foi pra minha casa e foi ficando, foi ficando, e também foi piorando, piorando...</p>	<p>uma desculpa para que ela fosse morar lá, para não falar claramente na perda de autonomia e na degeneração que a doença estava causando. P1 acreditava que se sua mãe percebesse que a morte estava se aproximando, isso faria com que sofresse um estresse emocional ainda maior, o que agravaria a progressão da doença. Assim, havia assuntos que eram intocáveis perto de sua mãe, como a questão da morte.</p>	<p>O familiar tem a ideia de que se o doente souber que está morrendo ficará muito abalado e isso irá piorar a evolução da doença. Sofrimento solitário, tanto do doente quanto do familiar, que não compartilham a dor, pois fazem pacto silencioso e nunca tocam no assunto que paira no ar: a morte.</p>
<p>Até que em dezembro de 2009, ela ficou do final de dezembro até o começo de fevereiro internada. Passou o ano-novo internada.</p>	<p>13. Havia internações constantes. Datas especiais para a família foram passadas dentro do hospital. Todo esse processo foi bastante sofrido para sua mãe, para P1 e para toda a família.</p>	<p>No processo de morrer há isolamento social da pessoa doente e de seu cuidador principal, pois precisam passar muito tempo dentro de casa e no hospital em função das complicações da doença.</p>
<p>Porque aí havia dado, fora a metástase óssea, tinha já pego o pulmão. Então ela teve trombose no braço esquerdo, foi a parte dos linfomas. É degradante, entendeu? Eu aceito a morte, a perda, só que assim... O que eu não me conformava era o sofrimento, de ver todo aquele sofrimento, as agulhadas, o processo da quimioterapia...</p>	<p>14. Para P1 o sofrimento intenso que acarreta uma doença degenerativa e gradualmente degradante é mais difícil de lidar que a dor da perda do ente querido.</p>	<p>Para o familiar o sofrimento com a evolução da doença é mais difícil de lidar do que a morte do ente querido.</p>
<p>Ela fez radioterapia, melhorou um pouquinho. Então ela saiu depois desses 30 e poucos dias de internação. Depois desse um mês de internação ela veio para casa, ficou 18 dias, mas assim, eu olhava para ela e ela falava assim: “Meu Deus do céu”, e chorava... e falava que estava se sentindo pior do que antes. Então eu falava: “Não, mãe, mas é porque você tomou muito remédio, muita cortizona...”. Ela começou a parar de comer e não dormia porque tinha muita falta de ar. Então eu</p>	<p>15. P1 percebia a evolução da doença, porém não queria que a mãe percebesse, assim escamoteava informações perante a mãe, pois acreditava que a faria sofrer ainda mais e a deixaria mais fragilizada para enfrentar a doença.</p>	<p>Familiar escamoteia informações para a pessoa doente.</p>

providenciei tubos de oxigênio aqui em casa, ficavam no quarto que ela dormia com a minha filha, para ela poder respirar e se sentir melhor. Comida já não comia... Então fazíamos de tudo, desde sopinha de pacotinho,		
mas se ela queria batata, lanche... Tudo o que ela quisesse... E mesmo durante a internação dela, tudo o que ela pedia eu levava escondido e ela comia. Se ela queria uma coxinha, eu ia lá, comprava uma coxinha, levava para ela e ela mandava ver. Às vezes ela queria frango assado com batata, minha filha fazia aqui, porque eu passava o dia no hospital com ela, e minha filha revezava à noite. Então ela fazia o frango e levava, e ela comia. A nutricionista entrou, deu bronca, e eu não quis saber. Continuei fazendo.	16. P1 percebia que o fim da vida de sua mãe se aproximava e que já não adiantava seguir à risca as orientações médicas, mas o mais importante é que a mãe pudesse se sentir melhor de alguma maneira, mesmo em meio ao grande sofrimento. P1 então buscava maneiras de aumentar a qualidade de vida de sua mãe.	O familiar busca o aumento da qualidade de vida do ente querido e desenvolve estratégias para isso.
A vontade dela era conhecer... Ela nunca tinha andado de avião, mas ela via na televisão o aeroporto de M., o chão quadriculado ali onde você faz o check in. Levei ela lá para conhecer o chão quadriculado do aeroporto. Tudo o que eu podia para fazer para... Sabe? Tirar do pensamento dela isso... Aquela degradação que ela estava passando, eu fazia, tudo.	17. P1 procura transcender as limitações da doença da mãe e busca cada vez mais estratégias para a mãe poder viver o que ainda não viveu no pouco tempo que lhe resta.	O familiar procura transcender as limitações da doença e busca cada vez mais maneiras para o ente querido poder viver o que ainda não viveu no pouco tempo que lhe resta.
P1: Então começou a entrar minha irmã, que é minha única irmã, né? Mas até então eu não tinha ajuda dela em nada, era só eu e minha filha quando dava. E: Você então era a principal cuidadora dela? P1: Eu, a principal.	18. P1 se sentia sobrecarregada nos cuidados com a mãe. Acumulou as funções de esposa e mãe, além de advogada em um escritório, e também o de cuidadora principal de sua mãe. Se sentia também sobrecarregada financeiramente, arcando com as despesas médicas da mãe. Além disso, sentia-se sobrecarregada emocionalmente por precisar assumir decisões muito difíceis.	Sobrecarga (em diversos sentidos: física, emocional e financeira) sobre o familiar cuidador principal.
Quando chegou assim naquele estado, aí minha irmã... acho que ela sentiu, né? Ela então começou a vir mais, a	19. P1 acredita que a irmã mais nova se aproximou da mãe apenas nos últimos momentos, quando percebeu que	A iminência da morte traz novos significados aos relacionamentos.

querer estar mais com minha mãe.	sua morte era iminente.	Parentes mais próximos fazem um movimento de se aproximar da pessoa doente quando percebem a iminência de sua morte.
Então depois que minha mãe saiu dessa internação, que ela ficou esses 18 dias em casa, eu levei ela para uma consulta, então ela ficou internada novamente mais cinco dias. Foi aí que ela acabou de piorar. Aí ela não tinha, assim... Ela tinha só momentos de consciência, sabe?	20. P1 conta que nos últimos dias de vida sua mãe tinha apenas momentos de consciência e já não percebia o que acontecia à sua volta.	
Tanto é que quando ela recebeu alta depois desse quinto dia foi numa segunda-feira, eu a trouxe para cá novamente, e eu já estava até providenciando o oxigênio. Ela veio na segunda para cá, na terça-feira ela me teve uma parada cardiorrespiratória, aqui em casa. A sorte é que eu não estava sozinha, porque eu já estava falando para minha irmã: “Eu tenho medo de trazer a mãe para casa, de acontecer alguma coisa, daí eu estar sozinha e eu não sei o que eu vou fazer”. E realmente aconteceu. Estava sentada assim: eu, ela na cadeira de rodas lá, porque a gente tinha já comprado uma cadeira de rodas, porque ela já não estava mais conseguindo andar, meu cunhado, o marido da minha irmã, e eu. De repente ela começou a tremer. Eu entrei em desespero, eu pedi para ele buscar o carro, mas sabe? É aquela coisa de não saber o que fazer...	21. P1 relata o momento em que a mãe tem uma parada cardiorrespiratória dentro de sua casa. Foi um momento de desespero e incerteza sobre o que fazer. O que amenizou a situação foi não estar sozinha com a mãe, pois acredita que isso a deixaria mais desesperada, impressionada e traumatizada com o que aconteceu.	A morte em casa é um evento raro e desconhecido atualmente no ocidente. Assim, morrer em casa, sem a presença de um profissional de saúde, é assustador para a família, trazendo desespero, incerteza e trauma.
P1: Só que meu vizinho é médico, aí eu toquei a campainha e falei: “C., vem ver o que tá acontecendo”. Aí já a pusemos no chão, ele foi fazendo massagem cardíaca, respiração boca a boca, aumentou o oxigênio, mas nada adiantava. Naquela hora eu a vi morrendo, eu vi... Eu falava assim: “C., ela não pode morrer aqui em casa”, nossa essa era minha preocupação... E: Por que?	22. P1 refere que não queria que a mãe falecesse em sua casa. Acredita ser egoísmo ter pensado nisso em um momento de tamanho desespero para salvar-lhe a vida.	

P1: Não sei se era, se foi egoísmo meu, de ela morrer aqui em casa...		
Enquanto isso, já tínhamos chamado o resgate, que nunca aparece, né? Nunca aparece. Mas ela voltou, ela deu uma golfada de sangue, então ela voltou. Nesse meio tempo chegou o resgate.	23. P1 revela insatisfação com o serviço público de atendimento a emergências de sua cidade, enfatizando a demora no socorro.	A família sente insatisfação e sofre ainda mais com a assistência prestada pelo serviço público de saúde de sua cidade.
<p>P1: Ela não queria ser entubada. Ela sempre disse que ela não queria ser entubada. Mas, o resgate levou e ela foi entubada. Ela passou uma semana entubada, aqui no Hospital S., aqui no Jabaquara. E eu pedia muitas desculpas para ela, de ela ter sido entubada.</p> <p>E: Ela podia te ouvir? Tinha momentos de consciência?</p> <p>P1: Tinha momentos de consciência e momentos de não-consciência. Mas depois do terceiro dia, aí já... Aí já não... Aí a gente olhava os aparelhos, a gente olhava tudo e via que... Entendeu?</p>	24. P1 conta que a mãe fez o pedido de não ser entubada antes de ficar inconsciente, porém esse não foi atendido pelos médicos, prolongando-lhe a vida por mais uma semana. P1 sentiu culpa ao ver a mãe entubada, da maneira que não gostaria de estar. P1 concordava com a opinião da mãe e, após sua morte, essa opinião acentuou-se ainda mais, afirmando não ver sentido em um procedimento médico que proporciona pequena sobrevida e maior sofrimento.	Há uma busca do prolongamento da vida a todo custo pelos profissionais de saúde, em detrimento mesmo de um pedido de não prolongamento feito pela pessoa doente e pela família.
Eu pensava: “Meu Deus, mas mais sofrimento”. Então eu levei o padre e pedi misericórdia para Deus, porque já estava demais. Eu sabia que ia sentir falta dela, eu senti muita falta dela, porque com ela morando aqui...	25. Para P1 quando o sofrimento se tornou muito grande a única saída era a morte, vista desse ponto de vista como algo bom dado por Deus, pois traria alívio e paz em um momento de grande dor. P1 percebe a morte da mãe como uma grande perda, mas também como alívio, pois trouxe o término do sofrimento.	No momento de grande sofrimento a morte do ente querido é vista pelo familiar como alívio do sofrimento, vista como algo bom dado por Deus nessas circunstâncias.
Eu trabalho em T. (nome da cidade), então eu falava para ela: "Eu vi capivara lá no rio, perto de onde eu trabalho", e às vezes eu a levava para o fórum comigo, quando não tinha movimento, quando eu só ia ver uma coisa ou outra. Eu sempre tentava tirar ela um pouco de dentro de casa.	26. P1 achava importante sempre que pudesse tirar a mãe de casa, distraíndo-a com lugares e atividades diferentes da doença e do sofrimento tão presentes. P1 não queria que a doença dominasse toda a vida da mãe.	O familiar busca o aumento da qualidade de vida do ente querido doente.

<p>O processo da perda, na verdade, eu não chorei. No velório, enterro, eu não consegui derrubar uma lágrima e mesmo após isso eu não consegui derrubar uma lágrima. Mas eu chorei muito, muito, muito durante a internação, vendo o sofrimento dela. Até falei para o R. (psicólogo): "Será que é normal o que está acontecendo comigo?", porque geralmente as pessoas choram depois da morte e eu tava preocupada se era normal isso, e falei assim para ele: "Eu não tenho vontade de chorar...". É uma perda enorme, imensa, mas é um descanso também. Acho que por isso eu não chorei no velório, eu não chorei no enterro, na hora do enterro, eu não chorei depois.</p>	<p>27. P1 chorou muito durante a evolução da doença da mãe. Sente que sua dor e choro se anteciparam à morte propriamente dita. Considera que por já ter chorado muito antes e também por perceber a morte da mãe também como alívio, não sentia mais tanta dor e necessidade de chorar como durante o processo de morrer. Acredita que quando a pessoa já vem percebendo que o ente querido irá falecer e pode começar a se preparar para a perda antes mesmo dela acontecer, a dor que sente após a morte é amenizada.</p>	<p>O luto antecipatório ameniza a dor do familiar quando a perda definitiva do ente querido ocorre.</p>
<p>Eu sinto muita, muita falta dela, da convivência e por ter acompanhado todo esse tempo.</p>	<p>28. P1 percebe que o tempo que passou ao lado da mãe no fim de sua vida aproximou as duas, o que fez com que sentisse ainda mais saudades quando ela morreu.</p>	<p>Há estreitamento da relação entre a pessoa doente e seu familiar cuidador principal no processo de evolução da doença.</p>
<p>Sabe assim? Dá uma sensação de cansaço, parece que você lutou, lutou, lutou e aí morreu na praia.</p>	<p>29. Pela degeneração do organismo de sua mãe, P1 percebia que a morte se aproximava, mas, ainda assim, travou uma luta contra o câncer da mãe, porém não alcançou a vitória do ponto de vista da cura. Assim, por vezes experimenta um sentimento de que muito da sua luta contra a doença foi em vão.</p>	<p>O familiar experimenta por vezes o sentimento de que a luta será/foi em vão, porque não há como vencer o câncer e a morte é inevitável.</p>
<p>Como ela era atendida pelo SUS, tudo demorava. Então muitas coisas eu pagava por fora, por exemplo, exame particular. Quando só tinha marcação para depois de dois, três meses, aí eu a levava no laboratório particular e ela fazia. Mas chegava lá no médico da X (nome do hospital) e ele não queria aceitar. Ele falava que não era o exame da X (nome do hospital). Eu tinha que explicar, falar: "Mas doutor, eu vou ter que esperar mais três meses por uma coisa que tá aqui o resultado?". Então assim, eu bati muito de frente com os médicos também. Quer dizer, dentro das possibilidades, porque se a gente</p>	<p>30. P1 enfrentou diversas dificuldades na relação com os profissionais e nas instituições de saúde em que sua mãe foi assistida. P1 sentiu falta de um cuidado mais humanizado, especialmente no setor público.</p>	<p>O familiar sofre com as dificuldades na relação com os profissionais e instituições de saúde que assistem seu ente querido.</p>

<p>briga muito também não adianta porque depois o paciente é maltratado, acontece muito aqui no serviço público no Brasil.</p>		
<p>Sinto muitas saudades, muita. Como ela estava aqui em casa, tudo eu perguntava: "O que a senhora acha? Eu vou fazer isso. Reza para mim, mãe.". Tudo eu falava: "Mãe, eu tenho uma audiência, vai ser difícil. Tá acontecendo isso. O cliente tá assim. Reza por mim". Esse tipo de coisa...</p>	<p>31. P1 sente falta do convívio e da presença da mãe, especialmente porque foi sua cuidadora principal e passou muito tempo junto da mãe em seus últimos momentos de vida, o que as aproximou muito.</p>	<p>Maior aproximação na relação entre a pessoa doente e seu familiar cuidador principal.</p>
<p>E esse cachorrinho que sobrou [apontando para um pequeno cachorro que olhava atento para nós], que ainda é um pedaço dela. Esse cachorro quem comprou fomos nós na primeira quimioterapia que ela fez. Porque meu pai, apesar de falecido, era uma pessoa extremamente difícil, agressiva verbalmente, às vezes até agressiva fisicamente. Haviam passado o que passaram em relação à sociedade com meu primo, o assalto, então eu via muita revolta no meu pai, então eu comprei o cachorro que acabou ajudando meu pai também a dar uma melhorada. E aí quando minha mãe veio para cá, ele veio também. Com o falecimento dela, eu não vi porque... Eu pensei nele como em mim, ele havia perdido meu pai, havia perdido a minha mãe, e agora? Ele ia para um outro lugar sendo que ele já estava acostumado aqui? Então ele ficou com a gente, e é bom porque eu olho pra ele e lembro dela, é como se eu tivesse um pedaço dela ainda vivo.</p>	<p>32. O cachorro de estimação da mãe é hoje cuidado por P1, que o percebe como uma parte da mãe que ainda permanece viva, e traz a sensação de sua presença mesmo em sua ausência física. P1 acredita que a dor é ainda maior quando as perdas acontecem em sequência na vida de uma mesma pessoa/ou de um animal, como aconteceu em sua vida e na do cachorrinho.</p>	<p>Para o familiar enlutado há objetos, pessoas, lugares, animais de estimação, etc, que eram bastante significativos para a pessoa falecida que representam uma parte ainda viva dela e são a personificação de sua presença na ausência.</p>
<p>E eu já tinha a outra cachorrinha, a P., que também faleceu agora, agora em março, com 15 anos, de câncer também. Foi péssimo. A gente fez tudo o que podia fazer por ela, de tirar a água do pulmão, cirurgia, tudo, até que o veterinário falou: "Olha, nessa fase é melhor</p>	<p>33. Sua cachorrinha de estimação de 15 anos também teve câncer e faleceu, o que fez com que P1 mais uma vez acompanhasse de perto um processo de degeneração e morte, apontando também ter sido muito sofrido.</p>	<p>Perdas em sequência na vida de uma mesma pessoa trazem ainda maior dor.</p>

sacrificar". Sabe uma espécie de poder de Deus? Porque eu olhei para ela e senti que ela iria morrer e falei assim "P., você vai morrer hoje." Essa sensação foi péssima também... Mesmo com o animal.		
Mas, com o ser humano, você pede pela vontade de Deus que não aconteça. Eu levei o padre lá no hospital. E toda hora eu pedia misericórdia para acabar com o sofrimento da minha mãe. Outras vezes pedia para ela melhorar, mesmo se fosse para trazê-la para casa com enfermeiro, sei lá, na cabeça da gente passa um milhão de coisas. Ou pedia então que ela descansasse. Foi esse o meu processo de perda, entendeu?	34. P1 descreve que ao mesmo tempo em que queria que sua mãe melhorasse e fosse para casa, ainda que fosse para depender de cuidados constantes, pedia a Deus que apressasse a morte para que o sofrimento tivesse fim, mesmo que não tivesse mais a mãe ao seu lado fisicamente.	A morte do ente querido é vista pelo familiar como algo bom dado por Deus em circunstâncias de sofrimento intenso.
Naquela segunda-feira que eu trouxe ela para casa, e ela já não estava tão consciente, e minha irmã já estava aqui com meu cunhado e meu marido chegou, ela olhou assim para o meu marido e falou: "Olha, eu queria agradecer muito você, por tudo o que você fez, você, e o J. [cunhado da entrevistada], tudo o que vêm fazendo por mim". Depois disso ela deu uma apagada, não sabia mais onde estava, nem conseguiu subir aquele dia para o quarto. Ela ficou aqui na sala mesmo, no outro sofá que é mais confortável, e ela só ficava sentada e os tubos de oxigênio ficavam aqui também. Como ela não estava conseguindo subir a escada, já não estava andando porque estava na cadeira de rodas, então ela ficou aqui na sala mesmo. Pensei assim: "nossa, ela agradeceu meu marido e meu cunhado e no outro dia ela já teve a parada cardiorrespiratória e ficou entubada".	35. P1 revela que, após a morte da mãe, teve a sensação de que a mãe pressentiu que iria morrer nas próximas horas, e isso é algo que a espanta.	O familiar se assusta ao perceber que o ente querido sabe que irá morrer / que tem a consciência de sua doença e morte iminente, especialmente se nada sobre a doença e a morte foram ditos à pessoa doente.
P1: E quando ela estava entubada pedi muitas desculpas para ela por ter sido entubada. Eu tinha pedido para o C., mas ele disse que não tinha jeito, quando eles chegam ao hospital com o paciente dessa forma, eles [médicos] são	36. P1 fez um pedido aos médicos para que sua mãe não fosse entubada, porém não pôde fazer nada para impedir que fizessem o que a mãe não queria. Por isso quando a viu entubada sentiu muita culpa por não ter conseguido	Culpa do familiar por não poder impedir que se prolongasse a vida de seu ente querido, sem que ele quisesse, contra sua vontade.

<p>obrigados a fazer todos os procedimentos. São obrigados a intubar, mesmo que a família peça que não.</p> <p>E: Você já tinha pedido para ele não intubá-la quando ele a acompanhou no resgate?</p> <p>P1: Isso, ele foi junto com o resgate e aí quando ele saiu lá fora, me explicou: “Olha, infelizmente, é norma. Você tem que fazer tudo para salvar a vida da pessoa”. Foi por isso que ela ficou uma semana entubada.</p>	<p>realizar um dos últimos desejos da mãe.</p>	<p>Falta de humanização nos serviços de saúde, há um protocolo a seguir em detrimento da abertura de espaços e flexibilidade para acolher/compreender o desejo do doente e de sua família na hora da morte.</p>
<p>E outra coisa marcante é que ela morreu no dia internacional da mulher, no dia 08 de março, essa data vai ser sempre marcante.</p> <p>Ah, e nós somos católicos. E ela tinha ido à missa de Natal um pouco antes de ser internada. E no dia 29 é que ela foi internada. E aí já deu essa complicação toda. E aí foi o prazo de três meses para ela falecer.</p>	<p>37. P1 enfatiza momentos/datas marcantes em torno dos últimos momentos de vida da mãe, que afirma que sempre trarão recordações e emoções.</p>	<p>Datas importantes trarão emoção ao familiar, mesmo passados anos da morte, não a emoção aguda, mas a lembrança juntamente com a dor amenizada da falta. – São as reações de aniversário.</p>
<p>E: E essa escolha dela, de não ser entubada, o que você achava?</p> <p>P1: Ela via que quando a pessoa era entubada a pessoa sofria muito, porque sofre mesmo, né? E é uma coisa que não tem mais jeito. Eu acho que ela via assim, e eu também vejo assim. Se um quadro clínico vai se agravando e a pessoa tem que ser entubada é porque precisa de um milagre, então não tem mais jeito, então eu acho que é só mais sofrimento, então pra que intubar? Por exemplo, no ano passado o meu marido perdeu o pai, meu sogro faleceu. Ele teve um AVC [acidente vascular cerebral] e aí ele foi internado, a gente pensava que ele ia ter alta, mas ele teve mais AVCs. Como ele era cardíaco, o remédio que ele tomava para o coração interferia no remédio para o AVC. Ele foi para a UTI e na UTI já intubaram ele.</p>	<p>38. As mortes da mãe e do sogro trouxeram à P1 a experiência de que o adiamento da morte por alguns dias em certas condições traz apenas sofrimento ao doente e à família, por isso P1 não concorda com o procedimento médico de intubar o doente seguido de modo protocolar.</p>	<p>O familiar não concorda com o protocolo de salvar a vida do ente querido a todo custo. O sofrimento maior não compensa esse pequeno prolongamento sem qualidade de vida.</p>

<p>Existem famílias e famílias, né? Com toda essa minha experiência que eu tinha tido com a minha mãe, então decidi eu acompanhar o meu sogro. Era uma vez por dia que podia ir, naquele horário, então eu ia lá ao Heliópolis, e conforme o médico ia falando o quadro do meu sogro eu chegava aqui e falava para o meu marido: “Não espere o melhor, infelizmente ele está piorando”. Em compensação para minha sogra, eu falava as mesmas palavras, mas ela falava: “Não, ele vai sair, ele vai ficar bom, vai se curar”.</p>	<p>39. Na opinião de P1 a dor da perda pode ser amenizada quando vai-se preparando aos poucos para sua chegada. Acredita que aqueles que não querem aceitar sua aproximação certa provavelmente irão sofrer ainda mais após a perda definitiva.</p>	<p>O luto antecipatório ameniza a dor do familiar após a perda definitiva.</p>
<p>Aí eu ficava pensando assim que a dor que eles poderiam sentir era bem maior do que a dor do meu marido que acompanhou minha mãe e também acompanhou o processo do pai, sabendo que já era o fim para o pai dele... Por isso que quando chegou a notícia da morte do meu sogro não foi uma surpresa pra gente. Esse processo de mais essa perda, a do meu sogro, que não foi de câncer, mas de AVC, mas eu já enxerguei de uma outra forma, entendeu?</p>	<p>40. P1 percebe que foi o processo de morrer de sua mãe lhe trouxe o aprendizado de que é preciso se preparar para a morte, quando essa já está anunciada, para não ser pego de surpresa e sofrer ainda mais.</p>	<p>A experiência de acompanhar o ente querido doente em seu processo de morte traz ao familiar novos significados e novas maneiras de lidar com questões relacionadas à vida e à morte em sua própria vida.</p>
<p>E: Em relação ao seu sogro, você estava percebendo que ele estava mal e o fim estava se aproximando. Mas, em relação à sua mãe, não era ainda uma situação limite, quer dizer, ela não estava internada ainda, não estava na UTI ainda, mas parece que você já tinha essa consciência que ela estava perto do fim. Tinha? Como era isso?</p> <p>P1: Eu tinha essa consciência sim. É por isso que na morte, no velório e no enterro eu não chorei, mas eu chorei muito antes, muito... Sabe quando parece que antecipando toda essa situação, a perda?</p> <p>E: Você já se começou a perceber que a morte da sua mãe se aproximava e começou a viver essa dor um pouco</p>	<p>41. P1 acredita que ter a consciência da proximidade da morte da mãe despertou uma vivência de luto antecipada, que teve um papel de amenizar a dor após o falecimento. Assim, chorou bastante durante o processo de fim de vida de sua mãe, e não sentiu muita necessidade de chorar após a morte.</p>	

<p>antes da morte? Nesse sentido?</p> <p>P: Foi isso mesmo que eu fui fazendo, desse jeito mesmo, por isso acho que chorei muito antes da morte, muito, depois... depois eu acho que eu já nem tinha mais vontade de chorar.</p>		
<p>No final, ela tinha dor então era receitado Tylex ou Tramal, ela tomava um, ela tomava dois e se ela quisesse tomar três, quatro, eu deixava. Mesmo que os médicos dissessem que era para tomar de seis em seis horas ou de 12 em 12 horas; se ela tinha muita dor e ela quisesse tomar eu falava: “Quer? Tudo bem. Só tenho medo de atacar seu fígado”, mas pode tomar sim. Eu acho que eu fiz aquilo que eu achava o certo, e continuo achando que eu fiz o certo.</p>	<p>42. Sabendo que a morte da mãe se aproximava, pensava apenas em lhe proporcionar bem estar, enquanto em sua visão os médicos pensavam apenas no combate à doença, esquecendo-se especialmente do bem-estar emocional do doente.</p>	<p>Na visão do familiar falta humanização da parte do médicos no cuidado aos pacientes.</p>
<p>P1: Que nem, em dezembro, antes de ela ficar ruim, eu estava de noite aqui e eu falei para o meu marido: “Vamos lá na avenida W para ela ver os enfeites de Natal?”. Pegamos o maior trânsito e fomos e vimos. Eu a levava em alguns eventos sociais: teve o lançamento do livro do sócio do meu marido e eu a levei também, levava ela muito no shopping para passear.</p> <p>E: E ela gostava?</p> <p>P1: Adorava. Eu tiro a sobrancelha ali no shopping X já há uns seis anos em uma loja de perfumes. Quando ela veio para cá, em casa, eu marcava para ela também, então eu ia para o cabeleireiro e ia eu e ela. Tudo o que eu fazia ela fazia, se eu tingia ela tingia, fazia a mão, ela fazia. Tudo o que eu fazia, ela fazia, e ela gostava. Onde eu ia, eu levava ela.</p>	<p>43. P1 quer que a mãe aproveite ao máximo o tempo que ainda lhe resta de vida, e para isso busca meios de que ela viva cada instante intensamente, programando atividades para ela, numa busca por transcender as limitações que a doença impõe.</p>	<p>A doença impõe limitações e a principal dela é o tempo restante de vida, assim o familiar busca transcender essas limitações e procura meios de que seu ente querido viva muitas coisas que ainda não viveu dentro de pouco tempo de vida.</p>

<p>E: Você queria que ela aproveitasse ao máximo os últimos dias, era isso?</p> <p>P1: É, era isso... [silêncio] mas nos últimos dias mesmo ela já não tinha vontade, eu até pedia para ela fazer uma coisa e ela não fazia. Uma comida, por exemplo. Mas depois eu já não ficava insistindo para ela fazer. Eu deixava... No começo ela não queria vir morar aqui, depois que o meu pai morreu, mas depois ela não queria mais nem ir para a casa dela, eu falava: “Vamos lá, quer ir lá na sua casa para a gente dar uma olhada? Você quer voltar pra lá? Quer ficar lá? Eles [netos] dormem lá com você e depois vocês voltam” e ela respondia “Não, não quero, não”.</p>	<p>44. A mãe de P1 ficou bastante debilitada em seus últimos dias de vida, mas P1 queria ainda que ela lutasse contra a doença, então pedia que a mãe fizesse coisas para que não se entregasse à doença, para que a doença não a dominasse por completo, não dominasse as vidas/o ambiente ao redor. Mas, em um certo P1 percebeu que isso já não era possível e já não insistia mais com mãe.</p>	<p>Ideia do familiar de que se o doente se entregar à doença, não lutar mais, a morte terá mais forças e virá certa, sem chances contra ela.</p>
<p>Às vezes a gente ia para o ambulatório para fazer exame, e ia demorar para fazer, e a gente sabia que ia demorar, eu pegava ela, punha no carro e a gente ia na rua T. e andava, pegava o taxi e voltava, fazia exame, pegava o carro e vinha embora [risos]. Foi assim, o que eu fui achando eu fui fazendo, e assim, sem pedir opinião para ninguém. Se pedisse para médico não podia. Tudo o que eu achei que poderia ter feito de melhor pra ela eu fiz...</p>	<p>45. P1 acreditava que os médicos não pensavam no que seria melhor para sua mãe, em termos de um bem-estar geral, olhando-a como uma pessoa inteira, mas apenas no combate à doença orgânica. P1 sentia que a mãe estava morrendo e que não haveria muito mais o que fazer, por isso era inútil seguir todas as regras que os médicos impunham para combater a doença a todo custo.</p>	<p>Na visão do familiar, no combate à doença a todo custo, os médicos deixam de olhar a pessoa doente de forma inteira e, por vezes, acabam por lhe causar um mal-estar ainda maior.</p>
<p>Só assim, o que faltava? Eu gostaria de ter podido fazer mais, por exemplo, eu queria ter levado ela para andar de avião, que fosse! Mas isso passava na minha cabeça, sabe? Eu pensava assim: “Poxa vida, eu podia comprar uma passagem para São José do Rio Preto, que vai em 20 minutos, chega ao aeroporto e já volta, mas era para ela ter a sensação do que é, o avião subir, o avião descer, entendeu? Mas, sabe? A parte financeira já não estava ajudando, porque eu estava tendo muitos gastos, de oxigênio, de remédio que eu comprava, o remédio da quimioterapia se pegava na farmácia da X (nome do</p>	<p>46. P1 sente arrependimento/culpa por coisas que gostaria de ter feito pela mãe ainda viva.</p>	<p>O familiar sente arrependimento/culpa por coisas que gostaria de ter feito pelo/com o ente querido quando ainda estava vivo.</p>

<p>hospital), mas o restante eu comprava tudo. Eu deixava o dinheirinho dela, porque no final ela acabou recebendo uma aposentadoria do meu pai que era menos do que um salário mínimo, mas eu não deixava ela comprar os remédios dela. Com o salário dela ela comprava presente para os netos. É isso o que ela gostava. Mas eu ainda penso: “Ah, poderia ter pego minha mãe e ter levado, sei lá, até o Rio de Janeiro...”, só para andar de avião.</p> <p>Uma outra coisa que foi difícil também, no ano passado, ela morria de vontade de fazer um cruzeiro e eu fui fazer, e nesse dia eu chorei porque eu lembrei muito dela. Eu lembro que eu estava entrando no navio e eu pensei que ela não teve a oportunidade de fazer. Neste momento causa, assim, uma revolta, porque ela não teve oportunidade de fazer. Mas também foi aquele momento só, e depois passou.</p>		
<p>E: Você foi quem acompanhou o processo da sua mãe mais de perto, que ficou responsável pela maior parte das decisões, né?</p> <p>P1: É assim, dentro da família, geralmente eu que sou o arrimo... todo mundo me vê assim. Talvez eu esteja sempre me preparando mais para poder tomar as rédeas das situações mesmo. E isso se deve à minha avó, a mãe da minha mãe. A minha avó sempre contava comigo para todas as coisas; tanto para a alegria quanto para a tristeza. Eu acho que ela me ensinou a ser dessa forma, a encarar a vida dessa forma.</p> <p>E: Como assim?</p> <p>P1: Sendo realista. Foi um processo muito intenso com a minha mãe... e dolorido. Sabe, e você tem que enxergar a realidade. E não é porque eu era descrente, não é porque</p>	<p>47. P1 conta que na doença da mãe se via como realista, percebendo que a situação era grave e que estava morrendo e, ao mesmo tempo, ao lado da percepção de realidade, caminhava a esperança de cura da mãe, que era o que a movia para fazer tudo que fazia em termos dos tratamentos propostos.</p>	<p>Para o familiar há a percepção da realidade da iminência da morte e, ao mesmo tempo e ao seu lado, há o sentimento de esperança de cura, que é o que move para seguir com os tratamentos propostos.</p>

não tinha esperança. Não, não era descrença, mas eu acho que o paciente de câncer, no estágio em que foi descoberto o dela, que foi no grau três... acho que foi até uma benção de ela ter vivido, ter sobrevivido, né? De 2004 até 2010, mais seis anos...		
Quando a minha mãe saiu da primeira cirurgia ela não tinha condições de ficar aqui e a vontade da minha avó era imensa de que ela ficasse com ela, na casa dela, na casa da minha avó. Porque minha mãe e meu pai ficaram 14 anos entre morando no Vale do Paraíba e em B., então a gente ia visitá-los e eles vinham nos visitar. Então a minha avó não tinha contato com a filha no dia a dia. O contato que tinha era por telefone,	48. P1 conta que parentes mais próximos, como sua irmã e a mãe de sua mãe, fizeram um movimento de se aproximar de sua mãe quando perceberam que sua morte era iminente. Queriam passar mais tempo junto dela nos últimos momentos de sua vida.	Com a iminência da morte há desejo de aproximação da família para com o ente querido doente. A morte ressignifica os relacionamentos.
e de quando eu ia visitá-los, que eu levava a minha avó junto. Ninguém nunca pegou minha avó para levar para a casa da minha mãe, ou lá no Vale do Paraíba ou em B.... sempre era eu, a vida toda.	49. P1 sentia-se sobrecarregada desde antes da mãe ficar doente, se ressentia por ter sido ela a sempre assumir as responsabilidades maiores.	Será uma característica do cuidador principal a de maior controle e centralização sobre si das responsabilidades dentro da família, gerando muitas vezes uma sobrecarga para si próprio?
Quando aconteceu o assalto que eles vieram para cá, eles ficaram aqui até a gente arrumar uma casa para eles. Logo depois minha mãe fez a cirurgia. Então o que minha avó queria? Minha avó queria a minha mãe lá na casa dela. Queria a filha lá, e então minha mãe foi morar com ela, com minha avó. Só que quando a minha avó ficou doente..., minha avó já tinha 84 anos, alguns problemas, não enxergava bem, não ouvia bem, mas tinha boa vontade, a vontade de estar com a filha doente ao lado.	50. P1 refere que a avó queria se aproximar de sua mãe quando soube que a última estava doente, queria passar o máximo de tempo possível ao lado dela, pois moraram distantes por muitos anos e não tiveram esse tempo juntas durante a vida.	
Ela morava em C. Quando a minha avó ficou doente, as outras duas irmãs da minha mãe chegaram para mim e falaram: “Olha, a avó vai ter alta do hospital, e você pega a sua mãe e cuida dela, cada um cuida da sua mãe”, mas	51. P1 sentia que o que importava nesse momento, de aproximação da morte, eram os relacionamentos com as pessoas mais queridas. Por isso, buscou formas de que a mãe ficasse próxima da família e assim aproveitasse o	O familiar quer que o ente querido parta/morra sabendo que era amado, se sentindo amado.

<p>eu já havia pensado no seguinte, já havia até conversado com o M. [marido da entrevistada], falei assim: “Minha mãe ainda está lá e minha avó quer ficar com ela. Meu pai está sozinho lá na casa, ele que saia de lá para ir à casa da minha avó ver minha mãe, porque não tinha lugar para dormir, e para ele não ficar enchendo o saco também, entendeu? Para deixar as duas mais tempo juntas, né?”. Eu já tinha até pensado em contratar uma enfermeira para poder cuidar das duas. Sem ter que me disponibilizar, por causa do meu serviço e sem ter que disponibilizar as outras duas irmãs da minha mãe.</p>	<p>tempo que lhe restava com o que realmente importava e se sentisse amada.</p>	
<p>Mas uma das irmãs da minha mãe disse: “Cada um cuida da sua mãe”, então eu perguntei: “Então é para a minha mãe sair de lá?”, e ela falou: “É para sair hoje”. Aquilo me magoou profundamente. Eu tinha ido visitar a minha avó no hospital, mas nem cheguei a entrar, eu peguei meu carro, voltei na casa da minha avó e falei para minha mãe: “Mãe, arruma as suas coisas e eu vou te levar para casa e depois a gente vai sentar e vai conversar”. Então com jeitinho eu contei que as duas não queriam que a minha mãe ficasse lá com a minha avó, porque minha avó já não estava boa. Quando minha mãe estava lá, então eu estava pagando a empregada que tinha lá, pagava para ela lavar a roupa do meu pai, a roupa da minha mãe, fazer as comidas, eu fazia compra e levava para lá. Essa situação me pegou muito, eu fiquei muito magoada. E eu só voltei a conversar com essas duas tias, que são irmãs da minha mãe, dois anos atrás. Fiquei bem distante, bem distante mesmo.</p>	<p>52. P1 relata conflitos familiares em meio ao processo de doença da mãe e da avó, o que trouxe mágoas e distanciamento de anos entre os familiares.</p>	<p>O processo de evolução da doença e aproximação da morte gera estresse em todos os envolvidos e conflitos familiares são frequentes.</p>
<p>Um pouco antes da minha mãe realmente piorar e ficar internada, mas também nenhuma delas disse para mim assim: “Quer que eu passe um dia com a sua mãe para</p>	<p>53. P1 se sentia sobrecarregada nos cuidados com a mãe, recebendo pouca ajuda dos outros familiares, como as irmãs da mãe.</p>	<p>Sobrecarga sobre o cuidador principal.</p>

<p>“você descansar” ou “Quer que eu passe uma noite?”, entendeu?</p>		
<p>E: E elas vinham visitar a sua mãe?</p> <p>P1: Raramente. Quando a minha mãe estava já entubada, aí eu liguei para uma delas e falei: “Olha, vem visitá-la porque ela está muito ruim. Ontem eu trouxe o padre e ela está muito ruim”. Aí ela veio no domingo à tarde, aí ela chorou bastante, na hora que ela viu como a minha mãe estava.</p> <p>E: Já não conseguiu falar com a sua mãe?</p> <p>P1: Já não conseguiu falar com a minha mãe. Terminou a visita, à noite voltei eu com a minha irmã e aí na segunda-feira minha mãe morreu. E a outra irmã da minha mãe não teve coragem de visitar. Diz ela para mim que não tinha coragem de ver a minha mãe entubada, e não foi visitar.</p>	<p>54. P1 relata o distanciamento causado na família devido a conflitos familiares no processo da doença de sua mãe.</p>	<p>Conflitos familiares e afastamento no momento da morte.</p>
<p>E: E para você, como lidou com essa situação com as suas tias?</p> <p>P1: Para mim não interferiu em nada. Na verdade, elas interferiram muito mais quando ainda minha avó estava viva e elas separaram a mãe e a filha, do que nesse momento, com a minha mãe já no final.</p> <p>E: Quando sua mãe morreu vocês já nem tinham mais contato, né?</p> <p>P1: Não. Não tínhamos mais há um bom tempo.</p>	<p>55. P1 ressentiu-se com as tias por terem-na impedido de fazer uma vontade da mãe, que também era vontade da avó, enquanto as duas estavam à beira da morte.</p>	<p>É importante para o familiar poder realizar as vontades do ente querido doente antes que esse parta.</p>

<p>Mas depois disso, hoje a gente ainda se conversa por telefone, eu chamo para vir se tem aniversário, ou alguma outra coisa, sabe? Ficou assim: distante, mas eu tento tratar como normal quando vejo [silêncio].</p>	<p>56. A mágoa que P1 sentiu marcou a relação com as tias e, ainda que haja tentativas de aproximação, ficará sempre marcada a relação, porque não é mais possível voltar atrás e fazer a vontade da mãe e da avó, que falecerem sem terem seus desejos realizados.</p>	
<p>E: Tem mais alguma coisa que você acha importante falar?</p> <p>P1: É... Eu não sou de cemitério. Tem gente que tem aquela tradição, né? Quando eu era criança eu era obrigada a ir lá no dia de Finados. Mas essa semana, sábado, eu tive vontade de ir ao cemitério. Então eu fui. Fiquei emocionada, mas assim, de sentir um embargo na voz, de engolir, entendeu? Deixei lá um vaso de flor e já me senti mais aliviada.</p>	<p>57. Após a morte, P1 sente muitas saudades da mãe, mas quando pensa que ela não está mais sofrendo, sente-se aliviada e passa a se sentir melhor, com menos dor, a perda dói menos.</p>	<p>A ideia de que o ente querido estava sofrendo muito mais vivo do que morto conforta o familiar enlutado, traz alívio à dor da perda.</p>
<p>E: Você foi sozinha?</p> <p>P1: Fui com o M., meu marido. Na verdade eu vou viajar para a C., agora, e eu precisava tomar aquela vacina da febre amarela, só que precisa da certificação internacional e não é em qualquer lugar que você consegue essa certificação internacional, aí eu fui em D. porque lá eles dão a injeção com a certificação internacional. Aí eu levantei e falei “Eu já vou lá, amanhã é dia das mães, eu vou ao cemitério” Então eu fui. Aí acabei saindo de lá melhor. Muito conformada que ela está lá. E com certeza ela está bem melhor agora do que antes, sofrendo.</p>	<p>58. Para P1 datas especiais, como o dia das mães, Natal, etc, trazem mais lembranças e emoções em relação à sua mãe.</p>	<p>Reações de aniversário.</p>
<p>E: E isso que você falou que foi lá, deu uma emoção, mas você não quis se emocionar muito...</p> <p>P1: Porque não precisa, entendeu? Tá resolvido. É um</p>	<p>59. P1 sofreu menos com a dor da perda definitiva da mãe do que com o grande sofrimento que enfrentou ao cuidar dela durante a evolução de sua doença degenerativa.</p>	<p>Há maior sofrimento do familiar enlutado durante o processo de degeneração e morte do que com a perda definitiva do ente querido.</p>

<p>assunto resolvido.</p> <p>E: Em que sentido?</p> <p>P1: Acho que foi melhor assim.</p> <p>E: Melhor assim porque acabou o sofrimento?</p> <p>P1: Eu acho, do jeito que estava, todo aquele sofrimento físico, emocional, não dava mais.</p>		
<p>P1: E todo o teatro que a gente tinha que fazer aqui em casa? vendo ela piorar e tendo que falar pra ela que não, que ela não estava pior. A gente falava: “Não, isso aí que tá acontecendo é o remédio que você tá tomando”. A gente falava que era uma reação do remédio. A gente mentia e dizia que o médico falou que iria acontecer isso mesmo, que ela ia se sentir assim, mas que ela estava melhorando e não piorando.</p> <p>E: Vocês mentiam porque vocês tinham medo que ela piorasse se soubesse a verdade?</p> <p>P1: Isso, exatamente, a gente não queria piorar uma situação que já estava ruim.</p>	<p>60. P1 conta que a família escamoteava informações à mãe sobre sua doença e proximidade da morte, tinha medo que ela piorasse ao saber da verdade, ou seja, que parasse de lutar contra a doença.</p>	<p>Escamoteamento de informações por parte da família à pessoa doente.</p>
<p>E: Você e sua mãe chegaram a conversar algo relacionado à morte dela em algum momento?</p> <p>P1: Não, não, só onde ela queria ser enterrada. Mas o assunto morte, propriamente dito, nunca foi comentado e eu também nunca puxei o assunto.</p> <p>Porque quando meu pai morreu ela falou assim: “É para enterrar ele lá na mãe dele e quando eu morrer é para enterrar com a minha mãe, cada um com a sua mãe”</p>	<p>61. P1 conta que ela e sua mãe não conversaram em nenhum momento sobre a morte e sua proximidade. Havia um pacto implícito de silêncio quanto ao assunto na família.</p> <p>Sua mãe chegou apenas a mencionar que queria ser enterrada com sua mãe e não junto do marido.</p>	<p>Há um pacto implícito de silêncio na família, há assuntos que são intocáveis, como a proximidade da morte.</p> <p>Há sofrimento solitário, pois não há espaço para compartilhar a dor. Quando estão juntos fingem que a dor não existe, quando estão separados sofrem solitariamente em silêncio.</p>

[risos]. Tanto é que eles estão em túmulos separados. E ainda depois em função de toda essa confusão que deu com as irmãs dela, tive ainda que pedir permissão para as duas irmãs se eu poderia colocar a minha mãe lá, acredita? E ela é filha também. Elas disseram: “Não, tudo bem!”, sabe?		
Ontem eu escrevi no Facebook: “Feliz dia das mães para todas as mães e para as mães que nem eu, que não tem mais a mãe presente, mas a tem no coração, na oração e na saudade”. Ela não está mais presente fisicamente, mas vai estar sempre comigo no meu coração.	62. Para P1 datas especiais são momentos que a fazem lembrar e se emocionar pela ausência da mãe. Mesmo após a morte sua mãe continua presente em sua vida. Houve uma ressignificação do vínculo e uma continuidade desse de outra maneira.	Após a morte o ente querido continua presente na vida do familiar. Há uma ressignificação do vínculo e uma continuidade desse vínculo de outras maneiras.
Morrer é inevitável, não é mesmo? E eu acho que depois de ter vivido tudo isso, eu mesma mudei muito. Eu não me preocupo mais com o amanhã, não me preocupo. Eu gosto de viver bem o dia de hoje. Não estou dizendo que não penso no amanhã. Penso, sim, mas com muito menos preocupação do que era antes. Tenho mais vontade de viver o hoje, o presente.	63. A experiência de acompanhar a mãe até sua morte trouxe a P1 reflexões sobre a vida e a efemeridade dessa, o que a fez criar/dar novos sentidos para sua própria vida. Hoje sente vontade de viver mais o presente, sem preocupar-se tanto com o futuro, pois percebe que a morte pode chegar a qualquer momento.	A experiência de acompanhar um ente querido em seu processo de morte traz ressignificações sobre a vida e sua finitude, gerando mudanças na forma de se estar no mundo.
Uma coisa que acarretou em mim, depois da morte da minha mãe, foi que eu engordei muito, esse tempo todo até agora pouco. Eu não tinha vontade de fazer nada. Mas agora eu já tenho vontade, já voltei para a academia, já estou em um processo de regime, voltei para o médico. Eu nem queria saber de fazer exame porque eu não queria saber se eu estava doente ou não, sabe? Depois que ela faleceu eu fiquei em uma fase de que isso não me importava, eu não tinha vontade nenhuma de me cuidar. Mas, agora como eu já digeri melhor, agora sim voltei tudo, tô com acompanhamento médico, tô fazendo academia. Passei por uma fase de depressão grande, e aí eu descontava na comida.	64. Por conta da sobrecarga que viveu, P1 conta que, após a morte da mãe, experimentou uma forte sensação de esgotamento, não tinha energia/interesse para as atividades que antes fazia em seu cotidiano. Uma das características dessa fase eram dificuldades em relação à alimentação, passou a comer mais. Sentiu esse esgotamento por quase 2 anos e, após esse tempo, percebe que a energia e o interesse começaram a retornar.	Esgotamento e luto do cuidador principal: esgotamento, falta de interesse, distúrbios alimentares.

<p>Apesar de que... engraçado, parece até dúbio o que eu estou falando, né? Duas verdades diferentes. Eu me conformei, mas eu descontei na comida, entendeu? Que coisa estranha [silêncio]...</p> <p>E: Mas você passou por tantas coisas nesses anos acompanhando sua mãe...</p> <p>P1: Com certeza. É natural até sentir essas coisas, não é mesmo?</p> <p>E: Hã-hã.</p> <p>P1: É, eu tô pensando aqui, foi tão difícil... acho que é normal mesmo... descontar na comida mesmo me sentindo aliviada porque ela não estava sofrendo mais... E agora já estou mais consciente, já estou com vontade de voltar a emagrecer, aliás já até emagreci por esses dias.</p>	<p>65. P1 teve uma sensação de alívio e aceitação após a morte da mãe, por ter chegado ao fim o grande sofrimento que vivenciaram, mas percebe que, ao lado dessas sensações, há o esgotamento e a dor da perda, que não puderam deixar de afetá-la de modo agudo em torno de 2 anos, mesmo que ao lado de um sentimento de alívio e aceitação da morte.</p>	<p>O alívio e a aceitação da morte do ente querido não excluem o esgotamento e a dor da perda.</p>
<p>E: Quando ela faleceu?</p> <p>P1: Em março de 2010. Faz dois anos.</p> <p>E: Então você ficou esse tempo de quase dois anos digerindo melhor toda essa situação?</p> <p>P1: Sim, mas assim, sem chorar, sem derramar uma lágrima...</p>	<p>66. P1 entende sua falta de vontade de chorar após a perda da mãe por estar aliviada e conformada com sua morte, que trouxe alívio ao sofrimento.</p>	<p>O alívio por ter terminado o sofrimento e a aceitação da morte do ente querido amenizam a dor da perda do familiar.</p>
<p>E: Mas cada um vive esse momento de um jeito mesmo...</p> <p>P1: É mesmo, e eu fiquei comendo [riso].</p> <p>E: E estava também mais voltada para você, mais pensativa?</p> <p>P1: Exatamente assim, mais comigo mesma, pensando mais... E hoje está diferente. Só de eu levantar, eu estava</p>	<p>67. P1 conta que durante 2 anos após a morte da mãe esteve a digerir/significar e ressignificar a perda e toda a experiência que passou junto à mãe. Percebe que após esse período a sensação de esgotamento e a falta de vontade/interesse pelas coisas da vida estão se amenizando, assim sente-se mais disposta.</p>	<p>Após a morte do ente querido, mesmo que o luto antecipatório amenize a dor, há um período mais agudo de dor / introspecção / significação e ressignificação do que foi vivido e da perda / reorganização de papéis / ressignificação da relação com o falecido e novo vínculo..., esse período agudo se ameniza após um certo período.</p>

sem carro, e ir até a academia a pé. Apesar de ser na outra rua, mas já é um custo, porque é subida, mas eu estou indo. Então já vejo uma melhora em relação a isso, estou com muito mais disposição, nossa, nem se compara com a fase que eu vivi logo depois que ela faleceu.		
<p>E: Como foi o contato, o acompanhamento com o psicólogo, era um acompanhamento apenas para a sua mãe ou também para a família?</p> <p>P1: Quando a gente ficou sabendo, da primeira vez, em 2004, em 2005, a gente já procurou um psicólogo e achamos o R., e aí entrou o R. na nossa vida. E o que eu vi, assim, que dentre os outros pacientes, que não faziam acompanhamento psicológico, minha mãe era muito para cima. Eu acho que o acompanhamento psicológico ajudou muito. Muito mesmo.</p>	68. P1 percebe que o psicólogo que acompanhou sua mãe desde o início da doença a ajudou bastante. Em muitos momentos ele foi o profissional de saúde de referência para a família.	O acompanhamento psicológico desde o conhecimento da doença como sendo importante e trazendo benefícios tanto à pessoa doente como para a família. O psicólogo passa a ser o profissional de saúde de referência em muitos momentos.
Desde que a minha mãe morava em B., depois que eles vieram de B., ela começou a passar com o R. no consultório dele em D. Aí depois começou a ficar apertado pra mim, para sair daqui, pegá-la em B. e levá-la pra D., aí o R. também começou a ir lá na casa da minha mãe. Depois minha mãe veio morar para cá comigo, depois que meu pai faleceu, então eu perguntava: “Você quer ir para o R., quer que o R. venha aqui?”. Ele veio até, conversou, mas não dava, porque eu tenho uma empregada enxerida, então não tinha como. E aí minha mãe não queria mais.	69. P1 descreve como foi a organização dos encontros de sua mãe com o psicólogo ao longo do processo em que foi perdendo autonomia.	
E toda essa parte sempre fui eu que financeiei, sempre eu que paguei tudo e claro que não me arrependo de nenhum centavo que eu paguei, mas sempre eu. Não foi nada fácil também essa parte financeira.	70. P1 refere que foi a principal responsável por sua mãe também no sentido financeiro, precisou arcar sozinha com todas as despesas de saúde que sua mãe necessitou.	Sobrecarga financeira sobre o cuidador principal.

<p>Ela também teve acompanhamento psicológico lá na X (nome do hospital), mas o que acontece? Cada dia era uma psicóloga que ia. E no meu ponto de vista não havia uma continuidade. É, ela teve esse acompanhamento psicológico, mas era uma, duas vezes por semana e toda vez era uma pessoa diferente. Então eu acho que valeu para o profissional, de poder se experimentar, vai, vamos dizer assim, mas não de que para ela tenha adiantado de alguma coisa. Ia também fisioterapeuta para ajudar a fazer exercícios de respiração. Mas não era todo dia. Tinha dia que parecia que ela ficava abandonada lá.</p>	<p>71. P1 relata que o serviço prestado no hospital em que sua mãe era atendida era de qualidade ruim, não havendo cuidado e atenção suficientes para com os pacientes e familiares, que ficavam muitas vezes abandonados à própria sorte.</p>	<p>Falta de atenção e cuidado por parte das instituições e profissionais de saúde aos pacientes e familiares. Falta de humanização dos serviços de saúde.</p>
<p>E: E a família, vocês tiveram algum tipo de acompanhamento, algum cuidado em algum momento do processo da sua mãe?</p> <p>P1: Não, não teve. Quando a gente mais se conversava lá era na troca do plantão da enfermagem e aí eu conversava com as enfermeiras e com as auxiliares de enfermagem, mas assim... Na verdade eu ficava lá mais dando plantão, respondendo perguntas da minha área de Direito [risos] do que elas me falavam alguma coisa da minha mãe.</p>	<p>72. P1 conta que, assim como os pacientes, também a família não tinha suporte suficiente dos profissionais de saúde.</p>	
<p>E: Você teve que se virar sozinha em alguns momentos complicados, né?</p> <p>P1: Nossa, muitos momentos. E assim, depois disso tudo, eu me senti muito cansada, fisicamente, emocionalmente. Muito, muito, muito, depois eu só queria dormir, mas agora... é o que eu te falei, depois de 2 anos, acho que agora, só agora, é que eu estou começando a voltar. Porque o físico e o emocional ficam esgotados nessas situações.</p>	<p>73. P1 se sentiu sozinha e sobrecarregada nos cuidados com a mãe, sentiu falta não apenas de apoio de sua família, como dos profissionais de saúde. Assim, após a morte da mãe, P1 sentia-se esgotada.</p>	<p>Falta de apoio familiar e dos profissionais de saúde aumenta sobrecarga do cuidador principal.</p>

<p>E: E fora o psicólogo teve algum médico que acompanhou vocês mais de perto?</p> <p>P1: Quando ela ficou internada esse um mês, a gente acabou descobrindo que um médico da equipe da X (nome do hospital) é filho da prima dela. A prima dela de sangue, pelo lado do pai dela. Só que a família é muito separada, é muito desunida. Então ele acompanhou um pouco mais. Ele falava mais para a gente sobre o estado dela. Ele é oncologista. Tanto é que quando o R. foi ver minha mãe, foi mais fácil para ele poder entrar, por causa desse médico parente da minha mãe. Até a prima da minha mãe, mãe desse médico, foi fazer uma visita pra minha mãe lá no hospital, depois de não sei nem quantos anos, uns 40 anos. Mas como a equipe muda muito na X (nome do hospital); são três, quatro equipes por dia, então às vezes o horário que eu chegava não conseguia falar com ele. Na verdade quem me contou mais o estado mesmo da minha mãe foi o R.. Ele falava: “Se ela tiver vontade de comer as coisas, você dá” e eu dizia: “Mas eu já estou dando” [risos].</p> <p>E: Ele foi a referência como profissional de saúde para vocês?</p> <p>P1: Em muitos momentos, muito mais do que os médicos.</p>	<p>74. Foi preciso um dos médicos ser da família para que P1 tivesse mais informações sobre sua mãe, além de um pouco mais de atenção. Porém, ainda assim foi pouco e a sensação dela foi de abandono da parte dos profissionais e de falta de humanização. O psicólogo foi o profissional de saúde de referência em muitos momentos.</p>	
<p>Tinha uma médica de uma equipe que quase sempre estava lá, um dia ela entrou no quarto e eles estavam fazendo aquele exame que fura para ver a oxigenação no sangue, só que tem um lado certo de furar e quem faz quimioterapia, você sabe, não tem veia nenhuma. Então a pessoa já tinha dado umas dez furadas na minha mãe e não estava conseguindo fazer o exame, da oxigenação.</p>	<p>75. P1 acredita que o cuidado desumanizado da parte dos profissionais de saúde para com sua mãe pode tê-la feito piorar em relação à doença. P1 acredita que a mãe ter ficado sabendo de sua morte e da forma desumana que foi a fez piorar, não reagir mais à doença, de modo que não houve mais volta a partir dali.</p>	<p>O cuidado desumanizado por parte dos profissionais de saúde contribui para o agravamento da doença; pois gera no paciente e família maior desânimo e sofrimento.</p>

<p>Aí a médica entrou e eu fui falar para ela que estava complicada aquela situação. Aí ela disse: “Dona A., precisa dar um jeito de fazer senão a senhora vai morrer”. Nossa! Aquilo lá derrubou tanto a minha mãe. Minha mãe começou a chorar. Eu até depois comentei com o médico, esse que é primo. Até então minha mãe estava levando, mas aquilo lá acabou derrubando ela. A gente não imagina que um médico chega e fala isso, desse jeito, para um paciente, né?</p>		
<p>Agora estou lembrando de mais uma pessoa, teve uma médica, Dra. H., ela também acompanhou muito a minha mãe. Só que ela tinha muito mais contato com a minha filha, porque minha filha ficava à noite e eu ficava de dia. Porque a J. estava fazendo faculdade.</p>	<p>76. P1 conta a respeito de uma médica que dispendeu um pouco mais de atenção com sua mãe e com a família.</p>	
<p>Eu fiquei um bom período que eu às vezes até saía de lá, deixava a minha mãe com enfermeira, ia para T. (nome da cidade), para o trabalho, fazia alguma coisa, voltava, sabe? Uma loucura de vida. Mas, eu fui levando o trabalho, tudo, como eu pude, não dava, minha mãe era mais importante, né?</p>	<p>77. P1 precisou se desdobrar para cuidar da mãe e ainda cumprir os papéis de esposa, mãe e advogada. Se sentia sobrecarregada, mas apenas sentiu o cansaço e se entregou a ele quando sua mãe faleceu.</p>	<p>Sobrecarga do cuidador principal, que apenas se entrega ao cansaço e esgotamento após a morte do ente querido.</p>
<p>Então à noite minha filha ficava. E essa médica chegava cedinho. A J. e ela até tiveram uma meia amizade, teve um aniversário da J. e ela convidou essa médica e ela veio. Mas, sobre a minha mãe, ela não era direta de falar sobre o estado da minha mãe. Ela não falava claramente. Ela só falava: “É assim mesmo”.</p> <p>E: E você gostaria de alguém que falasse claramente?</p> <p>P1: Ah, eu queria muito que alguém falasse claramente, porque, por exemplo, do jeito que foi o acompanhamento do meu sogro que eu fiz era assim: “Ontem ele estava</p>	<p>78. P1 gostaria muito que um médico dissesse a ela qual era a real situação da mãe, pois seria através dessas informações que ela/a família poderia se preparar melhor para a perda definitiva. Acredita que se tivesse recebido informações mais claras dos profissionais de saúde que a acompanharam, poderia ter se preparado melhor.</p>	<p>Informações reais e claras sobre a evolução da doença e proximidade da morte ajudam a família a se preparar para a perda definitiva do ente querido.</p> <p>Falta dessa transparência por parte dos profissionais de saúde atrapalha esse processo. Quando o familiar não tem ideia e/ou nega que o ente querido irá morrer, pode ser surpreendido quando acontece a morte, trazendo maiores complicações e dor para esse momento.</p>

<p>sem febre, e hoje ele está com febre. O rim dele ontem estava funcionando, hoje não está”. Assim, a gente conseguia discernir a evolução de um quadro, se ele está melhorando ou piorando. Eu acho que é daí que vem ou não a esperança.</p>		
<p>E: Você acha que sabendo dessas informações mais claras dá para ir se preparando melhor emocionalmente para a perda da pessoa?</p> <p>P1: Com certeza!</p> <p>E: E foi por isso que você quis acompanhar seu sogro?</p> <p>P1: Por isso que eu acompanhei ele.</p> <p>E: Você já sentia que precisava de um acompanhamento mais de perto, você sentia que estava chegando no fim para ele?</p> <p>P1: É, e tinha que ter alguém que ouvisse, e que não fantasiasse. Por exemplo: “Ah, hoje o rim está pior e a infecção voltou”. Então é porque ele está piorando, então vou me preparar.</p>	<p>79. Para P1 é muito importante essa preparação antes da morte, pois isso irá amenizar a dor após a perda definitiva. Assim, a família precisa de ajuda dos profissionais de saúde para essa preparação, ao menos com informações claras e reais sobre o paciente.</p>	
<p>E: E no caso da sua mãe já não teve alguém que falasse com vocês claramente, foi isso, né?</p> <p>P1: Claramente não. Por exemplo, no caso da trombose do braço, falaram que era uma trombose, e eu fui pesquisar no Google. Só então eu vi qual era a gravidade, que de tantos mil casos apenas um sobrevivia. Só assim eu fiquei sabendo...</p> <p>E: Então você, a família, não tinha com quem tirar esse</p>	<p>80. P1 sentia que os médicos davam boletins mecanicamente, e não como se estivessem falando com um outro ser humano em sua frente. Por isso, falavam palavras genéricas, muitas vezes vazias de sentido para quem ouvia.</p> <p>Assim, P1 desenvolveu estratégias/maneiras de tentar descobrir, de se aproximar de qual era a real situação, algumas eram: desconfiar da palavras dos médicos, observar bastante o que acontecia e a busca dos termos na internet. Essas estratégias a ajudaram a compreender</p>	<p>Os médicos informam a família de modo mecânico, sem interação humana, para isso falam palavras genéricas, muitas vezes vazias de sentido para quem ouve, porém, como não há interação, não percebem que o outro não os compreende.</p> <p>O familiar desenvolve estratégias para compreender melhor o que os médicos relatam.</p>

<p>tipo de dúvida.</p> <p>P1: Não, foi o Google mesmo. Só falaram assim: “Ela está com uma trombose, porque tem um trombo”. Mas eu sabia o que era trombose porque meu avô, o pai dela, faleceu por causa de trombose, ele teve que amputar uma perna. Mas foi nos membros inferiores. E é grave. Já é grave no membro inferior, imagina no membro superior. Mas aí falavam assim: “O estado dela é muito grave”, e só. Ou falavam: “É estável”, que nem a gente vê boletim médico em televisão, que a gente não entende muito. Então eu tinha que observar bastante pra tentar entender o que estava acontecendo.</p>	<p>melhor o que se passava e o quanto sua mãe estava próxima da morte.</p>	
<p>E foi por isso que eu quis acompanhar o meu sogro, mas mais para preparar o meu marido, porque é bem melhor a verdade doída, do que a mentira sofrida, né? Porque, por exemplo, lá na casa da minha sogra eles não digeriram ainda a morte do meu sogro. Tem roupa dele ainda lá, e é como se ele estivesse viajando. E, no meu ponto de vista, eu acho isso chato, muito complicado.</p> <p>O meu pai faleceu, minha mãe ficou uma semana aqui comigo. Aí enterrou, a gente veio aqui para casa, descansou, no outro dia fomos lá, e tudo o que era dele encaixotamos e levamos lá em um lar beneficente, de crianças, órfãos, um lugar assistencial.</p>	<p>81. P1 acredita que quando não há preparação para a morte do ente querido, o familiar pode não aceitar a morte quando ela acontece definitivamente, e pode ficar negando essa morte por muito tempo e isso pode atrapalhar a vida de quem ficou vivo.</p> <p>Acredita que a preparação impede a negação após a morte definitiva.</p>	<p>A preparação para a morte do ente querido contribui para não haver negação da morte após a perda definitiva, e poder lidar com essa fase de sentimentos mais agudos com mais consciência e amenização da dor.</p>
<p>Bom, mas aí minha mãe continuou lá na casa dela, ela quis que desmontasse a cama de casal, a gente desmontou, e montou uma cama de solteiro. A gente pagava uma empregada para ela, para ela ter também uma companhia.</p>	<p>82. Quando seu pai morreu sua mãe já estava com câncer, mas quis continuar morando sozinha na casa onde vivia com o marido, não queria perder sua autonomia. A solução foi pagar uma pessoa que cuidasse/fizesse companhia a ela.</p>	<p>Perda gradual de autonomia da pessoa doente e maior dependência das pessoas próximas.</p>
<p>E o que doeu mesmo... Mas que eu também não derrubei uma lágrima... Foi quando ela morreu. Porque aí nós</p>	<p>83. P1 sofreu muito quando desmontou a casa em que a mãe morava. Sentia que estava se desfazendo de partes</p>	<p>Os pertences mais importantes/mais significativos que eram da pessoa falecida representam ao familiar partes</p>

<p>fomos desmontar a casa dela aqui em B. e isso foi péssimo. Aí foi difícil, foi difícil... Porque é diferente você tirar só as coisas da pessoa que foi, mas ainda tem a outra que vai continuar morando lá, e de repente você tem que tirar tudo, tudo, porque precisa esvaziar a casa inteira. E não tinha nem porque ficar com aquela casa lá.</p>	<p>da mãe com as coisas da casa que estavam sendo desmontadas e doadas.</p>	<p>ainda vivas dela, fazem sentir sua presença mesmo em sua ausência.</p>
<p>E: E você disse que não derramou nenhuma lágrima, foi porque não sentiu vontade?</p> <p>P1: Não sinto vontade.</p> <p>E: Você acha que manifesta a dor que sente de outras maneiras?</p> <p>P1: É assim, eu sinto uma dor no coração, sinto às vezes um embargo na voz, mas não tenho vontade de chorar. Porque eu já chorei, já chorei muito...</p> <p>E: E não tem mais aquela vontade de chorar daquela forma que chorava antes de sua mãe falecer?</p> <p>P1: Não, não tenho mais vontade de chorar daquele jeito.</p> <p>E: Você ainda sente saudades dela?</p> <p>P1: Muita.</p>	<p>84. P1 não sentia vontade de chorar após a morte da mãe, chorou bastante no processo da morte, ao sofrer ao vê-la sofrendo e também com a percepção de que a morte se aproximava. Acredita que foi por ter chorado muito antes é que no momento da perda definitiva não sentiu tanta dor, já estava mais preparada, além de sentir alívio pelo término do sofrimento.</p>	
<p>Essa foi uma coisa bem difícil mesmo, de desmontar a casa dela. De desmontar toda a casa. Fogão, geladeira, panela, prato, copo, roupa de cama, sabe? Eu particularmente não fiquei com nada que fosse de móveis, de roupa, sapato, nada. Eu não quis. Aí minha irmã, o que ela quis, ela quis, e o restante foi doado. O que nós fizemos foi: como minha mãe tinha pequenas</p>	<p>85. P1 conta que os pertences que tinham importante valor sentimental para a mãe foram guardados por ela e pela irmã como lembrança da mãe, como partes da mãe que continuam vivas/presentes mesmo em sua ausência.</p>	

<p>joias, relógio, brinco, a gente foi sorteando entre nós [risos]: “Um para mim, outro para você, um para mim, outro para você...”. Sobrou o relógio de ouro, que ela tinha ganhado da minha avó, e que no assalto os ladrões não acharam esse relógio. Aí nós fizemos no papelzinho e acabou ficando para mim. Fiquei super feliz. Então o que eu tenho dela, fora as lembranças, são essas joias. E tem aquele jogo de copos de bico de jaca [apontando para o jogo exposto em sua sala] também que fui eu que fiz meu pai comprar para ela.</p>		
<p>Eu era criança ainda, não lembro nem quantos anos eu tinha, dez, onze anos, e ela tinha vontade de ter um jogo de bico de jaca. Esse dourado aí. Aí ele comprou e eu lembro que foi de presente de dia das mães. Comprou em dois anos seguidos; um ano foi com as tacinhas ali, com a licoreira e no outro ano foi o copo de suco.</p>	<p>86. P1 descreve lembranças de sua infância relacionadas ao pai e à mãe já falecidos.</p>	
<p>Isso eu quis trazer para mim. Agora roupa, sapato... Não quis ficar com nada. E mesmo as coisas dela, anel, tudo, eu não gosto muito de usar. Tá tudo no cofre. Nem o relógio, eu já tentei colocar o relógio, tenho até que mandar consertar, porque está parado, tem que fazer uma limpeza, mas... Prefiro deixar no cofre, eu acho que eu tenho medo de perder, e se eu coloco e perco? Então eu deixo no cofre mesmo. Meus filhos já sabem que vai ser para os dois.</p>	<p>87. Os pertences que eram importantes para a mãe, agora são importantes para P1 e são guardados com cuidado e carinho. Representam partes da mãe que se foi, fazem P1 sentir ainda sua presença.</p>	
<p>P1: Acho que é isso... Quer perguntar mais alguma coisa?</p> <p>E: Essa questão de alguém, de algum profissional que acompanhasse sua mãe e vocês, a família, gostaria de voltar nisso um pouco, pode ser? Você então sentiu falta disso?</p>	<p>88. P1 sentiu muita falta de profissionais de saúde que falassem a verdade para ela. Sentia que eles não tinham coragem de falar, se omitiam em falar a verdade, tiravam sua responsabilidade em ter que lidar com aquela situação difícil diante da família de uma pessoa que estava se aproximando da morte.</p>	<p>Profissionais de saúde que não conversam claramente com a família sobre a evolução da doença por falta de coragem / omissão da responsabilidade de ter que lidar com uma situação difícil diante da família de uma pessoa que não tem mais chances de cura.</p>

<p>P1: Ah, senti, senti muita falta. Porque eu sempre prefiro trabalhar com as verdades e a realidade. Mas quando os médicos conversavam com a gente, não que eles conversassem em termos técnicos, conversavam em termos que eram fáceis de compreender, mas eles não abriam, não sei porque, falta de coragem, omissão da situação, não abriam...</p>		
<p>Se tivessem aberto talvez eu tivesse melhor preparada. Porque o médico sabe a fase em que está, que depois disso vem isso, conforme vai se agravando a doença. E era esse o meu medo, eu tinha medo quando ela saiu da segunda vez da internação, medo de ela ter alguma coisa aqui em casa. Eles só perguntaram se eu iria contratar uma Homecare, eu falei que sim, mas não falaram para mim que já era para ela chegar com uma Homecare aqui em casa. Se tivessem sido mais claros, eu iria pôr uma Homecare aqui logo, com enfermeira.</p>	<p>89. P1 considera que em grande parte a responsabilidade pela mãe ter morrido em sua casa e por ela e sua família terem enfrentado o estresse que passaram nesse momento é dos profissionais de saúde que não a orientaram de que a morte da mãe estava realmente muito próxima e que poderia se dar nas próximas horas.</p>	<p>Falta de transparência para com a família por parte dos médicos.</p>
<p>O fato da parada cardiorrespiratória dela aqui em casa causou um estresse muito grande, porque eu não sabia o que eu fazia e a minha irmã surtou, ela ficou paralisada que nem uma boba, a ponto de eu ter que dar um tapa na cara dela para ela voltar, acredita? E tinha que ajudar o C. [médico vizinho], que estava aqui, tinha que ajudar a segurar o oxigênio na boca da minha mãe, porque ele sozinho não estava conseguindo, porque teve que colocar o cilindro no máximo e aquilo lá tem uma pressão demais, e minha irmã surtada no meio da sala. Ah, eu tive que dar um tapa na cara dela para voltar.</p> <p>Na verdade, quando minha mãe começou a tremer eu pensei que ela estava brincando, porque ela era muito brincalhona, sabe? Eu pensei que ela estava brincando, aí quando eu vi que ela começou a ficar roxa, eu falei: “Nossa, não tá certo isso”, chamava ela e ela já estava</p>	<p>90. P1 sentiu-se desinformada, despreparada, amedrontada nesse momento da partida da mãe. E, por isso, foi um momento que marcou sua vida de modo intenso e horrível.</p>	<p>A morte em casa, sem preparo e sem informações adequadas, gera estresse e trauma na família, pois atualmente a morte no domicílio é algo desconhecido para a maior parte das pessoas que vivem na zona urbana do mundo ocidental.</p> <p>Nessas circunstâncias, o momento da morte do ente querido passa a ser um momento horrível.</p>

fora de si. Foi horrível, isso foi horrível, horrível mesmo.		
Eu até tive vontade de vender, eu pus esse apartamento à venda, fui procurar outras coisas, outros lugares, mas me conformei que essa lembrança dela, desse dia, vai ficar aqui ou em qualquer outro lugar. Eu não vou resolver nada se eu me mudar daqui. Mesmo porque, por que eu vou entrar agora em uma dívida, entendeu? Eu procurei outro lugar, e quando já estava tudo certo, já tinha visto até outra casa, aí desistimos de vender.	91. P1 conta que pensou e até planejou se mudar de sua casa, onde a mãe praticamente morreu, para não ter mais as lembranças horríveis desse dia, porém mudou de ideia pensando que essas lembranças estão dentro dela e não no local físico em que aconteceram.	
E o que a gente veio fazer, que eu sempre gostei e também me emocionei, foi que agora a gente comprou o apartamento em G., decidimos pelo apartamento em G. Quando eu entrei, quando eu peguei a chave eu pensei: “Puxa, minha mãe...”, eu sempre lembro dela nesses momentos. “Gostaria que ela estivesse aqui, ela gostaria muito de ver isso”.	92. Quando P1 vive um momento feliz ou mesmo triste em sua vida, pensa que a mãe poderia estar vivendo/compartilhando com ela desse sentimento.	Datas especiais e momentos importantes, alegres ou tristes, trazem a lembrança e a saudade do ente querido falecido.
Não tem como esquecer. Como ela estava muito aqui comigo... Quando eu tinha problema com filho, eu pedia muito conselho para ela. Eu falava assim: “Mãe, conversa com o F. e conversa com a J.”. E quando ela se foi eu me vi sozinha realmente.	93. P1 conta que quando a mãe morreu se sentiu sozinha.	Sentimento de solidão do cuidador principal após a morte do ente querido, mesmo com outras pessoas queridas ao seu redor.
P1: Não que ela tenha tido essa participação na criação dos dois, não. Na verdade, como ela estava morando muito longe, essa participação quem teve mais foi a minha avó, a mãe dela, essa participação maior. Mas quando ela já estava aqui, durante toda aquela fase... então a gente conversava mais. E: Você e sua mãe se aproximaram nesse processo todo, foi isso? P1: Muito. Ela não ia dormir enquanto eu não fosse	94. P1 e a mãe se aproximaram bastante nos anos em que a mãe esteve doente. Porém, o falar sobre o que realmente estava acontecendo era um tabu, havia um acordo implícito entre elas para que não conversassem sobre a morte.	Aproximação da relação entre o cuidador principal e a pessoa doente durante a evolução da doença.

dormir. Por exemplo, de sábado eu dormia à tarde, aí eu ficava sem sono à noite e falava: “Nossa, agora eu só vou dormir depois que terminar o Z (programa de TV) e passar o W (programa de TV)”, e ela ficava aqui comigo. Eu falava: “Mãe, vai dormir”, e ela falava: “Não, não estou com sono, eu também dormi à tarde”. E só ia dormir quando eu ia.		
Eu queria fazer ela se sentir ao máximo à vontade aqui em casa. Falava para ela dar ordem para a empregada, sabe? [riso] Fazia esse tipo de coisa.	95. P1 buscava maneiras de que a mãe tivesse qualidade de vida, queria que ela se sentisse à vontade como se estivesse na própria casa, mesmo tendo que morar na casa da filha.	
Sabe, tudo passou, mas não foi exatamente o que eu queria, mas... A gente tem que se conformar, né? Uma vez cheguei até a brigar com ela, quando foi preciso, quando ela já estava meio confusa, não sei o que ela foi falar e eu comecei a chorar na frente dela, eu falei: “Nossa, mãe, você vem falar isso para mim? Olha bem, olha tudo que eu estou fazendo.”. Eu fiz ela ver que ela tinha me matado com as coisas que ela estava dizendo. Não lembro o que foi, não lembro. Acho que ela falou qualquer coisa que eu não estava cuidando dela... Aí depois eu fiquei pensando: não sei se eu fiz bem em ter achado ruim com ela, em ter sido forte com ela...	96. P1 lembra-se de momentos em que poderia ter agido de forma diferente com a mãe e se arrepende.	Após a morte do ente querido há arrependimento do familiar do que poderia ter sido feito/vivido/dito na relação com esse ainda em vida.
Mas para ela acho que foi a mesma coisa que nada, porque ela já não estava consciente, ela tinha quedas de consciência. Tanto é que quando ela ficou internada aqueles cinco dias, ela não sabia nem onde ela estava. Eu entrava lá e ela falava que eu estava mentindo para ela. Que ela não estava na X (nome do hospital), que ela estava em B. ou que ela estava em T.	97. P1 conta que nos últimos dias de vida a mãe tinha poucos momentos de lucidez, já não percebia o que acontecia à sua volta.	
Aí depois ela veio pra casa, teve aquele discernimento e	98. P1 relata como foram os acontecimentos dos últimos	

<p>agradeceu o meu marido. Dormiu aqui embaixo com a minha irmã e aí passou a terça-feira, eu saí bastante na terça-feira, deixei minha filha com ela, a J., tinha 20 anos na época, para ir atrás de oxigênio. Então eu saí, minha irmã saiu e à noite a gente estava com ela e foi que ela teve a parada cardiorrespiratória, ficou entubada sete dias e faleceu.</p>	<p>momentos de vida de sua mãe até a sua morte.</p>	
<p>Aí a X (nome do hospital) muito depois, ligava: “Olha, tem o exame da Dona A...” e a gente falava: “Não adianta mais, ela já faleceu.”.</p>	<p>99. P1 refere que os exames feitos no serviço público demoravam tanto a ficarem prontos que ainda muito depois da morte de sua mãe, o hospital entrava em contato para ir retirar resultados de exames.</p>	<p>Problemas na dinâmica de atendimento dos serviços públicos de saúde de sua cidade/país; há longas filas e demora na assistência.</p>
<p>P1: Em termos de adquirir remédios e equipamentos a medicina hoje está avançada, mas o ser humano ainda continua o mesmo...</p> <p>E: Em que sentido? Você acha que falta o ser humano avançar?</p> <p>P1: Falta, falta muito. Por exemplo, quando foi para acompanhar meu sogro, eu falei: “Eu vou!”. E eu ia em quase todos os dias no horário da visita na UTI para conversar com o médico. E quando eu via que o médico começava com palavras jogadas eu falava assim: “Por favor, minha mãe ficou entubada, ela passou por um longo processo de câncer, já faleceu e eu já vi tudo isso que aconteceu. Então eu gostaria que fosse direto comigo, que falasse para mim a verdade”, e aí sim eles falavam: “Olha, o antibiótico nível 1 não tá dando certo, a gente já passou para o 2, mas também não está contendo”. Do meu sogro eu saí muito mais informada, tive todas as informações, tudo que eu não tive no processo da minha mãe.</p>	<p>100. P1 sentiu que os médicos foram pouco sensíveis/cuidadosos com sua mãe e com ela/com a família, pois nenhum teve o cuidado/a sensibilidade de conversar com a família, de dizer o que realmente estava acontecendo. Sentia que eles fugiam da conversa de todas as maneiras, se esquivavam de falar sobre o real estado de sua mãe. Ficou com a sensação de que estes escamoteiam informações e até mesmo falam mentiras para a família para não dizerem sobre a real gravidade da situação, para se isentarem da responsabilidade de ter que lidar com a família que está prestes a perder seu ente querido.</p>	<p>Falta de sensibilidade / humanidade dos médicos para com os pacientes e família.</p>

No do meu sogro eles diziam: “Olha, 80% do cérebro dele já está comprometido por causa do AVC, então ele já está vegetativo”.	101. Para P1 a preparação anterior à perda definitiva é essencial para que depois possa se aceitar a morte do ente querido com menos dor e sofrimento. Acredita que aquele que não aceita / não quer aceitar sofre mais, tanto antes quanto depois da morte.	Aquele que nega/não quer/não consegue aceitar a morte do ente querido sofre mais, tanto antes quanto depois da perda definitiva.
E mesmo aquelas vezes que eu ficava para conversar com o médico, mas não entrava na UTI, porque só entravam duas pessoas, eu falava assim pro M.: “Olha o aparelho de pressão, olha o de batimento cardíaco, olha a mangueirinha da sonda, da urina, se não tem sangue”, porque é por aí que a gente acompanha também para ver se o médico está falando a verdade mesmo.	102. P1 teve uma experiência de falta de confiança com os médicos que acompanharam sua mãe, assim buscava meios para não ser enganada por eles. Passou a nutrir um sentimento de desconfiança para com a classe médica.	Relação de desconfiança do familiar para com os médicos, pois há uma sensação de que pode se enganado por eles, que escamoteiam informações ou até mesmo mentem para se esquivar de ter que falar da gravidade da situação e da morte.
Os episódios marcantes foram realmente esses. O início da doença, a perda da minha avó, as irmãs dela não deixarem ela ficar lá com a minha avó, depois veio a perda do meu pai, a volta da doença e depois todo esse processo com ela aqui comigo.	103. P1 elenca os episódios mais marcantes de todo o processo de morte que viveu ao lado de sua mãe, até sua morte definitiva.	
P1: Espero ter ajudado. Eu gosto porque o intuito é realmente ajudar, porque na verdade pouco se fala desse assunto, pouco se fala de luto e tudo o mais, de perda... E: Ajudou muito. Muito obrigada.	104. P1 sente que pouco se fala na sociedade da morte, luto e perdas. Após a experiência com a mãe, acha que é importante falar sobre isso, porque se estivesse mais bem informada, tivesse com quem trocar informações / experiências, estaria mais bem preparada para enfrentar toda a situação pela qual passou.	Sensação do familiar de solidão, de não ter com quem trocar informações / experiências sobre o processo de morte do ente querido, pois pouco se fala na sociedade sobre a morte, o luto e as perdas.

TABELA P2

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas em linguagem psicológica	
E: Como foi ter vivido esse processo do seu pai, de fim de vida até a morte dele? Como foi pra você esse processo?	1. P2 considera importante iniciar seu relato por sua relação com seu pai, situa a razão pela qual seu pai foi tão especial em sua vida.	A morte traz reflexões / ressignificações sobre os relacionamentos.

P2: Eu vou iniciar falando já da nossa convivência.		
Eu convivi com meu pai enquanto ele teve vida. Quer dizer, eu convivi com ele do meu nascimento até a despedida dele. Eu trabalhei com o meu pai o tempo todo... [se emociona], e éramos companheiros. Uma coisa que me deixa muito satisfeito é que eu nunca tive uma discussão por atrito com o meu pai. Nunca.	2. P2 e seu pai sempre tiveram uma relação bastante próxima.	
Na comemoração dos 80 anos dele, que foi feita lá na minha sede, na fazenda, reunimos lá a irmandade da parte dele, a irmandade da parte da minha mãe, já falecida também, e fizemos ali a comemoração. Na hora que a mesa estava posta, ele sentado na ponta da mesa, uma mesa longa, eu pedi a atenção dos presentes para falar um pouco sobre a nossa vivência, a nossa convivência, sobre os 80 anos dele dentro daquilo que eu conheci, né? Que eu passei a entender bem de um certo ponto para frente.	3. P2 procurava fazer com que seu pai se sentisse valorizado pelas pessoas ao seu redor, e não queria que a doença e suas limitações borrassem / apagassem tudo que o pai foi e fez durante a vida.	O familiar cuidador busca valorizar o ente querido doente, um dos intuitos é o de que as limitações impressas pela doença não apaguem quem foi e fez durante toda a vida.
Então durante a minha fala eu ainda falei que eu me sentia muito bem com isso, de nunca ter tido uma discussão com ele por atrito. Eu falei: “a não ser que aconteceu e eu não me lembro. O senhor se lembra, pai?”, e ele falou: “não”. Eu ainda afirmei: “não quero dizer com isso que eu concordei com tudo”. Muitas vezes eu discordei, mas eu discordava com respeito... [se emociona]. Muitas vezes eu falei: “embora eu não concorde, eu respeito, se o senhor acha melhor assim”. E também não acho que ele concordou com tudo comigo, é claro que não, mas discordava com respeito. Então isso, pra mim, é muito importante.	4. P2 e seu pai tiveram um forte laço de convivência durante a vida.	
E depois, aos 79 anos dele, ele já com alguma deficiência e eu acompanhando, levei em médico lá da	5. P2 e seu filho valorizam a procura por médicos/profissionais de saúde que eles confiam para	Importância para a família em procurar médicos/profissionais de saúde em quem consigam

<p>região. Aí comentando o acontecido com o meu filho, ele pediu que trouxesse meu pai para cá, para passar com profissionais que íamos ter mais confiança. E eu acompanhando e aqui passamos com o Dr. P., que é um médico coreano daqui. Passamos depois com a Dra. E., que me parece que é professora da X [importante universidade].</p>	<p>acompanhar seu pai.</p>	<p>confiar para acompanhar o ente querido doente.</p>
<p>Então fazendo os exames foi constatado que havia um tumor na medula. Aí ficou aquela dúvida: faz uma biópsia, para ter certeza se é um câncer ou não, com um homem de 79 anos? Então, a opinião da Dra. E. era não mexer, ela disse: “porque ao coletar o material para essa biópsia pode acontecer de ele não levantar, pode ocorrer tudo bem, mas por enquanto ele está andando, ele está já com uma certa deficiência, mas está andando. E ao coletar esse material pode acontecer de ele não andar mais”. Então, se fosse um homem de 40, 50 anos, dava para arriscar, mas em um homem dessa idade, é melhor deixar quieto. E o que ela também falou foi e se constatasse mesmo um tumor maligno, será que seria bom mesmo submeter um homem de 79 anos à quimioterapia, à radioterapia? Que eram os recursos que tinham na época, hoje já não sei se tem mais alguma coisa, mas era o que tinha na época. Então decidimos deixar como estava, sem mexer em nada. Aí lá na nossa região um neurologista acompanhando falava a mesma coisa.</p>	<p>6. P2 conta que as suspeitas eram de câncer na medula mas, devido à idade avançada do pai, foi preciso decidir se iriam fazer um procedimento para confirmar ou não o diagnóstico. A família e os médicos decidiram por não fazer nenhum procedimento e deixar a doença seguir seu curso natural, fosse qual fosse.</p>	<p>Momento em que é necessário tomar uma decisão importante, de tentar de tudo para salvar a vida do ente querido, ou deixar a doença seguir seu curso natural. Na maioria das vezes o cuidador principal é quem se vê mais implicado nessas decisões, especialmente quando a pessoa doente está impossibilitada se decidir.</p>
<p>Então deixamos quieto, sem esses tratamentos mais fortes, mas acompanhando e cuidando até o final. E durante todo esse período, eu estava sempre com ele.</p>	<p>7. E, mesmo não sendo possível tentar os tratamentos tradicionais, mas ainda era possível, e foi o que foi feito, acompanhar e cuidar de seu pai, para que ele tivesse uma boa morte. P2 conta que esteve durante todo o processo de fim de vida e morte ao lado de seu pai, acompanhando e cuidando dele, para que se sentisse</p>	<p>Importância do familiar sentir que fez tudo o que poderia / tudo o que era possível por seu ente querido doente. OBS: E esse ‘tudo o que poderia’ é relativo, pois para um familiar pode ser a busca para que seu ente querido tenha uma boa morte, que morra em paz, ao lado dos seus, cercado de atenção, dedicação e afeto. Mas, para</p>

	amado e valorizado.	outros, o ‘tudo’ podem ser os tratamentos mais avançados existentes, uma busca incessante pela cura até o último instante de vida.
Cuidando dos meus afazeres, cuidando até mais, porque aquele pouco que ele fazia da parte administrativa, no acompanhamento, nos trabalhos lá no campo... muitas vezes, a presença dele, como era muito importante, eu deixava ele acompanhando os funcionários, no caso de colheita, no caso de plantio, porque ele acostumava estar por perto. Então eu deixava às vezes ele ali e ia cuidar de um monte de coisas. Depois ele, já com essa enfermidade, foi acarretando os afazeres para mim, então passei a fazer mais. E ainda assim eu estava sempre com ele.	8. P2 precisou trabalhar mais, assumindo também a parte que o pai realizava no trabalho na fazenda, pois a doença passou a trazer limitações e ele já não podia trabalhar.	É preciso haver uma reorganização de papeis e de distribuição de afazeres quando a pessoa doente não pode mais desempenhar os papeis que desempenhava e não pode mais cumprir com as tarefas que cumpria. Assim, é preciso que alguém as assuma. Geralmente é um familiar próximo que o faz, ou o próprio cuidador principal, que passa a se desdobrar ainda mais, podendo-lhe gerar uma sobrecarga.
<p>Aí deixei ele à vontade. Ele acompanhava, eu só pedia pra ele ficar menos tempo na roça, e descansar um pouco mais, e fomos acompanhando, acompanhando. Arrumei uma senhora, porque até então era uma sobrinha que cuidava da casa dele, que preparava a refeição para ele.</p> <p>E: Ele não morava junto com você?</p> <p>P2: Não, morava no mesmo município, mas bem distante. Aí arrumei uma senhora de confiança, uma pessoa prestativa, uma pessoa cuidadosa, que ficou lá cuidando da casa, cuidando da alimentação e passando as informações de como que ele estava. E aí ele foi decaindo, foi decaindo...</p>	10. P2 possibilitou que seu pai decidisse em que momento pararia de trabalhar, ainda que tivesse limitações acarretadas pela doença. P2 colocou uma pessoa para cuidar da casa de seu pai, pois as limitações da doença estavam se instalando cada vez mais.	<p>O familiar quer que o ente querido exerça a autonomia que exerceu sobre sua própria vida, como sempre o fez, por isso deixa-o à vontade para decidir quando parar de realizar atividades/papeis, etc. por causa das limitações da doença.</p> <p>OBS: Há familiares que fazem o oposto a isso; quando descobrem que o ente querido está com uma doença sem possibilidades de cura, começam a tratá-lo como incapaz de decidir sobre sua própria vida, tirando-lhe a autonomia e possibilidade de decisão.</p>
E ele dirigindo ainda, ele andando. Quase no final do tempo que ele ainda estava dirigindo eu mandei arrumar o carro dele 4 vezes, porque ele bateu o carro. Batia, eu mandava arrumar e ele continuava dirigindo. Um dia	11. P2 também possibilitou que o pai decidisse quando iria parar de dirigir, queria que ele exercesse a autonomia, o poder de decisão que sempre teve durante toda sua vida. Via o pai como alguém capaz de tomar	O familiar permite que o ente querido exerça sua autonomia.

<p>uma pessoa da família me disse assim: “você precisa tirar esse carro do seu pai. Você já pensou o que pode acontecer? Se acontecer algo grave, você é responsável por isso”, aí eu falei: “tudo bem, só que se depender de mim, ele vai dirigir até o momento que ele achar que não dá mais. Porque ele está consciente, se ele estivesse inconsciente seria outra coisa, mas ele está consciente, então ele vai se dar conta a hora que ele ver que não consegue mais”.</p>	<p>decisões sobre sua própria vida, mesmo que as limitações da doença estivessem se instalando gradativamente.</p>	
<p>E assim aconteceu, ele dirigiu, foi dirigindo com certo cuidado, foi diminuindo, saindo de vez em quando, mas durante esse período, repito, mandei arrumar o carro 4 vezes. Uma das vezes eu estava na fazenda, o telefone tocou, eu fui atender e era o pastor lá da cidade: “Seu G., o senhor poderia vir aqui um pouco? É que seu pai está aqui comigo e ele bateu o carro em um caminhãozinho ali perto da H. (nome do hospital). E está ele e o motorista aqui e ele pediu pra ligar pro senhor”. E eu fui. Quando eu chego no portão ele está sentado lá na área da casa do pastor, o pastor ali também e o motorista do caminhão do lado de fora, esperando, assim como se fosse aquela criança que fez uma arte e ficou esperando o pai vir para resolver. Uma situação delicada... [se emociona]. O que eu fiz? Chamei ele e até ainda brinquei: “ah, deu uma batidinha aí, é?”, ele falou: “é, dei”, e sorriu assim.</p>	<p>12. P2 tem confiança de que o pai iria perceber suas limitações gradativamente, até o momento em que ele decidisse quando não poderia mais fazer algo, como dirigir. Bateu o carro algumas vezes, mas o pai acreditava que ainda poderia dirigir por um tempo, e foi ele próprio quem decidiu quando pararia. Não quer dizer que o pai estava certo ou errado, mas o mais importante para P2 era permitir que o pai exercesse sua autonomia de homem adulto, chefe de família, dono de fazenda.</p>	<p>O mais importante para o familiar não é se o ente querido irá parar ou não uma atividade que já não consegue mais realizar no momento certo, mas que possa exercer sua autonomia de adulto, que conquistou em sua vida.</p>
<p>O que era? A perna já não tinha mais aquela ação, assim, né? O caminhão ia passando na preferencial, na cabeça dele ele tinha que embrear o carro, brecar, segurar, mas a perna já meio sem ação, quando ele conseguiu fazer isso ele já tinha entrado debaixo do caminhão. Ainda bem que a pessoa estava devagar, segurou, arrastou o carro um pouquinho, não fez nada pro meu pai, só estragou o carro. Aí eu falei: “pai, vem aqui, entra aqui que eu vou</p>	<p>13. A doença de seu pai gradativamente foi trazendo limitações, até o ponto de deixá-lo acamado em tempo integral e totalmente dependente de outros.</p>	<p>A doença traz degeneração gradual e limitações cada vez mais graves, nesse processo o ente querido se torna cada vez mais dependente de outros.</p>

<p>levar o senhor lá no sítio”, ele morava em um sítio também, um outro sítio. Pedi para o motorista aguardar, levei ele lá no sítio, deixei ele lá, voltei, peguei o motorista, levei o caminhão na oficina, mandei arrumar o caminhão. Fui em uma funilaria, trouxe um funileiro que pegou o carro e levou para arrumar e resolvi ali na hora. E assim foi. Até quando chegou ao ponto de ele já não estar conseguindo quase andar mais.</p>		
<p>O meu irmão sofreu um acidente e ficou um ano, três meses e seis dias em coma, e veio a falecer, nessa época. Quando foi detectado o incômodo do meu pai, a enfermidade dele, meu irmão já estava em coma. Eu acho que isso contribuiu um pouco, também, para ele ir decaindo.</p>	<p>14. P2 tem a ideia de que o estresse, o sofrimento na vida de seu pai pela morte de seu irmão contribuíram para o desenvolvimento / evolução do câncer.</p>	<p>Ideia de que estresse, sofrimento contribuem para o desenvolvimento / evolução do câncer.</p>
<p>E no dia do falecimento do meu irmão, na hora que saiu o cortejo, para ser o sepultamento, ele quis acompanhar a pé. O velório é encostado no cemitério, né? E ele quis acompanhar aquele trecho. E ele saiu acompanhando, e eu ao lado dele, mas ele andou uns 10, 15 metros, virou pra mim e falou assim: “não vai dar, não. Eu não vou conseguir”, aí eu pedi pro moço da funerária parar o veículo, abri a porta, ele entrou e ele foi com o veículo da funerária. E assim foi.</p>	<p>15. P2 permitiu que seu pai tivesse autonomia para decidir mesmo as menores questões, como ir a pé ou não no cortejo fúnebre do filho. O pai se experimentou, tentou, mas viu que não conseguiria, que as pernas já não obedeciam.</p>	<p>Autonomia da pessoa doente: a família pode ou não tratar como um adulto capaz de decidir como a pessoa sempre foi, ou passar a vê-la como incapaz.</p>
<p>O dirigir... eu até adiantei um pouquinho aí. A última vez que ele dirigiu, na hora que ele desceu do carro eu estava perto. Ele também me falou: “é, não tem jeito mais, vou ter que parar.”, eu falei: “o senhor que sabe, pai. O senhor fica à vontade. Eu até acho que deve parar, mas isso é o senhor que tem que decidir”. E no dia do sepultamento do meu irmão também, ele já estava... ele andava dentro de casa, tal, mas daqui até ali. Na hora que foi andar um trecho maior ele andou poucos metros</p>	<p>16. P2 respeitou a autonomia do pai ao decidir quando parar de dirigir, quando começar a andar na cadeira de rodas, cada decisão era o pai quem tomava. Mesmo que a opinião de P2 fosse contrária, a última palavra era do pai.</p>	

e... já meio abatido com a morte do meu irmão, também, né? Isso contribuiu. E assim foi.		
Nessas alturas ele já estava com a bengala. Mas quando ele estava usando a bengala, o andador já estava lá dentro da casa dele. Eu já tinha providenciado o andador e deixado lá, para a hora em que ele sentisse que não dava mais para andar. E o andador ficou lá. Ele ia firmando na parede, quando tinha que ir de uma parede para outra, ele ia, firmava na outra. Quando não deu mais, ele pegou o andador. Aí começou a andar com o andador.	17. P2 buscou formas do pai poder ter a maior autonomia possível para decidir, deixava os objetos à mão, se ele quisesse utilizá-los, mas não dizia nada; objetos tais como o andador e a cadeira de rodas.	
Mas mesmo com o andador, quando eu saía pra algum lugar, que eu achava que seria bom, interessante que ele fosse e saísse um pouco para distrair... porque ele foi uma pessoa muito ativa, ele participou de diretoria de sindicato rural lá da região por muito tempo, participou do Conselho de Cooperativas de Produtores Rurais de lá... era uma pessoa sempre presente. Então quando eu ia em alguma comemoração, em alguma festividade lá, eu procurava levar ele.	18. P2 procurava formas de que o pai pudesse ainda ter atividades que gostasse de fazer, como as que fazia anteriormente às limitações da doença.	Durante o processo, o cuidador busca sempre o bem-estar do ente querido, como formas de oásis em meio ao sofrimento e degeneração da doença.
E eu me lembro de um leilão de gado... embora eu não seja católico, fui católico por muitos anos, mas não sou católico mais, e na época eu já não era, mas naquelas comemorações do catolicismo de lá eu procurava levá-lo, quer dizer, respeitando a vontade dele, porque ele era católico. E me lembro de uma comemoração lá, de uma festa que eles chamam de Festa de São Sebastião e é feita uma arrecadação de animais e leiloados. E ele sempre contribuiu, então eu convidei e levei ele, ele já andando de andador. Levei ele, pedi licença, entrei com o carro lá dentro do pátio e já desci ele perto da mesa onde nós íamos nos acomodar. E ali ele ficou e veio um	19. P2 leva o pai a lugares que ele gostava de ir e o leva para encontrar pessoas que o valorizavam. Se emocionou ao ver o pai sendo valorizado, mesmo em meio à degeneração da doença.	Momentos que em meio à vida cotidiana são simples, quando a morte está anunciada, se tornam especiais.

amigo, outro e outro... [se emociona], e eu segurando para não me emocionar, assistindo aquilo.		
Então eu fui levando, fazendo... procurando fazer, não sei se eu fiz, mas procurando sempre fazer a vontade dele. Aquilo que eu sabia que ele gostava, aquilo que eu sabia que ele valorizava... Teve um outro evento, a comemoração do Sindicato lá da região. Eu levei, e o nome dele aparecia na placa, ele fez parte da administração... [se emociona]. E eu sempre procurando fazer de uma forma que ele mesmo em decadência, mas que ele se sentisse valorizado.	20. P2 buscava sempre fazer a vontade do pai, buscava sempre fazer o que ele gostava, o que valorizava, queria que se sentisse ainda como o homem admirável que sempre foi, mesmo estando tão debilitado pela doença.	Busca incessante do familiar pelo bem-estar do ente querido nos momentos finais de sua vida.
E assim foi, até chegar em um momento em que ele já não estava podendo sair mais. Aí veio aquela impossibilidade de andar, mesmo com o andador.	21. A doença de seu pai trouxe gradativa degeneração, até ao ponto de que não pôde mais caminhar.	Degeneração gradativa e agressiva pela doença.
O que eu fiz? Pra não trazer uma cadeira de rodas tradicional para ele andar, eu providenciei uma cadeira de madeira com estofado, mas que na perna dessa cadeira tinha uma rodinha. Era uma cadeira de estofado, uma cadeira quase comum, mas de madeira, um pouquinho maior, com estofado no assento e no encosto e com rodinha nas pernas. Quando ele não estava conseguindo mais andar de andador, aí passou a usar aquela cadeira. E aquela cadeira, para um acompanhante, para aquele que ajudava, era meio difícil, porque era uma cadeira meio pesada. Chegava em um lugar com degrau para subir e não era igual a convencional, que você puxa ali o cabo dela e ela já levanta a frente e você põe. Não tinha isso. Mas assim que ele começou a usar essa cadeira, eu já trouxe a tradicional e deixei lá. Não insisti para ele usar, mas deixei lá para a hora que precisasse.	22. P2 procurava a todo momento formas/estratégias do pai ir assimilando as perdas, as limitações que a doença estavam a lhe impor, e a proximidade da morte, de forma mais gradual possível, na tentativa de amenizar sua dor.	O familiar quer amenizar a dor do ente querido e para isso busca estratégias diversas.

<p>E ele usou aquela de madeira até onde deu. Ele era uma pessoa meio pesada, não com excesso de peso, mas era uma pessoa meio pesada, então as pessoas já estavam tendo dificuldade pra mexer com ele. Aí foi proposto pra ele que a outra cadeira tinha essa facilidade, isso e aquilo, e aí ele acabou concordando e passou a usar a outra cadeira.</p>	<p>23. O pai é quem decidiu quando passaria da cadeira de madeira para a cadeira de rodas convencional, foi-lhe proposto quando já estava bastante difícil para quem manuseava a cadeira, mas foi ele quem deu a última palavra.</p>	<p>Familiar respeita e incentiva a autonomia e decisões do ente querido doente.</p>
<p>E: E por que você não trouxe a cadeira convencional, logo de cara? O que você pensou?</p> <p>P2: Por causa do choque... [se emociona]. Aquela cadeira que a maioria usa e que demonstra, assim “já estou impossibilitado, mesmo.”. Então, não é que ele era melhor do que os outros, não é diminuindo os outros, mas o intuito era de provocar menos choque. Então eu levei aquela cadeira de madeira pra ele ir usando e em seguida já levei a convencional e levei lá e “olha, a hora que precisar, está aqui”.</p>	<p>24. P2 queria que os impactos das limitações da doença fossem se instalando o mais gradativamente possível, para que seu pai não se chocasse a cada grande perda e não sofresse tanto.</p>	<p>Busca do familiar por amenizar a dor da pessoa doente.</p>
<p>Os profissionais disseram: “ah, precisa de uma cama, aquela cama de hospital que é assim e assim, que levanta e tal”, mas eu segurei até onde deu. Quando realmente ele não andava mais e ficou totalmente acamado, precisando mudar de posições, aí eu providenciei a cama e trouxe. Mas segurei até onde deu. Porque eles não conheciam o jeito dele, mas eu conhecia ele e sabia que ele só entregava quando não dava mais. Só que não era aquele que ficava falando: “eu não aceito”, ele não falava nada. E a pessoa que eu sei que ele falava alguma coisa, era só comigo... [se emociona], “é, não vai dar mais”. E quando ele falava “não vai dar mais”, eu sabia que era porque realmente não dava mais. Ele ia até o último... [se emociona].</p>	<p>25. P2 percebe que os profissionais davam orientações visando a doença e sua evolução, porém P2 conseguia enxergar o pai, sua personalidade, seus gostos, suas vontades, e então decidiu adiar a realização de algumas orientações até quando não era mais possível, pois sabia que essa era a vontade do pai.</p>	<p>Muitos profissionais de saúde têm dificuldade de ver a pessoa inteira, veem na maior parte do tempo apenas a doença e sua evolução, em seus aspectos biológicos.</p>

<p>E chegou um ponto que eu levei a minha filha, que trabalhava comigo na época, e ficou morando com ele. Daí ela que administrava. Começou com um enfermeiro, passou para dois. Bom, no final tinha quatro enfermeiros. Faziam um rodízio. Tinha a senhora que cuidava da casa, cuidava da alimentação, tinha quatro enfermeiros e a minha filha administrando.</p>	<p>26. P2 montou uma estrutura hospitalar na residência do pai, para que ele fosse bem assistido nos últimos dias de vida, para que ele se sentisse o mais confortável possível.</p>	
<p>E eu, eu não podia ficar o tempo todo ali, mas ficava sempre por perto. Era raro falhar um dia sem vir. E acompanhei até o final.</p>	<p>27. P2 acompanhou o pai em todos os momentos até o fim de sua vida. Após a morte da mãe, sentia que tinha essa obrigação e desejo de poder dar a ele toda sua atenção, dedicação e afeto.</p>	<p>O familiar faz questão de estar com o ente querido em todos os momentos possíveis em seu fim de vida. Quer aproveitar os últimos momentos de sua companhia e quer fazê-lo se sentir cuidado e amado.</p>
<p>No finalzinho a minha irmã, que mora em C. e são 1.300 km de lá, que vinha de vez em quando, aí no finalzinho ela veio e ficou com ele.</p>	<p>28. P2 conta que a irmã veio para ficar com o pai apenas em seus últimos dias.</p>	
<p>Mas ele foi me dando procurações. Uma procuração hoje, daqui uns dias outra... desde lá do início ele foi me dando procuração para isso, para aquilo. Ele não deu, de início, uma procuração me dando todos os poderes. E eu não fiquei zangado com ele. Eu, até hoje, ainda acho que ele estava certo. Porque ele tinha perdido um filho, mas ele ainda tinha um casal de filhos. Se fosse só eu, tudo bem, por que ele já não daria o direito de eu ter poderes para resolver tudo? Mas ele tinha uma filha também. Então eu acho que ele estava certo. “Na medida que eu não vou dando conta mais, como o G. está mais próximo, eu vou dando autonomia para ele.” Eu acho que ele agiu bem.</p>	<p>29. P2 acredita que o pai não concedeu todos os poderes sobre seus bens a ele de uma só vez porque pensou também na filha e nos netos, descendentes de seu filho já falecido.</p>	
<p>Chegando no final, ele já debilitado, eu esperando que viesse alguma coisa por parte dele, de fazer uma doação dos bens dele, parte pra mim, parte pra minha irmã, parte pros meus sobrinhos, né? Porque meu irmão já tinha</p>	<p>30. P2, percebendo que o pai não tocava no assunto da partilha dos bens, achou importante ter essa difícil conversa com o pai. Deu sugestões, mas respeitando a decisão final do pai.</p>	<p>O respeito do familiar à autonomia do ente querido mesmo não concordando com suas decisões.</p>

<p>falecido. Mas eu vi que aquilo não... aí um dia eu falei com ele sobre isso, por uma questão de custo, por uma questão de ficar mais simples. Ainda conversei com muito jeito com ele, falei: “nós, que estamos vivos, estamos sujeitos à morte. Pela idade, pela lógica, tudo indica que o senhor vai primeiro do que eu, mas isso não quer dizer, realmente, que o senhor vá primeiro. Estamos vivos, estamos sujeitos. Pode ser que eu vá primeiro do que o senhor. Mas pensando nesse lado lógico, da idade, no caso de o senhor ir primeiro, não seria melhor acontecer assim, assim e assim? Não tô pedindo para o senhor que faça isso. Eu tô dando uma sugestão”. Ele pensou, falou alguma coisinha e ficou naquilo. Eu entendi que ele ia meditar mais. Depois no final eu falei para ele: “pai, o senhor analisa isso, pensa”. E eu fiquei aguardando. Não mexi mais com isso, fiquei aguardando.</p>		
<p>Conversei no cartório, se fosse para fazer, como seria o procedimento, falei da condição dele, conversei com nosso advogado sobre a condição dele, e tal. Aí foi falado em testemunha... tá bom. Aí eu preparei tudo, preparei tudo. Mas ele parece que achava que ainda iria viver, viver por um bom tempo, eu acho que é isso que ele pensava. Eu já pensava um pouco diferente. Logo mais ele começou a decair e foi decaindo meio rápido, e nos últimos dias ele deu uma caída bem rápida mesmo. E eu chego lá uma manhã, cumprimentei ele, ele respondeu, aí ele olhou bem pra mim assim e falou: “se todos concordassem...”, ficou olhando e aí encheu o olho d’água e não conseguiu falar mais nada... [se emociona]. Eu posso estar enganado, mas eu acho que ele ia falar sobre isso, porque ele começou assim: “se todos concordassem...”, e não conseguiu terminar de falar, encheu o olho d’água... tá bom, deixei quieto. Fiquei por</p>	<p>31. P2 percebia que a morte do pai já estava bastante próxima, por isso se adiantou em preparar papéis e testemunhas para passar os bens e ter menos dificuldades após sua morte. P2 pensa que o pai não acreditava que fosse morrer tão rapidamente, por isso não organizou sua situação antes de partir.</p>	<p>A aceitação da morte iminente, tanto da parte do familiar quanto do ente querido doente, ajuda na preparação para a partida definitiva; na organização de questões burocráticas, na possibilidade de acertar as relações, na possibilidade de se despedir, entre outras.</p>

<p>lá mais algum tempo, e tal, fui cuidar dos meus afazeres. No outro dia de manhã eu chego, cumprimento ele e ele já não respondeu. Olhou assim, encheu o olho d'água de novo e não falou.</p>		
<p>E na hora que ele desligou, isso já passados uns dois dias ou três depois desse dia que ele não conseguiu me responder quando eu cumprimentei, eu estava em um velório da esposa de um senhor que era amigo meu, amigo dele, ele já tinha falecido e a esposa faleceu e eu estava no velório, a hora que eu estou indo, saindo o cortejo para o sepultamento, meu celular toca e é a minha irmã e ela fala: “G., o pai acabou de desligar”. Então, eu só não estava lá no finalzinho porque eu estava... [se emociona] ... no velório de uma amiga nossa, que era minha e dele também, uma senhora já de idade, vizinha da fazenda lá onde eu moro, que a maior parte era fazenda do meu pai, né? Ficou para nós e depois eu acabei adquirindo mais área lá anexa, mas começou pelo meu pai. E essa senhora e esse senhor que já tinha falecido foram vizinhos lá por muitos anos. Então eu só não estava ali no último momento porque eu estava lá... não sei se foi Deus que permitiu que acontecesse assim... pra eu não assistir o último momento... [se emociona].</p>	<p>32. P2 não assistiu ao último momento de vida de seu pai. Gostaria de estar presente na hora da partida do pai, porém estava em um outro compromisso bastante importante, que o pai gostaria que ele estivesse. Pensa também que pode ter sido uma proteção de Deus para si, que o poupou de mais esse momento de dor.</p>	<p>Importância para o familiar de estar com o ente querido na hora da partida definitiva.</p>
<p>Todo esse processo foi muito difícil e a separação foi mais difícil ainda [se emociona]... Principalmente depois que ele se foi eu senti muito a falta dele, hoje já é mais fácil... Hoje eu me sinto bem, me sinto bem porque a nossa convivência foi muito boa, foi muito bonita. Meu pai vai estar sempre comigo, porque tudo o que eu sou tem muito dele.</p>	<p>33. P2 refere que a separação que a morte trouxe foi bastante difícil, mas o que ameniza a dor é pensar na boa relação que tiveram durante a convivência em vida.</p>	<p>Lembrar da boa relação em vida ameniza a dor da perda do familiar cuidador.</p>

<p>Foi uma disputa constante, desde eu criança, até quando ele começou a decair, até quando foi constatada a enfermidade dele. Foi uma disputa assim, ele foi um homem muito valente. Um homem que falava pouco e mostrava o que ele era pelas ações, pelas atitudes dele, pelos atos. E quando se tratava de trabalho, quando se tratava da parte profissional, ele mostrava com aquilo que ele fazia. Ele não tinha aquela mania de contar se exaltando, não, mas ele mostrava o que ele fazia.</p>	<p>34. P2 conta detalhes de como era a personalidade de seu pai.</p>	
<p>Quando eu percebia que ele fazia algo, que era um pouco diferente da maioria, que ele se destacava um pouquinho, eu também não falava, mas eu tinha comigo: “eu posso fazer igual e, se possível, um pouquinho mais”... [se emociona]. Era uma disputa, mas uma disputa sadia, uma disputa respeitosa. Eu nunca desfiz dele e nem ele desfazia de mim, mas eu procurava mostrar: “se o senhor faz, eu posso fazer igual e um pouquinho mais”. E em muitas situações, eu sei que eu fiz mais. Não diminuindo ele, não diminuindo, mas mostrando que eu era capaz. E ele respeitava isso, nunca levou isso pra um outro lado, outro entendimento... Eu tô usando aqui a palavra disputa, na verdade era uma concorrência, né? Era concorrência sadia.</p>	<p>35. P2 relata como era a relação entre ele e o pai.</p>	
<p>E hoje eu me sinto bem, porque dentro das minhas condições, eu fiz o que eu pude, até o final. Então isso me tranquiliza, isso me tranquiliza. Claro que tem a ausência dele... mas eu sempre soube que um dia nós partiremos, e chegou o momento dele.</p>	<p>36. P2 sente saudades do pai, mas o que ameniza a dor é sentir-se bem por ter feito tudo o que pôde pelo pai até o fim de sua vida e ainda por ter a compreensão/aceitação de que todos morreremos um dia.</p>	<p>A dor da perda definitiva do familiar é amenizada por ter a sensação de ter feito tudo que pôde pelo ente querido, e ainda por compreender/aceitar a finitude da vida humana.</p>
<p>E ainda bem que ele foi primeiro do que eu, porque ele já tinha perdido um filho, né? E se ele perde mais um... Não quero me julgar superior ao meu irmão, mas eu sempre fui o que estava mais próximo. Ele perdeu o meu</p>	<p>37. P2 acredita que a perda de dois filhos seria demais para o pai, que não suportaria.</p>	<p>Perdas sucessivas causam ainda maior dor e sofrimento.</p>

irmão, se ele perde eu também, seria muito mais difícil pra ele.		
Então eu me sinto bem, não fico me cobrando. Eu aprendi, eu comecei a enxergar dessa forma também quando eu perdi a minha mãe.	38. A morte da mãe trouxe a P2 novas formas de compreender a vida, a morte e as relações, especialmente com os entes queridos mais próximos.	A morte traz ressignificações sobre a vida, a morte e os relacionamentos. Traz novos sentidos e novas formas de ser no mundo.
A minha mãe... Até minha irmã e meus filhos de vez em quando brincam quando ela falava assim: “o meu filho, o meu filho”, parece que ela falava de uma maneira diferente, sabe? Não estou me engrandecendo com isso, estou fazendo um comentário. E tudo ela recorria a mim, coisas que às vezes ela dava um toque para o meu pai, ou pedia e meu pai às vezes não dava muita atenção, deixava pra depois e ela via que tava demorando, ela dava um toquinho pra mim, porque ela sabia que comigo ela conseguia. E eu sempre apoiei ela, naquilo que ela desejava, no que estava querendo, mas também não deixava de dar uns puxões de orelha. E a pessoa que minha mãe ouvia e respeitava era eu. O meu pai ela respeitava sim, mas da forma dela, de vez em quando ela ia de encontro, falava meio alto, às vezes ficava magoada, uma pessoa muito sensível, ficava magoada e aí ficava mais para baixo. Mas quando eu falava... Não vou dizer que às vezes não machucava um pouco, mas ela respeitava. Então ela às vezes falava, conversando com meu irmão, com a minha irmã, e o os netos ouviam, né? “Ah, tudo bem, depois eu falo com o meu filho. Depois eu peço pro meu filho” [risos], então ficou essa de “meu filho”, né? Eles falavam brincando “Ah, meu filho chegou, meu filho vai chegar” [risos].	39. P2 descreve como era a relação com sua mãe. A mãe confiava mais nele, contava mais com ele do que com os outros familiares mais próximos.	
Mas eu fui vivendo mais, tomando mais conhecimento das coisas, e com isso a gente vai adquirindo mais bagagem, mais conhecimento e procurando entender a	40. Conforme foi se tornando adulto, amadurecendo, P2 foi estabelecendo uma relação melhor com a mãe, e se tornou uma pessoa bastante importante na vida dela.	

<p>situação dela, então eu sabia como lidar com ela, como falar com ela, os momentos certos para dar uns puxões de orelha. E isso vai somando, nós sabemos que isso tem um valor alto, a pessoa não é todo momento que aceita tomar um puxãozinho de orelha. Quer dizer, eu acho que o dever nosso é respeitar a situação do outro e é o que eu fazia. Não estou querendo dizer que eu fazia com perfeição, mas fazia um pouquinho diferente dos outros. E ela foi se apegando a isso, se apegando. E depois, mais madura e eu já com meia idade, ela se apertava um pouco por algum motivo, já pegava o telefone, me ligava e já pedia socorro. E aí foi até o ponto de me ligar e pedir oração, pedir pra ir lá porque ela precisava falar comigo e foi.</p>		
<p>E eu, naquela vida corrida, vida de agricultor, fazendo 2 plantios por ano, aquela correria toda, então tinha a fazenda onde eu morava... ainda tem, né? E passava pela cidade de B. e ela morava há 7 km de B., em uma área onde eu nasci e eu e meu pai tínhamos uma outra propriedade na beira da rodovia X, e quando eu vinha dessa propriedade eu passava a uma distância de uns 4 km da casa da minha mãe. E um dia eu estou vindo dessa propriedade, passando ali, eu pensei em entrar lá... saía 4 km pra chegar na casa dela, 4 km de terra... Eu pensei em ir lá, mas eu pensei “mas eu tenho isso, tenho aquilo para fazer...” e não, saí, toquei direto. Naquilo que eu toquei direto eu fui pensando: “eu preciso corrigir isso”. Aí lembro assim, com perfeição, desse pensamento meu: “eu preciso corrigir isso”, pensei assim, o valor que tem pra ela eu chegar lá, nem que seja pra chegar, cumprimentar, dar um abraço e sair, falando: “eu estou com pressa, mas eu passei aqui pra ver a senhora”. Porque pra mim é um pequeno sacrifício eu tirar esse tempinho, dar uma corrida lá, mas pra ela isso</p>	<p>41. P2 chegou a pensar em passar mais tempo com a mãe, dar-lhe mais atenção, mas logo em seguida ela veio a falecer e ele não teve tempo para cumprir o que havia pensado. Por isso sente/gostaria de ter podido estar mais com sua mãe quando ainda era viva.</p>	<p>A morte ressignifica a vida, as relações. Após a morte é possível olhar para uma relação com outro olhar; é possível perceber o quanto era importante passar mais tempo juntos, demonstrar/falar mais do amor, etc.</p>

tem muito valor, deve ter muito valor, mas não deu tempo de eu... Mais ou menos um mês, um mês e pouco depois ela faleceu.		
Então de vez em quando eu me lembro, não é que eu fique me cobrando muito, mas eu acho que eu poderia ter feito mais. Toda a atenção que eu dei para ela, tudo que, a maior parte, ela recorria a mim, mas eu poderia ter feito mais, em termos de atenção, de atenção.	42. P2 cobra-se por não ter dado a atenção que gostaria à sua mãe. Porém não sente-se atormentado por essa cobrança, especialmente porque pôde fazer diferente no processo de morte de seu pai.	Ter uma nova chance alivia a dor da cobrança, da culpa, por não ter feito tudo que poderia por um ente querido antes dele morrer. Poder fazer diferente com um outro ente querido ressignifica a sensação de culpa, é uma maneira de reparação.
No dia que ela faleceu mesmo, ela começou a passar mal de madrugada, era 10 para as 6 da manhã e ela me liga. Eu estava em P., morando em P., ela me liga: “eu tô com essa dor assim, assim e assim”, eu falei “isso começou quando, mãe?”, “começou umas duas e pouco, três horas da manhã”, e eu falei: “a senhora não falou isso pro papai?”, ela falou: “ele viu que eu levantei várias vezes. Ele perguntou o que era e eu falei”, eu falei: “ele está aí perto?”, “não, ele tá chegando, tá vindo do curral”. Aí eu conversei um pouco mais com ela sobre aquela dor e pensei: “ela deve estar enfartando”, e falei: “faz um favor, chama o papai pra mim”, aí ela chamou e ele veio, eu falei: “o senhor faz um favor, o senhor vem com a mamãe rápido pra cá porque eu já estou indo pro hospital, já vou vendo médico, já vou...”, “ah, mas será que precisa?”, eu falei: “precisa e eu peço pro senhor vir rápido”, “tá bom”. A garagem dele ficava um carro atrás do outro, o carro melhor na frente e o Fusca, que ele andava no dia a dia, andava pela lavoura, atrás. Ele não tirou o Fusca, colocou do lado e pegou o outro carro. Ele pôs ela no Fusca e foi no Fusca. Já vai mais devagar, né? Passou no posto pra abastecer.	43. P2 conta que, no dia de sua morte, sua mãe recorreu a ele, como era de costume, já que o marido não deu a devida atenção à dor que sentia.	
Quando chegou no hospital, eu já estava na porta do hospital esperando. Já tinha pedido pra chamar o	44. P2 descreve os momentos logo antes da morte da mãe, já no hospital, por infarto.	

<p>cardiologista, que é um parente nosso. Ela desceu do Fusca, assim, e eu fui de encontro com ela, ela com a bolsinha na mão. Cheguei, cumprimentei ela, e falei: “a senhora quer que eu leve a sua bolsa?”, e ela falou: “ah, se quero...”, aquela bolsa acho que estava pesando uns 10kg pra ela. Ela pegou no meu braço e foi. O médico atendeu, saiu no corredor e falou: “ela tá enfartando, e vai pra UTI agora”. Eu entrei no consultório e falei: “mãe, eles vão levar a senhora pra UTI”, “pra a UTI?”, e eu falei: “é, porque lá tem mais recurso, mãe. A senhora no quarto pode precisar de algum outro atendimento e é mais difícil. Então indo para a UTI, já fica lá, já tem mais recurso e tal”. E eu vi que aquilo mexeu um pouquinho com ela, ela viu que realmente ela não estava bem, mas estava andando. Aí já pôs na maca e já foi pro corredor quase correndo, eu acompanhando e meu pai meio correndo atrás, já não estava conseguindo acompanhar. Aí chegou na porta do corredor que ia pra UTI, eu me despedi dela e falei: “vai com Deus, mãe”, e meu pai mal acabou de chegar e fez assim pra ela. Duas horas e pouco depois, vem o médico e nos chama em uma sala e fala: “a Dona K. teve uma parada cardíaca. Nós fizemos isso e isso, esse procedimento. Mas depois ela teve uma outra parada e a Dona K. veio a falecer”.</p>		
<p>Acompanhei até o final... [se emociona]. Não tenho peso na consciência, mas de vez em quando eu ainda me lembro do que aconteceu aquele dia que eu pensei, não tive tempo depois. Quer dizer, eu poderia ter dado um pouquinho mais de atenção... [se emociona].</p>	<p>45. P2 refere que acompanhou e cuidou de tudo no hospital e fez o que pôde para salvá-la. Porém, ainda sente arrependimento por não ter dado mais atenção à mãe quando estava viva.</p>	
<p>Ela foi e meu pai ficou. Continuamos trabalhando juntos e tal, mas quando surgiu uma enfermidade dele, então eu levei a capricho respeitar as vontades dele e dar tudo de mim, até o final. Então com respeito ao meu pai eu me</p>	<p>46. A morte da mãe trouxe ressignificação da vida e das relações enquanto há vida. Assim, quando o pai adoeceu pôde fazer tudo que sentia que podia e que achava que devia pelo ele antes de falecer, por isso se sente bem,</p>	

<p>sinto bem, eu acho que eu fiz o que estava dentro da minha condição, dentro das minhas possibilidades... [se emociona].</p>	<p>pois foi uma forma de segunda chance, de reparação em relação à situação com sua mãe.</p>	
<p>E quando eu estou conversando com alguém, eu sempre passo pras pessoas isso que eu aprendi quando eu perdi a minha mãe, e depois quando eu perdi o meu pai: “se seu pai, sua mãe, ou alguém da família está enfermo, faça o que puder até o último momento, pra você não se cobrar depois”. Eu acho que é muito difícil, eu nunca passei por isso, mas eu entendo, aquela pessoa que poderia ter feito algo pra alguém, não fez, e a hora que ele quiser fazer não dá mais, já foi. Deve ser doloroso. “Então faça”, eu falo: “e se tiver algum atrito, alguma discórdia, alguma coisa, procure consertar isso enquanto é tempo. Conserte. Nem que seja pra você se humilhar, se humilhe, faça a sua parte, porque se ele não retribuir, pelo menos você tem a sua cabeça tranquila. Então se humilhe, conserte, procure consertar enquanto é tempo. Porque depois de morto, depois de lá em uma caixa, você chegar lá e pedir perdão, não vai resolver nada. Você ir lá no túmulo dele depois, ir lá no lugar onde ele foi sepultado levar flores, levar isso, levar aquilo, não vai resolver nada. Então, se puder fazer alguma coisa, faça, enquanto é vivo”.</p>	<p>47. Os novos sentidos que adquiriu com a morte da mãe e do pai P2 procura passá-los a outras pessoas, aconselhando, pois acredita que poupará o sofrimento de outros, pois não se sentirão culpados mais tarde, após a morte de seus entes queridos.</p>	<p>Os novos sentidos que o familiar adquire na experiência junto à morte do ente querido traz novas formas de estar no mundo.</p>
<p>P2: Você tem alguma pergunta?</p> <p>E: Faz quanto tempo que seu pai faleceu?</p> <p>P2: Em fevereiro agora fez 4 anos que ele faleceu. Minha mãe faleceu antes, em 2001. Minha mãe faleceu bem antes. Faleceu a minha mãe, passado um tempo faleceu o meu irmão e depois o meu pai. Ficou eu e uma irmã.</p>	<p>48. P2 relata a sequência das mortes que ocorreram em sua família nuclear.</p>	

<p>P2: E essa irmã é distante, ela está em C..</p> <p>E: E foi você que cuidou mais do seu pai, né? E a sua irmã não pôde acompanhar muito porque morava longe, foi isso?</p> <p>P2: A minha irmã saiu de casa com 12 anos e foi morar em colégio interno, sempre em colégio interno. Depois saiu, mas casou nova e morou uma época em P., depois por duas vezes em S. Foi pra N., não me lembro quantos anos ela ficou em N. e de N. veio pra C.. Então a minha irmã sempre ficou mais distante.</p> <p>E: Você sentiu necessidade de que ela estivesse mais perto quando seu pai estava mais doente? Você achava que talvez a sua irmã poderia ter ajudado um pouco mais?</p> <p>P2: Acho que não, ela morando distante, com o trabalho dela, na época ela era coordenadora de uma escola particular, era tão difícil pra ela, e eu até entendo. Eu sei que se quisesse dava jeito e renunciava a alguma coisa, mas eu não fico... eu acho que se tiver que se cobrar é ela que tem que... não sou eu que tenho que ficar julgando e cobrando.</p>	<p>49. P2 conta que a irmã sempre esteve mais distante da família, por morar em locais bastante distantes. Ressalta que não sente ressentimento por ela não ter acompanhado ou ajudado nos cuidados com o pai, e se alguém tiver que cobrá-la disso será ela mesma. O importante para P2 é que sinta que fez tudo que poderia e que está com a consciência limpa hoje.</p>	<p>O familiar cuidador principal não cobra os outros familiares pelo que não fizeram no processo de fim de vida do ente querido, pois o que mais importa é sentir que fez tudo o que pôde.</p>
<p>E: Nessa época que o seu pai estava em casa e tinham os enfermeiros, tinha algum médico que vinha acompanhá-lo em casa?</p> <p>P2: Depois que ele ficou impossibilitado de andar, que mesmo pra carregar ele era difícil, porque daí tinha que pegar mesmo no colo, colocar na cadeira de rodas, então aí eu não fiz ele passar por isso porque eu achava que era humilhante, era difícil pra ele,</p>	<p>50. P2 queria evitar que seu pai se sentisse inferiorizado, humilhado, em decorrência das limitações da doença, por isso trazia o médico até a residência do pai, para evitar fazê-lo passar por qualquer tipo de situação constrangedora.</p>	<p>Busca do bem-estar do ente querido.</p>

então eu trazia o médico pra casa, era o médico que estava acompanhando antes. Inclusive o meu filho, que é da área, gosta e confia muito nesse médico.	51. P2 refere que o pai foi acompanhado em sua residência por um médico de confiança da família.	Importância para a família de se ter confiança nos profissionais de saúde que acompanham a pessoa doente.
Teve uma fase aí que eu pulei. Quando ele parou de dirigir, que ele ficava só lá na propriedade, lá é uma propriedade rural, então nessa época tinham dois enfermeiros, tinha a senhora que ficava ali a semana toda. Isso antes da minha filha ir morar com ele. O que eu fazia? Todo final de semana eu ia para lá no sábado à tarde, dava folga para os enfermeiros e para a senhora e eu ficava com ele a noite do sábado para o domingo. No domingo de manhã eu preparava o café da manhã, eu levava ele ao banheiro, depois o café já estava na mesa, punha ele na mesa, tomava o café junto com ele, levava ele pra sala.	52. P2 achava importante passar tempo com seu pai em seus últimos meses/dias de vida, por isso sacrificou até mesmo seu casamento, para poder estar o máximo de tempo possível ao lado do pai antes que ele partisse.	A iminência da morte do ente querido faz com que tudo ao redor se torne de menor valor, e por isso muitas atividades, papéis, obrigações, etc., são negligenciadas ou mesmo abandonadas para se estar ao lado do familiar doente.
Nessa época ele tinha uma antena de televisão comum, aí eu coloquei uma antena parabólica, pra ele assistir aqueles canais que tinha a programação que eu sabia que ele... como ele é uma pessoa que viveu a vida toda no campo, e ligado às coisas do campo, com a antena antiga ele não conseguia assistir o Canal Rural, o Canal do Boi. Então eu coloquei uma antena parabólica, dando possibilidade pra ele de assistir esses canais e outros canais também, mas principalmente esses dois que é mais ligado às coisas do campo	53. P2 buscava fazer com que seu pai se sentisse bem e tivesse alegrias/prazeres no fim de sua vida. Exemplos disso são: o levava a lugares que ele gostava, não o deixava sozinho em nenhum momento, passava o máximo de tempo possível ao seu lado, colocou canais de TV que ele apreciava, entre outros.	
e depois do café da manhã eu levava ele pra sala. Eu sei que ele gostava de assistir à missa, que tinha um canal que passava e tinha um padre que pregava muito bem, que eu sei que ele gostava e eu, mesmo sendo da igreja evangélica, mas eu até admirava o modo de como aquele padre pregava e ficava ali junto com ele assistindo e às vezes eu fazia algum comentário, e ele sabia que eu era	54. P2 e o pai ficaram mais próximos no intenso processo que vivenciaram juntos.	Há maior aproximação na relação entre cuidador principal e a pessoa doente.

<p>evangélico, mas eu fazia algum comentário elogiando um pouco o padre e eu sabia que aquilo satisfazia um pouco ele. E a gente conversava de mais alguma coisa ou outra. E passava o dia com ele, só nós dois. E à tardinha eu dava uma escapadinha rápida e ia buscar a senhora na cidade e trazia ela e depois os enfermeiros chegavam, ou então, quando ele já foi debilitando mais eu esperava o enfermeiro chegar pra ir buscar a senhora, pra não deixar ele sozinho. Então isso me satisfez muito, eu sei que pra ele foi bom, mas pra mim também foi muito bom passar esse tempo juntos, ficar mais próximos.</p>		
<p>Sacrifiquei um pouco o meu casamento por causa disso, porque daí eu não acompanhava a minha esposa em nada. Ela ia pra igreja sozinha, ela ia nos eventos do final de semana sozinha, mas eu estava ali com ele.</p>	<p>55. P2 escolheu sacrificar a relação com a esposa, que não aceitava a situação de grande dedicação de seu marido ao pai, para poder ficar ao lado do pai em seu fim de vida.</p>	<p>Há conflitos familiares em meio ao estresse que a doença e suas demandas geram no meio da família.</p>
<p>E teve um dia que eu preparei o almoço, esquentei o almoço, porque a senhora deixava tudo feito, eu esquentei e preparei a mesa. E na hora que terminamos de almoçar eu falei: “dá licença um pouco, pai”. Aí eu levantei, fui na garagem e peguei, eu tinha comprado aquele doce de amendoim, aquela paçoca de tubinho. Cheguei na mesa, abri uma embalagem daquela, ele pegou uma, eu também comi uma, aí na hora que ele terminou de comer eu falei: “aceita mais, pai?”, aí ele pegou aquele tubinho, olhou assim e falou: “doce importante...”, e comeu. E isso nós lembramos até hoje, até hoje quando eu vou servir pra alguém eu falo: “aceita um doce importante?” [riso]. E as pessoas da família sabem disso, que eu conto também e aí ficou por doce importante. Eu já sabia que ele gostava de coisas feitas com amendoim, era canjica com amendoim, era pé-de-moleque, aí eu vi aquela paçoca, comprei e levei pra ele.</p>	<p>56. P2 conta que coisas que o pai fazia ou falava nesses momentos finais de vida ganharam mais valor aos olhos de quem o amava e o acompanhava.</p>	<p>O que a pessoa doente faz ou fala em seus últimos momentos de vida adquire especial valor aos familiares, que passam a lembrar disso em retrospectiva muitos anos depois.</p>

<p>E marcou isso daí, sabe? São pequenas coisas que acontecem no final da vida da pessoa que, principalmente quando a gente está acompanhando, acabam sendo coisas muito valiosas. Pra mim foi muito bom ele comer aquilo e gostar. Ele só falou assim, pegou mais uma e falou: “doce importante...”, quer dizer, doce bom, doce diferente, sei lá [riso com emoção].</p>		
<p>P2: Então foi aí um bom tempo eu fazendo isso. E fazia sem sacrifício, embora eu soubesse que estava sacrificando um pouco o meu casamento, a minha união, mas...</p> <p>E: A sua esposa chegou a falar alguma coisa sobre isso?</p> <p>P2: Olha, somando isso com mais alguma coisinha que já existia e ela vendo que... Ela enxergava dessa forma, que eu estava sendo explorado, que minha irmã poderia fazer mais, que os descendentes do meu irmão poderiam fazer alguma coisa e só eu que fazia e eu arcava com tudo e tal e isso foi somando. E na verdade isso aí chegou a levar à separação, até que ela pediu a separação. Quando meu pai faleceu nós estávamos separados... Mas, não tem nada de errado querer acompanhar a pessoa que está doente até o fim, não é mesmo?</p>	<p>57. A esposa de P2 acreditava que ele estava sendo explorado pela família, achava que era preciso dividir os cuidados em relação ao pai, tanto em termos de carga de trabalho, quanto em termos financeiros. Assim, não aceitou a situação e acabaram por se separar.</p>	<p>Cuidador principal abre mão de outros aspectos bastante importantes de sua vida para estar ao lado/cuidar de seu ente querido, porém não sem sofrimento.</p>
<p>Eu me lembro um dia que eu cheguei no meu pai, um domingo, e contei pra ele da separação. Ele olhou pra mim e falou: “mas não tem possibilidade de...” e parou, eu falei: “o que o senhor quer dizer, pai, se não tem possibilidade de reconciliação?”, ele falou: “é, isso.”, tinha fugido a palavra, aí eu falei: “pai, eu até acho que tem, mas vamos deixar quieto, se tiver que acontecer...”.</p>	<p>58. A opinião do pai era bastante importante para P2, isso mesmo antes dele ficar doente.</p>	

<p>Mas aí no dia do velório do meu pai ela veio, estava presente, me acompanhou, e depois disso voltamos a namorar, fomos nos aproximando aos poucos e tal e hoje estamos casados novamente. Nós nos separamos mesmo, oficialmente. E depois do falecimento do meu pai, voltamos a namorar e fomos, fomos, até que casamos novamente.</p>	<p>59. Após a morte do pai de P2, com a volta da vida à sua rotina normal e a carga de cuidados com o pai cessada, foi possível se reconciliar com a esposa.</p>	
<p>Isso na época... mas eu sacrifiquei o casamento, somando com mais alguma coisa, foi até a separação, mas eu não deixei o meu pai. Ele tinha pouco tempo, claro que eu até poderia ir antes, nós sempre estamos sujeitos a isso, mas eu não poderia deixar ele sozinho nesse momento.</p>	<p>60. P2 optou por estar ao lado do pai e ser um de seus cuidadores principais em seu processo de fim de vida e morte, ainda que isso resultasse em seu divórcio.</p>	
<p>E: Ela disse que não aceitava essa situação?</p> <p>P2: Foi somando, né? Aquela ausência, vai pra igreja sozinha, vai pros eventos de final de semana sozinha, dava a impressão de que eu deixei ela de lado, ela não entendeu isso aí, ela não entendeu. E eu não sou de falar muito, eu não sou de ficar explicando muito. Eu acho que da maneira que eu estou agindo, da maneira que eu estou me comportando, mostra que é aquilo, não precisa eu ficar explicando. Então aconteceu... eu quase não comento isso, mas aconteceu até isso, somando tudo isso aí com mais alguma coisinha, que é a somatória aí de uma série de coisas, mas o ponto chave era isso, era a ausência minha, e ela achando que os demais estavam só me explorando. E eu não, eu achava que era um dever meu.</p>	<p>61. P2 não se sentia explorado por seus familiares, como a esposa pensava, mas sentia que era um dever seu cuidar bem de pai até o fim de sua vida, e queria fazê-lo.</p>	<p>Cuidador principal, além de sentir como dever cuidar do ente querido, quer cuidar/estar ao lado dele, é uma escolha.</p>
<p>Mas eu lutei até o último momento pra não separar, mas ela queria a separação, respeitei e fui bem claro: “eu não concordo, mas respeito. Se você quer assim, se acha que</p>	<p>62. P2 esforçou-se por manter seu casamento, porém foi difícil em virtude das circunstâncias da doença de seu pai.</p>	<p>O cuidador principal abre mão de muitas coisas em sua vida para cuidar da pessoa doente, e isso é uma escolha, mas que vem carregada de sofrimento.</p>

o melhor é assim, você cuida da sua vida e eu cuido da minha”. Então nos separamos.		
E meu pai, eu percebi que ele ficou bastante chocado com aquilo. Eu acho que ele não esperava. Ela era uma pessoa que eu percebia que ele queria muito bem, que ele gostava. Não estou dizendo que ele não gostasse das outras [o entrevistado teve 2 mulheres antes da terceira], mas essa eu sei que ele gostava e respeitava.	63. A opinião do pai era muito relevante para P2.	
Mas nos separamos. Aí só depois que ele faleceu... Então por isso que eu te digo, com toda certeza, eu fiz o que eu pude, até o último momento. Por isso que hoje eu tenho a minha consciência tranquila. Quando eu converso com alguém, eu trabalho em cima disso. Para a pessoa se corrigir, que queira fazer algo para alguém, seja o pai, a mãe ou alguma pessoa muito ligada, que faça enquanto há vida.	64. P2 fez tudo que pôde pelo pai até o momento de sua morte e hoje sente-se bem ao pensar nisso, e sabia que se não fizesse dessa maneira, se sentiria culpado após a morte dele. Essa é uma lição que P2 leva da vida, desde a morte de sua mãe, e procura passar às outras pessoas ao seu redor.	
<p>E: E entre a descoberta da doença e o falecimento do seu pai passou quanto tempo?</p> <p>P2: Mais ou menos dois anos e meio, de quando foi detectado o tumor na medula até o falecimento, mais ou menos dois anos e meio.</p> <p>E: E você me disse que vocês tiveram uma conversa, né? aquela dos bens materiais... e vocês chegaram a ter alguma outra conversa sobre a doença, sobre a proximidade da morte nesse período de dois anos e meio? Teve alguma forma de despedida, pedido de perdão de algo...?</p> <p>P2: Não, não... eu não sei, acho que nós não tínhamos nada pra tratar a esse respeito, sabe?</p>	65. P2 conta que ele e o pai não conversaram sobre a doença ou proximidade da morte. P2 apenas comentou com o pai sobre a questão da partilha dos bens, porém o pai não teve tempo de lhe responder.	Falta / dificuldade de conversa sobre a doença e a proximidade da morte entre o familiar e o ente querido doente.

<p>E: Você está falando sobre perdão?</p> <p>P2: Isso, perdão... Teve alguma coisa lá de trás, assim, mas uma coisa que eu acho que ele poderia ter sido um pouquinho mais leve comigo, um pouquinho mais... E na época eu fiquei revoltado, e é uma coisa que eu carreguei até pouco tempo. E hoje eu já consigo comentar, mas até poucos anos atrás eu não conseguia nem comentar quando eu ia falar, eu não conseguia. Hoje eu já consigo.</p>	<p>66. P2 relata que guardou sentimentos em relação ao pai por muito tempo e que, até pouco tempo atrás, não os conseguia verbalizar.</p>	
<p>E eu era uma pessoa, não estou me julgando superior, mas eu era uma pessoa diferente, uma criança diferente...</p> <p>E: Diferente em que sentido?</p> <p>P2: Eu falava pouco, pra me ver sorrindo era bem difícil e muito ligado em tudo aquilo que meu pai fazia e falava. Isso era de modo geral, mas com o meu pai mais ainda.</p>	<p>67. P2 revela como era quando criança e o porquê das dificuldades na relação com o pai.</p>	
<p>Então eu me lembro de quando criança ainda, um dia que ele falou assim... eu fui no colo da minha mãe e meu pai falou assim: “nossa, tamanho moção no colo da mãe?”. Aquilo pra mim bastou. Quer dizer, eu já estava muito grande pra ir no colo da minha mãe, foi o que eu entendi, né? Eu me lembro de ver a minha mãe chorando, querendo me pegar no colo e eu não deixava.</p> <p>E: Quantos anos você tinha?</p> <p>P2: Deveria ter uns três ou quatro anos. Então bastava falar uma vez. Eu chupava o dedão, até que um dia ele falou assim: “um moço desse chupando o dedo?”...</p>	<p>68. P2 conta sobre a relação entre ele e o pai, fala sobre as dificuldades, os desencontros e os encontros.</p>	

<p>Nunca mais.</p> <p>E: O que ele falava tinha um peso grande pra você, né?</p> <p>P2: Sim, depois de eu já menino, ouvi ele dizer: “um homem, se falar o necessário, já está falando bastante”. Ele era de pouca conversa. Quer dizer, foi o que eu falei aquela hora, eu queria mostrar que eu era igual ou até mais. Então eu falava bem pouco e observava muito, observava muito. Nossa, como eu era ligado em tudo.</p>		
<p>E na minha infância, depois da minha adolescência... a verdade é essa, eu não tive infância. Na minha infância eu já era um adolescente. Isso falando de afazeres, de responsabilidade. Na minha adolescência eu já era um homem. Eu com 14 anos, no nosso trabalho no campo, não vou falar em tudo, mas a maior parte dos trabalhos que um homem fazia, eu também fazia no campo com 14 anos.</p>	<p>69. P2 precisou ser tornar adolescente e depois adulto rapidamente, pois passou a assumir muitas responsabilidades de trabalho antes do natural para sua idade.</p>	
<p>E: Mas alguém te obrigava a isso?</p> <p>P2: Não, fazia porque eu queria. Era aquilo que eu tinha comigo “eu faço!”. E jogando responsabilidades em cima de mim, né? Tem pessoas da família que comentaram lá atrás e hoje ainda algumas que ainda estão vivas ainda comentam: “ah, o L. e a K. exploraram aquele menino”. Então realmente exploraram. Mas eu não tenho aquele ressentimento, aquela mágoa, não tenho isso, não. O que pesava e ainda pesa, mas hoje eu já consigo comentar, é algumas chamadas da minha atenção que ele me deu que eu acho que não era necessário...</p>	<p>70. P2 relata que o que mais o magoou em sua infância e adolescência foi o não reconhecimento de seu esforço pelo pai, o qual P2 tanto esperava.</p>	

<p>Eu era adolescente, bem novinho. Um dia eu estou na cozinha, por volta das 2hs da tarde, na casa deles, na nossa casa, conversando com a minha mãe. E ele tinha ido pra cidade cedo. E ele era assim, ele ia pra cidade, cuidava dos afazeres na cidade, vinha e já colocava aquela roupa de guerra e saía. E se ele chegasse e o sol estivesse quase se pondo, ele saía e ia fazer isso e aquilo e só vinha pra dentro na hora que estava escurecendo ou já escuro. E eu me lembro, lá na minha infância, ele falar assim: “uma hora que perder faz falta”, quer dizer, o tempo tinha que ser aproveitado ao máximo. E ele trabalhava, né? E não perdia tempo mesmo. Inteligente, até aventureiro, porque comprava as coisas sem ter todo o dinheiro no jeito, mas arriscava e honrava seus compromissos certinho. E um dia eu vim pra dentro, naquela época a gente tinha o costume de comer a merenda, a gente almoçava 9h30, 10h e quando era umas 2hs da tarde a gente tomava um café reforçado. Então eu vim pra dentro, comi a minha merenda e a minha mãe ali, alegre, e eu fiquei conversando com ela. Ele chegou, pôs o caminhãozinho na garagem, veio, tinha um armário embutido, assim, e ali ele deixava os calçados dele. Tirou o sapato que veio da cidade, colocou a botina de guerra, chegou na porta da cozinha e olhou pra mim. E eu em pé na porta, assim, saindo da cozinha pro terraço. Ele olhou pra mim, assim, e falou: “você não tem nada o que fazer, não?”. Nossa... aquilo pra mim foi que nem um tapa no rosto. Eu saí, passei o terraço, passei o portão, desci, tinha um pomar com aquelas laranjeiras grandes e desci com aquele nó na garganta, fui lá embaixo daquelas laranjeiras, chorei um pouco. No que aliviou um pouquinho eu subi, peguei a ferramenta e fui trabalhar. Aí naquele momento eu pensei assim: “um dia o senhor ainda há de falar pra eu trabalhar menos”.</p>	<p>71. P2 conta detalhes de como foi a relação com seu pai na adolescência, ressaltando as dificuldades que existiram entre eles.</p>	
--	---	--

<p>Essa fase foi difícil. Aí até o dia em que ele não falou diretamente, mas deu a entender que eu estava trabalhando muito, aí, pra mim, foi um alívio. Chegou onde eu queria.</p>	<p>72. P2 prezava muito e buscava a aprovação do pai a todo o momento, até o momento em que sentiu que conseguiu.</p>	
<p>Nem com chuva eu ficava dentro de casa. Lá tinha o costume, se está chovendo vai fazer limpeza na túlia, vai para o paiol, vai debulhar milho pros porcos, tudo debaixo de um abrigo, lá eram essas coisas que se fazia quando estava chovendo. Fazia sempre, mas quando está chovendo adianta para os outros dias, daí não precisa tirar tempo de outra coisa pra fazer aquilo. E eu, como não gostava daquele pó de milho, daquele cheiro, eu fazia de vez em quando, mas essa parte era mais o meu irmão que fazia. E eu pegava uma foice e ia com os empregados, roçar o pasto com chuva mesmo. Aquele dia que ficava garoando, chuviscando o dia todo, eu trabalhava mesmo molhado pra não ficar dentro do paiol descascando o milho, mas não ficava em casa.</p> <p>E aí comecei a trabalhar com máquina e fui trabalhando e ficava semanas fora de lá. Fui trabalhar na fazenda onde eu moro hoje. Mas eu dormia lá, em um cobertinho de duas águas, com saco plástico. Meu banheiro era uma bica d'água lá na beira do rio. Tomava café amanhecido. Levantava de madrugada... [se emociona], de acordo com a necessidade, um dia levantava 2h30, um dia 3h, um dia 3h30. Era das 2h30 às 5h, de acordo com as necessidades. E trabalhava, e trabalhava e trabalhava. Até que um dia, ele chegou lá, era um sábado, ele foi me buscar, porque eu passava a semana lá. Ele foi me buscar, aí foi lá onde eu estava trabalhando, chegou lá, parou o trator, eu cumprimentei, tal. E o sol ainda meio altinho, assim. E eu ia até a noite, né? Aí ele falou assim: “leva isso pra lá, guarda o trator e vamos embora”, eu fiquei pensando: “embora? Uma hora dessa? bom, então</p>	<p>73. E, desde muito novo, quando se sentia reconhecido e aprovado por seu pai se sentia muito bem. Mas, enquanto não tivesse essa aprovação, batalhava e fazia o possível e o impossível para consegui-la.</p>	

<p>vamos”. E fomos. Quando eu cheguei na segunda-feira um meeiro comentou comigo – meeiro é aquele que ajudava a tocar as terras, em parceria – então ele falou pra mim: “o seu pai, sábado, perguntou se você tem dormido”, eu pensei assim: “ah, chegou onde eu queria”. Porque ele viu que eu... que tinha muito mais serviço feito do que ele esperava. E o fato de ele me chamar pra ir embora, em um dia com o sol meio alto... Quer dizer, me deu a entender que eu estava trabalhando demais e eu precisava descansar um pouco... [se emociona]. Aquilo pra mim foi um alívio. Chegou onde eu queria. Aquilo que eu tinha pensado lá atrás: “um dia o senhor há de falar para eu trabalhar menos”. Então tem umas coisas que marcaram, mas eu não sentia ódio dele, nada... Eu levava pra esse lado “eu quero mostrar que eu faço”.</p>		
<p>Eu estava mais ou menos com uns 14 anos, por aí, eu já tirava leite. Não tinha ordenhadeira, era na mão. E nós tomávamos aquele leite mais gordo, mais concentrado da vaca, depois que o bezerro mama, e aí você descobre que tal vaca tem o leite mais saboroso. Então fui tirar da fulana, cada uma tinha seu nome. Na hora que ela desceu o leite eu amarrei o bezerro e saí correndo, subi a escada do terraço, entrei na cozinha, peguei o copo. Meu pai tinha um copão grande, bojudo, que ele ganhou no casamento dele, só tinha um. E eu gostava de tomar naquele copo. Então um dia tomava com toddy, outro dia com café, outro dia com martini. Na hora que eu saí, eu perguntei se ele queria, porque às vezes eu ia buscar pra mim e trazia a canequinha ou o copo pra ele. Mas eu fui buscar só pra mim, fui correndo, peguei o copo, e voltei correndo. Passou o terraço, na escada, não sei o que eu aprontei, devo ter escorregado, desequilibrado, deixei o copo escapar da mão e caiu na escada. Ele</p>	<p>74. P2 descreve outro episódio em que ele e o pai tiveram dificuldades de relacionamento.</p>	

<p>ouviu o barulho, olhou e falou, bem com essas palavras: “falta eu pegar esse copo e tacar na sua cabeça pra você aprender a ter cuidado com as coisas”. Nossa, passei muitos anos sem tomar leite, no curral eu nunca mais tomei. Voltei a tomar leite depois de homem formado, casado. E ainda tomava uma vez por ano quando eu voltei a tomar, na festa de São João, que minha mãe servia o café, o chá e o toddy. Tem até hoje lá no sítio uma panelona de alumínio que ela fazia aquele toddy. E eu sempre ajudando. Meu irmão nunca se preocupou com essas coisas, sempre ficava lá com o pessoal, batendo papo, e tal. Mas eu sempre ajudando. Então ficava ali perto da mesa, ajudando a servir a mesa. Aí quando estava terminando, o povo ia acabando de comer as quitandas, que eles falavam, né? Estava terminando e minha mãe falou assim: “toma um pouco desse toddy aqui, está muito gostoso, toma um pouco”, e foi pondo no meu copo e eu deixei por. Ela pôs e eu tomei, depois de não sei quantos anos que eu não tomava leite... [se emociona]. Eu tomei e realmente estava gostoso. Aí por alguns anos eu só tomava o toddy dela no dia de São João. Não tomava leite. Depois, passado mais tempo, eu voltei, eu tomo pouco leite, mas tomo quase um copo de leite por dia.</p>		
<p>Então, na verdade, eu era uma pessoa difícil também. Uma pessoa que levava a coisa ali, à ferro e fogo. Então eu falava pouco, mas sempre atento, sempre ligado. Eu não brincava com a criançada, sempre estava perto dos mais velhos, depois de adolescente eu ficava perto das pessoas mais formadas, mas sempre observando. Tanto que tem coisas que meu avô falou que ficou gravado até hoje. Meu pai, alguma coisa que ele falava me marcava...</p>	<p>75. P2 percebe que ele e o pai tinham temperamentos bastante difíceis e que por isso passaram por dificuldades na relação.</p>	

Então tem essas coisas aí que me chatearam, que machucou, na verdade. Mas eu não tinha aquela revolta com ele, aquela mágoa... Às vezes eu tinha comigo: “por que eu não fiz diferente? Por que eu não...”, mas eu costumava mostrar que eu tinha corrigido e que eu tinha condição de fazer diferente. Por isso que eu falo que a nossa vida foi uma vida de concorrência. Hoje eu analiso assim, mas uma concorrência sadia, sem briga, sem atrito direto. Uma concorrência respeitosa.	76. P2 diz que apesar dos conflitos com o pai, o relacionamento foi muito bom e o saldo é bastante positivo.	
<p>P2: Mais alguma pergunta?</p> <p>E: Não, pra mim está bom. Tem mais alguma coisa que você acha importante dizer? Sobre o seu pai, sobre o processo dele, de vocês?</p> <p>P2: Não, eu acho que é esse aí o relato. Eu passei pra você meio fora de ordem, mas o recado é esse aí. Me desculpe as emoções.</p> <p>E: Muito obrigada por me contar sua experiência. Nossa, as emoções enriqueceram muito a nossa conversa. Muito obrigada.</p> <p>P2: Que bom. Por nada.</p>	77. P2 pede desculpas por ter se emocionado tanto durante o relato e a entrevistadora salienta que as emoções enriquecem os relatos.	

TABELA P3

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas em linguagem psicológica	
E: Como foi o processo de perda da sua esposa para você? Pode falar livremente, da maneira que se sentir mais à vontade.	1. P3 relata que apesar de não haver antecedentes familiares, o câncer apareceu de repente em suas vidas, mesmo sua esposa se cuidando e fazendo	O câncer como uma doença sorrateira para o cuidador, que pode aparecer mesmo sem antecedentes familiares e fazendo exames regularmente.

<p>P3: Em 2005 foi descoberto esse, esqueci o nome do carcinoma, eu não lembro qual era, mas era um desses bastante agressivos. Mas nós não tínhamos a mínima ideia do que era câncer.</p> <p>E: E a C. tava com quantos anos nessa época?</p> <p>P3: 43 anos. Como ela não tinha antecedentes na família, não tinha absolutamente nada, segundo um dos oncologistas aí não tem explicação. Porque de tudo o que foi pesquisado não tinha nada. Mas de repente apareceu. Então não era daquela que tinha antecedente, tinha isso, tinha aquilo e tinha que tomar cuidado. Comigo também foi a mesma coisa (entrevistado teve câncer na próstata). Ninguém nunca teve nada e de repente aparece. Inclusive ela tinha feito vários exames e sempre dava negativo, nunca deu nada.</p>	<p>exames frequentemente.</p>	
<p>Tinha um dos médicos que ela ia antes que ele tava tratando como displasia mamária. Talvez isso tenha atrasado um pouco o processo aí.</p>	<p>2. P3 refere ao longo de seu depoimento que houve muitos erros médicos cometidos no processo de sua esposa. Afirma ainda que muitos foram cometidos por má-fé.</p>	<p>O familiar enfrente dificuldades na relação com os profissionais de saúde.</p>
<p>E depois ela fez um exame de punção, que segundo ela doía muito isso aí, e quando ela foi pegar o resultado, eu conheço alguns médicos, eu já tinha tido contato com vários médicos através do R.C., e ela falou assim: “eu gostaria de ir no seu amigo, um que chama G.”. Era um ginecologista bastante antigo. Era diretor do metropolitano. Só que ele marca consulta pra daqui a 90 dias, né? Aí eu peguei o celular e liguei pra ele, aí ele falou: “vai amanhã no consultório, tal hora”. Ela foi, pegou os exames e não abriu, e foi pra lá. No consultório foi aquele pequeno problema porque a secretaria disse: “não, vocês não tem nada marcado, ele então não pode atender”. Eu falei: “tá bom, então vou ligar pra uma</p>	<p>3. P3 fala da necessidade de ter confiança nos médicos que acompanham sua esposa. Por isso procuraram pessoas indicadas / conhecidas e bem conceituadas no meio.</p>	<p>Necessidade de ter uma relação de confiança com os médicos/profissionais de saúde que acompanham o ente querido. Pois, o paciente e a família parecem entregar seus destinos/futuros nas mãos destes profissionais, sendo eles quem vão dar ou tirar-lhes as esperanças.</p>

<p>peessoa que falou pra eu vir aqui”. Ela falou: “que pessoa?”. E eu disse: “um tal de G., aí já não sei...”. Ela falou: “calma, calma” (riso). Bom, deixa pra lá, né? Aí assim que saiu uma pessoa ele atendeu.</p>		
<p>Então ele viu o resultado, tava tudo certo, sem nenhum problema, tava negativo. Mas ele falou: “eu quero te examinar”. Examinou, palpou e falou: “olha você tem um nódulo, aqui tá dizendo que não tem nada, mas eu vou propor uma coisa pra você, vamos tirar esse nódulo”. Ele falou: “olha, eu faço uma cirurgia pra você pela auréola na segunda-feira, na quarta você tá trabalhando, eu te garanto”. Ela: “Você garante?”. “Garanto”. “Tá bom, então vamos marcar”.</p>	<p>4. P3 conta que os primeiros exames não apontavam nada, mas foi pela experiência do médico no exame clínico que descobriram mais tarde o câncer de sua esposa.</p>	
<p>Aí na segunda-feira ele tirou. Mas, quando ele tirou, depois quando ela ainda tava na anestesia, ele falou: “L., eu não gostei do aspecto do nódulo, mas vamos esperar o exame”. E na outra segunda-feira ele me ligou acho que 5:30h da manhã, eu morava sozinho e ele começou a falar umas palavras técnicas e eu falei assim: “G., eu não estou entendendo nada que você tá falando. Traduz esse negócio aí”. Ele falou assim: “a C. tá com câncer”. “Quê?”. Foi uma segunda-feira horrível. Eu disse: “e agora?”. Ele falou assim: “eu quero que vocês venham aqui amanhã, vai ter que operar isso urgente”.</p>	<p>5. A descoberta do câncer da esposa para P3 foi um choque.</p>	<p>Há choque para o familiar no momento da descoberta da grave doença do ente querido.</p>
<p>E: Ele tirou uma parte, foi isso?</p> <p>P3: Ele tirou só o nódulo pra ver o que era. Esse nódulo poderia ser qualquer coisa que não influi em nada. Se não tivesse o câncer não ia acontecer nada. Ele mandou analisar o nódulo. Tudo o que tinham feito tava tudo errado, porque tava bastante comprometido. E aí ele falou: “Agora a gente vai ter que fazer mastectomia”. E</p>	<p>6. P3 conta sobre os erros dos profissionais anteriores que acompanharam sua esposa, acredita que o diagnóstico e orientações erradas podem ter contribuído para a evolução da doença mais rapidamente.</p>	<p>Erros médicos e dificuldades na relação com os profissionais de saúde.</p>

foi um dia que eu não dormi		
<p>porque eu liguei pra um outro amigo..., que eu pensava que era amigo, um cientista de oncologia, não vou falar o nome dele, porque eu espero nunca encontrar esse cara. Se um dia eu encontrar vai ser ruim e ele iniciou comigo junto na maçonaria. E era uma pessoa que eu confiava. Ele fez umas bobagens aí. A C. fez eu prometer que eu não iria lá de jeito nenhum. E como ela me conhecia e ela sabia que se eu falasse: “não vou” e promettesse pra ela, é porque eu não ia mesmo. E eu não fui. E espero nem nunca encontrá-lo. Por umas bobagens que ele fez aí...</p> <p>E: Mas tem a haver com o tratamento dela...?</p> <p>P3: Depois, depois, mais pra frente.</p>	<p>7. P3 afirma que houve erros cometidos de má-fé por profissionais que ele e a esposa confiaram bastante, e entregaram a vida dela nas mãos deles. E essas situações contribuíram para aumentar ainda mais seu sofrimento.</p>	<p>Há profissionais de saúde que se aproveitam da situação de vulnerabilidade e agem de má-fé, aumentando ainda mais o sofrimento de pessoas com doenças em estágio avançado e de seus familiares.</p>
<p>Bom, quando eu liguei pra ele eu falei: “eu conto pra ela?”. Ele falou: “amanhã cedo você conta, você já não vai dormir essa noite, deixa ela dormir, amanhã cedo você conta, né?”. Ou eu ficava na casa dela ou ela na minha, mas eu ficava muito mais na casa dela que na época a gente morava em casas separadas mas a casa dela era arrumadinha e a minha... a casa dela era tanto arrumadinha que essa casa aqui tá exatamente como ela deixou, eu não mudei nada. A C. era detalhista, agora que eu fico prestando atenção nos detalhes, eu fico: “caramba, tem cada coisinha”. Então eu ficava muito na casa dela e na terça de manhã nós acordamos e logo que a gente acordou eu falei: “eu preciso te falar uma coisa”. Ela sentou assim no sofá: “não precisa não”. Eu falei: “como assim?”. Ela falou assim: “eu estou com câncer”. Eu falei: “é”.</p>	<p>8. P3 foi quem contou para sua esposa que ela estava com câncer. P3 relata como tendo sido um momento bastante difícil para ele; passou a noite em claro e esperou o momento certo para contar a ela pela manhã cedo.</p>	<p>O anúncio da má notícia, do diagnóstico da doença, dado pelo familiar é um momento bastante difícil.</p>

<p>Ela falou: “então me dá 15 minutos. Eu vou pro banheiro, você fica aí sentado e não faça nada”. Ela foi pro banheiro passou uns dez minutos ela voltou e falou: “vamos lá, vamos enfrentar isso aí. Como é que enfrenta esse negócio?”.</p>	<p>9. P3 descreve qual foi a reação da esposa ao descobrir o diagnóstico de câncer; precisou de uns minutos para assimilar a notícia, e depois se levantou e disse que estava pronta para enfrentar a doença. P3 aponta que essa era a personalidade dela.</p>	<p>Cada pessoa lida de uma maneira com o diagnóstico e com a evolução da doença, sendo ela a doente ou um ente querido, geralmente em sintonia com sua personalidade prévia. Lida-se com a morte como lidou-se com a vida.</p>
<p>E aí começamos. Aí um ginecologista especializado em mamografia, eu não sei, não é mamografia, tem uns nomes lá, e eu conversei com ele, e ele acabou fazendo essa cirurgia. Tirou a mama inteira e tinham uns gânglios que estavam infectados, eu sei que esvaziou tudo na mama esquerda. E colocou aquele negócio de prótese, e então começou o tratamento. Vamos fazer primeiro radioterapia, depois a gente faz quimio.</p>	<p>10. P3 relata que procuraram mais um médico de confiança para a 1ª-cirurgia da esposa.</p>	
<p>E a gente pensava: “ah, isso aí vai fazer e vai sumir, né? Óbvio”.</p>	<p>11. P3 e sua esposa tinham grande esperança de retrocesso da doença. P3 conta que foram mal orientados desde o diagnóstico da doença; os médicos nunca conversaram sobre a real e grande possibilidade da morte. Bem no final de sua vida, a esposa já percebia que morreria logo, porém P3 acreditava que ela viveria ainda por muitos anos.</p>	<p>Falta de clareza dos médicos quanto à real e grande possibilidade de morte dificulta a preparação do familiar para a perda definitiva do ente querido.</p>
<p>Começamos a fazer, fizemos o primeiro setor, um monte de coisas mas aí não tava dando certo. Foi aí que eu fui procurar esse rapaz de novo, passamos a fazer lá e aí aconteceram algumas coisas... eu sei que veio esse tratamento e chegou uma época, acho que tava em julho, um ano e meio antes dela falecer, ela voltou um dia e falou assim: “vamos conversar”.</p>	<p>12. P3 conta que o tratamento contra o câncer não estava surtindo efeito.</p>	
<p>Porque nós tínhamos a facilidade de sempre que tinha alguma coisa errada, que ela achava que tava errada, mais ela do que eu, chegava à noite – nós trabalhávamos</p>	<p>13. P3 fala da boa relação que tinha com a esposa, mesmo em meio à crise da doença, continuaram cultivando esse mesmo relacionamento, sendo</p>	<p>A solidez da relação conjugal, conquistada anteriormente, se mostra importante no processo de evolução da doença.</p>

<p>juntos, a gente ficava junto direto – aí chegava à noite, a gente jantava, e ela: “terminou? daqui a pouco a gente vai conversar, tudo bem?” “Tudo bem”. Desliga tudo e sentava de frente assim: “o que é que está errado?”. Então se discutia algumas coisas, qualquer coisa. Porque a gente tava junto por opção, não por obrigação nenhuma. Então até o dia em que for bom pros dois a gente vai ficar junto, o dia em que não for... É, mas eu tinha certeza de que ia ser pra sempre.</p>	<p>sinceros e cuidadosos um com o outro.</p>	
<p>Então aquele dia ela falou assim: “eu estou cansada de quimioterapia e radioterapia. Eu vou fazer um exame e pode ser que eu não faça mais nada. E você vai respeitar a minha vontade. Se eu resolver que não vou fazer mais, então não vou fazer mais. Não é você que está passando por isso”. E nesse meio tempo eu não sabia o que falar pra ela, porque o que você fala pra uma pessoa que está com essas coisas? Vou falar o quê, que não é nada? Eu vou falar o quê, que isso é assim mesmo, que é a vida? Essas bobagens que o pessoal fala. É a mesma coisa quando eu vou em um cemitério que morreu alguém. Eu não consigo falar nada, dou um abraço e não tem o que falar, vou ficar justificando o quê? Vou falar o que pra pessoa? E eu pensava: “eu quero muito que ela continue, que ela se trate, mas se fosse comigo talvez eu também não ia querer nem saber desse negócio também...”</p>	<p>14. P3 relata que a esposa estava sofrendo bastante com o tratamento, então decidiu interromper as sessões de quimioterapia. P3 conta que teve muitas dúvidas de como lidar com a situação, do que dizer à esposa durante o processo de evolução da doença e quando ela decidiu parar o tratamento. Mas, se colocava no lugar dela e sentia que se estivesse passando pelo mesmo sofrimento talvez também decidisse o mesmo que ela.</p>	<p>O familiar tem muitas dúvidas do que dizer / do que fazer para ajudar o ente querido doente, especialmente se não há acompanhamento adequado de profissionais que possam orientar quanto a isso.</p>
<p>E: Ela tinha feito muitas sessões?</p> <p>P3: Algumas. Algumas vezes acontecia isso, acontecia aquilo, chegou a dar metástase óssea nuns lugares. Nesse meio tempo aconteceram várias coisas. Um dia ela voltou meio desesperada que um dos ortopedistas tinha falado uma bobagem: “olha, cuidado que você vai ficar tetraplégica”. De vez em quando tem alguns que não tem</p>	<p>15. P3 se indigna a respeito das atitudes de má-fé dos profissionais de saúde com quem teve contato durante o processo de doença e morte de sua esposa. P3 relata que é o dinheiro o mais importante e não o ser humano. Isso contribuiu para que sua esposa e ele sofressem ainda mais.</p>	<p>Para muitos profissionais de saúde os ganhos financeiros se colocam acima do bem-estar de seus pacientes, conduta essa que acarreta ainda mais sofrimento para a pessoa doente e sua família.</p>

<p>nem cuidado. Pode gravar à vontade porque é o seguinte. Eu tinha a impressão, eu conheço bem advogados, porque é um meio que eu milito há 34, 35 anos. Eu atuei bastante. Então eu dizia que advogado tem um monte de malandro, de sem vergonha. Mas eu não esperava que na classe médica tivesse mais que os advogados. Nunca pensei. E hoje eu sei que tem. As coisas que eu passei por último, a classe médica, na minha opinião, é muito pior do que a dos advogados. Não conheço as outras. Por dinheiro se faz qualquer negócio, de qualquer jeito, e eu convivi com essas coisas.</p>		
<p>Então, de vez em quando ela desanimava. Alguns dias de radioterapia ela voltava, ela fazia na sexta, então no sábado e no domingo ela ficava na cama o dia inteiro. Porque ela não tinha muitas reações. Então a gente dormia bastante e a gente conversava bastante e aquele negócio de prótese eu falava: “não coloca mais isso”. A gente vivia muito bem. Bem mesmo, porque nós estávamos juntos por opção. E mesmo com isso tudo a gente viveu muito bem durante bastante tempo, a gente conversava muito.</p>	<p>16. P3 conta que a relação entre ele e a esposa ainda era muito sólida e boa, mesmo durante o processo da doença, continuavam a se apoiar.</p>	<p>A maneira como se dava o relacionamento familiar anterior à doença e sua evolução tem muito a ver com a relação que se estabelecerá nessa fase.</p>
<p>E em 2011 quando aconteceu de eu ter que fazer essa cirurgia (entrevistado teve câncer de próstata) ela me acompanhou em tudo, foi fantástica. Deixava as coisas pra me ajudar em tudo, porque eu fiquei durante 17 dias com uma bolsa onde você fica urinando naquela bolsa, e você não tem controle sobre nada. Depois eu tirei, usei fraldas e até eu brinco que hoje se eu tiver que ficar em uma reunião 8 horas eu fico, e não acontece nada, não tem que ir no banheiro e nada, porque eu posso usar fralda e acabou, eu sei que eu posso urinar naquilo e não acontece nada (risos). Eu operei em outubro e em dezembro eu fui assistir o jogo do Santos no Japão e</p>	<p>17. P3 conta ainda da boa relação entre ele e sua esposa, mesmo com um outro problema de doença entre eles, agora era ele que também estava com câncer.</p>	

<p>resolvi não levar a fralda. Dois meses depois. Segundo o médico demoraria um ano pra eu parar de usar fralda. Não demorou nada. E ela teve o máximo cuidado nesse tempo, é um negócio assim até emocionante como ela cuidava... (se emociona).</p>		
<p>Na realidade a G. (filha do entrevistado) falava assim que ela não me amava, ela era doente. Eu falava: “ainda bem, né? Que maravilha, ter uma pessoa superdedicada por você”. Mas, eu também era, um pouco diferente, mas os meus sentimentos eram iguais e a gente procurava tratar muito bem um ao outro. Era assim; se ela fosse fazer um sanduíche pra mim ela fazia uma obra de arte. Eu passei a me alimentar melhor quando eu passei a viver com ela. Porque verduras e legumes tinham em todas as refeições. Ela não era muito adepta de carne não. Então realmente mudou muito a minha alimentação porque eu tava muito acostumado com carne.</p>	<p>18. P3 discorre acerca da relação entre ele e a esposa, de quanto era boa e sobre estarem juntos apenas por opção, por se amarem de modo sincero.</p>	
<p>E no final de 2011 ela começou a sentir umas dores. E eu tive bursite já, então eu achava que era bursite, porque dói pra caramba e demorou pra descobrir.</p>	<p>19. O câncer de mama parecia controlado quando descobriu-se que sua esposa estava com câncer na coluna, era metástase.</p>	<p>Câncer como doença sorrateira, não há como controlá-la.</p>
<p>Só que aí todo e qualquer ortopedista cada um falava uma coisa, todos os nomes possíveis e imagináveis, até que ela lembrou de um ortopedista, o E., que ele só trata de coluna. Tanto é que o nome dele é coluna não sei o que lá.</p>	<p>20. P3 relata que novamente foram procurar um médico em quem pudessem confiar.</p>	<p>A relação com os médicos/profissionais de saúde tem grande peso durante todo o processo de fim de vida do ente querido.</p>
<p>Nós fomos no E., ele examinou e falou: “no músculo você não tem nada”. O que a gente pensou que era um bom sinal era um mal sinal, porque se é muscular ele daria um jeito. Ele falou: “eu quero que você faça uma ressonância magnética”. E ela tinha pavor dessa tal de</p>	<p>21. P3 e sua esposa sentiram mais um choque quando o diagnóstico de câncer na coluna foi dado a eles.</p>	

<p>ressonância magnética. Ele falou: “você vai fazer hoje”. Nós fomos de madrugada no X (hospital) e fizemos essa ressonância. E depois de uma semana veio o resultado: metástase na coluna cervical... Imagina... tava com câncer aqui. Ele falou: “é o seguinte, eu vou ter que colocar pinos de titânio, hastes, pra segurar a sua coluna pra não ter perigo de desabar, mais ou menos como uma construção. Eu vou reforçar pra depois começar a fazer o tratamento anticâncer”.</p>		
<p>Ela operou no dia 16 de abril, e foi um problema, o convênio não cobria, nossa... foi uma briga, porque convênio é uma maravilha quando você está só pagando. Aí eu falei: “você vai operar, depois eu resolvo como eu brigo com o convênio”. Primeiro vou pagar esse troço depois eu cobro do convênio. Não são eles que estão sentindo dor, né?</p>	<p>22. P3 descreve dificuldades que tiveram com o plano de saúde.</p>	
<p>E ela operou, a operação foi muito bem sucedida, limpou o que era possível, porque imagine, você fica de bruços em uma mesa de aço não sei quanto tempo lá e eles tem que limpar, só que na coluna cervical você não pode fazer atrás e na frente, né? Teve que fazer num ponto e no outro teve que ser através de radio.</p>	<p>23. P3 conta que a operação da coluna foi sofrida, mas bem sucedida, mas que só ela não era suficiente, era também preciso sessões de radioterapia.</p>	<p>O tratamento contra a doença é bastante agressivo e dolorido. O familiar sofre junto com o ente querido.</p>
<p>Só que lá ela quis mudar de oncologista. Chegou num ponto que ela falou: “não estou confiando muito nele”. O T., que é um do W (hospital especializado em câncer). Então ela quis mudar. Eu falei: “C., vamos fazer o que você quiser, se você acha que tem que mudar eu te apoio, vamos mudar”. Aí perguntei pro ortopedista e ele indicou um que hoje talvez seja um dos mais famosos aqui de São Paulo, que talvez seja melhor nem falar o nome dele, que foi um que depois também aconteceu outra coisa. Não é à toa que ele tem o sobrenome que</p>	<p>24. P3 refere que a esposa decidiu mudar de oncologista, pois não estava confiando naquele que a acompanhava anteriormente. Assim, procuraram mais uma vez um profissional renomado e indicado, em quem pudessem confiar, porém se decepcionaram bastante com o profissional que os assistiu.</p>	

<p>tem... Pode ser um gênio, pode ser o que for, mas eu costumo falar que esse tipo de gente, em palavras chulas é um filho da puta, entendeu? Porque a pessoa só vê o quanto você tem de dinheiro, mais nada.</p>		
<p>Aí nós fomos parar no hospital Y, conhece?</p> <p>E: Não.</p> <p>P3: O hospital Y é um hospital que parece um hotel de luxo. Só que quando você está doente, pra que eu quero um hotel de luxo? Meus filhos nasceram numa clínica aqui na Av. F., porque eu confiava na pessoa que fez o parto. Era uma clínica supersimples, tinha lugar pra dois partos só. Só que deu certinho com os dois, não precisava de nada de luxo. Era um ambulatório. E ele fez os dois partos ali. O primeiro do meu filho, que é um pouco mais velho, e depois o da minha filha. O dos dois foi ali. Não foi Hospital S, não foi hospital não sei do quê. Então esse Y (hospital) é um estilo americano. Você entra com o carro e vem um segurança de terno, todo arrumadinho e diz: “Posso te ajudar?”. E sabe onde que ele te leva? te leva na tesouraria, no caixa.</p>	<p>25. P3 descreve como era o hospital em que sua esposa foi tratada, hospital para o qual seu oncologista a encaminhou. Era um hospital de luxo, que não aceitava planos de saúde e que tinha como meta o ganho financeiro, em detrimento do bem-estar de seus pacientes e familiares. Fato esse que aumentou ainda mais a dor de P3.</p>	<p>Ganhos financeiros em detrimento do ser humano para muitas instituições de saúde gerando maior dor à pessoas com doenças em estágio avançado e seus familiares.</p>
<p>Eu tive umas confusões com eles, nossa... principalmente depois que ela faleceu. Porque eu pensei: “os meus cuidados terminaram, entendeu? Acabou, daqui pra frente vai ser tudo na porrada esse negócio”. Aí eu não podia mais entrar lá, não deixavam mais entrar. Porque a última vez que eu cheguei lá, depois que ela tinha falecido, falaram: “eu posso te ajudar?”. Eu falei: “pode, porque hoje o negócio vai ser na porrada, eu quero falar com tal pessoa”. “Não, que não sei o quê”. Cobraram diária a mais... a gente pagava tudo particular. E realmente começou, falavam: “precisa fazer</p>	<p>26. P3 conta como os profissionais e a instituição de saúde se aproveitaram de seu momento de vulnerabilidade / fragilidade para obter ainda mais lucros financeiros.</p>	<p>Há profissionais / instituições que se aproveitam do momento de vulnerabilidade do doente e sua família para obter ainda mais lucros financeiros. Há profissionais de saúde, instituições de saúde, profissionais ligados à morte como agências funerárias, cemitérios, etc.</p>

<p>isso, fazer aquilo, pode deixar que eu vou te dar uns descontos”. E era dinheiro, e mais dinheiro. Até aí era o de menos porque na época a gente não estava raciocinando, né, queria que, né?...</p>		
<p>E eu passei a cuidar, ficava direto com ela. Ela até falava para as pessoas, né? me elogiava pra caramba. Eu só tava fazendo com ela o que ela já tinha feito por mim e o que eu gostaria que fizessem comigo. Então eu acompanhava ela direto mesmo.</p>	<p>27. P3 relata que passou a cuidar da esposa em tempo integral, deixou o restante de sua vida de lado para se dedicar a ela. Era o cuidador principal.</p>	<p>O cuidador principal abdica de outros aspectos de sua própria vida para cuidar e estar ao lado de seu ente querido doente.</p>
<p>Só que aí atacou o fígado dela, atacou uns outros lugares, a perna dela passou a inchar. Teve que abrir e o Edson falou assim: “em 90 dias você não vai dirigir, a partir daí você vai estar liberada”. Falei: “bom, você não vai dirigir, vou então arrumar um motorista pra você, isso é tranquilo”. Então, e aí ela trocou, fomos nesse outro oncologista, ela fez um monte de exames, mas aí a perna dela começou a inchar. De vez em quando ela ficava lá, mas até brincava. Tava muito bem, eu tinha a sensação de que isso ia passar, que esse controle que ela tinha que fazer ia ficar muitos anos, mas ia passar. Tanto é que uma vez eu perguntei pro cara: “ela vai morrer?”. E ele falou: “não”.</p> <p>E: Pro oncologista?</p> <p>P3: É. Eu falei: “qual é a gravidade, ela vai morrer?”. Ele falou: “não, eu não estou falando isso”. Ele podia ter falado: “olha tem um risco grande”.</p>	<p>28. Para P3 os médicos não foram claros em nenhum momento quanto à real situação de sua esposa. Isso fez com que acreditasse que ela iria não iria morrer, que faria acompanhamentos constantes, mas que ainda viveria por bastante tempo.</p>	<p>Falta de clareza dos médicos quanto à real situação do paciente dificulta ainda mais a preparação do familiar para a perda definitiva.</p>
<p>Só que hoje eu pensando você vem pegando sinais, mas na época não. Quando você está envolvido você não pega os sinais. Então a perna inchava, quando ela começou de eu ter que levantar com ela na cama, e pra</p>	<p>29. P3 refere que mesmo que os médicos não tenham sido claros quanto à possibilidade de morte de sua esposa, havia muitos sinais de que a morte era iminente, mas diz que não via/não</p>	<p>O familiar fica confuso e perdido quanto em que acreditar, se o ente querido irá ou não morrer em breve.</p>

<p>ela se mexer era quase uma operação de guerra, começou a tomar tudo quanto é remédio, todos os remédios possíveis e imagináveis pra dor e não estavam cortando. Um remédio começou a influir com o outro. Tinha uma lista, ela fazia uma lista desse tamanho pra saber todos os horários pra tomar remédio, ela tomava remédio dia e noite. E ela começava a falar coisas desconexas.</p>	<p>queria ver os sinais, não queria acreditar, acreditava então na palavra dos médicos, que estavam confiantes.</p>	
<p>Então chegou uma época aí... eu não dormia mais, né? Antes de quinta-feira à noite eu ia na maçonaria. Aí quando ela tava nesse período, ela falava: “você pode ir”. Eu falava: “não, não vou”. Ela: “você vai”. Às vezes eu ia e eu chamava alguém pra ficar aqui com ela. Ela falava: “mas eles vem aqui e eles me atrapalham”. Às vezes eu chamava o irmão dela, uma tia pra ficar com ela. Então era ruim chamar outras pessoas. Então era só eu mesmo.</p> <p>Às vezes pra dormir, eu dormia aqui na sala. Porque nós fizemos a opção aqui nessa casa; os apartamentos aqui são 4 quartos, e cada proprietário faz do jeito que quiser, não tem nenhum igual ao outro, acho que não tem. Nós fizemos a opção por fazer um quarto só, porque a gente só precisava de um. A gente já sabia que não podia ter filhos e adoção eu queria alguém já criado e ela queria nenê, então...</p>	<p>30. P3 descreve o quanto foi desgastante esse processo para ele. A esposa sentia dores o tempo todo, e seu sofrimento também era o sofrimento de P3. Além disso, precisava de cuidados e supervisão constante, por isso também não dormia. Isso o foi desgastando muito, sentia-se muito cansado.</p>	<p>Há sobrecarga físico-emocional sobre o cuidador principal.</p>
<p>ela fazia obras assim de caridade pra tudo quanto é lado. Eu descobri depois mil coisas aí, porque uma das coisas que a C. falava era assim: “não se apegue a dinheiro, isso não vale nada. Você tem que ter pra viver e é só. Pensa em alguma coisa interior, esquece o resto. A gente ganha dinheiro? Ganha. Mas e daí? Isso é finalidade de vida? Não”. Tanto é que nós temos uma empresa que, desde que a gente começou há vinte anos atrás, a gente</p>	<p>31. P3 refere que após a morte da esposa descobriu obras de caridade que ela fazia e não contava para não se vangloriar.</p>	

<p>fez uma opção pela empresa ser grande e não a gente, e também de cuidar das pessoas com respeito, e de não fazer coisas erradas, e por aí afora. Embora nesse país o certo é ser errado, mas a gente não fazia.</p>		
<p>E: Vocês ficaram juntos 20 anos?</p> <p>P3: Como sócios?</p> <p>E: Como casal.</p> <p>P3: Na realidade muito mais do que isso. Ela ingressou na empresa em 1980. Fui eu quem a admiti, então eu a conhecia há muito tempo. A gente ficou junto, assim, mesmo pra valer, depois que eu me separei e aí foi definitivo, a gente já tava num certo espaço de tempo mesmo. Antes da minha separação a gente já estava juntos.</p> <p>Eu atuei na área da família e eu sei que um número muito grande de casais só mora junto, mas eles não tem nada a ver um com o outro. Eu sabia disso, porque eu tive casos em que eu precisava saber tudo do casal para tomar as medidas em relação à separação, à pensão, guarda de filhos, e o que eu escutava eu me assustava, era muito pior do que eu imaginava. Tem muita gente que fica junto por dependência, fica pensando no que é que o outro vai pensar... Então com a gente era diferente, nós éramos um casal de verdade. A gente conversava muito. Na maçonaria há muitos encontros sociais, então, quando a gente voltava e ia comentar alguma coisa sobre um casal, o homem tinha falado uma coisa e a mulher outra, e com a gente não, a gente não precisava combinar nada, era sempre a mesma coisa se eu falasse ou se ela falasse, porque com a gente não tinha mentira.</p>	<p>32. P3 viveu muitos anos com a esposa, construíram uma relação boa e sólida, por isso estavam juntos por opção.</p>	

<p>Depois quando fomos ao hospital Y, quando a perna começou a inchar, quando ela passou realmente a tratar com esse monte de remédio, eu não queria acreditar. Um dia o marido da G. (filha do entrevistado), eu me dou muito bem com ele, e ele não fala muito as coisas diretamente pra mim, então ele falou pra G. me dizer pra eu fazer tudo o que a C. gosta. Eu falei: “porque? ela vai morrer? O N. deve tá enganado, ele não é oncologista, ele não sabe”. Mas, o único que estava certo era ele...</p>	<p>33. P3 conta que percebia os sinais da evolução ruim da doença de sua esposa, mas ainda assim era muito difícil acreditar na iminência da morte, não conseguia acreditar, mesmo que pessoas próximas o alertassem.</p>	<p>O familiar tem dificuldade de aceitar a iminência da morte do ente querido e a nega. Isso pode dificultar na preparação para a perda definitiva, ou seja, pode impossibilitar a despedida, a organização de aspectos burocráticos, entre outros.</p>
<p>Quando começou esse período e a gente começou a correr em hospital ela começou a sofrer muito. E eu então... [se emociona] eram dores o tempo inteiro, não tinha sossego, eram remédios sem parar. Para ela se virar na cama doía. Deitar era uma operação de guerra, eu arrumava os travesseiros, ela deitava, eu colocava um travesseiro entre uma perna e outra, ia ajeitando, ajeitando. E pra virar? ou quando queria ir ao banheiro? Eu ia bem devagar, né, depois ia com ela no banheiro, não podia deixar sozinha. Ela: “Não, eu quero ficar sozinha”. Eu: “Não, você não vai ficar sozinha”. E foi indo, cada vez piorando mais.</p>	<p>34. Sua esposa sofreu muito no processo de fim de sua vida, sentia muitas dores e a doença a incapacitou de se movimentar. Sua dor era a dor de P3, que diz que também sofria muito ao vê-la daquela maneira.</p>	<p>A dor do ente querido é a dor do familiar cuidador.</p>
<p>Ela tomava remédio para dormir. No começo fazia um efeito danado. Eram uns remédios daqueles que se você tomar uma gota você fica dormindo 24 horas. Mas depois no meio da noite ela acordava: “Vamos fazer café?”. Eu falava: “C., não faz nem uma hora que a gente deitou”. Teve uma noite que ela acordou 23h45, 00h45, 01h45, aí eu pensei agora vai ser 02h45, mas passou. Cada uma hora certinha ela acordava e falava: “vou fazer café”. E tentava levantar da cama. Eu não dormia, né? Nem podia dormir. Eu ficava sozinho com ela à noite aqui direto. Uma vez eu falei pro irmão dela: “eu não tô aguentando mais, você precisa ficar com ela</p>	<p>35. P3 refere a respeito do desgaste que sofreu cuidando da esposa, não podendo dormir por conta de suas dores e confusões mentais e pelo sofrimento constante que ela sentia.</p>	<p>Grande desgaste do cuidador principal. Em certos momentos parecem tornar-se uma só pessoa, o familiar cuidador sofre a dor, em todos os sentidos, que seu ente querido sofre.</p>

porque eu preciso dormir pelo menos um dia”. Porque não dava pra dormir de dia, ela estava aqui. E vendo todo o sofrimento dela. Eu sentia em mim aquilo que ela sentia. Então foi bem desgastante mesmo... foi muito triste essa fase...		
Eu achava que tudo aquilo valeria a pena... sempre teria valido. Eu faria tudo de novo.	36. P3 acreditava que a esposa ficaria bem, mesmo que tivesse que fazer muito controle em sua saúde durante o restante da vida. P3 fez tudo o que fez pensando em um fim diferente e não na morte, mas ainda assim, mesmo acreditando na iminência de sua morte, refere que teria feito tudo novamente.	Ainda que o familiar saiba e aceite a iminência da morte do ente querido, fará tudo para buscar a cura de sua doença.
Hoje relembando foi bastante dolorido, muito dolorido. Pra ela, muito mais pra ela, pra mim não. Eu não fiz sacrifício nenhum. Embora ela achasse que eu fiz. Ela falava que eu a tratava muito bem, eu só tratava do jeito que eu queria ser tratado, é simples. Eu conheço o pai de um rapaz que assim que ele soube que a mãe dele tava com câncer ele abandonou, porque é assim que as pessoas fazem. Eu acho que é até melhor não ficar junto porque tem gente que até atrapalha, né? Mas no nosso caso eu vivi o tempo inteiro com ela. A mãe dela tinha problemas porque a mãe dela teve um AVC, então eu não podia falar muitas coisas pra mãe dela. Esse sofrimento foi constante o tempo inteiro.	37. P3 relata que o processo de fim de vida e morte de sua esposa foi bastante sofrido, tanto para ela, quanto para ele.	A vivência de fim de vida e morte de um ente querido é bastante sofrida não apenas para a pessoa doente, mas especialmente para o familiar cuidador principal.
Num sábado ela precisava ir no hospital fazer um tratamento dentário, porque ela tomava esse monte de remédios e tinha que fazer uma coisa que eu esqueci o nome. E eu tinha um compromisso na maçonaria. Ela falou: “não tem problema, o D. me leva”. O D. é um rapaz que trabalha com a gente na empresa. Então ele veio aqui de manhã, tinha uma outra pessoa que ficava	38. P3 descreve como foram os momentos finais de sua esposa, pouco antes de sua morte.	

aqui. Quando eu voltei: “cadê a C.?” “Não voltou. Ah, não voltou...”. Aí ela chegou umas 18h. Ela chegou meio assim e falou: “hoje me tiraram um líquido aqui da barriga”. E ela veio com um negócio aqui, um adesivo que coloca em você e você dorme na hora. Eu não sabia, mas é um sedativo que é muito mais que morfina, até o Hugo Chávez foi tratado com isso.		
Quando ela chegou, eu tinha pesquisado tudo o que combatia um pouco, terapias alternativas, tem que comer cenoura cozida com beterraba e não sei o que mais. Só que ela não conseguia comer.	39. P3 buscou todas as formas de controlar a doença, toda e qualquer maneira que trouxesse uma esperança de cura. Desde tratamentos alternativos relacionados à alimentação, até a busca por renomados profissionais de saúde.	Busca incessante do familiar pelo controle/cura da doença do ente querido.
As vezes ela se preocupava comigo, queria saber se eu tinha comido. Eu falava: “que é isso? do jeito que você está vai se preocupar comigo?”. Ela falava pra menina que trabalha aqui: “cadê a roupa dele? cadê a comida dele?”.	40. P3 conta que a esposa se preocupava com o bem-estar dele, mesmo estando muito doente e sofrendo muito.	
Ela chegou no sábado, aí no domingo que era dia 08 de julho ela não acordava, não acordava, não acordava, eu tentei acordar. Porque febre você tem que ficar atento e levar correndo pro hospital. Eu tinha contato com todos da equipe médica desse famoso senhor aí. Então entrei em contato com um, com outro, falaram pra tirar o adesivo. E ela não falava coisa com coisa. Eu falei: “vamos pro hospital”. Isso no domingo à tarde, e ela tinha voltado de lá no sábado, porque que já não deixaram internada, né, se tinha que internar?	41. P3 descreve detalhes a respeito dos momentos anteriores à última internação da esposa.	
Esse hospital é o seguinte: não tem pronto socorro, ele tem um centro de triagem. Você chega lá para passar pela triagem não tem fila nem nada. Vem um médico e uma enfermeira. Só que o cheque já tá lá, né? 10, 12 mil	42. P3 relata a forma como o hospital que assistia a esposa os tratava: o lucro financeiro estava acima do bem-estar do paciente.	

<p>já tá lá. Sem o cheque você não entra pra fazer triagem. Eles trazem até a máquina pra fazer radiografia lá. Eu até falei que um dia eles esqueceram de cobrar uma vez que eu fui no banheiro e dois cafés que eu peguei na máquina. É um hospital lindíssimo, mas e daí? Uma vez ela ficou num quarto de 47 metros. Eu falei: “é pra fazer baile nesse quarto?”. Só que você paga por isso, né? É um negócio luxuoso, cheio de frescura.</p>		
<p>Então no dia 08 ela ficou internada, aí chama um médico, chama outro e eu falei: “T., o que está acontecendo?”. E ela tinha pegado um resfriado com o avô dela uns dias antes. Saiu, mas não podia sair, fomos num aniversário na mãe dela. Ele ficou espirrando em cima dela. Lá no Japão eles usam máscara pra não prejudicar os outros, aqui não, aqui se você não tiver um guarda-chuva pra se proteger você tá ferrado, né? Mas começou a tossir muito, e sofrendo pra caramba, eu sentia aquilo, eu sentia em mim tudo aquilo ali que ela sentia, doía em mim.</p>	<p>43. P3 conta como foram os últimos dias de vida da esposa e reafirma que sentia também nele o sofrimento que ela sentia.</p>	
<p>Aí ele falou assim: “olha, ela tá com infecção, mas eu não sei onde é”. Eu falei: “e então?”. Ele falou: “nós vamos ter que levar pra UTI e descobrir onde é”. Eu falei: “UTI? Porque UTI se ela tá respirando normal?”. Aí ele colocou um negócio pra respirar e depois aquela máscara. Eu falei: “bom, tem que ir pra UTI? Então tá bom”. Foi pra UTI.</p>	<p>44. P3 descreve como foram os últimos momentos da esposa já internada no hospital, precisou ir para a UTI e isso o assustou.</p>	<p>A internação do ente querido na UTI assusta o familiar, trazendo a ideia da iminência da morte com mais força.</p>
<p>Lá na UTI ela pedia pra eu puxar a cadeira pra eu sentar. Eu falei: “não é possível, você tá preocupada comigo?”. Ela se preocupava se eu tava bem, acredita?</p>	<p>45. Mesmo na UTI sua esposa se preocupava com P3, queria vê-lo bem.</p>	
<p>Até a UTI de lá é diferenciada, é um quarto cheio de frescura também, não tem uma mistura de um com o</p>	<p>46. Para P3 até a UTI do hospital em que a esposa foi assistida era diferenciada, porém os valores</p>	

<p>outro.</p> <p>E: O acompanhante pode ficar com a pessoa lá dentro?</p> <p>P3: Não, não. Tem 3 horários que você pode ir, eu até acho isso razoável pra não ficar uma confusão, né?</p>	<p>cobrados também eram bastante altos por essa diferenciação, e P3 acha que todo o luxo oferecido não é necessário para um bom atendimento e tratamento.</p>	
<p>O médico da UTI, que não era o médico dela, falou assim: “olha a situação está assim, eu não sei onde é a infecção, se precisar intubá-la eu posso?”. Eu falei: “não, você não vai intubá-la”. Ele: “então tá”.</p> <p>E: E porque você não queria que entubassem?</p> <p>P3: Porque alguma coisa me falou “não faça isso, você não gostaria que acontecesse com você”. Eu nem sabia se podia morrer ou não, mas eu não quero que faça isso, pra quê isso? Aquele tubo, pra quê isso?</p> <p>E: Você achou que seria muito sofrido pra ela?</p> <p>P3: Olha, uma coisa que ela sempre deixou bem clara a vida inteira foi: “eu não tenho nenhum medo de morrer, eu não quero é sofrer e nem depender dos outros”.</p>	<p>47. P3 não autorizou que entubassem a esposa, pois queria que respeitassem o desejo dela de não sofrer ainda mais e de não ficar totalmente dependente de outros.</p>	<p>A decisão de prolongar ou não a vida da pessoa doente, quando essa já não pode responder, pesa sobre o familiar cuidador principal, que nesse momento se sente no dever de ser o porta-voz do desejo de seu ente querido.</p>
<p>Depender dos outros talvez seja o mais difícil pra ela. Ela sempre foi uma pessoa super independente, saiu de casa com 17 anos pra se virar, trabalhou, depender de alguém pra ela era...</p>	<p>48. Sua esposa era uma pessoa independente, porém a evolução da doença a foi deixando cada vez mais dependente de outros, especialmente de P3, que era seu cuidador principal, isso os fez sofrer ainda mais.</p>	<p>Perda gradativa de autonomia do doente e cada vez mais dependência especialmente do cuidador principal, o que traz mais dor a todo o processo.</p>
<p>eu falei: “não, eu não quero que entube”. E vim pra casa. Isso era 16h. Quando foi 22h30 me ligaram e falaram: “olha, você tem que vir pro hospital”. Eu falei: “Mas, não tá nem na hora da visita ainda, o que que</p>	<p>49. Mesmo com a expressa não-autorização de P3 em relação a intubar a esposa, o médico da UTI a entubou e alegou que havia sido ela quem pediu. Nesse momento P3 se sentiu perdido, sem</p>	<p>Dificuldades na relação com profissionais de saúde que acompanharam o ente querido. Há profissionais de saúde que não respeitam a vontade do paciente e familiares, pois outros interesses se sobrepõem, como seguir</p>

<p>aconteceu?”. Ele falou: “olha, não posso falar”. Eu pensei “morrer, não morreu, não é possível, né? porque eu saí de lá ainda conversei com ela, dei um beijo nela e disse que voltava à noite”. Eu fui pra lá e quando eu cheguei lá ela tava entubada. Eu falei pro cara: “Mas eu não falei pra você que não era pra intubar?”. Ele falou: “não, mas foi ela que pediu, ela estava sentindo muita dor e ela pediu”. Aí vem aquilo: “mas e se ela pediu mesmo? Se ela tava sentindo muita dor e falou pra dar um jeito?”. Só tinha ele e ela lá. E aí? você faz o quê?</p>	<p>saber no que acreditar e em como proceder quanto aos próximos cuidados com a esposa agora entubada.</p>	<p>protocolos já pré-estabelecidos, obter vantagem em termos financeiros, entre outros.</p>
<p>E aí eu perguntei: “mas quais são as perspectivas?”. Isso foi no domingo à noite. Então começaram a ir algumas pessoas. Na segunda quando eu cheguei lá tinha uma máquina e tinha sangue pra todo o lado. Eu falei: “mas o que é isso?”. Eles: “está fazendo hemodiálise”. Eu falei: “hemodiálise?”. Só que aí a minha cabeça já não funcionava, sabe? Eu não sabia nem o que fazer, o que pensar.</p>	<p>50. P3 acredita que a instituição e profissionais de saúde que atenderam a esposa se aproveitaram de sua situação de fragilidade e vulnerabilidade e passaram a realizar procedimentos em sua esposa desnecessários, no intuito de tirar-lhe mais dinheiro.</p>	<p>Há o prolongamento da vida em instituições de saúde particulares com o intuito de obter ganhos financeiros dos familiares.</p>
<p>Na terça que tava toda essa confusão e ela tava entubada... eu achava que ela escutava o que a gente falava, então dava palavra de ânimo e eu falava pra ela: “você vai sair dessa”.</p>	<p>51. Até o fim P3 ainda acreditava que a esposa fosse melhorar e viver muitos anos, isso devido à sua própria dificuldade de acreditar que a morte dela era iminente e também porque nenhum médico, em nenhum momento, teve uma conversa realmente sincera e clara com ele a respeito disso.</p>	<p>Dificuldade até o último momento do familiar cuidador em acreditar que o ente querido realmente está morrendo.</p>
<p>E eu tenho um irmão, que não é irmão de sangue, o M., que eu confio muito nele. Ele é médico, já foi diretor de alguns hospitais. Eu liguei pra ele e falei: “M., eu quero que você dê uma olhada na C. e fale pra mim qual é a situação”. Na quarta-feira ele veio na empresa de dia. Eu pensei “o M. é superocupado...”. Ele falou: “vem aqui, o que eu vou te falar eu queria nunca ter que te dar essa</p>	<p>52. P3 relata que o hospital manteve sua esposa ainda “viva” por aparelhos apenas para ter mais dinheiro dele.</p>	<p>O lucro financeiro está acima do ser humano como valor para algumas instituições de saúde e profissionais, especialmente os que lidam com classes sociais com melhores condições financeiras.</p>

<p>notícia”. Eu falei: “o que foi M.?””. Ele falou: “a C. já morreu. Ela tá sendo mantida artificialmente só com aparelhos e enquanto você tiver dinheiro ela vai ser mantida assim”. Pra você ter uma ideia eles cobraram uma bolsa de sangue R\$7.800,00. Mas colocaram a bolsa?... Como eu vou saber?</p>		
<p>Aí ele falou assim: “olha, libera ela. Você conhece um pouco de espiritismo, ela precisa que você libere, porque só tá um corpo lá, ela não está lá. E vai ficar quanto tempo eles quiserem e quanto tempo você pagar”. Aí eu pensei um pouco e era 9h eu falei pro R. (funcionário do entrevistado): “vê se o convênio consegue uma ambulância para transferi-la”. Aí eles iam mandar uma UTI móvel pra transferir ela. Eu liguei às 21:30h pra um desses plantonistas dessa equipe, da equipe de oncologia, o T., e falei: “T., como que está a C.?””. Ele falou: “ah, ela tá estável”. Eu falei: “tudo bem, eu tô transferindo ela amanhã”. “Ah, você não pode fazer isso!”. Eu falei assim: “escuta aqui ô garoto, quem é você pra dizer o que eu posso fazer ou não? Nem você nem ninguém vai falar o que eu posso ou não fazer. Eu posso fazer o que eu quiser. Se eu devo ou não devo é outra coisa. Eu vou transferi-la, você entendeu? Na hora que amanhecer o dia eu tô aí com a ambulância, você não tenha dúvidas. Quem é você ou o seu chefe pra falar o que eu posso fazer ou não?”. Eu discuti com ele umas 21h, 21h30. Quando foi 24h me ligaram: “Você tem que vir pro hospital”. Eu fui, cheguei lá e falaram: “Ela faleceu”. Como ela já tinha falecido, o que eles fizeram? Desligaram aquelas merdas lá, porque eles pensaram “isso vai dar confusão”. Lógico, né? Ela já tinha falecido. Aí colocaram lá escrito: choque séptico.</p>	<p>53. P3 se viu envolvido em uma situação em que precisaria tomar uma importante decisão; na qual decidiu por tomar uma atitude para interromper o prolongamento desnecessário da vida de sua esposa.</p>	<p>Há momentos em que o familiar precisa tomar importantes decisões, ou fazer parte delas, sobre prolongar ou não a vida de seu ente querido. Porém há muitas dúvidas e dificuldades envolvidas nessas decisões, especialmente quando não há orientação e apoio necessários de profissionais de saúde.</p>

<p>Depois veio umas cobranças de coisas indevidas... e esse rapaz falou assim: “L., não brigue. O que você tiver que pagar paga e acabou”. Foi o dia em que eu fui na tesouraria lá e acabei fazendo amizade com dois garotos, um dos garotos falou assim: “Sr. L., aqui a gente tira até a roupa do paciente. Esse hospital só pensa em dinheiro e tomam mesmo”. Até porque ele foi feito pra quem tem dinheiro pra gastar, aqueles sofás luxuosos, aquela coisa toda lá.</p>	<p>54. P3 refere ter tido que passar por ainda mais estresse após a morte da esposa, devido às altas cobranças financeiras do hospital e que ele nem ao menos sabia se tais procedimentos detalhados nessas haviam ou não sido realizados.</p>	<p>Problemas financeiros após a morte do ente querido, em decorrência de ter gastado muito dinheiro no processo de evolução da doença até a morte, interferem e trazem ainda mais sofrimento na vivência do luto do familiar.</p>
<p>Tudo bem, pode até ser que não tivesse jeito mesmo. Mas eles não foram claros comigo em nenhum momento. Eu pensei muito em falar com esse cara aí. Mas eu pensei assim “é melhor não, né? porque eu não tenho paciência suficiente e aí a coisa não vai ficar boa, sabe?”.</p> <p>E: O último oncologista?</p> <p>P3: É, esse último. Ele pegou ela já num processo, depois da operação e tudo. Mas porque não chegou e falou?: “ela está num processo assim, a gente vai tentar e vai ser muuuito difícil, dentro do que eu entendo, o limite de vida dela é muito exíguo, por mais que eu faça, vai ser difícil e a gente só vai atenuar isso”.</p>	<p>55. P3 conta que os profissionais de saúde que acompanharam sua esposa não foram claros em nenhum momento quanto à iminência de sua morte, o que dificultou seu preparo para a perda definitiva dela.</p>	
<p>E: Ele não falou em nenhum momento sobre isso?</p> <p>P3: Não, não falou, era vamos fazer isso, vamos fazer aquilo, é quimioterapia e sei lá mais o quê. Ela tinha um porta card prá fazer quimioterapia. Você coloca um acesso por dentro da pele, então ao invés de ficar pegando veia, acho que é porta card isso. Então, só pra limpar aquilo lá já vinha cada valor que você não acreditava. Era assim mesmo, o negócio desse hospital</p>	<p>56. Pensar que médicos e hospital se aproveitaram dele e de sua esposa para lucrar financeiramente deixa P3 com muita raiva, trazendo-lhe ainda mais estresse e sofrimento nesse momento de luto pela esposa.</p>	

<p>Y é dinheiro mesmo. E esse médico, eu não vou nem citar o nome dele, porque isso não me faz muito bem não... E olha que se eu tivesse dinheiro pra deixar ela lá um ano nos aparelhos, eles iam deixar ela lá um ano... E isso acontece em um monte de lugar, tem um irmão nosso (da maçonaria), que tá lá no Z (hospital) há quatro anos em coma. Quatro anos? Qual a perspectiva? Tem gente que fala: “mas se você der a mão pra ele, ele reconhece”. Mas, um médico falou assim: “é um reflexo, qualquer um que der a mão ele vai ter um reflexo, não é que ele reconhece”. O sofrimento, depois que tudo terminou, foi um pouco também por tudo isso.</p>		
<p>Depois eu ficava lembrando de tudo o que ela passou, ela passou dores horríveis. Mas eu não saberia como fazer. Qual seria a solução? Se falasse assim: “ela vai morrer”... Eu ia deixar? Eu teria feito todas as coisas novamente. Tratar ela melhor?... Mas melhor do que a gente tratava? Não tinha como tratar melhor, o que eu ia fazer? colocar ela no colo não dava. Fazer ela comer, remédio, assistência medica, o que eu poderia fazer? Mais do que foi feito, eu realmente não sei...</p>	<p>57. Porém P3 acredita que mesmo que tivessem dito que a esposa morreria em breve, ele não teria feito diferente, gastaria quanto fosse preciso de dinheiro para manter seu bem-estar, ou para buscar uma possibilidade de vida por mais anos.</p>	<p>É uma decisão bastante complexa a de manter ou interromper certos tratamentos. O familiar cuidador principal se vê completamente envolvido nessas decisões, e em algumas situações é ele sozinho quem precisa dar a última palavra. Obs: Cada caso é um caso e precisa ser tratado com muito cuidado, ética, acompanhamento contínuo de profissionais sensíveis e capacitados.</p>
<p>Pra você ter uma ideia, a bolsa dela, do jeito que ela deixou está aqui até hoje do jeito que ela deixou, desde o dia 12 de julho. Eu só abri a bolsa porque precisava do documento do carro, da chave e de alguns documentos dela. As roupas dela eu não mexi em nada até hoje. Eu fui num psiquiatra também, até tenho que voltar lá, tô tomando um remédio pra conseguir dormir, antes eu tava tomando 1 comprimido, agora que eu tô melhor tô tomando só meio comprimido. Ele falou assim: “o dia em que você quiser você mexe, se você não quiser mexer em nada, você não mexe, não tem tempo certo pra isso, faça o que você sentir vontade”. Porque vem</p>	<p>58. P3 conta de sua dor após a morte da esposa, sente muito sua falta. Para ajudar a lidar com esse momento de dor aguda tem ido a um psiquiatra, que o receitou medicamento para dormir e o orienta a se respeitar quanto ao seu luto, e P3 tem seguido suas orientações. Em contrapartida há pessoas próximas que fazem sugestões muito pouco empáticas, que ao invés de trazer amenização de sua dor, traz raiva pela sensação de ser incompreendido.</p>	<p>Familiar sente dor aguda após a perda e sente muita falta do ente querido. Nesse momento sente necessidade que respeitem, compreendam sua dor, e que não passem por cima dela com sugestões pouco empáticas.</p>

<p>aquelas sugestões: “ah, muda da casa, não sei o que mais”... Ah, fica quieto, sabe? As pessoas vem dando palpite sem saber se eu quero, se não quero. Eu não quero mexer. Então aqui não vem ninguém, só a mesma pessoa é que continua trabalhando aqui, ela já conhece tudo, como a C. falava. Eu lembro muito dela, qualquer coisa lembra porque tudo aqui em casa foi ela que fez, que arrumou.</p>		
<p>Quando eu lembro desse processo de dores eu falo assim: “caramba, porque ela não aproveitou melhor a vida?”. Mas o que é aproveitar a vida? Sabe, comecei a pensar nessas coisas.</p>	<p>59. P3 passou a pensar sobre o que seria aproveitar a vida após a morte da esposa.</p>	<p>A proximidade com a morte traz reflexão e ressignificação sobre a vida, e em como vivê-la. Ressignifica nossos valores, nossas crenças, entre outros.</p>
<p>Então esse processo, quando você está muito próximo do jeito que eu fiquei, ele acaba com os dois.</p> <p>E: Como eram esses dias do lado dela pra você?</p> <p>P3: Era muito dolorido, muito mesmo. Eu ficava com uma angústia o tempo inteiro. Mesmo quando eu saía daqui eu ficava pensando: “o que será que ela está sentindo? como eu faço pra tirar essa dor? porque ela não dorme, caramba?”.</p>	<p>60. P3 sofreu muito ao lado da esposa. A dor dela era também a sua dor. O sofrimento era pelas dores constantes, era pela perda da autonomia cada vez mais rápida, pela morte que se aproximava.</p>	<p>A dor do ente querido doente é também a dor do familiar, especialmente do cuidador principal. O sofrimento se dá por inúmeros fatores conjugados, não apenas pelas dores físicas, mas também pela falta da autonomia, pela morte cada vez mais próxima trazendo pouco a pouco a destruição dos planos que haviam sido pensados para o futuro.</p>
<p>Ligava a televisão, aquele negócio ficava ligado no quarto dia e noite lá, mas ela não tava escutando nada. Pra se virar era aquela dor, gemendo sabe? Olha, isso vai destruindo a pessoa... Ela fazia o possível pra não passar isso, pra não demonstrar isso. Eu imagino as dores que ela deve ter passado, pra aguentar, pra não me preocupar. Foi um processo bastante dolorido sim, que criou, tem alguns momentos que... [se emociona].</p>	<p>61. Sua esposa queria poupar P3 de seu sofrimento, por isso fazia de tudo para não passar toda a dor que estava sentindo.</p>	<p>A pessoa doente percebe que o familiar sofre e quer poupá-lo de tanto sofrimento, para isso esconde dores, esconde o choro, sofre sozinha.</p>

<p>Eu jamais cometeria suicídio, mas tem horas que eu fico pensando: “pra que vale isso aqui, essa vida?”. Foi muito difícil, viu? Logo depois do falecimento eu fiquei dormindo uns 15 dias aqui no sofá, eu não queria nem ir pro quarto.</p>	<p>62. P3 relata que com a morte da esposa e a dor e sensação de falta que lhe trouxe, a vida perdeu muito de seu sentido, por isso tem apenas encontrado sentido em viver pelos filhos e pela mãe que ainda dependem dele.</p>	<p>Há uma sensação de perda de sentido da vida após a perda definitiva do ente querido.</p>
<p>Depois dava a impressão de estar ouvindo, vendo ela. Aí comecei a observar detalhes pequenos, coisas que ela fez, ela escolheu, e pensava: “caramba, eu nem vi isso durante a vida”. Eu realmente não prestava muita atenção em muitas coisas, em muitos detalhes. Porque eu deixava ela fazer, mesmo quando eu não concordava com algumas coisas eu deixava ela fazer, ela tinha bom gosto, eu deixava pra ela fazer. Por exemplo, essas cadeiras, ela comprou, gastou mais do que devia na minha opinião, mas eu pensava: “ah, deixa ela fazer como ela quiser, ela gosta tanto disso, gosta de cuidar da casa”. Tinha vezes que ela ficava o dia inteiro mexendo nas plantas, a gente tem uns quadros vivos, e ela ficava o dia inteiro cuidando deles. Era um cuidado muito grande. Eu tenho uma chácara muito bonita, eu já tinha antes, mas ela mudou tudo, deixou linda, ela gostava de cultivar plantas, flores, deixou uma decoração linda, era supercuidadosa com tudo. Eu olho pra essas coisas, depois do falecimento ficou difícil, tô melhor, mas ainda tem sido muito difícil...</p> <p>Eu tenho aqui umas fotos [mostra fotos dele e da esposa juntos em que estão em momentos felizes, antes da doença] [mostra closet dela com bolsa e roupas dela, que estão ainda intocados]. Eu não tive vontade de mexer em nada... [se emociona].</p>	<p>63. P3 refere que lembra da esposa em todo tempo, em cada detalhe ao seu redor, e isso dói bastante, pois sente muita saudade dela.</p>	<p>Há uma dor aguda após a morte, o familiar sente muita falta do ente querido.</p>
<p>Atualmente eu tenho uma namorada e se eu fizer qualquer comparação ferrou, sabe? Então eu não faço. Eu penso: “ah, um pouco pra não ficar sozinho, mas isso</p>	<p>64. P3 acredita que não conseguirá ter nenhum outro relacionamento amoroso como foi com a esposa, pois o sentimento que tinham um pelo outro era</p>	

também não está certo com a outra pessoa, né?”. Até porque a outra pessoa ficou casada 10 anos, é separada, não sei o que ela pensa. Mas o apartamento tá assim e nunca nenhuma mulher vai vir aqui, isso tá fora de cogitação.	bastante forte e especial.	
<p>Ontem à noite eu fiquei totalmente no escuro aqui e me senti melhor. Porque antes eu acendia tudo.</p> <p>E: Porque você acendia?</p> <p>P3: Não sei porque, eu ia acendendo, na hora de dormir que eu ia desligando, eu deixava um monte de coisa acesa. Nós temos aí um monte de programa de televisão, eu nem assisto mais televisão, mas eu nem liguei pra NET ainda pra tirar esse monte de canais, mas porque eu deixava tudo aceso eu nem sei... Essa casa já era grande pra nós dois, imagina pra mim sozinho...</p>	65. P3 fala da dor e do sentimento de solidão após a morte da esposa.	O familiar sente dor e sentimento de solidão após a morte do ente querido.
A mãe dela só veio aqui uma vez depois do falecimento, porque a mãe dela tem algumas dificuldades por causa do AVC que teve, ela confunde as coisas, se você fala pra ela que vai fazer uma cirurgia daqui muito tempo, ela fica perguntando se você já operou porque muito tempo pra ela já é amanhã, e eu começo até a rir porque é engraçado. Então, a minha responsabilidade aumentou um pouco, porque a gente tinha compromissos um com o outro, sem escrever em lugar nenhum, a gente combinou, muito tempo atrás antes de acontecer tudo isso, se acontecesse uma coisa com um que coisas um deveria fazer com relação à família do outro. Então eu tô fazendo. Eles não sabem, ninguém precisa saber, mas eu sei. Cuidados que ela tinha com a mãe, o avô, uma sobrinha, com os irmãos, mais especificamente com esses que ela ajudava. Só que tinha mais umas pessoas	66. P3 prometeu à esposa que cuidaria da família dela, como ela cuidava, e está cumprindo a promessa.	Promessas feitas ao ente querido ganham especial valor, maior peso, após seu falecimento.

que se aproveitavam dela, no final ela reclamava dessas pessoas que ela não tinha como cair fora, mas eu cortei tudo, tios, tias, acabou a farra, simplesmente cortei de uma vez. Com a mãe dela eu faço tudo o que ela fazia na área financeira, não fico fazendo tudo que ela fazia em outras áreas, não tem como.		
A mãe dela faz missa toda semana, toda terça de manhã. E todo dia 12 também. Missa pra C., pra mãe dela também que já faleceu e pro marido, que há pouco mais de 20 anos atrás acabou se suicidando com um tiro. Toda terça-feira, às 7h da manhã, e ela quer que eu vá. De vez em quando eu vou, mais por ela, porque eu acredito em algumas coisas diferentes. Às vezes ela vai no cemitério e ela pergunta se eu quero ir e eu digo: “eu vou outro dia”. Porque eu entendo que no cemitério só tem um corpo, no meu modo de ver a vida somos um espírito com um corpo e não um corpo com um espírito, e esse corpo foi usado um certo tempo pra ficar aqui e acabou. O que tá lá no cemitério não é ela, mas a mãe dela acha que é. Eu já digo: “quando eu morrer, eu quero ser cremado, porque isso aqui é um corpo, não vai queimar quem está dentro”. Mas nem todo mundo entende assim.	67. P3 discorre acerca de suas crenças sobre a morte e o pós-morte. Acredita que o espírito é mais importante que o corpo, por isso não vê sentido em ir ao cemitério.	A morte do ente querido traz revisão e/ou fortalecimento das crenças em relação à morte e ao pós-morte.
Eu vou também numa psicóloga e de vez em quando no psiquiatra e de vez em quando eu fico pensando: “o que é isso, de que que vale tudo isso?”.	68. P3 conta sobre sua sensação de perda de sentido da vida após a morte da esposa.	
Tem gente que fala pra eu ir viajar, sair, sabe? Mas nem sabe se eu tenho vontade ou não. A gente não viajava muito, a gente gostava muito de ficar em casa. Tem gente que gosta de viajar, nós não gostávamos de viajar, a gente gostava de ficar em casa. Às vezes nós vínhamos sexta-feira pra casa e só saía na segunda. E tem gente que falava, dava opinião, depois que ela faleceu: “ah,	69. P3 sente-se incompreendido quando pessoas dão sugestões pouco empáticas do que ele deve fazer para se sofrer menos, de modo mais rápido, após a morte da esposa.	Sugestões pouco empáticas com promessas de alívio da dor pela perda da pessoa querida, traz sensação de incompreensão ao familiar enlutado.

você tem que sair, viajar”. “Mas, porque eu tenho que sair, sabe?”.		
A gente adorava ficar em casa, ficava conversando, brincando. Tem gente que não se suporta, o que não era o nosso caso. A gente fazia comidas especiais, a gente não descia nem lá embaixo, nós ficávamos juntos mesmo, conversando, assistindo televisão juntos, brincando, ouvindo música. Era muito bom pra mim, pra ela. E isso acabou, né?	70. P3 relata que perdeu muito com a morte da esposa, perdeu uma relação muito boa e sólida, que fazia bem aos dois.	A morte do ente querido traz muitas outras perdas, traz uma necessidade ao familiar de ser na vida, no mundo, agora em outros papéis e em outras relações.
E foi muito sofrido... [se emociona]. Eu imagino como foi pra ela, nem dá pra imaginar, só dá pra fazer uma pálida ideia.	71. O processo de evolução da doença e fim de vida de sua esposa foi muito sofrido para ele e para ela. P3 acredita que tenha sido mais sofrido para a esposa.	Vivência de muito sofrimento.
Então tem alguns momentos, olhando essas fotos, dá a impressão que ela fala algumas coisas comigo. E tem momentos que eu até acho que me vem algumas intuições, que são dela falando pra mim, me apoiando: “faz isso, faz aquilo, continue a sua vida”.	72. P3 tem uma sensação de que a esposa ainda fala com ele de alguma maneira, está presente em sua vida mesmo estando ausente fisicamente.	Há uma continuidade do vínculo do familiar com seu ente querido falecido, porém a relação é agora de modo diferente, foi resignificada.
<p>Eu tenho uma ligação dessa, já há muitos e muitos anos, com um espírito que aqui na Terra foi o meu avô. E eu cheguei a ver esse espírito. E de vez em quando que eu tenho dificuldades me vem umas coisas na cabeça e eu olho e ele tá falando. Mas não é frequente não, é muito raro.</p> <p>E: Você sente a presença dele?</p> <p>P3: Sim, tem vezes que eu estico a mão e parece que a mão está ligada na eletricidade. Mas é claro que não é frequente. Então eu sei que ele tá perto.</p> <p>E: Você tinha bastante contato com o seu avô?</p>	73. P3 mantém um vínculo com o espírito do avô que faleceu há muitos anos. O espírito o ajuda em momentos difíceis de sua vida.	

<p>P3: Foi ele que me criou.</p>		
<p>Porque meus pais se separaram eu tinha três anos. Minha mãe trabalhava em uma casa de família e dormia lá direto, e foram meus avós, os pais dela, que me criaram. E o meu avô era daqueles... eu sou daquele tempo que os professores davam reguada, fazia ficar em cima de milho, não sei mais o quê. Então se eu chegasse em casa e dissesse que o professor tinha me batido, eu apanhava de novo e depois ele perguntava: “o que foi que você fez?”. Se eu chegasse em casa e falasse que apanhei na rua, então eu apanhava de novo. Se eu dissesse que briguei na rua, então ele só ia ver o que aconteceu. Isso foi algumas coisas que o meu avô me ensinou. “Homem não apanha, briga”, entendeu? Se eu chegasse em casa com um lápis diferente, ele me perguntava: “de quem é esse lápis?”, “eu ganhei”, e ele ia até na casa da outra pessoa pra saber se eu tinha ganhado mesmo ou não. O que é certo é certo. Eu ia na casa dos outros e não podia aceitar nada para comer, não tinha essa de “ai, eu quero isso”. Ele te olhava e você já tremia. E com ele foi assim, era um pouco na porrada. E eu não acho que tá errado, acho que se formavam pessoas melhores. Foram esses valores que eu também passei pros meus filhos.</p>	<p>74. P3 conta da relação que tinha em vida com o avô. Foi ele quem o criou e foi uma figura muito importante em sua história.</p>	
<p>E: Ele faleceu quando você tinha quantos anos?</p> <p>P3: Uns 20 anos.</p> <p>E: E desde lá você tem esse contato com ele?</p> <p>P3: Não, não. Eu tinha um primo que era como se fosse meu irmão. Um dia eu convidei ele para irmos visitar a mãe dele, e aí a gente sofreu um acidente de carro e só ele faleceu, e sem sangue, sem nada, eu fui conversando</p>	<p>75. P3 passou a ter contato com o espírito do avô em uma situação em que estava precisando bastante de ajuda, pois sentia-se muito culpado pela morte do primo.</p>	

<p>com ele até o hospital. Ele tava junto comigo na frente do carro. Tava minha mãe, tava a mulher dele, o filho dele que era de colo. E só ele morreu, e não aconteceu nada com mais ninguém. Um caminhão bateu atrás do carro. E na época eu não entendia: “Pô, porque não morreu eu que sou solteiro, não tenho filho nem nada? Porque tinha que morrer ele?”. E um dia apareceu esse espírito e disse mais ou menos assim: “Pára de se culpar, era o dia dele, não era o seu”. Eu me achava culpado, porque se eu não tivesse convidado ele pra ir na casa da mãe dele não tinha acontecido isso. Meus tios nunca ficaram contra mim, porque eles sabiam que a gente se gostava muito. E foi aí que eu comecei a ter contato com o meu avô. E um dia eu fui fazer uma massagem e o massagista disse que eu cheguei acompanhado. O massagista falou assim: “Fala pra mim que você não sabe do que eu estou falando”. E ele me disse que o espírito me acompanhava, isso eu sinto sim.</p>		
<p>E aí eu me pergunto: “mas porque ele não fez nada nessa situação?”...</p> <p>E: Qual situação? da C.?</p> <p>P3: É, porque ele não fez nada? Eu sei que tem uns limites lá pra atuar, mas... às vezes eu pensava, eu penso: “como é que é? existe um Deus? Então porque ele não atua, sabe?”. É difícil de entender isso. E porque sentir tanta dor? porque permitir doer tanto, sabe? Tanto sofrimento. Sentindo dores o dia inteiro, dores horríveis, por meses. Nossa, quimioterapia, radioterapia, tinha vezes que a veia explodia, aí não podia mais fazer nada naquele braço, pegava no outro, ela tinha uma dificuldade de pegar a veia, cai o cabelo, estraga o estômago, olha... [silêncio].</p>	<p>76. P3 questiona porque as forças divinas, Deus, permitem que uma pessoa possa sofrer tanto, já que são seres que fazem o bem, porque não interferem em situações tão dolorosas, aquelas as quais o ser humano não tem como interferir, não tem controle?</p>	<p>Porque Deus permite o sofrimento aos seres humanos, se Ele é bom? Esse é um dos questionamentos que o familiar faz durante e após presenciar o grande sofrimento do ente querido em seu processo de fim de vida. Assim, há reflexão sobre a vida, a morte, a espiritualidade na vivência desse processo.</p>

<p>E: Eu queria voltar um pouco naquilo do suicídio...</p> <p>P3: Não, não, mas eu não cheguei a pensar nisso não. Quando eu cheguei no psiquiatra ele me disse: “olha, você não tem tendências suicidas”. Eu disse: “mas isso eu já sabia, você nem precisava falar isso”. Ele: “mas eu precisava te falar, né?” [riso]. Eu nunca pensei em suicídio não.</p>	<p>77. P3 não pensa em suicídio, a sensação de perda de sentido de sua vida após a morte da esposa não o fez chegar ao ponto de querer tirar sua própria vida.</p>	
<p>E: Eu tinha pensado, na verdade, não no suicídio em relação a você, mas em relação a ela, por conta de todo o sofrimento, das dores...</p> <p>P3: Não, não, ela nunca faria isso, ela iria até o fim, ela brigaria pela vida até... lógico que... quando ela falou que não queria mais fazer quimio, nem radio era porque o sofrimento era muito grande, ela falou assim: “cansei de sofrer”. Eu me sentia impotente na época e pensava assim: “o que eu falo? O que eu faço?”. A pessoa chegava aqui na sexta-feira e falava: “eu não aguento mais, tá doendo tudo”, sabe? E aí? Pra ela falar isso, ela tinha uma resistência fantástica, pra ela falar é porque a coisa tava muito ruim, mas muito ruim mesmo, e durante muito tempo.</p>	<p>78. P3 conta que a esposa era forte e lutadora, porém sofreu bastante em todo o processo da doença, por isso chegou em um dado momento que não queria dar continuidade ao tratamento, que não estava surtindo efeito e a fazia sofrer ainda mais. A esposa compartilhou sua decisão com P3, que se sentia perdido e impotente em como apoiá-la, em como ajudá-la nesse momento.</p>	<p>Durante todo o processo de doença e sua evolução há muitos momentos em que decisões bastante importantes precisam ser tomadas. Nessas, não apenas a pessoa doente, mas o familiar cuidador principal se vê bastante implicado, e em muitos momentos sente-se perdido e impotente, sem saber o que fazer, o que decidir, ou como ajudar a decidir.</p>
<p>Principalmente por todo o sentimento que a gente tinha entre a gente, doeu, dói muito tudo isso... E todo esse sofrimento começou muito antes, começou quando ela ficou sem o seio, pra ela ficar sem o seio ela se sentia mal com isso e eu falava: “esquece isso, né?”. Mas não sei como ficava a cabeça dela, né? Depois a prótese que ela colocou começou a atrapalhar, dar inflamação, então teve que tirar. Eu falava: “você tem que pensar na vida, esquece esse negócio de prótese”.</p>	<p>79. P3 sente muita dor pela perda da esposa, e afirma que o sofrimento deles começou com o 1º-sinal de câncer na mama e a partir dali houve muita dor, que perdurou anos.</p>	<p>A pessoa doente e o familiar sofrem por muitos anos com o longo processo de fim de vida que culmina na morte.</p>

<p>Uma vez a gente tava numa festa de um amigo, ela tava lá dançando, se divertindo e eu quis vir embora. Ela falou: “você é chato, você sabe lá quanto tempo eu tenho de vida? Se você não quer dançar, deixa que eu danço”. Eu deveria ter deixado ela se divertir, ficar mais, mas eu fiz ela vir embora...</p>	<p>80. P3 sente-se culpado e gostaria de ter deixado a esposa aproveitar mais sua vida, sente que pode tê-la segurado um pouco e ela não pôde aproveitar tanto quanto gostaria.</p>	<p>Culpa do familiar por ter impedido / atrapalhado de alguma maneira o ente querido de aproveitar mais sua vida enquanto ainda era tempo.</p>
<p>Foi uma vida muito legal juntos, mas esse período todo foi muito triste, muito triste mesmo, muito doído. Quando eu lembro... eu lembro principalmente... [se emociona], então de vez em quando eu choro, depois passa, fazer o quê, né? Lembro, converso um pouco como se estivesse conversando com ela, para que a vida dela seja tranquila onde quer que ela esteja...</p>	<p>81. P3 conta como tem sido seus dias sem a esposa; lembra-se dela, chora, passa o choro, conversa com ela, e assim vai lidando com sua dor.</p>	<p>O familiar cuidador sente grande dor e saudade do ente querido falecido.</p>
<p>E: E você sente a presença dela como é com seu avô?</p> <p>P3: Não. Eu sinto raramente um pouco na empresa e em algumas coisinhas, não é como o meu avô não. Na minha opinião, o espírito do meu avô tava muito mais evoluído que o dela, e tem uma hierarquia dessas coisas, talvez ela ainda tenha que aprender algumas coisas, tenha que resgatar várias coisas, e parece que é isso que anda acontecendo... E eu não preciso sentir a presença dela, a presença dela tá em tudo, não em espírito, mas nas coisas, nos objetos, nas comidas, lugares, eu lembro dela em tudo. Na empresa principalmente, ela é quem tocava a empresa basicamente, ela tinha uma inteligência brilhante. Ela aprendeu comigo, mas depois a empresa girava em torno dela e de repente ficou sem ela, mas agora já está voltando ao equilíbrio.</p>	<p>82. O vínculo que P3 mantém com a esposa não é como o que mantém com o espírito do avô, mas percebe a presença dela em todos os lugares em que está, não em espírito, mas em tudo que ela deixou que tem seu jeito, tudo que faziam juntos, nos lugares em que era uma forte presença, e que sua memória ainda continua sendo forte.</p>	<p>Há continuidade do vínculo. Há presença na ausência.</p>
<p>No ano passado durante uns quatro, cinco meses eu não conseguia, nem tava com cabeça de ver nada da empresa, eu não queria ver nada, nem com vontade, nem</p>	<p>83. Com a doença da esposa e a vivência de tamanho sofrimento, P3 praticamente abandonou seu trabalho, pois não conseguia</p>	<p>Tudo se torna com menor valor ao lado da iminência da morte do ente querido, assim muitos aspectos da vida do familiar cuidador principal acabam por serem</p>

com cabeça, eu queria cuidar dela, ainda bem que tinha umas pessoas que tocavam a empresa, senão sei lá... Ela falava pra eu não ir todo dia, tirar uns dias de folga, como aposentado, ela falava pra eu ir passear, ir no shopping, comprar roupa,	estar envolvido naquilo que não fosse a situação que estavam passando.	negligenciados ou mesmo abandonados.
ela comprava muita roupa e sapato e sempre comprava pra mim: “olha o que eu trouxe pra você”. Sempre pensava em mim, por isso que o sentimento que tinha entre a gente era muito forte. Valeu a pena o tempo... valeu muito a pena... Eu queria que isso não tivesse acontecido, né? A minha vida seria muito melhor hoje, eu imaginava que a gente fosse ficar muito tempo juntos. Que ia fazer esses controles por muito tempo, mas o desenlace não seria agora. Ela iria conviver com isso, mudando de médico, com essa cirurgia ia melhorar, ia ficar mais uns anos mais tranquila, mas não foi assim não...	84. P3 não conseguia acreditar que a esposa fosse realmente morrer, sua ideia até o finalzinho de sua vida é que ela iria fazer controle e exames por muitos anos, e viveria ainda muitos anos.	Familiar tem dificuldade em aceitar a partida definitiva que se aproxima.
Bom, suicídio não, eu jamais pensaria em desistir das coisas, mas depois dessas coisas todas, hoje basicamente eu vivo pelos meus filhos e pela minha mãe. Minha mãe vai fazer 86 anos, hoje ela depende financeiramente de mim, mas durante muito tempo eu dependi dela e eu não acho que tô fazendo favor nenhum pra ela. Meu irmão que cuida dela, eles moram no interior, e eu acho que eu faço a parte mais fácil que é mandar o dinheiro. Eu preciso visitar mais ela.	85. A vida perdeu muito do sentido para P3 após a morte da esposa, o único sentido que encontra hoje é viver pelos filhos e também pela mãe que depende financeiramente dele.	Perda de sentido da vida quando se perde o ente querido.
E outra coisa que aconteceu com a minha mãe também é que faleceu um bisneto que morava lá com ela. A C. morreu no dia 12 e ele faleceu no dia 14. Isso destruiu eles lá. Ele tinha 20 anos de idade e morreu num acidente. E o meu irmão, que é avô desse garoto, cuidou dele desde que ele nasceu, os pais se separaram, então a	86. P3 conta de outras perdas bastante significativas, logo após a morte da esposa. Perdeu um sobrinho de 20 anos e um amigo da maçonaria.	Perdas sucessivas acarretam ainda mais dor para a pessoa que as sofre sucessivamente.

<p>vida deles mudou muito. Esses dias meu irmão falou assim: “a mãe envelheceu demais, você não tem nem ideia”. E ele morreu dois dias depois da C.</p> <p>E: Você tinha contato com ele?</p> <p>P3: Eu tinha contato direto. Quando aconteceu o acidente meu irmão não queria que me avisasse, mas tem uma prima que me ligou e disse: “olha, o H. teve um acidente e tá muito mal no hospital”. Isso era sábado de manhã. Aí à noite ela ligou e disse que ele tinha falecido, aí eu fui pra lá. E no próprio dia que a C. faleceu uma outra pessoa da loja também faleceu, ele também tava com câncer e faleceu, e ninguém quis me avisar. Eu falei: “Pô, porque não me avisaram?”. Bom, mas também fizeram isso pra me preservar, né?...</p>		
<p>E é isso, eu espero ter ajudado. Eu fico pensando no que as pessoas passam quando vivem também isso, quando se tem um sentimento forte é muito difícil, quando a ligação é forte é muito difícil. Eu imagino ligação entre mãe e filho, que é bem forte...</p>	<p>87. P3 refere que por terem uma ligação muito forte, ele e a esposa, foi bastante difícil vivenciar todo o processo que vivenciaram. Se tornam praticamente um na dor.</p>	<p>Geralmente há uma ligação bastante forte entre a pessoa doente e seu cuidador principal, e essa ligação fica ainda mais forte com os cuidados no processo de fim de vida e morte, parecem tornarem-se uma só pessoa em alguns momentos, e sentirem a mesma intensa dor.</p>
<p>A C. tinha uma sobrinha que ela adorava, cuidava muito dela, nossa... (mostra as fotos da sobrinha) É a B, que é filha do irmão dela. Ela era muito ligada nessa sobrinha, nossa...</p> <p>E: Você disse que ela queria ter filhos, né?</p> <p>P3: Durante um tempo a gente não fez nada pra evitar, fizemos exames e tudo, mas não acontecia. Bom, não aconteceu, não aconteceu, fazer o quê, né? Mas depois da retirada da mama, todo esse negócio começou, aí já não tinha mais jeito, foi aí que pensamos em adotar, mas</p>	<p>88. P3 conta que os planos de ser mãe da esposa foram interrompidos pela descoberta da doença, pois era preciso antes de saúde, antes de avançar com qualquer outro plano.</p>	<p>O diagnóstico da doença e os cuidados/tratamentos demandam da pessoa doente e de sua família que redefinam e/ou suspendam os planos para o futuro. Pois, nesse momento tudo passa a girar em torno da busca pela saúde, pois sem estar vivo e saudável não é possível ter muitos planos.</p>

<p>pensamos em esperar passar tudo isso, mas as coisas foram acontecendo...</p>		
<p>[Mostra as coisas que lembram ela no apartamento] Eu dei um tempo pra ver qual seria minha vontade, sabe? Sair daqui? Vender o apartamento? E hoje eu tô com vontade de ficar, porque na verdade o desejo dela é que eu continuasse aqui. Ela queria conversar com a G. e fazer como aconteceu com um amigo nosso, e a G. fugia disso. Quando a esposa dele ficou muito ruim, quando ela sabia que ia morrer mesmo, ela chamou a filha e escolheram uma mulher pra ele, sem ele saber [risos]. A C. queria chamar a G. pra escolher uma mulher pra mim. Eu falava: “não precisa, deixa que eu me viro” [risos]. Ela falava: “eu quero que todas as minhas coisas fiquem com você, não quero deixar nada pro meu irmão, nada pra ninguém, só pra você, eu vou deixar tudo isso escrito”. Eu disse: “você não vai deixar nada escrito, você não vai morrer”. Ela disse: “Quando eu morrer eu quero que você continue nesse apartamento e pode morar com uma outra pessoa aqui, porque você não vai ficar sozinho”. Eu disse: “você não vai morrer, não fala bobagem”.</p> <p>E: Mas ela continuava falando, mesmo que você não quisesse ouvir...</p> <p>P3: Falava mesmo assim.</p>	<p>89. Sua esposa queria conversar sobre certas organizações após sua morte, baseadas em suas vontades, porém P3 tinha bastante dificuldade aceitar a ideia da aproximação da morte da esposa, por isso não queria ouvi-la.</p>	<p>A não aceitação da morte iminente durante a vivência de fim de vida junto ao ente querido pode trazer dificuldades ao familiar para se preparar para a perda definitiva.</p>
<p>Falava assim: “Você não vai ficar sozinho, pode morar aqui, não tem problema nenhum para mim, você não gosta daqui? Qual o problema?”. Mas isso eu não faço não, não coloco ninguém aqui, de jeito nenhum.</p> <p>E: E como você sabia que ela queria escolher outra</p>	<p>90. Sua esposa se preocupava em como ele ficaria após sua morte.</p>	

<p>peessoa pra você?</p> <p>P3: Ela falava isso, não sei se era sério, se era brincadeira [risos]. Ela falava que ia conversar com a G. e ia ver uma outra pessoa. Ela falava: “eu vou falar pra ela as que não podem, porque tem umas malandras aí que não podem”.</p> <p>E: Era porque ela tava preocupada que você ficaria sozinho?</p> <p>P3: Acho que não era essa preocupação toda não. Às vezes a gente brincava mesmo,</p>		
<p>mas eu não queria que ela falasse que ia morrer, mas ela falava mesmo assim, até porque eu não achava que ela fosse morrer, eu não acreditava nisso. Foi mesmo muito marcante a nossa relação... Bom Ana, acho que é isso, espero ter ajudado.</p> <p>E: Ajudou muito mesmo. Muito obrigada,</p>	<p>91. P3 acreditou até o último momento que sua esposa não fosse morrer tão rapidamente.</p>	

TABELA P4

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas em linguagem psicológica	
<p>E: Eu queria que você me contasse um pouco como foi pra você o processo com a L. Pode falar livremente, sem se preocupar com o tempo cronológico certo dos</p>	<p>1. P4 conta que o processo de fim de vida de sua esposa foi intenso para os dois. Conforme suas crenças religiosas, decidiram enfrentar a</p>	<p>Postura triunfalista da pessoa doente e do familiar. Há diferentes maneiras de enfrentar a doença e a morte que, geralmente, se assemelha ao modo como a pessoa</p>

<p>acontecimentos, pode falar da maneira que se sentir mais à vontade.</p> <p>P4: Eu conheci a L. na Igreja de M. Foi muito intenso o que eu vivi com a L. Era assim, tinha que orar mais, jejuar mais, lutar mais. Quando a L. tava internada os médicos mandaram desligar o aparelho, dizendo que já tinha acabado. Quando ela ficou grávida, e a gente começou a tratar, o médico falou: “olha, ela não sobrevive ao tratamento. O J., o bebê não vai nascer”. E aí? como você luta com uma situação dessa, com uma sentença contrária? Todo dia uma sentença contrária? E na igreja eu era ministrado todo dia que sentença nasceu pra ser quebrada, e que tem que lutar, e que o Reino é tomado à força, e o conformismo não existia no nosso vocabulário.</p> <p>Eu vivi numa situação... e que é muito legal também porque você começa a ver que não tem limites pro ser humano. E a gente começou a viver dessa forma porque tudo o que vinha era contrário.</p>	<p>situação acreditando que tudo terminaria bem, mesmo com a morte física, pois acreditavam na vida após a morte. Assim, se posicionaram de modo triunfalista sobre a doença e a morte, sem sentirem-se vítimas, e ao mesmo tempo encarando de frente os sofrimentos e as angústias desse intenso e dolorido processo.</p>	<p>viveu/vive a vida, será a forma como encarará a morte.</p>
<p>A L. fica grávida, a barriguinha dela começa a crescer, aí a barriguinha dela crescia, tava legal, tudo bacana, ela já tinha operado do câncer antes...</p> <p>E: Ela tinha tido câncer antes de engravidar?</p> <p>P4: Na verdade assim, quando nós voltamos dos X (nome do país) ela teve uma dor no intestino...</p> <p>E: Vocês moraram nos X (nome do país)?</p> <p>P4: Não, nós fomos levar o L., o meu filho pra lá, pra X. Ela falou: “vamos levar o L. pra X e depois eu quero ter o meu filho”.</p>	<p>2. P4 descreve a descoberta do câncer de intestino, logo no momento em que a esposa fazia planos para engravidar. Porém, decidiram juntos por continuar com os planos de ter um filho.</p>	<p>Durante todo o processo, desde a descoberta da doença até a morte propriamente dita, há muitos momentos em que é preciso tomar importantes decisões. Nesses momentos não apenas a pessoa com doença em estágio avançado está implicada, mas especialmente o familiar mais próximo, está envolvido. São decisões bastante difíceis, pois geralmente dizem respeito à vida e à morte.</p>

<p>E: Você tem outro filho, então?</p> <p>P4: Eu tenho um de 17 anos, P. (nome da cidade), trabalha na H. (nome da empresa), esse tá bem encaminhado.</p> <p>E aí assim, quando nós voltamos da X (nome do país), ela com uma dorzinha no intestino e foi ver e era câncer. Eu falei assim: “L., vamos pra luta”. Isso foi agora, final de 2010.</p> <p>[mostra fotos da L. na primeira internação e ela está sorrindo]</p> <p>A L. tinha uma característica, que é essa daqui: sempre dando risada. Então podia ser a notícia que fosse, entendeu?</p>		
<p>O médico tirou 20 cm de intestino e liberou ela, nem quimioterapia ela fez, não fez nada. O médico falou: “tá curada, pode ir embora”. Ele falou: “pode nunca mais voltar, mas a qualquer momento pode também voltar, então não posso dizer que agora ela tá livre”.</p>	<p>3. P4 relata que a primeira cirurgia da esposa foi bem-sucedida, não foi necessário nem fazer quimioterapia, porém o médico deixou claro que a doença poderia retornar.</p>	<p>Câncer como doença sorrateira, pode retornar a qualquer momento, mesmo com rígidos controles.</p>
<p>Eu chamei ela depois da conversa com o médico, ela sempre participou de todas as conversas com o médico, nunca teve aquela situação de ela não saber o que tava acontecendo.</p>	<p>4. P4 refere que a esposa sempre participou de todas as conversas e decisões sobre sua doença, tratamentos e posturas a serem tomadas. Mesmo que não houvesse autonomia em relação ao seu corpo, P4 e a esposa buscaram sua autonomia em termos de decisões até onde foi possível.</p>	<p>A possibilidade do exercício da autonomia da pessoa doente depende em grande parte da postura do familiar cuidador principal.</p>
<p>Aí nós conversamos e eu falei: “a gente vai viver agora mais do que nunca o hoje como se fosse o último dia, então a gente não dorme mais brigado, não tem mais nada disso”. E foi assim que a gente passou a viver, e tudo era muito intenso e nossa relação ficou mais madura, mais sólida.</p>	<p>5. Com a doença e proximidade da morte, P4 e a esposa passaram a viver um dia de cada vez, como se fosse sempre o último e a relação ficou mais sólida.</p>	<p>A iminência da morte ressignifica/redefine como as pessoas se posicionam na vida, nas relações. Assim, as formas de estar no mundo se modificam. Há uma forte aproximação entre a pessoa doente e o familiar cuidador principal.</p>

<p>Aí ela falou: “eu quero ser mãe, porque antes do meu transplante de rim eu fiquei grávida e o meu namorado fez eu abortar. O meu sonho é ser mãe”. Eu falei: “L., se a gente for falar com o médico, tanto o nefro quanto os outros, eles não vão deixar. Então a gente vai orar e se for a vontade de Deus você engravida”. E aí nós fizemos um cruzeiro, um encontro de casais num cruzeiro com a igreja, muito legal, e ela voltou grávida. Aí nós não contamos pra ninguém. Pros médicos principalmente. Se conta, eles mandavam abortar...</p> <p>E: Isso porque o câncer tinha voltado?</p> <p>P4: Ainda não, mas era assim, ela tomava medicamento imunossupressor, que esse medicamento podia afetar a gravidez, então tinha uma série de complicações.</p>	<p>6. Apesar das limitações de saúde da esposa, P4 e a esposa decidem manter os planos quanto a terem um filho. E decidiram não consultar ou contar a médicos sobre a gravidez, pois esses seriam contra, pois acreditavam que não seria bom para a condição física da esposa ou mesmo para o desenvolvimento de um bebê.</p>	<p>O familiar e seu ente querido são demandados a tomarem importantes decisões ao longo do processo. E, muitas vezes, não há um caminho certo ou um errado nessas escolhas, por isso se deparam com opiniões que podem até mesmo divergir, dificultando ainda mais a decisão por qual rumo seguir.</p>
<p>Eu falei: “L., se o Senhor permitiu Ele vai, né? É a promessa e a promessa vai se cumprir”. Só que no 3º-mês apareceu de novo. Aí voltou no seio. O seio da L. sempre foi 38 e de uma semana pra outra foi pra 46 na gravidez. Aí fez exame e o câncer foi pro seio. Eu falei: “vambora, vamos tratar”.</p>	<p>7. P4 conta sobre a volta do câncer e sobre a postura do casal de enfrentar a situação de modo triunfalista, sem desanimar, acreditando em um desfecho bom, fosse qual fosse, devido às suas crenças religiosas.</p>	
<p>Aí começaram as quimios e ela grávida já. Aí numa sexta-feira ela não conseguia levantar e ela levantou e ela enxergava tudo em duplicidade. Ela falou: “G., eu tô enxergando tudo em duplicidade”. Eu liguei pro médico e ele falou: “traz ela pra cá”. A gente foi pro hospital e tinha ido pra meninge o câncer, aí foi pro cérebro. Tanto é que se você percebia ela carequinha tinha um negocinho aqui, porque a quimioterapia quando é para o cérebro ou você faz pela medula, que tira o líquido e aplica, que é terrível aquela agulhona. Ela tinha que fazer a cada três dias uma quimio dessa. Ou colocava o</p>	<p>8. P4 descreve a rápida evolução do câncer de sua esposa.</p>	<p>Câncer como doença sorrateira e degenerativa, que tira rapidamente a autonomia da pessoa doente, que passa a depender cada vez mais dos outros, em especial do familiar cuidador principal.</p>

<p>catéter na cabeça, né, cirurgia. Aí eu falei: “pode fazer a cirurgia”.</p>		
<p>E: e a químio, como era pra ela?</p> <p>P4: Ela não sentia nada. Se fosse pela medula aí seria terrível, porque a retirada do líquido dizem que é uma dor de matar. Aí antes de começar a químio eu falei: “pode operar”. Chamamos o neuro, implantou o catéter. Só que aí tudo o que tinha que fazer com ela tinha que ser acompanhado pelo ginecologista dela, o Dr. E. Então assim, como que se opera a cabeça com anestesia local? Por isso que os médicos falavam: “G., não vai dar certo assim”. Mas aí operou assim mesmo, com o ginecologista junto, acompanhando o bebê o tempo todo. E lá no O. (hospital) não tem maternidade, não tem pediatria, não tem nada, então ele ia com o ultrassom portátil e acompanhava o bebê. E teve que operar várias vezes, porque teve que operar pra colocar, e depois teve que operar pra retirar. Então era tudo assim na base da... nem tinha frio na barriga mais. Os médicos falavam que a criança não ia aguentar, que eles iam tentar, mas que ele não ia resistir. E aí foi legal porque um dia a L. virou pro médico e falou: “Doutor, nós cremos num Senhor. Então, faça aquilo que o senhor sabe de melhor, e a nossa obrigação, que é de ter fé e orar, a gente vai fazer. E se a gente conseguir unir essas duas coisas a gente vai ver o milagre acontecendo”. Então assim, faz o seu bem feito que a questão de se nascer ou não aí é com Deus, a gente resolve com Ele.</p>	<p>9. P4 relata que durante muitos momentos os médicos diziam que a gravidez não chegaria ao fim, porém ele e a esposa sentiam-se desrespeitados em sua crença e em sua postura, que era de tentar até o fim, até o momento que não houvesse mais jeito, pois acreditavam que apenas Deus poderia colocar um ponto final, fosse quando fosse, e não os médicos.</p>	<p>Há dificuldades na relação com os médicos/profissionais de saúde quando paciente e família não se sentem respeitados em suas decisões baseadas em suas crenças religiosas.</p>
<p>E: Alguém te ajudava nos cuidados com dela?</p> <p>P4: A família dela de certa forma era meio ausente, sabe? Eu nunca deixei ninguém dormir no hospital com</p>	<p>10. P4 se sobrecarregou cuidando da esposa, precisou deixar o trabalho e alterar totalmente sua rotina. Teve pouca ajuda da família da esposa, além de ter muitos conflitos com eles.</p>	<p>Sobrecarga do cuidador principal. Pouca ajuda de outros familiares. Conflitos familiares.</p>

ela no tempo que ela ficou internada, era sempre eu.		
<p>Mas foi legal também porque ela trabalhava, só não depois quando ela ficou bem debilitada. Ela ia então trabalhar, eu deixava ela no trabalho.</p> <p>E: O que ela fazia?</p> <p>P4: Era publicitária, ela trabalhou na A.E. muito tempo, depois trabalhou na S. Não sei se você lembra na Avenida X, tinha um relógio bem grande digital, era projeto dela. Ela sempre foi muito articulada, ela foi pra Portugal gravar comercial com o Álvaro Garneiro, e nessa época ela já tinha feito a operação. Então assim, bom que ela se ajudou muito também, ela optou por não se entregar.</p>	<p>11. Sua esposa optou por preservar sua autonomia até onde foi possível. Mesmo com dificuldades continuou trabalhando e realizando suas atividades rotineiras. Em termos de autonomia de decisões, tomou as decisões sobre sua vida e sobre a vida de seu filho até o momento em que ficou inconsciente. P4 sentia que essa postura da esposa o ajudou, tornando o processo mais leve, pois as decisões eram todas partilhadas entre os dois.</p>	<p>Quando a pessoa doente consegue exercer sua autonomia até onde lhe é possível, deixa o processo mais leve para o familiar cuidador, que sente a responsabilidade e o peso das decisões de modo partilhado/dividido.</p>
<p>Nós vivemos um dia de cada vez mesmo. Teve um médico que deu três dias de vida pra ela. E não foram três dias, né, a L. faleceu no dia 26 de fevereiro, no dia em que ela tava completando 10 anos do transplante de rim dela. Eu falo que como fez com Ezequias, Deus fez isso com ela. Porque quando ela fez o transplante ela não conhecia a Palavra. Ela era católica não praticante. E um dia ela acordou depois de um tempo e falou: “ah, eu lembro que foi um pastor orar por mim, eu queria saber onde é essa igreja, que eu quero ir lá agradecer”. E ela descobriu que era um pastor de uma igreja dentro do H. (nome do bairro). E ela foi lá um dia e no meio do culto o pastor falou: “hoje a gente vai orar por essas pessoas que estão internadas”. Ela: “ah, estão fazendo isso que um dia fizeram por mim também”. Aí teve um apelo e ela se converteu. E ela ficou quase um ano andando na igreja dentro do H. (nome do bairro). Umas coisas loucas. Quando ela conheceu a Palavra</p>	<p>12. P4 acredita que houve uma razão espiritual para a esposa falecer na data em que faleceu, completando 10 anos de seu transplante de rim, o que comprova sua crença de que Deus estava cuidando deles no processo da doença e morte dela, imprimindo um significado maior a tudo que estavam vivenciando.</p>	<p>Há uma ressignificação das crenças religiosas/da espiritualidade que já fazia parte da vida da pessoa doente e do familiar cuidador, podendo vir a se fortalecerem, trazendo sentido e conforto ao longo do processo vivido.</p>

<p>Deus permitiu que ela vivesse esses 10 anos de maneira intensa, de intensidade até de relacionamento com ele mesmo. E Deus restituiu tudo que ela tinha. Ela tinha um namoro de 10 anos que o cara transava com a melhor amiga dela na cama dele, sabe assim? E Deus deu a oportunidade de ela poder viver um namoro saudável, um casamento, ter uma família, ter um filho, ela ficou 7 meses com o J. Deus podia levar ela o dia em que Ele quisesse, mas escolheu o 26 de fevereiro, eu só falo uma coisa, que foi pra poder mostrar pra todo mundo que Ele é Deus e não se questiona. Porque foi uma data de rigorosamente 10 anos. Pra quê uma marca de 10 anos? Pra Deus mostrar pra todo mundo que Ele é Deus, e que a vontade se cumpriu. Se a vontade se cumpriu tá tudo certo. O que vai ser com o J.? tá tudo certo. Agora a gente vai poder viver e criar ele, o Senhor levantou minha mãe pra cuidar dele, pode ser que o Senhor levante outra mulher pra eu casar e vai dar continuidade com tudo isso, ou não também, sei lá. Então assim, eu fiquei bem resolvido a respeito de toda essa situação.</p>		
<p>Pelo chamado, né? porque eu sei também, e sem falsa modéstia, que se não fosse um cara com a minha personalidade e com a minha pegada, ela não ia sobreviver por tanto tempo assim, porque era muita pressão diária pra se entregar, entendeu? Era muita pressão diária pra se entregar. Era muita dívida. Era muito dinheiro. E eu nunca neguei nada de médico, de nada. Vai fazer, vai pagar o melhor, que se dane, sabe? O plano de saúde não cobre, que se dane, vai fazer, vai e faz e vai, e vai.</p>	<p>13. P4 refere que não apenas suas crenças religiosas, mas também sua personalidade foi decisiva para a forma como lidou com a doença de sua esposa, a sobrecarga em termos físicos, financeiros, a dor, o sofrimento e a morte.</p>	<p>Personalidade anterior do familiar dita muito da postura como ele lida com a doença e morte do ente querido.</p>
<p>Eu não parava pra saber se a família dela ia se levantar junto, nunca perguntei nada, o dia em que eu trouxe uma conta na mesa todo mundo levantou e saiu da mesa.</p>	<p>14. Para P4, a família da esposa foi ausente durante todo o processo e continua com a mesma postura ausente nos cuidados com o neto, filho</p>	<p>Sobrecarga do cuidador principal e ausência de outros familiares.</p>

<p>Hoje o pai da L. veio aqui ver o J. , foi a quarta visita dele desde que a L. morreu. Ele viu o neto no máximo umas 7 vezes. Mas é o estilo deles, eu tenho o dever de possibilitar que o J. veja os parentes. Mas o que eles querem fazer eu não tenho esse poder. Eu só lamento da parte deles, porque eles deixaram de viver muito milagre, deixaram de ter experiência, deixaram de ver coisas sobrenaturais acontecendo, porque eles só viram o resultado. Mas eles não viram o passo a passo de cada luta, de cada conquista, né?</p>	<p>da filha falecida. Assim, sentiu-se sobrecarregado por não ter recebido a ajuda necessária da parte de deles, acabou contraindo muitas dívidas financeiras, que está tentando quitar até hoje, passado mais de 1 ano da morte da esposa.</p>	
<p>Eu acho que isso daí é uma marca que ficou pra gente, que só quem passou sabe o que é, e nem sei se dá pra passar isso pras pessoas. Porque tinha tudo pra dar errado a olhos humanos. O hemograma do J. é de 3 a 6 mil, a média é 4,5. Os exames dele dá tudo 4,5. Ele não tem gripe, não tem nada, é bem saudável, agitado, muito esperto, inteligente. E o que é isso? É a forma como a gente cria? Não, mas é aquilo que Deus fez. Tudo isso foi muito forte, porque a nossa luta, isso foi o que eu aprendi, meu pai sempre me ensinou isso; se você começa a fazer as coisas e vê que começa a dar errado pára porque tá errado. E depois eu vi que se as coisas estão dando errado, ora, vê e não pára, até ver a coisa se reverter, porque dá pra reverter. Então eu comecei a ver, com essa luta com a L., que não existe impossível pra Deus.</p>	<p>15. P4 reafirma sua crença religiosa sobre a vontade de Deus e sobre o resultado bom de todo o processo vivido: a vida de seu filho, ele e a esposa poderem professar sua crença religiosa para inúmeras pessoas, e P4 frisa o fato de ter amadurecido muito com toda a situação, sentindo que realmente se tornou um homem.</p>	<p>O familiar consegue enxergar o lado bom de sua intensa vivência no processo de fim de vida e morte de seu ente querido, e isso traz sentido ao que experienciou.</p>
<p>Que não adianta ir na sentença de alguém porque quem está ao nosso redor sempre tá preparado a dar a pior notícia pra gente; então o médico, acho que até pra se isentar de responsabilidades fala: “ah, vai morrer em três dias”. E se viveu quatro ele já tá no lucro.</p>	<p>16. P4 acredita que os médicos falam algumas coisas para poderem se isentar da responsabilidade de mais tarde algo dar errado.</p>	<p>Para o familiar os médicos não são totalmente confiáveis.</p>

<p>Eu comecei a ver que o Reino é tomado à força. Quando tem essa palavra que o Reino é tomado à força não tem impossível, não tem a situação de que não dá, de que não vai dar, de algum jeito dá.</p> <p>E: Você tá dizendo isso em relação à vida do J.?</p> <p>P4: A vida do J., a minha, a da L.</p> <p>E: Você esperava que Deus curasse ela?</p> <p>P4: Eu esperava que Deus fizesse a vontade dEle, como fez. Porque assim, e aí tá o segredo da história. Porque a L. tinha que morrer e não eu? Eu tava cuidando da L. com câncer, mas eu podia bater o carro ali na esquina. Mas como ela tinha uma sentença, uma enfermidade, ela ia morrer. Agora uma coisa que eu sempre falei pra ela e nós conversávamos: “o dia de morrer pertence ao Senhor”. Se vai ser hoje, se vai ser com parada cardíaca, se vai ser com câncer, se vai morrer atropelado, não depende da gente. Então, qual era nossa certeza? de que a vida ia vencer a morte. Só pela história dela, que foi uma mulher que teve um transplante de rim e que não teve uma causa. Simplesmente parou de funcionar o rim dela. Se pra isso a L. teve que trocar o rim dela, ganhar o rim do pai, pra ela poder conhecer a Palavra, se converter e ser salva, e acontecer tudo o que aconteceu, já valeu a pena. Então nós tínhamos essa consciência de que a nossa história, a história dela com o J. e a minha, nesse processo nós tivemos muitas vidas salvas também.</p>	<p>17. P4 descreve o lado bom da intensa vivência que experienciou ao lado da esposa, concedendo os créditos desses acontecimentos bons a Deus.</p>	
<p>A bispa da nossa igreja, a L. precisava de doação de sangue, e eu tirei uma foto da L. e do J. no hospital com a L. deitada e o J. deitado e ela com ele dando uma gargalhada, e ela carequinha. E pedindo doação de</p>	<p>18. P4 acredita que toda a situação com a esposa tem um sentido maior, no sentido espiritual, não sendo apenas uma história que aconteceu com um casal, e isso o faz compreender a morte da</p>	<p>Crenças religiosas / espiritualidade influenciam na forma como o familiar significa o processo vivido de fim de vida e morte do ente querido.</p>

<p>sangue. E ela contou uma historinha da L. rapidinho e colocou no facebook. Nós tivemos 11500 compartilhamentos. Vamos fazer um cálculo bem simples. Eu tenho 2000 amigos no face, muitos motivados pela história que eu vivi, né? Porque se eu tivesse uns 5 amigos de verdade nesses 2000 tava bom, né? mas se eu tinha 2000 pessoas e vamos colocar uma média de 500 pessoas um pelo outro. Se eu tenho 11000 compartilhamentos vezes 500 nós temos 5 milhões e meio dessa imagem da L. e do J. a se espalhar. Essa imagem foi pro face de 5,5 milhões de pessoas, de chegar ao ponto de eu ir com a minha mãe no banco, a L. internada, eu, a minha mãe e o J. e uma mulher veio o falou: “esse bebê não é o bebê da mãe que tá internada no hospital?”. Eu falei: “é”. Aí ela: “a gente viu”. E o pessoal da caixa falando: “a gente foi lá doar sangue pra ela. É ele?”. E todo mundo começava a chorar. A gente não tinha a dimensão, eu não tive a dimensão do que Deus queria fazer naquele momento.</p>	<p>esposa de modo vitorioso.</p>	
<p>Eu vejo assim, são coisas que a gente começa a ver a vontade de Deus se cumprindo. Naquele momento era o “eis me aqui”. O que era pra fazer? vamos embora, até a hora que der. O nefro da L., que é o Dr. J., que é um cara superconceituado no Brasil sobre transplante, a gente brincava que ele era o pediatra dela. Ele chegou pra mim num sábado e falou: “G., nós perdemos a nossa menina. Pode mandar desligar os aparelhos”. Ela teve uma parada cardíaca e ela foi em coma. Eu sabia que, você sente que se é pra voltar com sequela, não volta.</p>	<p>19. P4 não concordou com o médico quanto a desligar os aparelhos. Pois acreditava que não seria ele, nem os médicos, a dizer o momento da morte da esposa, mas que ela viveria até o momento que Deus quisesse. Assim, decidiu manter os aparelhos ligados até o momento em que houvesse algum tipo de vida.</p>	<p>Momento de decisão importante que recai especialmente sobre o familiar cuidador principal o de decidir se se prolonga ou não a vida da pessoa com doença em estágio avançado, quando essa já se encontra inconsciente.</p>
<p>E: Ela tava internada quando teve a parada?</p> <p>P4: Foram muitas idas e vindas do hospital, né. Nós ficamos desde 2010 pra cá era casa e hospital, casa e</p>	<p>20. P4 conta que a rotina de sua vida mudou completamente com a doença da esposa, era preciso passar muitos dias no hospital.</p>	<p>Completa mudança de rotina do familiar cuidador, acúmulo de funções, sobrecarga, esgotamento.</p>

hospital. Era 40 dias, voltava, ficava mais 40 dias. Aí no final, quando o câncer foi pra medula e depois pro cérebro, ela já ficou internada de vez.		
Mas o Dr. J. falou pra mim: “perdemos nossa menina”, e eu falei: “Doutor, eu respeito muito o senhor, mas a partir de hoje o senhor não vai mais entrar pra ver a L., porque se o senhor não acredita, paciência, porque o senhor vai perder o seu tempo de ir lá, eu não vou ter esse peso na minha vida. Se eu lutei até agora, eu vou mandar desligar os aparelhos?”.	21. P4 entrou em conflito com os médicos sobre decisões importantes durante o processo de fim de vida de sua esposa, porém foi firme e fez suas decisões serem cumpridas.	Conflitos com os médicos/profissionais de saúde no momento da decisão sobre prolongar ou não a vida do ente querido, quando esse se encontra inconsciente.
Aí ele foi lá e contou pro pai da L., o pai da L. me chamou e falou: “G., vamos desligar os aparelhos porque não tem mais jeito”. “Como assim, M., você doou o seu rim pra ela sobreviver esses 10 anos e agora você tá mandando matar ela? Você tem que entender que o poder sobre a vida e a morte só pertence a Deus, não pertence a nós. Então o dia em que o Senhor recolher ela, ela vai ser recolhida e acabou, não se questiona mais isso”. “Ah, mas e se ela ficar mais 5 anos?”. Eu falei: “eu já tô há 6 com ela, de namoro até agora, claro que esse último ano é que foi pesado”. Mas mesmo quando ela era transplantada já tinha cuidados, não de hospital, mas mais limitada e coisa e tal. Eu falei: “eu fico mais 15 se precisar. Eu nunca precisei de ajuda de ninguém, não vai ser agora”.	22. P4 entrou também em conflito muitas vezes com a família da esposa e, nesse momento, houve mais um deles.	Conflitos familiares no momento da decisão sobre prolongar ou não a vida do ente querido, quando esse se encontra inconsciente.
Então eu tive um problema muito sério que era o emocional de quem tava ao redor também. Que as pessoas me viam como muito forte, porque eu tava sempre bem. Eu tive uns problemas com isso, teve gente que chegou a questionar, achava que, sei lá, talvez eu não tava sentindo tanto a situação, sei lá mais o quê. Mas, claro que eu sentia, ninguém tava na minha pele	23. P4 afirma que sua crença religiosa e da esposa definiu muito de suas posturas de estarem sempre fortes, nunca esmorecer durante todo o processo.	A crença religiosa do familiar e seu ente querido definem muito da forma como vão enfrentar a doença, o sofrimento e a morte.

<p>pra saber. Não que eu era muito forte, eu só tinha convicção daquilo de que Deus era naquele momento pra nós, que ele representava pra gente e representa até hoje, que ele era o dono da vida, e dentro daquilo que eu tinha que viver eu ia viver. Eu não podia retroceder, se eu tô dentro do rio vou falar “ah, não quero me molhar”, já molhei. Eu vou retroceder dentro de uma situação de guerra? Na guerra você não retrocede, você continua a batalha.</p>		
<p>Isso foi uma situação pra mim e pra ela também, antes disso daí, a gente tinha que lutar muito, a mãe dela entrava no hospital já chorando, com a L. consciente, dando risada, andando comigo. Porque todo dia eu levava o J. no hospital e a gente ficava no carrinho com ele brincando. Por mais que ela estava lá, mas no hospital a gente levava uma vida normal, e vinham as pessoas falando: “Ai L....” e na primeira dessas ela já dava e as pessoas saíam de lá edificadas.</p> <p>E: As pessoas tinham dó dela?</p> <p>P4: Dó, chegavam com dó e pena. E a atitude minha, e principalmente dela, era fazer com que as pessoas ficassem constrangidas e falar: “perai, G., a gente vem aqui pra querer dar apoio e a gente sai apoiado”.</p>	<p>24. P4 conta que ele e a esposa não se sentiam como vítimas de uma situação sem explicação, pois suas crenças religiosas os impulsionava a sentirem-se cumprindo um propósito espiritual maior que suas vidas e seus sofrimentos.</p>	<p>As crenças religiosas / a espiritualidade dando sentido ao intenso processo de sofrimento e morte.</p>
<p>Então esse legado, essa história, eu acho que serviu bem pra isso, pra gente poder ver que quando a gente confia e entrega a vida pro Senhor e fala: “Deus, dirige”. E não tem teologia, não tem liturgia de igreja, não tem achismo, nada disso, é você mergulhar e viver aquilo que Deus tem de essência pra sua vida. A L. morreu? morreu, mas continuou gerando vida. A L. foi ungida pastora, a gente brinca que ela pregava mais no hospital</p>	<p>25. Para P4, mesmo sua esposa tendo falecido em decorrência da doença, a vida prevaleceu, e o maior emblema dessa vida foi o nascimento de seu filho, que hoje representa a continuação da vida de sua esposa.</p>	<p>Os filhos representam a continuação da vida do ente querido que partiu.</p>

<p>quando ela tava internada pra milhões de pessoas pelo face do que muitos pastores da nossa igreja que estão lá e que, enfim... então assim, a grande história da L. foi essa, como exemplo de poder levar o evangelho e como exemplo de que a gente segue um Deus e que a nossa regra é essa: a gente serve um Deus que pode tudo, e quem vai me questionar que não pode tudo? E tá aí, que é o J. Ele é o maior resultado de tudo isso. O J. é vida que a L. gerou, hoje eu tenho a L. no J.</p>		
<p>Quando veio o primeiro câncer Deus já podia recolher ela. Deus podia recolher. Quantas mulheres morrem de câncer de mama? Aí vai pro intestino, vai pro pulmão, vai pra meninge, aí faz o pet scan lá, aquele exame, aí mostra o corpo dela todo cheio de.... entendeu? Aí faz a quimioterapia e some tudo. Aí some e não tem nada. Vem pra casa, vai ter o bebê. A gente ia fazer o pré-natal, ia pro hospital a pé fazer ultrassom, ela com a barrigudinha e a gente ia andando.</p> <p>E: E como foi a gravidez?</p> <p>P4: O J. ameaçou nascer umas duas, três vezes de 4 meses e de 5, aí ele nasceu de 6, mas assim, foi na boa, não teve dificuldade. Tanto é que minha mãe veio pra cá só quando o J. nasceu. Até o J. nascer ficou eu e ela aqui. A vida era eu e ela. Foi tudo perfeito, nasceu bem. O J. nasceu com 1kg e 400g, 38 cm, ficou 12 horas com auxílio de oxigênio. Depois já tiraram o oxigênio, aí veio pra casa 15 dias depois com um 1kg e 800g e foi, foi, foi... então assim, foi tudo normal.</p>	<p>26. P4 descreve como vivenciaram toda a situação e traz fatos que justifiquem o porquê acreditarem em uma missão maior em termos espirituais.</p>	
<p>Tinha uma situação da enfermidade, mas o segredo pra gente, pra mim hoje, foi a forma como a gente administrou isso, foi aí que o milagre foi vivido, e é</p>	<p>27. P4 e a esposa confiavam que Deus estava cuidando deles, independentemente do que estava acontecendo, se bom ou ruim.</p>	<p>Crenças religiosas dão sentido ao que está sendo vivenciado.</p>

<p>muito louco, e isso eu trago na minha vida até hoje, porque eu tenho a minha profissão, mas eu posso dizer que eu sou autônomo e quantas vezes eu tô aqui em casa e minha mãe fala: “e o aluguel? e o dinheiro não sei pra quê?”. Tem dia que eu falo: “mãe, segura aí que hoje eu não tenho dinheiro pra nada”. “Mas como você vai fazer?”. Eu falo: “como eu sempre fiz, daqui um pouco aparece”. Então a gente vive na dependência de Deus, talvez é loucura pra algumas pessoas, mas eu aprendi a viver desse jeito. Eu aprendi que enquanto não acabar o jogo, não acabou o jogo. Se tiver mais três minutos de acréscimo, é nesses três minutos de acréscimo que Deus vai trazer a vitória. Se tiver prorrogação, pode ser na prorrogação. Então tem jeito, e foi dessa maneira que a gente encarou.</p>		
<p>E a L., em todas as fotos que eu mostrei pra você, em nenhuma foto você vai ver ela chorando. E não é que ela fazia pose pra tirar foto, ela era daquele jeito, sempre sorrindo, ela valorizou a vida, ela viveu cada dia sabendo que ela não ia ver o aniversário de um ano do filho dela, a gente sabia o que tava acontecendo, eu sabia que ela não ia ver o aniversário de um ano do J..</p>	<p>28. P4 refere que ele e a esposa valorizaram mais a vida do que a morte, vivendo como se cada dia fosse o último, pois sabiam que não seria possível que ela vivesse muito.</p>	<p>A iminência da morte redefine a forma como as pessoas estão vivendo suas vidas; seja a sua própria morte ou a morte de uma pessoa muito querida.</p>
<p>E: Ela deixou alguma recomendação em relação ao J.?</p> <p>P4: Pediu pra minha mãe cuidar dele. A minha mãe, não a mãe dela. Como foi, mãe?</p> <p>Mãe de P4 entra na sala nesse momento: No domingo eu fui lá e ela falou: “vamos passear, eu preciso falar um negócio com você”. Aí ela falou: “aconteça o que acontecer, eu quero que você cuide do J. e do seu filho”. Eu falei: “mas tem sua mãe e eu moro longe...”. Ela falou: “eu não quero que a minha mãe cuide dele, eu</p>	<p>29. P4 conta que a esposa, percebendo que logo morreria, pediu que a mãe dele cuidasse de seu filho, por ter as mesmas crenças religiosas dela.</p>	<p>Quando há aceitação da morte iminente há possibilidade de se preparar para a partida definitiva, é possível deixar recomendações, ter conversas importantes, se despedir, entre outros.</p>

quero que você cuide do J.”.		
P4: Até por uma questão espiritual isso daí,		
e aí eu falo e bato no peito e questiono, porque eu sei que eu sou brutão, eu não negocio as coisas com as pessoas, eu não faço média com ninguém. Então, isso é escancarado, dentro do hospital eu fechei a porta um dia e tive uma conversa frente a frente com todo mundo, com a família dela, com a mãe principalmente. O que eu tô querendo dizer? que não adianta a gente querer explicar pras pessoas que são ecléticas, ecumênicas, sei lá, pra onde o vento sopra eu vou ter fê, entendeu? Mas nós não negociamos isso nenhum dia, a gente crê no senhor Jesus Cristo e ponto, acabou, e não se negocia nada.	30. P4 sentia que a família da esposa não respeitava a crença deles, por isso tiveram muitos conflitos familiares.	Crenças religiosas diferentes levam a conflitos familiares durante processo de fim de vida.
Então eu sei que o segredo foi esse daí, não foi minha mãe sair lá de Pompéia, não foi, ela veio porque tava dentro daquilo que ela ficou sensível ao que o espírito falou pra ela e ela veio, por obediência a Deus, não é por amor à mim, ou ao J. ou até mesmo à L., mas por amor à Deus. Porque ele falou: “vai e cuida”. E ela veio e cuidou.	31. A mãe de P4 tem a mesma crença religiosa e foi esse o maior motivo para decidir mudar-se de sua cidade para a casa do filho para cuidar de seu neto.	
Então de repente eu vi umas coisas que aconteciam no processo e que eu não podia passar a mão na cabeça, se não ia virar baderna. Por exemplo, eu tava no hospital e chegava pra mim a mãe dela e falava: “você tem uma reunião, né, G.? pode ir na sua reunião”. A tia dela então ia trazer alguém pra fazer massagem. Aí eu voltava e a L. tava toda grogue: “e aí L.?”. E ela: “Ah lindo, eu nem vi que fizeram massagem”. Mas que massagem louca é essa? Quando eu abria as costas dela assim, cheia de esparadrapo nas costas. A tia tinha trazido uma	32. P4 refere que seu desejo e da esposa pela vida era menor do que suas crenças religiosas sobre o pós-morte, por isso não tinham medo da morte, pois acreditam em uma vida após a morte, sendo a morte na terra apenas como uma passagem para essa outra vida.	Crença sobre o pós-morte, de que existe uma vida após a morte, define muito da postura do familiar e seu ente querido no processo de fim de vida.

<p>massagista, uma macumbeira, que é especializada em Reik, técnica milenar japonesa, não sei o quê. Eu falo: “é de Deus? Se não é então arranca tudo”. Eu não quero nem saber. “Arranca tudo”. Aí chegava a mãe: “ah, mas tirou?”. “R., massagem é isso daqui ó, aperta, tira o nozinho, entendeu? não é esse monte de esparadrapo”. Então eu falava: “não toca numa serva de Deus. O nosso desespero não pode ser maior que a nossa fé e naquilo que nós cremos. O meu desespero pode ser grande, mas a minha fé vai ter que ser maior no Deus que eu sirvo. Então, por favor, a L. é uma pastora e eu não quero espírita, não quero macumbeiro, não quero nada aqui além dos médicos que nós confiamos e os pastores e pastoras, não precisa nem ser da minha igreja, mas eu preciso saber quem é. Fora disso eu não quero”.</p>		
<p>Então eu tive alguns problemas no processo, quando a L. tava na UTI, de eu estar aqui em casa e a visita era 8:00hs, das 8:00hs às 8:30hs, eu estar aqui em casa e vinte pras oito Deus falar pra mim: “levanta e vai pra lá agora”. Eu chegava lá e tava a R. com uma espírita lá dentro do quarto da L. Eu chegava e: “as duas pra fora, vaza, some”. Então assim, isso foi também me retraindo e blindando cada vez mais o J. Então eu falava pra minha mãe: “mãe, unge esse menino todo dia”. Nós tivemos uma situação de um posicionamento espiritual de toda essa situação de que nós não negociamos nada, e eu creio que esse foi o segredo, da gente poder saber quem tava envolvido na nossa situação tava debaixo da vontade de Deus.</p>	<p>33. P4 não se sentiu respeitado pela família da esposa a respeito de suas crenças religiosas e isso gerou muitos conflitos entre ele e a família dela.</p>	
<p>E dá dó porque a gente começa a saber e ouvir muitos casos no hospital disso daí, que as pessoas aceitavam qualquer coisa, qualquer oração, qualquer tipo de trabalho, porque a pessoa tava desesperada pela vida. E a</p>	<p>34. P4 relata que ele e a esposa presenciaram pessoas bastante apegadas à vida, sem querer partir, muitas por medo de não saber o que as esperava após a morte ou por acreditarem que</p>	<p>A crença sobre o pós-morte é importante para trazer tranquilidade ou não sobre poder deixar a vida e morrer.</p>

L. não tava desesperada pela vida, porque ela já tinha a vida eterna.	apenas existe essa vida. Ele e a esposa acreditavam em uma continuidade, por isso sentiam-se tranquilos.	
Ela tinha 48 quilos, magrelinha, transplantada, e vem a quantidade de câncer que veio nela. Só com o J. ela fez 18 sessões de quimioterapia. Ela fez mais de 60, sabe? E ela viu o J. nascer, ela cuidou do J., né, minha mãe auxiliando, mas ela ficou 7 meses com o J. Eu não vou falar que a vontade de Deus não se cumpriu na vida dela, e ela não faleceu feliz? Daquilo tudo que ela tinha como vontade de mulher ela conseguiu realizar. A L. era pra ter morrido no transplante, não era agora... então foi milagre, Deus deu essa sobrevida pra ela, nós enxergamos isso desde o primeiro dia quando veio o câncer, era uma sobrevida.	35. P4 acredita que a esposa foi feliz em seus últimos dias de vida, pois estava realizando seus maiores sonhos, e por ela ter uma crença religiosa de que aquilo que estava vivendo era o melhor para ela, mesmo a morte era o melhor para ela.	Saber que a pessoa doente estava tranquila e em certa medida feliz e realizada em seus últimos dias de vida, devido a crenças religiosas e uma postura adotada diante da vida e da morte, traz tranquilidade ao familiar enlutado.
Então assim, e eu aprendi com ela, com o processo dela, o aprender a viver um dia de cada vez e viver sempre como se fosse o último. Então eu quero aproveitar tudo, o dia pra mim tem que ter mais 16 horas [risos]. E ela me ensinou muito isso daí. Mesmo com câncer, se tem um aniversário, ela ia no shopping e “vamos comprar uma lembrancinha pra criança” e “ah, vamos visitar não sei quem”. Era assim, não tô falando de dinheiro, eu tô falando de atitude, sabe? A gente começa a enxergar as coisas de uma maneira mais especial. Porque a gente hoje leva a vida de uma maneira muito superficial, e a gente conseguiu viver numa totalidade.	36. P4 aprendeu com tudo o que passou ao lado da esposa a viver cada dia como se fosse o último, passando a enxergar o mundo e os acontecimentos de uma maneira que antes não via, de modo mais especial e profundo.	O longo processo de fim de vida faz com que o familiar cuidador possa refletir sobre a vida e a morte e ressignificá-las, levando-o a modificar sua forma de estar no mundo.
Quando o médico deu três dias, nós ficamos mais um mês e depois mais 18 dias na UTI, e assim... um dia antes eu chamei as duas amigas dela da igreja, perguntei se elas queriam ir ao hospital visitar a L.. Cheguei no hospital, só podia entrar um por um. Aí eu chamei os pais da L., falei: “M., você tem cinco minutos e R., você	37. P4 descreve como foram os últimos momentos de vida de sua esposa.	

<p>tem mais cinco. Então vocês entram lá agora, e 8:10hs o tempo é meu e das meninas”. Isso eu não posso reclamar deles, porque tudo o que eu falava eles obedeciam, eles tinham meio que medo, eu não sei. E aí eu fui na diretoria da UTI e pedi pra eles abrirem uma exceção pra eu entrar com elas, com as duas. Aí nós entramos os três, nós oramos e ficamos lá os 20 minutos que tinha.</p>		
<p>E: E nesse momento ela não tava mais consciente?</p> <p>P4: Então, pra mim isso há controvérsias, é o tipo da coisa que nem médico sabe explicar. A L. tinha descelebração, que é falta de oxigênio no cérebro e é morte cerebral. Só que ao mesmo tempo em que ela fazia isso, ela tinha sinais de vida, que abria a boca, mordida a língua, entendeu? Era muita lágrima. Eu gravei um pen drive com 200 músicas evangélicas e coloquei e deixava no repeat, e ficava dia e noite rodando. E tinha hora que eu chegava no hospital ela deitada e o olho dela todo cheio de lágrima, eu chamava o médico e perguntava: “isso é excesso de soro?”. E o médico dizia que não podia ser excesso de soro. Então, eu creio que ela ouvia, não é por saudosismo ou pra conforto meu. Eu fazia culto com ela todos os dias. Eu ia de manhã no hospital, chegava na UTI, pegava a Bíblia, abria o culto, lia um salmo, aí fazia o louvor, ministrava a Palavra e aí eu encerrava o culto [risos], isso era todo dia. As enfermeiras, quando eu chegava elas já não aguentavam. Porque a L. chegou lá e ficou 20 minutos morta, e ela voltou. As enfermeiras tinham já a sentença da L. já determinada. E eu chegava e fazia o culto com ela, pegava o creme e passava no pé dela. Elas falavam: “olha esse cara... não que ele seja louco, mas olha isso”. Aí eu chegava e elas já começavam a chorar. Aí começavam a cuidar dela pra mim, passar creminho no</p>	<p>38. P4 acredita que nos dias em que a esposa passou na UTI mantida por aparelhos ainda estava viva, por isso ele continuou a cuidar dela com muito carinho.</p>	<p>Uma questão polêmica é se há alguma forma de consciência do que acontece ao seu redor quando a pessoa sobrevive por aparelhos e já se deu sua morte cerebral.</p>

<p>pé da L., elas falavam: “ninguém faz isso...”. E começaram: “se ele acredita, porque a gente não vai acreditar?”. Eu creio que isso foi sobrevida também, Deus permitiu que isso acontecesse.</p>		
<p>E voltando um pouco, nós oramos, nós saímos da UTI, os três se matando de chorar. Mas ali Deus tinha falado pra mim que tava chegando, né?... A L. quando ficava internada ela ficava no 9º-andar do Oswaldo Cruz, que é a ala dos transplantados, mesmo com câncer nós ficávamos lá. E aí chegou lá fora dia 25 de fevereiro e a mãe dela: “e aí G.?”. Eu falei: “tá tudo bem, quando eu entro no quarto a frequência cardíaca dela aumenta, saturação diminui”. Então tinha reação. E a mãe dela: “G., amanhã quando a gente voltar aqui a L. vai tá lá em cima, no 9º-andar”. Aí Deus falou pra mim: “ela vai estar é comigo”. Aí eu já cheguei em casa e minha mãe: “e a L.?”. E eu: “mãe, tá acabando”. Ela: “não fala isso”. Eu falei: “falo”. Ela falou: “amanhã você vai que horas pra lá?”. Eu falei: “deixa o médico me ligar, quando ele me ligar eu vou”. Aí deu 8:35hs e o telefone toca aqui em casa. O médico nunca me ligou pra nada. Aí o Dr. Otávio: “G., tudo bem?”. Falei: “tudo”. “A L. acabou de falecer”. Eu falei: “tá bom, eu tô indo pra aí”. Acabou, entendeu? Porque? Porque era dia 26, o tempo se cumpriu, Deus deu uma sobrevida pra ela e chegou o tempo de ir.</p>	<p>39. P4 acredita que sua esposa morreu em uma data simbolicamente bastante importante, ao completar 10 anos de seu transplante de rim, e isso foi um dos acontecimentos que comprovou suas crenças religiosas de que Deus estava cuidando deles em todo esse processo, e havia um sentido maior em tudo que vivenciaram.</p>	<p>Fatos comprovando as crenças religiosas sobre haver um sentido maior em relação à vivência pela qual passaram.</p>
<p>Porque Deus também sabe do limite de quem ficou vivo. Por mais que eu estivesse uma fortaleza, mas o meu corpo já não tava uma fortaleza, sabe? Eu cheguei a 100Kg e meu peso sempre foi 82. Eu cheguei a 100Kg, entende? Dentro de uma situação que eu nunca tive, nunca imaginei viver tudo isso. Eu sempre fui, não vou falar que eu fui atleta, mas eu sempre me dei bem com</p>	<p>40. P4 acumulou funções, dormia todos os dias no hospital, contraiu muitas dívidas financeiras, se sobrecarregou e quase chegou a um esgotamento no intenso processo que vivenciou. Conta que quando a esposa faleceu já estava chegando ao seu limite de capacidade para aguentar tamanha sobrecarga.</p>	<p>Sobrecarga e esgotamento do familiar cuidador principal.</p>

<p>esporte... [mostra foto dele com 100Kg]. Então, são coisas que afetaram o meu corpo, afetaram a minha cabeça. Nossa, quando ela foi eu percebi que eu tava com muita dor no corpo, muita dor em partes do corpo, que eu fiquei com medo também de me dar alguma coisa. Então Deus também sabia da entrega de cada um e o limite que cada um tinha, sabia que tava chegando no meu limite.</p>		
<p>A mãe dela: “vai dormir que eu fico aqui com ela”. Mas “aqui que eu vou deixar você com a L., amanhã eu chego aqui e ela não tá mais”. Então eu não negociava isso, eu dormia todo dia no hospital, vinha pra casa, tentava fazer alguma coisa, trabalhar um pouco.</p> <p>E: Como você fez com seu trabalho?</p> <p>P4: Joguei o trabalho e tudo pro alto, dormia todo dia no hospital...</p>	<p>41. P4 mudou completamente sua rotina de vida para estar ao lado da esposa, abandonou muitas de suas atividades, como o trabalho, porém não sem dificuldades.</p>	<p>Quando a morte é iminente ela se sobrepõe a tudo ao seu redor, assim o familiar abandona muitos aspectos de sua vida; trabalho, outras relações, até mesmo sua própria saúde, entre outros.</p>
<p>Mas vou te falar uma coisa, não faltou nem coisa pequena e nem coisa grande, tirando as dívidas, né, que vieram depois. Nós temos fralda do J. até hoje. Eu não sei quanto custa uma fralda até hoje. O J. tá com um 1 ano e 8 meses e nós ganhamos todas as fraldas dele, e roupa também. Mas essa é a diferença de quem serve a Deus e quem não serve a Deus. Na dificuldade o corpo se junta e independente se a minha condição é boa ou não, todo mundo viu que eu não tinha condições de trabalhar e as pessoas se levantaram, e eu via a minha conta bancária tinha dia que eu acordava e tinha 10 mil reais na minha conta. Sem exagero, eu sou capaz de falar pra você que entrou uns 60, 70 mil reais na minha conta.</p>	<p>42. P4 conta que mesmo parando de trabalhar não passou por necessidades financeiras, pois houve pessoas, amigos que partilham sua mesma crença religiosa, que os ajudaram financeiramente.</p>	<p>Familiar cuidador sente conforto por estar sendo amparado por pessoas queridas nesse momento de dor, sofrimento e necessidade.</p>

<p>E: E quem depositou? O pessoal da igreja e da família?</p> <p>P4: Nossa, não fala família, pelo amor de Deus [risos]. Foi o pessoal da igreja.</p>	<p>43. P4 sentiu-se desamparado pela família da esposa, não apenas em termos financeiros.</p>	<p>Cuidador principal tem necessidade de se sentir amparado por outros familiares nesse momento de dor e sofrimento.</p>
<p>Então não faltou nem coisa pequena e nem coisa grande. Isso é o corpo que se uniu e sentiram a minha dor, a nossa dor, ou a nossa necessidade. Nós passamos pelo que passamos e estamos de pé, da forma que estamos de pé, porque nós cremos num Deus e temos uma igreja, independente da placa da igreja em que eu estou, é uma igreja. Nessa hora a gente vê que vale a pena. Não é a doutrina, não são os escândalos, mas é o corpo, é a família. Essa é a família que a gente pode ver e, de certa forma, é a igreja primitiva. Então é olhar e falar: “quem tá precisando nesse momento? É a L. e o G.? Então vamos pegar os bens e dar a eles”. Isso daí é uma força que nós tivemos e que, desculpa, o mundo aí fora não tem, eu não vejo isso.</p>	<p>44. P4 sentiu-se desamparado pela família da esposa, mas acabou encontrando outra família que o amparou em sua comunidade religiosa.</p>	
<p>Dentro do hospital eu a L. a gente saía pra evangelizar as pessoas, contar nossa história de vida, mostrar pras pessoas que tem jeito, os enfermeiros entravam e a gente orava com eles.</p>	<p>45. P4 relata que ele e a esposa puderam falar a muitas pessoas sobre sua crença religiosa.</p>	
<p>É isso que eu vejo, que fez com que no dia em que a L. faleceu eu estar me sentindo muito mal e poder chegar no caixão e falar: “Deus, da mesma maneira que o Senhor me deu um amor pela vida dela, eu peço que o Senhor me dê consolo agora, e que esse resgate seja rápido na minha vida. Porque eu não preciso mostrar pras pessoas que eu sou coitadinho. Eu sirvo a um Deus vivo, um Deus que me restaura, que me resgata e me dá consolo”. E eu posso dizer que o consolo veio muito rápido. E porque o consolo veio logo? Primeiro pela</p>	<p>46. Após a morte da esposa sente que sua dor foi amenizada, primeiro por acreditar que Deus o estava consolando e também por ter sua consciência tranquila de que fez tudo o que pôde pela esposa, expressando amor genuíno e verdadeiro por ela até o fim de sua vida.</p>	<p>O familiar sente uma dor aguda após a morte do ente querido, que é amenizada pela sensação de ter feito tudo o que pôde, especialmente por ter amado muito a pessoa doente até o fim de sua vida.</p>

<p>obediência, a obediência de ouvir a voz de Deus e saber que aquilo que Ele falou a gente cumpriu. Tudo o que eu tinha que fazer por ela eu fiz, então isso não traz peso na consciência. E o peso na consciência traz remorso, o remorso traz depressão e a depressão traz desespero, síndrome do pânico. Então quando a gente expressa o nosso amor de maneira genuína e verdadeira, não traz peso depois, nem acusação. Eu acho que esse foi o segredo pra gente passar por tudo isso.</p>		
<p>Sinto saudade, sinto, às vezes choro, choro sim, cada vez menos, mas choro, claro. Mas, não por aquilo que eu deixei de fazer, ou não porque ela deveria viver mais, foi pra mim exatamente do jeito que Deus quis. Foi uma opção que eu fiz pro futuro, pro hoje, como assim? Viver o dia como se fosse o último, saber que aquilo que nós estávamos passando é como Mateus 4, quando Jesus foi enviado pro deserto, e quando ele foi enviado não foi pelo demônio, foi pelo Espírito Santo, né, e ali no deserto a gente sabe que tem um tempo determinado pra passar por ele. No caso de Jesus foram 40 dias. O meu tinha um tempo determinado com a L., mas eu não sabia quanto tempo era. Mas quando a gente se dispõe, e dentro de um deserto a gente começa a olhar que tem os demônios e feras que ficam tentando a gente, mas a gente vê também que tem os anjos que cercavam Jesus, e tinha os anjos que nos cercavam, então a gente passa, e passa de maneira mais leve. Dói, com certeza dói, mas de maneira mais leve. A grande diferença que nós temos hoje, quando a gente crê num Deus, não é o fato de viver sem mais problemas, mas a maneira de passar pelo problema é diferente. Quando a gente conhece o Senhor a gente passa de maneira diferente.</p>	<p>47. Hoje P4 sente saudades da esposa e dor por sua perda, mas sente que essa dor é amenizada pela forma em que ele e a esposa decidiram encarar a doença e a morte, pela sua crença religiosa.</p>	<p>A crença religiosa traz conforto e ameniza a dor do familiar enlutado após a perda do ente querido.</p>

<p>E isso foi muito forte pra gente: “Temos problemas? Temos? Tem jeito? Tem”. O que acontece é que muitas vezes a gente acaba se entregando e não vê o resultado, eu aprendi a ver o resultado. Tem jeito por que? Porque Deus tá no controle, a gente não entra em projeto furado. O projeto com a L. não foi furado, falido, deu certo. “G., mas ela morreu”. Tá, ela morreu e eu vou morrer também. Mas ela morreu no dia em que o Senhor falou: “morreu”. E não no dia em que eu falei: “morreu”. Agora, tem vida. A herança que é o J. As pessoas falam que Deus não curou a L. Curou, deu o J. Não era pra ele nascer, mas era a promessa, projeto, nasceu.</p>	<p>48. O grande resultado / milagre de toda a situação que P4 e a esposa vivenciaram foi seu filho, que tinha sido desenganado pelos médicos, mas pôde nascer com saúde.</p>	<p>Há vida em meio à morte.</p>
<p>O desdobramento das coisas não depende da gente. A gente só tá aqui nessa vida pra lutar e pra derrubar gigantes, esse é o segredo. Se Deus te coloca numa situação, é uma situação de vitória, você tem que lutar pra vencer. Como eu falei de Mateus 4, que vem a tentação, e é te colocando em desânimo, te colocando numa depressão. Eu não sei se eu tive depressão no processo da L., ou síndrome do pânico. Eu acho que até posso ter tido alguma coisa nesse sentido, mas não dava tempo pra parar e ver se eu tinha ou não tinha. E se eu parasse pra olhar pra mim eu me entregaria. Se eu tinha vontade de olhar pra cara da L. e chorar? Nossa, eu falava: “L., eu vou comprar um refrigerante pra mim e já volto”, então eu saía e me matava de chorar naquela pracinha do hospital. Não foi nada fácil pra mim, eu não sou um super-homem, mas o meu posicionamento também ia determinar pra ela como ela ia... entendeu? Eu tinha meus momentos de fraqueza, mas eu fazia escondido, porque ela me via como um alicerce pra ela. Não dava tempo de ficar mal, de ficar de cama, nem de dormir dava tempo. Eu tô falando de situações que o corpo, o ser humano se adapta. O ser humano é muito</p>	<p>49. P4 conta que a demanda era muito grande sobre ele, que se cobrava por cuidar a todo momento da esposa e ainda estar sempre bem, forte, por isso não pôde olhar para sua própria dor durante esse tempo, sofria um pouco escondido e logo se colocava na postura que decidiu adotar. Percebeu que era mais forte do que acreditava ser, suportava mais do que acreditava suportar.</p>	<p>O cuidador principal é bastante demandado em termos de responsabilidade e de afazeres que não tem tempo para olhar para seus próprios sentimentos. Mais importantes no processo são os sentimentos de quem está morrendo, os de quem está ao lado são deixados para mais tarde, após a morte da pessoa doente.</p>

<p>mais forte do que ele imagina. O único problema é que o ser humano ficou muito melindroso, é “ai, tudo dói” [risos].</p>		
<p>Nossa situação não é pras pessoas terem dó da gente, não é pra ninguém me dar trabalho porque eu sou viúvo. Nós temos uma história e pronto. E qual é a próxima história que a gente vai viver? A história minha e L. acabou, qual é a próxima história que eu vou viver agora? É restituição. É a restituição financeira, porque eu fiquei devendo, sei lá, 180 mil reais, e hoje falta só 50. É a restituição emocional. É a restituição até de casamento. Enfim, Deus tá resgatando tudo na minha vida, e por que? É pelo posicionamento que Deus ensina a gente a ter, porque se não for assim, a gente vai ficar olhando as coisas de maneira natural, não dá pra gente encarar a vida só de maneira natural, eu quero ver milagre, eu quero ver o sobrenatural. Eu quero ver alguém passar pelo que eu passei sem ter Deus na vida, e conseguir passar impune nessa situação, não passa, não passa, não tem jeito.</p>	<p>50. P4 diz que a história que viveu ao lado da esposa é encarada por ele da maneira que foi por conta de suas crenças religiosas, que se fortaleceram ao longo da forte experiência pela qual passou.</p>	
<p>Eu poderia ter feito a minha opção quando a L. veio com a doença. Eu podia ter pego o meu banquinho e o meu chapeuzinho e sair de fininho: “olha, tá aqui de volta sua filha, cuida dela”. Eu não ia ter dívida, não ia ter dor de cabeça. Mas eu ia ter o J.? Eu teria a maturidade que eu tenho hoje? Eu falo que a minha vida é antes L. e pós-L. Eu virei um homem.</p>	<p>51. P4 refere que a esposa faleceu, mas tiveram muitos ganhos em meio às perdas; seu filho que nasceu saudável e a maturidade de vida que adquiriu com tudo que vivenciou.</p>	<p>Há ganhos em meio às perdas.</p>
<p>A Palavra fala que a gente vai ser provado pra ser aprovado. E a prova nunca vem de maneira suave, vem no impossível, que a gente fala: “ah, não vai ter jeito”, e tem jeito sim. Tinha tudo pra dar errado, pra não funcionar, pra não ter jeito. E tem jeito porquê? Pelo</p>	<p>52. P4 ainda mantém muito da postura forte, de nunca esmorecer que decidiu adotar na situação da doença da esposa, mas sentiu que precisou descansar após a morte, pois é cansativo se manter sempre forte.</p>	<p>Familiar sente necessidade de descansar após a morte do ente querido, pois fica sobrecarregado e esgotado durante todo o processo.</p>

<p>posicionamento. Isso daí pra mim que foi a chave. Eu até brinco que eu queria ter o mesmo posicionamento que eu tive na época da L. hoje, porque de certa forma depois que passa tudo você dá uma aliviada, uma descansada...</p>		
<p>Eu faria tudo de novo se a L. aparecesse de novo. Faria tudo de novo, porque valeu a pena de tudo. Hoje eu vejo que o objetivo nosso de vida é poder olhar pra traz e falar o que eu fiz de importante na minha vida, de que valeu viver até agora? Eu falo que até os 35 eu não tinha feito nada de bom na minha vida. Possivelmente muitas coisas, claro, mas imagina, agora não, tem conteúdo, tem história, tem experiências. Tem muitas pessoas que ficam a vida inteira dentro de uma instituição, dentro de uma igreja, querendo uma experiência com Deus, e eu e a L. tínhamos isso diariamente. São marcas que ficaram no nosso corpo, e que valeram a pena. Foi muito profundo tudo o que a gente viveu, e estamos vivendo até hoje, né?</p>	<p>53. P4 percebe que vivenciou acontecimentos muito significativos no processo de fim de vida da esposa, por isso hoje sente que fez algo grande na vida; cuidou da esposa até o fim de sua vida e pôde ver coisas que não acreditava que aconteceriam, como o nascimento do filho. P4 acredita que o sentido da vida é esse; fazer/participar de coisas importantes, ter a sensação que a vida valeu a pena ser vivida.</p>	<p>A proximidade com a morte toca na questão do sentido da vida, trazendo questionamentos, reflexões, ressignificações.</p>
<p>Então hoje tudo pra mim é da forma como você encara o problema. Se o problema é luto, se o problema é falta de dinheiro, se é falta de saúde, se o problema é relacionamento, se é casamento, é como você quer encarar e a disposição que você tem pra resolver ele, ou encará-lo. Se não tiver disposição não adianta nada. É dizer: “eu vou fazer o meu melhor”.</p>	<p>54. P4 acredita que o mais importante não é se haverá problemas na vida, mas a forma como você decide encará-los. Para ele é preciso enfrentá-los de frente e com disposição.</p>	<p>Há ressignificações sobre o que é a vida em uma situação intensa de longo processo de doença e morte; reflete-se sobre o que é viver e como viver, e com isso pode-se mudar o modo de se estar no mundo.</p>
<p>Bom, falei bastante, quer perguntar alguma coisa? E: Você tá com quantos anos, G.? E a L. quando faleceu tinha quanto? P4: Tô com 39, acho que é isso [risos] e a L. tinha 35, ela era mais nova.</p>	<p>55. P4 cita a idade dele e da esposa. Idade de inícios e construção de planos futuros, e não de fins.</p>	

<p>E: Tem mais alguma coisa que você acha importante dizer?</p> <p>P4: A parte mais delicada da história eu acho que é... bom, é fácil amar a pessoa quando ela tá te proporcionando a mãozinha dada, o passeio no shopping, né, o cabelo hidratado e a bolsinha da Gucci, a calcinha da Diesel, enfim, e a outra é quando tá dentro do hospital com cheiro de remédio e por onde sai respiração sai remédio. Então o amor não é sentimento, as atitudes são por sentimentos, mas o amor é por decisão, eu aprendi isso. Eu decidi amar, e isso é uma ordem. A Palavra fala que a gente tem que amar, não é porque você quer, você tem que amar. Dessa maneira, quando você tem essa consciência, você ama do jeito que é, do jeito que tá. Independente daquilo que pode te proporcionar.</p> <p>Como era a minha relação sexual com a L.? Entendeu? O que ela tinha pra me oferecer de maneira natural? Nada, de maneira natural mais nada. E como você faz pra cuidar, pra zelar, pra dar a sua vida pela dela? Tinha que ser de maneira espiritual também, sabe? Se fosse natural você abria a mão. Vamos olhar a coisa como homem, né? Quer dizer, a L. não me supria o macho e fêmea, né, não tinha mais isso. E como faz se não tiver esse amor? A pastora H. falou pra mim uma vez: “G., eu queria te agradecer”. Eu falei: “Por que?”. “Pela sua fidelidade à L.”. Eu falei: “desculpa, mas eu não fiz nada além daquilo que no altar eu prometi”. Ela falou: “só que você fez isso com lealdade, você não ficou olhando pra você, você olhou pra você, mas pro seu outro lado, que era a L. Até o último dia você foi fiel e leal”.</p>	<p>56. P4 aprendeu com tudo que vivenciou que o amor não se define apenas pelas emoções, há também razão e decisão implicados, especialmente se o outro não pode oferecer nada em troca. P4 descobriu que amar quando se recebe muito em troca é mais fácil que amar quando não se recebe.</p>	<p>Familiar passou a refletir sobre o que é o amor, o que é o casamento, e ressignificou essas temáticas em sua vida, passando a viver de modo diferente.</p>
<p>Então não foi em vão, valeu a pena de tudo, as coisas se cumpriram, e tá tudo certo. Agora a gente tá vivendo a</p>	<p>57. P4 sente-se em paz com tudo que aconteceu e vivenciou, pois percebe que fez tudo que deveria</p>	<p>Sentir paz, sentir que fez tudo que poderia ter feito no processo de fim de vida do ente querido é importante</p>

vida em abundância, reconstruindo a vida, criando o J., se restabelecendo e seguindo. O que tiver acontecendo é presente de Deus pra nossa vida.	e poderia ter feito.	para lidar com a dor da perda definitiva.
A gente não pode passar por uma história de vida dessas sem deixar uma história, porque é muito pesado isso. E quando a gente fala que a vida venceu a morte é que venceu mesmo a morte. Como ter passado por uma história dessa sem deixar nada pra ninguém? As pessoas acompanham o meu facebook ou no instagram e veem as fotos do J. lá, todo dia com o sorriso lá, isso é vida pras pessoas.	58. P4 assinala a importância de se deixar um legado, contando a história vivenciada em uma situação intensa como a deles em que há doença, sofrimento, morte, ganhos em meio às perdas. Acredita que pode ajudar muitas pessoas com o que experienciou.	A sensação de que não foi em vão, de que há um sentido, e de que algo maior se pode fazer através da história e da morte da pessoa falecida é uma sensação importante que o familiar busca.
As pessoas que sabem da nossa história, independente se acham a gente um exemplo ou não, mas as pessoas olham e falam: “nossa, que superação, né”. Mas essa superação tá em Deus, não tá na gente, e é isso que as pessoas precisam entender. Isso é viver a essência da Palavra de Deus, poder pegar um versículo, meditar nele e ele se cumprir. O nosso Deus é o Deus do impossível, a gente só precisa estar disposto e aberto.	59. P4 afirma que conseguiu ter a postura de estar sempre forte no processo de doença e morte da esposa em decorrência de suas crenças religiosas.	Crenças religiosas ajudando a enfrentar o processo de doença e morte.
É parar de olhar só o nosso umbigo, é olhar pro próximo e falar: “o que eu posso agregar pro outro? como eu posso abençoar o outro?”. Eu via as enfermeiras abaixando e chorando...	60. P4 aponta que uma das coisas importantes na vida é ajudar os outros, e acredita que sua história e da esposa ajudou e ainda pode ajudar outras pessoas.	História vivida ganha o sentido de ajudar a outros que também vivenciam situações de sofrimento.
E: O seu amor tocava as pessoas, né... P4: O meu amor constrangia as pessoas. Outra coisa que eu aprendi. A L. foi a pessoa que eu decidi amar, independente da situação, independente do que ela tava passando, porque era a minha esposa. O segredo é agir independente de quem possa estar olhando, mas por um sentimento. Muitas vezes a gente tem atitudes por	61. P4 decidiu estar ao lado da esposa e cuidar dela até sua partida, mas não sem dificuldades, isso é o que ele chama de amor verdadeiro.	Amor verdadeiro pelo ente querido: quando realmente a situação é difícil e quando não se recebe nada em troca, ainda assim o familiar não o abandona, fica ao seu lado até sua partida.

<p>interesse ou por aquilo que você vai ter em troca. E aí o que eu aprendi de uma forma muito intensa é que o amor verdadeiro é aquele que você não precisa de nada em troca. Que o servir é melhor do que receber, porque quando você serve você recebe depois de Deus, você não vai receber de quem, pra quem você tá dando.</p>		
<p>Tinha dia, quando a L. tava no quarto, que eu pegava os enfermeiros e falava: “olha, eu vou trancar a porta do quarto agora, vocês me dão 10 minutinhos que eu preciso namorar um pouquinho”. E eu trancava a porta do quarto, subia na L. com soro, subia na cama, e falava: “vamos lá L. que eu tô com saudade, vim namorar com você”. E beijava ela, fazia carinho nela, não tinha ato sexual, mas tinha o carinho, imagina o que isso representava pra ela como mulher? Careca, cheirando a hospital e recebendo carinho do marido, sabe? Foram coisas impagáveis, porque pra mim era um exercício também, não tem esse negócio de super-homem, de que é tudo bem... não, era um exercício pra mim também, que eu sabia que isso ia trazer uma motivação pra ela, de ela falar: “ainda sou menininha, entendeu? sou mulher”, mesmo com tudo aquilo.</p>	<p>62. P4 se preocupava com o bem-estar da esposa, com o que ela estava sentindo com toda aquela situação, por isso buscava maneiras de animá-la, de fortalecê-la.</p>	<p>Familiar busca maneiras de proporcionar bem-estar para o ente querido.</p>
<p>Eu fui a reuniões de casais e cheguei a ministrar pros casais, e pude falar pra eles, que tem a esposa saudável, mas que maltrata, “e o dia que você perder, o que você vai fazer? Então não dorme sem se acertar, não dorme brigado, sabe? Cuida, se acerta, porque quando enfrentar uma diversidade não vai aguentar”. E isso tudo eu fui vendo, eu fui aprendendo, nesse processo intenso que a gente viveu. Bom, acho que é isso, quer perguntar mais alguma coisa?</p>	<p>63. P4 conta que aprendeu muito com a situação que vivenciou, aprendeu a dar mais valor à vida e às relações, e hoje quer passar esses aprendizados aos outros.</p>	<p>Familiar aprende muito com a situação que vivenciou e quer passar aprendizados a outros. Nessa passagem de ensinamentos a história vivenciada ganha sentido ajudando a outras pessoas.</p>

<p>E: Prá mim está ótimo, G., muito obrigada.</p> <p>P4: se precisar de mais alguma coisa, estou à disposição, se faltar alguma coisa você liga, pergunta, eu não tenho problema nenhum de falar, é só perguntar, tá?</p>		
---	--	--

TABELA P5

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas em linguagem psicológica	
<p>E: Como foi o processo de perda da sua tia pra você?</p> <p>P5: A minha tia faleceu com 68 anos, e a gente descobriu a doença no período de um ano atrás do falecimento dela,</p>	<p>1. P5 relata que sua tia faleceu em decorrência da doença um ano após de ter sido diagnosticada com câncer de estômago.</p>	
<p>e ela foi quem cuidou de mim desde que eu era bebê. Bom, vou voltar um pouco no tempo... Então, minha mãe engravidou de mim e a minha mãe não era casada com o meu pai, não é até hoje. E minha mãe vivia junto com a minha tia e com o meu avô. Então ela me conta assim, que desde a gravidez quando ela descobriu a gravidez, foi a minha tia quem deu forças pra ela, a irmã dela, porque apesar de ela ter 32 anos ela era solteira, ela morava na mesma casa que meu avô, foi surpresa pra ela, não foi planejada a gravidez. Então ela até me contou, faz pouco tempo, que na época que ela engravidou ela pensou em abortar, marcou até e antes de ir ligou pra minha tia e falou que ela tava receosa de fazer, porque ela queria ter. E minha tia falou: “qualquer que for a sua decisão eu vou estar do seu lado”. Ela falou</p>	<p>2. P5 deve sua vida à tia, que apoiou sua mãe quando engravidou de P5 e quase decidiu por abortar.</p>	

<p>que estava com um pouco de medo do meu avô, e minha tia falou: “se você quiser eu conto pra ele, eu vou estar do seu lado sempre”. Então eu estou aqui hoje por causa da força da minha tia também.</p>		
<p>Aí depois minha mãe tinha que trabalhar, minha tia já era aposentada, tinha empregos que não exigiam uma carga horária tão fixa, e cuidou de mim quando eu era já bebezinha e criança, então foi com ela que eu convivi a maior parte do tempo. Tem umas histórias que ela corria atrás de mim pra dar comida, que eu corria e minha mãe ficava irritada... então assim, eu tive duas mães. E aí às vezes o jeito de uma ia contra o jeito da outra.</p> <p>E: Como você chamava ela?</p> <p>P5: De tia mesmo. E a gente sempre foi muito próximas, a gente sempre se deu muito bem, eu acho que a gente se identificava mais, eu sinto que eu tinha uma identificação maior com ela do que com a minha mãe, a gente se parecia muito mais no jeito, no pensamento. A gente viajava muito juntas também lá pra casa dela da praia, sempre íamos pra lá, fazíamos compras juntas, enfim,</p>	<p>3. P5 conta que sua tia era como uma mãe para ela, assim tinham uma relação de grande proximidade. Considera importante iniciar seu relato por sua relação com a tia, situando a razão pela qual ela foi tão especial em sua vida.</p>	<p>A morte traz reflexões / ressignificações sobre os relacionamentos.</p>
<p>e aí quando a gente descobriu a doença foi a pior notícia da minha vida...</p> <p>Quando eu tinha sete anos a gente veio morar aqui, nessa casa, que a minha tia não morava aqui com a gente. Vim morar aqui com o meu pai e a minha mãe, e a minha tia ficou na outra casa.</p> <p>E: Seus pais passaram a morar juntos nessa época? Porque antes não moravam?</p>	<p>4. P5 conta que descobrir a doença da tia foi a pior notícia que já recebeu, pois a amava muito e tinha medo de perdê-la.</p>	<p>O diagnóstico traz a ideia e o medo da morte e da perda do ente querido.</p>

<p>P5: Isso, aí a gente veio morar aqui. Só que a minha tia cuidava da minha casa, fazia limpeza aqui, ficava aqui o dia inteiro, e só dormia lá na casa dela. Quando a gente descobriu, foi em agosto de 2011, foi terrível...</p>		
<p>No mesmo ano eu fiz a minha colação de grau, eu me formei em 2010, então ela já tava mal e não foi na minha colação e eu não entendi o porquê e fiquei até chateada na época.</p>	<p>5. P5 relata que a tia, mesmo antes do diagnóstico ser esclarecido, já não se sentia bem e não conseguia mais fazer tudo o que fazia antes, por isso não pôde ir à colação de grau de P5.</p>	<p>Há isolamento social, pois a doença e sua evolução impõem cada vez mais limitações à pessoa e, mais tarde, também ao seu familiar cuidador principal que a acompanha quase que integralmente.</p>
<p>Ela tinha caído na rua em janeiro de 2011, ela teve um desmaio na rua e machucou o pulso. E tava fazendo acompanhamento com cardiologista e hematologista e não descobriam, e tava com anemia, foi esse o 1º sintoma e aí não investigaram direito. A hematologista passava injeção de ferro pra ela, pra ver se melhorava a anemia, não tinha nenhuma outra questão, nada que pudesse causar a anemia. Ela tinha uma alimentação muito boa, caminhava toda manhã. Só que não foi investigado. E aí ela pediu pro cardiologista uma endoscopia, porque ela tava sentindo certo desconforto no estômago. E foi nessa endoscopia que constatou que ela tava com câncer no estômago, foi onde começou.</p>	<p>6. P5 refere que houve demora dos médicos em diagnosticar a doença correta, primeiro trataram a tia como se tivesse outras doenças, errando o diagnóstico, para apenas mais tarde confirmar o câncer no estômago.</p>	<p>Demora dos médicos em diagnosticar a doença por falhas em suas condutas, como desatenção para com o paciente que busca ajuda no setor público de saúde.</p>
<p>E aí quando ela pegou esses exames da endoscopia ela não sabia direito a nomenclatura da doença, não tinha conhecimento do que era. Minha mãe foi na casa dela, viu os exames e anotou, e minha mãe já desconfiou que era câncer pelo nome, acho que é neoplasma, esqueci o nome. E eu pesquisei na internet no mesmo dia e vi que era. E foi um dos piores dias da minha vida. Depois do dia em que ela faleceu, eu me lembro que esse foi o dia de maior sofrimento pra mim... Eu chorei a madrugada inteira, sabe?</p>	<p>7. Quando P5 soube da doença da tia, sofreu bastante, já antecipando a possibilidade de perdê-la.</p>	

<p>E eu ia trabalhar, trabalhava na época no grupo Pão de Açúcar. No dia seguinte ela ia no médico receber a notícia. E eu falei: “não, não vou deixar ela ir sozinha receber essa notícia”. E aí nem deu pra avisar nada no trabalho, faltei, e fui com ela.</p>	<p>8. P5 não queria que a tia recebesse a notícia da doença sozinha, queria estar ao lado dela, apoiando-a. Nesse momento seu trabalho/carreira tornou-se menos importante que a necessidade de estar ao lado da tia.</p>	<p>A morte iminente se sobrepõe ao que está ao seu redor, por isso o familiar deixa de lado atividades antes importantes para si, mas que têm seu valor reduzido ao lado da proximidade da morte, para estar ao lado do ente querido doente.</p>
<p>E aí eu já sabia, então foi difícil disfarçar na frente dela, porque eu achava que ela tinha que ouvir a notícia da boca do médico, né. Ela estava indo pra isso, né, então foi bem difícil... eu coloquei colher gelada no olho pra ver se abaixava um pouco o inchaço dos olhos, fiz maquiagem, mas não dava pra disfarçar.</p>	<p>9. P5 acreditava que era o médico quem tinha autoridade e era a pessoa indicada para dar a notícia do diagnóstico da grave doença à tia.</p>	<p>A relação com os médicos/profissionais de saúde têm grande relevância durante todo o processo.</p>
<p>Só que aí foi a primeira vez que eu me lembro de ter que me manter forte na frente dela mesmo estando assim... um bagaço por dentro, eu tava destruída, tentava disfarçar de todas as maneiras pra ela não ficar mais triste, né. Então a gente foi lá receber a notícia e foi bem difícil, foi bem complicado porque primeiro que ela estranhou eu ter faltado no trabalho pra ir com ela no médico, sem avisar, sem nada, e ela não era boba, né.</p>	<p>10. P5 tentou se manter forte, sem chorar ou se entristecer na frente da tia em nenhum momento do processo, porque acreditava que dessa forma a tia ficaria menos triste.</p>	<p>O familiar esconde seus sentimentos do ente querido doente, e tenta se manter forte em sua frente, acreditando que essa é a melhor postura para fazer a pessoa doente sofrer menos.</p>
<p>Quando a gente entrou o médico falou que era câncer, e ela tinha que fazer uma cirurgia o mais rápido possível. Ali foi a única vez que eu vi ela chorando, durante todo esse período. A gente saiu do consultório e na rua ela me abraçou e chorou. Foi um dia que foi bem difícil ver ela daquele jeito, porque ela sempre se mantinha muito forte, mas ninguém é forte o suficiente pra encarar certas coisas, né.</p>	<p>11. P5 refere que a tia também tinha uma postura de se manter forte, sem chorar ou se entristecer. Mas quando recebeu a notícia da doença não suportou o baque e chorou na frente da sobrinha.</p>	<p>Pessoa doente também se coloca em uma postura de se manter forte em frente aos entes queridos, acreditando que dessa forma os familiares irão sofrer menos. OBS: Há sofrimentos não compartilhados. Solidão.</p>
<p>Eu lembro de tudo nesse dia. A gente foi comer no shopping, quase não dava pra entrar nada... quando ela me abraçou na rua eu falei: “tia, eu vou estar do seu lado sempre, eu vou ficar com você em qualquer momento”.</p>	<p>12. P5 relata que se sentiu perdida, sem saber o que fazer/dizer à tia quando a viu desolada pela notícia do diagnóstico, mas intuitivamente lhe</p>	<p>Familiar se sente perdido quando o ente querido se entristece, pois sua vontade é tirá-lo do sofrimento, por isso busca as palavras e gestos para isso, porém não há como tirá-lo desse sofrimento, ele é inevitável.</p>

<p>Não tinha o que falar, a única coisa que eu conseguia era falar que ela tava acompanhada... [se emociona].</p>	<p>cedeu o ombro e prometeu estar ao seu lado.</p>	<p>OBS: O mais importante é estar ao seu lado em seu processo de morrer, partilhar a dor.</p>
<p>Depois disso assim foi uma loucura. Meu primo é médico no Instituto do Câncer, e ela tinha um convênio muito ruim. E ficou uma dúvida se ela iria pro Instituto do Câncer ou se ela ficava no convênio, porque o meu primo achava melhor ela ir pra lá, porque meu primo falou: “quando você precisar fazer quimioterapia pode ser que queiram cobrar, não queiram incluir, criem algum tipo de dificuldade”. E ela decidiu então ir pro Instituto do Câncer, né, só que demorou muito. Ainda que a gente conseguiu um encaixe lá pra ela fazer essa cirurgia. Então ela fez a cirurgia em novembro, a gente descobriu a doença em agosto, só que foi só em novembro que ela fez a cirurgia. E eu ficava assim, cada semana que passava eu ficava: “meu Deus, eu não sei como evolui essa doença, não sei se uma semana é um prazo pra ela evoluir muito, né”, porque nos exames deu que tava moderado.</p>	<p>13. Sua tia precisou esperar muito para ser operada, por causa da fila de espera do serviço público. Essa espera e demora angustiou muito P5, pois acredita que isso pode ter feito com que a doença evoluísse muito sem estar sendo tratada.</p>	<p>Problemas com a instituição de saúde que assistiu seu ente querido. Espera para receber tratamento no serviço público de saúde é algo muito angustiante e sofrido para a pessoa doente e família.</p>
<p>Então ela foi pra fazer a cirurgia em novembro e aí eles abriram e falaram que não tinha muito o que fazer, que tava num estágio muito avançado, não dava pra tirar... e foi o 2º- balde de água fria que a gente levou. Porque era a nossa esperança. Eu comecei a pesquisar na internet muito sobre câncer no estômago, né. A minha avó faleceu, a mãe dela, faleceu de câncer no estômago também. E eu lia que as melhores chances eram quando dava pra fazer a cirurgia. Então quando falaram que não dava pra fazer a cirurgia foi terrível. Eu também lembro que eu estava aqui sozinha, minha prima tava com ela no hospital...</p> <p>E: ela não tinha filhos?</p>	<p>14. Receber a notícia de que o câncer da tia era incurável foi muito doloroso para P5. Não ter esperança de que seria possível reverter a situação e que a morte estava próxima trouxe muito sofrimento, porque não sabia mais como agir, pelo que lutar, especialmente porque P5 acreditava que não havia mais nada após a morte.</p>	<p>A notícia de que a doença do ente querido é incurável traz desesperança e muito sofrimento ao familiar, não se sabe mais o que fazer, pelo que lutar. Especialmente quando não se acredita em um pós-morte, quando a morte é o fim de tudo.</p>

<p>P5: Não, não tinha. E aí eu lembro que minha prima me ligou dando essa notícia. Ela até me assustou bastante porque ela ligou falando: “ai Quel, ai... você nem acredita...” e eu já achando assim, já me veio assim aconteceu algo pior, sabe?... de ela ter morrido, né. E ela falou que não tinha dado certo a cirurgia, que eles tinham feito um desvio, parece que eles fizeram um desvio direto pro intestino, então o estômago dela ficou bem pequenininho, mas não tiraram o tumor. Essa foi a 2ª- vez que foi bem difícil pra gente.</p>		
<p>E aí também foi bem difícil dar essa notícia pra ela.</p>	<p>15. P5 sentiu muitas dificuldades para contar à tia que sua doença não tinha realmente cura, após a tentativa da cirurgia.</p>	<p>Dar a notícia à pessoa com uma doença em estágio avançado de que não há mais possibilidade de cura é bastante sofrido para o familiar, que também sofre ao ver seu ente querido sofrer.</p>
<p>No dia que ela tinha voltado, eu fui pro hospital e eu queria passar a noite com ela. E ela falava assim, antes, ela tava internada um tempo antes já, e eu falava que eu dormiria com ela lá se ela quisesse, e ela falava: “não precisa você ficar aqui comigo, porque se eu precisar de alguma ajuda você não vai poder me dar muita ajuda. Quem pode me ajudar são as enfermeiras, então pra quê duas sofrerem? Você não precisa ficar aqui, né”. E eu ficava querendo fazer companhia mesmo, né. E nesse dia eu falei: “tia, hoje eu vou ficar com você, eu não vou embora”. E ela: “não precisa, filha, pode ir”. Eu falei: “tia, eu quero ficar, hoje eu vou ficar, não é por você então, tá, é por mim”. E aí ela permitiu que eu ficasse. A gente passou a noite juntas. Foi difícil, mas olhar pra ela e ver ela respirando já era confortante. Estar lá com ela e eu pensava: “eu preciso aproveitar a companhia dela enquanto eu posso. Preciso ficar com ela o maior tempo possível” [se emociona].</p>	<p>16. P5 queria, a partir daquele momento, passar a maior parte do tempo com a tia, queria aproveitar o tempo de sua vida que ainda restava para sentir sua presença.</p>	<p>O familiar quer passar o máximo de tempo possível com o ente querido que está doente, pois percebe que logo será privado de sua presença e sentirá muito sua falta.</p>

<p>E depois eu pedi no trabalho, é, meu chefe saiu de onde a gente tava e abriu outra empresa e me chamou pra trabalhar com ele, e eu fui. Só que não era na área de psicologia, era outra área, era na área jurídica. E aí aconteceram um monte de coisas, frustrada porque não era na minha área e acontecendo essas coisas na minha família, então eu falei assim: “acho que eu vou aproveitar que eu tô nessa fase de transição e vou ficar com ela”. Pedi minhas contas lá. Fiquei pouco tempo nesse outro emprego, e pedi minhas contas e decidi cuidar dela mesmo.</p>	<p>17. P5 mudou completamente sua rotina, decidiu abandonar o trabalho para acompanhar a tia nos tratamentos.</p>	<p>A iminência da morte do ente querido se sobrepõe a tudo ao seu redor; assim o trabalho, outros relacionamentos, lazer, saúde, entre outros aspectos da vida do familiar cuidador são postos ao lado/em suspensão.</p>
<p>E aí ela começou as quimioterapias em janeiro, e foi bem difícil porque cada semana parece que a pessoa vai ficando pior.</p>	<p>18. A doença de sua tia foi evoluindo rapidamente e acompanhar sua degeneração trouxe grande sofrimento a P5.</p>	<p>Acompanhar a evolução da doença e a degeneração da vida do ente querido traz sofrimento ao familiar cuidador que passa praticamente 24 horas ao seu lado.</p>
<p>E: E ela morava sozinha?</p> <p>P5: Sozinha.</p> <p>E: Então você foi pra lá, foi isso?</p> <p>P5: Não, depois disso, depois da cirurgia dela, ela não ficava mais na casa dela, ou ela ficava aqui na minha casa, ou ela ficava na casa de uma das outras irmãs. Então ela não ficou mais na casa dela... E eu não lembro na casa de quem que ela estava nessa época, eu lembro que eu sempre levava ela pra fazer as quimios, né, a gente se dividiu bastante. Então, algumas pessoas, primos, meus tios também iam levar, mas eu ficava sempre assim, eu não tinha uma tranquilidade, eu pensava: “ai, será que vai dar tudo certo? será que eles vão no lugar certo? será que eles vão deixar ela confortável?”.</p>	<p>19. P5 conta que a família tentou dividir os cuidados e responsabilidades com a tia, porém P5 acabou mais tarde assumindo tudo, pois sentia que ela cuidava da tia com mais dedicação, pois a amava sinceramente.</p>	<p>A doença vai impondo cada vez mais limitações a pessoa doente, que passa a perder gradativamente a autonomia e a depender cada vez mais de outros, especialmente do familiar cuidador principal.</p>

<p>E aí depois de um tempo ela não conseguia mais andar, tinha que andar de cadeira de rodas, e ela foi ficando muito fraca. Eu acho que por conta da cirurgia que diminuiu muito o estômago dela e por conta da doença mesmo, que foi avançando. Então ela emagreceu muito, muito, muito. Acho que ela ficou com 47 quilos, e antes ela tinha 60 e poucos, ela perdeu muitos quilos.</p>	<p>20. P5 conta que a doença foi definhando a tia, que estava cada vez mais fraca e debilitada.</p>	
<p>E depois da quimio, a médica que tava acompanhando falou que não tava ajudando, que não tava fazendo efeito. Aí foi o 3º- balde de água fria pra gente, que foi quando a médica falou que não ia mais fazer. Ela teve um sangramento e foi tratado com radio, deu uma melhorazinha pequena. Sangrava o tumor e ela fez umas 5 sessões de radio. Aí quando a médica falou que não estava fazendo efeito as quimios foi bem difícil. Nesse dia eu não me aguntei, não consegui me manter forte, eu chorei na frente dela.</p>	<p>21. P5 conta que a médica que acompanhava deu a notícia de que não era possível fazer mais nada mesmo, e que nem mesmo os tratamentos iriam continuar, pois não adiantariam de nenhuma maneira. Nesse momento P5 chorou, não aguentou ficar forte na frente da tia, como havia se proposto.</p>	<p>Familiar se propõe a ficar forte na frente do ente querido doente, mas nem sempre consegue, o outro percebe sua dor escondida. Pior é a dor não compartilhada, não poder conversar sobre o assunto que paira no ar, se despedir, falar o quanto se ama. OBS: P5 se arrependeu dessa postura após a morte da tia, gostaria de ter podido conversar com ela mais sinceramente.</p>
<p>Eu achei que foi uma notícia dada de uma forma muito fria, sabe?</p> <p>E: Pela médica? Como foi?</p> <p>P5: Bom, primeiro assim, acho que eles tem uma tecnologia muito boa no Instituto do Câncer, mas a parte de humanização é falha. Pelo menos na parte de gastro, que foi a que eu conheci, eu achei bem deixada de lado mesmo, as pessoas lá... o pronto socorro é minúsculo, é um pedacinho do térreo, as pessoas ficam esperando horas pra serem atendidas, 3 horas, sabe? Eu falava: “gente, ninguém tá vindo aqui com dor de cabeça, ninguém tá vindo aqui com gripe, então precisa de atendimento imediato”. Pra ser atendido na triagem já demorava séculos e no consultório mesmo muito mais.</p>	<p>22. P5 conta da falta de atenção e humanidade nos serviços de saúde em que sua tia foi assistida, que foram públicos. Sentiu-se desrespeitada, desvalorizada, maltratada.</p>	<p>Maus-tratos, desrespeito e desvalorização da vida humana nos serviços públicos de saúde. Porém, é possível perceber isso também nos serviços particulares, de outras maneiras (ver Francisco).</p>

<p>Então assim, chegou uma hora que eu levava edredom bem fofo e fazia uma cama pra ela ficar, porque ela não aguentava ficar sentada mais.</p>		
<p>Ela sentia muito enjoo. Dor ela nunca reclamou muito. Mas era muita fraqueza, porque o braço dela ficou isso aqui, a perna também. A perna dela era o meu braço. Então ela ficou muito fraca, ficar sentada pra ela era muito esforço. Comer também, depois de um tempo ela não conseguia mais nada sólido, era tudo líquido, suco, sopa, ainda coada, canudinho. A gente foi se adaptando, né.</p>	<p>23. P5 conta como a tia passava mal com a evolução da doença e degeneração de seu corpo físico.</p>	
<p>Nossa, tô até me perdendo... ah, então, no dia em que a gente recebeu a notícia eu levei o edredom bem fofinho, fiz uma cama e a segurança falou: “porque ela tá desse jeito?”. Eu falei: “porque a gente tá esperando atendimento há mais de 2 horas e eu não vou deixar ela sentada, ela não tem condições”. Aí ela: “mas você deveria ter falado isso pra enfermeira na triagem”. Eu falei: “você acha que ela não viu o jeito que ela estava? ela não conseguiu levantar da cadeira nem pra ser pesada. Acho que ninguém melhor que a enfermeira pra medir se ela tem condições ou não, eu preciso falar isso?”. Então assim, eu já tava num estado de estresse que eu não admitia que ninguém atrapalhasse o bom andamento das coisas, sabe? era o mínimo de conforto que eu podia dar pra ela, então eu não permitia muito. Aí ela falou: “o problema é que vão chamar a minha atenção se verem que ela está assim”. Eu falei: “se chamarem a sua atenção você pode mandar vir falar comigo que eu converso”. E aí tava demorando muito, muito, muito. E quando ela tinha que levantar demorava muito, né, até levantar, dobrar as coisas, colocar ela na cadeira. Então eu fui lá, na verdade eles não tavam</p>	<p>24. P5 reclama da forma como a notícia de não prosseguimento com os tratamentos foi dada, sentiu frieza a falta de humanidade da parte da médica, o que causou ainda maior dor à ela e à tia ao receberem notícia tão triste e sofrida.</p>	<p>Falta de humanidade dos profissionais de saúde causa ainda maior dor ao doente e família. Não olham para a pessoa como um todo. Não olham para a pessoa como pessoa.</p>

<p>atendendo ninguém, aí eu fui na sala da médica e falei: “gostaria de saber quando ela vai ser atendida, já faz mais de 2 horas que a gente está aqui e eu preciso saber pelo menos pra já ir arrumando ela ou deixar ela como ela está”. E ela falou: “quando for a hora a gente avisa”. Então assim, não tinha um tratamento nada caloroso. E foi o subordinado da médica que falou: “eu vou dar uma olhadinha qual é a ordem dela na fila”. Porque essa que atendia a minha tia acho que era a chefe. Então foi ele primeiro que atendeu e depois ela chegou e falou: “olha, as quimioterapias não estão adiantando, não vai adiantar”.</p>		
<p>Tinham dado essa opção pra ela antes, de ela parar com as quimios pra não ficar sofrendo mais, e ela não quis parar, ela quis continuar. E aí assim, qualquer possibilidade de cura, qualquer esperança que fosse 1% a gente estava se agarrando. Ela tinha uma vontade de viver muito grande, ela nunca se entregou.</p>	<p>25. P5 conta que a tia poderia ter parado com os tratamentos antes, porém tinha esperanças de cura e de viver mais tempo, por isso não quis interromper antes, até o momento em que a médica disse que não faria mais.</p>	<p>Doente e família não querem parar tratamentos, querem tentar a cura a todo custo, mesmo que seja com tratamentos invasivos que não surtem efeito curativo sobre a doença.</p>
<p>A médica falou assim: “olha, dona Nice, é melhor a gente parar porque não está adiantando, a gente vai pros Cuidados Paliativos agora, pra amenizar o seu sofrimento, não tem o que fazer”. Foi difícil, esse dia eu lembro que eu tremia muito de receber essa notícia e chorei... [se emociona].</p>	<p>26. P5 dá detalhes do momento em que a médica falou da total impossibilidade de cura da doença, e indicou os Cuidados Paliativos, no sentido de não ter mais nada o que fazer.</p>	<p>Médico manda para os Cuidados Paliativos no sentido de não ter mais nada o que fazer pelo paciente, porém é importante frisar que ainda há muito a ser feito em termos de cuidado ao paciente e sua família.</p>
<p>Depois disso ela deu uma boa desanimada. Ela ficava mais quietinha. Mas também nunca demonstrou ter pena de si mesma, nunca questionou. Eu me questionei muito: “porque isso tá acontecendo com a gente? Porque acontece com ela, que quer tanto viver, que valoriza tanto a vida?”. Mas, ela nunca questionava. A única coisa que ela pedia, ela tinha religião, né, eu não tenho. A única coisa que ela pedia era pra Deus amenizar um pouco o sofrimento dela. Quando ela estava num estado</p>	<p>27. P5 conta que a postura da tia frente à doença e a morte se definiu muito por ter uma religião, por acreditar em Deus, por isso teve uma postura de não se sentir vítima daquela situação. Enquanto ela, P5, que não tinha religião, sentia-se mais injustiçada, vitimizada por tudo o que estavam passando.</p>	<p>Crença religiosa define muito da postura do doente e da família frente à doença, ao sofrimento e à morte.</p>

<p>muito terrível, passando mal, ela pedia pra Deus tirar um pouco o sofrimento dela...</p>		
<p>E aí ela ficou aqui na minha casa, a gente fez uma cama, porque também era terrível essas escadas da minha casa, eu ficava: “nossa, a gente tinha que morar numa casa térrea”. E a gente fez uma cama aqui pra ela nesse lugar, trouxe minha cama lá de baixo e deixou a cama aqui. Então ela dormia aqui, e eu aqui, nesse sofá. Eu dormia com ela, nesse sofá. Já no final, cerca de 3 meses antes da morte dela a gente fez esse esquema. Aqui era a casa que ela se sentia melhor, ela falava isso. Ela ficava na casa das outras irmãs, mas eu ficava com medo. Eu falava: “nossa, se acontecer alguma coisa de madrugada...”. Tanto que aconteceu algumas vezes. Quando ela ainda conseguia andar, ela tava na casa de uma das minhas tias, ela foi no banheiro, e voltou, tava tudo escuro, meu tio apagava tudo – então aqui a gente sabia que tinha sempre que deixar alguma coisa ligada, alguma luz, alguma televisão pra ela conseguir se movimentar sem ter problema de cair – e o meu tio, muquirana, apagava tudo, então teve um dia que ela levantou pra ir no banheiro, voltou e achou que ia sentar na cama e foi sentar e acabou caindo no chão, bateu a cabeça, foi terrível...</p>	<p>28. P5 conta que nos últimos meses de vida da tia foi ela quem cuidou dela 24 horas por dia, mesmo de madrugada, dormia ao lado dela para o caso dela precisar de algo a qualquer hora do dia ou da noite.</p>	
<p>Aí, em março, a gente sempre ia pra essa casa da praia dela, então ela falava: “a gente precisa ir em Bertioga”. Então eu falei: “tia, vamos esperar, antes de você fazer a próxima quimioterapia então vamos pra praia?”, porque logo depois da quimioterapia ela ficava mal, uns dias depois ela ficava bem mal. E ela falou: “vamos”. Eu pensava: “aí meu Deus, vai ser uma loucura, né”, em março ela já estava assim, conseguia andar, mas tava bem fraquinha. Mas eu via o quanto ela queria ir pra lá.</p>	<p>29. Para P5 era importante que a tia pudesse fazer o que tinha vontade nos últimos dias de sua vida, e achava que mesmo que a doença impusesse limitações de onde ir, o que comer, o que fazer, era preciso mesmo se necessário se arriscar, para fazer a vontade da tia, pois ela não teria outras oportunidades para realizá-las, era naquele</p>	<p>É preciso mesmo arriscar, buscar ultrapassar, lutar contra as limitações da doença, para realizar os desejos do ente querido, pois não haverá outras oportunidades, pois a morte está próxima.</p>

<p>Aí a gente combinou de ir. Minha mãe ficou maluca, porque só nós duas indo pra lá sozinhas e eu falei: “tia, eu tô com muito medo de acontecer alguma coisa, eu tô sozinha com você”. E ela falava: “se acontecer vai acontecer aqui ou lá. Se acontecer lá você me leva num hospital e pronto”. Eu falava: “você acha que tem condições da gente ir?”, e ela: “tem sim, eu não estou tão assim, dá pra ir sim”. E eu pensei: “acho que a gente tem que aproveitar agora que ela ainda consegue andar pra ir, porque eu não sei se ela vai ter tempo pra ir, né”. E lá era o lugar que ela se sentia melhor. Era o lugar que ela adorava ir. Porque a casa dela daqui era do meu avô. Na verdade ficou pra ela, mas na verdade era de todos os irmãos. A casa dela da praia ela construiu com o trabalho dela, então era uma coisa dela. Ela gostava de ir lá pra fazer nada, né, pra cuidar das plantas, dos cachorros, andar de manhã. Ela gostava muito, e todo mês praticamente ela tava lá.</p>	<p>momento ou nunca mais.</p>	
<p>Então a gente foi nesse dia, e deu tudo certo. Chegando lá não deu pra subir, eu coloquei um colchãozinho e a gente ficou na sala, e foi bem gostoso. E não fizemos nada demais, mas só de ter ido, de ter realizado o desejo dela. Depois meus pais foram também, meu namorado e minha prima também foram. E aí a gente ficou bem lá, foi tranquila a viagem. Acho que foi bom pra mim, e pra ela, de ter conseguido realizar um desejo dela a tempo, foi bem importante.</p> <p>E: E foi a última vez que ela foi pra casa dela?</p> <p>P5: Foi, foi a última vez.</p>	<p>30. P5 se sentia muito bem em realizar qualquer vontade que a tia manifestasse.</p>	<p>Familiar se sente bem realizando a vontade, os desejos do ente querido, quer que se sinta bem, minimamente feliz, em seus últimos dias de vida.</p>
<p>E depois disso o estado dela foi piorando mesmo. Acho que depois disso, depois que ela recebeu a notícia de que</p>	<p>31. P5 conta que a doença foi evoluindo e o estado da tia foi se agravando cada vez mais,</p>	<p>É importante ressaltar que não estamos falando de piora apenas física, que a pessoa é um todo, e que a notícia da</p>

<p>não iam adiantar mais as quimios. Porque ainda ela conseguia andar, mas depois de um tempo ela já não conseguia mais, quer dizer, ela andava, mas só com passinhos.</p>	<p>especialmente após receber a notícia de que não adiantaria fazer mais nenhum tratamento.</p>	<p>impossibilidade de cura afetou a sua capacidade de andar.</p>
<p>E no finalzinho eu ficava praticamente 24 horas por dia com ela.</p> <p>E: Aí ela ficava só aqui na sua casa?</p> <p>P5: Ela ficou só aqui. Ela ficava assim pra mim: “eu preciso te dar um descanso, vou pra casa da Nini ou da Julinha, porque eu vejo o quanto você tá cansada”.</p>	<p>32. P5 mudou completamente sua rotina para cuidar da tia 24 horas por dia, já não pensava mais em si própria, não trabalhava, não namorava, e não descansava.</p>	<p>Sobrecarga do cuidador principal.</p>
<p>Até acho que eu tava cansada, e eu acho que ela percebia, mas eu nem me importava. Porque era assim, eu acordava, minha mãe ia trabalhar... a gente comprou Sustagem, ela recebia aquele Nutridrink também, que ela odiava, que é um suplemento pra pessoas que estavam na mesma situação que ela e ela odiava. Então a gente conseguiu o Sustagem, que não era tão completo, mas era melhorzinho pra ingerir. Aí a minha mãe dava Sustagem pra ela de manhãzinha. Depois eu preparava suco, fazia suco de melancia, ela tomava muito suco de melancia, de uva, tudo natural, a gente comprava morango, ia variando bastante. Porque como era sempre líquido, a gente tentava ir variando no sabor, né. Era suco de amora, cereja, acerola, às vezes misturava algumas frutas. Aí depois eu fazia uma sopa. Antes eu fazia de todos os legumes, depois eu fui percebendo que tava sempre o mesmo gosto, o mesmo sabor, então eu comecei a fazer ou verde só, de brócolis, couve, ou só laranja, sabe? abóbora, ia variando pro paladar dela receber alguma coisa diferente, porque ela falava: “não aguento mais só beber”.</p>	<p>33. P5 conta de como ela se dedicava aos cuidados da tia no dia-a-dia, estava sempre atenta às suas necessidades, a qualquer hora do dia.</p>	<p>Muita dedicação do cuidador principal.</p>

<p>Eu falei: “a gente tem que agora pensar no conforto dela, no que ela quer”. Então ela gostava muito de coisa azeda; cebolinha em conserva, sabe. Minha mãe não gostava que ela comesse essas coisas, mas eu falava: “vou fazer a vontade dela, né”. Berinjela também que eu fazia bem azedinha em conserva também, picles, essas coisas ela conseguia comer bem devagarzinho, eu cortava em pedacinho bem pequeno e ela comia. Bacon, só coisa que fazia mal, né, bacon frito também ela conseguia, ela nem engolia mas ela colocava na boca e depois devolvia, só pra sentir o sabor mesmo. Então a gente fazia as vontades dela. Eu já adorava que ela tivesse alguma vontade. Pra mim chegou nesse ponto de ficar feliz com algum desejo dela. Se ela tivesse algum desejo eu falava: “então ela tá querendo alguma coisa ainda, né”.</p>	<p>34. P5 sentia-se confortada em poder perceber que a tia ainda tinha vontades, o que representava que ainda estava viva.</p>	<p>Familiar sente-se bem em perceber que o ente querido tem vontades, é sinal que ainda há vida.</p>
<p>E assim, os remédios, os medicamentos também eram difíceis de dar. Eram grandes, então era muito ruim pra ela. E tinha que levantar também, porque deitada não dava pra descer um comprimido.</p>	<p>35. P5 conta dos sofrimentos que a tia passou nos últimos meses de vida, tudo era realizado com muito sofrimento, mesmo sentar-se.</p>	<p>Muito sofrimento nos últimos momentos de vida.</p>
<p>E banho também era eu que dava. A gente conseguiu uma cadeira de banho. Eu levantava ela e falava pra minha mãe: “mãe, eu sei que tem todo esse sacrifício, mas às vezes quando eu levanto ela eu sinto que estou dando um abraço. Pra mim é bom, eu aproveito pra abraçar ela”. Eu colocava ela na cadeira de banho, ia levando ela até esse banheiro aqui, dava banho nela.</p>	<p>36. P5 buscava demonstrar seu amor pela tia em tudo que fazia por ela.</p>	<p>Familiar busca demonstrar seu amor pelo ente querido o máximo que pode nos últimos meses de vida, quer que se sinta amado.</p>
<p>Ela sofria muito pro banho. Chegou uma fase que ela sentia pesada a água. Era difícil ficar sentada também, então ela falava: “ai, faz o mais rápido que você conseguir”. Ela também sentia muito frio. Então era difícil...</p>	<p>37. P5 fala dos sofrimentos dos últimos meses de vida de sua tia.</p>	

<p>Depois de um tempo também, xixi ela fazia na comadre. A gente comprou uma comadre e depois ela começou a usar fralda. Eu falei: “é difícil pra você fazer cocô porque você fica deitada. Se você conseguir sentar às vezes ele desce melhor”. E aí eu tive a ideia de colocar ela na cadeira de banho e colocar uma bacia em baixo pra ela fazer cocô sentada. E ela: “ah realmente, é mais fácil mesmo”. E ela não gostava de usar fralda porque ficava suja, né, mas quando não dava ela usava, assim, de noite.</p> <p>E: E era você que trocava ela também?</p> <p>P5: Era, na maioria das vezes sim. De madrugada quando ela tinha vontade de fazer xixi eu ia, ou cocô também, então eu limpava. Já nos últimos dias ela não aguentava mais tomar banho. O banho era 2 vezes por semana. Depois de um tempo já não conseguia mais, então a gente comprou lencinho umedecido, aí eu também tive a ideia de colocar um plástico por baixo do colchão, que eu vi na internet que tinha, né, a gente ia até atrás disso, daqueles banhos no leito mesmo, colocar um plástico embaixo e a pessoa tomar banho ali mesmo. Então a gente usou a capa do colchão, daquele colchão casca de ovo, a gente colocou pra ficar mais macio. Então a capa desse colchãozinho a gente colocava e tentava dar banho com pano umedecido, com lencinho. Então foi assim, nos últimos dias, eu e minha mãe, a gente dava banho assim nela.</p>	<p>38. P5 fala de sua dedicação e da busca por sempre encontrar estratégias para proporcionar o maior bem-estar possível para a tia, dentro do que era possível.</p>	<p>Familiar busca estratégias para proporcionar maior bem-estar possível para o ente querido, tenta diminuir seu sofrimento ao máximo, dentro do que toda a situação permite.</p>
<p>E aí no dia do falecimento dela foi aqui também. Ela tava aqui na minha casa, não tava no hospital. Eu tinha ido tomar banho, foi no dia 13 de julho de 2012...</p>	<p>39. P5 conta que a tia faleceu em casa e não no hospital.</p>	

<p>Bom, no dia eu tinha feito limpeza na casa, só que eu sempre parava pra ver se ela precisava de alguma coisa, parava o trabalho pra ir fazer a comida dela. E, dentro do quadro dela que era ruim né, ela não teve nenhuma alteração nesse dia, não teve alguma coisa assim... só que eu tava fazendo a limpeza, e eu lembro que ela tinha muita salivação, então ela ficava com uma toalhinha sempre, e aí nesse dia eu lembro que eu vim virar ela na cama, porque ela ficava muito tempo numa posição só, e tava muito magra, então em alguns pontos ela começou a ficar bem machucada, não tinha ferida, mas ficava muito vermelho. Então quase todo dia eu fazia massagem nela, e ela pedia pra virar na cama. Então a gente aprendeu lá no hospital também a colocar um lençol assim, um lençol normal, e um lençol de comprido, então quando ela precisava virar era só puxar esse lençol que ela virava, pra lá ou pra cá.</p>	<p>40. P5 conta detalhes de como foi o dia em que a tia faleceu, não houve nada diferente na rotina, que eram de cuidados constantes com ela.</p>	
<p>Aí ela pediu pra virar nesse dia e eu percebi que ela queria mais alguma coisa. Aí ela falou: “não, pode ir”. Eu falei: “fala tia, não vai me atrapalhar”. Aí ela: “eu queria que você pegasse a minha toalhinha”. E eu falei: “nossa, era só isso? Nossa, que trabalho, hein?”, e a gente tava sempre brincando assim, né.</p>	<p>41. P5 fala um pouco de como era a relação entre ela e a tia na rotina dos muitos cuidados. P5 tentava brincar em muitos momentos para aliviar o sofrimento da situação.</p>	
<p>Aí ela jantou nesse dia, eu tomei banho, já tava indo deitar e eu lembro que minha cachorra ficou latindo aqui fora e eu fui olhar o que era e era a gata do vizinho que tava aqui. E eu ainda entrei em casa e falei: “tia, a P. tá latindo pra gatinha aqui, encurralou ela aqui no quintal e não tá deixando ela passar”, eu contei o que tava acontecendo e ela deu até uma risadinha assim. E cerca de 20 minutos depois eu ouvi ela gemendo. Eu falei: “o que foi? você quer que eu te vire?”. Acho que eu tava mexendo no computador. E aí ela falou: “quero”.</p>	<p>42. P5 conta detalhes do momento em que a tia começou a passar muito mal logo antes de falecer. Ela e a família ficaram desesperados, sem saber o que fazer direito.</p>	<p>A morte em casa é um evento muito desconhecido e, por isso mesmo, bastante assustador para os familiares.</p> <p>Os profissionais de saúde não dão as devidas orientações, dão uma alta cruel e mandam para casa, sem acompanhamento nenhum, e os familiares se desesperam, não sabem o que fazer.</p>

<p>Quando eu acendi a luz ela tava passando mal, tava passando muito mal. E eu fiquei desesperada. Meu pai não tava aqui no dia. Eu comecei a gritar e minha mãe não escutava, porque tava dormindo. E aí eu gritei mais e ela escutou, e eu ficava: “a gente precisa achar o telefone da ambulância”. E eu não conseguia lembrar, não me vinha na cabeça o número da ambulância. E aí eu liguei pra minha avó. Só que como eu liguei desesperada, chorando e gritando, minha avó não entendeu o que eu tava falando. Eu falava: “vó, me passa o telefone do Samu, me passa o telefone do Samu”, e ela não entendia. Aí eu desliguei o telefone e lembrei do número da minha vizinha do lado. Liguei e atendeu meu vizinho, falei o que tava acontecendo, e pedi pra ele ligar, né, e eu lembrei do número da polícia, liguei pra polícia, falei o que tava acontecendo, e eles falaram que iam encaminhar. E ela passando mal e ela tossiu sangue. Nisso já tinha vindo meu primo que mora aqui nessa casa da esquina e começou a vir gente aqui.</p>		
<p>Ela ainda conseguiu falar um pouco. Eu falava: “tia, você quer que eu faça alguma coisa pra você? Ela falou: “me dá uma dipirona”. Aí eu peguei a dipirona ainda e dei pra ela, mas ela não conseguiu tomar, já tava com um olhar perdido, a respiração difícil. Só que eu acho que ela ainda tava escutando, porque a minha mãe falava pra ela: “Nice, eu te amo”. E ela ainda conseguia responder: “eu também te amo”, com muita dificuldade. E aí assim, todo mundo desesperado, né. Eu não conseguia sair do lado dela. A minha mãe me chamou na cozinha e ela falou: “filha, você tem que se despedir dela, chegou a hora”. Eu falei: “não chegou não, mãe, não pode ser...” [se emociona]. E ela falou: “vai lá e se despede dela...”. Ainda bem que minha mãe falou isso pra mim. Porque ainda deu tempo de falar que eu amava</p>	<p>43. P5 conta que sua mãe percebeu que sua tia estava falecendo e por isso falou para P5 se despedir da tia. P5 disse que foi muito importante ter podido se despedir, mesmo daquela forma tão abrupta, pôde dizer ao menos que a amava, gostaria de ter dito mais coisas, mas já não havia mais tempo.</p>	<p>Importância para o familiar de poder se despedir do ente querido, de falar que o ama, de poder falar coisas que não foram ditas durante a vida, poder dizer tudo isso antes que ele parta.</p>

ela. E ela conseguiu responder que também. E aí eu fiquei falando: “eu te amo muito, tia, te amo muito, muito, muito” [se emociona]. E aí foi ficando cada vez mais difícil, ela tava indo embora mesmo.		
<p>E cheio de gente aqui. Bom, quando ela ainda tava viva chegou bombeiro, polícia e Samu. E aí eles falaram que não tinha o que fazer, podia ser que acontecesse no meio do caminho, eles levando ela pro hospital, que era pra gente decidir, que eles também precisavam que a gente autorizasse eles a não levar, né. Eu não conseguia tomar decisão nenhuma nessa altura do campeonato. Porque eu tinha a ilusão de que qualquer coisa precisava ser feita, e que se fosse feita ia dar certo. E aí falaram que não iam levar, que iam deixar ela aqui mesmo.</p> <p>E: Quem decidiu isso na hora?</p> <p>P5: Os irmãos, os irmãos que estavam aqui, minha mãe e eles.</p>	44. P5 conta que tinha a ilusão de que se sua tia fosse socorrida de alguma maneira, fosse cuidada, não iria morrer, por isso rapidamente chamou o Samu, Bombeiros, Polícia, tudo que pôde para socorrê-la, mas todos eles disseram que não haveria nenhuma possibilidade de salvá-la.	Familiar tem a ilusão de que se for para o hospital, se for cuidada pelos médicos, a pessoa doente não irá morrer.
E ela foi indo embora aos pouquinhos, em questão de uma hora e meia mais ou menos. Eu nem lembro direito, eu lembro só depois, eu fico agora pensando quando começou, o que tava passando na televisão, é assim que eu consigo lembrar e medir o tempo, porque pra mim aquilo lá era um pesadelo, parecia que eu tava vivendo um pesadelo... [se emociona].	45. Após decidirem que sua tia iria morrer em casa e não seria levada às pressas para um hospital, P5 não saiu mais do seu lado, e sentiu o tempo passar de modo estranho, parecia que estava em um pesadelo e não na vida real.	
E aí eu fiquei de mão dada com ela o tempo todo, chegou uma hora que meu primo médico veio aqui, e pensar nisso hoje me machuca bastante, porque ele ficava fechando os olhos dela, e ela não estava ainda, não tinha ido ainda, né, e ela abria de novo. E aí eu falei: “deixa ela”, sabe? [se emociona], e quando eu percebi	46. P5 sentiu desrespeito da parte do primo médico, que queria fechar os olhos da tia, mas P5 achava que ela ainda estava viva, por isso era difícil fechá-los.	

<p>que ela não tava mais respirando mesmo fui eu que fechei os olhos dela.</p>		
<p>E aí esse dia foi horrível, horrível mesmo... a gente ficou esperando o carro da funerária chegar... [se emociona]. Eu lembro que eu consegui, só a única hora, que ela já tinha ido mesmo, eu consegui subir um pouco, deitei lá e fiquei com uma correntinha que eu tinha dado pra ela, porque tinha o Santo Expedito, apesar de eu não ter religião eu não sou descrente de tudo. Então já aconteceram algumas coisas na minha vida que eu pedia pra Santo Expedito e tinha dado certo, e algumas semanas antes dela morrer eu dei esse santinho pra ela e fiquei com um também. E aí eu tirei o santinho dela e fiquei com o santinho na mão.</p>	<p>47. P5 conta que logo após a tia falecer, passou a pensar, a rezar para Santo Expedito, pois não tem religião, mas acredita em algumas coisas. Gostaria muito de acreditar mais, de ter uma religião, acredita que uma crença religiosa ajuda, conforta muito em uma situação como essas.</p>	<p>Crença religiosa ajuda, conforta o familiar em toda essa situação de doença, sofrimento e morte.</p>
<p>E eu acho que essa foi a pior cena de ter visto, de ela sair daqui no caixão, sabe, isso foi bem difícil pra mim... [se emociona]. E o moço da funerária veio e não dava pra colocar o caixão aqui dentro de casa, porque na hora de sair não ia dar pra passar. Então pegaram ela com o lençol que tava na cama. Bom, antes disso minhas tias trocaram ela, colocaram outra roupa, que ela tava de camisola. Eu lembro até que essa cena foi horrível assim, eu até... agora só que eu estou lembrando. Mas uma das minhas tias queria colocar a dentadura nela, mas tava difícil de colocar, sabe, não tinha condições de colocar, então ela ficava forçando, falando que ela ia ficar mais bonitinha assim, sabe, e aí eu falava: “deixa ela do jeito que ela tá” [se emociona]. E amarraram um pano pra ela ficar com a boca fechada e tiraram ela assim. Eu lembro que eu tava ali e meu pai e o moço da funerária pegaram ela pelo lençol, foi horrível essa cena, horrível, horrível... [se emociona], colocaram ela no caixão, eu lembro que eu falava: “toma cuidado com ela,</p>	<p>48. P5 teve a sensação de que trataram o corpo da tia, logo após ter falecido, de modo desrespeitoso. P5 gostaria que tivesse sido de outra forma, com mais cuidado, delicadeza, respeito.</p>	<p>Os cuidados e o respeito com o corpo do falecido são importantes para o familiar. OBS: Filme <i>A partida</i> fala desses cuidados e do conforto que a família sente quando o corpo é tratado com respeito.</p>

<p>toma cuidado”, que eu tinha medo dela cair. Aí colocaram e eu falava pra minha mãe: “a gente precisa ir prá lá”. A gente foi os primeiros a chegar no velório, eu nem dormi nesse dia.</p>		
<p>Outra cena também que foi horrível pra mim foi de chegar no velório e ver ela lá no caixão, com as flores, tudo, foi horrível, eu não conseguia imaginar essa cena, eu passando por isso um dia, então eu tive uma crise de choro muito forte nessa hora... Não tinha ninguém lá, tinha eu, minha mãe, meu pai e meu primo. Eu lembro que eu gritava muito. Então foi o dia inteiro desse jeito no velório, foi horrível, e ela foi enterrada no cemitério do Horto Florestal, e o velório foi na Lapa. Eu lembro que a gente se perdeu no caminho e eu ficava: “eu não acredito que eu não vou ver minha tia sendo enterrada”. E a gente conseguiu. Meu namorado pediu pra uns policiais e eles levaram a gente até o cemitério. E foi isso...</p>	<p>49. P5 relata que quando viu a tia no caixão, cheio flores, nesse momento se desesperou e chorou muito, pois era a prova, a certificação da realidade, de que sua tia havia realmente falecido. Foi o primeiro momento em que se deparou com a morte dela, pois antes disso tinha a ilusão de que ela não morreria, não queria aceitar sua morte de maneira alguma.</p>	<p>Poder ir aceitando a morte do ente querido aos poucos, gradativamente, vivenciando o luto antecipatório, ajuda a se preparar para a perda definitiva. Ter contato com a morte como se fosse uma surpresa traz mais dor e sofrimento.</p>
<p>Depois chegar aqui e ver a cama dela, o colchão ainda tava na forma do corpo... Eu lembro que eu tinha uma meia de lã bem felpudinha e eu coloquei, nesse dia ela tava com essa meia, e eu falei pra minha mãe: “eu não vou tirar, eu quero que ela vá com essa meia” [se emociona], e a gente deixou a meia com ela. Depois disso foi difícil desarmar a cama, aquele pano também que ficou com ela... olhar praquele pano, a bolsa dela ainda tá aí, com todas as coisas... antes, quando ela ficava lá em cima ainda, ela ficava num quarto de hóspedes que tem lá em cima, então tem um armário lá com roupas, a gente não conseguiu ainda mexer no armário, às vezes eu abro e sinto o cheiro dela ainda.</p>	<p>50. P5 conta o quanto é difícil mexer nos pertences da tia, que ainda estão intocados em sua casa, traz muitas lembranças e dor pela perda, pela sua ausência.</p>	<p>Pertences do ente querido falecido são difíceis de serem tocados, desfeitos, traz muitas lembranças e dor pela perda, e porque atesta a ideia de que a pessoa não voltará mais.</p>

<p>No começo foi muito difícil pra mim que eu ficava: “não acredito que eu não vou conversar mais com ela, não acredito que eu não vou ouvir mais a voz dela”. Eu fiz um texto, se você quiser depois eu mostro pra você. Na missa de 7º- dia a gente tentou fazer um vídeo, então eu separei fotos, fiz um texto pra ela. Depois disso eram crises de alguns dias, de eu ficar muito mal, de chorar muito, outros dias ficar meio anestesiada, meio fora da realidade, eu olhava pras pessoas na rua e falava: “nossa, acho que essa pessoa deve estar com a vida normal, não deve ter acontecido nada”, e sentia inveja, sabe coisas assim? fantasiosas mesmo? Eu imaginava que a vida das pessoas estava melhor...</p> <p>E: E agora, como você está?</p> <p>P5: Tô melhor, mas sinto muita falta dela.</p>	<p>51. P5 conta como foram seus primeiros dias logo após o falecimento da tia; sentia muito a sua falta, chorava, se sentia anestesiada, se sentia fora da realidade, sentia inveja de quem não estava sentindo tamanha dor.</p>	<p>Luto, dor e sofrimento do familiar logo após a perda do ente querido.</p>
<p>Todo dia 13 eu acendo uma vela, faço uma reza e peço pra que ela esteja num caminho de luz, que a gente consiga se falar ainda um dia... Pra mim foi bem difícil não ter religião, de não ter uma crença. Uma religião que eu consegui me aproximar mais foi a espírita, que meu namorado é, né, foi essa religião que eu consegui me identificar um pouco.</p>	<p>52. P5 diz que mesmo não tendo religião, se sente confortada acendendo uma vela para a tia na data em que faleceu. Se aproximou da religião espírita, mas não a seguiu, gostaria de ter uma religião para se sentir confortada em sua dor.</p>	<p>Crença religiosa ajuda, conforta nos momentos de dor e sofrimento.</p>
<p>No começo eu ficava muito assim: “tia, eu quero que você apareça pra mim, que você venha falar comigo”. Eu tive sonhos também, com ela. O primeiro sonho foi que eu tava na casa dela, a gente tava na cozinha, agora eu não estou lembrando direito, mas eu sei que eu anotei o sonho, eu lembro que ela estava fazendo um assado, e aí eu falava pra ela: “tia, não tô acreditando que eu tô te vendo, eu tô com tanta saudades, eu tô com muitas saudades”. E ela falava pra mim: “ai filha, é tão bom a</p>	<p>53. P5 conta que teve sonhos bastante significativos com a tia, mas não sabe se podem ser apenas frutos de sua própria imaginação, ou se realmente pode ser sua tia se comunicando de alguma maneira.</p>	

<p>gente reencontrar as pessoas que a gente ama. E eu reencontrei a minha mãe, meu pai, meus irmãos”. Porque eles tiveram 4 quatro irmãos que faleceram quando eram crianças ainda, eram 13 no total. Esses 4 primeiros eu não cheguei a conhecer, que eram bem crianças quando morreram. E aí ela falou assim, eu lembro que a minha mãe tinha me contado o nome deles, mas não é uma coisa que me vem sempre, então ela falou assim: “eu e o Ivan, como eu fui a última e ele foi o primeiro, a gente vai ficar num lugar separado porque a vó vai voltar”, minha avó, a mãe dela, que morreu quando minha mãe tinha 22 anos, e eu também não conheci. E meu avô também morreu, o pai delas, meu avô morreu quando eu tinha 7 anos. Aí eu sonhei alguns outros dias também, alguns dias eu sonhava que ela tava bem, saudável, alguns dias eu sonhava que ela tava mal. Eu pensava: “será que isso é fruto do meu desejo, da minha cabeça, ou será que tem alguma coisa mesmo?”.</p>		
<p>Antes disso tudo acontecer eu não tinha muita preocupação com isso, eu achava que morreu acabou. E meu namorado ficava: “nossa, mas porque você não acredita em nada? Então que sentido tem tudo isso?”. Eu falava: “tem o sentido de a gente aproveitar o que tem aqui mesmo, a gente precisa aproveitar e é isso”. Só que quando a gente vive uma situação dessas é difícil se contentar só com isso. De saber que você não vai mais falar com a pessoa que você ama tanto. E aí eu me aproximei um pouco da religião espírita, mas acabei não seguindo.</p>	<p>54. A morte da tia fez P5 parar para refletir sobre a morte e o pós-morte. Diz ser difícil não acreditar em nada, para alguém que perdeu uma pessoa tão querida e próxima.</p>	<p>A morte de um ente querido leva a refletir, a ressignificar a vida, a morte e o pós-morte, o que modifica a forma de se estar no mundo.</p>
<p>Só às vezes eu converso com ela, falo do quanto eu amo, porque acho que faltou isso, sabe? Minha mãe fala que tudo o que eu fiz por ela já foi uma demonstração, ela fala: “vocês não precisavam de palavras pra se</p>	<p>55. P5 diz que gostaria de ter dito mais coisas à tia, mas não conseguiu por causa de sua dificuldade em aceitar e falar sobre a morte da tia; assim se falasse qualquer coisa à tia, estaria admitindo</p>	<p>Dificuldades de lidar e de aceitar a morte do ente querido quando esse está doente impede de haver despedidas, conversas importantes, organizar tudo para após a morte, impede de vivenciar o luto antecipatório e</p>

<p>comunicar, vocês se entendiam e não precisava disso”. Aí eu falava: “mãe, mas eu queria ter falado pra ela”. Porque ela falava pra mim às vezes: “você tá tão cansada, é uma menina ainda tendo que passar por tudo isso, eu estou te dando tanto trabalho”. Até acho que eu tava cansada, mas eu nem me importava. Eu falava: “tia, eu escolhi isso, eu tô tentando retribuir o que você fez por mim e eu faço porque eu te amo. Eu iria ficar mal se eu não conseguisse fazer, se eu tivesse que trabalhar, tivesse algum compromisso, e não pudesse fazer tudo isso”.</p>	<p>que ela realmente estava se aproximando da morte.</p>	<p>se preparar para a perda definitiva.</p>
<p>Até hoje eu sinto uma falta de ter falado que ela ia continuar comigo sempre, que ela fazia parte de mim, ela faz parte de mim, na educação, no que eu penso da vida, e muita coisa do que eu sou é parte dela. Eu queria que ela ouvisse isso, porque eu imagino o quanto foi difícil pra ela passar os dias aqui e pensar o que ia acontecer com ela. Se ia acabar, se ia acontecer alguma coisa. Eu queria que diminuísse esse sentimento de finitude, sabe... e é isso...</p>	<p>56. P5 queria diminuir o sentimento de finitude total que a tia pudesse estar sentindo, por isso queria ter dito que ela seria a continuidade dela, mesmo não sendo sua filha biológica.</p>	<p>Sentimento de finitude total do familiar, quando esse acredita que não exista mais nada após a morte.</p>
<p>E: E hoje você pensa o que sobre essa questão do pós-morte?</p> <p>P5: Eu ainda não consegui encontrar uma resposta. Eu acho que isso talvez seja mais sofrimento do que não acreditar em nada. Porque eu tenho que conviver com a dúvida sempre, apesar de fazer as rezas pra ela todo dia 13, eu sempre me questiono se eu tô fazendo por ela ou por mim, eu me questiono muito. Eu gostaria muito de ter uma religião, de acreditar de verdade, de acreditar mesmo.</p> <p>E: Porque você acha que traz conforto ter uma crença?</p>	<p>57. P5 não tem religião, mas gostaria muito de ter, acredita que seria confortada se tivesse uma crença religiosa, se acreditasse que existe algo após a morte.</p>	<p>A morte inevitavelmente leva a pensar, a refletir sobre o lado espiritual, sobre o pós-morte, sobre o desconhecido que todos vamos enfrentar um dia na morte inevitável de cada um.</p> <p>Sufrimento quando se tem muitas dúvidas sobre o pós-morte, sobre crenças religiosas, e/ou quando se acredita que não exista mais nada. Pois, ter uma crença, crer em algo genuinamente em algo maior, em algo após a morte, traz conforto ao familiar.</p>

<p>P5: Ah, traz, com certeza traz, a religião traz um conforto. Eu não achava que essa era uma questão tão importante pro ser humano, de tentar entender um pouco o que acontece depois da morte, uma resposta mesmo. Eu não me preocupava muito com isso, acho que a morte pra mim tava muito distante. Eu me contentava com as respostas que eu tinha, de que não tinha nada mesmo e pronto, mas hoje em dia eu não me contento mais, eu queria muito acreditar em alguma coisa, mas como eu sou uma pessoa que precisa de provas, então eu fico pedindo pra algum sinal aparecer, peço pra ela se manifestar de alguma forma.</p>		
<p>Então assim, já que eu não tenho esse conforto religioso, uma forma que eu encontrei foi ver que ela está presente na minha vida de uma forma diferente. Eu tinha o cabelo compridão e aí esse ano eu doe o meu cabelo. Cortei e doe o meu cabelo pra um projeto, que na verdade eu nem tenho certeza se eles fazem isso, mas pra um projeto que eles montam perucas pra mulheres que fazem quimioterapia. Eu falei: “não vai me fazer falta, não vai ficar feio e eu sei que eu posso ajudar de alguma forma, né”. Quando ela fez, ela não perdeu totalmente o cabelo. Eu ficava pensando em procurar peruca, se ela tivesse que sair, em colocar cílios postiços, sabe, maquiagem, pra deixar ela melhor porque ela sempre foi vaidosa. E doação de medula também, eu quero muito me cadastrar pra deixar disponível. Contribuir com a sua pesquisa também, que acho que isso vai ser importante para as pessoas que também vão passar por isso um dia. Pros profissionais que vão lidar com essas pessoas eu acho que também é importante. Então assim, eu tô tentando formas de ver que ela está presente ainda, de uma maneira diferente, mas que ela ainda me provoca movimento. Eu não posso ficar parada, é injusto isso</p>	<p>58. P5 conta que tem buscado conforto de outras maneiras, já que não tem uma religião.</p> <p>59. Tem buscado maneiras de sentir a tia ainda presente em sua vida.</p> <p>60. Tem buscado maneiras de manter a tia ainda viva, sua presença ainda viva, mesmo em meio à sua ausência.</p> <p>61. Buscado formas de que a história de sua tia não caia no vazio, mas que de alguma maneira possa ajudar a outras pessoas, não tenha sido em vão.</p>	<p>Familiar busca continuidade do vínculo com o ente querido falecido de alguma maneira. Com a manutenção desse vínculo sente-se mais confortado.</p>

<p>com ela. Ela queria tanto viver, ela valorizava tanto essa vida, e eu não posso me entregar. Ela não se entregou. A doença venceu o corpo dela, mas a cabeça não. Eu tenho as minhas crises, as minhas fases de sofrimento, mas o jeito que ela encarava a vida me motivava pra ir atrás das minhas coisas. Porque eu sei que ela me amava muito, ela queria isso pra mim, ela queria que eu fosse independente, que eu conseguisse as minhas coisas. Então isso me ajuda bastante e é uma forma de conforto que eu encontrei.</p>		
<p>E: Você era a pessoa mais próxima dela? Foi você que mais cuidou dela?</p> <p>P5: Era eu e a minha mãe, mas eu ficava 24 horas com ela, minha mãe trabalhava.</p>	<p>62. P5 foi a cuidador principal da tia, deixou todo o restante de sua vida de lado para estar integralmente com a tia.</p>	
<p>Minha mãe fala que a gente se parecia muito. Ela não teve estudo, nada disso, mas ela tinha um senso de justiça que eu ficava impressionada. Ela tinha uma pedagogia com crianças tão especial, apesar desse negócio dela correr atrás de mim com a comida, ela nunca me deixou fazer muito mimo, quando ela via uma criança muito mimada ela falava: “deixa ficar uma semana comigo que eu dou um jeito”. Ela nunca foi de valorizar o que as pessoas tinham, sempre foi de olhar melhor o que elas são mesmo. E minha mãe brinca assim, que ela falava assim: “ah, não gosto de fulano”, e minha mãe falava: “mas você não gosta de ninguém, né, Nice”. E minha tia falava: “não, eu gosto de você, gosto da Raquel, gosto dos meus irmãos, tem um monte de gente que eu gosto”. E nisso eu também sou muito parecida com ela. Eu também demoro um tempo pra falar que eu gosto de uma pessoa, que eu confio nela. Eu prefiro dar um tempo para me aproximar das pessoas</p>	<p>63. P5 fala de como era a personalidade da tia e de que elas duas se parecem muito. P5 se identificava mais com a tia do que com a mãe.</p>	

que eu realmente gosto, são essas pessoas que eu faço questão que fiquem perto de mim.		
E eu vou fazer uma tatuagem também, em homenagem a ela. Vou fazer uma andorinha no tornozelo, porque ela também era uma pessoa muito livre, sabe. Minha mãe tinha problemas com o meu pai, minhas outras tias também tinham problemas com os maridos, e ela falava: “eu prefiro ficar sozinha do que viver desse jeito, do que viver do jeito que vocês vivem, sempre brigando”. Ela botava uma coisa na cabeça, ela ia e fazia, se ela tinha um projeto, ela ia atrás. Quando ela queria ir pra praia, se ninguém quisesse ir com ela, ela ia sozinha mesmo.	64. P5 irá fazer uma tatuagem como forma de homenagear e lembrar da tia, ter sua presença em sua vida, mesmo em sua ausência.	
E eu acho que ela me amava de uma forma muito livre também. Minha mãe é mais de ficar cobrando, já é meio carente, mas ela não. Quando minha tia ainda tava bem, minha mãe ficava cobrando, dizendo que eu não ia visitar minha tia na casa dela, ela ficava reclamando: “você fala tanto que ama sua tia, mas não vai lá visitar ela”. E às vezes ela comentava isso com a minha tia: “a Raquel fala tanto que gosta tanto de você, mas também não vem aqui te ver um pouco, né?”. E ela falava: “ué, deixa ela, quando ela quiser vir ela vem, ela vai ficar vindo forçada? Eu sei que ela me ama, não precisa disso, ela não precisa vir aqui pra me falar que me ama, eu sei que ela me ama. Eu sei que a gente se ama, e eu quero mais que ela faça as coisas que ela tem vontade, que ela goste”. Então ela me amava de uma forma tão desprendida, minha mãe fala: “o que ela queria é que você fosse feliz. Não importava se você tava na Bahia, no Japão, se você tivesse feliz prá ela tava tudo bem”. Ela era muito preocupada assim, de ficar me ligando, “ai, tá tudo bem?”, mas era uma preocupação com o meu estado físico, minha segurança, não de “ai vem aqui	65. P5 fala de sua relação boa, profunda e livre com a tia durante toda a vida.	

comigo, vem preencher o meu vazio”.		
<p>E aí eu pensei na andorinha por isso, primeiro de ser um pássaro, de ser livre, de ter uma relação com o céu, de ter um simbolismo de liberdade mesmo. Que nem, tem uma cultura Maore, é uma tribo da nova Zelândia que foram os primeiros a fazerem tatuagens permanentes, e eles têm uma série de símbolos. Então tem um símbolo que é uma andorinha, que eles falam que simboliza o espírito que cria liberdade depois que sai do corpo, depois que morre o espírito fica livre, não tem mais o corpo aprisionando. E eu pensei em fazer essa andorinha, mas é um desenho que eu posso encontrar em outra pessoa, não vai ser só meu. Então eu desisti da ideia de fazer essa andorinha dessa cultura um pouco por causa disso, e também porque eu desenhei no tornozelo com delineador e ficou meio chapado, então eu não gostei muito da estética. Mas, eu também acho que a andorinha tem aquela história de ser muito fiel, não vai ter esse sentido com a minha tia de parceiro amoroso, mas elas são muito fiéis, e a gente também tinha essa fidelidade muito grande uma com a outra. A questão de ela voltar pro ninho sempre, ela voa quilômetros, mas no verão ela sempre volta pro ninho, pra origem. Então essa história de ela ter esse amor desprendido, de ela saber que quando eu precisava de ajuda era com ela que eu ia contar, com ela e com a minha mãe. Então eu acho que esse sentido de retorno às origens, de valorizar o lugar que você veio. Então são esses sentidos. E no pé, porque eu pensei que ela vai estar comigo em todos os meus passos, pelo meu caminho, pelo resto da minha vida ela vai estar junto comigo na minha base, no meu caminho. Tem todo um significado que eu fiquei muito tempo pensando, e aí eu já pedi pra desenhar, pro tatuador e em breve vou fazer.</p>	<p>66. A tatuagem será uma maneira de levar sua tia consigo, mantendo-se vinculada a ela, agora de outra maneira, mas ainda com um forte vínculo.</p>	

<p>E: Que bonito... eu queria te perguntar se vocês chegaram a passar pelos Cuidados Paliativos, porque lá no Instituto do Câncer a médica indicou, foi isso?</p> <p>P5: A gente nem procurou. Porque eles falaram que a gente não ia usar o deles, a gente ia usar um que era, não sei se era uma parceria que eles tem, que é perto do Rodoanel. Eles passaram a guia, mas não deu tempo de procurar, de ir atrás disso. Acho que ela até tinha uma consulta marcada lá no Instituto, mas não deu pra ir porque ela já tinha falecido.</p> <p>E: Vocês não foram acompanhados nos últimos meses então?</p> <p>P5: Não, a gente ficou totalmente sozinho, nos últimos meses não teve acompanhamento nenhum.</p>	<p>67. P5 conta que não tiveram nenhum acompanhamento de profissionais de saúde nos últimos meses de vida da tia, sentiram-se abandonadas após a médica dar a notícia de que não haveria mais nada a ser feito para combater a doença.</p>	<p>Alta cruel, apenas mandando o paciente para casa, sem fazer mais nada por ele, sendo que ainda há inúmeras possibilidades de cuidado para ele e para a família.</p>
<p>Por um lado, eu acho que foi bom ela ter falecido aqui. Pra mim, pra minha mãe, pra ela também, e ela ter que ficar no hospital, e a gente receber essa notícia da boca de alguém desconhecido, e de saber que ela tava sozinha nesse momento, sabe, então eu acho que ia ser bem mais difícil. Apesar de ter sido muito doloroso ver ela falecendo, pra mim eu sei que eu tava com ela. E como eu tinha prometido desde o começo, que eu sempre ia ficar com ela, eu sempre ia estar ao lado dela, e eu consegui cumprir isso, de não sair do lado dela. Foi melhor ela ter falecido em casa, foi melhor, ter ficado de mãos dadas com ela, ter ficado o tempo todo aqui com ela, sabe, não me distanciei dela. Alguém teve até que vir me tirar do lado dela pra eu descansar um pouco, porque eu ficava aqui do lado dela. Foi difícil, mas foi melhor.</p>	<p>68. P5 acredita que foi melhor a tia ter falecido em casa do que no hospital, pois não estava sozinha nesse momento tão difícil.</p>	<p>Falecer em casa possibilita que a família esteja ao lado da pessoa doente no momento da morte, diferente de falecer em um hospital, especialmente na UTI, em que geralmente a pessoa morre só.</p>

<p>Minha mãe também, com a minha avó foi assim também. Quando minha avó morreu, ela tava no hospital com a minha avó, minha mãe tava com ela lá. E ela também falou que, apesar de ter sido difícil, saber que ela não foi sozinha, e que nesse momento ela não tava sozinha, que eu tava lá com ela, foi melhor. Que nem o meu avô, quando ele morreu não tinha ninguém lá, ele tava no hospital e não tinha ninguém lá, ele tava sozinho lá. Eu lembro que a minha tia Nice chorou muito por isso.</p>	<p>69. P5 fala de como faleceram a avó e o avô, comparando-os com a tia. Reforça que falecer sozinho é bem mais difícil.</p>	
<p>E outra coisa, hoje em dia eu vejo velhinhos na rua e eu penso: “nossa, eu queria tanto que a minha tia chegasse nessa idade, eu queria tanto ter a companhia dela por mais tempo”. Eu sei que a morte é inevitável, eu sei que todo mundo vai, sabe, mas eu achei que ela foi cedo demais, apesar dela ter 68 anos, mas pelo fato dela amar muito a vida, dela querer muito viver e por ela ser jovial...</p>	<p>70. P5 fazia planos para o futuro ao lado da tia, pensava que ela envelheceria e elas estariam juntas ainda. Porém, os planos terão que ser repensados e refeitos sem a presença da tia.</p>	<p>Familiar precisa repensar e refazer os planos que havia feito para o futuro, agora sem a presença do ente querido.</p>
<p>Quer que eu te mostre o texto que eu escrevi pra ela? Quer ler? Quer que eu leia?</p> <p>E: Quero sim. Pode ler.</p> <p>[Raquel lê o texto que escreveu para a missa de 7º- dia de morte de sua tia]</p> <p>P5: Eu escrevi meio na correria. Eu fiquei com um pouco de receio de falar sobre mães de uma forma tão particular, porque eu fiquei pensando que nem todo mundo teve isso, né, eu acho que existem possibilidades de se viver muito bem, de se construir como ser humano de uma forma muito boa, sem uma figura materna assim, tão presente. Mas eu acho que eu quis dizer a</p>	<p>71. P5 fala da forte relação de mãe e filha que tinha com a tia, e pôde expressar essa relação em um texto que escreveu e leu em sua missa de 7º dia.</p>	

maternidade no sentido de cuidados, de que você pode receber isso não de uma mulher, mas de receber a maternidade de alguém, de uma pessoa que não necessariamente é a sua mãe. Então foi nesse sentido, não sei se eu consegui deixar isso claro no texto, mas eu acho que deu pra passar um pouco da relação que eu tive com ela.		
Eu admirava muito ela, sabe, ela tinha uma sabedoria de vida que eu não sei de onde veio. Não sei se é dela, se a vida ensinou ela a ser daquela forma, mas de uma forma muito própria, sabe? Na terapia a minha psicóloga fala que é difícil encontrar uma relação assim, tão próxima, e às vezes as pessoas passam a vida inteira sem ter isso. E eu tive, eu já tive esse encontro que antes eu não tinha noção de que era tão especial, mas eu tive uma pessoa que me entendia completamente. Eu conversava com ela e ela me entendia, e eu acho que é preciso dar valor a isso, dar valor ao que a gente teve, e não ao que se foi. E agora eu vou ter que lidar com um buraco que vai ser eterno, que não vai ser ocupado por nada, mas... acho que o que a gente teve antes é muito maior do que qualquer vazio.	72. P5 conta que tem refletido que é mais importante dar valor à forte relação que ela e a tia tiveram durante a vida do que apenas à sua perda, e à falta que ela deixou.	O processo de luto traz significações e ressignificações sobre como se pensa a vida e as relações, e essas definem muito da maneira de se estar no mundo que o familiar enlutado adota.
É estranho porque a pessoa morre, mas o amor não morre, não vai embora junto com a pessoa, você continua amando a pessoa. E parece que o amor fica aqui e não tem pra onde ir, sabe, fica aqui dentro e parece que não tem um retorno, pra você falar pra pessoa e ver alguma reação ali de que você ama, enfim, de fazer coisas por ela.	73. P5 percebe que a pessoa morre, mas o amor que se sentia por ela ainda continua vivo.	O ente querido morre, mas o amor que o familiar sentia por ele ainda permanece vivo.
E eu fico pensando muito que eu tive sorte de acontecer nesse momento onde eu podia escolher, eu tava numa fase onde eu não tinha um monte de compromissos que	74. P5 percebe o quanto foi importante ter estado com a tia 24 horas por dia em seus últimos meses de vida, ter cuidado da tia, mesmo	Estar ao lado do ente querido de modo bastante presente, cuidar dele, é muito importante para o familiar se sentir bem após a morte definitiva.

eu tinha que deixar de lado, ou então não conseguir deixar de lado pra ficar com ela.	sacrificando algumas coisas de sua vida, sente-se bem por isso.	
Mas eu sinto muito de não ter a companhia dela, isso é o que hoje em dia mais me machuca, dói muito.	75. P5 conta que sente muito a falta da tia.	Após a morte o familiar sente muita falta do ente querido falecido e sofre com isso.
Me machuca também saber que ela sofreu tanto, eu sofria junto com ela, e hoje me machuca lembrar de tanto sofrimento. Foi muito difícil enfrentar essa doença, uma doença que vai levando a pessoa aos poucos, que vai levando embora aos pouquinhos.	76. P5 conta que sofreu muito e ainda sofre ao lembrar do sofrimento que a tia passou à medida que a doença foi evoluindo e trazendo degeneração ao seu corpo.	O familiar sofre com o sofrimento do ente querido, ainda que não esteja doente, é como se também sentisse as dores em seu corpo.
E acho que maltrata demais saber que não tem mais solução, e não ter mais esperança, porque é a esperança em que a gente se agarra e faz continuar os tratamentos, né. O que eu me agarrava na verdade era fazer ela se sentir bem, mas pra ela, acho que o que ela tinha que se agarrar era nisso, em uma esperança de viver, de sobreviver.	77. P5 fala que a impossibilidade de cura foi bastante difícil para ela enfrentar, tentava então se atentar para buscar o bem-estar da tia de todas as maneiras possíveis. Acha que isso foi bastante difícil para a tia também, que não tinha onde se apoiar mais sem uma esperança de viver.	Quando não há mais esperança de viver, o familiar busca se atentar para o bem-estar do ente querido, procurando todos os meios possíveis para isso.
E quando isso foi tirado, eu ficava assim: “nossa, que direito que ela tem de falar dessa forma? Que direito que ela tem de acabar com tudo o que a gente tem de uma maneira tão fria?” E: A médica? P5: É, eu sei que ela tinha que falar, mas que direito que ela tem de acabar com tudo o que a gente tem de uma maneira tão fria? pra lidar lá com uma defesa dela? pra lidar com esse trabalho, que não deve ser nada fácil? mas acho que fica tão distante do ser humano, tão distante das emoções, como se isso não tivesse valor nenhum, sabe? Eu lembro que eu fiquei com muita raiva quando ela falou daquela forma. É muita gente naquele	78. P5 conta que sentiu-se bastante desvalorizada, desrespeitada na instituição de saúde e pelos médicos que assistiram sua tia. Acredita que falta humanização nesses locais de atendimento a pessoas e famílias que chegam já tão fragilizadas e em grande sofrimento. Acredita que essa postura, esse clima dessas instituições de saúde traz ainda maior sofrimento aos pacientes e familiares.	Forma de tratamento aos pacientes e familiares nas instituições de saúde de modo desrespeitoso, que desvaloriza o ser humano, traz ainda maior sofrimento à situação que estão vivenciando.

<p>hospital, muita, muita, muita gente. Hoje em dia, passar na Rua F. é um sacrifício, e eu tenho que passar praticamente todos os dias porque eu trabalho na V., é o caminho que tem, mas eu não consigo olhar pra dentro do hospital. Porque pra mim me lembra sofrimento, não me lembra alegria ou alívio, pelo contrário, me lembra sofrimento, me lembra o quanto ela passou por coisas que eu acho que tinha outras formas de se passar, eu acho que a gente podia ter uma aproximação maior ali, com aquelas pessoas que tavam cuidando dela. Eu sei que não é fácil, mas eu acho que eles se blindam muito, sabe. Tem aquela hierarquia muito marcada lá dentro, e os médicos são inacessíveis, estão no Olimpo e o resto, a ralé, os pacientes assim.... Então, como eles são especiais, e como você ousa abrir uma porta deles? como você ousa solicitar alguma coisa deles? Parece que eles dizem: “estamos aqui fazendo um favor pra vocês”. A impressão que eu tenho é essa.</p>		
<p>Às vezes eu via as pessoas lá muito conformadas, eu entendo que é muito cansativo tudo isso, e muitos nem tem disposição pra brigar, mas eu falava: “gente, a gente não está tendo isso aqui de graça, isso aqui é um direito de todo mundo, a gente não precisava pagar um convênio, a gente tinha que ter um tratamento adequado, tanto no atendimento, quanto na parte tecnológica mesmo, enfim, não é nenhum favor que eles estão fazendo pra gente”. Mas a maioria das pessoas parece que era até uma energia, sabe, uma energia que você quando entrava lá dentro ia na onda. Não podia se manifestar, reclamar, não podia reivindicar seus direitos. Até a estrutura do prédio, em volta são os consultórios e no centro são os corredores que eles passam, então eles não tem contato com o paciente, o único acesso é pelo consultório, mas saiu do consultório tchau, porque eles</p>	<p>79. P5 conta que percebeu que a maioria das pessoas atendidas nos serviços públicos de saúde sentia como se estivessem de favor nesses lugares, já que não podiam pagar. Porém, P5 se indignava ao perceber que os profissionais de saúde tratavam os pacientes justamente dessa maneira, como se estivessem fazendo um favor.</p>	<p>Dificuldades com a instituição de saúde e os profissionais que assistem o ente querido doente.</p>

não circulam pelos corredores, só na parte interna mesmo. Então você vê que já é uma coisa marginalizada mesmo, os pacientes ficam à margem, e os profissionais ficam no centro...		
<p>[mostra fotos da tia antes da doença, e outras depois com a doença, e também fotos de uma festa de ano novo em família]</p> <p>P5: Ano novo me lembra muito ela, porque no ano novo a gente sempre ia pra Bertioga ver os fogos, ela sempre gostou muito de fogos de artifício, então esse ano novo que passou foi muito difícil pra mim, passar sem ela. Muitas coisas me fazem lembrar ela...</p> <p>[mostra mais fotos da tia]</p>	80. P5 conta que muitas coisas a fazem lembrar da tia, especialmente lugares e datas especiais. Sofre nesses momentos por sentir muita falta dela.	Reações de aniversário; datas e momentos especiais que lembram o ente querido são momentos difíceis para o familiar enlutado.
P5: E aconteceu também um problema que eu tive que lidar também. Mesmo antes dela ficar doente ela já falava que ela queria deixar a casa dela pra mim, como ela não teve herdeiro ela queria deixar a casa pra mim. Então quando ela tava doente ela ficava me pedindo pra eu ir atrás disso, ela disse que chegou a perguntar pra filha de uma amiga dela, que era advogada, e ela disse que ela tinha que fazer o testamento. Aí ela pedia pra eu ir lá no cartório pra ver isso, ela pedia pra eu ir atrás,	81. P5 conta que a tia percebia que sua morte se aproximava e queria fazer um testamento.	A pessoa doente dá sinais ao familiar de que sabe que sua morte se aproxima, quer falar sobre isso, quer deixar tudo em ordem antes de partir.
mas eu não conseguia, eu falava: “tia, a gente vê isso mais pra frente, quando você estiver melhor”. Porque eu acho que ouvir isso me vinha muito à cabeça a perda, de que eu ia perdê-la mesmo, sabe? E ela falava: “vai menina, vai ver isso pra mim, já te pedi tanto, vai perder uma casa assim?”. E isso me doía demais, e eu: “ai tia, depois a gente vê isso, não pensa nisso não, pára de ficar pensando nisso”. Só que eu não percebia que isso era importante pra ela, saber que tudo ia ficar do jeito que ela queria, mas eu não tive coragem de ir.	82. P5 conta que não conseguiu ajudar a tia a fazer o testamento, pois tudo que remetesse à ideia de sua morte, da perda definitiva da tia, P5 não queria pensar e não queria ouvir. Após a morte da tia se arrependeu de não ter feito a vontade dela, de não ter dado abertura para aceitar sua morte e poder ajudar a tia a deixar tudo conforme sua vontade antes de morrer.	Familiar com muita dificuldade de ouvir sobre a morte do ente querido, isso impede que haja diálogo entre eles, compartilhamento da dor e organização de questões logísticas sobre os bens e as vontades do doente após sua morte.

<p>E aí, depois que ela faleceu, os irmãos fizeram uma reunião, e primeiro concordaram em passar a casa pra mim, todos eles. Na verdade ela queria passar a casa e o carro pra mim, que eram os bens dela. Mas nessa reunião a gente falou só da casa, eles falaram que tudo bem, mas alguns ficaram meio assim... e o advogado que tá cuidando disso é meu primo. Só que aí uma semana depois três deles voltaram atrás, dos sete, três voltaram atrás. Até uma desses três falou na 1ª-reunião: “tem que ficar pra Raquel, é o certo isso, é isso que a Nice queria, ela me falou isso várias vezes, então é isso que tem que ser feito”, mas depois ela voltou atrás. Minha tia tinha falado isso pra todo mundo, então todo mundo sabia que ela queria deixar a casa pra mim.</p>	<p>83. P5 conta que a tia havia falado para todos os irmãos sobre sua vontade de deixar seus bens à P5, porém por ambição alguns não concordaram e portanto uma das últimas vontades de sua tia não pôde ser realizada.</p>	<p>Conflitos familiares na partilha dos bens da pessoa falecida.</p>
<p>Na 1ª-reunião já tinha sido terrível porque foi na casa dela, aqui, não em B (nome da cidade). Eu entrei lá e olhei pras coisas, tudo do jeito que ela deixou foi terrível, eu fiquei bem mal nesse dia. E no final foi uma coisa bem violenta, sabe, porque as pessoas começaram a pegar as coisas, tavam levando embora, abriam o guarda-roupa dela e começavam a olhar, a medir se queriam ou não, então foi meio pesado.</p> <p>E: Que pessoas? Seus tios?</p> <p>P5: É, os meus tios, os meus primos. Terminou a reunião e já foram abrindo os armários, pegando as roupas dela, roupa de cama, utensílios, querendo saber de vender televisão, sofá, vender isso, vender aquilo, então foi meio agressivo. Eu senti, parecia um monte de bicho ali na carne, foi meio selvagem. E medindo “ai, isso aqui serve pra mim, isso aqui não serve”. Foi bem difícil enfrentar essa situação logo depois assim, tão recente, sabe...</p>	<p>84. Para P5 os pertences que eram de sua tia são importantes, pois lembram ela e devem ser tratados com cuidado e respeito porque representam ainda uma parte dela. Assim, sentiu que a tia foi desrespeitada e desvalorizada quando os tios e primos passaram a se apossar dos pertences e a dividi-los entre si sem nenhuma consideração à tia falecida.</p>	<p>Para o familiar os pertences que eram do ente querido representam uma parte do ente querido e são importantes para lembrar-se dele.</p>

<p>E aí nessa 2ª-reunião, o que acontece? Ela morava nessa casa e essa casa era do meu avô, e o meu avô quis passar pra ela. Engraçado, né, parece que as coisas se repetem. O meu avô quis passar pra ela, mas uma tia, essa mesma tia não quis autorizar, e acho que todos os irmãos tinham que concordar. E assim, todos tem casa própria, essa tia tem uma casa boa, troca de carro todos os anos, tem uma monte de casa de aluguel, então vive bem, não é rica, mas vive bem, não precisa, não tem necessidade, e ela não autorizou o meu avô de passar a casa pra minha tia Nice. E foi minha tia Nice que cuidou do meu avô, ele tinha diabetes, tinha uma ferida no pé, era a filha mais próxima dela, que ficou morando com ele até o fim. Ele falou: “olha, todos vocês tem as suas casas próprias, tem suas famílias e a Nice é a única que não tem uma casa própria, então eu quero deixar essa casa pra ela”. Mas essa tia se opôs e não autorizou. E essa casa tem mais 2 casas de aluguel no mesmo quintal, e naquela época os irmãos aceitaram que os aluguéis dessas casas ficariam com a minha tia Nice. E então, nessa 2ª-reunião, essa tia que se opôs disse pra mim: “eu não acho justo ir pra você a casa, mesmo porque a Nice construiu aquela casa com o dinheiro dos aluguéis”. E doeu muito e aí eu fiquei muito brava, porque aquela casa era a única coisa que a minha tia tinha e ela falar que ela não tinha aquela casa, sabe? E eu falei: “a minha tia sempre trabalhou, sempre, a vida dela inteira, ela foi operária, ela trabalhava aqui na minha casa, e ela só não trabalhou mais porque a doença não deixou, ao contrário de você que sempre foi sustentada pelo marido, e você não tem o direito de falar que aquela casa não é dela”. E ela ficava tentando encontrar uma justificativa pra falar que eu não merecia. E ela falava pra mim: “você foi muito besta, muito idiota, porque você não foi atrás disso antes? Você não foi atrás porque você não quis, você foi besta.</p>	<p>85. P5 conta que por ganância alguns dos irmãos não concordaram em passar a casa para o nome de P5. P5 se arrepende muito em não ter feito o que a tia queria, que era fazer um testamento, pois assim uma das últimas vontades de sua tia não pôde ser realizada.</p>	
--	---	--

<p>Agora eu quero os meus direitos”. Foi horrível essa reunião. Eu falei pra ela: “a minha tia não tá aqui pra se defender, mas eu estou por ela, e na minha frente eu não deixo que falem nada dela”. Então eles decidiram assim; já que esses 3 não concordavam, os outros 5 iriam passar pra mim e aí eu ficava com 5 partes da casa e os 3 ficavam com as partes deles. Só que minha mãe falou: “já que não vai ficar tudo pra ela, então que cada um fique com a sua parte”. Eu até fiquei chateada com a minha mãe, mas ela disse que não achou justo, porque tem um tio meu que tem uma casa nesse terreno. Ao todo são 4 casas no terreno, a da minha tia, a do meu tio e 2 de aluguel. E esse meu tio o meu avô permitiu que ele construísse no terreno, e o material foi tudo meu tio que comprou. E eles tão querendo tirar o meu tio de lá pra vender o terreno todo, as casas todas. Então assim, a ganância no seu grau último, porque ninguém precisa. E a minha mãe falou: “eu acho injusto com o H., ter que ceder a parte dele pra você e ainda correndo esse risco de perder a casinha dele”. E aí eu falei no final da reunião: “a lei tá do lado de vocês mesmo, mas a justiça não. A lei é uma coisa e a justiça é outra, e vocês sabem o que ela queria. Isso vai morrer comigo e com vocês também, e o que ela queria não era isso”. Ainda bem que eu consegui falar isso, porque eu consegui falar o que eu penso.</p>		
<p>Hoje em dia eu não tenho contato nenhum com eles, e eu não quero nem ter. Depois uma dessas tias que foi contra depois me ligou e me perguntou se eu tava com raiva dela, eu disse que raiva não, eu tenho raiva daquela tia que se opôs também de passar a casa do meu avô pra minha tia Nice, porque ela fala os maiores absurdos. Essa tia que me ligou disse que ela foi convencida pela família dela, marido e filhos, por isso ela voltou atrás na</p>	<p>86. P5 conta que depois disso não teve mais contato com esses tios que foram contra passar a casa para seu nome, pois ficou magoada e com raiva.</p>	

<p>2ª-reunião. Mas eu acho que isso não exime a responsabilidade dela, ela teve uma escolha e a pessoa tem que arcar com isso de alguma forma. E depois ela falou pra minha mãe: “acho que eu preciso pedir perdão pra Q.”, mas ela não teve coragem de falar comigo.</p>		
<p>Eu já fui lá 2 vezes na casa da minha tia, na praia, pensei que eu não ia aguentar entrar na casa, mas eu tinha que ir porque a casa tava ficando abandonada.</p>	<p>87. P5 conta que já foi à casa que era da tia algumas vezes, porque precisava cuidar dela, achou que seria bem mais difícil, pois sofreria muito ao lembrar da tia, mas conseguiu suportar a dor.</p>	<p>Para o familiar lugares especiais lembram muito o ente querido e trazem dor pela falta que a pessoa faz.</p>
<p>E: E decidiram fazer o quê com a casa?</p> <p>P5: Tá lá, por enquanto tá lá... E a minha mãe falou pra mim: “se pra você é tão importante, então a gente compra a parte da casa dos 3 que foram contra, e depois a parte dos outros a gente vai pagando aos pouquinhos ao longo dos anos”. E lá tem os cachorros dela também, e a gente paga uma moça pra dar comida e limpar lá.</p> <p>E: Quem paga?</p> <p>P5: É assim, minha tia tinha uns R\$ 7 mil no banco e ela me deu a senha, e no final ela pedia pra eu sacar dinheiro pra cobrir os gastos com ela, mas minha mãe não deixava, era a gente que pagava tudo pra ela. E no final ela queria dar esse dinheiro pra mim também. E quando ela morreu, os irmãos falaram pra sacar tudo que tinha pra pagar o caixão, velório, tudo, todas as despesas. Nossa, eu pensei: “nossa, até isso ela tem que pagar pra ela mesma, nem isso ninguém pôde dar pra ela”, ficou muito estranho isso pra mim, acho que podia ser dividido entre os irmãos, era só uma questão simbólica mesmo, não ia ficar pesado pra ninguém. Aí eu tirei tudo e dei tudo pro meu tio, que ficou organizando mais isso.</p>	<p>88. P5 conta que a casa que era da tia e ficou sendo de todos os irmãos hoje está ficando abandonada. É P5 e sua mãe quem têm cuidado um pouco mais, não conseguiu fazer mais pois estava absorvida em sua dor.</p>	

<p>E eles tão tirando desse dinheiro pra manter a casa da praia. E esse meu tio não foi o que se opôs, ele queria dar pra mim a casa, e ficou decidido que vai ficar com ele o dinheiro e ele vai cuidar disso porque ele tem mais facilidade com esse negócio de dinheiro.</p>		
<p>A minha vontade, se tivesse ficado pra mim a casa, eu ia deixar a casa do jeito que estava antes, porque minha tia permitia que qualquer pessoa que quisesse ir lá a pessoa ia, usava a casa tranquilamente, os meus primos iam pra lá, eu ia pra lá com alguns amigos, e tudo bem pra ela. Então eu ia deixar a casa como uma forma de lembrar dela, um lugar que era dela e vai continuar existindo e seria uma forma de reencontrar com ela, era o lugar que ela mais gostava. Essa era a minha intenção, da gente um pouco entrar em contato com ela, ali na natureza. Essa é uma forma que eu encontro com ela, eu penso: “foi pra cá, pra natureza, que ela voltou”, então sempre quando eu entro em contato com a natureza eu lembro dela também.</p>	<p>89. P5 gostaria de ter feito da casa da tia um lugar especial para se reencontrar com ela, sentir a presença dela mesmo em sua ausência.</p>	<p>Lugares especiais lembram o ente querido falecido.</p>
<p>Foi muito difícil pra mim essa fase de não conseguir, e por coisas minhas eu não... não deu tempo de deixar tudo, de se despedir... sabe, encarar a morte pra mim, quando ela tava doente, era muito difícil, sabe, de entrar em assuntos que isso ficasse concreto, que era a herança... se despedir claramente, entrar em contato com ideias claras da morte, da perda... e hoje eu sinto falta, me arrependo de não ter feito isso a tempo...</p>	<p>90. P5 percebe que era bastante difícil entrar em contato com assuntos, com conversas, que remetessem à ideia da morte da tia, e por isso não pôde se preparar para a morte dela, não pôde se despedir como gostaria e não pôde permitir que sua tia deixasse tudo organizado para após a sua morte.</p>	<p>Dificuldade do familiar de entrar em contato com a ideia da morte do ente querido impossibilita a conversa entre eles, e impossibilita se preparar para a perda definitiva.</p>
<p>Eu tinha uma ilusão de que se tivesse por perto nada de mal ia acontecer,</p>	<p>91. P5 tinha uma ilusão de que a tia não morreria enquanto P5 estivesse cuidando dela da maneira tão dedicada que cuidou dela.</p>	<p>Familiar tem a ilusão de que o ente querido não morrerá enquanto estiver no controle e cuidando dele.</p>

<p>que eu era a melhor pessoa pra cuidar dela, e ela também falava isso. Às vezes ela ia pra casa de outra pessoa e deixavam, por exemplo, a sopa muito grossa, muito salgada, então eu sabia como ela queria, como ela gostava. Os cuidados também, a qualquer momento que ela precisasse eu tava lá, presente, mesmo de madrugada. Uma vez ela tava tão inquieta pra dormir, e ela virava de um lado pro outro, e sentia dor, enjoo. Aí eu falei: “tia, eu vou fazer uma massagem em você bem relaxante e vou te dar uma dipirona que dá um pouco de sono”, aí eu fiz uma massagem bem gostosa, nas costas, nos pés, eu tentei passar alguma energia ali, e aí ela dormiu muito bem nesse dia, nossa, aí eu me senti muito bem com isso.</p>	<p>92. P5 sentia-se muito bem podendo proporcionar bem-estar para a tia.</p>	<p>Familiar busca estratégias para proporcionar bem-estar para o ente querido, podendo tirar-lhe um pouco da dor e do sofrimento.</p>
<p>Era uma dedicação, e eu acho que de alguma forma eu consegui exercer uma maternidade, eu falava: “você que é o meu bebê agora”. Tinha hora que eu ficava assistindo ela dormir, que nem uma mãe, e eu ficava agradecendo por poder fazer parte da vida dela, era um amor muito grande, ainda é. E a gente ficou bem mais próximas. Só no final de semana, de sábado pra domingo, que a minha mãe dormia aqui no sofá, mas todos os outros dias era eu, era 24 horas cuidando, do lado da minha tia.</p>	<p>93. P5 conta que ela e a tia ficaram muito mais próximas por conta da doença e desse tempo de grande necessidade de cuidados, passavam 24 horas juntas.</p>	<p>Maior aproximação na relação entre pessoa doente e cuidador principal.</p>
<p>E: E você namorava essa época?</p> <p>P5: Isso também foi difícil. Foi bem difícil pro meu namorado, porque a gente sempre teve uma relação de eu cuidar mais, se tinha alguma dificuldade era eu que dava apoio. Quando eu recebi a notícia, ele falava: “meu avô também passou por isso, eu também passei por isso”, mas o avô dele faleceu, e o que eu menos queria era ouvir histórias que não tinham dado certo, sabe? Eu adorava ouvir era “aí, fulano que conhece ciclano</p>	<p>94. P5 conta que o namorado tentava consolá-la, mas remetendo-se à morte da tia como próxima e inevitável, porém P5 se irritava ao ouvir falar de sua morte.</p>	<p>O familiar não consegue, não quer ouvir sobre a proximidade da morte do ente querido.</p>

<p>também teve câncer no estômago, mas tá tudo bem agora”. Mas ele não entendia muito bem. E ele sempre vinha com a história do espiritismo também: “mesmo que aconteça alguma coisa vocês vão se reencontrar, aqui não é o fim”. Aquelas explicações dele me irritavam muito, porque ele vinha com aquela ideia da morte dela.</p>		
<p>Aí eu tive uma conversa meio definitiva com ele: “o que eu preciso de você agora é que você me escute, me suporte, eu sei que é difícil as minhas lamentações, só me escuta, não precisa falar outras coisas, não precisa trazer sempre uma solução, não precisa me dizer nada, porque nada vai dar conta da minha dor”, e era ele que me escutava, eu ficava forte na frente da minha tia, mas eu precisava de um espaço também pra chorar, e era ele que me escutava, e eu sei que é difícil suportar isso no outro, né. Aí eu tive essa conversa com ele e ficou tudo bem, ele entendeu, e ele ficava mais quieto, dava o ombro dele pra eu chorar. Eu acho que ele sofreu bastante nessa época, eu nem tinha cabeça pra namorar, nem pra nada disso, nem dava, eu queria ficar em todos os momentos com a minha tia. Então depois dessa conversa a gente conseguiu lidar bem com isso. Ele era a pessoa que aguentava mesmo o meu sofrimento, ele que aguentava toda essa carga pesada mesmo, nem com a minha mãe eu me abria porque eu acho que ela já tava sofrendo muito e eu não queria desestabilizar ela ainda mais. A gente já tá há 6 anos juntos. Eu tive que falar pra ele, pedir pra ele, mas eu acho que às vezes as pessoas ficam exigindo do outro uma compreensão, mas sem dizer bem o que você quer.</p>	<p>95. P5 teve dificuldades na relação com o namorado, abdicou de passar tempo com ele para estar ao lado da tia e para cuidar dela 24 horas por dia. Conta que ele foi compreensivo e deu suporte a P5 durante esse período, que era com ele que desabafava e chorava.</p>	<p>Familiar abdica de outras relações e da vida social para estar ao lado do ente querido e para cuidar dele em tempo integral. Isolamento social da pessoa doente e do cuidador principal.</p>
<p>No velório da minha tia as pessoas me abraçavam e falavam: “ai, não fica assim”. Uma tia falou: “dá um</p>	<p>96. P5 conta que no velório da tia as pessoas se incomodavam com seu grande sofrimento, com</p>	<p>A sociedade ocidental atual não suporta a tristeza, a dor, o sofrimento, querem eliminar tudo isso. Assim, quando</p>

<p>calmante pra essa menina senão ela vai ter um treco”. Eu falava: “gente, será que isso não é motivo suficiente pra ficar triste? Uma pessoa que você ama morreu, será que tem que mesmo abafar, tem que dar remédio pra não sentir? Eu preciso sentir isso, eu preciso dar espaço pra dor”. A única pessoa que me abraçou, e eu me senti compreendida, foi a mãe de uma amiga minha, que o marido tinha falecido.</p>	<p>seu choro, queriam lhe dar remédio, mas P5 se irritou com a incapacidade das pessoas de não permitirem sua dor, após a perda de alguém tão especial em sua vida.</p>	<p>uma pessoa está enlutada precisa guardar a dor para si. Se ela mostra de modo explícito muitos a considera desequilibrada, fraca, querem medicar. Medicalização das crises naturais da vida.</p>
<p>Então ela me abraçou e falou: “chora mesmo, chora o quanto você precisar, e você vai sentir muitas saudades dela ainda, vai doer demais essa saudade, mas isso precisa acontecer, uma hora vai diminuir. Você vai ter saudades dela pra sempre, mas essa dor vai diminuir, não vai ser tão doloroso quanto agora”. Essa dor, quando a gente perde alguém, parece que é quase física mesmo, é um aperto forte, é um vazio tão grande. E ela falou que essa dor uma hora ia diminuir, mas que a saudade ia ser pra sempre. Foi bom ouvir isso, ouvir que aquela dor tão forte ia diminuir. Aí eu senti que ela me entendia, porque ela já tinha passado por isso.</p>	<p>97. P5 diz que a dor de perder alguém é uma dor total, muito aguda, sente-se nas emoções, no corpo, na alma. E é importante ouvir de alguém que já a sentiu que essa dor se ameniza, que não vai ser pra sempre, porém a saudade será pra sempre, porém com a dor amenizada.</p>	<p>Luto do familiar após a perda: sente-se uma dor aguda total, nas emoções, no corpo, alma. É importante saber que essa dor irá se amenizar, mesmo que a saudade seja para sempre.</p>
<p>E: Por ela ser sua tia, não ser sua mãe, você acha que alguém desautorizou, banalizou a sua dor?</p> <p>P5: Eu acho que sim, porque não era oficial, eu não nasci dela. A lei não leva em conta o que você sente, né. Talvez eu acho que naquela situação da casa, que eles depredaram a casa dela, eu acho que a gente tinha o direito de falar pra eles pararem, mas eu acho que eu e a minha mãe a gente tava muito dilacerada, sem forças, sem energia, pra lutar contra aquilo.</p> <p>E: E quanto à sua dor, as pessoas chegaram a dizer que você não era filha e que não deveria estar sofrendo</p>	<p>98. P5 conta que a lei não leva em conta que ela não era filha biológica de sua tia, por isso não pôde ficar com seus bens. Porém, em relação à sua dor pela perda, dor de filha, com relação a isso não se sentiu desautorizada, sentiu que as pessoas ao redor percebiam a relação que tinham e respeitaram sua dor.</p>	

<p>tanto?</p> <p>P5: Eu acho que nesse sentido não. Acho que as pessoas sabiam da relação que existia entre a gente. Então as pessoas entenderam a minha dor. Acho que as pessoas tinham até uma certa inveja da nossa relação, eu com a minha tia. Por exemplo, essa tia mesmo, que só pensa em dinheiro, eu senti que ela tinha raiva por causa do amor que eu e a minha tia a gente tinha uma pela outra... Acho que é isso, nossa, falei muito.</p> <p>E: Imagina, está sendo muito rico te ouvir. Tem mais alguma coisa que você acha importante falar?</p> <p>P5: Acho que não.</p> <p>E: Muito obrigada por me contar sua história e da sua tia, Raquel.</p>		
---	--	--

TABELA P6

Unidades de significado	Unidades de significado transformadas em linguagem psicológica	
<p>E: B., eu gostaria de saber como foi a processo de perda do seu filho? Como foi pra você?</p> <p>P6: Foi uma coisa que eu vivi tão intensamente, que eu sei detalhes do dia, da hora, do segundo, do minuto. Eu sei tudo. Porque eu vivi de um jeito muito intenso.</p>	<p>1. P6 relata que a vivência de acompanhar o filho foi muito intensa, por isso se lembra dos detalhes.</p>	

<p>O R. foi uma pessoa pra mim, e eu sinto que não é só dessa vida, sabe, a gente tinha uma cumplicidade, uma afinidade tão grande. Ele não falava, ele não escutava. Ele era surdo, mudo, tinha deficiência mental, ele só gesticulava, ele nunca falou. Mas eu olhava pra ele e eu sabia, eu sentia o que ele sentia. E ele também. Ele olhava pra mim e sabia se eu estava triste, se eu estava nervosa...</p>	<p>2. P6 e seu filho tinham um relação forte, de grande afeto.</p>	<p>Relação forte entre familiar cuidador e ente querido, muitas vezes daí vem a decisão de deixar tudo na vida para poder se dedicar à pessoa amada doente.</p>
<p>E a história foi assim: ele foi meu primeiro filho e único filho homem. Eu engravidei dele e na época meu noivo, que ainda não era meu marido, aí eu engravidei solteira ainda. Aí ele saiu do exército e a gente foi morar junto. Ele saiu do exército sem emprego, sem nada, minha mãe nos deu uma força, a mãe dele também, a gente foi morar junto. E então eu fiz o pré-natal normal como em qualquer gravidez, e nos exames não deu nada, nada mesmo. Eu tinha 18 anos. Aí foi o aniversário da minha irmã, no mês de agosto. Era aniversário da minha irmã e do meu marido. Minha irmã faz dia 4 de agosto, e meu marido faz dia 3. Então todo ano faz uma festa só e comemora junto. Minha irmã falou pro meu marido: “vamos fazer uma feijoada?”. Então fizemos na casa da minha irmã. Quando foi à tarde minha cunhada ia ficar noiva no mesmo dia. Eu nem fui pro noivado porque eu comecei a sentir uma dor na barriga, no abdômen. Eu pensei: “não é dor de parto, porque a dor de parto, pelo que consta, começa das costas pra frente. Eu estou com uma dor no abdômen, boca do estômago”. Então fui pra casa da minha mãe e fiquei com as minhas irmãs, que faziam tricô, ela até tava fazendo roupinha pra ele. Então de repente a dor aumentou do nada. Aí meu vizinho do lado aqui que me levou pra maternidade. Quando chegou lá o médico olhou e falou: “o bebê vai nascer”. Nisso me internaram, eu acabei ficando uma semana internada por</p>	<p>3. P6 conta do início de vida de seu filho, na gravidez tudo correu bem, porém no momento de seu nascimento pôde perceber que havia algo de estranho.</p>	

<p>causa dessa dor. Aí acho que com tanta medicação, induzindo, induzindo, ele acabou nascendo, nasceu no dia 5 de agosto, às 13h35 da tarde.</p>		
<p>Ele estava da cinturinha pra cima todo roxo e não chorou. Nasceu de parto normal. Já tinha uma pediatra na sala de parto, pegaram ele e saíram correndo. E eu fiquei lá: “cadê o meu filho, o que ele tem?”. Com isso levaram mais 5 dias pra me mostrarem ele. Eu era proibida de ir até ele, ainda consegui fugir do quarto e fui no berçário, mas ele não estava, eu também não sabia qual que era. No 5º- dia veio uma equipe médica falar comigo: “a gente estava esperando a senhora se restabelecer do parto, a senhora perdeu muito sangue, então agora a gente veio buscar a senhora para ir ver seu filho”. Eles falaram assim: “seu filho tem várias complicações. A gente não sabe quais, a gente está fazendo um monte de exames pra saber o que é que ele tem. Uma das suspeitas é rubéola congênita”. Me perguntaram se eu tinha tido a doença, eu falei de que não. Se tinha tido sífilis. Também não.</p>	<p>4. P6 descreve os primeiros momentos, dias de vida do filho, as primeiras descobertas de que ele havia nascido com problemas e as primeiras suspeitas dos médicos sobre o que poderiam ser tais dificuldades.</p>	<p>Dificuldades da medicina em diagnosticar certas doenças. Há doenças raras, das quais não se sabe nem como irão evoluir, ou como tratá-las.</p>
<p>Então o médico falou: “a gente tem uma suspeita que seja rubéola congênita, e agora como a senhora já está mais forte, a gente vai levar a senhora até ele, só que a senhora fique sabendo de uma coisa. A senhora vai ver um bebê, mas não é um bebê igual aos outros. A senhora tem que estar preparada. A gente montou uma sala pra ele, com os aparelhos, pra não colocar ele no berçário, porque infelizmente ia chocar quem visse. Não tinha como colocar ele com as outras crianças”. Aí fomos, tinha uma salona e tava escrito: “suspeita rubéola congênita”. E quando eles descobriram ele foi um choque junto com amor. Porque ali eu me apaixonei, sabe? Acho que Deus falou: “vou mandar pra ela,</p>	<p>5. Quando P6 encontrou o filho pela primeira vez, pôde perceber suas dificuldades, mas isso não a impediu de amá-lo.</p>	<p>A doença grave do filho não influencia no amor da mãe por ele.</p>

porque ela não vai rejeitar ele mesmo”.		
Ele tinha um rosto normal, e tinha uma membrana bem grossa, como se fosse uma gelatina grande, cobrindo até o tórax, o rosto, tudo. Colado mesmo. Aí eles furaram o lugar da boca, nariz e os olhos, pra ver se ele enxergava, pra respirar, pra colocar aparelho pra respirar. E o médico falou: “agora você vai ter que arranjar um especialista, um cirurgião, pra ver se essa membrana pode ser retirada ou não”. Porque o que dava a entender é que parecia que iam ser dois rostos, mas num corpo só. Só que o outro membro acabou não se desenvolvendo, ficou só aquela gelatina do tórax pra cima, grudado nele. E isso realmente não era muito bonito de se ver. E ele não chegava a um quilo.	6. P6 descreve a maneira como o filho nasceu, as várias dificuldades que já se apontavam em seus primeiros dias de vida.	
Então eles começaram a investigar hospitais grandes que pudessem pegar ele pra fazer a cirurgia e descobrir o que ele tinha. Nisso foi um mês, ele lá e eu junto. Ele não mamava em mim, mas ele necessitava do leite materno. Então tiravam o meu leite pra colocar numa máquina e dar pra ele. Não tinha nem como pegar ele. Ele estava entubado, cheio de aparelhos, e tinha o medo de infecção.	7. Desde o nascimento do filho, P6 passou a se dedicar a ele de forma integral. Não media esforços para estar ao seu lado. Deixou todo o restante de sua vida em suspenso para isso.	Familiar cuidador deixa todas as atividades de sua vida para se dedicar de modo integral ao ente querido doente.
Aí o Hospital X não tinha, conseguiram no Y, no Hospital Y, que tinha uma equipe especializada em rubéola congênita. Aí ele foi transferido pra lá.	8. P6 conta que encontrou uma equipe especializada para cuidar de seu filho.	
E eu até transferi antes da data, porque quando eu fui na sala ficar com ele, que eu ficava o dia inteiro, uma enfermeira me chamou e falou: “Dna. B., a gente estava conversando, inclusive o médico vai também conversar com a senhora, que a gente não sabe o que seu filho tem, então a senhora não sabe o que a senhora vai levar pra	9. P6 entendeu que havia profissionais de saúde que, em vez de terem a intenção de cuidar/tratar de seu filho, queriam estudá-lo e, para isso, poderiam até mesmo matá-lo.	Possibilidade de profissionais de saúde com intenções diferentes de tratar/cuidar; intenções de tirarem vantagem de algum modo da situação de pessoas doente. Por isso há medo e desconfiança por parte dos familiares/pacientes.

<p>casa, se levar ele pra casa, né. Se deixar aqui ou nas mãos de outro médico, em outro hospital, eles vão estudar”. Aquilo me deu uma dor tão grande por dentro, e aí bateu o medo: “eu não quero que ninguém mate ele”, porque o que ela deu a entender foi isso, que quando nasce esse tipo de bebê, ela quis dizer uma aberração, eles dão uma injeção e pegam pra estudo. Foi daí pra frente que eu grudei mais nele. Eu ficava do lado dele 25hs, era dia e noite sem deixar ele.</p>		
<p>Então eu entrei em contato com o Hospital Y, e fui conversar com a Dra. E., a médica que passou a acompanhar ele, da equipe de rubéola congênita. Nossa, essa médica foi tão importante pra mim, pro R., ela foi como se fosse uma mãe pra mim por muitas vezes. Então eu falei: “eu tô com medo deles fazerem alguma coisa e falarem pra mim que ele morreu, eu tô com medo, quero tirar ele de lá”. Aí ela falou: “jamais, ninguém pode fazer isso”. E ela falou que ia tentar adiantar o processo de remoção dele. Em 2 dias removeram ele, levaram pro Y, pra UTI de lá, e lá ele acabou ficando um ano, na UTI neonatal.</p>	<p>10. P6 sentiu medo e desconfiança dos primeiros profissionais que atenderam seu filho, mas pôde descansar quando encontrou uma médica que os atendeu com solicitude e acolhimento.</p>	<p>A relação de paciente/familiar com os profissionais de saúde é muito importante. O familiar não sente paz, não descansa se não estiver sendo acompanhado por profissional em quem possa confiar.</p>
<p>E foi quando foi descoberto tudo. Fizeram a cirurgia, tiraram essa membrana, deu pra fazer, tanto que ninguém diz... ele ficou perfeito, a pele, tudo, foi feita uma cirurgia e depois uma raspagem, ele ficou perfeito. E era rubéola congênita mesmo, e eles começaram a me explicar, mostrar slide. Porque você imagina uma mãe, primeiro filho, sem saber nada, e com uma criança complicadíssima, cheia de problemas, especial, tudo o que você imaginar ele tinha.</p>	<p>11. P6 conta que então passou a aprender como cuidar de seus filhos com necessidades especiais, e nesse processo a equipe de saúde a ajudou muito.</p>	<p>Importância da relação do paciente/familiar com a equipe de saúde.</p>
<p>E a Dra. E., pra mim ela foi uma mãe, aí eu falei pra ela: “eu quero ficar com ele”, e ela falou: “você vai ficar</p>	<p>12. P6 encontrou uma profissional que foi acolhedora e, ao mesmo tempo, agia com</p>	<p>Quando há confiança e transparência na relação com os profissionais de saúde, o familiar tem maiores</p>

<p>com ele, é seu filho, daqui você só sai no dia em que ele sair. Só que a gente sempre vai ter uma conversa muito aberta, sem mentira, então o que eu posso te dizer é que não tem garantia de sobrevivência de vida nenhuma. Vai ser um dia de cada vez, comemorando a cada 24 horas que ele estiver vivo”. E assim foi.</p>	<p>transparência, conversando sobre o que de fato estava acontecendo com seu filho. P6 se sentia muito bem na relação com a médica, compara até mesmo a uma relação maternal.</p>	<p>recursos/subsídios para lidar com a difícil situação de doença.</p>
<p>Assim eu morei lá por um ano.</p> <p>E: E você dormia no hospital todos os dias?</p> <p>P6: Dormia, eu não vinha pra casa. Eu só tinha ele. Meu marido trabalhava, quando ele saía do trabalho, ia pra lá, ficava um tempo, depois vinha embora pra casa. Isso foi esse tempo todo.</p>	<p>13. P6 deixou de lado toda sua vida para se dedicar ao seu filho em tempo integral.</p>	<p>Grandes e abruptas mudanças na vida do familiar para cuidar do ente querido.</p>
<p>Lá no Y eles tinham uma equipe muito grande, além da rubéola congênita pegavam outros tipos de doenças também. E então formaram um grupo de rubéola congênita, e nesse grupo eram 5 crianças. De menino era só o R., e 4 mães de meninas. E aí eles foram pesquisar dentro do Brasil e fora, se tinha condições de mandar ele pra fora. Porque Alemanha e França é muito avançado em certas patologias congênitas, né. E os médicos de lá começaram a se interessar pelo caso dele, porque era raríssimo no mundo, rubéola congênita só teve dois casos em homem. Ele é o segundo no mundo. Em meninas não, tem muitos casos.</p>	<p>14. P6 conta quando começou a participar de equipes de saúde e grupos específicos em que tratavam a doença de seu filho. Nesse momento começou a conhecer melhor e perceber que era uma doença bastante rara.</p>	
<p>Então, como era uma doença rara em homem, fica complicado o tratamento. E essa doença no máximo, estourando, com muito tratamento e dedicação, a criança só vive 5 a 7 anos. E ele ultrapassou muito, chegou até os 23. Ele ultrapassou o que era normal, dentro da medicina.</p>	<p>15. P6 descobriu que a expectativa de vida de seu filho era apenas poucos anos. Porém, ele viveu muito mais tempo do que os médicos previram.</p>	<p>Previsão dos médicos quanto à expectativa de vida pode estar equivocada.</p>

<p>Ele ficou o primeiro ano de vida no hospital, saiu, veio pra casa, ficava dez, quinze dias e começava a passar mal, febre, infecção, parada cardíaca, parada respiratória, e tinha que correr e internar mais dois, cinco meses. E era assim, sempre vai e vem. Aí me colocaram em um grupo de higiene mental. Depois me colocaram em psicólogo, psiquiatra. Tudo isso dentro do hospital. Eu participei de tudo lá, pra poder entender e saber como cuidar dele. Porque ele não era uma criança que você chegava em casa, dava um banho e mamadeira. Não, tinha todo um processo. A água tinha que ter termômetro, não podia ser quente, mas também não podia ser fria. Tudo era temperatura útero. Eu amamentava ele e ele colocava tudo pra fora. Aí começava a febre e não sabia o porquê da febre.</p>	<p>16. P6 conta como foram os primeiros meses de vida de seu filho em casa, lembra que não era fácil cuidar dele, por isso precisou de muito apoio da equipe de saúde em diversas áreas. Assim, era assistida também por psicólogos, psiquiatras, entre outros profissionais.</p>	<p>Importância de uma equipe multiprofissional de saúde para assistir paciente/familiar, pois há um sofrimento total, não apenas físico.</p>
<p>E: E ele estava se desenvolvendo?</p> <p>P6: Até os seis anos ele não desenvolveu muito. E descobriram que por causa da rubéola tinha um monte de sequelas, inclusive o raquitismo. Então foi fazer tratamento, tomar medicação pra raquitismo pra poder crescer. Depois foi pra pegar peso, porque ele não saía daquele peso, era pouquíssimo. Depois disso ele começou a crescer e se desenvolver.</p>	<p>17. P6 relata que o filho demorou para se desenvolver, mas depois de uma certa idade começou a se desenvolver.</p>	
<p>Antes disso eles começaram a fazer exames nos órgãos internos, e descobriram que ele tinha problema no fígado, o fígado era maior, não era normal. Os rins uma metade funcionava e a outra não. O intestino tinha também complicações. O coração tinha sopro. E imagina, ter um ser humano assim com várias problemas... E tinha também o problema na vista. Um dia em casa eu comecei a brincar com ele e percebi que ele não dirigia a vista, ele só olhava pro teto. Aí foi pro</p>	<p>18. Seu filho, além de ter uma doença rara, ainda havia desenvolvido outras diversas dificuldades orgânicas, o que dificultava muito os cuidados com ele.</p>	<p>Familiar tem dificuldades no cuidar do ente querido, há sobrecarga.</p>

oftalmo, fez um monte de exames e descobriram que a vista esquerda dele não enxergava, só via vultos. A outra era melhor, mas não era 100%.		
E com tudo isso eu fui usando o Hospital Y todo, todas as áreas. As patologias foram aparecendo e os médicos falavam: “conforme ele for crescendo e as patologias forem aparecendo, a gente vai vendo o que pode ser feito e o que não pode, e vamos vendo até onde ele vai”.	19. P6 conta que as previsões quanto à expectativa de vida que os médicos deram a seu filho falharam.	
Com isso ele foi indo, foi indo, foi indo. E ele chegou nisso aqui. Ele cresceu e evoluiu de uma tal maneira que ele chegou nisso aqui. Ele chegou a isso aqui. [entrevistada mostra fotos do filho por volta dos 12 anos; uma criança aparentemente sem grandes dificuldades, sorrindo, brincando com outras crianças] Então eu agradecia a Deus, aos anjos, tudo, porque quem via ele não acreditava no que ele chegou. Aqui ele tinha 12 anos. Nessa época aqui ele tinha uma febrinha, tinha uma dorzinha aqui, uma coisa ali, lógico que com medicação. Ele nunca parou de tomar medicação. Lógico que era assim, não podia cair, não podia bater a cabeça. Ele tinha as limitações dele, mas era tranquilo.	20. Com muitos cuidados e dedicação de P6, seu filho se desenvolveu e parecia estar caminhando para uma vida saudável, sem grandes dificuldades.	
Mas depois dessa época aqui foi quando os psicólogos e os médicos me falaram: “a gente está vendo a senhora muito eufórica, muito feliz, mas nós achamos que isso aqui é falso, que isso ele vai perder. Porque tudo o que ele tinha pra evoluir uma vida inteira ele evoluiu até essa época. Cresceu, engordou, comeu de tudo, mas pode ser que quando começar a queda, também vai ser grande. Então é importante que a senhora fique feliz, mas com os pés no chão. Porque é provável que isso tudo acabe”. Aí é lógico que como eu convivia com ele, eu via, ele tava bem, eu falei: “ah, será? Não, não é possível.	21. Os médicos passaram a alertar P6 de que não seria sempre daquela maneira, pois seu filho tinha muitas dificuldades.	

<p>Médico não é Deus, e pode muito bem errar”. E não confiei neles, mas fiquei com uma pulguinha atrás da orelha.</p>		
<p>Então um tempo depois ele teve uma crise de convulsão e entrou em coma, com 13 anos. Ele teve uma crise muito forte e entrou em coma, e aí começou a ruína, e foi assim até ele partir, com 23 anos. Ele foi perdendo peso... ele perdeu muito peso, ele chegou a ficar anorético. Então ele andava curvado, porque ele era alto, tinha 1,70m, e ele curvou, porque a coluna dele não aguentou com o peso da altura e caiu pra frente, e depois não voltou mais. As pernas perderam a coordenação e ele arrastava... foi então que eu mandei fazer um carrinho de bebe pra adulto. E no carrinho ele caía pra frente, quando ele sentava eu tinha que amarrar ele, ou segurar. Tinha hora que a gente até ria. Porque ele ia caindo pra frente e ele mesmo ia com o braço e fazia assim, porque ia tampando a respiração e ele mesmo então se levantava.</p>	<p>22. P6 conta que até os 13 anos seu filho estava em evolução, se desenvolvendo, mesmo com todas as dificuldades que tinha. Porém, após os 13 começou a ter dificuldades muito maiores, e começo então um momento de queda. De pera de tudo que havia se desenvolvido até o momento.</p>	
<p>Não sei nem te dizer qual foi a pior fase. Porque de quando ele nasceu até ele atingir um ano e meio foi muito difícil, foram várias internações. Ele já saiu da maternidade direto pra UTI do Hospital Y e de lá só saiu com um ano. Depois ele cresceu, engordou, tava já com 13 anos e tava tudo tranquilo, indo muito bem. Então nesse momento acho que foi o pior pra mim. Porque foi o momento da decepção, minha decepção, não com ele, mas com a situação mesmo. Porque eu me iludi nessa fase. Porque, por mais que os médicos falassem, eu não acreditei, eu me apeguei aqui nesses momentos [apontando para a foto dele com 12 anos, sorrindo e brincando].</p>	<p>23. P6 acreditava que o filho poderia levar uma vida saudável, pois ele já havia sido descreditado pelos médicos quando nasceu, mas conseguiu se desenvolver. Porém, dessa vez P6 conta que ele não mais conseguiu reagir e isso trouxe grande frustração e dor a P6.</p>	

<p>Mas quando ele entrou em coma, e depois começou a perder peso, aí eu acreditei nos médicos. Aí começou a ruína mesmo... e foi assim até ele ir embora... [se emociona].</p>	<p>24. P6 conta que apenas quando o filho estava já muito mal, em coma, é que ela pôde começar a acreditar nos médicos de que a morte poderia ser iminente.</p>	<p>A possibilidade da morte iminente do ente querido é muito difícil de aceitar pelo familiar.</p>
<p>A pele dele ficou horrorosa, aí ele foi pra uma medicação importada, que tinha horário certinho, tinha todo um processo pra manipular. Ele teve que ficar no isolamento, porque não sabiam se era transmissível ou não. E foi assim uns três meses nisso. Ele tomando essa medicação, que inclusive eles usam pra câncer também. Depois ele saiu dessa fase, só que peso ele não pegou muito mais peso, e as infecções pulmonares foram aumentando. Foi ficando pior e a equipe de nutrição nessa época resolveu que ele não podia se alimentar nem com água. Então cortaram tudo e fizeram uma gastro nele. Era 100ml por hora, gotejamento 22 gotas por minuto, era uma coisa assim, detalhada. Não adiantou. Ele tinha uns refluxos, saía até pelo nariz. Vamos então pro jejum, fizeram a jejunostomia. Aí a jejunostomia segurou até ele ir embora...</p>	<p>25. P6 descreve os muitos cuidados que eram necessários para poder manter seu filho vivo.</p>	<p>Atualmente as pessoas sobrevivem muito mais tempo a doenças que antes eram mais rapidamente letais. Por isso podem até mesmo sobreviver por muitos anos, através de aparelhos. Apenas se é questionável sobre qual a qualidade de vida da pessoa.</p>
<p>Mas era com muito cuidado. Porque até a medicação tinha que ser por ali, não podia mais nada pela boca. Mas mesmo assim não adiantou, continuaram as infecções por repetição. Foram feitos vários exames, mais de um ano estudando, fazendo todo tipo de exames, pra descobrir o porque. Sabiam que era sequela dos problemas dele, mas acharam que ele tinha alguma bactéria alojada em algum órgão. Aí descobriram que ele tinha uma pseudomonas alojada no pulmão. E essa pseudomonas não morre, ela dorme. O antibiótico pode ser forte como for, apenas põe ela pra dormir, e quando ela acorda ela vem com mais força. Aí a cada infecção, as crises eram piores. Era parada cardiorrespiratória,</p>	<p>26. P6 relata os muitos procedimentos necessários para mantê-lo vivo, porém mesmo estes não estavam adiantando e isso a deixava mais frustrada.</p>	

<p>muitas vezes ele entrava em coma. Se ele não entrava em coma, tinha que induzir o coma. Era seis, sete meses internado direto. Isso foi até os seus 19 anos.</p>		
<p>Com 19 anos foi feito o DNA para descobrir o porquê colocava ele em pé e ele caía. E isso era de época, tinha época que ele ficava em pé e eu conseguia até dar um banho nele em pé debaixo do chuveiro, ele se segurando, magrinho, tudo. Ele ficava em pé e dava uns passinhos. Mas tinha épocas que ele não andava nada, ele não se movia. Parecia que ele travava todo. Então eles desconfiaram de uma distrofia muscular, aí fizemos o DNA e era sim distrofia muscular. A gente sabia que aquilo ia ficar pior. Porque não tem cura. Além de pegar os ossos, esqueleto, ela pega os órgãos internos também. E assim foi o pulmão dele, um deles atrofiou, parou de funcionar, foi numa infecção, numa pneumonia respiratória. Aí a médica falou pra mim: “agora chegou uma hora crítica. Ele vai ter que ir pra traqueostomia. Agora não vai ter mais jeito, ele não vai conseguir respirar sozinho mais”. Até então ele dormia com oxigênio, ou então quando eu via que ele tava cansado eu colocava um pouquinho do oxigênio, mas era pouco... Mas com essa crise teve que fazer a traqueostomia. E começou a ter muita secreção no pulmão, aí ele foi pro Bipap, mas não adiantou. Aí ele foi pra ventilação mecânica.</p>	<p>27. P6 conta que então descobriram que seu filho tinha mais uma doença grave, que passou a debilitá-lo ainda mais.</p>	
<p>Então os dois pulmões acabaram e chegou uma época que era tudo por aparelho. Foi quando ele ficou no hospital um ano e oito meses, assim, na UTI.</p>	<p>28. Em um dado momento, seu precisou ficar ligado a aparelhos constantemente, pois já não conseguia viver sem estes.</p>	
<p>Então começou a ter muita infecção; urinária, intestinal. Então me chamaram, chamaram meu marido e falaram: “Não tem mais como manter ele no hospital. Como ele</p>	<p>29. Seu filho foi encaminhado para ser cuidado em casa, por já estar próximo à morte. Porém, foi</p>	<p>Mesmo que haja um encaminhamento para falecer em casa, é importante que seja feito de modo acompanhado, com profissionais que possam dar suporte ao</p>

<p>tem um bom plano de saúde, a gente vai chamar o pessoal da Bradesco pra organizarmos uma internação domiciliar”.</p> <p>Então montamos uma UTI na parte de cima de casa, com todos os aparelhos que tem no hospital pra monitorar. Ele tava com quase 21 anos nessa época. Tiveram que mandar quatro auxiliares de enfermagem, que ficavam de 12 em 12 horas. Tinha também 2 enfermeiras padrão. Médicos tinha o neuro, tinha o gastro, tinha a nutricionista, tinha 2 fisioterapeutas. Tinha o fisioterapeuta da neuro e outro motor. Tinha um clínico. Tinha um médico só pra dar estabilidade, que é o médico terminal, só pra dar estabilidade ao paciente. Tinha psicólogo. Eu sei que eu fiquei esses 2 anos sem fechar a casa. Era um hospital.</p>	<p>uma transição bem acompanhada, em nenhum momento P6 se sentiu desamparada em relação à equipe de saúde.</p>	<p>paciente/familiar no domicílio.</p>
<p>E teve um momento que eu me desesperei porque os médicos falaram: “reza, porque a gente não sabe se ele vai sair dessa”. Eu estava desesperada, eu pensava: “nossa, se eu perder ele eu acho que eu me mato”. Porque eu tinha muito medo de perder ele. Os médicos acham que ele viveu esse tempo todo não foi pela medicação, mas foi por amor, carinho e dedicação. Eu me dediquei muito a cuidar dele, e a gente era muito próximo, eu passei muitos dias ao lado dele.</p>	<p>30. A notícia da morte iminente trouxe muita dor e desespero a P6, pois tinha forte laço com seu filho.</p>	<p>A notícia da proximidade da morte do ente querido traz grande dor e angústia ao familiar.</p>
<p>Eu, na minha opinião, hoje eu consigo ver um pouquinho melhor, eu acho que eu fui egoísta... eu amava tanto ele, que eu não queria perder ele, e não vi o sofrimento dele. Mesmo ele sofrendo eu não aceitava dele ter que ir, eu queria ter ele comigo, mesmo ele sofrendo...</p>	<p>31. P6 conta que seu amor e medo de ter que se afastar do filho eram tão grandes que não percebia o quanto ele estava sofrendo, vivendo apenas ligado a aparelhos, e outros diversos procedimentos invasivos.</p>	<p>O familiar tem tanto medo de perder seu ente querido que não reflete sobre qual tipo de vida ele está levando ou passará a levar, só quer que ele sobreviva a todo custo.</p>
<p>Eu ainda não me conformo de ele ter ido embora. Ele era a minha vida, o meu ar. Nas crises eu não saía de perto</p>	<p>32. P6 se dedicou de modo integral aos cuidados com seu filho nos 10 anos em que ele precisou</p>	<p>O familiar cuidador acredita que ele é quem cuida de seu ente querido com mais dedicação e zelo, por isso tem</p>

<p>dele. Eu tinha medo dele ir embora e eu não estar do lado dele. Porque teve uma vez que eu prometi, eu conversei com ele e falei que pra nascer, tirando os médicos, foi eu e ele. E pra morrer ia ser eu e ele. Eu estaria do lado dele segurando na mão dele nessa hora. Então eu tinha muito medo de sair de perto dele. Meu marido falava para eu ficar tranquila que ele cuidava do R., mas eu não conseguia, eu é que tinha que estar lá do lado dele sempre. Eu é que sabia cuidar melhor dele, e se acontecesse alguma coisa, eu tinha que estar lá.</p>	<p>muito. E não conseguia delegar esses cuidados a mais ninguém, ela sempre precisava estar por perto, porque não confiava que outras pessoas pudessem cuidar dele tão bem quanto ela.</p>	<p>dificuldades de delegar as tarefas relacionadas ao cuidado para outras pessoas. E acaba por se sentir sobrecarregado e até mesmo esgotado em muitos momentos.</p>
<p>Eu nem sei como ele sobreviveu, por isso que os médicos falam que foi muito amor e dedicação... porque além da doença ele tinha órgãos com problemas também. Quando ele estava com 15 anos faleceu a última menina, lembra daquele grupo de 5 crianças com rubéola congênita? E só ficou ele. Do grupo que a Dra. E. pegou em 1985, só ficou ele, as outras faleceram. E ele sobreviveu 23 anos. Foi o único.</p>	<p>33. P6 acredita que foi seu amor e dedicação pelo seu filho que o manteve vivo por tantos anos, mesmo na época em que esteve ligado a aparelhos ele sobreviveu por muito tempo.</p>	<p>Familiar acredita que seu cuidado dedicado e zeloso pode dar mais tempo de vida a seu ente querido. E nenhum outro cuidado é como o seu, por isso precisa estar o tempo inteiro ao lado do enfermo.</p>
<p>Eu não sei se você já viu, tem uma minissérie de um médico que trabalha num hospital, esse ator ele realmente era médico. Ele mandou e-mails pra médica do R., a Dra. E. Ele chegou a vir pro Brasil, no Hospital Y, pra conhecer o R.. Ele quis me levar, quis levar o R., quiseram fazer a revista de médicos mensal, quiseram colocar ele, mas eu não deixei, e eles me falaram que eu ia ter lucro com aquilo. Mas de jeito nenhum que eu queria ter algum lucro em cima do meu filho, eu não queria ganhar dinheiro em cima dele, sabe? Então eu não autorizei nada disso.</p>	<p>34. P6 queria o melhor para o filho, por isso não aceitou que, de alguma maneira, ela ou outras pessoas pudessem levar alguma vantagem sobre a doença do filho.</p>	<p>O familiar está numa busca constante por deixar o ente acometido sempre bem.</p>
<p>Mas eu tenho ainda vários emails da Espanha, da França, da Inglaterra, médicos querendo saber dele, porque era incrível, ele foi o único. E aí meu marido falou: “será</p>	<p>35. P6 conta que a doença de seu filho era tão rara que médicos do exterior se interessaram em</p>	

que isso é verdade?”, e ele também foi pesquisar, e realmente não achamos, era raro mesmo a doença dele dar em homens, só em meninas mesmo.	estudá-lo.	
Aí foi isso. Sempre ali com ele. Eu falava pras enfermeiras: “pode ir dormir, que eu cuido dele”. Eu aprendi tudo, eu sei tudo sobre as medicações, aspirar, cuidar, tratar, dar injeção, tudo.	36. P6 estava 24horas ao lado do filho. Mesmo com enfermeiras, ela as dispensava para ficar com ele.	O cuidador fica quase que integralmente ao lado do ente querido doente. Aprende tudo que é necessário para que o familiar se sinta bem, na medida do possível.
E teve enfermeiro que chegou a judiar dele. Eu coloquei pra correr. Mandava embora. Já cheguei até a bater em enfermeiro. Chegaram até a colocar processo em cima de mim, porque eu bati, porque eu vi batendo nele, judiando dele, acredita numa coisa dessas?...	37. P6 teve dificuldades com alguns profissionais de saúde. E sentiu raiva e indignação por esses profissionais trazerem ainda mais sofrimento ao filho.	Dificuldades nas relações com profissionais de saúde trazem ainda mais sofrimento para pessoa com a doença/familiar cuidador.
Ele ficou os últimos 4 meses só em coma, e não interagia mais... Mas eu pegava a cabeça dele pra dar banho e ele sorria pra mim. Eu conversava com ele e ele entedia. Os próprios enfermeiros e médicos ficavam besta de ver. E quando eu começava a manipular ele pra dar banho ele sorria, em coma. Era raro eu chamar ele pelo nome, era meu príncipe, bebê, amor, minha vida. Eu falava assim: “vou dar banho em você hoje, mas eu já cansei, tá na hora de levantar, eu quero neto”. E ele sorria e os médicos ficavam impressionados. Eu conversava, falava pra ele: “você tá dormindo, mas não sei se tá me escutando, um dia você tem que ir, infelizmente, mas então quando você for você lembra dessa música aqui”, e aí eu cantava pra ele a música do Roberto Carlos ‘como é grande o meu amor por você’. E era incrível que quando eu cantava, o olho dele mexia. Eu ia trocar ele e cantava e ele sorria. E eu falava: “e eu sei que você me ama do mesmo jeito”, e ele sorria... [se emociona].	38. P6 faz busca a todo o momento o bem estar do filho, mesmo em seus momentos finais quando já estava em coma.	O cuidador sabe que não há mais possibilidade de cura da doença, mas se concentra em cuidar do ente querido da melhor maneira possível, busca então a todo momento o amenizar da sua dor e trazer-lhe algum tipo de bem estar.

É uma dor muito grande, sabe? Eu fiquei muito revoltada. Porque Deus me deu ele, eu não pedi, ele veio e eu aceitei ele. Eu sempre quis ele desde o primeiro momento, eu nunca rejeitei ele. E depois Deus tira assim? Eu sei que é normal, todos nós vamos passar por isso, todo mundo tem que ir um dia, mas eu não me conformo... [se emociona].	39. P6 se revolta contra Deus e o questiona pela morte do filho.	A morte do ente querido traz muita dor e também a necessidade de buscar culpados, pois gera também raiva.
Ele era meu. Ele era um pedaço de mim. E até hoje onde ele estiver ele é meu, eu sinto ele, sinto o cheiro dele, sinto o perfume dele, não tem um dia que eu não converse com ele. E tenho roupas dele que eu coloco embaixo do travesseiro, eu coloco roupas dele.	40. P6 continua vinculada ao filho, mesmo após sua morte. Gosta de sentir a presença dele, mesmo em sua ausência.	Presença na ausência. Há continuidade do vínculo com a pessoas perdida e isso traz conforto ao familiar.
Eu não gosto da palavra morte, porque parece que a morte quer dizer que acabou, não tem mais nada. Então pra mim ele não morreu, foi pra outro lugar, descansar. Porque eu tinha muito medo da morte, mas eu perdi o medo da morte, porque eu sei que onde ele estiver eu vou estar com ele, ele vai estar me esperando...	41. P6 antes não acreditava na vida após a morte e tinha medo de morrer, mas após a morte do filho, passou a acreditar em um outro lado da vida, que continua depois daqui, por isso acredita que o filho a estará esperando.	O contato com a morte traz ressignificações quanto à vida, à morte, ao pós-morte, e uma nova forma de estrano mundo.
Só que eu sofro por pensar do jeito que ele era, quem será que tá cuidando, quem tá trocando, quem está dando banho, alimentação. Se está cuidando bem, se ele está sofrendo... [se emociona].	42. P6 acredita que seu filho continua sendo da mesma maneira no outro lado da vida, continua precisando de ajuda de outros.	O familiar não deixa de amar e se preocupar com o ente querido, mesmo após o falecimento. Há pessoas que querem até mesmo que o ente querido pareça se sentir confortável dentro do caixão.
Eu converso com ele. É uma dor muito grande. Não dá nem pra explicar...	43. P6 sentiu muita dor após a morte do filho.	Familiar sente dor aguda, principalmente após a morte do ente querido.
No dia 7 de fevereiro ele teve morte encefálica, tava só eu e ele. Ele abriu o olho, estremeceu, escorreu uma lágrima, se esticou e ficou naquela posição. Eu liguei pro médico, ele veio e fez um monte de testes e falou: “ele teve morte cerebral. A senhora quer que desligue o aparelho?”, eu falei: “não”, ele falou: “o coração pode ir	44. P6 pôde decidir se desligaria ou não os aparelhos que mantinham seu filho vivo após a morte encefálica. Percebeu mais tarde que era porque ainda não conseguia deixá-lo partir.	A dificuldade do familiar em deixar que a pessoa amada parta, pode causar um prolongar de sua vida e de seu sofrimento, no ato de manter a pessoa ligada a aparelhos, mesmo quando já não há mais nada a ser feito.

até 15, 20 dias, ou até mais”. Ele tava com aparelho e muita medicação. Mas aí então eu falei: “pode deixar os aparelhos”.		
Aí foi indo, foi indo e no dia 9 de fevereiro pro dia 10 de madrugada ele teve 21 paradas, e voltava. Não era visível, a gente sabia por causa do aparelho que voltava quando o coração pulsava. Aí quando foi 3:30h o médico falou: “Dna. B., não vai ter jeito. Ele não foi, não morreu ainda, por causa da senhora. A senhora vai ter que conversar com ele”. Eu falei: “aí também é demais, né...”. “Mas a senhora vai ter que conversar com ele”. Então eu fui, tomei um banho de uma hora quase, me troquei e fui pro quarto. Eu cheguei, sentei, segurei a mão dele e eu conversei com ele.	45. P6 precisou ter uma última conversa de despedida com o filho, pois ela e os médicos acreditavam que seu filho ainda se segurava à vida por causa da mãe, que não conseguia deixá-lo partir. P6 ressalta o quanto a relação entre ela e o filho era forte.	Quando o familiar não quer deixar o ente querido partir, pode ser que esse tente se apegar de todas as formas à vida, mesmo com muito sofrimento. Principalmente quando há uma ligação muito forte entre eles.
Falei pra ele que a gente ia ter que ter a última conversa da nossa vida. Eu falei: “eu sei que não vai ser fácil, mas infelizmente eu vou ter que fazer uma coisa que eu jamais achei que tivesse que fazer, porque eu te amo demais pra te ver sofrer, eu não quero mais te ver sofrer. E eu tô sendo egoísta. Então, infelizmente a gente vai ter que ter essa conversa”. Aí eu segurei na mão dele, beijei ele, e coloquei um CD do Padre Marcelo Rossi cantando Ave Maria. Eu falei assim: “essa música é pra você, porque Nossa Senhora vai te levar com ela, agora, então pra você ir com ela eu tenho que te explicar porque você vai com ela. Se você não tiver ido ainda por minha causa, não se preocupe. Você lembra quando eu conversava com você na UTI? Você está mal, mas eu sei que você é forte, você vai reagir. Mas agora, nesse momento, você não vai reagir, porque eu sei que não dá, acabou. Você não tem mais força pra isso. Mas eu te falo, o amor é o mesmo, até maior. Mas vai, siga seu caminho em paz. Vai ser muito difícil pra mim, mas vai	46. P6 se despede do filho e diz a ele que ficará bem, o liberando para partir. E, então, logo em seguida o filho morre.	Por vezes ocorre do familiar liberar o ente querido para partir e, só depois então, ele parte.

ter que ser assim. Não se apegue por mim. Eu vou ficar bem, na medida do possível. Porque também eu sei que onde você estiver você é meu e eu sou sua. Eu sou sua mãe e você é meu filho. Isso ninguém vai mudar, nem Deus, porque foi Ele quem me deu você. Então eu só estou devolvendo a Ele o presente que Ele me deu. Só que esse presente eu imaginava que não ia ter devolução. Mas infelizmente eu vou ter que devolver. Pode ir. Vai em paz”. Aí cantei pra ele ‘como é grande o meu amor por você’... e ele foi... [se emociona].		
Então ele deu uma mexida na cabeça e abriu como se fosse um sorriso de canto e dormiu, os médicos dizem que não foi, mas eu sinto que ele sorriu pra mim.	47. P6 acredita que seu filho a ouviu e se despediu dela ao morrer, e foi em paz, mesmo estando em coma.	Há controvérsias quanto ao que a pessoa em coma sente, percebe ou não. Por vezes familiares contam que seus entes queridos esboçaram reações quando entravam em contato com pessoas queridas, mesmo estando em coma.
Foi dia 10 de fevereiro de 2009, às 4:30h da manhã. Ali uma parte de mim também morreu. Eu fui um pouco com ele. Eu faço aniversário dia 12 de fevereiro. Eu enterrei ele no dia 11, às 10h da manhã, aqui no Jaraguá.	48. P6 sente que uma parte sua morreu junto com seu filho.	O familiar experiencia uma morte em vida ao acompanhar seu ente querido em seu processo de fim de vida e em sua morte.
Eu já tinha um jazigo e comprei outro só pra colocar ele. E eu visito ele quase todos os dias. Se eu não vou de manhã, eu vou de tarde. Os 4 natais eu tive que ir até lá. É mais forte do que eu, não dá. Não modificou o amor que eu sinto por ele. Eu vejo as pessoas quando falecem, vão embora, não sei se as pessoas se conformam ou esquecem. Mas eu não esqueço, eu não consigo... Eu entro no quarto, converso com ele no quarto. Eu vou no túmulo dele. O túmulo dele tem de tudo, tem bonecos, tem frases: ‘aqui dorme um anjo’, ‘aqui dorme um príncipe’, tanto que o túmulo dele é o mais, tem hora que eu chego lá e está cheio de gente.	49. P6 refere que não se esquece de seu filho e que continua vinculada a ele de outras maneiras; o visitando em seu túmulo, através de objetos pessoais que eram dele, através da sensação de sua presença.	O familiar continua vinculado ao ente querido falecido, mas agora a relação foi ressignificada e ocupa espaço na vida do familiar de outras formas.
Tem pessoas que falam: “você tá atrapalhando a	50. P6 tem diferenças de crenças com o marido	Ficam evidenciadas as crenças, opiniões quanto ao que é

<p>evolução dele”. Meu marido acredita que morreu, acabou. Inclusive no dia das mães, domingo a gente discutiu. Porque a mãe dele faleceu há um ano, e ele fala que morreu, acabou. Eu falo pra ele: “não, não acabou, eu tenho ainda meu filho e você ainda tem uma mãe”. Eu acredito nisso.</p>	<p>quanto ao pós-morte e isso traz conflitos entre eles.</p>	<p>a vida, a morte, ao pós-morte, quando se tem contato com a morte do ente querido. E pode haver divergências de crenças dentro da família, levando a conflitos. Por vezes os conflitos se relacionam a prolongar ou não a vida, ao local e forma de despedida e enterro, entre outros.</p>
<p>Eu sou católica, nasci e me criei em meio ao catolicismo, mas aí eu comecei a refletir mais sobre essa ideia se a vida continua ou não depois daqui, e uma religião que me ajudou muito também a entender um pouco mais isso, e não aceitar a morte dele, mas dar um pouco de conforto, ou iludir, pode ser, né? foi o kardecismo, de Chico Xavier. Eu tenho muitos livros, comprei muitos livros, fui assistir muitas palestras dele, peças de teatro, como ‘As violetas na janela’, que é uma peça de uma mãe que perde a filha, e essa filha era a menina perfeita, a filha perfeita, e do nada ela faleceu, teve uma febre e faleceu. A mãe quase enlouqueceu. E a menina tinha um monte de violetas na janela. E a mãe não molhava, não abria o quarto e nem nada, quando foi um dia a menina apareceu pra ela e falou: “mãe, molha as minhas violetas, porque elas estão morrendo, ali a senhora vai me ter”. Ela molhou as violetas, as violetas reviveram, saíram várias flores, o sol entrou. E ali ficou a identificação dela com a filha, a ligação entre ela e a filha ficou nas violetas. É uma peça muito linda, eu já assisti inúmeras vezes. E o Chico Xavier me ajudou a ver o outro lado da vida, então hoje eu acredito naquilo ali sim. Eu já acreditava e só reforçou que tem um outro lado sim, não acabou aqui não. Então eu acredito que ele está lá me esperando, e continua sendo o meu filho.</p>	<p>51. P6 passou a refletir e ressignificou suas crenças sobre o pós-morte. Passou a acreditar que a vida continua após a morte, segundo os ensinamentos do kardecismo. E isso a confortou.</p>	<p>Familiar ressignifica crenças e ideias sobre vida, morte, pós-morte e modifica sua forma de estar no mundo. Uma crença, uma religião pode trazer conforto ao familiar enlutado.</p>
<p>E: Você consegue sentir, falar com ele?</p>	<p>52. P6 tem uma relação diferente com o filho falecido, mas continua a tê-lo em sua vida. E</p>	<p>Presença do ente querido mesmo em sua ausência. O que traz conforto ao familiar.</p>

<p>P6: É incrível, mas consigo. Você sabe, a cabeça da gente é tudo, né? Então eu converso com ele e consigo ouvir o som dele. Ele não falava mas ele tinha um som, mais ou menos assim [imita o som que o filho fazia]. Quando ele queria alguma coisa ele tinha um som, quando tinha fome, sede, falava que eu tava bonita, cada um tinha um som, um gesto. Isso tudo fui eu que ensinei, porque eu fiz o curso de surdos e mudos. Ele não foi pra escola, mas eu passava horas às vezes pra ensinar uma coisinha pequena. Então aquele som dele de quando a gente saía, quando eu tomava banho e me arrumava aquele som dele, como dizendo “você tá muito linda”, isso eu não perco, eu não perdi isso, eu ouço isso, eu vejo isso.</p>	<p>isso a conforta.</p>	
<p>Meu marido até achou que eu tava louca, ele diz que isso não é normal, porque já são 4 anos. Mas eu não consigo, eu sei que tem 4 anos que eu não vejo ele, não beijo ele. Mas eu tenho uma forma de contato com ele sim. Não é como era, mas eu tenho, eu consigo sentir o cheiro dele. Outro dia eu fechei o olho, fiquei conversando com ele e consegui sentir a mão dele. Então eu tenho uma convivência com ele, de uma outra maneira, mas tenho...</p>	<p>53. P6 conta que esse vínculo que continua a ter com seu filho não é bem visto por sua família, que acredita que ela possa estar ficando louca. Então, para não ser julgada dessa forma, P6 decidiu não mais falar sobre o que sente às pessoas ao seu redor, nem mesmo para seu marido, apenas se abre com profissionais que a possam acolher em sua dor.</p>	<p>Familiar enlutado sofre com incompreensões da sociedade e, por vezes, dele próprio, que entende a dor e a continuidade do vínculo que está vivenciando como anormais. E isso pode fazê-lo esconder suas emoções, o isolando ainda mais, trazendo mais sofrimento.</p>
<p>O dia pode estar lindo, aquele sol lindo, mas eu não tenho mais aquela alegria que eu tinha. Eu saio, viajo, vou nas festas, tudo, mas eu não tenho mais aquela alegria... eu tenho uma dor contínua no peito. Eu fiz todos os exames possíveis lá no Incor. Todo ano eu faço, e não dá nada. Na psicologia falam que é a dor da perda. Eu acho que é também, porque foi uma dor muito grande que eu senti na hora, eu achei que ia morrer junto com ele. Eu perdi o fôlego, minha pressão foi pra 23. Os médicos saíram correndo, queriam me dar remédio,</p>	<p>54. P6 relata ter sentido uma dor aguda no momento propriamente dito da morte de seu filho. Descreve uma dor física e conta que essa dor passou então a acompanhá-la em sua vida constantemente. Com o tempo foi diminuindo, mas ainda continuou lá.</p>	<p>Familiar sente uma dor aguda na morte e logo após a morte do ente querido. De todo o processo de cuidar da pessoa amada, esse é o momento percebido como de maior dor e sofrimento. Muitos acreditam que não irão suportar a dor e o desespero.</p>

calmante, mas eu não quis. Minha vista escureceu, gritei e agarrei ele, não queria soltar ele. Eu pedi pra Deus mandar ele de volta, ou então me levar com ele, e aí veio essa dor... que não passou mais... é uma dor contínua, às vezes aumenta, outras diminui, mas está lá. Então pode ser mesmo a dor da perda. A Talita é a segunda psicóloga fixa que eu passo depois que ele faleceu e ela me fala a mesma coisa. Eu faço grupo de terapia na PUC, lá eles me falam isso também.		
No começo foi muito difícil... nos primeiros dias eu falava: “eu não vou suportar”. Eu não conseguia conviver com aquilo. Eu não suportava aquela dor. A dor agora parece menor, mas a falta que eu sinto dele ainda é a mesma...	55. P6 sentia tamanha dor logo após a perda do filho, que achava que não suportaria conviver com ela. Felizmente, a dor se amenizou, mas a saudade continuou a mesma.	A dor é tamanha que muitos enlutados acreditam que não vão suportar. Porém, com o tempo a dor se ameniza, mas a saudade continua, pois o amor continua, não desaparece.
E eu não falo, como já tem 4 anos eu não converso mais sobre isso com ninguém. Porque você vai percebendo que as pessoas não querem te ouvir mais, a dor é só sua. As pessoas, hoje em dia a vida está muito corrida pra você parar pra ouvir os outros. Então eu guardo isso pra mim, eu não converso com ninguém, nem com o meu marido mais. Eu guardei pra mim, ele é meu, meu filho e sempre será, ninguém vai tirar isso de mim. Porque as pessoas querem colocar na minha cabeça que ele morreu, acabou, no cemitério só tem ossos, não tem corpo, que ele tá em outro plano, não faz mais parte da minha vida. E eu não aceito isso. Ele faz parte da minha vida, continua fazendo parte da minha vida, e isso ninguém pode tirar de mim. Então eu guardo isso pra mim, falo sozinha, converso com ele.	56. P6 se sente incompreendida pelas pessoas próximas a ela, que querem tirar-lhe do sofrimento a todo custo, incentivando-a a esquecer seu filho. Isso a faz se afastar e se isolar ainda mais das pessoas.	Muitas pessoas que estão ao redor do familiar enlutado, muitas vezes no intuito de ajudá-la, tentar tirar-lhe do sofrimento, incentivando que esqueça o ente querido falecido. Porém, isso traz sentimento de incompreensão e isolamento do enlutado, que passa a sofrer sozinho e escondido.
E: Como era a relação de vocês, de você com o R.? P6: Todo mundo que presenciou, que me conheceu junto com ele ficava impressionado. Eu conversava com ele,	57. P6 conta que sua relação com seu filho era muito boa e muito forte. Ela passava muito tempo ao lado dele, desde seu nascimento, por isso cada	O familiar e o ente querido enfermo passam muito tempo juntos, em muitos cuidados e dedicação, assim cresce uma forte relação entre eles.

<p>falava, brincava, ria, eu brigava com ele na brincadeira e ele correspondia, era recíproco, não era uma coisa que era só de um lado. E era uma pessoa cheia de problemas, o cérebro não funcionava por completo, e interagir daquele jeito comigo? Desde pequeno, que eu vi ele na UTI cheio de aparelhos, eu comecei a conversar com ele e ele foi correspondendo. Foi ficando cada vez mais forte. Por exemplo, eu ia apertando, e onde eu via que ele franzia o olho, ali era a dor. Ele dava o braço pra eu tirar o sangue, só eu tirava, com a enfermeira ele ficava agitado, ele não deixava. Antes de eu tirar eu conversava com ele, falava que era só um pouquinho, ia conversando com ele e aí ele deixava. Quando os médicos queriam sedar ele, eu falava: “agarrar ele é pior”. Aí eu conversava com ele: “Bebê, tem que trocar pra colocar aquele remédio”. Eu sentava, ficava conversando com ele e os médicos davam anestesia local e fazia, e isso virou uma rotina. Os médicos falavam que era ótimo, porque aí eles não precisavam judiar tanto, de ter que amarrar, sedar, sabe?... [se emociona].</p>	<p>vez a relação se fortalecia mais.</p>	
<p>Porque até onde a gente, o ser humano é educado, o filho é que enterra os pais. Quando um pai, mesmo na minha situação que era uma criança especial, que eu sabia que uma hora ia acabar, quando a mãe tem que enterrar um filho é terrível... é anormal essa história dos pais enterrarem os filhos, pra mim é anormal.</p>	<p>58. P6 não se conforma por seu filho ter morrido antes dela, pois isso vai contra a ordem natural da vida, que os pais morrem antes dos filhos. E isso traz mais sofrimento a ela.</p>	<p>A morte em idade precoce de um ente querido pode acrescentar ainda sofrimento ao familiar. Pois, em um momento em que as expectativas são de crescimento, desenvolvimento, conquistas; então vem a doença e, com ela, as perdas, a decadência, o caminhar em direção à morte.</p>
<p>E: E você teve mais filhos, né? P6: Duas filhas que nasceram depois dele. Tem uma chamada A., que agora tá com 25 anos. E tem a G. que é a terceira, com 23. A A. pro R. são dois anos de diferença. Todos os três, dois anos de diferença de um pro outro.</p>	<p>59. P6 abriu mão de tudo em sua vida para se dedicar aos cuidados com o filho. A relação com as filhas foi uma dessas coisas e hoje percebe que essa negligência na educação das filhas a fizeram se afastar e hoje sentem mágoa dela.</p>	<p>O cuidador abre mão de tudo ao redor para se dedicar ao ente querido doente. Porém, enfrenta muitas dificuldades; em relação ao emprego, aos outros familiares, à sua própria saúde, entre outras.</p>

<p>E: E como foi a relação com as suas filhas durante esse processo todo que você me contou? você planejou ter mais filhos depois que o R. nasceu?</p> <p>P6: Não, eu sou sincera. Até hoje elas ficam com uma mágoa, é uma relação muito difícil, eu com elas. Elas acham que eu só gostava dele, é uma relação muito difícil mesmo.</p>		<p>Por se centrar de tal forma nos cuidados com o ente querido doente, o familiar esquece-se até mesmo de si mesmo. E se vive isso por um tempo prolongado, há sobrecarga físico-emocional e pode levar a um esgotamento, gerando diversas formas de adoecimentos.</p>
<p>Foi assim, eu fui orientada pelo pessoal lá da higiene mental, chegou uma época que eles falaram pra mim, acho que eles me viam só vivendo aquilo, enfiada no hospital, eu adquiri várias infecções também, eu tava com imunidade baixa, eu não me alimentava bem, sabe? Eu nunca deixava ele sozinho. Então eles viam eu viver aquilo de uma forma muito intensa, e eles acharam que eu não ia aguentar. Aí um dia, numa reunião dessas que eu ia, eles falaram: “a gente conversou com toda a equipe e a gente quer aconselhar a senhora a ter mais filhos, e não se dedicar só a ele. E pra ele também vai ser bom ter outros irmãos. Se ele tiver irmãos, quem sabe os irmãos ajudam ele em casa, e a senhora vai ser obrigada a se distrair”. Eu falei: “eu não quero mais filhos, eu não posso ter mais filhos, porque eu já tenho o R. pra cuidar”. Isso foi indo, então vinha psicólogo, psiquiatra, a Dra. E., e conversavam comigo sobre isso, aí eu falei: “olha, eu não vou falar pra vocês que eu vou me empenhar pra isso, se vier outro filho veio”. E assim foi.</p>	<p>60. P6 conta que sua dedicação era tão grande nos cuidados com o filho, que esquecia-se de si mesma, e por isso já estava adoecendo. A equipe de saúde que a acompanhava percebeu isso e a aconselhou a ter outros filhos, para não centrar sua vida apenas em seu filho com a doença.</p>	<p>O familiar cuidador negligencia áreas/relações importantes de sua vida para se centrar quase que totalmente nos cuidados ao ente querido com a doença. Essa negligência pode trazer sofrimentos futuros para o cuidador, que precisará se haver com as consequências da escolha que fez. Há alguns que perdem empregos, outros que perdem relações com amigos e/ou com outros familiares, entre outras dificuldades que enfrentarão.</p>
<p>Eu engravidei da A., mas a minha vida era a mesma, não parei nada os nove meses, continuei cuidando do R.. Quando ela nasceu foi difícil. Minha mãe me ajudou muito, eu digo que minhas filhas foram criadas pela minha mãe. A primeira palavrinha foi com a minha mãe. Eu vi muito pouco delas. Cuidei, é lógico, quando elas</p>	<p>61. P6 conta que perdeu a educação e a relação com as filhas na infância e adolescência, pois estava muito ocupada nos cuidados com o filho com a doença. Mas, só veio a perceber isso mais tarde. E hoje sofre com a mágoa e a difícil relação com</p>	<p>A doença do ente querido se agiganta e domina tudo ao redor, não há mais espaço para mais nada na vida do familiar cuidador.</p>

<p>foram crescendo eu fui conversando, fui mostrando porque eu tinha que cuidar dele, porque ele precisava da mamãe mais do que elas. Aí quando elas estavam maiorzinhas, no dia das crianças eu levava elas na loja, dava um brinquedo. Na minha cabeça o brinquedo ia suprir. Eu falava: “escolhe o que vocês quiserem, qualquer um”. E elas foram crescendo assim, e minha mãe cuidando delas enquanto meu marido trabalhava. Quando dava eu ia na reunião da escola, mas quando não dava minha mãe ia. Na verdade quem criou elas foi a minha mãe e o meu marido... Só que isso eu nunca vi, eu vim perceber isso quando elas foram ficando adultas. E hoje eu sei porque minha relação com elas é tão difícil. Hoje tudo delas é o pai. Elas conversam com ele muito melhor do que comigo...</p>	<p>as filhas.</p>	
<p>E: E com seu marido, como foi?</p> <p>P6: A gente teve muitos problemas... essa parte da relação sexual foi um problema, eu não tenho vontade, desejo, e isso foi uma dificuldade. Eu acho que eu não tinha cabeça... Uma vez a gente se separou por causa da G., porque eu briguei com ela e ele não gostou. Ele foi pra chácara da mãe dele, ficou uns quinze dias lá, e ele falou que só voltava se eu ligasse pra ele. Aí um dia eu me vi obrigada a ligar porque o R. sentia muito a falta dele.</p>	<p>62. P6 relata que não apenas a relação com as filhas, mas também a relação com o marido ela passou a deixar de lado, pois apenas tinha cabeça para o filho adoecido.</p>	<p>As pessoas próximas, e até mesmo o próprio enlutado, têm dificuldade de aceitar e lidar com a tristeza e ao sofrimento após a morte do ente querido. Parece que quanto menos se aceita esse sofrimento, e quanto mais culpa se sente ao vivenciá-lo, mais tempo leva para ele amenizar e mais difícil se torna lidar com a situação.</p>
<p>O R. tinha uma relação muito boa com ele também. O R. não podia ouvir. Sentia a presença dele, o R. sabia a hora que ele voltava, ficava olhando pro relógio. Ele conversava também, era menos que eu, é lógico, mas eles conversavam. Ele tinha um gesto com o R. também que era só deles. Ele chegava e beijava o R. de um lado e do outro e depois cheirava os olhinhos dele. Então ele ia</p>	<p>63. P6 descreve a relação que o marido tinha com o filho; também um laço forte.</p>	

<p>se aproximando do R., e o R. já fechava os dois olhos, porque sabia que ele cheirava os dois olhos dele. E ele falava: “ai que cheiro bom”. Ele dizia que sentia o cheiro do R., não era limpeza, perfume, nada disso, mas era o cheiro da essência dele. Aí o R. abria o olho e ria pra ele. Era uma coisa muito forte entre eles dois.</p>		
<p>Para falar a verdade pra você, eu e o meu marido hoje a gente vive como irmão, mais do que como marido e mulher. E eu não vou falar que é culpa dele. Eu sou consciente que eu tenho muitas coisas que eu sou terrível, eu dou a mão à palmatória. Ele é um homem assim, do serviço pra casa, da casa pro serviço. Faz comidas pra tentar me agradar, ele se desdobra pra fazer as coisas pra mim. Mas, eu fiquei assim... eu não era assim... essa tristeza, parece que nada mais me interessa...</p>	<p>64. P6 reconhece que o marido investe na relação deles, mesmo após muito tempo de afastamento. Porém, após a morte do filho, P6 tem sentido tristeza e desânimo, e não consegue viver mais como vivia antes.</p>	
<p>Nossa, o R. entendia tanto, eu até me esquecia que ele era surdo, mudo, tinha um atraso mental. Na minha opinião ele percebia muito bem o que acontecia ao redor dele, se eu tava brigando com uma das meninas, ele sentia, ficava agitado, percebia tudo, interagia, tinha vezes que ficava com raiva, queria pegar alguma coisa e jogar. Ele mudava o comportamento quando tinha briga, ficava bem agitado mesmo, até as coisas tranquilizarem. Bom, é isso... E: B., você acha que tem mais alguma coisa que acha importante dizer? P6: Acho que não, acho que é isso. E: Eu quero te agradecer pela conversa, por tudo que me contou, muito obrigada. P6: Obrigada pela conversa, foi boa. E: Eu é que agradeço.</p>	<p>65. P6 lembra de como era o filho.</p>	