UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

O cuidado prestado pela equipe de saúde à terminalidade de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos: uma análise existencial das vivências da mãe à luz da ontologia fundamental de Martin Heidegger

LEANDRA ROSSI

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2012

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

O cuidado prestado pela equipe de saúde à terminalidade de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos: uma análise existencial das vivências da mãe à luz da ontologia fundamental de Martin Heidegger

LEANDRA ROSSI
ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO - SP

2012

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Rossi, Leandra

O cuidado prestado pela equipe de saúde à terminalidade de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos: uma análise existencial das vivências da mãe à luz da ontologia fundamental de Martin Heidegger. Ribeirão Preto, 2012.

168 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP – Departamento de Psicologia e Educação.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins do

1. Câncer. 2. Adolescente. 3. Terminalidade.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Leandra Rossi

O cuidado prestado pela equipe de saúde à terminalidade de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos: uma análise existencial das vivências da mãe à luz da ontologia fundamental de Martin Heidegger.

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: 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 _____

DEDICATÓRIA

À Maria Júlia e Juliana (in memoriam), mãe e filha, cuja história de amor e zelo inspirou cada palavra deste estudo... A vocês, o meu sincero agradecimento por terem participado deste importante momento de minha vida e, especialmente, por terem me ensinado a cuidar da despedida...

"Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós."

Antoine de Saint –Exupéry
“O Pequeno Príncipe”

AGRADECIMENTOS

À Professora Dr^a. Elizabeth Ranier Martins do Valle, minha querida e admirada orientadora, fiel companheira na edificação de minha identidade profissional e acadêmica, pela maestria e zelo com que me orientou na realização deste trabalho, permitindo-me caminhar no ritmo de meu próprio passo... Foi uma grande honra tê-la como orientadora ao longo dos últimos 12 anos de minha vida! Muito obrigada!

Ao Professor Dr. Manoel Antônio dos Santos e à Professora Dr^a. Regina Aparecida Garcia de Lima, pela disponibilidade com que aceitaram meu convite para composição da banca examinadora do exame de qualificação e da defesa, bem como pelo zelo com que avaliaram o meu trabalho, contribuindo valiosamente para a sua finalização. Vocês são exemplares na capacidade de conciliar harmoniosamente a competência acadêmico-científica com o cuidado sensível, na convivência cotidiana com seus aprendizes.

À Professora Dr^a. Yolanda Cintrão Forghieri e à Professora Dr^a. Carmen Maria Bueno Neme, por terem aceitado prontamente o meu convite para composição da banca examinadora de minha defesa. Obrigada por me proporcionarem o privilégio e a honra de receber suas contribuições e ensinamentos em um momento tão significativo de minha história.

À Juliana Cardeal da Costa Zorzo e à Maria José Menossi, enfermeiras do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, com quem tive o prazer de conviver por alguns anos e partilhar os desafios e as gratificações experimentadas no cotidiano de cuidado às crianças e aos adolescentes com câncer e seus familiares, assim como na realização de pesquisas junto a essa clientela.

Aos demais profissionais do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP que acreditaram em minha proposta de investigação, conferindo-lhe crédito e incentivo.

Às mães que participaram deste estudo, pela abertura e pelo carinho com que se dispuseram aos nossos encontros, acolhendo a minha presença em um momento de intenso sofrimento, como psicoterapeuta e como pesquisadora.

À Prof^a. Simoni de Cássia Haddad Penteado, ao Prof. Dr. Mauro Campos Balieiro e à Prof^a. Caroline de Oliveira Zago Rosa, coordenadores vinculados às instituições de ensino superior em que, cotidianamente, tenho me encantado com a arte de ensinar e de aprender. Obrigada pela oportunidade que me proporcionaram, pelo exemplo que representam para mim e, especialmente, pelo incentivo à conclusão desta importante etapa de meu percurso acadêmico.

À minha grande amiga Ana Claudia Matsuda, por ter me auxiliado com tanta sensibilidade a me despedir do hospital e dos meus pacientes, para então me abrir aos encantos do porvir que, agora, tanto me tornam inteira...

Aos meus queridos amigos de Araraquara, especialmente Ana Cristina, Iris, Carina, Viviane e Juliene, pelos “encontros descontraídos de quarta-feira”, pelo companheirismo e incentivo que me ofereceram e por estarem ao meu lado compartilhando angústias e trocando experiências profissionais, pessoais e acadêmicas.

À querida amiga Eliana Lucca Kabariti e ao tradutor Abílio Borghi, pela elaboração do *abstract*.

Ao bibliotecário Gabriel Valente, pela cuidadosa revisão das referências e da ficha catalográfica.

À minha terapeuta Fabiane Toledo, com quem tenho dividido as inquietações e os sabores que o meu *existir* tem me despertado a vivenciar... Obrigada por ser minha *companheira de viagem* em busca do desvelamento de mim mesma, lançando-me aos possíveis de minha existência...

Aos meus pais, Roberto e Maria de Lourdes, por terem me apresentado à vida e me proporcionado uma sólida formação pessoal e acadêmica. Vocês me ensinaram muito sobre a esperança e a fé na vida e nos caminhos que podemos trilhar, com nossos próprios recursos, a despeito dos limites que nos são impostos... A vocês, a minha gratidão.

Aos meus queridos irmãos Fernanda e Ricardo, pelo incentivo incondicional aos meus projetos pessoais e por tanto me ensinarem a imprimir leveza à vida...

Ao meu amor Alexandre, que suportou minha “presença ausente” por longo tempo para que eu pudesse concluir o doutorado, oferecendo-me pão de queijo, frutas, humor e muito afeto em meus dias de imersão acadêmica... Obrigada por legitimar os meus sonhos, permanecendo ao meu lado, incondicionalmente, ao longo de todos esses anos, apoiando-me em cada passo e zelando por tornar o caminho sereno, leve e autêntico...

Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir.

Rubem Alves

RESUMO

ROSSI, L. **O cuidado prestado pela equipe de saúde à terminalidade de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos:** uma análise existencial das vivências da mãe à luz da ontologia fundamental de Martin Heidegger. 2012. 168p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

Dentre as possibilidades decorrentes do tratamento do câncer infanto-juvenil, os familiares e os profissionais podem se deparar com a cura e a sobrevivência do paciente, mas, também, com a sua morte, anunciada pela parca resposta da doença ao tratamento e consequente agravamento da condição clínica do acometido. O paciente é definido como terminal quando se esgotam as possibilidades de resgate de suas condições de saúde e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível, apesar dos esforços despendidos. A partir disso, mudanças devem ser empreendidas na assistência ao paciente configurando uma modalidade de cuidado profissional não mais voltado para a cura da doença, mas, sim, à qualidade de vida do paciente em sua trajetória de terminalidade. Assim, o cuidado paliativo consiste numa abordagem que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares no enfrentamento de problemas associados à doença potencialmente fatal, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Dentro desse contexto assistencial específico, o presente estudo objetivou apreender os significados atribuídos pela mãe de uma adolescente com câncer, em cuidados paliativos, ao cuidado prestado pela equipe interdisciplinar durante a fase de terminalidade. O estudo foi realizado segundo a metodologia de investigação fenomenológica, que consiste na apreensão do fenômeno investigado tal como ele se manifesta para a pessoa que o vivencia, buscando captar os significados atribuídos por ela à situação peculiar que experimenta. A entrevista com a participante foi conduzida por meio de uma questão norteadora em seu ambiente domiciliar, após a morte de sua filha, cujo seguimento multiprofissional se realizou num hospital universitário de uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Após a transcrição da entrevista e sua posterior análise qualitativa, apreenderam-se as seguintes categorias temáticas: 1) Construindo uma relação de cuidado profissional que transcende os limites da técnica e da cura; 2) Um encontro de subjetividades: o cuidado como permissão à transparência e mútua autenticidade; 3) Testemunhando a trajetória de doença e de tratamento: o cuidado da equipe como provimento de seu compromisso com a filha; 4) Um vínculo que persevera ao tempo da cura e da morte; 5) Uma relação de cuidado perpassada por outros encontros: o enredo de uma triangulação familiar. Posteriormente à análise fenomenológica, o discurso da depoente foi dialogado com a ontologia existencial de Martin Heidegger, visando a resgatar o fundamento ontológico que sustenta a relação de cuidado constituída entre os profissionais, a adolescente e a mãe. O estudo possibilitou recuperar a reciprocidade que permeia a relação de cuidado, já que as ações da equipe emergem dentro de um contexto relacional e compartilhado, do qual coparticipam aqueles que recebem seu cuidado. Torna-se premente considerar a subjetividade de cada envolvido na situação de terminalidade, para que o planejamento profissional dos cuidados paliativos possa favorecer o poder-ser autêntico dessas pessoas ante a finitude da vida.

Palavras-chave: câncer; adolescente; terminalidade; cuidados paliativos, equipe, mães.

ABSTRACT

ROSSI, L. **The care provided by the health team to the terminal life situation of an adolescent with cancer under palliative care:** an existential analysis of the mother's experiences based on Martin Heidegger's fundamental ontology. 2012. 168p. Thesis (Doctoral Degree) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

Among the current possibilities of the treatment of the adolescent cancer, the relatives and the professionals can come across not only the cure and the patient's survival, but also, with his/her death, announced by the scanty response of the disease to the treatment and the consequent aggravation of the patient's clinical condition. The patient is defined as terminal when the possibilities in saving the conditions of health are exhausted and the possibility of close death seems to be inevitable and predictable, in spite of the efforts spent. Likewise, changes should be undertaken in the attendance to the patient, featuring a modality of professional care no longer focused on the cure of the disease, but to the quality of the patient's life in his/her way to death. Thus, the palliative care consists of an approach that aims at improving the life quality of the patient as well as the relatives in facing the problems associated to the potentially fatal disease, by means of prevention and relief of the suffering, identifying, evaluating and treating physical, psychosocial and spiritual problems. The present study aims at catching the meanings attributed by the mother of an adolescent with cancer under palliative cares to the support given by the interdisciplinary team during the terminal phase. The study was conducted according to the methodology of phenomenological research, which consists of the apprehension of the phenomenon investigated as it manifests to the person who experiences it, searching for the meanings attributed to the peculiar situation that is experienced. The interview with the participant was conducted by means of a leading question in her very home, after the death of her child, whose multiprofessional follow-up happened in the university hospital of a city in the countryside of the São Paulo state. After the transcription of the interview and its further qualitative analysis, the following themes were apprehended: 1) Building up a relationship of professional care that transcends the limits of the technique and the cure; 2) An encounter of subjectivities: the care as permission to the transparency and mutual authenticity; 3) Witnessing the trajectory of the disease and treatment: the care of the team as provision of its commitment with the child; 4) A bond that persists along the time of the cure and the death; 5) A careful relationship passed by other meetings: the plot of a family triangulation. After the phenomenological analysis, the speech of the participant was brought under Martin Heidegger's existential ontology, aiming at rescuing the ontological fundament that sustains the relationship of care built up among the professionals, the adolescent and the mother. The study enabled the rescue of the reciprocity that surrounds the relationship of care, once that the team's actions arise from a relational and shared context, in which those receiving the care co-participate. Considering the subjectivity of each party involved in the situation terminality becomes essential, so that the professional planning of the palliative care may favor the authentic well being of such people until the end of their lives.

Word-key: cancer; adolescent; terminality; palliative care, team, mothers.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES	19
2 OBJETIVO.....	27
3 CÂNCER, ADOLESCÊNCIA E CUIDADOS PALIATIVOS.....	29
3.1 O espectro do câncer na adolescência: aspectos psicossociais.....	29
3.2 Quando a cura não é possível: a filosofia dos cuidados paliativos e sua adoção na atenção à terminalidade da vida.....	43
3.3 O confronto com a finitude: a terminalidade e o cuidado paliativo sob a perspectiva de adolescentes com câncer, de seus familiares e da equipe de saúde	53
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	63
4.1 Ao encontro do método	63
4.2 O método fenomenológico	64
4.3 Procedimentos metodológicos	70
4.3.1 Local	70
4.3.2 Observância à dimensão bioética.....	70
4.3.3 Participantes.....	71
4.3.4 A obtenção dos depoimentos	74
4.3.5 A entrevista fenomenológica: particularidades metodológicas.....	82
4.3.6 Procedimentos para análise do depoimento.....	87
5 APRESENTAÇÃO E COMPREENSÃO DO DEPOIMENTO.....	91
5.1 Adentrando a trajetória de adoecimento e de tratamento de Juliana: o solo de emergência para a constituição de uma relação de cuidado.....	91
5.2 Compreendendo o sentido do cuidado da equipe durante a terminalidade de Juliana sob a perspectiva de Maria Júlia	98
5.2.1 Construindo uma relação de cuidado profissional que transcende os limites da técnica e da cura.....	99
5.2.2 Um encontro de subjetividades: o cuidado como permissão à transparência e mútua autenticidade	105
5.2.3 Testemunhando a trajetória de doença e de tratamento: o cuidado da equipe como provimento de seu compromisso com a filha	111
5.2.4 Um vínculo que persevera ao tempo da cura e da morte.....	115
5.2.5 Uma relação de cuidado perpassada por outros encontros: o enredo de uma triangulação familiar	116

6 SÍNTESE COMPREENSIVA	123
7 O CUIDADO DA EQUIPE À UMA ADOLESCENTE COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REFLEXÃO EXISTENCIAL SOBRE AS VIVÊNCIAS DA MÃE À LUZ DA ONTOLOGIA FUNDAMENTAL DE MARTIN HEIDEGGER	127
CONSIDERAÇÕES FINAIS	153
REFERÊNCIAS	161
ANEXO 1	
APÊNDICES	

1 CONSIDERAÇÕES PRELIMINARES

Ao longo de minha trajetória profissional como psicóloga na área da saúde, desenvolvida especialmente no contexto hospitalar, sempre sustentei a preocupação de aliar à atividade assistencial a realização de estudos científicos, por acreditar que a pesquisa só adquire sentido se ela for capaz de ampliar e contribuir para a reflexão sobre a prática e, em decorrência disso, facilitar o movimento e a transformação dos serviços prestados, visando ao bem-estar dos beneficiados e à adequação da assistência às necessidades destes. Minhas primeiras palavras serão dedicadas ao intento de apresentar ao leitor um pouco do meu percurso como pesquisadora, em que pude experimentar a intersecção entre a prática psicológica e a investigação científica, transitando o meu olhar para diferentes fenômenos dignos de investigação, todos, contudo, relacionados ao cuidado, ora para consigo (como, por exemplo, o auto-cuidado de mulheres com câncer de mama) outrora para com o outro (como o cuidado de mães com seus filhos, pacientes renais crônicos, e o cuidado da equipe com adolescentes em situação de terminalidade e suas mães).

Minha primeira experiência com pesquisa se concretizou a partir da realização de um estágio profissionalizante no quarto ano de graduação em Psicologia na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, em que atendia pacientes adultos com câncer no setor de Oncologia do Hospital Beneficência Portuguesa de Ribeirão Preto - SP, prioritariamente mulheres mastectomizadas. Naquele contexto, realizei meu trabalho de iniciação científica (ROSSI, 2001), que objetivou investigar as repercussões psicológicas associadas ao adoecer em mulheres com câncer de mama. Iniciando-me na pesquisa no contexto de atenção à saúde, deparei-me com o sofrimento experimentado por mulheres que, surpreendidas pelo diagnóstico do câncer de mama, tiveram suas vidas transformadas pelo estigma associado à doença, bem como pelas “impressões” corporais do

tratamento ao qual se submeteram, tais como as mudanças na aparência e as vivências de mutilação, concreta e/ou simbólica, incidentes sobre o seio, veículo de expressão da feminilidade e das funções maternas. Ao lado disso, incidia sobre elas o fantasma da morte, como uma ameaça potencial para a continuidade de suas vidas, mas, também e, fundamentalmente, como mola propulsora de novas possibilidades existenciais, possibilitando-lhes a ampliação do cuidado consigo mesmas.

Posteriormente, enveredando-me por outras especialidades médicas, agora dirigidas à clientela infanto-juvenil, realizei o meu trabalho de mestrado (ROSSI, 2006) com mães de crianças portadoras de insuficiência renal crônica, junto ao Serviço de Nefrologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP-USP, onde atuei como psicóloga hospitalar por 3 anos. Naquela ocasião, meu interesse já se voltava para a relação estabelecida entre as mães e seus filhos, constituída ao modo do cuidado, tal como compreendido por Heidegger (1981)¹, na medida em que as mães zelavam por garantir aos seus filhos a vitalidade e a legitimidade necessárias à realização autêntica de suas existências, a despeito das restrições associadas ao quadro clínico e às medidas terapêuticas. Neste mesmo contexto de investigação, causava-me encantamento a consideração dedicada pelas mães aos vínculos e às alianças conquistadas ao longo da prolongada caminhada de cuidado aos filhos no contexto hospitalar e, dentre eles, destacavam-se as relações estabelecidas com os profissionais. Já naquele momento, chamava-me a atenção o papel desempenhado pela equipe na relação de cuidado com os usuários do serviço, no sentido de transcender as atribuições técnicas próprias de diferentes categorias profissionais, alcançando um outro nível de envolvimento, substancialmente engajado e afetivo, com os pacientes e os seus familiares. Sendo assim, embora naquela ocasião o meu interesse se dirigisse à relação de cuidado estabelecida entre mães e filhos, naquele contexto peculiar de adoecimento por insuficiência

¹ Refere-se ao modo humano de proceder com os entes dispostos no mundo. Quando o cuidado é dirigido aos entes humanos – outros seres aí – o cuidado é denominado de **solicitude**.

renal crônica, já me saltava aos olhos um outro encontro interpessoal também fundamentalmente importante para a esfera da atenção em saúde: o encontro entre profissionais e usuários ou, dito de outra forma, a relação intersubjetiva constituída entre aqueles que cuidam, cujas ações se amparam em um conjunto de pressupostos teóricos e técnicos (cuidadores profissionais), e aqueles que são cuidados, sejam eles pacientes, familiares ou acompanhantes.

Mais tarde, atuando em um outro contexto assistencial – como psicóloga do Serviço de Oncologia Pediátrica do HCFMRP-USP – minhas inquietações em relação ao encontro entre profissionais, pacientes e familiares progressivamente foram alcançando contornos específicos, na medida em que eu refletia sobre os desafios que eu mesma, como profissional, experimentava para cuidar daquelas pessoas: crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, em diferentes fases do tratamento, incluindo a fase pré-diagnóstica até a sobrevivência ou a terminalidade e a morte.

Longe de desconsiderar a complexidade da relação de cuidado estabelecida entre profissionais e pacientes ao longo deste *continuum* temporal, que se estende desde a investigação de uma suspeita diagnóstica até a cura ou a morte do paciente, o presente trabalho concretiza o meu desejo de adentrar em profundidade uma situação deveras particular: o momento deste *continuum* em que as expectativas curativas se restringem e os cuidados adquirem um caráter exclusivamente paliativo, configurando a situação de terminalidade e previsibilidade da morte. Almejava compreender especificamente o modo como os adolescentes e seus familiares vivenciam o cuidado da equipe de saúde, quando mergulhados nas circunstâncias clínicas e terapêuticas aqui mencionadas.

A situação de refratariedade da doença às medidas curativas empreendidas pela equipe, bem como a intensificação dos cuidados paliativos e a terminalidade compõem um “cenário” que qualquer paciente evitaria protagonizar. Por meio de minha experiência

profissional junto a essa peculiar realidade, pude constatar a intensidade com que essa potencial situação era temida e ativamente evitada não só pelos pacientes e seus familiares, mas também pela própria equipe de saúde. Uma vez decretado o marco divisor entre a curabilidade da doença – que, a partir da comunicação prognóstica, parecia fazer em um passado próximo – e a refratariedade do câncer e consequente advento das medidas paliativas, configurava-se para o adolescente e seus familiares uma temporalidade presente e futura demarcada por sofrimento, desesperança e uma sucessão de perdas.

Ao lado disso, como membro de uma equipe interdisciplinar, deparava-me com a percepção de que, quando o paciente alcançava a fase do adoecimento e tratamento em que as medidas curativas eram ineficazes e a doença permanecia em atividade e evolução a despeito dos esforços despendidos pela equipe e familiares, o cuidado empreendido por nós, profissionais, assumia outras conotações, novos contornos, adquirindo características próprias, distintas das fases anteriores, como no diagnóstico, tratamento, reabilitação e cura. Somos surpreendidos com a frustração pela impossibilidade de curar e de devolver vitalidade ao paciente, vislumbrando de antemão a possibilidade de piora progressiva da condição clínica e morte.

A região de inquérito em que se localiza o escopo da presente pesquisa constitui uma rede de relações amplas construídas entre pacientes, familiares, equipes interdisciplinares, serviços de saúde e contexto sociocultural. E, dentre as possíveis interrogações que se desvelaram dignas de investigação aos meus olhos, algumas delas ganharam destaque: como os adolescentes que estão nas condições descritas anteriormente recebem os cuidados da equipe interdisciplinar, haja vista a mudança de foco da assistência que lhe é prestada – da cura para a palição dos sintomas decorrentes da progressão da doença? E os familiares? Como eles percebem as ações da equipe na situação de terminalidade de seus filhos? Como essas pessoas gostariam de ser cuidadas ao vivenciar essa situação, em que a morte anuncia

sua presença como condição existencial? Como é para os familiares lidar com a aguçada percepção do adolescente sobre a possibilidade de sua própria morte e, ainda, acompanhar o cuidado da equipe durante o processo de terminalidade?

Pude perceber que, contrariando os esforços dos familiares e, até mesmo dos profissionais, por manter em resguardo a situação de terminalidade e a necessidade de cuidados paliativos, os adolescentes com os quais convivi em meu cotidiano de assistência já revelavam um saber sobre a refratariedade da doença aos protocolos de tratamento, vislumbrando, embora à espreita, a proximidade da morte, reagindo a esse confronto das mais variadas formas. Alguns se distanciavam do confronto com a morte, desafiando-a com projetos futuros concretamente inacessíveis, conhecidas as circunstâncias clínicas em que se encontravam. Outros se distanciavam da morte, negando-a, inclusive comprometendo sua adesão às medidas de cuidado ofertadas pela equipe. Outros se apropriavam da possibilidade da própria morte, cuidando de anunciar sua despedida aos familiares e zelando, até o último suspiro, pelo legado existencial que construíram.

Desta forma, a presente pesquisa adquire relevância não só pelas peculiaridades vivenciais do adolescente diante da terminalidade da vida - o que configura um campo de atuação em saúde ainda em construção - mas fundamentalmente porque, tematizadas tais especificidades, é tarefa prioritária que o cuidado em saúde a esta clientela seja revisitado, tendo em vista compreendê-lo não como uma simples transposição daquilo que já se conhece sobre a assistência à clientela infantil, e sim como um campo de atuação distinto, que se define por características complexas que lhes são próprias. Na atualidade, embora os adolescentes ainda sejam atendidos em suas necessidades de saúde em unidades pediátricas, a cada dia tem-se reconhecido a urgência pela implantação de unidades hebiátricas (especializadas no cuidado ao adolescente) e pela utilização de referenciais teóricos e metodológicos específicos.

A partir desses primeiros questionamentos, o projeto foi elaborado e planejado com o intento inicial de abordar os adolescentes na situação de terminalidade, bem como seus familiares, indagando-os sobre o seu modo de vivenciar o cuidado da equipe. Porém, ao longo da trajetória metodológica que percorri rumo à concretização desta pesquisa, que será descrita posteriormente, alguns caminhos se mostraram desafiadores, enquanto outros se revelaram viáveis. E, seguindo outro percurso, à semelhança do caminhante que se reconstrói a cada passo, redefini a pergunta da presente investigação, dirigindo-a exclusivamente ao modo como a mãe de uma adolescente com câncer, em cuidados paliativos, vivenciou o cuidado da equipe no processo de terminalidade de sua filha.

Minha inquietação com relação às indagações supracitadas e a reflexão empreendida por mim no que diz respeito à elaboração deste trabalho favoreceram a permanência e a solidez de minha escolha pelo método fenomenológico² como possibilidade de acesso às vivências dessas pessoas, já que se trata de uma modalidade de investigação qualitativa possível em Psicologia que tem como objetivo compreender os fenômenos³, tais como eles se mostram para a consciência daquele que os vivencia (VALLE, 1997).

Acredito que, através do caminho metodológico que percorri para a realização deste trabalho de pesquisa, que consistiu na análise extensiva da entrevista realizada com a mãe de uma adolescente com câncer em cuidados paliativos, pude alcançar novas perspectivas de compreensão acerca do sentido do cuidado prestado pela equipe de saúde na situação de terminalidade de adolescentes que vivem essa situação. Por meio da análise deste depoimento, pude adentrar em profundidade a perspectiva vivencial de uma mãe que experimentou concreta e imediatamente a situação que eu, como pesquisadora, desejava compreender. O encontro que estreitei com a mãe em questão me possibilitou abarcar a pergunta de pesquisa

² Minha dissertação de mestrado teve como fundamentação teórico-metodológica a fenomenologia.

³ Fenômeno é o que se manifesta para uma consciência, provém do verbo *phanesthai*, que significa “mostrar-se, desvelar-se (MARTINS; BICUDO, 1989).

que balizou este estudo, independentemente dos limites da compreensão aqui alcançada quanto à sua potência de generalização para outros contextos.

Assim, concebo a presente investigação como uma *possibilidade de compreensão*, ao lado de muitas outras cabíveis ante ao intento de desvelamento do fenômeno que desejei perscrutar. Considerando o alcance e o limite de *uma possibilidade*, lanço-me, adiante, para a riqueza e multiplicidade de sentidos que este estudo pode proporcionar a mim e a outros pesquisadores interessados pelo tema.

2 OBJETIVO

O presente estudo tem por objetivo apreender os significados e sentidos atribuídos pela mãe de uma adolescente com câncer, em cuidados paliativos, ao cuidado prestado pela equipe interdisciplinar à sua filha e a si mesma durante a fase de terminalidade. Pretendo, por meio de suas falas e expressões, ter acesso ao modo como ela experienciou a situação de ser cuidada como mãe, bem como por assistir sua filha receber o cuidado de diferentes profissionais quando não havia mais a perspectiva de cura da doença, apenas a possibilidade de controle dos sintomas e a minimização do sofrimento decorrente da evolução do câncer.

3 CÂNCER, ADOLESCÊNCIA E CUIDADOS PALIATIVOS

3.1 O espectro do câncer na adolescência: aspectos psicossociais

Câncer é uma denominação genérica atribuída a um conjunto de doenças que têm em comum o crescimento veloz e desordenado de células capazes de invadir tecidos e órgãos do corpo, podendo proliferar-se para outras regiões do organismo, formando metástases. Os tipos de câncer se diferenciam em suas características em conformidade com o tipo de células do corpo que ele acomete (BRASIL⁴, 1996a).

As causas do câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. As externas referem-se ao meio ambiente e hábitos de vida próprios ao contexto social e cultural, enquanto que as causas internas referem-se às predisposições genéticas e à capacidade de autodefesa do organismo contra os agentes e agressores externos (BRASIL, 1996a). Enquanto nos adultos o câncer se relaciona à exposição aos fatores de risco ambientais, as causas associadas à grande maioria dos tumores infantis⁵ ainda são desconhecidas, o que eleva a importância da detecção e do diagnóstico precoce.

No Brasil, as estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) para o ano de 2010 previam a ocorrência de aproximadamente 375 mil novos casos de câncer, dentre os quais 2,5% corresponderiam ao percentual de tumores pediátricos (BRASIL, 2009a). Segundo dados do Hospital do Câncer (2003), somente uma em cada 600 crianças até 15 anos de idade desenvolve a doença, índice que configura o câncer infantil como uma doença rara.

⁴ Instituto Nacional do Câncer.

⁵ Algumas das publicações consultadas e referenciadas neste capítulo não diferenciam câncer na infância de câncer na adolescência, sendo que seus autores podem se referir a ambos sob a denominação genérica de “câncer infantil” ou “câncer pediátrico”. Além disso, a maioria dos serviços que se voltam à assistência ao adolescente com câncer é prioritariamente composta por oncologistas pediátricos, embora já sejam conhecidas as peculiaridades desta fase do desenvolvimento humano. Por isso, na redação deste trabalho, optei pelo respeito à denominação utilizada por cada autor consultado.

Em relação ao índice de mortalidade, no Brasil, em 2005, crianças e adolescentes com câncer com idade entre 1 e 19 anos representaram 8% dos óbitos, consagrando o câncer como a segunda causa de morte nesta faixa etária, precedido apenas pelas mortes acidentais ou decorrentes de violência. Em relação ao índice de mortalidade na infância por doença, o câncer lidera, representando a primeira causa de morte na população infanto-juvenil (BRASIL, 2008).

Do ponto de vista clínico, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de melhor prognóstico quando comparados ao câncer em adultos (BRASIL, 2009b). O câncer infantil também difere do câncer em adultos quanto ao local de sua manifestação, sendo no sangue (leucemia) a forma mais comum em crianças, seguida pelo linfoma (nos vasos linfáticos) e tumores sólidos (no sistema nervoso central, nos órgãos abdominais, ossos, músculos, dentre outros) (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

Em levantamento internacional de registros de doença oncológica na adolescência que visou identificar os padrões de incidência do câncer nesta faixa de idade, Stiller (2007) constatou que os adolescentes apresentam uma distribuição específica em relação aos tipos da doença. Embora os líderes em incidência permaneçam semelhantes ao grupo infantil – leucemias, linfomas, tumores de sistema nervoso e tumores ósseos – os tumores embrionários (neuroblastoma, retinoblastoma e tumor de Wilms), bastante frequentes na infância, são incomuns na adolescência. Além disso, alguns tumores ósseos são precisamente característicos da adolescência, pois sua incidência é notavelmente mais alta nesta faixa de idade, relacionando-se às transformações físicas próprias do desenvolvimento nessa fase de transição entre a infância e a vida adulta. O mesmo acontece em relação aos tumores de células germinativas, que acometem especialmente adolescentes do sexo feminino. O estudo

anuncia a viabilidade de considerar as especificidades do câncer na adolescência, em suas características distintivas em relação a outros períodos etários.

Devido ao notável avanço nos métodos diagnósticos e de tratamento do câncer infanto-juvenil nos últimos 30 anos, apesar de potencialmente fatal, o câncer tornou-se uma doença curável (CAMARGO; LOPES, 2000). Atualmente, 70% das crianças acometidas pela doença são passíveis de cura, desde que diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados (BRASIL, 2007). Nesse sentido, enquanto no passado, o objetivo dos médicos era o de destruir a doença a qualquer custo, hoje, com o aumento das possibilidades de cura, a principal meta do tratamento é, além de curar, deixar o mínimo de sequelas ao sobrevivente da doença (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

O tratamento do câncer varia em conformidade com o tipo de tumor. As principais modalidades para o tratamento da doença são: a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia. Os procedimentos podem ser adotados isolada ou combinadamente, dependendo do tipo de tumor, de sua localização e de seu tamanho (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

A quimioterapia consiste na utilização de medicamentos que destroem as células do câncer e impedem seu crescimento e multiplicação. A forma de administração da quimioterapia é variável, podendo ser veiculada por via oral ou venosa, bem como através de uma injeção subcutânea ou intramuscular. Devido ao seu alcance sistêmico, atingindo todas as partes do corpo, as células saudáveis também podem ser afetadas por essas drogas. Os principais efeitos colaterais decorrentes da quimioterapia são: cansaço, náuseas e vômitos, dores, anemia, emagrecimento, propensão a infecções, plaquetopenia, irritação de mucosas, alterações intestinais e queda de cabelos. A radioterapia, por sua vez, consiste na emissão de altas doses de radiação com a finalidade de destruir o DNA das células cancerosas, dirigindo-se apenas para a parte afetada pelo tumor. Já a cirurgia funciona como terapia local que visa à

remoção do tumor, sendo bastante empregada para tratar tumores sólidos (HOSPITAL DO CÂNCER, 2003).

Uma vez conhecidas as características do câncer, os recursos terapêuticos disponíveis e as chances de cura, convém compreender como o adoecimento e o tratamento do câncer repercutem na vida do adolescente e na de seus familiares, com destaque à esfera psicossocial. Também serão referenciados estudos dirigidos aos profissionais de saúde na assistência a crianças e adolescentes com câncer.

A adolescência compreende o período de transição entre a infância e a idade adulta, no qual a criança passa a experimentar novos papéis sociais, novas funções emocionais e orgânicas, adquirindo independência das figuras parentais para confirmar sua própria identidade pessoal (PERRIN; GERRITY, 1984). Os autores mencionados asseveram que a ocorrência de uma enfermidade crônica nessa fase específica confere novas dificuldades às crises já enfrentadas neste momento do desenvolvimento, requerendo a aceitação do adolescente de uma imagem corporal alterada e o prolongamento da dependência das figuras parentais. A diferença imposta pela doença assume conotações de imperfeição, levando o adolescente à fuga da participação social, o que pode comprometer seu desenvolvimento psicossocial. Além disso, a enfermidade crônica neste período impõe ao adolescente dificuldades na resolução do conflito “dependência versus independência”, frente ao que o adolescente se posiciona, na maioria das vezes, com ressentimento, rebeldia e recusa a aderir ao tratamento.

O processo de adaptação à realidade do adoecer e das medidas terapêuticas engendradas por ele pode ser vivenciado de modos distintos, em conformidade com as demandas próprias de cada momento do tratamento, já que cada qual exigirá dos envolvidos posições diferentes para seu enfrentamento. Rolland (1995) visualiza três fases importantes ao se referir à história da doença crônica e ao processo de adaptação do doente e seus familiares

à mesma, independentemente da faixa de idade do acometido. Segundo o autor, cada fase imporá tarefas desenvolvimentais e psicossociais específicas que, por sua vez, demandam dos envolvidos enfrentamento e esforço adaptativo. A primeira fase, denominada como fase de crise, tem início com o aparecimento dos primeiros sintomas, que desperta a desestruturação da vida do indivíduo e de sua família, estendendo-se até a definição diagnóstica e ao ajustamento inicial ao plano de tratamento proposto. A segunda fase, denominada como fase crônica, caracteriza o período de convivência cotidiana com a doença, que pode ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. Nesta fase, o doente e a família buscam a máxima autonomia e estabilidade junto às mudanças permanentes impostas pelo adoecimento e tratamento. A última fase, a fase terminal, quando ocorre, inclui o momento que sucede a morte do doente, englobando os processos de separação, luto, resolução da perda e retomada da vida “normal” após a morte. Segundo o autor, o doente crônico pode permanecer por longo tempo na fase crônica, período em que o ajustamento e a convivência com a doença já foram sedimentados, mas, no entanto, tanto o doente como a família podem ser contagiados pelo sentimento de sobrecarga intensa frente a um problema que lhes parece infundável: a existência de uma doença que pode não responder ao tratamento curativo.

Em estudo qualitativo realizado junto a adolescentes com doença crônica, que visou a investigar as significações atribuídas por eles ao modo de vivenciar o processo saúde-doença durante a hospitalização, Maas (2006) constatou que transitar de um estado saudável para um estado de doença crônica desperta no adolescente mobilizações pessoais, familiares e sociais que, por sua vez, realizam-se simultaneamente. A simultaneidade de transições abarca concomitantemente as tarefas desenvolvimentais próprias da adolescência, a transição da saúde para a doença e a mudança de ambiente (da casa para o hospital). Segundo a autora, a doença afeta a imagem corporal do adolescente, podendo conduzi-lo ao distanciamento do grupo social, por meio da interrupção dos estudos, do afastamento do lar, das mudanças de

ritmo e estilo de vida, do abandono ou adiamento de projetos futuros e da privação de atividades. Além disso, a doença crônica associa-se à dor, ao sofrimento e à possibilidade de morte, ampliando a dualidade existente no processo de hospitalização, que ora representa benefício e necessidade e ora proporciona variadas frustrações advindas das restrições impostas pelo hospital à autonomia do adolescente.

Larouche e Chin-Peuckert (2006), duas pesquisadoras canadenses, realizaram múltiplos estudos de caso com o intuito de investigar a maneira como cinco adolescentes com câncer concebiam sua imagem corporal e as repercussões dessa percepção em sua vida diária. Os resultados apontaram que os adolescentes se percebem anormais quanto à aparência, sentindo-se feios e doentes, sendo que a doença lhes suscita sentimentos de vulnerabilidade e exposição ao meio social, desfavorecendo suas interações com os outros. Segundo os autores, mediante tais alterações, os adolescentes acionam um conjunto de estratégias de enfrentamento para lidar com sua aparência e com o desafio das interações, tanto evitando o contato, quanto buscando manter a normalidade das relações, testando a abertura dos pares para sua nova condição e assumindo sua nova aparência em contextos sociais.

Um estudo qualitativo realizado na Suíça com adolescentes com câncer e enfermeiros envolvidos em seu cuidado (HEDSTRÖM; SKOLIN; VON ESSEN, 2004) identificou que o câncer está associado a uma série de experiências negativas para o adolescente, como o medo da alienação, o medo da morte, preocupações com a aparência, além de preocupações relativas à condição física, mas também a vivências positivas, principalmente quando o paciente percebe o respaldo e o cuidado da equipe. Os autores enfatizam a importância de que a equipe possa estabelecer com os adolescentes uma relação de proximidade, acolhimento e suporte, na qual os mesmos possam ter acesso a informações relevantes sobre sua condição, desde que seja resguardada, na comunicação entre equipe e adolescentes, a adequação da linguagem aos recursos pessoais próprios a essa faixa de idade.

Um estudo compreensivo realizado com adolescentes com câncer em hospital universitário brasileiro, a partir da realização de grupos de apoio psicológico dedicados à clientela em questão (BESSA, 2000), revelou as experiências desses pacientes com a doença e o tratamento. Os adolescentes experimentam situações nas quais vivenciam inquietações, raiva, temores e ambivalências com relação ao tratamento, percebendo-o como uma imposição, momentos em que contestam, chantageiam e ironizam mas, por outro lado, conseguem vislumbrar os benefícios do tratamento para suas vidas. Além disso, os adolescentes se ressentem com as mudanças na rotina e limitações decorrentes do tratamento, percebem-se isolados socialmente, apesar de reconhecerem seus recursos adaptativos para lidar com tais restrições, buscando independência, responsabilidade e adquirindo crescimento existencial frente à experiência vivida.

Bigueti (2005) buscou, em um estudo fenomenológico realizado em serviço especializado em oncologia pediátrica no contexto brasileiro, compreender como o adolescente com câncer vivencia o adoecer e o tratamento, partindo de histórias relatadas por eles, tendo como estímulos as pranchas do Teste de Apercepção Temática (TAT), um instrumento de avaliação projetiva de personalidade. Assemelhando-se aos resultados dos estudos descritos anteriormente, a autora desvelou que o adolescente com câncer experimenta vivências de solidão, tristeza, ameaça, percepção da morte, passividade e dependência, ambivalência frente ao cuidado da equipe, além de enfrentar dificuldades de relacionamento interpessoal e impasses na sua auto-realização, apesar de se sentir capaz de enfrentar os desafios impostos pela situação.

Como vimos, por meio dos estudos apresentados até então, a experiência do adoecimento na adolescência constitui um desafio adicional às tarefas adaptativas que já são inerentes a essa fase do desenvolvimento, impondo aos adolescentes dificuldades e conflitos na esfera pessoal, familiar e social. O adolescente passa a responder à vida sob a mediação da

doença: “re-conhecendo” o seu próprio corpo a partir de novos matizes, contornos e recursos; “re-colocando-se” na convivência familiar, agora assumindo uma nova gradação em relação ao binômio dependência versus independência; “re-apresentando-se” ao seu círculo social, habitando um novo lugar em relação à identificação com os pares e com o grupo.

Além dos desafios já considerados, o confronto com a ameaça de morte parece ocupar lugar de destaque na experiência cotidiana de adolescentes em tratamento de câncer. No que diz respeito à ameaça de morte representada pelo câncer, Bessa (2000) afirma que, num momento em que o adolescente lida com inúmeras perdas, já associadas ao seu momento vital, advindos da transição entre infância, adolescência e vida adulta, período em que o jovem busca constituir a sua identidade, a doença o confronta com a possibilidade de morte, algo que parece não ter espaço em uma existência que almeja se auto-afirmar.

Segundo Kovács (1992), ainda que o adolescente disponha de aparato cognitivo para compreender a morte em suas dimensões – irreversibilidade, não-funcionalidade e universalidade – na esfera emocional, a morte se mantém distante de seu pensamento enquanto ameaça pessoal, uma vez que, para constituir a sua identidade, o adolescente precisa romper limites e desafiar o mundo para conquistar seus empreendimentos pessoais. Por estar engajado com os sonhos que projetou, personificando o herói imortal rumo à realização de seus intentos, o adolescente não abre espaço para imaginar a possibilidade de morte.

Assim, quando confrontado com o adoecimento, o adolescente é arrancado de seu desenvolvimento “normal”, no qual a morte aparece como um desafio, para habitar o universo hostil e ameaçador, inerente ao tratamento do câncer, em busca do enfrentamento da morte para garantir a sua sobrevivência (BESSA, 2000).

Em conformidade com os resultados obtidos no estudo de Bessa (2000) e, considerando os aspectos psicológicos associados ao câncer infanto-juvenil, o INCA destaca que, na situação de adoecimento:

O paciente, mesmo o mais jovem, tem consciência do risco de morte e “guarda” um saber sobre essa questão – convive com pacientes que estão em estado grave e fica sabendo que outros morreram. Ele questiona seus pais, os médicos e os outros profissionais sobre a morte, sobre a sua morte evidentemente, mas o faz com mais facilidade sobre a morte abstrata que pertence a todos e a ninguém até que atinja um ou outro. Em geral, o questionamento sobre a morte aparece de forma discreta e dissimulada, em diferentes momentos, não forçosamente naqueles mais dramáticos. Como resposta, o paciente busca um diálogo que corresponda às suas exigências, às suas necessidades e espera que as suas inquietudes sejam acompanhadas até o fim (BRASIL, 2009b, p. 104).

Como vemos, a ameaça de morte anuncia a sua presença na lida cotidiana de cuidado à doença. A citação anterior nos remete ao modo como o paciente lidará com essa situação, buscando elucidar suas dúvidas e, especialmente, procurando suporte para suas inquietações junto às pessoas que participam direta ou indiretamente de sua realidade. E, em se tratando do adolescente com câncer, o suporte familiar e social adquire importância central no sentido de auxiliá-lo em seu reajustamento à vida a partir do diagnóstico da doença e início do tratamento.

Assim, ante aos desafios decorrentes do adoecimento para a readaptação psicossocial do adolescente com câncer, principalmente no que diz respeito às interações sociais, estudos têm destacado a importância do suporte e continência social e familiar, provindos dos pais, amigos e equipe de saúde, para que o adolescente se perceba acompanhado no enfrentamento da doença e de seu tratamento (WOODGATE, 2006). Quando o adolescente se sente acolhido pelos familiares e amigos, ele adquire melhores condições de enfrentamento para lidar com os desafios que sua situação engendra, além de apresentar níveis rebaixados de estresse (DECKER, 2007).

Ao lado do suporte familiar e social, a abertura da equipe para a construção de um vínculo sólido também contribui para que o adolescente consiga lidar com seus temores e questionamentos. Paixão (2005), em estudo qualitativo que objetivou compreender o fenômeno do adolecer com câncer, revela o quanto o vínculo estabelecido com a equipe, principalmente com o médico que comunica o diagnóstico, adquire relevância para o

estabelecimento da confiança e credibilidade com os profissionais que cuidarão do adolescente em seu tratamento. A importância atribuída a esse momento de acolhimento, posterior à trajetória percorrida pelo paciente e sua família em busca de definição diagnóstica, também decorre da possibilidade oferecida ao adolescente de expressar suas dúvidas e se posicionar perante a escolha pelo tratamento.

Como vimos, a literatura destaca a potencialidade terapêutica, se assim podemos denominar, dos vínculos já sedimentados anteriormente ou construídos na ocasião em que o adolescente inicia sua luta contra o câncer. Porém, paralelamente à consideração dos benefícios trazidos pela qualidade dessas relações ao enfrentamento do adolescente, é preciso reconhecer a perspectiva desses cuidadores que, certamente, não assumem tais cuidados isentos de qualquer mobilização emocional. Nessa direção, alguns pesquisadores se dedicaram a investigar a perspectiva dessas pessoas, enfocando principalmente as experiências dos pais e dos profissionais de saúde envolvidos na assistência a crianças e adolescentes com câncer.

Em estudo fenomenológico realizado em hospital universitário colombiano com pais e mães de crianças com câncer, visando a conhecer os seus sentimentos, as suas expectativas e preocupações cotidianas, as autoras constataram que a experiência da doença se mostrou, inicialmente, como uma catástrofe que incidiu sobre a família, interrompendo a continuidade da vida que levavam antes da descoberta do diagnóstico (CASTILLO; CHESLA, 2003). Os genitores entrevistados atribuíram ao diagnóstico do câncer a metáfora de um “labirinto sem saída” que, posteriormente, lhes impõe a necessidade de continuidade da vida e a convivência obrigatória com uma doença conhecida, porém traiçoeira.

Os resultados anteriores convergem com os estudos fenomenológicos realizados por Valle (1988, 1997) junto a pais de crianças com câncer seguidas em um serviço especializado em oncologia pediátrica em uma cidade do interior do Estado de São Paulo. Para a autora, o

diagnóstico do câncer incide sobre a família da criança gerando reações iniciais de incredulidade, inconformismo, incertezas, angústia diante da possibilidade de morte e intensos conflitos no seio familiar. Posteriormente, os familiares começam a se preocupar com o tratamento e com a condição de vida da criança, planejando seu cotidiano, transitando para a dura tarefa de aceitar emocionalmente aquela realidade.

Em estudo fenomenológico realizado junto a mães de crianças com câncer com o objetivo de compreender como elas vivenciaram o diagnóstico da doença de seus filhos, Castro (2009) constatou que, após a confirmação da existência do câncer, as mães passaram a viver em função desta realidade, travando uma intensa batalha contra um inimigo que parecia permanecer à espreita, mantendo presente a suspeita de que a doença pudesse se agravar a qualquer momento. Reconfiguram-se as prioridades familiares e a doença passa a ser o eixo de referência para as demais dimensões da vida cotidiana e as mães passam a negligenciar as mulheres, as esposas, as trabalhadoras dignas de cuidado, que não deixam de existir, mesmo com o advento da doença.

À semelhança do adolescente, que se depara contundentemente com a ameaça da morte a partir da descoberta do diagnóstico do câncer, os familiares também se encontram expostos à necessidade de seu enfrentamento. Por meio dos estudos aqui citados, evidencia-se o quanto a morte pode ser revisitada e revestida de outros significados ao longo da realização do tratamento oncológico, que não sejam aqueles ligados à aniquilação da existência. O contato com a possibilidade de morte pode tanto atemorizar os pacientes e seus familiares, pela ameaça de encerrar um ciclo de vida, quanto transformar positivamente a vida das pessoas que dela se aproximam.

Em estudo qualitativo realizado junto a pais de crianças e adolescentes com câncer em um centro de tratamento oncológico infantil no contexto brasileiro, que objetivou investigar a percepção destes sobre a doença e a morte mediante a experiência com seus filhos, Kreuz

(2009) pôde apreender que a situação de adoecimento configura para a família uma aproximação inédita ao tema da morte, nunca antes vivida com tamanha proporção. Os dados do referido estudo apontam as transformações trazidas pela experiência do câncer nas concepções familiares sobre doença, vida e morte, especialmente no que diz respeito à redefinição de valores e metas familiares, uma vez que essas pessoas passaram a valorizar mais intensamente a vida e a união familiar, o que lhes permitiram, mais tarde, até mesmo aceitar a perspectiva de morte, frente à impossibilidade de cessar o sofrimento cotidiano de seus filhos.

A partir da análise fenomenológica de reuniões interdisciplinares junto a pais de crianças e adolescentes com câncer, Valle (1988) apreendeu que, para os pais, cuidar de seus filhos com câncer se revela uma situação em que estão presentes: as dificuldades para dialogar com o filho sobre a doença; a necessidade de buscar informações sobre o câncer; as dúvidas, os temores e as constantes preocupações em relação ao tratamento; a aflição e a impotência frente ao sofrimento do filho; o surgimento de transformações na vida familiar e profissional; os sentimentos ambivalentes de esperança e conformismo; a aceitação da morte do filho quando a doença e o sofrimento se prolongam ou se agravam.

Oppenheim (2007), em uma publicação francesa na qual apresenta diretrizes norteadoras para o cuidado a crianças com câncer e a suas famílias, destaca a importância fundamental assumida pela equipe de saúde no que tange à identificação e ao manejo das repercussões psicossociais decorrentes do adoecimento, no sentido de garantir que as características próprias da infância e adolescência, como vida social, convivência com os irmãos, frequência à escola, oportunidades lúdicas, sejam continuadas apesar do adoecimento. Ao lado do suporte oferecido ao paciente visando a proteger os aspectos saudáveis e favorecedores de seu desenvolvimento e minimizar as sequelas psicológicas, os pais também

devem ser assistidos, inclusive quando o paciente evolui a óbito, auxiliando-os no processo de elaboração do luto.

Ao lado das dificuldades vivenciadas pela criança ou pelo adolescente com câncer e por seus familiares, encontram-se os desafios associados ao louvável e delicado ofício de cuidar da doença, do sofrimento e da dor do outro. Para Ramalho (2005), os profissionais que lidam cotidianamente com a doença, com a dor e com a morte, como na área de oncologia pediátrica, contexto em que realizou sua pesquisa, também se encontram sujeitos ao sofrimento psíquico. Seu estudo possibilitou identificar alguns fatores de risco para o estresse associados à organização do trabalho, às características da doença e do tratamento, assim como a ocorrência frequente de óbito. Por outro lado, esses profissionais encontram gratificações advindas dos vínculos estabelecidos com os pacientes e seus familiares, bem como da percepção do efeito de seus cuidados na melhora clínica da criança.

Considerando os desafios associados à tarefa de cuidar do sofrimento e da morte, Prade, Casellato e Silva (2008) enfatizam que nós, profissionais:

[...] não assistimos a morte, mas vivemos a morte do outro e, dessa forma, nos espelhamos e nos misturamos com as histórias que testemunhamos. Nesse processo podemos desenvolver, além da habilidade técnica, a busca por um autoconhecimento que, conforme se desdobra, nos liberta do medo de enfrentar nossas próprias perdas e feridas (p. 154).

Para Menossi (2009), que pretendeu investigar como se configura o cuidado ao adolescente com câncer, articulando as perspectivas dos pacientes, dos familiares e da equipe de saúde junto a um hospital de nível terciário de atenção, considerar a finitude humana como elemento concreto do cuidar cotidiano do adolescente pode ser fonte de angústia para o profissional, uma vez que tal confronto faz emergir a dialógica onipotência-impotência, a partir da qual a equipe se depara com a insuficiência do repertório próprio da tecnociência para lidar com o desafio que a finitude afigura. Com isso, a autora assevera que a complexidade da condição humana requer um cuidado igualmente complexo, capaz de

comportar, integrativamente, racionalidade técnica, afetividade, religiosidade, angústia existencial e a possibilidade de criação.

Perseguindo a mesma linha de raciocínio e, considerando que a morte não pode ser banida de qualquer contexto de atenção à saúde, já que permeia suas atividades cotidianas, Bifulco (2006) ressalta a relevância de constituir espaços para sensibilização e discussão sobre o tema desde os primórdios da formação dos profissionais da área da saúde. A autora deflagra que, nos cursos da área da saúde, especialmente para os médicos e enfermeiros, constitui prioridade dedicar maior ênfase aos procedimentos técnicos em detrimento de uma formação mais humanista. Complementando a ideia da autora, a meu ver, a competência técnica é capaz de tornar sólida a meta de prover aos usuários dos serviços a excelência no cuidado somente quando aliada harmonicamente com as habilidades relacionais. É leviano afirmar que o profissional pode prescindir das competências técnicas que adquiriu ao longo de sua formação, sob pena de furtar-lhe a identidade que sustenta o exercício de seu ofício. No entanto, o uso extremado da competência técnica pode obscurecer o primado ontológico que fundamenta qualquer cuidado em saúde: a relação humana.

Considerada a complexidade do câncer na adolescência, bem como as repercussões que a doença pode trazer para a vida de todos os envolvidos em seu cuidado, sejam eles familiares ou profissionais, cabe agora adentrar o universo particular da terminalidade da vida e da necessidade dos cuidados paliativos, cenário onde a presente investigação encontrou fertilidade para sua gênese. Este tema será desenvolvido na seção seguinte.

3.2 Quando a cura não é possível: a filosofia dos cuidados paliativos e sua adoção na atenção à terminalidade da vida

A despeito dos esforços despendidos em prol da cura da doença e, apesar dos centros especializados em tratamento do câncer pediátrico registrarem uma porcentagem de cura em torno de 70% dentre os casos com diagnóstico confirmado, cerca de 30% das crianças e dos adolescentes com câncer não conseguem atingir esse objetivo final (BRASIL, 2009b).

Ao diagnóstico, não é possível prever se o paciente comporá o grupo dos 30%, em que se configura a refratariedade da doença ao tratamento, ou o grupo dos 70%, alcançando a cura (BRASIL, 2009b). Assim, dentre as possibilidades decorrentes do tratamento do câncer infantil, os familiares e os profissionais podem se deparar com a cura e a sobrevivência da criança e do adolescente, mas também com a sua morte, anunciada pela parca resposta da doença ao tratamento, pelo surgimento de uma infecção fatal, pelo risco de recaída da doença e pelo agravamento de sua condição clínica (VALLE, 1997).

Em decorrência dos avanços das ciências médicas no que diz respeito ao diagnóstico precoce do câncer, bem como de seu tratamento, houve um incremento na sobrevida do paciente, tendo sua vida prolongada. Frente à transformação deste cenário, uma nova forma de abordar o paciente foi sendo incorporada nos protocolos de tratamento e nas unidades hospitalares, considerando a perspectiva de imprimir qualidade ao tempo de vida do paciente: o cuidado paliativo (MELO; CAPONERO, 2009).

Dra. Cicely Saunders – assistente social, enfermeira e médica inglesa – é considerada a pioneira do movimento pelos cuidados paliativos, inaugurando em Londres, no ano de 1967, a primeira instituição especificamente destinada a proporcionar conforto e amparo aos moribundos, o *St. Christopher Hospice* que, mais tarde, transformou-se em modelo de

assistência, ensino e pesquisa no cuidado de pacientes terminais e de suas famílias (MENEZES, 2004).

Segundo Maciel (2006), o trabalho da Dra. Saunders foi inovador por sistematizar um conhecimento dirigido ao alívio da dor e do sofrimento inerentes à fase final da vida por meio de uma abordagem que integra os diferentes aspectos que permeiam a realidade da pessoa doente e daqueles que participam de sua vida proximamente (familiares e amigos), considerando a dimensão orgânica, psicoemocional, social e espiritual.

A denominação *hospice* origina-se do latim *hospes* e significa asilo, abrigo, refúgio. Trata-se de um termo geralmente utilizado para designar um local onde são atendidos pacientes cuja condição clínica escapa à possibilidade terapêutica curativa (MATSUMOTO; MANNA, 2008). Conforme esclarece Maciel (2006), a Dra. Saunders mobilizou a criação do Movimento Hospice Moderno, que consistia em uma nova filosofia de trabalho, de modo que a denominação *hospice* passou a assumir um significado mais amplo que aquele que lhe foi atribuído de início: um local onde se exercia a prática dos cuidados paliativos. Dessa forma, o exercício dos cuidados paliativos se amplia para além dos limites físicos de um local para abarcar uma maneira peculiar de considerar o doente, esteja ele em uma unidade de internação, um ambulatório, uma hospedaria ou em seu domicílio.

Assim, as iniciativas da idealizadora do movimento foram se multiplicando em outros contextos e países, inclusive no Brasil e, com isso, a necessidade de sistematizar e normatizar os alcances e limites dessa nova disciplina que emergia culminou na elaboração de livros-textos e documentos, especialmente pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (MACIEL, 2006).

Desta feita, a definição da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2002) para o que se denomina como “cuidado paliativo”, reconhecidamente aceita até os dias atuais, compreende uma abordagem que objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares no

enfrentamento de problemas associados à doença potencialmente fatal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Distintamente da definição anterior (WHO, 1998), que considerava o cuidado paliativo como aquele dirigido apenas ao paciente com doença avançada, o conceito atual engloba o provimento de cuidado paliativo durante todo o curso da doença, desde o seu diagnóstico até a fase final da vida do paciente e após a morte, enfocando o processo de luto dos familiares. Nesse sentido, ao longo deste continuum, o intento terapêutico de modificar o curso da doença decresce na medida em que a doença progride, ao passo que os cuidados paliativos se intensificam gradativamente conforme o paciente se aproxima do fim da vida (WHO, 2007).

Nesta direção, quando a cura não é possível e a condição do paciente se deteriora progressivamente até alcançar um estágio avançado, em que as tentativas de controle da doença se mostram ineficazes, considera-se o câncer como terminal e os cuidados paliativos são intensificados (WHO, 2007). Vale salientar que o cuidado paliativo não consiste em uma prática exclusiva do âmbito da Oncologia, tendo adquirido aplicabilidade em qualquer especialidade médica que dedique cuidado a doenças potencialmente fatais, como doenças crônico-degenerativas, cardíacas, pulmonares, vasculares e renais.

Para Gutierrez (2001), o paciente é considerado terminal quando se esgotam as possibilidades de resgate de suas condições de saúde e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna irrecuperável e caminha para a morte, sem que a equipe consiga reverter esse caminho, apesar dos esforços despendidos. A autora salienta a relevância de não prescindir de considerar esse conceito para além de sua dimensão biológica, reconhecendo-o inserido num processo cultural e subjetivo, fundamentalmente humano, já que o paciente é terminal dentro de um contexto de possibilidades reais e de

posições pessoais, sejam de seu médico, de sua família ou suas próprias. A partir do momento em que a terminalidade se mostra inevitável, abre-se uma gama de possibilidades de cuidado que podem ser oferecidas ao paciente e aos seus familiares, apesar da impossibilidade de cura, que visam ao alívio da dor, à diminuição do desconforto e à qualidade de vida. Além disso, o cuidado pode se configurar como a possibilidade de situar o paciente frente ao fim da vida acompanhado por pessoas que podem lhe oferecer escuta e sustentação aos seus desejos, de modo que ele possa se perceber ativo, autônomo e com possibilidade de realizar algumas escolhas.

Os cuidados paliativos contemplam algumas premissas: afirmam a vida e a morte como processos naturais; não adiam nem adiantam a morte; visam ao alívio da dor e de outros sintomas geradores de angústia; aliam os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado; oferecem um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a sua morte; oferecem um sistema de suporte à família para auxiliá-los no enfrentamento da doença do paciente e também na fase de luto; pressupõem a atuação de uma equipe interdisciplinar para atender às necessidades e melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, podendo, inclusive, influenciar positivamente o curso da doença; são aplicáveis desde o início do adoecimento, ao diagnóstico, associados às outras terapias que objetivem prolongar a vida do paciente (WHO, 2002).

Ocorre que, até os dias atuais, no cotidiano de assistência de equipes especializadas no cuidado a adolescentes com câncer refratário às medidas curativas, nem sempre as preconizações teóricas e conceituais ligadas ao campo dos cuidados paliativos encontram correspondência e expressão na forma como tal clientela tem sido assistida na situação de terminalidade. E essa realidade se aplica também a outros grupos etários e a outras patologias. O que se observa é um encurtamento do processo de terminalidade que parece derivar de medidas de obstinação terapêutica empreendidas pela equipe de saúde, que optam por persistir

na tentativa malograda de curar a doença de seus pacientes. A esse respeito, Pessini (1996) identifica dois paradigmas que têm permeado a atuação profissional das equipes de saúde com pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura: o paradigma da cura e o paradigma do cuidado. Na atuação pautada no paradigma da cura, observa-se a idolatria da vida física e, paralelamente, a chamada “tecnolatria” ou idolatria da técnica que, por sua vez, legitima-se enquanto meio através do qual a morte será postergada. Assim, o foco é a doença da pessoa e, caso o restabelecimento da saúde mostre-se inexequível, a manutenção da vida física, ainda que sem qualidade, é a meta da equipe. Segundo o autor, o lema da Medicina “fazer tudo o que for possível para conservar a vida” é aceito como princípio ético de forma dogmática e interiorizado acrítica e irrefletidamente pelo médico. Já na assistência fundamentada no paradigma do cuidado, há o reconhecimento dos limites das medidas curativas e a aceitação da morte como inerente à condição humana. Não há esforços no sentido de manter a vida física quando os tratamentos tornam-se fúteis e inúteis em seu intento de restabelecer a saúde do paciente. Por outro lado, intensifica-se o empenho da equipe para amenizar o desconforto e o sofrimento do paciente em seu processo de morte, evidenciando-se a preocupação com a pessoa doente, prestando o alívio e o cuidado efetivo. Nesse sentido, a relação médico-paciente é valorizada, não sofrendo interrupções quando o limite terapêutico é alcançado. A vida é considerada como um bem fundamental, mas não absoluto, que deve ser preservado às custas do prolongamento do sofrimento do paciente.

Não se trata, contudo, de negar a relevância da técnica e de todos os benefícios inaugurados por ela para a vida das pessoas. Maciel (2006) assegura que os cuidados paliativos são bem aceitos em ambientes onde há tecnologia médica moderna disponível. Porém, a questão que se eleva ante ao diálogo entre a tecnologia e os cuidados paliativos reside na necessidade de se definir até que ponto a medicina de alta tecnologia e de

incessantes intervenções pode beneficiar o paciente que está diante de uma doença em franca progressão e que o levará à morte inevitavelmente.

Castro (2001) afirma que considerar a qualidade do morrer pressupõe uma mudança de posicionamento do profissional de saúde na relação com seu paciente, onde o foco do cuidado deixa de ser a “doença da pessoa” e a “pessoa doente” torna-se o foco de atenção da equipe. Desta maneira, quando a doença do paciente já não responde às modalidades terapêuticas disponíveis, alcançando seus limites no que diz respeito à perspectiva de cura, a relação entre a equipe de saúde e o paciente permanece, já que o paciente apresenta outras dores além daquela trazida pela enfermidade, possíveis de serem aliviadas pela qualidade do vínculo com a equipe multiprofissional. O autor acrescenta que tal posicionamento é antecedido por uma compreensão ética do cuidado que, por sua vez, não se restringe apenas à cura, mas está associado à oferta de alívio e conforto ao paciente.

Para que a transição de paradigma efetivamente se concretize no cotidiano de assistência ao paciente, faz-se imprescindível o cumprimento dos princípios éticos que norteiam a prática profissional daqueles que cuidam da saúde e da doença. As equipes de saúde são responsáveis pela tomada de decisão no que concerne às opções de conduta diagnóstica e terapêutica e, para tanto, a prática deve estar fundamentada nos princípios básicos da Bioética, a saber, a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça. Desta forma, as obrigações éticas do profissional de saúde devem ser empreendidas de modo a contemplar tais princípios, ou seja, resguardando o direito do paciente de exercer sua capacidade de pensar, decidir e agir, garantindo que as intervenções sejam eficientes, funcionais, justas e produzam benefícios, bem-estar e qualidade de vida àquele que recebe o cuidado, sem que lhe causem dano ou sofrimento (CASTRO, 2001). Segundo a autora, o cumprimento das obrigações éticas na atividade profissional pressupõe um contato entre a equipe de saúde e o paciente capaz de promover o diálogo entre os envolvidos, tendo em vista

o exercício ético da assistência por parte da equipe e o respeito às crenças e direitos legais do paciente.

Na mesma direção, Silva (1993) corrobora as prerrogativas da ética biomédica quanto aos direitos do paciente na relação médico-paciente: o direito à verdade, ao diálogo, à interação e assistência, ao exercício da autonomia e decisão (liberdade de escolha, desde que estejam presentes a lucidez e a capacidade reflexiva) e à terapia que o beneficie.

Piva e Carvalho (1993) propõem um modelo de entendimento da fronteira entre a vida e a morte, por onde o profissional médico deve transitar para intervir junto ao paciente. Quando o paciente é salvável, a preservação da vida se sobrepõe ao alívio do sofrimento na hierarquia de prioridades da conduta médica. Isso equivale a dizer que, se as chances de cura de um paciente são significativas, as medidas de salvamento devem ser empreendidas, ainda que representem sofrimento ao paciente. Por outro lado, quando a morte de um paciente é inevitável e as medidas de salvamento são inúteis, o alívio de sofrimento assume importância em detrimento das tentativas de preservação da vida. Para que a conduta do profissional seja conscienciosa, é fundamental que tais valores sejam avaliados em cada caso específico, considerando os princípios da Bioética na tomada de decisão.

Porém, muitos desafios ainda são enfrentados pelas equipes de saúde, especialmente no âmbito da categoria médica, em relação ao cumprimento ético do cuidado, o que pode estar associado à inexistência de diretrizes univocamente definidas com relação ao universo de possibilidades de condutas que podem ser adotadas frente ao paciente que vivencia a terminalidade. Como lembram Laham e Chiba (2003), os códigos de ética médica favorecem um amplo espectro de condutas e, na maioria das vezes, as decisões transcendem os conhecimentos teóricos da área da saúde. Quando o homem é o objeto de trabalho, a objetividade mostra-se insuficiente, evidenciando-se a necessidade de considerarmos a unicidade e a subjetividade do paciente em cada nova situação. Os autores observam a

difficuldade dos profissionais da saúde para lidar com situações que não se limitam à técnica e ao científico, como a morte, por exemplo, onde são exigidas reflexões nos âmbitos moral e filosófico.

Conhecidas as peculiaridades que norteiam a prática do cuidado paliativo junto aos usuários dos serviços de saúde e seus familiares, é viável mencionar brevemente a forma como as frentes de atenção local à clientela devem se organizar tendo em vista o sistema de saúde em sua globalidade, considerando a integralidade do cuidado prestado.

A prática dos cuidados paliativos deve compor o paradigma de cuidado à saúde, considerando-se a integração articulada entre diferentes níveis de atenção, desde o setor primário até os centros terciários especializados no tratamento do câncer, com vistas a otimizar o percurso do paciente por toda a rede, sem que haja transição abrupta entre os seus segmentos para, em última instância, garantir o conforto do paciente (BRASIL, 2009b).

A esse respeito, Maciel (2009) salienta que o:

Cuidado Paliativo nunca pode estar isolado da cadeia de serviços de saúde que caracterizam a atenção global ao paciente. O fluxo de pacientes para internação numa unidade de Cuidados Paliativos, as necessidades de investigação diagnóstica e o seguimento do doente durante sua estadia no domicílio devem ser parte de uma rede integrada e muito bem articulada, de modo a oferecer segurança ao doente e a sua família em todas as etapas do adoecimento e no respeito às decisões previamente acordadas para o final da vida (p. 74).

Floriani e Schramm (2007) advertem que estruturar o sistema de saúde de modo a incorporar os cuidados paliativos conforme a lógica da integralidade representa importante e atual desafio no contexto brasileiro, em parte devido ao fato desta prática derivar de um campo de ações interdisciplinares ainda em construção, mas, também, devido às dificuldades inerentes ao próprio sistema de saúde no qual tal inserção deve ser pensada. Entretanto, tal desafio constitui tarefa prioritária em nosso contexto, tendo em vista a perspectiva de considerar os cuidados no fim da vida dentro de um modelo que privilegie moral e

operacionalmente o não abandono e a proteção dos pacientes acometidos por doenças em estágio avançado. Além da importância da inserção dos cuidados paliativos no sistema nacional de saúde, os autores enfatizam a necessidade de que a rede de atenção básica estabeleça melhor articulação com as unidades hospitalares, o que requer uma dinâmica de organização regional adequada, bem como o recrutamento de recursos humanos qualificados para composição das equipes de trabalho.

A despeito da clareza das definições iniciais, a prática ainda carece de regulamentação e inserção nas políticas assistenciais públicas e privadas. No Brasil, por exemplo, a prática dos cuidados paliativos é relativamente recente, sendo que os grupos atuais iniciaram suas atividades por volta do ano 2000, com posterior progresso (MACIEL, 2009). Além disso, da incipiência de uma disciplina recente derivou o fato da Medicina Paliativa não ter sido reconhecida como especialidade em nosso país até agosto de 2011⁶, o que dificultava a formação adequada de profissionais dedicados à sua prática.

Montagnini (2008) enaltece a viabilidade e os benefícios da inclusão de um programa de cuidados paliativos nas unidades hospitalares, favorecendo não só o paciente, a família e a comunidade, mas também a dinâmica e alocação de recursos institucionais e o cotidiano de trabalho dos profissionais. Porém, o processo de desenvolvimento do programa envolve etapas sucessivas que englobam: a avaliação das necessidades da instituição hospitalar em relação ao cuidado de pacientes em estágio avançado da doença e o desenvolvimento de um plano de metas capaz de contemplar tais necessidades, composto, dentre outros elementos, pelos objetivos do programa, pelo modelo de cuidado adotado, bem como pelos planos operacionais e financeiros.

Em concordância com a literatura e, buscando fundamentos em minha prática profissional no contexto hospitalar, entendo que os percalços parecem maiores do que as

⁶ Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) 1973/2011.

facilidades, quando se planeja a implementação dos cuidados paliativos por uma equipe interdisciplinar junto à criança e ao adolescente com câncer na situação de terminalidade. Além dos desafios estruturais, operacionais e ideológicos que permeiam a inserção dos cuidados paliativos no sistema de atenção à saúde mais amplamente, no contexto em destaque na presente investigação – a terminalidade de adolescentes com câncer – agrega-se a dificuldade de lidar com a proximidade e iminência da morte de um grupo etário que carrega em si a promessa da vida futura. A atmosfera que permeia o cuidado à terminalidade da vida de pacientes idosos, por exemplo, revela-se aceitável quando comparada à finitude de um jovem, uma vez que a despedida não repousa em uma história de vida interrompida em seu princípio, mas se fundamenta na conclusão de uma vida já vivida, com um legado já constituído.

Nesta direção, a habilidade técnica e interpessoal dos profissionais para empreender o cuidado paliativo junto ao adolescente não prescinde de alguns requisitos. O suporte psicológico, a comunicação adequada e a atenção da equipe se tornam mais valiosas do que o suporte medicamentoso, especialmente por se tratar de uma fase da doença em que se deve evitar o prolongamento da vida à custa de sofrimentos adicionais ao paciente e à sua família (BRASIL, 2009b).

Tendo já apresentado alguns conceitos e questionamentos próprios do campo dos cuidados paliativos que nos esclarecem sobre a especificidade desta prática no contexto de atenção à saúde, busco, a partir de então, aproximar o leitor das possíveis circunstâncias capazes de permear a vivência da terminalidade e do cuidado paliativo sob a perspectiva de crianças e adolescentes com câncer, seus familiares e os profissionais engajados em seu cuidado. Passo a descrever, então, na próxima seção, algumas publicações a esse respeito, visando a lançar luz aos seguintes questionamentos: Como a criança e o adolescente vivenciam a terminalidade e a iminência de morte? E os seus familiares? E a equipe, como

lida com o cuidado cotidiano à terminalidade de crianças e adolescentes com câncer? E a perspectiva dos adolescentes e de seus familiares a respeito do cuidado que lhes é prestado na terminalidade da vida? Assim, alcançamos o entendimento do quanto já foi pesquisado e das lacunas existentes em relação ao tema da presente pesquisa, justificando-a em sua relevância e suas potenciais contribuições.

3.3 O confronto com a finitude: a terminalidade e o cuidado paliativo sob a perspectiva de adolescentes com câncer, de seus familiares e da equipe de saúde

Melo (1999), por meio do acompanhamento hospitalar cotidiano de uma criança de 12 anos acometida pelo câncer em iminência de morte, verificou a sintonia existente entre as percepções da criança e a realidade clínica que ela, de fato, vivia. Segundo a autora, a paciente percebia as rotinas hospitalares como parte integrante de seu novo contexto de vida, ao mesmo tempo em que se lamentava pelas perdas associadas, expressando seu entendimento acerca da proximidade da morte, bem como seu medo de morrer, de deixar a família e de ficar sozinha no hospital. A autora enfatiza a necessidade de que os profissionais estejam preparados para a escuta efetiva da singularidade da criança que está morrendo.

Theunissen et al. (2007), buscando identificar os sintomas físicos, psicológicos e sociais presentes em crianças portadoras de câncer em fase paliativa, convidaram pais enlutados para responderem a um inventário compreensivo. Os sintomas físicos mais frequentemente referidos foram a dor, a falta de apetite e a fadiga. Do ponto de vista psicológico, foram mencionadas a tristeza, a dificuldade de expressão da criança com seus pais acerca de seus sentimentos frente à doença e à morte e o medo de ficar sozinha. Os autores sugerem que a equipe de saúde tende a responder com maior efetividade aos sintomas

físicos apresentados pelas crianças, quando comparados à efetiva resolução das manifestações de ordem psicológica.

Em estudo clínico psicanalítico realizado junto a crianças e adolescentes com câncer em centro especializado de tratamento oncológico pediátrico de uma cidade do Estado de São Paulo, nas fases de progressão da doença, Perina (1992) investigou as relações interpessoais estabelecidas pelos pacientes nesse momento final de suas vidas. Observou que, na medida em que a ameaça de morte se torna mais próxima e real na vida dos pacientes, mecanismos primitivos de defesa são acionados com vistas a protegê-los da angústia de dissolução e perda dos objetos amados. No que tange aos relacionamentos, evidenciou-se, na fase final, a acentuação da relação de dependência em nível regressivo e o desejo de restabelecer o vínculo simbiótico com a figura materna.

Alguns estudos, com foco nas vivências das crianças portadoras de doenças graves frente ao agravamento clínico de sua condição e proximidade da morte (FLORES, 1984; RAIMBAULT, 1979), revelam que a criança apresenta um entendimento bastante próximo da realidade, mesmo quando não tenha recebido informações a respeito de sua situação, e essa percepção aguçada decorre do contato íntimo e imediato que a criança estabelece com seu corpo, constatando a debilidade física causada pela doença. E, frente à percepção da ameaça de morte, emerge na criança o medo da morte, do tratamento, do sofrimento e do distanciamento dos familiares.

Zorzo (2010), em estudo etnográfico que objetivou compreender a experiência de crianças com câncer e de suas famílias durante o processo de morte e morrer, a partir da filosofia dos cuidados paliativos, constatou que a criança dispõe de condições suficientes para falar sobre o processo vivenciado, porém, distintamente do adulto, que se expressa clara e objetivamente, suas experiências são retratadas por meio da linguagem lúdica, sendo possível compreendê-la em seu modo de se relacionar com a família, com a equipe, com a doença e

com a morte. No entanto, a pesquisadora observou que, a despeito das condições da criança para falar sobre a etapa que estava vivenciando, não foram identificados indícios de que a família tivesse dialogado com ela abertamente sobre a iminência de morte. O estudo sugere que tal atitude tenha sido influenciada por fatores culturais, na medida em que os participantes da pesquisa viviam em uma sociedade em que a morte é repudiada e banida dos diálogos, especialmente quando um dos interlocutores é uma criança. Não obstante, os depoimentos das crianças do estudo em questão indicaram que elas sabiam da iminência da morte, fundamentando este saber em fontes eletrônicas de informação, bem como em suas percepções em relação ao próprio corpo, que lhes denunciava a evolução da doença e a perda das funções corporais.

Por validar a condição da criança e do adolescente de reconhecer a situação que vivencia, mesmo quando o seu entorno familiar se esforça para lhes ocultar a incurabilidade do câncer e a ameaça de morte, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) preconiza que os profissionais de saúde possam ouvir verdadeiramente a criança que está morrendo, considerando a sua idade e o seu nível de desenvolvimento para, com ela, estabelecer uma comunicação adequada às suas necessidades (JANKOVIC et al., 2008).

Dentre outros aspectos que devem nortear o planejamento da assistência à criança em iminência de morte fundamentada nos cuidados paliativos, Zorzo (2010) assinala a importância de que a família e a própria criança participem ativamente da tomada de decisões em relação ao tratamento, o que pressupõe considerar a perspectiva destes a respeito da fase de cuidados paliativos. Nesse sentido, a comunicação se destaca enquanto recurso terapêutico em todas as fases do processo de morte, morrer e luto, tendo em vista garantir a efetividade de um cuidado interdisciplinar individual baseado na descrição dos envolvidos a respeito do modo como desejam ser cuidados.

Munidos desta escuta sensível, os profissionais de saúde podem empreender alguns cuidados para que os desejos da criança e da família sejam, sempre que possível, respeitados, com vistas a garantir a melhor qualidade de vida ao paciente durante o tempo remanescente (MASERA et al., 1999). Os autores apontam a importância de que a equipe desenvolva essa escuta igualmente sensível na relação com os pais, para que, a partir da revisão individual de cada caso atendido, considerando as experiências dos pacientes e de suas famílias, a equipe possa, continuamente, rever as metas filosóficas que fundamentam suas ações, recompondo suas diretrizes e normas.

Reconhecendo a importância da participação dos envolvidos – adolescentes e familiares – no planejamento dos cuidados estabelecidos pela equipe de saúde, também é necessário contemplar os aspectos emocionais, os valores culturais e éticos, a tradição religiosa e as peculiaridades desta faixa etária para, então, transcender uma conduta exclusivamente dirigida aos sinais e sintomas físicos do adolescente (REMEDI et al., 2009). Dentro desta perspectiva, o adolescente e a sua família são inseridos como participantes ativos nas decisões relativas ao seu próprio cuidado. Entretanto, as autoras consideram tal intento como um grande desafio para a prática das equipes de saúde, já que pressupõe abandonar a visão paternalista de que somente os profissionais detêm o saber e a condição técnica para a tomada de decisões.

Quanto às manifestações dos pais frente ao agravamento clínico e a perspectiva de perda de seus filhos na fase paliativa, Theunissen et al. (2007) identificaram como suas preocupações mais presentes o medo da morte da criança e os temores diante dos sintomas físicos apresentados por ela. Para Raimbault (1979), os familiares, mergulhados em sua própria dor frente à ameaça de morte de seus filhos, experimentam dificuldades para acolhê-los em seus temores, o que dificulta sua expressão e favorece com que a criança vivencie sua situação de modo solitário.

Um estudo que pretendeu investigar as experiências de pais e de outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente com câncer avançado junto a um serviço especializado em cuidados oncológicos pediátricos no contexto brasileiro (LIMA, 2002) levantou indicativos de que o cuidado transcendia o âmbito de condutas exclusivamente dirigidas ao controle de sinais e sintomas físicos, englobando também as demandas familiares por suporte emocional e espiritual. A autora assevera que os cuidados paliativos consistem em ações determinadas por questões de ordem política, ética, cultural, social e subjetiva. Nesse sentido, o planejamento dos cuidados paliativos deve ser realizado em conjunto, considerando-se esses diferentes elementos que compõem a complexidade de seu entendimento, visando a contemplar as reais necessidades da clientela envolvida e considerar os recursos humanos e materiais disponíveis para a sua concretização.

Além do importante papel desempenhado pelos pais na acolhida do filho que vive a proximidade da morte, os profissionais assumem a posição de anteparo das ansiedades provindas não só do paciente, mas também dos familiares (ZAVASCHI, 1993). A equipe deve zelar pela oferta clara e definida de informações ao paciente e à sua família acerca da realidade, buscando equilibrá-los entre a percepção da gravidade e a manutenção da esperança.

Porém, a comunicação da equipe com os pacientes e familiares não constitui fácil tarefa. Segundo Silva e Araújo (2009), a comunicação de notícias difíceis é uma das mais penosas tarefas do profissional da saúde e constitui uma das dimensões de seu ofício para a qual o profissional mais almeja desenvolver habilidades. Para informar o diagnóstico de uma doença incurável, a piora irreversível do quadro ou a ocorrência da morte, pela falta de respostas sobre a melhor forma de conduzir tais situações, o profissional pode fazer uso da mentira piedosa ou do silêncio dúbio.

Lopes, Camargo e Furrer (1999) destacam que um importante fator de humanização do tratamento de crianças na fase terminal consiste em auxiliar a criança a “morrer bem”, ou seja, sem dor, acompanhada de pessoas significativas, dando um sentido à sua existência. Nessa direção, os cuidados paliativos empreendidos pela equipe podem resguardar à criança sua dignidade como pessoa no momento de sua morte, atendendo suas necessidades básicas e garantindo o seu acompanhamento profissional e familiar, cuidando e aliviando, a despeito da impossibilidade de cura.

Silva, Teles e Valle (2005), em revisão de literatura sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil no período de 1998 a 2004, encontraram uma escassez de estudos relacionados à morte e ao morrer, talvez pela ênfase da mídia e dos serviços de oncologia aos índices de cura e sobrevivência que decorrem da evolução terapêutica, bem como pelo entendimento do câncer como uma doença crônica. Há uma predominante preocupação com a qualidade de vida da criança durante o tratamento e após o seu término, com a sobrevivência do paciente, livre de sequelas físicas e psicossociais. Nessa direção, são temas de pesquisas na área as vivências e expressões das crianças frente à gravidade da doença e sua terapêutica agressiva, os aspectos associados à sobrevivência e à cura, à reinserção escolar da criança, bem como às vivências dos familiares frente à situação vivida por seus filhos. Paralelamente, as autoras revelam, como uma outra temática de interesse das pesquisas na área, a equipe de saúde e o cuidado em oncologia pediátrica, com a predominância de estudos voltados às percepções dos profissionais acerca do cuidar e também trabalhos com foco nas intervenções possíveis e dificuldades enfrentadas na assistência prestada por enfermeiros, médicos e psicólogos às crianças doentes e suas famílias.

Enfocando a perspectiva dos profissionais de saúde e os desafios experimentados em seu ofício, Costa e Lima (2005), em um estudo descritivo-exploratório que objetivou compreender o modo como profissionais da enfermagem vivenciam o luto frente à morte de

crianças e adolescentes hospitalizados, constataram que o cuidado a essa realidade pode suscitar sofrimento na equipe, uma vez que as reações experimentadas por eles, ao acompanharem o processo de morte dos pacientes, mostra-se diretamente relacionado ao vínculo afetivo que construíram com estes ao longo da relação de cuidado. As autoras enfatizam a importância de que algumas propostas se efetivem nas instituições de formação e hospitalares, visando a, primeiramente, preparar o aluno para cuidar da vida e da morte nos hospitais e, posteriormente, por meio da educação permanente, possibilitar aos profissionais espaços de reflexão em que o luto possa ser reconhecido e abordado, tendo em vista prevenir o sofrimento da equipe.

De modo convergente com tais resultados, Areco (2011), em estudo fenomenológico que visou compreender as vivências de profissionais de uma equipe de oncologia pediátrica em relação à prática dos cuidados paliativos junto a crianças e adolescentes com câncer, constatou que o vínculo, o envolvimento existencial e o clima de afetuosidade e confiança presentes na relação de cuidado podem se configurar como uma via para a concretização dos cuidados paliativos, mas proporcionam, em contrapartida, a exposição do profissional à sua vulnerabilidade pessoal diante da realidade da finitude de seu paciente, representando ônus emocional e ambivalência. Porém, em última análise, as experiências positivas e negativas vivenciadas pelos profissionais tendem a ser integradas ante a realização da equipe por ter compartilhado com as crianças e os adolescentes momentos significativos de suas vidas, bem como de seu processo de morte.

Evidencia-se ainda, a partir da literatura consultada, uma carência de estudos na área que dirijam a atenção para o outro lado da relação profissional-paciente, enfocando como o adolescente com câncer, que recebe os cuidados empreendidos pela equipe de saúde, e os seus familiares, experimentam a relação de cuidado estabelecida com os profissionais. Foram

encontrados apenas dois estudos internacionais que se aproximam da pergunta que fundamenta a presente investigação (CONTRO et al., 2004; MACK et al., 2005).

No estudo realizado por Contro et al. (2004), no qual os autores buscaram investigar a perspectiva dos familiares e da equipe de saúde em relação à qualidade do cuidado paliativo oferecido às crianças, o processo de comunicação estabelecido entre equipe e família se mostrou insatisfatório e inadequado, devido à falta de cuidado na transmissão de informações referentes à evolução da doença e às decisões a ela associadas. Em relação ao manejo da dor, os familiares revelaram avaliar positivamente a conduta da equipe, apesar do sofrimento ter se mantido em algumas ocasiões. Os resultados do estudo mostraram que a perspectiva dos familiares, na maior parte das questões da pesquisa, foram convergentes com a auto-avaliação empreendida pelos profissionais sobre o cuidado que ofereciam, uma vez que estes reconheceram que os sentimentos que predominavam no cotidiano residiam na inabilidade para a comunicação com os familiares, bem como na inexperiência para o adequado manejo da dor dos pacientes.

O estudo de Mack et al. (2005) avaliou, no contexto americano, a qualidade do cuidado prestado a crianças com câncer no fim da vida sob a perspectiva dos pais e dos médicos envolvidos. Os resultados evidenciaram uma marcante diferença na forma de avaliar a qualidade do cuidado prestado, comparando-se a percepção dos pais com a dos médicos. Ao passo que para os pais a qualidade do cuidado estava relacionada à comunicação sensível e cuidadosa por parte dos profissionais junto a seus filhos, sob a égide dos médicos, os fatores que determinaram a qualidade do cuidado prestado se restringiam à sua concretude objetiva e visibilidade, como, por exemplo, o menor tempo de estadia no hospital e o efetivo controle da dor, índices diretamente relacionados à atuação médica.

Nessa direção, insere-se a relevância do presente estudo para a ampliação do corpo brasileiro de conhecimentos na área de cuidados paliativos, ainda relativamente incipiente, já

que o mesmo almejou lançar luz à singularidade vivencial da mãe de uma adolescente com câncer, com vistas a compreender como foi para ela ser cuidada e acompanhar a filha adolescente ser cuidada pela equipe quando a meta da assistência já não era mais a cura e, sim, a palição dos sintomas e a minimização do sofrimento. Assim, o presente estudo dedica-se a uma fase específica da trajetória de adoecimento e tratamento em que os cuidados paliativos podem ser realizados pela equipe: a terminalidade de adolescentes com câncer refratário aos protocolos terapêuticos curativos. Compreender a subjetividade dessas pessoas possibilita ampliar as perspectivas para o planejamento da assistência, de modo que o trabalho de equipes interdisciplinares que atuam com finalidades paliativas junto a adolescentes fora de possibilidades terapêuticas de cura possa se aproximar das necessidades da clientela e, então, favorecer a elaboração de estratégias de cuidado mais condizentes com a realidade do câncer tal como vivenciada por eles e por seus familiares.

4. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

“Andares”

*“Caminhante, são tuas pegadas
o caminho e nada mais;
caminhante, não há caminho,
se faz caminho ao andar...
Ao andar se faz caminho
e ao voltar a vista atrás
se vê a senda que nunca
se há de voltar a pisar...
Caminhante não há caminho
senão há marcas no mar...”*

Antônio Machado

4.1 Ao encontro do método

As indagações aqui explicitadas levaram-me a buscar um caminho metodológico capaz de desvelar a experiência vivida por adolescentes⁷ com câncer em cuidados paliativos e seus familiares, ao serem cuidados pela equipe de saúde durante o processo de terminalidade dos primeiros. Transponho-me para uma outra esfera de entendimento, na qual, tendo já compreendido o impacto do câncer para o adolescente e seus familiares, bem como o que representa a impossibilidade de cura e o que objetivam os cuidados paliativos empreendidos pela equipe na terminalidade, passo a habitar um distinto universo de conhecimento – aquele imediato, pré-reflexivo, concreto – ao qual só temos acesso através das descrições das pessoas que vivem, de fato, a situação referida.

Tendo em vista a especificidade do objeto de estudo do presente trabalho, o método fenomenológico aparece como uma possibilidade de investigação pertinente em Psicologia, estabelecendo coerência com o objetivo aqui descrito e, por essas razões, essa modalidade de

⁷ A redefinição do objetivo da pesquisa se realizou, efetivamente, durante a fase de obtenção dos depoimentos. Assim, na descrição metodológica que ora se inicia, farei referência ao percurso que antecedeu essa ocasião, assumindo o compromisso de historiá-lo, com vistas a contextualizar o leitor acerca dos desafios que experimentei, como pesquisadora, rumo à concretização deste trabalho.

pesquisa qualitativa foi escolhida como fundamento metodológico para nortear meu percurso, como pesquisadora, na realização deste trabalho.

4.2 O método fenomenológico

A Fenomenologia surge como um movimento filosófico no início do século XX com as obras de Edmund Husserl (1859-1938), lançando-se como uma forma inovadora de se “praticar” a filosofia, tendo se desenvolvido num contexto histórico em que os fundamentos do Positivismo que sustentavam a ciência tradicional tornavam-se alvo de questionamentos. Husserl sofreu influências dos filósofos Brentano e Dilthey, que censuravam o uso que as ciências humanas, especialmente a Psicologia, faziam dos métodos provindos das ciências da natureza (FORGHIERI, 2001).

Pautando-se em tais ideias, Husserl destacava a distinção essencial entre os fenômenos físicos e psíquicos, denunciando a insuficiência dos métodos das ciências naturais para acessar a especificidade do objeto das ciências humanas – a dimensão subjetiva própria do homem (DARTIGUES, 1992). Despontava o reconhecimento de que o sujeito concreto, com sua vida psíquica imediata e seu engajamento histórico, escapava de qualquer tentativa de objetivação e universalidade.

Define-se Fenomenologia como o estudo dos fenômenos que, por sua vez, referem-se àquilo que se manifesta para uma consciência, constituindo-se como um discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra para um sujeito que o interroga (MARTINS; BICUDO, 1989). O fenômeno comporta todas as formas de o homem estar consciente de algo, aí incluindo sentimentos, pensamentos, desejos e vontades, não se restringindo exclusivamente ao ato perceptivo ligado ao aparato dos sentidos. Nessa direção, fenômeno é a percepção do objeto que se torna visível à consciência humana (MOREIRA, 2002).

Tendo como proposta a investigação direta e descritiva dos fenômenos experienciados pela consciência, a Fenomenologia descarta teorias a priori, explicações de natureza causal, pressupostos e hipóteses, remontando ao sujeito cognoscente e à sua experiência vivida (HUISMAN, 2001; VALLE, 1997).

Em concordância com tais autores, Josgrilberg (2004) esclarece que as teorias, as opiniões, as hipóteses e os sistemas explicativos encobrem a possibilidade de uma abordagem direta daquilo que nos é dado na realidade. Em contraponto, a Fenomenologia se propõe como uma nova forma de conhecer a realidade, que pretere as relações lineares entre causa e efeito, para privilegiar a descrição do significado das coisas tal como elas se manifestam para a consciência de alguém.

Rezende (1990) esclarece que a Fenomenologia pretendeu romper com a dicotomia entre sujeito e objeto reconciliando-os na estrutura da experiência intencional, por entender que o fenômeno reúne “dialeticamente na intencionalidade o homem e o mundo, o sujeito e o objeto, a existência e a significação” (p. 34).

A intencionalidade da consciência, segundo Dartigues (1992), consiste na condição da consciência de estar sempre dirigida a algo enquanto intenção, de modo que a essência de qualquer objeto disposto no mundo é sempre alvo de uma visada que, por sua vez, é o que lhe possibilita a atribuição de uma significação.

Nas palavras de Forghieri (2001): “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 um mundo que tem uma significação para ele” (p. 15).

A respeito da atribuição de significado, diretamente associada à intencionalidade da consciência, Josgrilberg (2004) elucida que:

O pólo originário de significados não se acha fora de nós, mas numa convivência e numa intersubjetividade que se volta para o mundo e a vida como horizontes. Os aspectos mais fundamentais do significado são dados por construções científicas, por mais impressionante que sejam as suas

performances; os sentidos mais fundamentais das coisas e da própria existência só são dados pela existência enquanto ser no mundo com os outros (p. 33).

Evidencia-se, então, que a proposta da Fenomenologia consiste em devolver o foco do conhecimento ao fenômeno, ou seja, àquilo que se mostra no ato da consciência humana, livre das pressuposições que norteiam o processo reflexivo, como questões relativas às origens causais e à natureza do fenômeno em si mesmo (MOREIRA, 2002).

Para tanto, com vistas a alcançar o conhecimento, a Fenomenologia assevera como possibilidade o retorno à intuição originária das “coisas mesmas”, tais como estas se manifestam na realidade, reconciliando a verdade de sua origem fundadora, o modo de visar da consciência, reintegrando o mundo da ciência ao mundo da vida. Estando o fenômeno necessariamente penetrado no pensamento, ele somente é acessível na consciência intencional do sujeito que o visa (DARTIGUES, 1992).

Josgrilberg (2004) atenta para a unanimidade com que a Fenomenologia denuncia a errância da ciência e da tecnologia no mundo contemporâneo, uma vez que, ao assistirmos ao seu progresso, deflagrou-se a perda do contato com as estruturas existenciais propriamente humanas e sua motivação fundante. A ciência da modernidade “coisificou” e obscureceu a subjetividade e a vida, compreendendo-as como impeditivos para o alcance da objetividade científica.

Em contraposição à anulação da subjetividade no ato de conhecimento, a Fenomenologia pretende reconsiderá-la como o repouso da objetividade. Retornar às “próprias coisas” significa voltar ao mundo que antecede a reflexão, atendo-se ao mundo vivido (VON ZUBEN, 1984), o que, segundo Bicudo (1994), representa a experiência fundante do pensar fenomenológico, bem como de sua concepção acerca da verdade. Remete-se à via que, antes de qualquer raciocínio, possibilita ao homem colocar-se no mesmo plano da realidade (HUSSERL, 1965).

Partindo das ideias de Husserl, Forghieri (2001) esclarece a “coisa mesma” como sendo uma realidade que não existe em si mesma, mas existe como fenômeno, ou seja, a única coisa ao que temos acesso imediato e intuição originária, a partir da direção de nossa consciência intencional.

Implica um esforço de saída do mundo constituído reflexiva e conceitualmente para retomar o compromisso com o vivido, fonte primeira de qualquer construção reflexiva posterior. Esse recuo ao pré-reflexivo possibilita reescrever o âmbito de convivência entre o conhecimento e o processo reflexivo, reassumindo a reciprocidade e a co-pertença entre sujeito e mundo (REHFELD; DICHTCHEKENIAN, 1984).

Sobre o “retorno às próprias coisas”, Huisman (2001) esclarece:

É preciso entender uma *conversão no olhar* que se lança habitualmente sobre as coisas e que implica não mais falar delas mediante a tela de uma teoria prévia. Doravante, toda doutrina será subordinada à representação de um objeto que somente meu espírito constituirá: não se trata mais de explicar nem de analisar as coisas, mas de *descrevê-las* – independentemente de toda a ciência. E de remontar até o sujeito cognoscente em carne e osso (p. 51-52).

Remontar ao sujeito cognoscente implica em adentrar ao que a Fenomenologia denomina de “mundo da vida” ou “mundo vivido”. Segundo Valle (1997), ele pode ser entendido como “a presença imediata do homem à realidade, o mundo cotidiano no qual a vida se desenrola, o mundo tal como é encontrado na experiência cotidiana, cenário de todas as atividades humanas” (p. 35).

Tendo tomado o “mundo da vida” como ponto de partida para fundamentar o conhecimento, a Fenomenologia se destaca como uma importante contribuição para as possibilidades de diálogo entre a Filosofia e a Psicologia, favorecendo o desenvolvimento das ciências humanas a partir de fundamentos distintos do método experimental (FORGHIERI, 2001).

Uma vez que a Fenomenologia pretende ser uma ciência descritiva das essências⁸ da vivência ou experiência vivida, encontra-se intimamente ligada à Psicologia, pois se revela como um recurso apropriado para captar o significado e o sentido da vivência para a pessoa em determinadas situações experienciadas em seu existir.

O acesso à vivência se dá a partir da “redução fenomenológica”, que consiste no esforço do pesquisador em “colocar entre parênteses”, “suspender” seus conhecimentos prévios e pré-concepções acerca do fenômeno que deseja compreender, para penetrar experiencial e espontaneamente na vivência do outro (FORGHIERI, 2001). Segundo a autora, a redução se constitui a partir de dois momentos, não necessariamente estanques ou excludentes entre si. O primeiro deles, conhecido por *envolvimento existencial*, requer que o pesquisador procure colocar fora de ação os conhecimentos por ele já adquiridos sobre o fenômeno que pretende elucidar para, então, abrir-se à perspectiva do outro, deixando-se tocar pela vivência deste, espontânea e experiencialmente. Assim, o pesquisador se abre para a fluência vivencial que define o encontro com o depoente, abdicando de uma atitude intelectualizada para assumir uma postura favorecedora da compreensão intuitiva e pré-reflexiva da vivência do outro. Já o segundo momento, conhecido como *distanciamento reflexivo*, consiste na busca do pesquisador por estabelecer uma distância da vivência na qual mergulhou, para refletir sobre ela e tentar enunciar, descritivamente, o seu sentido. Vale ressaltar que o distanciamento nunca alcança a totalidade e a completude já que, para enunciar o sentido da vivência, é necessário manter um elo de ligação com a mesma, retornando a ela a cada instante.

Nesse sentido, o pesquisador que se pauta no método fenomenológico prescinde de sistemas de compreensão da realidade para acessar a vivência do outro, pois considera que,

⁸ Essência, para Husserl, é o ser fundamental do fenômeno, é o seu invariante, aquilo que lhe pertence e lhe é próprio, destituído do qual o fenômeno seria impossível de ser imaginado (DARTIGUES, 1992).

diante de si, há um ser humano que tem seu mundo a ser desvelado, portanto, este não pode ser reduzido à condição de mero objeto de pesquisa (VALLE, 1997). Nas palavras da autora:

A linguagem do sujeito pode ser a chave para a compreensão de determinadas situações que o pesquisador deseja investigar e ter assim acesso ao mundo próprio, particular deste sujeito, possibilitando a ele, pesquisador, adentrar ao mundo vivido por essa pessoa. Dessa maneira é possível captar o mundo tal como é compreendido e representado pelo sujeito, numa compreensão intuitiva de sua experiência (p. 48).

Martins e Bicudo (1989) destacam que uma decorrência desse referencial é que o acesso às qualidades essenciais do fenômeno não se realiza pela prévia definição da situação de pesquisa ou mesmo a partir da rígida reprodução de procedimentos pré-estabelecidos pela ciência. A situação de pesquisa é definida pelo encontro entre o pesquisador e os sujeitos.

Martins, Boemer e Ferraz (1990) também tecem considerações acerca das implicações metodológicas desta inovadora maneira de se pesquisar. Em contraposição ao sentido cartesiano de método, o pesquisador fenomenológico prefere se referir a uma trajetória metodológica, uma vez que tal denominação expressa melhor o sentido de um caminho que se define durante a situação de pesquisa e não previamente a ela.

Além disso, os mesmos autores se remetem ao lugar dedicado à teoria pela metodologia fenomenológica, sinalizando que a mesma não adquire o valor de explicar o fenômeno em estudo, norteador e definindo a reflexão do pesquisador. A teoria existe, porém não influencia o raciocínio reflexivo do pesquisador antes que ele tome contato com o desvelamento do fenômeno. No lugar dos pressupostos teóricos, é a interrogação do pesquisador diante de um fenômeno que o move rumo ao seu desocultamento (MARTINS, BOEMER, FERRAZ, 1990).

4.3 Procedimentos metodológicos

4.3.1 Local

O estudo se vinculou institucionalmente ao Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). O planejamento inicial da pesquisa consistia em entrevistar os adolescentes e as mães nas dependências do próprio hospital, durante as internações ou consultas ambulatoriais dos primeiros. Contudo, devido à reestruturação da proposta inicial do estudo, que passou a se dirigir exclusivamente às mães dos adolescentes, a situação de pesquisa se ampliou para o momento posterior ao óbito dos pacientes, quando então as entrevistas se realizaram no domicílio das depoentes.

4.3.2 Observância à dimensão bioética

No que diz respeito ao cuidado institucional envolvido na realização de pesquisas em contextos assistenciais, a primeira medida ética empreendida por mim foi informar a equipe interdisciplinar do Serviço de Oncologia Pediátrica sobre a minha intenção de realizar o presente estudo junto a adolescentes em seguimento no setor, bem como junto a seus familiares. Prestei os devidos esclarecimentos sobre os objetivos da investigação e suas condições de realização (procedimentos metodológicos) e, mediante tal aclaramento, a equipe manifestou sua concordância, aventando as possíveis contribuições do estudo para o planejamento de uma assistência condizente com as necessidades da clientela.

Em segundo lugar, em consonância com a legislação vigente sobre a realização de pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1996b), encaminhei o projeto para apreciação do

Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP e, apenas após sua deliberação, os procedimentos de coleta de dados foram iniciados.

Após a aprovação do Comitê (ANEXO 1), os potenciais participantes foram contatados por mim no próprio Serviço de Oncologia Pediátrica do HCFMRP-USP, onde eu atuava como psicóloga hospitalar. Devido à menoridade de parte do público-alvo da pesquisa, já que sua proposta inicial consistia em entrevistar adolescentes, o meu primeiro contato se realizou junto às mães, encontro em que as circunstâncias da pesquisa lhes foram apresentadas e elucidadas.

As mesmas foram esclarecidas antecipadamente acerca da proposta do estudo e de meu compromisso quanto ao sigilo de sua identidade e a de seus filhos, sendo que a entrevista só foi realizada com aquelas que concordaram abertamente com o trabalho, manifestando sua anuência com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1). Caso as mães concordassem com a participação de seus filhos na pesquisa, os adolescentes também seriam consultados sobre sua concordância através de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido exclusivamente dirigido a eles (APÊNDICE 2).

Além disso, os participantes foram informados acerca da inexistência de ônus caso optassem pela recusa em participar no estudo, sendo assegurados de que tal escolha não implicaria em prejuízos na assistência que lhes seria prestada pela instituição hospitalar posteriormente.

4.3.3 Participantes

Inicialmente, seriam convidados à participação na pesquisa adolescentes com câncer incurável, em cuidados paliativos, seguidos no Serviço de Oncologia Pediátrica do HCFMRP-

USP, bem como seus cuidadores ou responsáveis⁹. A idade dos adolescentes variaria entre 12 e 18 anos, segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 2001).

Conforme o delineamento desta pesquisa foi se redefinindo ao longo do percurso da pesquisadora rumo às tentativas de obtenção dos depoimentos, o estudo passou a focar exclusivamente as experiências das mães dos adolescentes em questão. Convém ressaltar que essa redefinição se deu durante a fase de obtenção dos depoimentos, cujo detalhamento será apresentado e descrito no próximo tópico deste capítulo.

O número de entrevistados não foi definido previamente e dependeu, primeiramente, da clientela disponível na fase de obtenção dos depoimentos e, posteriormente, do momento em que o fenômeno se mostrasse suficientemente desvelado em sua essência à minha visada e compreensão, ao longo da realização das entrevistas.

Além de tais considerações, outros elementos que poderiam repercutir no número de entrevistados, bem como no número de entrevistas com cada depoente, referiam-se à condição clínica do paciente¹⁰ e, em consonância, à condição emocional dos familiares para, nas circunstâncias cotidianas associadas à terminalidade e à internação, conseguirem dedicar atenção à pesquisa, enquanto aquela realidade parecia convocá-los, tanto pelo desejo de permanecer junto aos seus filhos quanto por optarem pelo recolhimento ante a perspectiva de morte já anunciada.

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido dirigidos aos familiares e aos adolescentes previam a realização de mais de uma entrevista, pois caso uma única entrevista não se mostrasse suficientemente reveladora quanto ao fenômeno em estudo, poderiam ser

⁹ Seriam convidados para participação no estudo os familiares ou cuidadores principais, ou seja, membros da família nuclear ou extensa, ou responsáveis legais que, prioritariamente, acompanhavam o tratamento do adolescente nos retornos ambulatoriais e internações.

¹⁰ Refiro-me ao estado geral do paciente (definido pelo conjunto de queixas do paciente e efeitos da prescrição medicamentosa: se o paciente referia dor ou desconforto intenso; sonolência e inapetência decorrentes do quadro clínico ou mesmo das analgesias prescritas) e, também, à qualidade de suas funções psíquicas (especialmente a orientação espaço-temporal, o nível de consciência, o pensamento e a linguagem).

propostos outros encontros com o depoente visando ao esclarecimento pretendido pela questão norteadora.

Considerando tais aspectos e percorrida a trajetória que será descrita a seguir, foram entrevistadas duas mães de adolescentes com câncer em cuidados paliativos:

* Maria Júlia¹¹, mãe de Juliana, 13 anos¹², diagnosticada com linfoma subcutâneo em setembro de 2009, tendo recebido cuidados paliativos exclusivos pelo período de 1 mês até a data de sua morte, em junho de 2010. A participação na pesquisa foi firmada pela mãe durante a última internação da filha (maio de 2010), sendo que a entrevista de pesquisa se realizou na casa da depoente, decorridos 3 meses após a morte de Juliana.

* Maria Alice, mãe de Anderson, 13 anos, diagnosticado com leucemia mielóide aguda (LMA) em agosto de 2009, tendo recebido cuidados paliativos exclusivos pelo período de 2 meses até a data de sua morte, em maio de 2010. A proposta de pesquisa foi apresentada à mãe no último mês de vida de Anderson, sendo que a primeira entrevista com a depoente se efetivou durante a internação que antecedeu a morte de seu filho, no próprio hospital. Posteriormente, decorridos 6 meses do óbito de Anderson, uma segunda entrevista de pesquisa se fez necessária, realizando-se no domicílio da depoente.

Ambas as mães manifestaram sua anuência para que seus filhos fossem entrevistados também, paralelamente à sua própria participação como depoentes. Porém, diante das condições clínicas apresentadas pelos pacientes na ocasião em que o contrato de pesquisa foi firmado junto às mães, a realização da entrevista com adolescentes se tornou inviável.

¹¹ Os nomes atribuídos às depoentes e aos seus filhos são fictícios, tendo em vista preservar sua identidade.

¹² Refiro-me à idade do adolescente na ocasião em que a situação de pesquisa foi proposta às mães.

4.3.4 A obtenção dos depoimentos

Na ocasião em que eu delineara o caminho que percorreria para abordar o público-alvo desta pesquisa, eu já vislumbrava as dificuldades passíveis de serem experimentadas por mim no encontro com os depoentes, uma vez que a terminalidade configura uma situação bastante delicada de se abordar aberta e naturalmente em uma pesquisa. Falar sobre esse tema não consiste em fácil tarefa nem para os adolescentes e seus familiares que se encontram mergulhados em uma incansável luta contra a doença, nem mesmo para o pesquisador, que deseja adentrar, com zelo e respeito, àquela realidade, para ampliar o entendimento acerca da terminalidade da vida e sua incidência revolucionária sobre as práticas de saúde que, até um tempo não tão remoto, negligenciavam o processo de morte como um dos alvos do cuidado profissional.

Considerando tais aspectos e, associando-os à especificidade da região de inquérito da presente pesquisa, alguns cuidados foram necessários até que, de fato, o acesso aos depoentes se realizasse. Nesta direção, antes que eu abordasse os potenciais participantes do estudo para obtenção dos depoimentos, tomei o cuidado de me informar junto à equipe médica quanto aos esclarecimentos prestados por ela ao adolescente e à sua família sobre a mudança de foco do cuidado da equipe, a impossibilidade de cura e a adoção exclusiva das medidas paliativas. Preocupava-me o risco de que a situação de pesquisa pudesse representar uma revelação diagnóstica e terapêutica para aquelas pessoas, antes mesmo que elas fossem devidamente esclarecidas sobre a situação de incurabilidade e medidas paliativas pela equipe médica, responsável por esse tipo de comunicação.

Ao lado disso, por estar inserida nesse contexto de assistência como psicóloga hospitalar, sendo responsável pelo atendimento psicológico da clientela em questão, sentia-me apta a avaliar o nível de assimilação das informações de que dispunham o adolescente e sua

família acerca da realidade de cuidados paliativos, que não visavam à cura, mas sim ao controle dos sintomas e ao alívio do sofrimento. Nesse sentido, perseguindo o objetivo original do projeto, seriam incluídos no estudo adolescentes e familiares que já dispunham desses esclarecimentos, evitando, assim, que fossem surpreendidos por essa comunicação na leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os cuidados empreendidos em relação ao genuíno contato dos potenciais depoentes com a realidade de cuidados paliativos objetivou, ainda, tornar o encontro entre pesquisadora e participantes protegido, bem como favorecedor da transparência e autenticidade de cada envolvido. Sim, porque, aos meus olhos, para tocar em questões associadas à perspectiva de perda da vida, a situação de pesquisa pressupunha que eu, como pesquisadora, estivesse genuinamente livre e à vontade para adentrar esse universo temático, tanto quanto os participantes. Assim como não é possível atender a essa clientela sem que haja certa maturidade emocional e disponibilidade pessoal para falar sobre dor, sofrimento, perdas e morte, tais condições se mostram imprescindíveis quando assumimos o papel de pesquisador diante dessa região de inquérito particular. Embora pareça ilusório conceber que o pesquisador, à semelhança do psicólogo e psicoterapeuta, não possua “pontos cegos” capazes de obscurecer seu entendimento acerca dos fenômenos que busca acessar e compreender na relação com seu colaborador, a presente pesquisa se inviabilizaria caso tais cuidados fossem negligenciados.

Em conformidade com tal intento, na medida em que a situação de pesquisa buscava o desvelamento do sentido do cuidado da equipe naquela situação peculiar a partir das vivências dos depoentes, não seria cabível entrevistá-los sem que houvesse uma apropriação mínima daquela realidade. Neste caso, buscaríamos o desvelamento do fenômeno sem, contudo, atentarmo-nos para a existência de um velamento anterior, impeditivo à genuína reflexão dos depoentes acerca da questão que suscitou o planejamento desta investigação científica.

Ao lado de tais considerações, outras se tornam necessárias para traduzir ao leitor a especificidade da presente pesquisa. Uma vez que não era objetivo deste estudo compreender o impacto do diagnóstico de incurabilidade do câncer e mudanças no alvo das ações da equipe – da cura para o controle e palição dos sintomas e do sofrimento – sobre os adolescentes e seus familiares, a proposta inicial era que os potenciais depoentes só fossem convidados à participação no estudo após, no mínimo, dois meses depois da comunicação médica à família sobre a necessidade de adoção ou intensificação dos cuidados paliativos.

Entretanto, ao longo da realização da coleta de depoimentos, esse intervalo poderia se mostrar variável, podendo ser ampliado ou diminuído, em conformidade com o ritmo próprio de cada potencial depoente para integração e elaboração afetiva daquela experiência. Independentemente do tempo decorrido entre a comunicação diagnóstica e terapêutica pela equipe ao paciente e seus familiares e a participação na pesquisa, foi condição essencial para a realização das entrevistas que os depoentes já tivessem se apropriado da realidade de cuidados paliativos para câncer incurável e, portanto, já dispusessem da vivência de serem cuidados pela equipe interdisciplinar a partir do enfoque paliativista e de atenção à progressão da doença e à terminalidade.

Passado o momento que antecedeu a minha inserção em campo como pesquisadora – pois como psicóloga eu já pertencia àquele cotidiano de assistência – o primeiro impasse da fase de obtenção dos depoimentos residiu no número de potenciais depoentes. A partir da casuística do serviço na ocasião em que o projeto foi elaborado (final de 2007), a expectativa inicial para o número de potenciais participantes parecia favorável, já que, naquela época, havia aproximadamente 10 pacientes, cuja situação clínica e terapêutica parecia condizente aos critérios buscados pelo projeto para inclusão no grupo de colaboradores.

Decorridos 5 meses após o meu ingresso no Programa de Pós-graduação, quando então o Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP deliberou sua anuência para a

realização da pesquisa (agosto de 2008), o número de potenciais participantes decresceu consideravelmente, em função do óbito de todos aqueles adolescentes que passavam pela situação de terminalidade ao final do ano de 2007. Por considerar que a reestruturação do projeto de pesquisa demandaria mais tempo, além de requerer uma nova apreciação do Comitê de Ética do hospital, optei por aguardar que, em 2008 e 2009, novos casos de adolescentes com câncer alcançassem o patamar da incurabilidade para, então, iniciar a fase de obtenção dos depoimentos. A respeito desse momento, tecerei algumas considerações sobre a forma como ele foi vivenciado por mim, representando, aos meus olhos, um intenso impasse científico.

Embora me sentisse vinculada à proposta original da pesquisa, por acreditar no corpo de conhecimentos ao qual teria acesso caso o projeto se realizasse a contento, experimentava pretensões contraditórias e ambivalentes. Enquanto pesquisadora, almejava conferir andamento e fluidez à minha pesquisa, mas, como pessoa e como psicóloga, que assistia aos adolescentes desde a fase de investigação pré-diagnóstica, desejava que os adolescentes de quem eu cuidava e que estavam em pleno cumprimento dos protocolos terapêuticos rumo à meta de remissão da doença e cura conseguissem sucesso em sua luta contra a doença. Desejava sinceramente que eles alcançassem a sobrevivência e a cura, como tantos outros já haviam conseguido anteriormente, ainda que isso representasse, para a pesquisadora, o descumprimento de uma proposta científica tão instigante e promissora.

Em suma, sobre esse aspecto, compreendi que o tempo de realização de uma pesquisa nem sempre se revela conjugável à fluidez, abertura e imprevisibilidade da vida cotidiana, especialmente quando o alvo de nossa visada científica é o homem, também impossível de controle e fechamento. O que experimentei em relação à presente pesquisa, considerando suas vicissitudes, desafios e possibilidades, corroboram a seguinte passagem de Martins e Bicudo (1989):

Mas deve ser enfatizado que, diferentemente do cientista natural, o fenomenólogo ainda está no início da sua história na produção de uma metodologia científica nas ciências humanas e, por isso mesmo, não possui paradigmas prontos que dão origem a métodos a serem usados, prontos-à-mão (p. 93).

Acredito que, inversamente à pré-concepção de um enquadre para a efetivação de uma pesquisa, quando nos propomos a investigar fenômenos humanos sob a égide fenomenológica, torna-se imprescindível que consideremos que a ciência se produz a cada ato do pesquisador no encontro com seus depoentes que, a despeito de nosso empenho em sistematizá-lo previamente, confronta-nos intransferivelmente com o vir-a-ser das relações humanas, bem como com a infinidade de possibilidades que delas derivam. Sendo assim, os caminhos e os atalhos para onde me lancei ao longo da realização desta pesquisa apenas se definiram concreta e verdadeiramente durante a travessia.

Nesta direção, em um contexto assistencial tão familiar para mim, enquanto psicóloga, algumas reflexões só se tornaram possíveis a partir do momento em que ali me inseri como pesquisadora, abrindo-me para o caráter inédito dos novos entendimentos que alcancei, ao visar atentamente um fenômeno a ser desvelado. Passo a considerá-las pormenorizadamente.

Nos próximos dois anos, desde o período inicial da inserção em campo até a realização da primeira entrevista com a depoente Maria Alice, algumas oportunidades para a realização da pesquisa aconteceram, porém perpassadas por circunstâncias bastante delicadas. Deparei-me com a constatação de que os adolescentes com câncer em cuidados paliativos foram submetidos a tentativas incansáveis da equipe pela remissão ou controle da doença e, do ponto de vista prático, tal intento se revertia em um tempo alongado de cumprimento dos protocolos tradicionais ou alternativos/experimentais até que os recursos das ciências médicas se esgotassem quanto à perspectiva de alcançar a cura. Nesse sentido, o prolongamento das tentativas curativas, embora não configurasse, de modo algum, medida extraordinária,

acabava por encurtar o período em que, de fato, os adolescentes estariam sob regime de cuidados paliativos exclusivos.

Uma das implicações desta realidade para a realização da presente pesquisa residia na restrição temporal à qual eu precisaria me adequar para que pudesse entrevistar os potenciais depoentes, já que, a partir do momento em que os recursos médico-terapêuticos mostravam-se esgotados para o alcance da cura, em muito pouco tempo os pacientes evoluíam a óbito. Considerando a evolução clínica dos filhos das depoentes desta pesquisa, evidencia-se que ambos estiveram sob cuidados paliativos exclusivos por poucos meses, após várias tentativas de remissão da doença.

Outro aspecto a ser considerado consiste no desafio de assumir o papel de pesquisadora dentro daquele contexto assistencial, já que, enfeixadas em minha “figura”, mesclavam-se duas funções sobrepostas: a de pesquisadora e a de psicóloga. A princípio, na ocasião em que elaborei o presente trabalho de pesquisa, considerei que tal intersecção seria favorecedora do acesso aos depoentes, já que, por se tratar de um momento tão doloroso e mobilizador na vida daquelas pessoas, era provável que os mesmos desejassem estar próximos de profissionais com os quais já haviam construído vínculo previamente. Isso, de fato, confirmou-se, visto que o fato de eu já acompanhar os adolescentes e os seus familiares desde a investigação diagnóstica como psicóloga, possibilitava-me a abertura e a proximidade necessárias à realização de um encontro de pesquisa menos invasivo e iatrogênico. Por outro lado, fui tomada por um impasse ético, que se desdobrava em direção a duas vertentes: a profissional e a científica. Até que ponto eu estaria no direito de privilegiar minha determinação científica quando as demandas daquelas pessoas se anunciavam contundentemente à minha frente, requerendo o exercício de minha responsabilidade profissional? Considerando apenas meus objetivos científicos, eu poderia adentrar aquele universo sem me sensibilizar com o sofrimento daquelas pessoas? Nessas circunstâncias, será

que, de fato, os participantes estariam disponíveis para explicitar suas vivências, sem que houvesse mobilização afetiva, já que a minha pergunta de pesquisa se direcionava exatamente para a situação da terminalidade?

Movida por essas divagações éticas, preocupei-me em cuidar para que o acesso aos potenciais depoentes acontecesse em um momento adequado ou, mais especificamente, em alguma “passagem” do cotidiano de cuidados hospitalares aos adolescentes em que a situação de pesquisa se tornasse minimamente invasiva e inoportuna.

Os cuidados que tive em relação a essa questão foram determinantes para o produto final deste trabalho, especialmente no que tange ao reduzido número de depoentes que entrevistei. Cabe ressaltar que o limite à participação na pesquisa não foi sacramentado pelos potenciais depoentes, caso formalizassem sua recusa na ocasião em que fossem abordados. A “recusa”, se assim podemos denominá-la, foi empreendida fundamentalmente por mim, como pesquisadora e como psicóloga, por avaliar que, naquele momento, em que o sofrimento e o pesar tanto se faziam presentes na manifestação existencial daqueles adolescentes e familiares, não parecia cabível e respeitoso requerer algo deles, mas sim oferecer cuidado a eles. Movia-me, essencialmente, pelo meu desejo de cuidar, ao invés de alimentar minha perseverança científica a todo e a qualquer custo.

E foi, vivenciando essa sobreposição de papéis, optando por zelar pelo cumprimento de minha responsabilidade profissional, que percebi que não seria possível entrevistar os adolescentes. Os familiares vivenciavam reiteradamente, a cada dia, a progressão da doença e a falência paulatina das funções vitais de seus filhos. Compreendi que, ao perseverar no intento de realizar o meu projeto original, eu poderia estar deliberadamente invadindo, gerando sofrimentos adicionais e desnecessários aos adolescentes.

Porém, a esse respeito, vale salientar que a escolha que sustentei naquela ocasião derivou do meu contato intersubjetivo com aquelas pessoas e do modo como eu vivenciei tal

encontro. Não pretendo, de modo algum, invalidar ou tornar ilegítima a possibilidade de realizar pesquisas com adolescentes enquanto estes vivenciam a terminalidade. Apenas ressalto a necessidade de que o pesquisador considere, como assim o fiz, a pertinência do desenho metodológico de seu estudo quando se pretende investigar situações tão complexas e específicas, em contextos tão delicados como aqueles em que se colocam as questões ligadas à vida e à morte.

Convém destacar que, também com os familiares, tomei o mesmo cuidado. Já que um dos impeditivos principais para o acesso aos adolescentes foi o agravamento clínico, também fui cautelosa no sentido de avaliar a condição emocional dos familiares para a realização da entrevista de pesquisa nas circunstâncias que se configuravam naquela ocasião. Para tanto, valendo-me de informações provindas do acompanhamento psicológico dessas famílias, realizado no contexto assistencial desde o diagnóstico da doença dos adolescentes, pude avaliar se as mesmas encontravam-se abertas e disponíveis para tematizar a interrogação da pesquisa, em função do modo como cada qual enfrentava a realidade de agravamento clínico e a proximidade da morte.

Nas duas situações em que o convite à participação na pesquisa se realizou, apenas as mães acompanhavam cotidianamente a internação e o seguimento ambulatorial dos adolescentes. Devido ao objetivo do presente estudo referir-se à vivência de receber o cuidado da equipe na fase de terminalidade, inviabilizou-se a participação dos demais familiares, uma vez que estes não estavam experimentando o cuidado prestado pelos profissionais tão diretamente quanto os adolescentes e as mães, suas cuidadoras principais.

As mães foram convidadas à participação no estudo dentro do próprio hospital durante a última internação de seus filhos, ocasião em que se deu o óbito dos mesmos. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1) foi apresentado e devidamente esclarecido, havendo a anuência de ambas quanto às condições de realização da pesquisa.

Com a depoente Maria Júlia, não foi possível realizar a entrevista durante a internação, devido ao desejo da mãe de não se distanciar da filha, em função do agravamento clínico. Assim, embora o contrato de pesquisa tenha se efetivado antes do óbito de Juliana, a entrevista se realizou posteriormente, após 3 meses da sua morte, no ambiente domiciliar. Já com a depoente Maria Alice, foram realizadas duas entrevistas, uma antes do óbito, no próprio hospital, e outra depois de 6 meses após a morte de Anderson, no ambiente domiciliar da depoente.

Com vistas a esclarecer o leitor acerca das especificidades da entrevista fenomenológica na situação de pesquisa, dedicarei a próxima seção a apresentá-la, articulando as referências dos autores nos quais me apoiei com a descrição do modo como as entrevistas foram realizadas junto às participantes do estudo.

4.3.5 A entrevista fenomenológica: particularidades metodológicas

Para ter acesso ao fenômeno interrogado, elegi a entrevista como recurso metodológico para alcançar, através do discurso das depoentes, os significados atribuídos por elas à experiência alvo desta investigação.

Para Valle (1997), a linguagem se constitui como recurso básico à compreensão de determinadas situações que o pesquisador deseja investigar, possibilitando a ele adentrar o mundo próprio, particular do sujeito, através da fala - o veículo de expressão de sua realidade singular. Uma vez que a pesquisa fenomenológica se dirige aos significados atribuídos pelas pessoas aos eventos da vida, o pesquisador se volta para as expressões do sujeito acerca de suas vivências, buscando que o mesmo descreva de forma precisa e bem organizada a sua experiência, acessando a concretude de seu mundo-vida (MARTINS; BICUDO, 1989).

Bicudo (2000) alerta para o modo como o pesquisador fenomenólogo compreende o que se denomina por descrição: “A *descrição*, como trabalhada pelo fenomenólogo, é um protocolo que se limita a descrever o visto, o sentido, a experiência como vivida pelo sujeito. Ela não admite julgamentos e avaliações. Apenas descreve. Para tanto, expõe-se por meio da linguagem.” (p. 77).

Para Amatuzzi (2003), na pesquisa fenomenológica o relato é tomado em sua intencionalidade própria e constitutiva. A entrevista fenomenológica não busca inferir sobre fatos e desejos ocultos e camuflados pelo discurso, mas procura essencialmente a manifestação da experiência conforme vivida pelos depoentes. Nesta modalidade de pesquisa, o pesquisador assume o papel de interlocutor ativo, que acolhe, mas solicita ao depoente que retorne à sua experiência concreta, quando ele demonstra recorrer à opinião alheia ou à teoria para discursar sobre o fenômeno em estudo.

Para Capalbo (1987), a pretensão da Fenomenologia é libertar o olhar do pesquisador das raízes da explicação causal, tão defendida pela ciência positiva, para descrever e compreender os motivos presentes nos fenômenos vividos que, por sua vez, representam o solo de manifestação da significação intencional de alguém. Nesse sentido, a autora alerta para a característica fundamental da entrevista fenomenológica, que reside em seu contexto de emergência: a entrevista se situa no encontro, não podendo ser programado, pois impõe necessariamente ao pesquisador a alteridade radical do outro com o qual se defronta.

Holanda (2003) nos recorda que a pesquisa fenomenológica busca apreender a realidade a partir do sentido desta para uma subjetividade intencional, acessando a atribuição de significado empreendida por um sujeito encarado como ator e protagonista de sua própria vivência. Assim, busca-se o entendimento de um fenômeno sem pré-determiná-lo *a priori* e, para tanto, o pesquisador se aproxima da realidade que deseja compreender, constituindo-se uma relação direta e dialética entre o observador e a situação.

Referindo-se ao que a situação de pesquisa fenomenológica oportuniza ao pesquisador, Holanda (2003) esclarece que:

Falar a respeito de uma experiência, uma vivência acerca de determinado fenômeno, significa a possibilidade de explorar, sob a ótica do respondente, toda a gama de sentidos dispostos em tal vivência. Implica, ainda, a possibilidade de se alcançar um horizonte de perspectivas diversas, únicas, factíveis, para aquele sujeito-vivente, a partir de sua própria vivência. Isso significa que não se explora uma determinação *a priori*, mas um resgate de significações que somente o sujeito em questão pode estabelecer (p. 51).

Em conformidade com essa maneira específica de pesquisar, após o livre e esclarecido consentimento das mães pela participação no estudo, foram realizadas entrevistas abertas, em contexto individual para cada depoente. Com a depoente Maria Alice, com a qual foram realizadas duas entrevistas, uma antes e outra após o óbito de Anderson, foram utilizadas questões norteadoras distintas em cada recorte temporal. Sendo assim, a entrevista que se realizou durante a terminalidade de Anderson, no próprio hospital, foi norteada pelas seguintes questões: “Como você vivencia o cuidado oferecido pela equipe ao seu filho nesse momento do tratamento? E como tem sido para você ser cuidada pela equipe nesse momento do tratamento de seu filho?”¹³. Com ambas as depoentes, quando a entrevista se realizou após o óbito de seus filhos, no ambiente domiciliar, a entrevista foi conduzida a partir da seguinte questão: “Como você vivenciou o cuidado da equipe ao(à) seu(sua) filho(a) e a você a partir do momento em que não havia mais a possibilidade de cura para a doença?”

Durante as entrevistas, realizei alguns apontamentos e intervenções de cunho clarificador para colaborar com a fluidez e clareza do depoimento e, paralelamente, favorecer a minha aproximação empática e compreensiva com a participante rumo ao desvelamento do fenômeno em estudo.

¹³ Houve abertura para substituir algumas palavras das questões com o objetivo de favorecer sua inteligibilidade pelo depoente, através do uso de termos mais coloquiais, porém resguardando o sentido original de sua comunicação.

Conforme anuncia Amatuzzi (2003), a pesquisa fenomenológica abarca uma dimensão clínica, já que, ao reconhecer a relação intersubjetiva estabelecida entre pesquisador e participantes, não é possível desconsiderar o caráter mobilizador de suas entrevistas. Nesta direção, a pesquisa e a intervenção se revelam inseparáveis, uma vez que, para favorecer a progressiva aproximação dos depoentes com sua experiência vivida, é necessário que o pesquisador transcenda as ideias, teorias e estruturas de pensamento que balizam sua postura científica, para mobilizar o entrevistado no sentido de favorecer o acesso ao seu vivido.

Vale lembrar que tais apontamentos não necessariamente derivaram das revelações partilhadas pelas depoentes a mim no enquadre exclusivo da pesquisa, já que o meu entendimento, como pesquisadora, estava amparado não somente por aquela situação formal de pesquisa, mas, fundamentalmente, por uma relação anterior, previamente constituída a cada dia de atendimento psicológico dedicado às depoentes, no acompanhamento cotidiano do tratamento de seus filhos. Acredito que, ainda que eu tentasse, não alcançaria êxito em desvincular os dois papéis que assumi diante daquelas pessoas (como psicóloga e como pesquisadora), já que ambos pareciam impressos em minha existência, conjugando saberes provindos de fontes distintas, porém, complementares. Conforme já explicitiei nas *Considerações preliminares*, a prática psicológica e a pesquisa, sob a minha perspectiva, devem permanecer inexoravelmente indissociáveis.

A respeito da intersecção de papéis que experimentei no encontro com as depoentes deste estudo, encontro ressonância nas ideias de Holanda (2006), que apresenta como um dos elementos distintivos da investigação qualitativa, quando comparada aos modelos quantificadores, a inclusão da subjetividade do pesquisador e do colaborador no próprio ato de pesquisar. Especialmente quando se refere à pesquisa fenomenológica, o autor destaca como peculiaridade primeira desta modalidade de investigação a co-participação do pesquisador junto ao sujeito vivencial, considerando-se a intencionalidade de ambos

enfeixados na situação de pesquisa. Ainda conforme o mesmo autor, um dos elementos que constitui a pesquisa fenomenológica reside na *intersubjetividade*, compreendida como a relação estabelecida entre sujeito-pesquisador e sujeito-pesquisado, assim como os conteúdos e envolvimento que decorrem deste encontro humano (HOLANDA, 2003).

Josgrilberg (2004) esclarece que cada ser humano traz consigo o elemento básico de todo conhecimento, constituindo-se como mediador primeiro da realização de qualquer método científico posterior. Segundo as palavras do próprio autor:

A fenomenologia parte do princípio de que todos nós somos subjetividades que atingem objetividades. Uma objetividade não é algo criado pela ciência, todos temos acesso a ela. A relação sujeito-objeto é tratada pela fenomenologia não como uma dualidade, mas como uma correlação: um está implicado no outro (p. 45).

As entrevistas tiveram durações variadas, compreendidas entre 20 e 40 minutos. Houve a permissão de ambas as colaboradoras para que a entrevista fosse audiogravada, com o intuito de garantir a fiel apreensão do depoimento. As entrevistas foram transcritas na íntegra, imediatamente após a finalização da situação de pesquisa, para que os elementos intangíveis emergentes na relação intersubjetiva entre pesquisadora e depoentes não se perdessem pela sucessão temporal, impedindo o resgate das impressões pessoais do pesquisador diante de seus colaboradores, inacessíveis à captação pelo uso do gravador. Nesta direção, compreendo que a análise posterior dos depoimentos ganha em profundidade se pudermos considerar outros elementos que transcendem a manifestação verbal dos depoentes, mas que já se encontram presentes no momento do encontro entre pesquisador e depoentes. A esse respeito, as palavras de Amatuzzi (2003) são deveras elucidativas:

Se a entrevista foi mobilizadora permitindo um progressivo acesso à experiência vivida para além do já dito¹⁴, então a análise já começou no

¹⁴ O destaque é meu. O destaque faz menção aos elementos intangíveis que compõem a compreensão da vivência do entrevistado no encontro intersubjetivo com o pesquisador, sem qualquer anúncio linguístico verbal.

próprio ato do encontro com o sujeito. Ambos, entrevistador e entrevistado, pesquisador e colaborador, através da própria relação clinicamente conduzida, pensaram juntos e “disseram” o vivido. O momento da análise posterior de dados será, então, apenas o momento de sistematizar esse dizer da melhor forma possível (p. 24).

4.3.6 Procedimentos para análise do depoimento

Para a redação da presente tese, dediquei-me à análise do depoimento de Maria Júlia, mãe de Juliana, cuja compreensão será apresentada no próximo capítulo.

Para a análise fenomenológica da entrevista, foram utilizados os referenciais de Martins e Bicudo (1989) e Valle (1997), que sugerem os seguintes passos para que o pesquisador compreenda a estrutura do “fenômeno situado” – circunscrito às experiências dos sujeitos que vivenciam um fenômeno específico:

- 1- Inicialmente, o pesquisador faz uma leitura atenta da descrição, quantas vezes sentir necessidade, buscando apreender o sentido global da mesma, configurando o todo, alcançando um “insight” sobre o que o sujeito desejou expressar em seu relato sem, contudo, interpretar o que está exposto. Nesse momento, ainda não se pretende interrogar o sentido da descrição, mas, sim, estabelecer familiaridade com o depoimento, o que será fundamento para a próxima fase, em que as unidades de significado serão discriminadas;
- 2- Num segundo momento, o pesquisador faz uma releitura do texto, tantas vezes quanto julgar necessário, com o objetivo de discriminar “unidades de significados”, que não se encontram prontas dentro do texto, mas emergem na perspectiva do pesquisador, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado. Em outras palavras, as unidades de significado derivam do movimento analítico do pesquisador, quando este assume uma “atitude psicológica” diante das descrições do participante;
- 3- Destacadas as unidades de significado e expressado o “insight” psicológico nelas contido, o pesquisador transforma as expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica do

pesquisador. O propósito deste momento consiste em se chegar a expressões concretas acerca do fenômeno estudado, através de procedimentos denominados de reflexão e variação imaginativa;

4- Neste momento, buscam-se as convergências e as divergências entre as unidades de significado, configurando categorias temáticas: localizam-se no texto os temas repetidos, que convergem em seu sentido, alcançando, assim, o invariante, ou seja, a estrutura do fenômeno estudado;

5- Finalmente, o pesquisador sintetiza todas as unidades de significado, integrando-as em uma proposição consistente acerca do fenômeno estudado, interpretando compreensivamente as experiências do sujeito.

A sucessão analítica descrita refere-se à ocasião em que me engajei diretamente com as descrições transcritas, cujas revelações foram comigo compartilhadas pelas colaboradoras na situação de pesquisa. Porém, compreendo que meu movimento analítico não encontra o seu ponto de partida nessa sucessão de fases, posteriores ao encontro com a depoente em questão. Conforme ensina Amatuzzi (2003), a reflexão analítica do pesquisador já se inicia na imediaticidade do encontro com os depoentes e, não, em um tempo exclusivamente posterior, quando, então, o pesquisador empenhar-se-á na sistematização das vivências às quais teve acesso.

Além disso, meu encontro com a depoente deste estudo não se restringiu à situação formal de pesquisa, mas teve seu solo de emergência em um contexto assistencial peculiar. Acredito que a minha trajetória junto a essa mãe e a sua filha, que antecedeu a pesquisa em si, certamente representou um terreno fértil e cotidianamente semeado para a manifestação dos significados e sentidos aos quais tive acesso por meio desta pesquisa. Na pesquisa fenomenológica, não se prescinde da subjetividade do pesquisador, porque ele participa,

fundamentalmente, dos sentidos que se desvelam aos seus olhos, por meio de um encontro humano mútuo, engajado e envolvido.

Cabe destacar aqui o modo como foram consideradas as revelações da depoente na presente pesquisa. Conforme nos aponta Critelli (2007), a metodologia de investigação fenomenológica levanta um ponto de tensão para o discurso tradicional metafísico no que tange à consideração do ser das coisas e de sua verdade: o problema da *perspectiva*. Considerar que o conhecimento somente pode ser alcançado sob perspectivas invoca o caráter de provisoriedade, mutabilidade e relatividade da verdade, o que se contrapõe à concepção metafísica de uma verdade una, absoluta e estável. Segundo as palavras da autora, “um ponto de vista é apenas *um* ponto de vista; uma perspectiva é apenas *uma* perspectiva entre outras. E é como uma perspectiva relativa e provisória que a fenomenologia mesma se auto-compreende” (p. 12).

Sendo assim, considerando a forma supracitada de compreender o sentido de suas contribuições para o entendimento do fenômeno em estudo neste trabalho, busquei explicitar a singularidade vivencial da depoente ao experimentar a situação de ser cuidada pela equipe de saúde na fase de terminalidade de sua filha adolescente. Longe de buscar semelhanças entre as vivências que aqui serão compreendidas com as possíveis experiências de toda e qualquer mãe que possa viver essa mesma realidade junto aos seus filhos com câncer, almejei destacar os significados atribuídos pela mãe cujo depoimento analisei *à sua própria realidade*, intransferivelmente amparada pelo seu mundo vivido, sendo ele histórico, contextual e singular.

Posteriormente à análise fenomenológica do depoimento, realizada conforme as diretrizes descritas, constituirá outro capítulo uma reflexão sobre o objeto de estudo do presente trabalho à luz das ideias de Martin Heidegger, a partir de sua obra *Ser e Tempo* (HEIDEGGER, 2009), publicada originalmente em 1927 na língua alemã e cuja tradução

brasileira foi lançada em dois volumes na década de 80, tendo representado um marco no campo da filosofia. Heidegger edificou uma analítica da existência humana, na tentativa de compreender as condições ou características fundamentais que possibilitam as várias maneiras do homem se manifestar, em outros termos, as condições ontológicas da existência do ser humano (SPANOUDIS, 1981). Assim, as ideias de Heidegger serão articuladas à compreensão que alcancei, a partir de meu encontro com a depoente entrevistada, acerca de seu modo de vivenciar o cuidado da equipe à terminalidade de sua filha adolescente com câncer em cuidados paliativos, tendo em vista empreender uma reflexão sobre o primado ontológico que fundamenta o acontecer ôntico, concreto e factível da relação estabelecida entre os profissionais, a paciente e sua mãe naquela situação específica¹⁵.

¹⁵ Devido a uma questão de organização de conteúdo na redação deste trabalho, opto por reservar ao capítulo em questão (Capítulo 7) a apresentação das ideias centrais da ontologia fundamental de Martin Heidegger, evitando assim que o tema se torne repetitivo ao longo da leitura da tese.

5 APRESENTAÇÃO E COMPREENSÃO DO DEPOIMENTO

5.1 Adentrando a trajetória de adoecimento e de tratamento de Juliana: o solo de emergência para a constituição de uma relação de cuidado

Nesse primeiro momento, considero relevante historiar a trajetória de adoecimento e de tratamento de Juliana, acompanhada por sua mãe, Maria Júlia, com o objetivo de situar o contexto em que as vivências, que adiante serão desveladas, encontram seu solo de emergência. Narrarei, então, a história de Juliana fundamentando-me em nossa convivência cotidiana desde a elucidação diagnóstica, datada de setembro de 2009, quando então comecei a acompanhá-la em assistência psicológica no Serviço de Oncologia Pediátrica do HCFMRP-USP, em que atuava como psicóloga hospitalar. Para favorecer o entendimento do leitor acerca das contingências que atravessaram a caminhada de Juliana rumo à cura de sua doença, fiz uso de alguns registros pessoais, bem como de dados do prontuário institucional de Juliana no hospital em que foi diagnosticada e tratada.

Na ocasião em que estabeleci meu primeiro contato com Juliana, em sua primeira internação na enfermaria do Serviço de Oncologia Pediátrica, em setembro de 2009, a garota tinha 12 anos de idade e estava acompanhada por sua tia materna, considerada sua mãe adotiva (Maria Júlia), com quem morava desde seus 18 meses de vida. Porém, os primeiros cuidados hospitalares a Juliana não se iniciaram nesta ocasião, quando foi confirmada a existência de um diagnóstico oncológico, mas, sim, em 2004, quando os primeiros sintomas de adoecimento mobilizaram a mãe/tia de Juliana a buscar ajuda médica especializada.

Sua primeira passagem pelo HC foi em 2004, após encaminhamento de seu pediatra da cidade de origem e, desde então, passou a ser acompanhada por diferentes especialidades clínicas, dentre elas a Dermatologia, a Infectologia e a Imunologia Pediátricas, para

investigação de picos febris de origem indeterminada, hepatoesplenomegalia¹⁶ e lesões cutâneas ulceradas em membros inferiores. Embora houvesse a suspeita de que suas manifestações se assemelhassem a uma doença auto-imune denominada Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), os sinais e sintomas que apresentava não representavam critérios suficientes para a definição diagnóstica. Porém, apesar da dúvida diagnóstica, a equipe da Imunologia Pediátrica propôs à Juliana a realização de um tratamento experimental, através do qual a resposta da doença poderia ser avaliada e, com isso, a equipe confirmaria ou descartaria a hipótese diagnóstica de LES. Maria Júlia, sua mãe adotiva e responsável legal, prontamente firmou seu consentimento pelo tratamento proposto, com a esperança de que Juliana pudesse melhorar. Inicialmente, houve uma boa resposta ao tratamento, porém, progressivamente, os picos de febre tornaram-se mais frequentes, sinalizando a necessidade de novas investigações. Foi nessa ocasião, em abril de 2007, que a equipe da Oncologia Pediátrica foi solicitada, ainda pela via de interconsulta, para acompanhar Juliana. Depois de realizadas inúmeras biópsias e outros procedimentos com finalidades diagnósticas, em agosto de 2009 o Serviço de Patologia do hospital, após consultas externas, liberou um laudo definitivo em que constava o diagnóstico de doença oncológica: Juliana portava um Linfoma Não Hodgkin subcutâneo e precisava iniciar tratamento quimioterápico para conter a progressão da doença.

Logo ao primeiro contato que estabeleci com Juliana, com o intuito de lhe oferecer assistência psicológica, a paciente já expressou sua grande dificuldade de aderir ao tratamento e aos cuidados necessários. Sua aparência física, além de tornar explícita a presença da doença pelas lesões cutâneas, também não escondia o quanto já havia sido manipulada anteriormente, ao longo dos 5 anos de passagem por diferentes especialidades, com vistas à elucidação diagnóstica. Precisei ser cautelosa para não invadi-la com a minha proposta de atendimento, já que sua linguagem corporal denotava desconfiança em relação à minha

¹⁶ Significativo aumento do tamanho do fígado e do baço, geralmente associado à necessidade de defesa imunológica.

aproximação e potenciais intenções. Algumas sessões transcorreram até que Juliana conseguisse se expressar genuinamente, permitindo que construíssemos uma sólida aliança terapêutica. Ainda assim, garantia a ela reiteradamente o meu compromisso de respeitá-la, caso em qualquer momento desejasse recusar a minha presença. Penso que essa permissão possibilitou a ela resgatar a sua liberdade de escolha, tão obscurecida em meio a tantas restrições decorrentes do tratamento e internações.

Juliana parecia revelar uma intensa paixão pela vida, especialmente pelos sabores e encantos que experimentou até o momento em que adoeceu. A partir da facticidade da doença, Juliana se percebia banida de viver intensamente conforme desejava, na medida em que compreendia a doença e a continuidade de sua existência como duas polaridades separadas, incompatíveis entre si, impassíveis de qualquer possibilidade de conciliação.

Por perceber que a mãe e os demais familiares se envolviam sobremaneira com o seu acompanhamento em busca da reabilitação da saúde, experimentava intenso sentimento de culpa. E, apesar de tentar se esforçar para aderir aos cuidados terapêuticos para corresponder às expectativas da família, nunca ocultou o quanto o tratamento lhe era penoso.

Ao se deparar com os desafios associados à doença oncológica como, por exemplo, as intercorrências clínicas (rebaixamento da imunidade, novos episódios de febre, quadros infecciosos), as internações para submissão a protocolos de quimioterapia, o impacto do adoecimento e do tratamento em seu cotidiano e contexto familiar (reorganização da rotina da família nuclear) e social (afastamentos recorrentes da escola e o estigma associado à doença), Juliana se tornava a cada dia mais descrente de seu prognóstico. Revelava não vislumbrar qualquer sentido em continuar o tratamento, expressando seu fechamento diante dos estímulos dos profissionais, bem como diante dos cuidados necessários, chegando a recusá-los contundentemente.

Ao invés de considerar o tratamento como instrumento ou “passaporte” para resgatar sua vitalidade, significava aquela experiência como algo que lhe roubava a possibilidade de viver como almejava: aproveitando seu ambiente domiciliar e a convivência com os irmãos, divertindo-se com os jogos do computador que havia ganhado, regressando à escola com uma aparência saudável, interagindo com os sobrinhos e demais crianças de sua família, bem como com os animais de estimação daqueles com quem convivia familiar e socialmente.

Em virtude de sua mãe, Maria Júlia, tanto insistir na adesão ao tratamento, embora partilhasse continuamente com Juliana essa responsabilidade, a paciente passou a conceber a mãe como a principal causadora do sofrimento pelo qual passava. Em várias ocasiões, Juliana era levada ao hospital contrariada, respondendo hostilmente às tentativas de aproximação da equipe. Em decorrência disso, comumente foi submetida a procedimentos invasivos sem colaborar com a realização dos mesmos, evidenciando sua recusa pelo tratamento verbal e corporalmente.

Porém, enquanto Maria Júlia acreditava na possibilidade de cura da doença, buscava se fortalecer para persistir na realização do tratamento proposto, a despeito de todo o sofrimento e descontentamento manifestados pela filha. Enquanto Juliana lançava o seu olhar para o presente, para as atividades que gostaria de realizar de imediato, Maria Júlia habitava a temporalidade futura e longínqua, representada idealmente pelo devir pós-tratamento. Assim, ambas visavam a um mesmo fim – o restabelecimento da condição de saúde, a cura – porém projetando-se rumo a temporalidades distintas.

Em janeiro de 2010, a equipe considerou a possibilidade de realizar apenas mais dois ciclos de quimioterapia para reavaliação da resposta terapêutica e, caso a doença se mostrasse refratária a tais medidas, os cuidados paliativos seriam aventados como prioridade na assistência à Juliana. Nessa ocasião, os exames de imagem e laboratoriais já acusavam a presença de infiltração hepática, o que já restringia as possibilidades de remissão da doença.

Em seguida, Juliana recusou a reinternação para realização de um dos ciclos de quimioterapia. Segundo a mãe, a filha havia regredido sobremaneira, chegando a depender dela para as tarefas cotidianas mais básicas. Maria Júlia percebia que Juliana, ao se comportar daquela maneira, desejava puni-la por “administrar” tamanho sofrimento a ela, insistindo em levá-la ao hospital. A mãe se sentia sobrecarregada por sustentar o tratamento da filha, sem que esta participasse ativamente do mesmo. Nessa ocasião, auxiliei a mãe a se perceber na forma como estava se relacionando com a filha: Maria Júlia estava assumindo o tratamento “no lugar” da filha, impedindo-a de tomar para si a tarefa de se autocuidar. Ela parecia substituir Juliana, até mesmo em sua motivação para aderir aos cuidados a que a filha deveria se submeter, adquirindo intolerável sobrecarga física e emocional.

Orientei a mãe a restabelecer os papéis de cada uma na relação de cuidado materno: Juliana precisava se tratar e Maria Júlia era a sua cuidadora. Essa compreensão foi fundamental para que a mãe devolvesse à Juliana o livre exercício de escolha, autonomia e, especialmente, de responsabilidade pelos caminhos que optava por trilhar. A partir de um doloroso, mas necessário, diálogo entre mãe e filha, Juliana reassumiu o compromisso com a equipe de participar do tratamento ao qual se submetia, passando a partir daí, a ampliar o vínculo estabelecido com a equipe.

Junto à paciente, minhas intervenções perseguiram o intento de auxiliá-la a ressignificar a experiência do tratamento, com vistas à recuperação de suas possibilidades existenciais. Juliana apresentou notável melhora em sua forma de lidar com o tratamento, ampliando suas interações sociais, na medida em que se percebia novamente capaz de se autorrealizar, a despeito das restrições impostas pela doença e seu tratamento, reconciliando a vida com seu processo de reabilitação.

Em março de 2010, um novo retrocesso, porém com uma maior conscientização de Juliana sobre seu movimento... Juliana ocultou da mãe e da equipe um episódio de febre,

tomando antitérmico por conta própria, com o objetivo de mascarar o sintoma e assim evitar a reinternação. Entretanto, Juliana não conseguiu sustentar o risco que corria por muito tempo e, por sua própria iniciativa, revelou à mãe o que havia acontecido, expressando sentimento de culpa pelo seu feito.

Antes mesmo que o último ciclo de quimioterapia se realizasse, a febre persistia, porém inexistia a presença de foco infeccioso que justificasse os picos febris, o que denotava que talvez a doença estivesse em progressão. Em maio de 2010, Juliana se submete a seu último ciclo, sofre uma intoxicação pelo quimioterápico e seu estado clínico se agrava. Nessa ocasião, Maria Júlia entra em contato com a constatação da refratariedade da doença às medidas curativas empreendidas até então e, frente àquela realidade, reunimo-nos (eu e um dos médicos assistentes responsáveis pelo Serviço) com Maria Júlia e a mãe biológica de Juliana com o intuito de considerar a perspectiva de cuidados paliativos, já que os recursos terapêuticos que visavam à cura haviam se esgotado.

Ambas as mães de Juliana – assim ela se referia à sua condição de filha: dotada do privilégio de ter duas mães, uma de “sangue” e a outra de “coração” – pareciam ter alcançado o entendimento da triste realidade que se configurava aos seus olhos após a comunicação médica. Embora ambas expressassem lamento e dor, Maria Júlia não parecia estar surpresa, pois já havia acompanhado de perto toda a trajetória vivida pela filha. Já a mãe biológica, embora também compactuasse com aquela decisão, esperava que o médico lhe apresentasse novos caminhos.

Com isso, a equipe optou por encerrar os ciclos de quimioterapia e, quando comunicada sobre essa conduta, Juliana comemorou pelo que isso representava para si: deixar de se expor novamente a procedimentos invasivos, que lhe impunham intenso sofrimento. Sentia alívio, em contraponto à vivência de Maria Júlia, que lamentava pelo insucesso do tratamento, depois de tão longa empreitada em busca da cura da doença. Contudo, embora

lamentasse pela situação que vivia naquele momento, já conseguia considerar novos sentidos para seu cuidado materno na terminalidade de sua filha: partilhou com a equipe o seu desejo de minimizar o sofrimento de Juliana. Firmava um novo compromisso com Juliana e buscava a ajuda da equipe para concretizá-lo, considerando o próprio desejo da filha de não ser manipulada em demasia, poupando-lhe sofrimentos adicionais.

Foi nesse contexto que encerrei o contrato que havia assumido com Juliana e Maria Júlia, pois no mês de junho de 2010, desliguei-me de minha função como psicóloga hospitalar junto ao Serviço de Oncologia Pediátrica. Até aquele momento, eu não senti que poderia ousar assumir o papel de pesquisadora diante daquelas potenciais depoentes, pois a situação vivenciada por elas parecia me convocar ao mesmo papel que sempre assumi ao lado delas: uma psicóloga que cuidava da existência das duas diante da doença e do tratamento. Temia invadi-las buscando a sua colaboração para minha pesquisa, quando na verdade eu era quem deveria lhes prestar cuidado num momento de vultosa fragilidade ante a proximidade da morte.

Contudo, por acreditar que elas pudessem contribuir para a realização da presente pesquisa, aproveitei a minha despedida para informar à mãe sobre o meu trabalho como pesquisadora e, a despeito de todo o meu constrangimento em tocar nesse assunto, Maria Júlia foi categórica em expressar o quanto gostaria de contribuir com meu doutorado. Dizia estar ciente de que não poderia se beneficiar do retorno de minha pesquisa de imediato, mas alentava-se por saber que sua participação no estudo traria resultados futuros capazes de colaborar para a melhoria do trabalho da equipe e, conseqüentemente, para a assistência a outros pacientes que passariam por circunstâncias semelhantes às que Juliana e ela viviam.

Firmamos, assim, o contrato de pesquisa, combinando que eu retomaria o contato com elas posteriormente, no momento que julgasse oportuna a possibilidade de minha aproximação, agora com um novo papel: o de pesquisadora. Infelizmente, a doença de Juliana

progrediu rapidamente. No mês de junho de 2010, ela reinternou com sangramento, dificuldades para se movimentar, rebaixamento do estado de consciência e lentificação da fala. Uma semana depois Juliana foi a óbito.

Quinze dias depois da morte de Juliana, a mãe entrou em contato comigo para solicitar novo atendimento psicológico. Convidei a mãe a vir até meu consultório. Foi um encontro bastante intenso, tanto para mim que muito desejei reencontrá-la, especialmente por não ter participado dos últimos momentos de Juliana, quanto para ela, que almejou aquele reencontro para partilhar comigo o que havia vivido na última internação da filha. Parecia aliviar-se simplesmente por poder me contar o desfecho da história de vida de Juliana. Eu sentia como se ela não pudesse prosseguir sem me tornar testemunha das escolhas que sustentou até o último suspiro da filha. Com isso, parecia encerrar um ciclo de sua existência, apesar da dor de reconstruir a sua vida sem a presença de quem tanto amou.

Encerra-se aqui uma passagem do que pude acompanhar da trajetória de vida de Juliana e de Maria Júlia. Certamente, muito do que vivenciamos juntas não parece acessível à descrição. Porém, acredito que este breve relato favoreça ao leitor o acesso ao contexto peculiar em que emergiram as vivências da depoente, escopo da presente investigação, que serão apresentadas e compreendidas a seguir.

5.2 Compreendendo o sentido do cuidado da equipe durante a terminalidade de Juliana sob a perspectiva de Maria Júlia

Por meio das revelações de Maria Júlia, mãe de Juliana, foi possível apreender sua maneira singular de significar o cuidado prestado pela equipe na fase de terminalidade, quando a cura da doença já se revelava inalcançável e os cuidados à filha adquiriram o caráter exclusivamente paliativo. A partir da minha perspectiva enquanto pesquisadora, resgatando a

questão desta pesquisa – como a mãe de uma adolescente com câncer, em cuidados paliativos, vivencia o cuidado da equipe na situação de terminalidade de sua filha – e trilhando a trajetória descrita anteriormente para análise do depoimento de Maria Júlia, desvelaram-se cinco categorias temáticas:

1. Construindo uma relação de cuidado profissional que transcende os limites da técnica e da cura;
2. Um encontro de subjetividades: o cuidado como permissão à transparência e mútua autenticidade;
3. Testemunhando a trajetória de doença e de tratamento: o cuidado da equipe como provimento de seu compromisso com a filha;
4. Um vínculo que persevera ao tempo da cura e da morte;
5. Uma relação de cuidado perpassada por outros encontros: o enredo de uma triangulação familiar.

5.2.1 Construindo uma relação de cuidado profissional que transcende os limites da técnica e da cura

Num primeiro momento, quando indagada a responder à pergunta norteadora da presente pesquisa, Maria Júlia se aproxima de sua vivência pela via da racionalidade, enunciando julgamentos valorativos acerca do trabalho da equipe. Enaltece o cuidado ofertado pelos profissionais ao destacar a disponibilidade, a prontidão e a presença contínua dos mesmos na relação consigo e com sua filha, tendo em vista viabilizar o tratamento:

Mas você quer saber assim, quando eu fiquei sabendo que a doença já não poderia mais ser curada? Olha, o cuidado da equipe, no meu ver, foi o mesmo de sempre, eles sempre foram bastante atenciosos, assim, a gente nunca teve do que reclamar porque todas as vezes que precisou eles estavam sempre prontos, né... Então pra mim o trabalho da equipe foi muito bom.

Na fala anterior, expressa não ter percebido qualquer mudança no cuidado ofertado pela equipe a partir do momento em que a cura já não era possível para sua filha. Vivenciou o cuidado dos profissionais de modo contínuo, sem quaisquer rupturas, desde o momento do diagnóstico até a situação de terminalidade, conforme nos apontam as seguintes passagens:

Pra mim não teve diferença nenhuma...

...então eu acho que não teve diferença não...

...então eu não posso reclamar da equipe, de ninguém, de modo algum, desde o comecinho até o final, eles sempre estiveram presentes.

Senti... a Ju foi muito bem atendida nesses 6 anos que estivemos lá... foi março de 2004 que a gente chegou, pela primeira vez, até junho de 2010 que tudo isso terminou.

Refere-se, ainda, à abertura da equipe para lhe transmitir informações acerca da doença, do tratamento e da condição clínica da filha:

...e eu não tenho do que reclamar não, o pessoal foi muito... todas as vezes que eu precisei perguntar, sabe?

Surpreendeu-se ao buscar informação junto a uma médica que não lhe parecia tão disponível quanto os demais profissionais da equipe. Com isso, qualquer impasse vivenciado na comunicação com a equipe foi sendo equacionado, o que cedeu lugar à construção de um sólido vínculo, matizado pela abertura e permissão à livre expressão:

Às vezes eu não perguntava assim pra Dra. B., mas teve um dia que eu perguntei pra ela... ela era quem tava ali... eu precisava saber. Aí ela falou que não, que quando a gente quisesse saber, que podia perguntar pra ela também e foi assim que a gente criou um vínculo grande...

A liberdade de expressão transmitida pela equipe também a autorizava a recusar o cuidado, quando o julgasse inoportuno. Até mesmo recusando o cuidado dos profissionais, percebia-se amparada por eles incondicionalmente:

...então foi onde que eu não conversei com ela (a nova psicóloga) e... mas também, mesmo assim não me senti desamparada não.

Permite-se assumir que estabeleceu proximidade com alguns profissionais em detrimento de outros e atribui ao trabalho da equipe essa conquista:

Foi como eu disse para a M (enfermeira-chefe), disse para a L (auxiliar), porque não é assim com todo mundo que a gente fala em particular, né, tem uns que a gente tem mais proximidade, que esse trabalho que vocês fazem é muito importante...

Aos olhos de Maria Júlia, o trabalho da equipe é tocante, por revelar em sua essência uma vultosa generosidade, digna de sua eterna gratidão:

E nesse momento que a gente fica assim tão sensível, eu acho que é um trabalho muito bonito mesmo, da equipe toda.

...tanto que eu tive vontade, eu fui dar um abraço no pessoal lá do ambulatório, da enfermaria, porque toda vez que a gente precisou sempre esteve todo mundo muito bem disposto a atender a gente, foi uma doação muito grande.

Maria Júlia tranquiliza-se ao recordar a facilidade com que encontrou tratamento para a doença da filha. Apesar das dificuldades associadas à elucidação do diagnóstico, não responsabilizava a equipe por essa falta. Tinha clareza de que ela e a filha estavam sendo cuidadas, a despeito das dúvidas diagnósticas que permearam o início do tratamento. Compreendia que o desafio diagnóstico derivava da natureza da própria doença e partilhava com os profissionais o lamento pela falta de respostas:

É, eu acho que não, eu acho que... de quando começou tudo isso, foi assim tudo muito difícil, mas em momento nenhum a gente encontrou dificuldade em conseguir o tratamento, né? O que se via, quando chegava e falava que fez biópsia, e eles perguntavam “e o resultado?”, ainda não deu pra saber, mas não que tenha faltado, assim, o cuidado, mas sim a dificuldade que tinha de se chegar a um diagnóstico.

Aos olhos de Maria Júlia, os profissionais tiveram um papel preponderante quanto à mediação de seu acesso e o de seus familiares à realidade clínica da filha.

...então eu não tive dificuldade nenhuma, porque na hora que eu precisava eu ia, procurava, perguntava, tanto que o dia que eu pedi pra mãe da Juliana (mãe biológica) ir pra conversar com o Dr. E., ele conversou com a gente, foi aquele dia que você ajudou... (referindo-se à participação da pesquisadora na reunião, com o papel de psicóloga)

Interessante notar que, desde o início da entrevista, em nenhum momento foi necessária a elucidação do termo “equipe”, uma vez que a depoente já transmitia sua forma de significá-lo, referindo-se à rede de profissionais envolvidos no cuidado à filha. Referia-se ainda aos cuidadores informais ou indiretos, que exerciam também um importante papel na composição do que parecia se revelar como uma extensão da equipe técnica:

...toda a equipe... Às vezes ela (filha) esperava a moça da limpeza chegar pra contar alguma coisa, sabe? Então todos foram muito importantes...

A depoente vivenciou a agilidade e a prontidão imediata da equipe também no que tange à execução dos procedimentos clínicos no contexto hospitalar, durante as internações da filha. No manejo da dor, a rápida atuação da equipe proporcionou alívio à filha e a si:

E assim, quanto aos cuidados, não faltou medicação um minuto, tanto que eles optaram por colocar a medicação contínua pra dor, porque eles estavam dando a morfina, mas quando ia dando um tempo, voltava a dor, ela começava a ficar agitada...

Ao lado dos recursos técnicos, tão necessários ao cuidado à filha ao longo do tratamento, a depoente assistia emergir uma relação genuína, demarcada por notável envolvimento afetivo com os membros da equipe. Transcendendo os limites da técnica, outros elementos pareciam permear o cuidado da equipe junto à filha e a si, imprimindo maior amplitude à natureza desse encontro:

...tanto que, quando tinha pouca criança, tinha vez que a auxiliar ia lá, sentava e montava quebra-cabeça com ela, sentava pra conversar, pra assistir TV, eles chegavam lá e davam beijo na Ju e depois na hora de ir embora também... Então ela criou um vínculo assim...

Sentiu-se respaldada em situações de intenso sofrimento:

Foi assim, a gente tem muitos momentos marcantes de muita dor, muito sofrimento, e eu tive muito amparo, tanto eu quanto a Juliana.

Perceber o empenho da equipe para minimizar o sofrimento da filha parece ter aplacado também a sua dor como mãe:

Aí é o que faz com que às vezes doa menos, desde o carinho de quando ela precisava pegar uma veia, sabe? Eles queriam fazer da maneira que fosse melhor pra ela, pra ser mais tranqüilo... tudo. Tudo, tudo, tudo... foi tudo sempre muito bem preparado, muito bem disposto, não posso reclamar não.

Maria Júlia se sentiu cuidada e acompanhada continuamente pela equipe e tal amparo independeu da doença da filha responder ou não às medidas curativas. O zelo dos profissionais junto a elas não se limitou ao momento em que havia algo a ser feito para conter a progressão da doença: o suporte da equipe perseverou para além do “tempo da cura”, transcendendo os limites técnicos e protocolares das ciências médicas para reabilitar a saúde de Juliana.

É, e até quando o Dr. E conversou comigo e com a mãe dela (mãe biológica) aquele dia, ele falou que eles estariam disponíveis sempre pra continuar esse tratamento, fazer o paliativo, independente de curar ou não. Então, nesse sentido, eu não posso falar que houve omissão, de ninguém, desde as auxiliares, todos, todos, todos, a gente teve, assim, uma equipe completa que deu um apoio muito grande.

A disponibilidade dos profissionais transcendia também os limites temporais e espaciais... Maria Júlia se sentiu considerada até mesmo por profissionais que já não cuidavam da filha diretamente – no tempo e espaço presentes – mas que muito haviam contribuído, anteriormente, para viabilizar o tratamento no Serviço. Não era necessário que

ela e a filha fossem “vistas” concretamente pelos profissionais, uma vez que um contato telefônico parecia confirmar a legitimidade de suas percepções como mãe.

...tenho o celular dela (médica da Imunologia), porque teve um dia que a Ju fez... Não, foi o dia das plaquetas que ela recebeu, acho que foi, que ela teve uma reação e eu liguei pra ela (médica) e ela já tava indo na Oncologia. Da outra vez que ela tava lá, que ela recebeu aquele... como é que chama... granulócito, ela teve reação também... Eu liguei também e na hora ela (médica) ligou lá no hospital, conversou, né? Então, quer dizer, eu não posso reclamar em momento nenhum.

Antes da gente ir pra lá, que a gente tava internada aqui (cidade de origem da paciente) pra conseguir ir pra lá, eu liguei pro Prof. M, no celular dele, que é professor da UE da Infectologia, e ele conversou com o médico aqui da cidade e ele falou: “pode trazer”...

As possibilidades de cuidado da equipe não adquirem seu devido valor apenas quando associadas a um desfecho final favorável. Aos olhos de Maria Júlia, a morte da filha não invalidou, nem tampouco desmereceu, todo o cuidado ofertado pela equipe ao longo da trajetória de adoecimento e de tratamento...

Sim, porque pior, pior seria dizer “não, estou tendo isso e aquilo, não tá resolvendo”... Não, foi o que ela não teve, graças a Deus! Então, acho que pra gente é o pior ver a pessoa com dor e não poder fazer nada. De jeito nenhum! A gente ficou ali, teve muito amparo, muito cuidado de todo mundo e infelizmente ou felizmente, a gente não sabe né? Terminou dessa forma...

Ainda em relação à passagem anterior, digna de nota é a percepção de Maria Júlia a respeito do que ela denomina como “resolução”. Para ela, “resolver” não se atrelava exclusivamente à cura da doença, mas, sim, à responsividade dos profissionais ao que se apresentava, a cada momento, na evolução clínica da filha. Ainda que a cura da doença não fosse possível, minimizar os prejuízos derivados desta constatação, como a dor e o sofrimento, parecia confortá-la. O que era contornável e possível, naquele momento, estava sendo realizado a contento.

5.2.2 Um encontro de subjetividades: o cuidado como permissão à transparência e mútua autenticidade

Ainda que Maria Júlia reconhecesse o empenho da equipe em lhe transmitir as informações referentes ao cuidado da filha, vislumbra a si mesma como participante ativa no processo de comunicação estabelecido entre ela, sua filha e os profissionais. Acredita que não bastaria que a equipe fosse suficientemente transparente, sem que ela, como mãe, acolhesse abertamente o que lhe ofereciam naquele momento. Sentiu-se permitida pela equipe, mas, fundamentalmente, por si mesma, a se aproximar de forma transparente da realidade clínica vivida pela filha devido à doença e seu tratamento:

Não, eu acho que não, eu... às vezes assim, né... eu sempre fui de tá perguntando como tava realmente, eu nunca quis assim deixar passar nada né, porque a gente, muitas vezes a gente mesmo tenta se enganar, né? E eu não quis isso de jeito nenhum, eu sempre quis estar a par de tudo realmente...

Nesta direção, a mãe vivenciou o cuidado da equipe como um elo de ligação demarcado pela mutualidade, em que ambos – profissionais e mãe / filha – encontravam espaço de voz e de ação. A mãe parecia ter sido tocada e envolvida pela disponibilidade da equipe em apresentá-la àquela dolorosa realidade. Em contrapartida, aos olhos da mãe, os profissionais também foram favorecidos em sua tarefa de comunicação diagnóstica e terapêutica devido ao seu movimento de buscar a verdade e a transparência:

Eu acredito que sim, em relação ao que a gente vê com os outros pacientes, muitas vezes dá a impressão que a pessoa cobra, cobra, mas não quer saber realmente o que está acontecendo... Então eu acho que sim, o fato de eu ter querido essa transparência, eles foram muito firmes, abertos.

A equipe se mostrou disponível a cada momento para auxiliá-la a compreender a doença da filha e, paralelamente, a mãe se moveu conjugadamente rumo a esse intento. Com isso, progressivamente, a depoente foi se apropriando daquela dolorosa realidade, entrando

em contato com os possíveis devires do adoecimento da filha e, mesmo sem qualquer garantia de que a equipe acertava o diagnóstico e a terapêutica, lidou com os riscos de conviver com tantos desconhecimentos:

Então dizer assim... Eles não sabem me dizer se foi o lúpus que progrediu ao câncer, eles não sabem me dizer, mas eles disseram que podia ser sim, que os tratamentos do lúpus são medicações pequenas de uma quimioterapia, então pode ser que isso mascarou a doença...

Mesmo tendo que lidar com o devir daquela situação, sem conhecer ao certo a natureza da doença da filha – se imunológica, dermatológica ou oncológica – a mãe vivenciou a franqueza e a transparência da equipe que, mergulhada na dúvida e imprecisão diagnóstica, partilhou com a depoente os limites das ciências médicas sem, contudo, negar-lhes o cuidado que podiam oferecer naquele momento:

Foi... Tanto que quando a gente foi pra Oncologia, eu não sei se teve algum problema, eu não perguntei, que eles acharam que se tivesse ido antes, poderia ter conseguido alguma coisa, mas quando a Dra. L da reumatologia começou o tratamento da Ju como lúpus, ela não me enganou. A gente tava tratando com a dermatologia, depois com a infectologia, com a reumatologia, por conta das feridas, e eu nunca me esqueço... A Dra. L chegou e falou “olha, o que mais se aproxima é o lúpus, dos critérios que tem, mas não fecha o diagnóstico”...

Apesar de estar consciente de que sua filha se submetia a um tratamento experimental, visto que o diagnóstico era impreciso desde o início dos cuidados empreendidos pela equipe, Maria Júlia apegou-se à esperança de que aquele tratamento pudesse conter a doença da filha. Conforme a doença foi se mostrando refratária às medidas curativas, a equipe passou a assumir para ela o papel “confirmatório” de suas percepções anteriores que, até aquele momento, poderiam ser passíveis de mudança pelo devir do tratamento. Ainda que se percebesse em processo de apropriação da realidade clínica da filha de forma ativa e transparente, a esperança não cessou até que a equipe passasse a legitimar, de fato, suas impressões acerca da gravidade da doença:

No ano passado, quando começou as medicações a não fazer mais efeito, já tinha passado pela Oncologia, já chamou o pessoal da Dermatologia, depois chamou o pessoal da Onco. Uma professora de fora falou que pelas lesões teria mais... seria mais para a doença mesmo. Só que isso foi falado desde que começou a doença, em 2004 que, ou seria o câncer ou seria o lúpus. Não foi novidade, só foi uma constatação, que aí deixa a gente mais vulnerável, né?...

A apropriação da realidade, proporcionada tanto pela transparência da equipe quanto pelo seu movimento de desocultamento da situação para consigo mesma, parecia prepará-la paulatinamente para lidar com outro possível que se configurava aos seus olhos a cada dia, com a refratariedade da doença ao tratamento e a piora progressiva da condição clínica da filha: a possibilidade de Juliana não resistir e morrer.

...eu me lembro que... quando... a primeira vez que eles me chamaram e falaram: “não, olha, essa quimio não deu resultado”, porque foram três tipos de medicação que foram feitas, né? Aí eles falaram que não estava adiantando, que realmente essa doença é muito forte, ela é muito agressiva, então não estavam tendo resposta com as medicações.

O dia que a médica me perguntou, acho que foi na quarta-feira daquela semana, ela me perguntou se eu tava preparada, eu pensei “que absurdo perguntar isso, quem se prepara pra isso”? Mas depois, parando e pensando, eu acho que foi assim uma preparação realmente há muito tempo que já estava sendo feita, que na realidade a gente já tinha ciência de tudo, né, porque graças a Deus, eu nunca quis ficar longe de nenhuma resposta, fosse ela qual fosse. Então a gente tinha consciência da situação real. Então, na realidade, acho que sim... a gente tava se preparando...

A permissividade da equipe para a participação de Maria Júlia parece não ter se restringido, exclusivamente, à apropriação daquela realidade por meio da comunicação estabelecida com os profissionais. A mãe significou o cuidado da equipe como uma permissão de maior amplitude, já que, além de poder buscar e receber informações sobre a doença e o tratamento da filha, sentiu-se considerada a ponto de participar das decisões dos profissionais quanto ao manejo da condição clínica de sua filha, especialmente na situação de terminalidade. Até mesmo em circunstâncias clínicas cuja complexidade exigia a indicação médica de determinados procedimentos e medidas diagnósticas e terapêuticas, a mãe se

percebeu incluída nas decisões da equipe, partilhando a sua perspectiva com os profissionais, ora concordando outrora divergindo do cuidado que os mesmos planejavam a cada momento.

...e depois, no dia que eles queriam colocar o sangue que eu não quis deixar...

Foi na sexta-feira já, porque foi assim: a gente internou na terça, né, ela já não estava tendo tanto os movimentos e ela já falava com dificuldades. Aí eles entraram com a medicação, chamaram o “neuro” e eles falaram que, clinicamente, podia ser uma meningite. Mas pra saber se realmente era, teria que colher o líquido, mas as plaquetas dela não subiam de jeito nenhum, então eu não deixei colher o líquido. Aí eles falaram que iam entrar com a medicação, né, tratar eles iam, não ia ter problema nenhum, só não iam ter o diagnóstico certo, preciso.

Em sua última fala, a depoente evidencia a percepção de que o cuidado da equipe se manteve presente, a despeito das divergências existentes naquela relação. Nesse contexto, a mãe se percebe considerada pela equipe em sua autonomia para deliberar, em conjunto com os profissionais, sobre os caminhos possíveis de serem trilhados a cada dia de tratamento.

Na passagem seguinte, a mãe explicita claramente a razão que permeou sua decisão por desautorizar a equipe a concretizar sua indicação terapêutica. Sua perspectiva se opôs à visão técnica da equipe por considerar o exercício de liberdade da filha, que outrora não foi atendido, mas agora, diante da impossibilidade de cura da doença, torna-se reconsiderada:

Aí, quando foi na sexta-feira eles queriam colocar sangue, né, porque a infecção tinha piorado tudo e eles queriam tentar controlar. Só que pra ela, colocar sangue sempre foi um martírio... receber as plaquetas...

Ainda em relação às falas anteriores nota-se que, na relação com a equipe, a depoente contribuía desvelando aos profissionais a sua perspectiva como mãe, bem como a leitura que adquiriu ao longo do tratamento sobre os mais intensos martírios vivenciados pela filha desde a descoberta da doença. Apesar de despercebida pela equipe a princípio, a percepção do sofrimento da paciente, quando transmitida pela mãe, tornou-se fundamento para a revisão do

protocolo terapêutico empreendido pelos profissionais, que optaram por medidas alternativas mais flexíveis e menos invasivas para a paciente.

Apesar da dor e do sofrimento de receber a notícia de que os recursos terapêuticos haviam se esgotado ante a prolongada e extenuante tentativa de curar a doença de sua filha, a mãe se percebeu cuidada pela equipe, auxiliada na forma de lidar com as frustrações da filha sem simulacros. O diálogo com um profissional da equipe representou para ela o sustentáculo para que pudesse ser autêntica e transparente também com a filha, sem obscurecer sua aparente fragilidade:

Então, a partir desse momento, eu... eu nunca me esqueço que naquele dia eu me perguntei: “como é que eu vou olhar pra minha filha agora?”, porque parecia que ela entendia tudo, pelo olhar. Eu chegava perto dela e ela sabia se eu tinha chorado, se eu não tinha, se eu tava triste, se eu não tava, o que eu tava pensando... Parece que ela adivinhava... E eu falei isso: “como que eu vou olhar pra minha filha agora?” E eu nunca me esqueço que o Dr. D me disse que eu tinha que olhar pra ela com o mesmo amor que eu sempre tive, e eu acho que aquilo foi o que aconteceu automaticamente...

Por reconhecer o grande feito da equipe por sua filha e por si mesma, Maria Júlia agora se coloca na posição de quem cuida daqueles que tanto lhes ofertaram cuidado: preocupa-se em isentar os profissionais de qualquer responsabilidade pela evolução desfavorável da doença e pela morte da filha. Refere-se à imprecisão diagnóstica e ao encaminhamento tardio ao Setor de Oncologia sem, contudo, atribuir à equipe qualquer culpa pelo ocorrido, compreendendo que tais situações não foram determinantes para que a cura da doença não fosse alcançada:

Com certeza, tanto que o dia que eu conversei com a Dra. L (médica do Serviço de Imunologia, que acompanhou Juliana no início de seu adoecimento), embora ninguém nunca me falou, eu que achei que podem ter pensado que só ela que tomou a decisão, que só ela quis cuidar. Eu deixei bem claro que eu não tenho nada contra ela, pelo contrário. Mesmo na Oncologia, ela sempre ia visitar a Ju, ia conversar...

...tanto que foi a Dra. L, ela mesma veio falar pra mim do diagnóstico, ela não sabia como falar, mas eu não culpo ela. Eu conversei com ela esses dias, eu fui lá, a gente se encontrou, em momento nenhum, nenhum...

O cuidado da equipe é vislumbrado por ela como uma relação em que a reciprocidade é possível. Expressa sua gratidão pelos profissionais, inclusive cuidando, na situação de pesquisa, de ajudar a pesquisadora, que outrora ocupava outro lugar em sua trajetória de vida, tendo assumido o papel de psicóloga, acompanhando-a durante o tratamento de Juliana. Nas falas abaixo, a depoente expressa a sua disponibilidade em ser útil à pesquisadora, mostrando-se aberta a partilhar a sua vivência:

Não, só quero agradecer...

Pode ficar à vontade, outras vezes que você precisar, o que eu puder ajudar...

Se algo não ficou claro, se estiver obscuro, pode me procurar.

Espero ter te ajudado...

A reciprocidade e o cuidado mútuo estabelecido com a equipe se concretizaram não somente por sua abertura e postura, mas também pelas atitudes de sua filha. Ao mesmo tempo em que percebia o impacto do cuidado da equipe sobre Juliana, cujo comportamento se mostrou, distintamente, da rebeldia à docilidade, reconhecia também em sua filha uma notável capacidade de recusar ou aceitar o afeto que recebia da equipe. Acredita que, no momento em que a filha aceitou o cuidado da equipe, além de ser cuidada, passou também a cuidar, suscitando transformações no “outro” desta relação:

Tanto que no começo ela era assim meio rebelde, “bicuda” e no final ela tava... mesmo nos últimos 21 dias que ela ficou internada antes da última internação, nossa! Ela mudou completamente com as pessoas, né?

...tem uma enfermeira da noite que era meio difícil de conviver. A gente via com outros profissionais também, mas com a gente ela foi totalmente assim, sabe... Eu fiquei boba de ver como ela mudou, e isso dá pra entender que foi a Ju que abriu aquele espaço pra elas, porque antes não... Como ela ficava de cara feia... tudo... ninguém se aproximava.

5.2.3 Testemunhando a trajetória de doença e de tratamento: o cuidado da equipe como provimento de seu compromisso com a filha

Refletir sobre o cuidado ofertado pela equipe, a partir do momento em que a cura já não era mais possível, parece remeter a mãe à história da relação estabelecida entre ela, a filha e os profissionais. Narrar o seu modo de vivenciar o cuidado da equipe lhe proporciona a oportunidade de reviver os momentos de dor e sofrimento que ela experimentou junto à filha, nos quais também estavam enredados os profissionais que dela cuidavam. Nesta direção, a equipe não assumiu meramente o papel de mediar o seu contato com a condição clínica da filha pela progressão da doença, mas, fundamentalmente, os profissionais estiveram envolvidos naquela situação, testemunhando, juntamente à depoente, a realidade que se configurava. Deparar-se com o agravamento clínico de Juliana parece ter surpreendido os profissionais que dela cuidavam, impondo-lhes a necessidade de vivenciar a evolução da doença de forma abrupta, a despeito das experiências anteriores com outros pacientes, em que a progressão da doença se efetivou de forma gradativa, adiando o tempo da morte:

Aí foi quando falaram que teve uma paciente que ficou naquele estado, naquela situação por 2 meses, né, e a Ju foi uma coisa bem rápida, porque ela tava com oxigênio que ajudava a respirar, mas que ela piorou mesmo foi do sábado em diante e na sexta à tarde que eles começaram a sedar porque ela tinha dores, né...

Na mesma direção, a depoente compreende que o curso e o ritmo de evolução da doença da filha transformaram o planejamento inicial da equipe em relação aos cuidados. A mãe se depara com os alcances e os limites do cuidado que a equipe gostaria de oferecer à Juliana, percebendo as intenções da equipe desafiadas pela rápida progressão da doença. Observa-se, assim, que o cuidado da equipe é compreendido pela depoente como uma prática mutável e inacabada, já que permeável ao enredo peculiar manifesto pela trajetória de sua filha com a doença e seu tratamento:

...porque a intenção deles era essa, né, terminar aquela quimio e poder ir pro paliativo, mas, infelizmente, não deu tempo.

A depoente tomava contato com a piora progressiva da filha e, frente a esta constatação, buscava o respaldo dos profissionais da equipe, tornando-os testemunhas daquela dolorosa realidade:

Sáímos na sexta-feira, só que quando a gente veio embora, ela já tava com as pernas meio bambas, com um pouco de fraqueza. Aí a Dra. B achou que era por causa dos 21 dias internada e aí, quando foi na segunda eu liguei, a Dra. B mandou observar... Na terça, como não tinha melhorado, eu liguei e eles mandaram levar e aí já internou de novo... Aí já não conseguiu se movimentar mais, precisou usar fralda, cuidar...

Testemunhando a condição de Juliana, a equipe, por vezes, passou a cuidar dela substituindo as funções maternas, pois a mãe, por estar mergulhada em sua fragilidade e impotência diante das circunstâncias próprias da piora clínica da filha, não conseguia exercer seus cuidados satisfatoriamente. Percebia a disponibilidade da equipe por partilhar com ela os cuidados que considerava como seus, inerentes ao seu papel de cuidadora e, portanto, intransferíveis:

...aí eu fiquei parecendo uma pateta lá no meio porque eu não conseguia mais cuidar dela, tinha que ser as meninas e, no fim, quase que elas precisaram cuidar de mim também... Eu via o que tinha que fazer, porque eu sempre cuidei, né? Mas nos últimos dias, eu não conseguia... Parece que eu fiquei pesada, sabe? Eu não conseguia me movimentar.

Vivenciou o cuidado da equipe como um suporte capaz de lhe poupar palavras nos momentos em que precisou lidar com as adversidades do tratamento de Juliana. Parecia buscar a ressonância de suas vivências naqueles que haviam testemunhado diretamente a sua trajetória junto à filha, sem que precisasse comunicar verbalmente o que sentia e pensava em momentos de intensa dor e recolhimento. Confiava à equipe a tarefa de compreender suas vivências e comunicá-las aos demais profissionais envolvidos no cuidado, elegendo o silêncio

como uma legítima expressão de suas manifestações existenciais que, por sua vez, já se revelavam a despeito de qualquer palavra proferida:

E aí tem quem fala, né, “a psicologia é bobeira”. Pra mim não. O fato de eu querer saber realmente do que tá acontecendo, a gente precisa desse apoio, tanto que muitas vezes você sabe que eu conseguia falar pra você, pra você ser minha porta-voz, porque eu não conseguia falar tudo de novo, e pra você eu conseguia desabafar, falar tudo certinho...

Ainda em relação à passagem anterior, observa-se que, aos olhos da depoente, alguns membros da equipe pareciam estabelecer consigo uma notável sintonia, o que lhe possibilitava torná-los porta-vozes de suas próprias vivências, sem qualquer temor de que sua genuína mensagem não fosse transmitida a outrem em conformidade com sua intenção primeira.

Em consonância com seu movimento de buscar o respaldo da equipe, especialmente daqueles que desde o diagnóstico se tornaram entrelaçados pela trajetória de Juliana, Maria Júlia revela sua forma peculiar de estar com as pessoas que lhe ofereciam cuidado na fase de terminalidade de sua filha. Na dor e no sofrimento, escolhia ser cuidada por quem, de fato, conhecia tudo o que havia vivido desde os primeiros sinais da doença da filha. Naquele contexto, apesar da oferta constante da equipe, não cabiam “estranhos” à sua trajetória: era preciso conhecê-la para habitá-la silenciando o já sabido...

Eu não consegui conversar com a (nova) psicóloga, ela foi lá, eu tava muito mal e, contar tudo pra ela, não teria como... Eu até acho que seria diferente se você estivesse lá, eu conseguiria conversar... Mas contar pra ela tudo de novo, eu não ia conseguir...

Contar em detalhes tudo o que já havia passado a um novo membro da equipe não lhe parecia cabível quando o presente a convocava a dirigir suas intenções para o que se configurava a cada instante em relação à evolução clínica de Juliana:

Eu achei que eu teria que contar outras coisas para ela (nova psicóloga) se interar realmente...

A depoente vivenciava o cuidado da equipe como capaz de conferir legitimidade às suas próprias decisões em relação ao tratamento da filha. Por considerar a equipe como testemunha de sua trajetória e a de sua filha na cotidiana convivência com os desafios associados à doença e ao seu tratamento, busca a aprovação dos profissionais quanto à sua decisão de respeitar a recusa da filha por perseverar na realização de procedimentos que lhe traziam intenso sofrimento:

Mesmo porque, se fosse por ela, já teria desistido bem antes, né... Você como nossa psicóloga, que acompanhou bem, você viu o quanto ela era rebelde com essa situação, o quanto ela não queria tratar mais porque, pra ela, as “quimios” não pegou... Quando ela fazia aquela Maddit, era horrível, nossa! Era o dia que ela já amanhecia de mau humor, e não era tanto pela dor. Eu não sei, acho que era uma coisa que... quando começou com tantas picadas, biópsias, exames e tudo, então ela não queria mais fazer nada, tanto que depois da viagem foi um tanto difícil convencer ela a continuar...

Vislumbrava a equipe como mediadora de seu compromisso com a filha: poupar-lhe sofrimentos adicionais, quando já inexistia a perspectiva de cura da doença. Para a depoente, os profissionais se mostraram permeáveis ao seu desejo de concretizar tal intento, considerando e assumindo a sua decisão como mais uma meta do cuidado que ofereciam à Juliana.

...a gente já tava ciente de que não adiantava mais... Então como a doença não tinha mais cura, a gente não quis assim ficar judiando dela...

Ultimamente ela não reclamava mais, sabe, não sei se era o cansaço dela, o que foi, mas eu tinha prometido pra ela que eu não ia deixar judiar. Aí eles falaram que ia colocar o sangue, já tinham colhido o sangue e eles teriam que colher de novo para a contraprova... Aí eu não deixei.

...tanto que a residente chegou e perguntou pra mim o que ela podia fazer pela gente, pela Juliana e eu falei pra ela que a única coisa que eu queria é que a Ju não tivesse dor, que ela não sofresse, foi o que eu pedi pra ela.

5.2.4 Um vínculo que persevera ao tempo da cura e da morte

O cuidado da equipe é vivenciado por Maria Júlia como uma consideração incondicional à existência daquele que é cuidado. O zelo da equipe perseverou ao tempo da cura e das respostas corporais aos estímulos externos, já que, sob a perspectiva da mãe, a equipe esteve presente e mantendo seu afeto até mesmo quando Juliana já não conseguia responder ao que recebia de seu entorno. Aos olhos da depoente, Juliana não deixou de existir para os profissionais simplesmente porque não pôde ser curada, mantendo-se digna do afeto e cuidado destes, ainda que sob o efeito dos sedativos:

...que essa dedicação de vocês aos pacientes, aos familiares, é assim uma coisa muito, muito importante, o trabalho do pessoal da Companhia do Riso, eles foram na quinta-feira, quando a Ju já não tava mais consciente, eles cantaram as músicas que eles sabiam que ela gostava...

A presença daqueles que testemunharam sua trajetória junto à filha em tratamento foi buscada pela mãe até mesmo após o óbito. Maria Júlia desejava me reencontrar, pois eu as havia acompanhado, enquanto psicóloga, desde o diagnóstico, mas, na ocasião em que Juliana piorara e evoluíra a óbito, eu já não era membro da equipe. Solicitou um reencontro fora do contexto hospitalar e eu a convidei para vir até o meu consultório. Maria Júlia desejava fechar um ciclo e, neste encontro, parecia aliviar-se simplesmente por narrar a mim a situação experimentada por Juliana e as suas vivências, como mãe, ante a situação de terminalidade e morte. Parecia buscar ressonância para sua comunicação, no sentido mais amplo que se atribui à palavra “corresponder”:

...tanto que aquele dia que eu fui no seu consultório, depois eu não voltei porque eu acho que eu precisava te contar tudo aquilo, entendeu? Eu ainda tava presa naquela fase de que você ia me ajudar aliviar aquela dor... Tanto que depois eu não achei que teria necessidade de voltar... eu só queria te contar o que aconteceu...

A oferta de cuidado pela equipe flexibiliza o limite temporal estabelecido pelo sistema de atenção em saúde para o término da relação entre profissionais e usuários. Burocraticamente, Juliana deixou de existir enquanto usuária do serviço, mas é capaz de permanecer na lembrança da equipe em uma temporalidade distinta. A depoente refere ter sido convidada para participar de uma reunião com familiares enlutados na Casa de Apoio do GACC-RP, mas considera seu próprio ritmo para poder se reaproximar progressivamente:

...aí teve a reunião, agora, com os familiares na Casa de Apoio, aí eu não consegui ir, né? E a assistente social falou que vai ter outra esse mês. Ir lá outros dias eu até vou... mas, nesse dia, eu não consegui...

E permanece a certeza de que o vínculo com a equipe se perpetua, pelo intento de ambas as partes para reaver uma relação tão significativa, capaz de não se limitar ao tempo da morte, transcendendo os limites e alcances das técnicas e dos protocolos médicos. Uma relação de cuidado digna de despertar saudades:

Isso... Mas assim, pela equipe... tanto que eu tenho saudade deles, né...

5.2.5 Uma relação de cuidado perpassada por outros encontros: o enredo de uma triangulação familiar

Os acordos estabelecidos com a equipe, concretizados pela relação de cuidado existente entre profissionais, Juliana e Maria Júlia, pareciam atravessados por outros encontros também significativos: a relação da depoente com a filha e sua forma de percebê-la em sua condição, a relação da depoente consigo mesma e a relação com os familiares, também enredados na situação de adoecimento e de tratamento de Juliana.

No que tange à relação estabelecida com a filha, a mãe experimentou proximidade e sintonia, já que conseguia percebê-la em suas manifestações a despeito da comunicação

verbal que, naquele momento, já havia se restringido, apesar do estado de consciência estar preservado:

Sim, mas até quinta-feira ela conversou, com dificuldades, mas ela conversava, a gente via que ela tava lúcida, né? E mesmo estando sedada, a gente via que ela tava assim... consciente... mas, ela tava tranquila.

A proximidade e a sintonia que experimentava na relação com a filha pareciam lhe proporcionar a vivência de uma unidade mãe-filha, em que as vivências de uma perpassavam as da outra mutuamente. Percebia-se tão envolvida com a experiência vivida pela filha que escolhia viver as mesmas restrições às quais Juliana estava exposta pelas circunstâncias do tratamento. Ao se recordar dessa identificação, percebia sua liberdade de escolha atravessada pela necessidade da filha. Interessante notar, nas falas seguintes, a forma como a depoente conjuga as suas ações, atribuindo-as a um agente plural, dissolvendo-se na expressão “a gente”:

E aí ela tinha que ficar... E a gente é ansioso... o que a gente faz? A gente come e aí ela não podia comer, porque tinha que ficar em jejum... Aí a gente chegava, tinha que ir em jejum pra colher o exame, aí tinha que continuar em jejum pra fazer o Maddit...

Muita, isso foi mais antes de começar a fazer as quimios internada, né, que foi quando a gente fazia as quimios na Central (ambulatório) e aí ficar lá, pra ela, era um terror. Teve dias da gente sair de lá 20 pras 7hs da noite e a gente chegava às 7hs da manhã... às vezes até um pouquinho antes.

Na mesma direção, em algumas circunstâncias parecia impor à filha que vivenciasse o tratamento da mesma forma que ela, como mãe, experimentava. Entendia que mãe e filha poderiam partilhar da mesma forma de perceber o tratamento, estimulando Juliana a melhor aceitar a sua condição, bem como a necessidade dos cuidados. Porém, observa-se na fala seguinte que, naquela ocasião, a mãe se distingue da filha pela sua condição de ser saudável:

E eu falava pra ela: “não adianta você ficar nervosa, emburrada, é uma coisa que você precisa”... E eu falava muito isso pra ela: “eu, fisicamente, não

preciso disso e tô aqui tendo paciência... então você tem que ter também”... e a gente ficava.

A percepção de que a filha respondia aos cuidados empreendidos pela equipe pareciam sustentar a sua motivação para aderir ao tratamento ofertado pelo Serviço. Gratificava-se com o impacto positivo do tratamento no bem-estar e na qualidade de vida da filha:

E aí foi um tratamento de quase 2 anos e ela teve uma qualidade de vida muito boa nessa época; ela voltou pra natação, que era uma coisa que ela gostava muito, ela melhorou bem, sarou as feridas, diminuiu as febres, já eram bem escassas, né...

...eles colocaram contínua né, a medicação. Então ela não teve mais dor, ela ficava tranquila, né... E foi isso.

Com isso, conferia legitimidade à sua opção por permanecer vinculada ao serviço, mesmo quando a eficácia do tratamento era questionada por pessoas do seu círculo familiar e social:

Tanto que as pessoas às vezes falavam “ah, por que você não leva pra outro lugar?” Às vezes eu até pensava, mas eu sempre achei, assim, que a Ju era tão bem cuidada que eu não tinha coragem de tirar dali. E...

A sua forma de compreender e se apropriar dos cuidados terapêuticos à doença de Juliana revela que, em algumas circunstâncias, a depoente precisou se posicionar contrariamente às intenções da filha. Enquanto a cura era possível, a depoente lutou para que o tratamento fosse viabilizado e, depois de suas tentativas malogradas por sensibilizar a filha sobre a necessidade de adesão aos cuidados, mesmo impondo-lhe desconforto e sofrimento, posicionou-se opostamente aos seus desejos.

E quando a gente tinha que tomar uma decisão, assim... eu explicava pra ela por que a gente ia fazer isso, por que seria daquela forma, então nunca foi assim “eu fiz e ela não queria”, ela podia não concordar, mas eu fazia ela entender que precisava, não era uma questão de querer ou não. Aí, no fim, ela tinha que aceitar, porque era o que a gente tava fazendo de melhor pra ela.

Na situação de terminalidade, ao dialogar com a filha, a mãe opta por ser transparente com relação aos seus sentimentos diante da resposta desfavorável da doença ao tratamento realizado. Apesar de ocultar o seu franco entendimento de que os cuidados, a partir daquele momento, seriam exclusivamente paliativos, cuida de transmitir à filha a segurança de que a equipe continuaria se empenhando em buscar novos caminhos para sua melhora clínica:

...eu desci naquele dia, chorei bastante, dei uma boa desabafada, aí voltei. Depois eu conversei com ela, que já era uma terceira tentativa, falei pra ela que ela ia me ver chorando algumas vezes, porque as coisas estavam difíceis, porque eu não podia ficar escondendo que eu tinha chorado, eu não podia chegar e falar pra ela da situação realmente...

Deus me deu um amparo tão grande que eu consegui falar pra ela, muitas vezes, as coisas, dar respostas pra ela, às vezes, que nem eu sabia o que responder e saía na hora, como nesse dia... Eu falei pra ela: “você vai ver a mãe chorar porque as coisas estão difíceis, o tratamento tá complicado e você sabe que eu sou chorona, mas não esquenta não, pode ficar sossegada porque eles estão tratando, estão cuidando”.

Porém, na situação de terminalidade, o desejo da filha se sobrepôs à esperança da depoente que, desde o diagnóstico, fundamentou sua adesão ao tratamento proposto.

Mas, se dependesse dela, a gente teria desistido bem antes...

Resgatando suas escolhas ao longo do tratamento de sua filha, depara-se com a sua maneira singular de se posicionar ante a realidade, bem como de se responsabilizar pelos caminhos assumidos, sem lamentar pelas opções das quais abdicou.

É, porque na verdade eu sou assim: quando tenho que resolver alguma coisa, eu não espero, eu pego, vou, não importa quem seja e, sendo a minha filha, mais ainda né? E... sempre fui, levei, cuidei, assinei vários termos desses (referindo ao Termo de Consentimento), né, de responsabilidade por exames, por estudos, por tudo mesmo... com a dermatologia, com a reumatologia...

...e eu assinei um termo desse, que eu concordava em começar aquele tratamento, que era experimental.

...mas, se a gente não tivesse feito até lá, ia acontecer alguma coisa, a gente ia dizer a mesma coisa né? Então, muitas vezes, eu fui assim e voltei pensando assim... Não adiante ficar pensando “ah, se...”, né?

A depoente assumiu os riscos associados às decisões que tomou especialmente pelo fato de não tê-las tomado de imediato, sem que pudesse refletir sobre elas.

...eu pensei muito, a gente... não foi nada tomado de imediato, “eu tomei essa decisão e pronto”...

Na mesma direção, expressa tranquilidade pelo caminho trilhado e decisões que sustentou ao longo da trajetória de tratamento da filha. Por sentir que o sofrimento da filha já cessou, não vivencia qualquer débito, certa de ter lhe oferecido o que podia, apesar da saudade que experimenta hoje, após a sua partida:

...mas eu não me arrependo de nada.

Foi tudo muito doloroso... mas... o que importa é que hoje eu não vejo mais ela sofrendo e isso me conforta um bocado... Mas, a saudade é outra coisa...

Ao se recordar dos últimos momentos de Juliana, remete-se a uma pergunta da filha sobre a possibilidade de sua própria morte. A depoente transcendeu a concretude da pergunta e considerou a existência da filha em sua memória, para além dos limites do espaço e do tempo ocupados pela sua presença no mundo. Perpetua a existência da filha para além de sua morte e, ao responder à pergunta de Juliana, transmite-lhe a garantia de continuar existindo ao seu lado, ainda que ocultasse o verdadeiro sentido que atribuía àquela revelação:

Aí, quando foi na quinta-feira, a última coisa que ela me perguntou foi isso, se ela ia morrer... Aí eu falei que não, que ela ia ficar comigo pro resto da vida, e é o que eu sinto, que ela tá comigo... (silêncio prolongado e choro contido)

Com relação ao entorno familiar, especialmente os cuidadores que participavam do tratamento nos “bastidores”, fora do contexto hospitalar, a mãe vivencia uma relação

demarcada pela proximidade ou pelo distanciamento, em conformidade com as situações vividas em seu cotidiano, junto às internações da filha.

Em situações de agravamento clínico ou de prolongamento da internação devido às intercorrências associadas ao tratamento, Maria Júlia ocultava as reais circunstâncias pelas quais Juliana passava no hospital. Parecia protegê-los de se ocuparem com a situação da filha, bem como com seu cuidado, deixando, até mesmo, de solicitar ajuda dos familiares ao se perceber esgotada em seus recursos. Negava a sua fragilidade para perseverar em seu papel materno, bem como para evitar substituí-lo:

...e assim, o que eu procurei passar sempre pra eles aqui em casa era mais... Quando a gente tava internada há mais tempo, não era tudo que eu passava porque eu achava assim que, a gente tava lá naquela situação, a gente tava lá juntas, né, e eles iam ficar imaginando as coisas, não iam estar vendo realmente o que tava acontecendo... Então, às vezes, eu não dizia mais por esse motivo.

...embora nem sempre eu passava pra todo mundo o que tava acontecendo...

E foram poucas as vezes que se alguém ligasse, eu falava “não, não tá bem” ou “vem que eu não tô aguentando”, mas assim...

Entretanto, quando o cotidiano de cuidados requeria o posicionamento familiar acerca das perspectivas terapêuticas e prognósticas, a depoente buscou partilhar com os familiares mais próximos – mãe biológica de Juliana, marido e filhos – a tomada de decisões.

A residente foi conversar comigo de novo, né, aí eu falei que não, aí eu falei que ia chamar o pessoal daqui de casa pra eles irem pra gente tá conversando todo mundo junto...

Nessas ocasiões, deparava-se com a divergência de opiniões entre os familiares a respeito da escolha por investir ou não investir em medidas terapêuticas frente à evolução clínica desfavorável da filha. Considerava a perspectiva da mãe biológica – de continuar tentando curá-la – apesar de perceber que a sua opinião estava sendo validada pelos demais familiares:

Aí ela concordou, aí eu liguei, foi todo mundo pra lá, meus filhos, meu genro, minha nora, a minha irmã, a mãe dela estava lá comigo, né? A gente... todo mundo achou que não devia, só a mãe dela achou que a gente poderia tentar, só que a mãe dela ainda tava naquela fase de começo ainda, de “vamos tentar”...

Respeitou a percepção da mãe biológica até que ela pudesse vivenciar com mais proximidade o cuidado à Juliana e se deparar com os limites terapêuticos na luta contra a doença que progredia, algo que Maria Júlia já conseguia reconhecer há algum tempo. Naquele momento, a depoente sentiu a sua decisão – de não investir na cura por meio de recursos extraordinários - legitimada pela ressignificação por que passou a mãe biológica ao conviver diretamente com Juliana em seu cotidiano de internação e tratamento.

Aí, depois, a mãe dela começou a ficar mais tempo junto, né? Aí ela acompanhou melhor tudo, aí ela viu que realmente a gente fez tudo o que a gente podia...

Em consonância com a passagem anterior, a depoente considerou o tempo necessário a cada familiar para assimilar a realidade de agravamento clínico e impossibilidade de cura, sem que precisasse persuadi-los a respeito dessa constatação que, para si, já estava deveras evidente.

Então na hora que eles chegaram, ela explicou pra eles, porque eu não quis assim... éééé... como se diz, fazer com que eles fizessem o que eu achava certo... Então eu contei meio “por cima”... Levei eles pra conversarem com a residente, aí ela explicou pra eles certinho qual era a situação toda... Aí eles acharam que eu tava certa.

6 SÍNTESE COMPREENSIVA

Todas as aparências são véus, são cortinados que precisam duplamente: ser identificadas no que elas mostram e reconhecidas como os limites do aparecer mesmo, seu empecilho, sua desfiguração, sua proteção. Por isso mesmo o olhar fenomenológico só empreende desvelamento. Desvelamentos cuja paragem é o inaudito, que exige daquele que olha a coragem da aventura (CRITELLI, 2007, p. 152).

Ao resgatar a questão que matizou a realização da presente pesquisa e, por meio das revelações descritas e analisadas anteriormente, foi possível compreender a maneira singular com que Maria Júlia vivenciou o cuidado da equipe de saúde à Juliana e a si mesma, na situação de terminalidade da primeira, desde o momento em que a doença se mostrou refratária às medidas curativas, requerendo a adoção dos cuidados paliativos.

A relação de cuidado estabelecida entre a equipe, Juliana e Maria Júlia é significada pela última, fundamentalmente, pelo seu caráter de continuidade. O encontro entre eles teve início com o diagnóstico da doença e, desde então, nada se perdeu, uma vez que a depoente se sentiu amparada incondicionalmente pela responsividade imediata e contínua dos profissionais da equipe, sem que houvesse qualquer ruptura a partir do momento em que a impossibilidade de cura se tornara uma triste constatação. A disponibilidade da equipe para com a depoente e sua filha transcendeu os ditames técnicos e os limites das ciências médicas, prolongando-se para além do tempo da cura e, até mesmo, para além do tempo da morte.

O cuidado da equipe adquire, para a depoente, o sentido de “estar ao lado”. A depoente vivenciou as ações dos profissionais como a concretização de um “acompanhamento” de outra ordem, já que se sentia acompanhada pela equipe, cujos membros posicionavam-se ao seu lado, favorecendo-lhe a aproximação e o reconhecimento

da realidade que se configurava naquela ocasião: a progressão da doença e os limites terapêuticos para seu controle.

Entretanto, a permissão e a abertura para sua livre expressão não lhe pareciam suficientes para que, de fato, tomasse contato com a situação da filha. Entendia a relação de cuidado como uma via de duplo sentido, em que ambos dela participavam ativamente. Assim, além de se perceber “autorizada” pela equipe e acompanhada rumo ao entendimento das vicissitudes da enfermidade da filha, percebia-se imbuída de desejo pela verdade. Buscava, ativamente, o contato com a realidade e, ao lado do favorecimento da equipe em direção a esse objetivo, foi-se apropriando progressivamente daquele entendimento. E, ao longo desta empreitada, conjugava as suas próprias percepções sobre a condição da filha, experimentadas diretamente ao cuidar dela, com as informações transmitidas pela equipe. O cuidado da equipe adquiria, nestas circunstâncias, um papel confirmatório, legitimando o entendimento que já havia alcançado sozinha, sem a mediação de outrem.

Ao lado do cuidado técnico dedicado à Juliana, destacava-se o cuidado humano, manifesto pelo envolvimento afetivo que florescia na construção da relação entre profissionais, paciente e mãe. A relação de cuidado encontra seu ponto de partida na busca pela técnica – controle da doença e cura – porém, nela não permanece. O encontro entre profissionais, Juliana e Maria Júlia irrompe com a hierarquia vigente no âmbito da assistência em saúde, pela qual cada protagonista (de um lado, o paciente e do outro, o profissional) ocupa um lugar previamente definido e impermeável, demarcado pela assimetria de papéis, direitos e deveres. O cuidado da equipe foi experimentado pela depoente como essencialmente horizontal, um verdadeiro encontro intersubjetivo em que, longe de desconsiderar a complementaridade de papéis, já que cada qual se funda em um saber peculiar, torna possível a reciprocidade, a partilha e a mútua permeabilidade.

A relação de cuidado se estabelece por uma dupla via, contrapondo a suposta hierarquia existente entre profissionais e pacientes. Lidar com a falta de respostas sobre o devir do tratamento, evolução desfavorável e morte não consistiu em uma atribuição exclusiva do paciente e de sua família. A depoente, além de ter sido protagonista da própria dor, assistia, envolvida e tocada, às mazelas experimentadas pela equipe: era-lhe possível também perceber os profissionais engajados com a mesma causa – a luta contra a doença – e frustrados ante às facticidades da evolução clínica de Juliana. Partilhavam a dor pela impossibilidade de controlar o desconhecido, responsabilizando-se, genuinamente juntos, pelos riscos e incertezas de se lançarem em direção ao futuro. Pareciam estar juntos na certeza e na dúvida, desvelando-se a cumplicidade e a transparência que possibilitavam à depoente ser cuidada continuamente, a despeito dos possíveis desafios que ainda poderiam se apresentar a ela.

A ocupação com as decisões e condutas em relação ao cuidado cotidiano de Juliana também não consistiu em tarefa exclusiva da equipe. A permissão à sua participação ativa não se restringiu somente ao contato genuíno e transparente com a realidade da doença, mas se estendeu ao planejamento do cuidado à filha a cada momento. A equipe se mostrou permeável a considerar respeitosamente o “saber” da depoente, essencialmente materno, acerca da viabilidade e pertinência da adoção de alguns procedimentos técnicos possíveis naquela ocasião. A equipe lhe permitia concordar ou divergir com a perspectiva técnica e profissional sem, contudo, negar-lhes o cuidado. A postura da equipe diante de seu saber materno lhe conferia a legitimidade para suas próprias escolhas, quase sempre movidas pelo desejo de não impor à filha sofrimentos adicionais, derivados de procedimentos técnicos extraordinários.

A mãe concebia os profissionais como mediadores de seu compromisso último com Juliana e, em função disso, não atribui a si e aos profissionais qualquer débito. Os caminhos escolhidos por sua filha diante do tratamento encontravam ressonância em suas decisões,

como mãe e, em última instância, encontravam concretude e visibilidade nas condutas da equipe. Quando os profissionais, Juliana e Maria Júlia dialogavam a respeito da situação de terminalidade, tanto velada quanto declaradamente, pareciam partilhar de uma mesma perspectiva, estabelecendo entre si uma relação de notável sintonia, em que, demarcadas as diferenças existentes na perspectiva de cada protagonista dessa relação de cuidado, um bem comum emergia, ao final, como meta de todos e fruto de uma decisão compartilhada. Deflagra-se, assim, o cuidado genuíno à existência de Juliana, onde sua liberdade para ser ao seu modo adquiriu legitimidade pelo encontro com a mãe e com seus cuidadores profissionais.

A sintonia e ressonância experimentadas no encontro com a equipe adquiriram significação também nas ocasiões em que a depoente desejou silenciar. Percebia que alguns profissionais se mostravam sensíveis à sua “mensagem”, bem como ao seu desejo de recolhimento. Delegava a estes a tarefa de representá-la, exprimindo a outrem a sua singular comunicação, quando as palavras já haviam perdido a força para a pronúncia. Alguns membros da equipe pareciam disponíveis para captar intuitivamente a sua manifestação existencial, sem que qualquer palavra fosse proferida, tamanha a sintonia existente entre ela e aqueles que, de fato, testemunharam de perto sua trajetória junto à filha. Entretanto, deflagra-se em sua vivência a heterogeneidade da equipe, já que sua experiência no contato com *alguns* profissionais se realizou com contornos e matizes distintos daqueles experimentados no encontro com a equipe em sua globalidade.

Na vida e na morte, a depoente assistia ao cuidado genuíno que a equipe dedicou à filha e a si. A despeito da morte de Juliana, o cuidado da equipe perseverou para além do “tempo da despedida”... A mãe sente-se cuidada continuamente até os dias atuais, o que parece lhe despertar a gratidão e o desejo de reaver o contato com essas pessoas, de quem tem tantas saudades...

7 O CUIDADO DA EQUIPE À UMA ADOLESCENTE COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REFLEXÃO EXISTENCIAL SOBRE AS VIVÊNCIAS DA MÃE À LUZ DA ONTOLOGIA FUNDAMENTAL DE MARTIN HEIDEGGER

A proposta deste capítulo é empreender uma reflexão, à luz da ontologia existencial de Martin Heidegger, sobre o modo como a mãe vivenciou o cuidado prestado pela equipe na situação de terminalidade de sua filha adolescente com câncer. Objetiva, em última instância, analisar as condições ontológicas que sustentam o acontecer da relação de cuidado estabelecida entre profissionais, adolescente e mãe, em sua manifestação ôntica, desvelada concretamente na vida cotidiana dessas pessoas. Para tanto, farei uso das ideias provindas da obra de Martin Heidegger, *Ser e Tempo* (2009), além de autores comentadores da obra em questão, cujas considerações poderão auxiliar a elucidar o sentido da ontologia fundamental da existência humana proposta por ele, especialmente em sua possibilidade de articulação com o objeto de estudo do presente trabalho.

Antes de iniciar tal reflexão, é viável considerar seus alcances e limites. Não pretendo, por meio dela, apresentar ao leitor a complexidade e extensão da obra do autor, visto que, ao fazê-lo, escaparia ao objetivo do presente estudo. Além disso, tal tarefa seria, no mínimo, desafiadora, já que não consiste em fácil propósito resumir as ideias de Heidegger em um único trabalho, sob pena de reduzi-las, descontextualizá-las e fragmentá-las de modo simplista. Baseando-me em meu primeiro contato com a principal obra de Heidegger, *Ser e Tempo*, posso dizer que qualquer tentativa de transmiti-la sumariamente poderia ocultar sua profundidade e seu alcance no âmbito da filosofia. Trata-se de uma leitura árdua, densa, cujo entendimento não prescinde de investimento posterior a uma primeira e descompromissada aproximação, por meio de incansáveis releituras e pela busca de suporte adicional em comentadores. Assim, também conhecidas as limitações de meu próprio entendimento sobre as ideias do autor, uma vez que não enveredei, com meus estudos, pela totalidade de suas

publicações, valho-me das reflexões do autor acerca do sentido da existência humana com o modesto intento de lançar luz ao primado ontológico que se desvela fundante das experiências relatadas pela depoente desta pesquisa. Tal diálogo me possibilita revisitar o cuidado paliativo à terminalidade de adolescentes com câncer sob uma ótica distinta daquela já revelada pela literatura da área até então, permitindo-me contemplar o objetivo final, mas passível de reconstrução, da presente investigação.

A título de introdução ao pensamento heideggeriano, proponho-me, nesse primeiro momento, a apresentar brevemente a interrogação primordial na qual o filósofo se debruçou para a proposição de sua ontologia fundamental da existência humana para, em seguida, articular algumas de suas ideias ao objeto de estudo da presente investigação.

Martin Heidegger, nascido no sul da Alemanha em 1889, dedicou-se à formação filosófica estabelecendo com a filosofia uma aproximação distinta daquela empreendida pelas doutrinas tradicionais da época. Não buscou provas lógicas de consistência capazes de fazê-lo superar os pressupostos herdados das doutrinas filosóficas antecedentes para, assim, elevá-lo à elucidação de problemas filosóficos pontuais e conduzi-lo ao caminho unívoco de acesso à verdade. Heidegger pretendeu retornar ao princípio que sustenta qualquer filosofia, regressando às determinações primordiais de todo caminho filosófico a ser empreendido. Para Heidegger, “filosofar é, em suma, ser iniciante, porque filosofar envolve uma constante retomada daquilo mesmo que inicialmente levava a pensar” (CASANOVA, 2010, p. 16). Baseando-se nessa assertiva, Heidegger se propõe a um aprofundamento do si próprio em suas condições originárias, restabelecendo o elo existente entre a experiência filosófica e a gênese da experiência fática do mundo e buscando “encontrar uma ciência originária que não se desarticule das vivências singulares do ente que traz consigo a possibilidade do conhecimento, mas que descubra nessas vivências mesmas o ponto de conexão com o princípio transcendente de toda verdade” (CASANOVA, 2010, p. 23).

Baseando-se em tal prerrogativa, Heidegger recusa veementemente a denominação *existencialista* atribuída, desde o princípio, aos seus escritos sobre a analítica existencial. Para Heidegger, o existencialismo designa uma filosofia que se propõe a tratar diretamente da existência humana por meio da análise do homem particular, individual e concreto, enquanto que a sua analítica existencial, por sua vez, não dedica qualquer interesse pela existência pessoal e os problemas dela derivados, já que se ocupou com a possibilidade de estabelecer uma ontologia geral, discutindo o Ser e descrevendo os fenômenos que o caracterizam tais como se apresentam à consciência (PENHA, 2004).

Segundo Penha (2004), Heidegger delineou sua teoria do Ser contrariando a noção tradicional, própria da ontologia clássica, que considerava o Ser como pertencente ao rol de noções que se evidenciam por si mesmas sem que lhes sejam atribuídos os devidos esclarecimentos. Em outras palavras, para a filosofia tradicional, o Ser é o conceito mais universal, evidente em si mesmo e indefinível. Já no primeiro capítulo de *Ser e Tempo*, Heidegger anuncia a necessidade de uma retomada explícita da questão do Ser, em sua estrutura e primazia, em contraponto à forma como a “metafísica” (ontologia clássica) considerou, até aquele momento, o Ser:

“Ser” é o conceito mais universal e mais vazio. Como tal, resiste a toda tentativa de definição. Esse conceito mais universal e, por isso, indefinível, prescinde de definição. Todo mundo o emprega constantemente e também compreende o que ele, cada vez, pretende designar. Assim o que, encoberto, inquietava o filosofar antigo e se mantinha inquietante, transformou-se em evidência meridiana, a ponto de acusar quem ainda levantasse a questão de cometer um erro metodológico (HEIDEGGER, 2009, p. 37, grifo do autor).

Ao invés de reconhecer a ideia de que o Ser, por ser evidente em si mesmo, não carece de ser posto em questão, incorrendo ao erro da filosofia que Heidegger denominou de *esquecimento do Ser*, o filósofo resgata a interrogação sobre o Ser, propondo-se a descobrir o seu significado e o seu sentido, ao invés de buscar a sua definição. Heidegger se ocupou de

compreender o Ser do homem como o fundamento de tudo o que existe, fazendo com que o mundo seja como é e assim apareça ao homem (PENHA, 2004).

Desse modo, Heidegger rejeita a aceção de ter construído uma filosofia pessoal, pois segundo ele, não há uma filosofia que se possa chamar de “heideggeriana”, já que sua proposta consistiu em regressar ao fundamento mesmo da filosofia, em busca daquilo que permanece ignorado e velado na evolução e continuidade histórica deste campo do saber. A filosofia, sobre a qual medita Heidegger, coincide inteiramente com a inquietação que perdurou em pauta e sem solução ao longo de toda a história do Ocidente, a saber, a inquietação humana sobre o Ser (GILES, 1989).

Ao anunciar novamente a questão do Ser no âmbito da filosofia, devolvendo a devida transparência à pergunta pelo seu sentido, Heidegger distingue o problema do Ser do problema do ente. Existe entre ente e Ser uma diferença ontológica, embora ambos estabeleçam uma relação de subordinação mútua. Conforme o pensamento heideggeriano, o Ser (*Sein*) se distingue do Ser-aí (*Dasein*), pois o primeiro nos remete ao ser em geral, à ontologia, enquanto que o segundo se refere ao ser que se encontra aí, ao ente, àquilo de que falamos quando nos referimos ao ser singular concreto. Considerando a diferença ontológica existente entre Ser e ente (Ser-aí), Heidegger discrimina o objeto de investigação da ontologia – que pergunta pelo sentido do ser do ente – do objeto de investigação das ciências, que se ocupam das manifestações ônticas, concretas do ente homem em sua existência cotidiana (PENHA, 2004).

Para Heidegger, já que ser é sempre ser de um ente, para que se coloquem as questões relativas ao estudo do ente, é preciso, primariamente, aceder ao questionar ontológico que sustenta originariamente o ente em sua manifestação ôntica, ou seja, regressar às condições *a priori* que possibilitam a gênese de qualquer ciência ôntica (HEIDEGGER, 2009). Referindo-

se à primazia ontológica que fundamenta o pensar e o questionar do homem, Heidegger esclarece que:

Visualizar, compreender, escolher, aceder a são atitudes constitutivas do questionar e, ao mesmo tempo, modos de ser de um determinado ente, *daquele* ente que nós mesmos, os que questionam, sempre somos. Elaborar a questão do ser significa, portanto, tornar transparente um ente – que questiona – em seu ser. Como modo de *ser* de um ente, o questionar dessa questão se acha essencialmente determinado pelo que nela se questiona – pelo ser. Designamos com o termo *presença* esse ente que cada um de nós sempre somos e que, entre outras coisas, possui em seu ser a possibilidade de questionar. A colocação explícita e transparente da questão sobre o sentido do ser requer uma explicação prévia e adequada de um ente (da presença) no tocante ao seu ser (HEIDEGGER, 2009, p. 42-43).

Para Heidegger, a compreensão de ser é em si mesma uma determinação de ser da presença, uma vez que ao ser do homem foi dado o privilégio de, em seu ser, sendo, *estar em jogo* o seu próprio ser, o que equivale a dizer que, distintamente dos outros entes dispostos no mundo, à presença foi delegada a condição de estabelecer com seu ser uma relação de compreensibilidade. Heidegger denomina de *existência* o ser com o qual a presença sempre pode relacionar-se dessa ou daquela maneira, por meio de sua própria escolha. E, visualizar previamente a *existencialidade* da presença, termo atribuído por Heidegger ao conjunto de estruturas ontológicas da existência da presença, constitui a tarefa primária e central de uma ontologia fundamental. Assim, o ponto de partida de onde todas as demais ciências ônticas podem originar-se reside no questionamento da presença, ou seja, do ente que, ontologicamente, deve ser previamente interrogado em seu ser, antes de qualquer outro (HEIDEGGER, 2009).

A possibilidade de interrogar o ser da presença, que constitui o privilégio que torna o ser do ente homem distinto do ser dos demais entes dispostos no mundo, aproxima-se da fenomenologia husserliana. Heidegger foi discípulo de Husserl e transitou pela reflexão sobre o sentido do Ser iluminado pela atitude fenomenológica, que será por ele adotada como caminho metodológico para a construção da ontologia fundamental. Aos olhos de Heidegger,

a intenção que anima a fenomenologia reside em uma questão ontológica, já que ela analisa e descreve a generalidade das essências das coisas, buscando a raiz de seu sentido, transitando da questão ôntica “o que é o ser?” para a questão ontológica “qual o significado do ser?” (GILES, 1989). Fazendo menção ao porte ontológico inerente à fenomenologia, Nunes (2004) esclarece que:

A fenomenologia é ontologia e, como ontologia, é uma hermenêutica, porque a descritividade fenomenológica tem o alcance de um trabalho de interpretação aplicado ao Dasein – não de fora para dentro, mas de dentro para fora, uma vez que parte do Dasein e é pelo Dasein mesmo conduzida (p. 11-12).

Assim, a análise fenomenológica do Ser da presença, colocando-se o homem concreto entre parênteses, pode nos encaminhar processualmente à explicitação das estruturas fundamentais de tudo o que é, ou seja, das estruturas ontológicas da existência do Ser-aí, que permaneceram veladas e ocultas, por longo tempo, sob a visada da filosofia (GILES, 1989).

Valendo-se de tal recurso metodológico para empreender qualquer entendimento sobre o Ser da presença, Heidegger estabelece distinção entre aquilo que é e se refere aos atributos do ente, sua essência, e a sua existência, irreduzível, por sua vez, a qualquer propriedade ou atributo designado ao ente em si. Não sendo o Ser um ente, não é possível alcançá-lo pelo gênero ou por qualquer diferença que o torne específico e particular. Afinal, já na existência do Ser-aí está incluída a sua essência, sendo que todas as determinações essenciais do Ser-aí nada mais são do que seus modos de existir (GILES, 1989).

À desconstrução dos ditames da ontologia clássica e da obviedade de suas tradições acerca do Ser, articula-se outro projeto de Heidegger, e não menos importante, que consistiu em empreender uma *hermenêutica da facticidade*, sondando as estruturas fáticas que, desde sempre, acompanham o Ser-aí em suas manifestações ônticas. Elucida-se, então, a que Heidegger se refere ao se utilizar do termo Ser-aí: trata-se de um ente que, desde o princípio, encontra-se absorvido na facticidade incontornável de seu mundo e que, ao mesmo tempo,

demarque com o seu ser uma relação originária e indissolúvel. Porém, vale salientar que a designação Ser-aí, tal como utilizada por Heidegger, não pretende assumir o status de uma definição, tal como outras próprias do pensamento ocidental. Considerando-se que o Ser-aí possui um modo de ser distinto daquele atinente a todos os entes marcados por propriedades quiditativas, tal designação inviabiliza, primariamente, qualquer pergunta que remeta o Ser-aí à possibilidade de sua definição e consequente fixação em uma figura específica que lhe represente (CASANOVA, 2010).

Uma vez considerado o fundamento que balizou a proposta de Heidegger em sua ontologia fundamental ou analítica da existência humana, longe de conceber a breve exposição a que me propus como o reflexo da complexidade e do alcance das obras deste filósofo, é possível apreender a sua possibilidade de articulação com o objetivo do presente capítulo. Na seção anterior, em que apresentei a compreensão que alcancei do depoimento de Maria Júlia, fruto de uma análise pautada na atitude fenomenológica, pude ter acesso aos matizes singulares que permearam a vivência da mãe em questão em relação ao cuidado prestado pela equipe a si mesma e a sua filha na situação de terminalidade. Pode-se dizer que alcançamos a manifestação ôntica, concreta e factível do existir da mãe, em seu modo de vivenciar o cuidado da equipe à sua filha durante a terminalidade da vida desta. Ao questioná-la sobre a pergunta que sustentou a realização da presente pesquisa, a mãe pôde colocar em questão o seu próprio ser, na relação de cuidado estabelecida com sua filha e com os profissionais, *sendo, mas sabendo que se é, sendo*, na concretude e imediaticidade que dão contorno à realidade que viveu naquela ocasião.

Desta feita, o capítulo anterior pretendeu adentrar a dimensão ôntica do ente – mãe de uma adolescente com câncer recebendo cuidados paliativos da equipe durante o seu processo de terminalidade da vida – a partir da qual foi possível apreender a sua forma singular e concreta de significar o cuidado da equipe, sendo este compreendido por ela como: uma

relação de cuidado profissional que transcende os limites da técnica e da cura; um encontro de subjetividades, capaz de permitir a transparência e mútua autenticidade; o provimento de seu compromisso com a filha; um vínculo que persevera ao tempo da cura e da morte; uma relação de cuidado perpassada por outros encontros, devido ao enredo de uma triangulação familiar.

Agora, tendo já alcançado o entendimento de algumas facetas do modo como a mãe em questão vivenciou o cuidado da equipe durante o processo de terminalidade de sua filha, passo a cuidar da tentativa de recuperar a primazia ontológica que sustentou tal modo de manifestação ôntica no cenário da vida cotidiana, valendo-me das considerações de Heidegger acerca da existencialidade do Dasein.

Para Heidegger, o ponto de partida adequado para a analítica da presença consiste em se interpretar as determinações do seu ser, compreendendo *a priori* a constituição fundamental do ser, denominada por ele como **ser-no-mundo**. Com a cunhagem desta designação pretende, primariamente, considerá-la como um constitutivo exclusivo do ser da presença, demarcado pelo seu caráter de unidade, o que torna impossível a tentativa de dissolvê-la em elementos. Referindo-se à diferença ontológica que separa o ser da presença do ser dos demais entes dispostos no mundo, as palavras do autor esclarecem:

O que diz ser-em? De saída, completamos a expressão, dizendo ser “em um mundo” e nos vemos tentados a compreender o ser-em como um estar “dentro de...”. Com esta última expressão, designamos o modo de ser de um ente que está num outro, como a água está num copo, a roupa no armário. Com este “dentro” indicamos a relação recíproca de ser de dois entes extensos “dentro” do espaço, no tocante ao seu lugar neste mesmo espaço. (...) O ser-em, ao contrário, significa uma constituição de ser da presença e é um *existencial*. Com ele, portanto, não se pode pensar no ser simplesmente dado de uma coisa corpórea (o corpo vivo do humano) “dentro” de um ente simplesmente dado. (...) O ente, ao qual pertence o ser-em, nesse sentido, é o ente que sempre eu mesmo sou. A expressão “sou” conecta-se a “junto”; eu sou diz, por sua vez: eu moro, detenho-me junto...ao mundo, como alguma coisa que, deste ou daquele modo, me é familiar (HEIDEGGER, 2009, p. 99-100).

Quando Heidegger se detém a analisar a constituição da presença como ser-no-mundo, ele nega qualquer espécie de justaposição de um ente chamado “presença” a outro ente chamado “mundo”, pois ambos, quando considerados em si mesmos, não são destituídos da outra parte. Isso equivale a dizer que, como presença que somos, estamos implicados no mundo e com ele estabelecemos uma familiaridade imediata (HEIDEGGER, 2009).

Ao adentrarmos a multiplicidade de sentidos atribuídos pela depoente do presente estudo ao cuidado prestado pela equipe na situação de terminalidade experienciada por sua filha adolescente, deparamo-nos com a evidência de uma transição da dimensão ôntica para a dimensão ontológica do encontro humano que ali se constituía. Inicialmente, quando indagada sobre o seu modo de vivenciar tal cuidado, a mãe se localiza na contraparte das ações da equipe, percebendo-se habitante de um *locus* distinto daquele ocupado pelos profissionais. Racionalmente, a mãe acede à compreensão da equipe como um ente que a exclui primariamente, sendo o cuidado visualizado como uma ação que lhe é exterior, da qual a mesma não participa. Amparada por esta lógica, a mãe destina à equipe e ao seu cuidado um conjunto de propriedades e atributos quidditativos, que os definem enquanto entes dispostos no mundo, cujas manifestações já se lhe apresentaram prontas e pré-estabelecidas em sua fixidez, continuidade e permanência.

As vivências da depoente denotam a anulação da existencialidade do ser da presença enquanto ser-no-mundo, já que a mãe concebia a equipe como já dispondo previamente das condições necessárias à realização do cuidado: a disponibilidade, a prontidão imediata e a continuidade. Tais condições podem ser compreendidas como qualidades essenciais do ente “equipe”, conforme definidas pela mãe. Nega-se, assim, a dimensão ontológica inerente ao ser do homem, demarcado pela inexorável relação de familiaridade e pertença mútua com o mundo, condição esta que nos permite reconhecer propriamente a impossibilidade de definir o ser dos entes que se manifestam ao modo da presença.

Ao lado da consideração do ser-no-mundo como constituição originária do ser da presença, Heidegger introduz a noção de **facticidade** que, por suas próprias palavras, “abriga em si o ser-no-mundo de um ente “intramundano”, de maneira que este ente possa ser compreendido como algo que, em seu destino, está ligado ao dos entes que lhe vêm ao encontro dentro de seu próprio mundo” (HEIDEGGER, 2009, p. 102). A facticidade nos remete à fatualidade do ser da presença, ao fundamento de todas as realidades do Ser-aí que, distintamente dos demais entes, é consciente de sua realidade, atribui significado a ela, assume posição diante dela e reage. O Ser-aí se vê lançado, inserido num mundo de contradições que ele mesmo não criou e, nessa imersão, sua existência se constitui pelas relações que, constitutivamente sempre se dão, com o ambiente das coisas e de outras pessoas (GILES, 1989).

Mais adiante, em suas reflexões sobre seu modo de vivenciar o cuidado, a consideração dos atributos da equipe enquanto ente fechado em si mesmo, pronto à vista, parece ceder lugar ao reconhecimento de sua dimensão ontológica constitutiva de ser-em. A mãe passa, então, a legitimar o seu lugar na relação construída com os profissionais, alcançando o entendimento de que todas as manifestações ônticas evidenciadas pelas ações da equipe em direção a sua filha e a si mesma repousam, em seu solo de emergência, na constituição originária do encontro, em última análise, no **ser-com-os-outros**. A mãe transita, em sua consideração sobre o cuidado, da dimensão ôntica para a ontológica. Inicialmente, vislumbrava as faculdades e os “atributos” designados aos profissionais como dados “presentes à vista”, conforme denomina Heidegger (2009) e, mais tarde, passa a considerá-los simplesmente como modos de ser cuja gênese só é possível quando se considera o encontro de entes que se manifestam ao modo da presença e que, diante de tudo o que se dirige ao seu encontro, mobilizam-se para a compreensão, a preocupação e o posicionamento. Assim, profissionais, adolescente e mãe assumem outros lugares no mundo, relacionam-se

inexoravelmente e correspondem, mutuamente, a tudo que se manifesta ante a sua compreensibilidade, permeando seus modos de se posicionar.

Conforme esclarece Giles (1989), baseando-se no pensamento de Heidegger, a natureza do Ser-aí é ser-em-comum por compartilhar com outras presenças o mesmo mundo, de modo que a interdependência social de sua experiência cotidiana lhe é primordial e constitutiva. Nas contradições de seu próprio discurso, a mãe se põe a sucumbir à primazia ontológica que se antepõe ao modo como o cuidado se manifestou, sob sua perspectiva, em sua expressão ôntica na cotidianidade. Assim, não é possível perdurar na consideração de que uma relação de cuidado em saúde se constitui pelo encontro accidental e destituído de intencionalidade entre dois ou mais entes pré-definidos, presentes à vista, cujas manifestações escapam à incidência da mutualidade e correspondência próprias do encontro de subjetividades. Afinal, “a presença encontra, de saída, “a si mesma” naquilo que ela empreende, usa, espera, resguarda – no que está imediatamente à mão no mundo circundante” (HEIDEGGER, 2009, p. 175), orientando o encontro com os outros segundo a própria presença.

Articulando tal entendimento às vivências da depoente deste estudo, observa-se que a mãe, ao se referir à equipe, anula, a princípio, a singularidade de cada encontro que construiu no cotidiano de convivência e de enfrentamento do câncer, do tratamento e da terminalidade. Dilui a especificidade dos encontros intersubjetivos que estabeleceu na impessoalidade da designação “equipe”, negando a si e aos outros entes humanos com que se deparou a condição de se manifestar desta ou de outra forma.

Porém, mais tarde, a mãe ilumina a constituição ontológica de ser-com-os-outros, ao devolver aos protagonistas da relação de cuidado a pessoalidade, deflagrando sua maneira singular de se relacionar com os profissionais, por meio de diferentes níveis de envolvimento afetivo e de proximidade. Assume, assim, a heterogeneidade da equipe no que tange ao modo

de cada profissional “ser-com-ela-e-com-sua-filha”, tal como enaltece a sua forma peculiar de corresponder a cada encontro que ali, no cenário cotidiano do tratamento e da terminalidade, encontra lugar de expressão e emergência. As vivências posteriores da mãe contrariam a ênfase que outrora havia dedicado à constância e à fixidez das ações da equipe como atributos que lhes pareciam inerentes *a priori*, cedendo lugar ao acontecer cotidiano da relação de cuidado, que pode se desvelar das mais variadas formas, em função da singularidade e da escolha deliberada de cada envolvido.

O cuidado “prestado” pela equipe foi compreendido pela mãe como um encontro de subjetividades, no qual foi possível a reciprocidade. Deste modo, o cuidado transcende o caráter de uma prática, cujas ações são prioritariamente unidirecionais e oriundas dos profissionais em direção aos pacientes e familiares. A mãe experimentou a legitimidade de sua inserção na malha de significações que atravessava cada decisão envolvida no cuidado à sua filha, tendo dela participado ativamente em função de sua forma própria e singular de acolher aquela realidade compreensivamente, interpretando-a e dispondo-se a escolher antes as possibilidades que se lhe apresentavam no acontecer cotidiano do tratamento.

Tais considerações sobre a vivência de Maria Júlia nos remetem ao existencial denominado por Heidegger como **compreender**, que “acompanha a própria constituição do ser-aí enquanto poder-ser e que projeta originariamente o campo existenciário, a partir do qual esse poder-ser pode ser desdobrado” (CASANOVA, 2010, p. 113). Casanova (2010) esclarece que a compreensão e o poder-ser constituem a díade fundamental do ser-aí humano. O ser-aí não se acha completamente absorvido no mundo fático, em contato com uma rede de significações puramente determinadas. O ser-aí se articula compreensivamente com o mundo compartilhado por meio de um comportamento próprio a si mesmo enquanto presença, resguardando-lhe o seu caráter de poder-ser e imprimindo certa plasticidade à sua relação com o mundo fático.

A esse respeito, Heidegger associa a compreensão com a **possibilidade**, bem como ao cumprimento da irremediável incumbência do ser-aí de cuidar de sua própria existência. Nas palavras do filósofo:

A presença é de tal maneira que ela sempre compreendeu ou não compreendeu ser dessa ou daquela maneira. Enquanto um tal compreender, ela sabe *a quantas* ela mesma anda, isto é, a quantas anda o seu poder-ser. (...) Em seu poder ser, portanto, a presença já se entregou à possibilidade de se reencontrar em suas possibilidades (HEIDEGGER, 2009, p. 204).

E, ante as possibilidades que se apresentam diante de si, o homem existe cuidando *de seu* existir, cuidando *de* existir, pois esse é o seu modo de ser fundamental, prioritário entre todos os outros e capaz de diferenciá-lo de todos os outros entes dispostos no mundo. Cuidando de existir, os homens, já que lançados num mundo, “tomam para seu cuidado tudo o que pertence à sua existência: o mundo, as coisas, os outros homens, si mesmos” (CRITELLI, 2007, p. 132-133). Porém, essa autora assevera o caráter não aleatório desse cuidado, o que é válido tanto para o cuidar de ser quanto do cuidar de qualquer outra coisa:

O cuidar é, ainda que veladamente para a consciência, *seletivo*. Individual e/ou coletivamente, os homens *escolhem* o que vai estar sob seus cuidados, aproximando-o e afastando-o de sua cercania, de sua cotidianidade, de seu mundo vivido, de sua atenção, de seu interesse. O cuidar de ser é uma possibilidade que se estrutura sobre uma escolha com tríplice aspecto: do que se vai cuidar, do que não se vai cuidar; de *como* se vai cuidar e/ou não cuidar; de como se vai cuidar do cuidar mesmo (CRITELLI, 2007, p. 133).

Seguindo essa linha de raciocínio, depreende-se daí que, como abertura, o ser-em é sempre um poder-ser-no-mundo e, como poder-ser jogado no mundo que é, ante as dimensões essenciais que se abrem ao seu compreender, o ser-aí garante sua liberalidade enquanto ente para abrir-se às suas possibilidades, *cuidando* de lançar-se no mundo como **projeto**, ao seu modo (HEIDEGGER, 2009).

Regressando à consideração sobre a forma como a mãe vivenciou o cuidado da equipe, faz-se evidente a sua assertividade para responder ao que se apresentava aos seus

olhos, com o agravamento clínico e a perspectiva de cuidados paliativos na terminalidade de sua filha. Maria Júlia não se isentou da tarefa de zelar por aquilo que lhe cabia a cada circunstância cotidiana do tratamento. Parecia ter clareza das decisões que poderia delegar à equipe, bem como daquelas que a envolviam inexoravelmente, interpelando-a ante a necessidade de escolher um caminho, tanto no início do tratamento, quando ainda a perspectiva de cura era perseguida, quanto posteriormente, quando as medidas curativas se mostraram insuficientes para o controle da doença de sua filha. Pode-se apreender que Maria Júlia, ao ser confrontada com cada informação e detalhe do agravamento clínico e da terminalidade de sua filha, sob a mediação inicial dos profissionais envolvidos em seu cuidado, não sucumbiu à facticidade que lhe fora imposta, mas estabeleceu com ela uma relação de permeabilidade, a partir da qual lhe foi possível resgatar a liberdade que, aparentemente a facticidade havia lhe furtado, para zelar pelo modo como *poderia* viver aquela situação ao lado de sua filha e dos profissionais. Assim, abriu-se compreensivamente para a realidade dolorosa que se configurava diante de si naquela ocasião e escolheu lançar-se daquela maneira, e não de qualquer outra – a negação, o distanciamento, a atribuição de responsabilidade à equipe, dentre outras – cuidando de seu poder-ser enquanto projeto, na relação com a filha e com os profissionais. Assumiu, responsavelmente, a despeito da facilitação empreendida pela equipe no sentido de aproximá-la da realidade dos cuidados paliativos, a abertura engajada para acolher e corresponder àquela situação, cuidando de se projetar nos caminhos que se mostravam, para si, como possibilidades.

Maria Júlia evidencia, na fluência de sua vivência cotidiana, o primado ontológico que sustenta a relação de cuidado, da qual não destitui a possibilidade de sua co-presença. Enquanto ser-em lançada à facticidade da terminalidade da vida de sua filha, a mãe não sucumbe às determinações mundanas, delegando a outrem o seu enfrentamento e posicionando-se em uma aceitação resignada, na qual pouco encontraria expressão o seu ser

mais próprio. Inversamente, supera a paralisação inicial na qual se viu ao reconhecer, sem disfarces, a proximidade da morte, e reassume a incumbência de fazer o que lhe parecia possível, até os últimos dias de vida de Juliana, sem vivenciar qualquer débito.

Porém, conforme adverte Casanova (2010), a facticidade tende a exercer, de início, um papel preponderante no modo como o ser-aí projetar-se-á em seu horizonte existencial, podendo restringir-lhe as possibilidades pelo que Heidegger denomina de **ditadura do impessoal**, por meio da qual o ser-aí existe, na maioria das vezes, *em virtude de* seu mundo e da impessoalidade própria deste, furtando-lhe a possibilidade de ser *em virtude de* seu próprio poder-ser. Segundo as palavras do autor:

Ser um ser-aí significa imediatamente ser a partir de um mundo sedimentado fático que fornece de início e na maioria das vezes as possibilidades existenciárias com as quais o ser-aí pode desde o princípio se confundir e com as quais ele já sempre efetivamente se confunde. (...) Inserido em tais possibilidades, o ser-aí se deixa levar pelas orientações dadas em seu mundo e projeta compreensivamente o seu campo de jogo existenciário a partir de tais orientações. Com isso, sua existência se realiza sem qualquer conexão explícita com o caráter de poder ser que lhe é próprio e em total absorção pelo mundo (CASANOVA, 2010, p. 104).

Entretanto, as denominações que se conjugam ao que Heidegger designa como cotidianidade mediana, como a impessoalidade, a decadência, a queda, a impropriedade, não revelam o convite do filósofo ao ser-aí para que ele possa escapar o quanto antes do vazio da existência cotidiana, que se lhe configura como uma situação nefasta (CASANOVA, 2010). Ao invés de lhes imprimir uma avaliação negativa, Heidegger pretende, em última instância, destacar o sentido ontológico de tais designações, uma vez que elas se desvelam como modos fundamentais de ser da presença na cotidianidade (HEIDEGGER, 2009).

Desta feita, não raro localizamos no discurso de Maria Júlia ocasiões em que delegava a algum profissional da equipe a tarefa de representá-la em suas intenções em direção aos cuidados de sua filha. Porém, parecia não correr o risco de diluir seu ser mais próprio na impessoalidade da equipe, nem mesmo na generalidade de suas ações cotidianas. Assim,

resguardava a si mesma o direito de fazer valer sua singularidade em seu modo de cuidar da filha naquela ocasião, mesmo quando assumia sua fragilidade como mãe e, provisoriamente, solicitava à equipe que a substituísse nos cuidados à filha.

Assim, a possibilidade de ser si mesma, bem como a de mergulhar na impessoalidade cotidiana, constituem dois modos distintos e legítimos de existir no mundo, eleitos pela escolha deliberada de Maria Júlia a cada circunstância do cotidiano de tratamento de sua filha. No caminho cotidiano que se reconstruía a cada instante, cuidava de ser ante a terminalidade de sua filha, ao seu modo.

Ao lado da compreensão e do poder-ser como existenciais, outras dimensões constitutivas do ser da presença carecem de entendimento, tendo em vista compreender a estrutura ontológica fundante das vivências de Maria Júlia. Uma vez já conhecido o cuidado como condição constitutiva da presença, faz-se primária a tarefa de consultar as considerações de Heidegger acerca do modo como o Ser-aí cuida de e se envolve com os entes intramundanos com os quais estabelece familiaridade em sua condição de ser-no-mundo.

Para Heidegger, no momento mesmo em que o ente intramundano com o qual lidamos vem à tona, assumimos um comportamento prático em relação a ele, ao que se designa o termo **ocupação** (CASANOVA, 2010). Entretanto, Heidegger discrimina a ocupação da **preocupação**, restringindo ao âmbito da ocupação as ações do Ser-aí em direção aos entes que não se manifestam ao modo da presença, ou seja, a ocupação é um modo de *ser para* os entes que vem ao encontro do Ser-aí dentro do mundo. Já a preocupação se funda no ser-com, uma vez que “o ente, com o qual a presença se relaciona enquanto ser-com, também não possui o modo de ser do instrumento à mão, pois ele mesmo é presença. Desse ente não se ocupa, com ele se preocupa” (HEIDEGGER, 2009, p. 177).

Ao se referir aos modos de preocupação do Ser-aí com os outros entes semelhantes a si em sua constituição ontológica, Heidegger assinala duas possibilidades extremas: a **preocupação substitutiva** e a **preocupação antecipadora**. O filósofo assim as define:

Ela (a preocupação) pode, por assim dizer, retirar o “cuidado” do outro e tomar-lhe o lugar nas ocupações, *saltando para o seu lugar*. Essa preocupação assume a ocupação que outro deve realizar. Este é deslocado de sua posição, retraindo-se, para posteriormente assumir a ocupação como algo disponível e já pronto, ou então dispensar-se totalmente dela. Nessa preocupação, o outro pode tornar-se dependente e dominado mesmo que esse domínio seja silencioso e permaneça encoberto para o dominado. (...) Em contrapartida, subsiste ainda a possibilidade de uma preocupação que não tanto substitui o outro, mas que *salta antecipando-se a ele* em sua possibilidade existencial de ser, não para lhe retirar o “cuidado” e sim para devolvê-lo como tal. Essa preocupação que, em sua essência, diz respeito à cura propriamente dita, ou seja, à existência do outro e não a uma *coisa* de que se ocupa, ajuda o outro a tornar-se, *em* sua cura, transparente a si mesmo e *livre para* ela (HEIDEGGER, 2009, p. 178-179).

Fazendo menção aos dois modos de preocupação do Ser-aí, anteriormente definidas, alguns desdobramentos se tornam viáveis, quando refletimos sobre as vivências de Maria Júlia acerca do cuidado prestado pela equipe à terminalidade de sua filha. Resguardado o reconhecimento da natureza intersubjetiva da relação de cuidado estabelecida entre profissionais, Juliana e Maria Júlia e, considerando a impossibilidade de compreender tal encontro humano como dotado de uma unidirecionalidade capaz de destituir a outra parte de sua co-presença na gênese dessa relação, é possível refletir, ainda que didaticamente, sobre a forma como os profissionais se envolveram em direção à mãe e à filha, bem como sobre o modo como a mãe se envolveu no cuidado à filha, ainda que sob a mediação da equipe.

No tocante ao modo de manifestação da equipe em direção à paciente e sua mãe, é possível apreender que, a despeito das divergências existentes em relação a potenciais condutas e decisões diante da situação de terminalidade, a atitude dos profissionais favoreceu a emergência de um encontro pautado no respeito ao saber dos outros envolvidos da relação de cuidado – mãe e filha – de modo que estas pudessem assumir suas posições e a liberdade para expressar seu entendimento e suas expectativas em relação ao tratamento. O cuidado

profissional se revelou ao modo da antecipação libertadora, já que, abdicando do paternalismo que permeia, quase sempre, as ações da equipe, especialmente na categoria médica, a atitude dos profissionais possibilitou à Maria Júlia e à sua filha cuidarem daquela situação em conformidade com a sua forma singular de interpretá-la e significá-la. O cuidado da equipe se desvelou libertário para Maria Júlia, já que, pela disponibilidade dos profissionais de continuamente acompanhá-la e apresentá-la, sem subterfúgios, àquela dolorosa realidade de agravamento clínico e proximidade da morte, a mãe tornou a terminalidade de sua filha transparente a si mesma, podendo compreendê-la e em face dela se posicionar livremente. A respeito da atitude de isenção, própria da preocupação libertadora, Heidegger esclarece que:

A convivência recíproca daqueles que se empenham na mesma coisa alimenta-se, muitas vezes, somente da desconfiança. Inversamente, o empenhar-se em comum pela mesma coisa determina-se a partir da presença apreendida, cada vez, propriamente. É essa ligação *própria* que possibilita a justa isenção, que libera o outro em sua liberdade de ser si mesmo (HEIDEGGER, 2009, p. 179).

Na ocasião em que Juliana se aproximava da iminência de sua própria morte, o cuidado da equipe a ela recebeu, inversamente, a mediação de Maria Júlia, visto que naquele momento, Juliana já não se manifestava como presença da forma que lhe era habitual, antes do agravamento clínico. Ao passo que a mãe dependia das ações da equipe em direção à sua filha, devido às competências técnicas e profissionais inerentes às categorias profissionais que compunham a equipe, esta, por sua vez, tornava-se permeável à participação da mãe nas decisões que envolviam cada momento de atenção à terminalidade de Juliana. A opção por não prolongar o sofrimento de Juliana era, primariamente, da autoria da própria adolescente, mas posteriormente, tornou-se de autoria compartilhada, já que a mãe também a assumiu legitimamente como sua a decisão de suspender os cuidados extraordinários dedicados à paciente. E, em seguida, a decisão que, a princípio, era velada ou explicitamente colocada somente pela adolescente, enquanto ela podia se expressar verbalmente, transforma-se a

posteriori em ação concreta da equipe. Assim, a equipe é visualizada pela mãe como provedora de seu compromisso último com Juliana, sendo que os profissionais foram, ao seu lado, coparticipantes da consolidação de um cuidado libertário, capaz de permitir à Juliana trilhar o caminho que outrora havia escolhido: cessar o seu sofrimento.

Já no tocante à relação de cuidado constituída entre mãe e filha, é possível observar a manifestação dos dois modos de preocupação. No início do tratamento, Juliana resistia a aderir ao tratamento, movida pelo desejo de permitir que sua vida seguisse o seu curso sem restrições à sua autonomia para ser, já que o contexto da doença rivalizava com suas possibilidades existenciais mais singulares, o que, aos seus olhos, parecia inconciliável com a rotina cotidiana de enfrentamento do câncer. Nessa situação, a mãe assume uma posição paternalista, visando proteger a filha da progressão da doença, o que, naquela ocasião, era possível devido à perspectiva de curabilidade ainda presente. Porém, o que se desvelava, aos olhos de Maria Júlia, em sua transparência, obscurecia-se sob a visada de Juliana: a perspectiva futura de autorrealização, derivada da adesão ao tratamento proposto e o seu potencial sucesso curativo. Nesta situação, Maria Júlia substitui Juliana, assumindo para si a responsabilidade pelo tratamento, porém já se antecipando às expectativas libertárias que a adesão aos cuidados poderia proporcionar à filha posteriormente. Assim, configura-se o cuidado sob seus dois modos, mesclando-se a substituição com a libertação do outro para ser si mesmo.

A mãe identificava-se de tal forma com sua filha, que perdia-se em uma necessidade que lhe era alheia, mas que só poderia, naquele momento, ser assumida por ela como mãe, já que Juliana não desejava fazer o tratamento. A mãe assume para si a urgência pelo tratamento de Juliana para, identificada com ela, imprimir-lhe a força e a sustentação necessárias para que Juliana pudesse, ela mesma, participar, com sua presença, da rotina de cuidados que tanto recusava.

Mais adiante, configurado o processo de terminalidade da filha e a adoção dos cuidados paliativos, inverte-se tal lógica, já que sua intenção inicial de contrariar o desejo da filha, sustentando a adesão aos cuidados propostos pela equipe na tentativa de curar a doença, cede lugar à aceitação da possibilidade de perda e, com isso, ante a temporalidade futura que se antecipa, a mãe decide por libertar Juliana de sofrimentos adicionais.

Ademais, uma reflexão se faz necessária em relação às decisões da equipe e da mãe diante da iminência de morte de Juliana: o que pode ter sustentado as decisões da equipe, tal como partilhadas com a mãe de Juliana, quando esta já não se comunicava verbalmente? Baseando-se em que fundamentos, as condutas da equipe e da mãe se firmaram para que, posteriormente ao óbito de Juliana, a mãe não experimentasse qualquer débito em relação ao caminho que escolheu trilhar junto a ela? Tal reflexão nos remete a outros dois existenciais do ser-aí em sua presença familiarizada com o mundo: a **temporalidade** e a **espacialidade**.

Heidegger (2009) designa como temporalidade o movimento ekstático do ser da presença que engloba unitariamente três retrações ou ekstases: o vigor de ter sido (retomada ou esquecimento), a atualidade (atualização e instante) e o porvir (antecipar e aguardar). O enraizamento da presença na temporalidade constitui o ponto de partida para a possibilidade existencial do ser-no-mundo. Entretanto, as três retrações da temporalidade não são compreendidas como momentos sucessivos e estanques, mas sim, fundamentalmente, como uma totalidade estrutural da existência, que temporaliza globalmente em cada ekstase, numa relação recíproca de cada qual com os outros. A esse respeito, Nunes (2004) esclarece que o perfil da temporalidade autêntica reside na seguinte compreensão:

(...) o futuro, que puxa a cadeia dos êxtases, é uma antecipação; o passado, a retomada do que uma vez foi possível; e o presente, o instante da decisão. Assim, os êxtases (*ek-stasis*) da temporalidade corrigem a compreensão vulgar do tempo, que tem no presente a sua fase axial: os momentos pretéritos ficariam para trás, e os porvindouros passariam para a frente, ainda por suceder. Na verdade o passado ainda está presente, como mostra a retroveniência. O *Dasein* ainda é o passado sem deixar de ser presente. E no

presente está comprimido o passado; como no passado antecipa-se o futuro (p. 25-26).

Embora o futuro mantenha a sua primazia, já que ele se relaciona ao compreender que, por sua vez, possibilita o projeto, as projeções da presença se deslocam para o *apresentar*, ou seja, para o que se torna presente. No entanto, a temporalidade pode ser *imprópria*, se negar a constituição originária do tempo – a finitude – tendendo, então, à infinitude (NUNES, 2004).

Já a espacialidade, conforme compreendida por Heidegger, refere-se à abertura da presença ao espaço que ocupa como ser-no-mundo. O filósofo adverte que a espacialidade da presença não se refere a um ente interior, delimitado em sua extensão por limites simplesmente dados no espaço, que configuram um continente espacial. A espacialidade essencial da presença deriva de sua ligação ontológica com o mundo e dela não se separa, de maneira que se deve considerar este “ser-no-espaço” a partir de seu modo de ser-no-mundo, bem como da familiaridade com que se ocupa com os entes que vem ao seu encontro (HEIDEGGER, 2009).

À semelhança do tempo, a espacialidade da presença não se limita à concretude que se pode atribuir ao espaço em seus caracteres físicos, mas, a despeito da tentativa de objetivá-la, a espacialidade é, fundamentalmente, expansiva. Conforme esclarece Forghieri (2001), o espacializar não se restringe ao “estar aqui”, já que inclui, reunidos em uma compreensão global, o “ter estado lá” e o poder vir a “estar acolá”. Ainda, segundo a autora, a vivência do tempo e do espaço relaciona-se à amplitude e à restrição, de acordo com a visualização de possibilidades ou com a restrição de perspectivas, que podem ampliar ou limitar as projeções do homem em direção ao futuro.

Considerados os existenciais temporalidade e espacialidade, outros entendimentos se desvelam acerca da reflexão posta em pauta anteriormente, a saber: os fundamentos que conferiram sustentabilidade às decisões da equipe e da mãe na iminência de morte de Juliana. Naquela ocasião, em que Juliana não poderia ser consultada, nem mesmo participar das

decisões relativas à sua despedida da vida, sua mãe pôde se apoiar no legado que a filha havia lhe deixado em memória. Transcendendo a imediaticidade e a concretude da realidade que vivia no “instante” e lançando-se, pelo temporalizar, para outras *ekstases*, a mãe posiciona-se no presente em virtude de tudo o que já tinha vivido com Juliana, assim como em virtude de tudo o que ela gostaria de viver. A consideração pelo “ter sido” de Juliana, bem como o respeito ao anúncio do seu “porvir”, consolidaram seu enfeixamento na temporalidade presente da mãe, balizando qualquer escolha que pudesse envolver a existência de sua filha e o encerramento do ciclo vital desta. Assim, Maria Júlia assumiu suas decisões em relação ao fim da vida da filha, considerando sua história e zelando, pacientemente, pelas expectativas dela em relação ao devir.

O mesmo se deu em relação à equipe, porém em outras proporções. Ainda que os profissionais tivessem testemunhado a trajetória de Juliana ao longo do tratamento, o que, por si só, já lhes prestaria a legitimidade para, temporalizando tal experiência, tomassem suas condutas em direção a ela, eles pareciam depender da lucidez da mãe e de sua autonomia para que empreendessem seus cuidados. Assim, na imediaticidade do presente, os profissionais pareciam cautelosos em considerar o “ter sido” de Juliana, bem como de assumi-lo, já que naquele instante ela não poderia se manifestar como antes. É como se priorizassem as manifestações ônticas de Juliana no aqui e agora, negando a si mesmos, enquanto presenças, a condição de temporalizar e espacializar, ou seja, de transcender o momento presente para se projetarem para outros momentos e espaços, resguardados em sua memória e imaginação. Desse modo, foram complacentes com a mãe, acolhendo sua decisão, tornando-se veículos do exercício de liberdade de Juliana e de Maria Júlia, ao consolidarem o desejo da primeira de não sofrer além do limite de sua necessidade.

Além disso, a espacialidade também se mostrou fundante das experiências da mãe no cuidado à filha, da qual sentiu-se próxima ou distante em diferentes circunstâncias do

tratamento e da terminalidade. Quando a filha já não podia se comunicar verbalmente, Maria Júlia não poderia ter estado mais próxima dela, ao tomar para si a incumbência de zelar por aquela existência que ainda se fazia presente. O “espaço” ocupado por Juliana na existência de Maria Júlia transcendia a materialidade corpórea, bem como a sua funcionalidade. Não podia falar, mas estava ali, tanto quanto em outro espaço já habitado por ela... E, despedindo-se dela a cada instante, Maria Júlia transformou o espaço existencial que Juliana ocupava na cotidianidade da vida, fluida e corrente, eternizando-a em sua memória.

E, na memória dos profissionais, Maria Júlia também permanece, a despeito de habitar o espaço concreto do hospital, como fazia ao acompanhar sua filha em tratamento. O cuidado da equipe à Maria Júlia transcendeu os limites temporais e espaciais que delimitaram a passagem de Juliana pelo serviço. Persiste em Maria Júlia a vivência de ser continuamente cuidada como mãe de Juliana, pela consideração que os profissionais lhe dedicaram e ainda dedicam, mesmo após a morte de sua filha.

Considerar o “ter sido” e acolher o “porvir” para poder ser na atualidade em direção ao adiante, enquanto projeto, remete a presença à sua **finitude**, à estação final para onde se dirige, sem intenção, a cada instante de seu poder-ser.

Segundo Heidegger (2009), na essência da constituição ontológica da presença reside uma *insistente inconclusão*, uma pendência no poder-ser que impede o ser-aí de totalizar-se, ou seja, tornar-se acessível em seu ser-todo. Porém, retirar tal pendência do poder-ser da presença significa aniquilar o seu ser, pois tal condição lhe é própria e a distingue dos demais entes. Daí depreende-se que não há possibilidade de se experimentar a morte, alcançando o todo da presença que nela se encerra, pois “a transição para o não mais ser presença retira a presença da possibilidade de fazer a experiência dessa transição e de compreendê-la como tendo feito essa experiência” (HEIDEGGER, 2009, p. 311). Assim, há na presença uma “não-

totalidade” permanente, pois enquanto a presença é, pertence-lhe um ainda não, o constantemente pendente, que encontra o seu fim com a morte.

Seguindo essa linha de raciocínio, Heidegger afirma que:

Enquanto poder-ser, a presença não é capaz de superar a possibilidade de morte. A morte é, em última instância, a possibilidade da impossibilidade pura e simples de presença. Desse modo, a *morte* desvela-se como a possibilidade *mais própria, irremissível e insuperável*. (...) Essa possibilidade existencial funda-se em que a presença está, essencialmente, aberta para si mesma e isso no modo de anteceder-a-si-mesma. (...) Em existindo, a presença já está *lançada* nessa possibilidade (HEIDEGGER, 2009, p. 326).

E ao estar lançada, desde sempre, a essa possibilidade, a presença pode tanto encobrir para si mesma a sua condição de **ser-para-a-morte**, dela fugindo na impropriedade ao modo da decadência, quanto assumi-la enquanto possibilidade mais própria, antecipando-se a ela, decidindo por liberar as suas autênticas possibilidades fáticas (NUNES, 2004).

Aproveitando o predomínio que exerce sobre a existência cotidiana, o impessoal tem meios engenhosos para escapar ao reconhecimento da morte e transformá-la em um fato banal e público, mergulhado no anonimato. Assim, o impessoal adia a morte, tornando-a distante, já que ela acontece a todo mundo, mas ao mesmo tempo, a ninguém. Mas, por outro lado, a morte não se furta a manter-se presente na existência cotidiana e, como tal, uma vez entendida verdadeiramente como uma possibilidade do ser-aí, este pode decidir a tomar seus primeiros passos em direção à existência autêntica, sendo arrancado da vida banal para restaurar a si mesmo como aquele que deve enfrentar a morte sem máscaras. Assim, em virtude dessa *resolução*, tal como denominada por Heidegger, que constitui a lealdade do ser-aí em relação a si próprio, o ser-aí se liberta da ditadura do impessoal para atender ao apelo do seu ser, que se angustia pelo seu poder-ser ante ao seu ser-para-a-morte (GILES, 1989).

Casanova (2010) esclarece que a propriedade e a impropriedade são possibilidades constitutivas de todo ser-aí, nas quais já nos encontramos, desde o princípio, lançados. Assim,

em ambas, o ser-aí cotidiano não deixa de ser um poder-ser, já que pode realizá-lo em virtude do mundo e do impessoal ou de sua pessoalidade. Absorvendo-se na semântica fática do mundo, o ser-aí pode ocultar o seu caráter de poder-ser, desviando-se de reconhecer a indeterminação inicial que lhe é constitutiva e de confrontar-se com a angústia de poder-ser.

Por outro lado, a disposição fundamental da angústia, que emerge do reconhecimento, pelo ser-aí, da indeterminação própria de seu poder-ser, possibilita ao ser-aí singularizar-se. Nas palavras de Casanova (2010): “confrontado com a suspensão da significância trazida pela angústia, o ser-aí se vê imerso em uma situação na qual descobre a possibilidade de conquistar a possibilidade que ele é a partir de seu poder-ser mais próprio e de superar ao mesmo tempo o discurso fático cotidiano” (p. 129). O autor assevera ainda que, para Heidegger, o ser-aí só se realiza em sintonia com seu poder-ser, cuidando plenamente dos existenciais que lhes são constitutivos, quando ele *existe* segundo o horizonte de sua finitude.

A partir do entendimento do ser-para-a-morte como uma condição constitutiva da existência humana, conforme o pensamento de Heidegger, revisitamos o cuidado prestado pela equipe à Juliana, em seu processo de terminalidade, e à sua mãe, lançando sobre ele outras possibilidades de compreensão. Passo a considerá-las, brevemente, anunciando a finalização da análise proposta no presente capítulo.

Na medida em que o agravamento clínico foi sinalizando a morte próxima, requerendo a transição dos cuidados curativos para os paliativos, o aparato técnico, cujas ações almejavam a remissão da doença e a recuperação da saúde, cedeu lugar ao estar-com genuíno da equipe na relação com Juliana e sua mãe. Aos olhos da mãe, o cuidado da equipe transcendeu os limites bem definidos da técnica, permanecendo em sua fluência, porém, de outro modo, para além da perspectiva de curar Juliana. A forma como Maria Júlia se envolveu com o cuidado à filha e com os profissionais, enquanto abertura, permitiu que a morte não fosse ofuscada em sua visibilidade, mas sim, reconhecida, não sem dor, e cuidada enquanto

condição inerente à existência. Contagiada pela abertura da mãe em lidar, face a face, com o ser-para-a-morte de Juliana e, paralelamente, com a sua própria condição de finitude, os profissionais zelaram por cada instante da legítima existência de Juliana. E tal intento foi marcadamente reconhecido por Maria Júlia que, a despeito do sofrimento associado à triste perda que vivenciara, não invalidou os esforços da equipe pelo cuidado que dispensaram a Juliana até o último suspiro.

Interessante notar que, cara a cara com a iminência de morte da filha, a mãe assumiu a posição de compreendê-la em seu sentido, não como a contraparte da vida, mas como algo que lhe é inerente. Reconhecido o domínio da finitude como a condição constitutiva mais própria do ser-para-o-fim, a mãe não desafiou a sobreposição paradoxal estabelecida entre a vida e a morte. Buscou, inversamente, *decidir*, no sentido ontológico, o que fazer ante aquela realidade que se consolidava processualmente com notável transparência.

Assim, Maria Júlia escolhe por posicionar-se à margem da impropriedade que poderia seduzi-la a falsear o aceno da morte. Lança-se como poder-ser na indeterminação temporal do desenlace final de Juliana, angustiada, porém apropriada, em sintonia com o apelo de seu ser que, naquele momento, clamava pela autenticidade. Assim, convida a equipe ao exercício do cuidado autêntico ao morrer e à morte, respeitando o tempo da despedida, sem adiantá-la nem tampouco adiá-la...

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mas o findar, enquanto acabar, não inclui em si a completude. Ao contrário, aquilo que se quer completar deve atingir seu acabamento possível (HEIDEGGER, 2009, p. 319).

A perspectiva de finalizar este trabalho me impõe a incumbência de revisitá-lo, iluminando seu ponto de partida, suas promessas, seu trajeto, além de seus alcances e impossibilidades. Assim, algumas reflexões se revelam cabíveis nesse momento, de modo que a elas dedicarei minhas últimas palavras.

A presente pesquisa derivou de uma região de inquérito bastante peculiar: o cuidado interdisciplinar ofertado a adolescentes com câncer na situação de terminalidade. Dentro desse contexto, do qual eu já participava como psicóloga, por meio do cuidado psicológico à clientela em questão ao longo de todo o tratamento do câncer, almejei, como pesquisadora, compreender o modo como a mãe de uma adolescente com câncer, em cuidados paliativos, vivenciou o cuidado da equipe durante o processo de terminalidade da filha.

Considerando a interrogação que orientou a realização deste estudo e, globalmente, a investigação que ora se encerra, o método fenomenológico se revelou apropriado tanto no que tange à especificidade do seu objeto – a vivência de alguém em alguma situação – quanto no que diz respeito à abertura do pesquisador para os desafios que enfrenta ao longo de sua trajetória. Posso dizer que o método fenomenológico me permitiu imprimir flexibilidade a esta pesquisa sem, contudo, furtar-me do rigor que deve, sobretudo, permanecer inerente à atitude do pesquisador diante de qualquer investigação que se proponha rigorosa.

Além disso, acredito que o desenho metodológico deste estudo foi deveras determinante para que eu mantivesse o compromisso com a minha própria subjetividade no ato de pesquisar. Assim, cada detalhe, cada impasse, cada vivência que experimentei neste

estudo encontrou manifestação e visibilidade na redação desta tese, graças à raiz fenomenológica que fundamentou o caminho que construí em busca da concretização deste intento.

Desta forma, fui, ao ritmo do meu passo como caminhante, enveredando-me por entre a fluidez e a inconstância da vida cotidiana, pondo-me a enfrentar os desafios e as facticidades que, a cada instante, apresentavam-se à minha visada. E, com isso, à semelhança de uma borboleta que, saindo da proteção do seu casulo, bate as asas com dificuldade, mas se põe a voar, eu me transformei, como pesquisadora e como profissional, deparando-me com cada percalço, mas reconhecendo a mim mesma, aberta e disponível para acolher as revelações que a presente pesquisa poderia proporcionar a mim, em sua potência e circunstancialidade. Assim, ante o lugar que a finalização deste estudo me possibilita habitar, contemplando retrospectivamente o já vivido, acredito ter exercitado a penosa tarefa de “elaboração do luto” pelos intentos não realizados, porém com a tranquilidade de ter conseguido, flexivelmente, abarcar o porvir com as saudações que lhe eram merecidas.

Sob essa ótica, mergulhei na singularidade vivencial de Maria Júlia para que, por meio do encontro genuíno com ela estabelecido, eu pudesse compreender o seu modo de significar o cuidado da equipe a si e a sua filha na situação de terminalidade desta. Algumas reflexões importantes derivam da análise de suas vivências, tanto sob a égide de sua manifestação ôntica, concreta, quanto sob a leitura de seu fundamento ontológico, existencial.

Porém, vale recordar que o meu encontro com a depoente deste estudo não teve seu ponto de partida na situação da pesquisa e, sim, no contexto assistencial pelo acompanhamento psicológico de Juliana e de sua família desde a ocasião diagnóstica. Assim, na releitura que agora empreendo, mesclam-se dois universos distintos de conhecimento: o primeiro se refere àquele derivado da análise da existencialidade de Maria Júlia sobre o cuidado da equipe à terminalidade de sua filha e o segundo remonta à minha experiência

como profissional e à “leitura” que alcancei durante minha passagem por um serviço especializado no atendimento a crianças e adolescentes com câncer.

No que concerne ao modo como Maria Júlia experimentou o cuidado da equipe para com ela e sua filha, a análise evidenciou a emergência de um genuíno encontro intersubjetivo, pautado na permeabilidade e mútua abertura. A relação construída entre profissionais, mãe e filha foi favorecedora do exercício autêntico do poder-ser dos envolvidos, na medida em que todos encontraram espaço de voz e a oportunidade de participar das decisões relativas à terminalidade, direta ou indiretamente.

Tal manifestação ôntica, amparada pelo existencial ontológico ser-com-os-outros, permite-nos reconhecer que não se deve visualizar o cuidado apenas como um conjunto de ações profissionais que se fundam exclusivamente nos recursos disponíveis no mundo aos homens – formação, treinamento, aparato técnico – sendo estes reconhecidos meramente como atributos e instrumentos prontos “à mão”, capazes de conformar o cuidado às facticidades mundanas e às exigências pronunciadas pela impessoalidade. Longe de desmerecer a contribuição de todos esses recursos, sem os quais as ciências da saúde certamente perderiam sua identidade, é preciso reconhecer que o cuidado não se estrutura, em sua totalidade, previamente ao encontro com aqueles de quem cuidamos, antes mesmo que a relação possa emergir em sua especificidade. Ao invés de reduzir o cuidado da equipe a um conjunto de atributos e competências adquiridas ou imanentes, que passam a identificá-la como um ente fechado, concreto e definível e, até mesmo, previsível, este estudo levanta a perspectiva de compreender o cuidado em sua dimensão relacional e intersubjetiva e, como tal, permeável à fluidez e impermanência do porvir.

Reconhecer o primado ontológico que sustenta a relação de cuidado pressupõe que as pessoas envolvidas sejam igualmente reconhecidas em sua condição para compreender, interpretar e corresponder a tudo o que vem ao seu encontro, por estarem lançados às

facticidades mundanas. Isso significa que tanto os adolescentes, quanto seus familiares, ao lado dos profissionais, abrem-se compreensivamente para a realidade do câncer, atribuindo-lhe significado e, diante disso, são livres para assumirem posição ante a realidade da doença e à terminalidade. Porém, na prática cotidiana de cuidado à terminalidade, a tarefa de legitimar a subjetividade dos envolvidos ainda permanece árdua, especialmente quando se exige dos profissionais a tranquilidade para preterir o paternalismo que permeia suas ações para ceder espaço à coparticipação daqueles que recebem seus cuidados.

Acresce-se a tal desafio outro agravante. Uma vez que os adolescentes quase sempre são assistidos nos serviços de saúde em unidades pediátricas ou em setores destinados a adultos, as necessidades específicas deste público adolescente permanecem ocultas e, em algumas circunstâncias, até mesmo oprimidas, como forma de evitar que novas demandas convoquem os profissionais, já bastante sobrecarregados, para investimentos adicionais na comunicação com tal público.

Como se deflagrou em diferentes momentos deste estudo, os adolescentes não são alheios à situação que vivenciam durante o processo de terminalidade. Aproximam-se e se distanciam de algo que, à espreita ou de forma contundente, já se apresenta ao seu perspicaz entendimento: o aceno da morte. E aí, a meu ver, reside o principal desafio dos profissionais que lidam cotidianamente com adolescentes com câncer: a comunicação com “pequenos adultos” que, como tais, apreendem a sua realidade de forma transparente ou velada. Sem dúvida, assistir adolescentes exige da equipe a disponibilidade pessoal para dialogar com jovens – a quem se destina a promessa de vida longa – sobre a morte.

Ao longo de minha convivência com outros profissionais que lidavam cotidianamente com o cuidado à terminalidade de crianças e adolescentes com câncer, pude perceber que a perspectiva de “perder” um adolescente representava um grande peso para o trabalho da equipe como um todo. Quando se configurava a necessidade de adoção dos cuidados

paliativos para um adolescente, quase sempre protocolos alternativos ou experimentais eram aventados, conduta adotada, inclusive, com Juliana, quando a doença já anunciava a sua refratariedade ao tratamento. Desta maneira, Juliana, assim como outros adolescentes atendidos no serviço, uma vez confrontada com a impossibilidade de cura da doença, progredira muito rapidamente para a morte.

O que aquela constatação me revelava? Ainda que levemos em consideração o fluxo sazonal de pacientes na faixa etária correspondente à adolescência, bem como o índice de adolescentes que não se curavam da doença e esta progredia, vindo a requerer da equipe os cuidados paliativos ante a terminalidade, não pude negligenciar a minha percepção de que a equipe da qual eu fazia parte se mostrava muito perseverante frente à refratariedade da doença daqueles de quem cuidavam. Em outras palavras, quero dizer que associo o encurtamento do processo de terminalidade com a postura da equipe médica de buscar todos os recursos ordinários disponíveis, inclusive utilizando-se de combinações terapêuticas alternativas e experimentais, para alcançar a cura da doença dos pacientes que ali faziam seguimento clínico. Nesse contexto, uma reflexão se faz necessária... O que sustentava tal conduta? O que movia a equipe: a esperança de que tais medidas pudessem trazer a cura ou a tentativa de adiar a morte desses adolescentes? Contagiavam-se com o apelo daqueles que recebiam seus cuidados – a busca incessante e incansável pela cura – movendo-se rumo a essa meta? Ou moviam-se pelo próprio apelo de incansavelmente lutar contra o aceno da morte, recusando-a enquanto condição humana? Muitas dessas questões carecem de investigação pois, uma vez reconhecida a subjetividade dos profissionais, é provável que novos pesquisadores possam dar destaque ao modo como as vivências pessoais da equipe também balizam as suas ações em direção à terminalidade e à morte de seus pacientes. Daí a necessidade de que tais vivências sejam reconhecidas e cuidadas a contento.

Outra questão que se faz viável levantar em relação à perseverança da equipe por adiar a morte ou por manter acesa a chama da esperança de cura, reside no custo que isso pode representar para os adolescentes e para seus familiares. No presente estudo, a equipe parece ter dependido do aval último da mãe de Juliana para suspender os cuidados adicionais ante a iminência de morte, mesmo tendo testemunhado a escolha da paciente pela cessação do sofrimento, quando ela ainda podia se expressar verbalmente. Assim, a mãe foi a representante da autonomia de sua filha perante a equipe, sua fiel mediadora, e zelou por resguardar-lhe a liberdade para um existir autêntico até na própria morte.

Nessa direção, faz-se relevante que a equipe possa desenvolver uma escuta diferenciada às expressões da “liberdade para ser” de cada envolvido, visando a respeitar os limites impostos pela tolerância, pelo desejo e pela autonomia dos pacientes e seus familiares, quando estes prenunciam o momento de interromper a luta determinada pela reconquista da vida. A escuta qualificada permite que, aos profissionais, sejam visíveis os princípios bioéticos atinentes à situação de terminalidade de seus pacientes, especialmente a autonomia e a não maleficência, como norteadores de suas condutas profissionais cotidianas de cuidado ao morrer e à morte.

O tema morte tem sido retomado por pesquisadores e introduzido na estrutura curricular das universidades, especialmente na área da saúde. Com relação à assistência, tem sido presenciados os benefícios dos projetos de humanização hospitalar, cujos ideais e metas privilegiam a participação ativa do paciente em seu processo de tratamento, a inclusão dos familiares neste processo e a participação dialogada das equipes multiprofissionais, o que tem contribuído, sobremaneira, para a compreensão do paciente em sua integralidade, bem como para a construção de uma cultura mais humanizada de assistência em saúde. Para assistirmos ao paciente em sua totalidade, é fundamental que consideremos a morte como condição da existência humana e, enquanto tal, digna de atenção. Entendo que as angústias e os

desconfortos vivenciados pelas equipes diante da iminência de morte de um paciente se devem também à concepção da morte como algo inaceitável, deflagradora de falha e fracasso profissional, especialmente para o médico, haja vista que a cura é a meta buscada e a morte é a adversária a ser aniquilada.

Se a morte é aceita e assimilada, podemos atender ao paciente com outra escuta, estaremos interessados em seu bem-estar e qualidade de vida em quaisquer circunstâncias, e nosso cuidado não estará condicionado à oferta de cura, mas permanecerá até o momento da despedida. E, em relação ao estudo que ora se encerra, acredito que Juliana foi contemplada, na situação de terminalidade, a viver os seus últimos dias como desejava, sem sofrimento. A legitimidade de sua decisão encontrou eco e visibilidade na postura da mãe e nas ações da equipe.

E se, em nosso cotidiano de assistência, o mundo de nossos pacientes encontra-se permeado por dor, angústia, conflitos existenciais, dilemas e dúvidas diante do contato com a possibilidade de morte, que nós, enquanto profissionais de saúde, possamos compreender a totalidade daquele sofrimento e penetrar naquele universo genuína e autenticamente, partilhando e percorrendo suas agruras, encontros e desencontros. Assim, finalizo este trabalho com uma mensagem de Alberto Caeiro que, aos meus olhos, constitui o mais verdadeiro dos sentidos atribuídos à escuta autêntica... “Não é bastante ter ouvidos para se ouvir o que é dito. É **preciso** também que **haja silêncio** dentro da alma”.

REFERÊNCIAS

- AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Org.). **Psicologia e fenomenologia**: reflexões e perspectivas. Campinas: Alínea, 2003. p. 17-25.
- ARECO, N. M. **Cuidados paliativos**: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer. 2011. 140 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.
- BESSA, L. C. L. **Conquistando a vida**: adolescentes em luta contra o câncer. São Paulo: Summus, 2000.
- BICUDO, M. A. V. **Fenomenologia**: confrontos e avanços. São Paulo: Cortez, 2000.
- BICUDO, M. A. V. Sobre a fenomenologia. In: BICUDO, M. A. V.; ESPOSITO, V. H. C. (Org.). **Pesquisa qualitativa em educação**: um enfoque fenomenológico. Piracicaba: Unimep, 1994. p. 15-22.
- BIFULCO, V. A. A morte na formação dos profissionais de saúde. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 8, n. 45, p. 164-166, 2006.
- BIGUETI, A. **Compreendendo o ser-no-mundo do adolescente com câncer pela análise fenomenológica das histórias relatadas no Teste de Apercepção Temática**. 2005. 188 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.
- BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n. 196/96-CNS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1996b.
- _____. Estatuto da criança e do adolescente (1990). **Estatuto da criança e do adolescente: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, Lei n. 8.242, de 12 de outubro de 1991**. 3. ed. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2001.
- _____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro, 2008.
- _____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Coordenação Nacional de Controle do Tabagismo – CONTAPP. **Falando sobre câncer e seus fatores de risco**. Rio de Janeiro, 1996a.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Particularidades do câncer infantil**. 2007. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343> Acesso em: 19 out. 2007.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro: Instituto Ronald McDonald, 2009b.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Estimativa 2010: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2009a.

CAMARGO, B.; LOPES, L. F. **Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra**. São Paulo: Lemar, 2000.

CAPALBO, C. Prefácio. In: CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. Rio de Janeiro: Agir, 1987. p. 5-8.

CASANOVA, M. A. **Compreender Heidegger**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2010. (Série Compreender).

CASTILLO, E.; CHESLA, C. A. Viviendo con el cancer de un (a) hijo (a). **Colombia Médica**, Cali, v. 34, n. 3, p. 155-163, 2003.

CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 44-51, 2001.

CASTRO, E. H. B. **A experiência do diagnóstico: o significado no discurso de mães de crianças com câncer à luz da filosofia de Martin Heidegger**. 2009. 182 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CONTRO, N. A. et al. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. **Pediatrics**, Evanston, v. 114, n. 5, p. 1248-1252, 2004.

COSTA, J. C.; LIMA, R. A. G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 151-157, 2005.

CRITELLI, D. M. **Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** São Paulo: Moraes, 1992.

DECKER, C. L. Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature. **Psychooncology**, Chichester, v. 16, n. 1, p. 1-11, 2007.

FLORES, R. J. **A utilidade do procedimento de desenhos e histórias na apreensão de conteúdos emocionais em crianças terminais hospitalizadas**. 1984. 234 f. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 1984.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa**. São Paulo: Pioneira, 2001.

GILES, T. R. **História do existencialismo e da fenomenologia**. São Paulo: EPU, 1989.

GUTIERREZ, P. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 92, 2001.

HEDSTRÖM, M.; SKOLIN, I.; VON ESSEN, L. Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 8, n. 1, p. 6-17; discussion 18-9, 2004.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo / Martin Heidegger**. Tradução revisada e apresentação de Marcia Sá Cavalcante Schuback; posfácio de Emmanuel Carneiro Leão. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

_____. **Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. Tradução: Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981.

HOLANDA, A. Pesquisa fenomenológica e psicologia eidética: elementos para um entendimento metodológico. In: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Org.). **Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas**. Campinas: Alínea, 2003. p. 41-64.

_____. Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. **Análise psicológica**, Lisboa, v. 24, n. 3, p. 363-372, 2006.

HOSPITAL DO CÂNCER. Departamento de Pediatria. **A criança com câncer: o que devemos saber?** São Paulo: Comuniqué Editorial, 2003.

HUISMAN, D. **História do existencialismo**. Bauru: EDUSC, 2001.

HUSSERL, E. **A filosofia como ciência do rigor**. Coimbra: Atlântica, 1965.

JANKOVIC, M. et al. Comitê de Trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP: orientações para assistência a crianças com câncer em fase terminal. **Pediatric Blood Cancer**, Hoboken, v. 50, p. 1087-1088, 2008.

JOSGRILBERG, R. S. A fenomenologia como novo paradigma de uma ciência do existir. In: POKLADEK, D. D. (Org.). **A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional**. São Paulo: Vetor, 2004. p. 31-51.

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

KREUZ, G. **A percepção dos pais de crianças e adolescentes com câncer sobre a doença e a morte**. 2009. 113 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

LAHAM, C. F.; CHIBA, T. Terminalidade: ética, dignidade e respeito. In: QUAYLE, J.; LUCIA, M. C. S. **Adoececer: compreendendo as interações do doente com sua doença**. São Paulo: Atheneu, 2003. p. 153-66.

LAROUCHE, S. S.; CHIN-PEUCKERT, L. Changes in body image experienced by adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 4, p. 200-209, 2006.

LIMA, R. A. G. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos**. 2002. 113 f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2002.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B.; FURRER, A. A. Aspecto da humanização no tratamento de crianças em fase terminal. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 35, n. 11, p. 897-901, 1999.

MAAS, T. **O processo de transição do ser adolescente hospitalizado com doença crônica sob a ótica da enfermagem**. 2006. 154 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2006.

MACIEL, M. G. S. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v. 8, n. 47, p. 46-49, 2006.

_____. Organização de serviços de cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 72-85.

MACK, J. W. et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 23, n. 36, p. 9155-9161, 2005.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Moraes, 1989.

MARTINS, J.; BOEMER, M. R.; FERRAZ, C. A. A fenomenologia como alternativa metodológica para pesquisa: algumas considerações. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 139-147, 1990.

MASERA, G. et al. Comitê de Trabalho sobre Aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP: orientações para assistência a crianças com câncer em fase terminal. **Medical and Pediatric Oncology**, New York, v. 32, p. 44-48, 1999.

MATSUMOTO, D. Y.; MANNA, M. C. B. Modelos de assistência em cuidados paliativos. Hospedaria. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 102-107.

MELO, A. G. C.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 257-267.

MELO, L. L. **A vida que insiste em lembrar a morte: vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte**. 1999. 105 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond; FIOCRUZ, 2004.

MENOSSE, M. J. **O cuidado do adolescente com câncer: a perspectiva do pensamento complexo**. 2009. 187 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

MONTAGNINI, M. Plano de diretrizes para implementação de um programa de cuidados paliativos em hospital geral. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 643-653.

MOREIRA, D. A. **O método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

NUNES, B. **Heidegger & Ser e tempo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. (Coleção Filosofia passo-a-passo).

OPPENHEIM, D. How to help the child and his/her family to go through the ordeal of cancer. **La Revue du Praticien**, Paris, v. 57, n. 10, p. 1098-1103, 2007.

PAIXÃO, L. P. G. A. **Experiência de vida do adolescente com câncer**. 2005. 74 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2005.

PENHA, J. **O que é existencialismo**. São Paulo: Brasiliense, 2004. (Coleção Primeiros Passos).

PERINA, E. M. **Estudo clínico das relações interpessoais da criança com câncer nas fases finais**. 1992. 332 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

PERRIN, E. C.; GERRITY, P. S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. **Clínicas Pediátricas da América do Norte** – Simpósio sobre enfermidades crônicas na infância, v. 1, p. 21-34, 1984.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996.

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. A. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 129-138, 1993.

PRADE, C. F.; CASELLATO, G.; SILVA, A. L. M. Cuidados paliativos e comportamento perante a morte. In: KNOBEL, E.; ANDREOLI, P. B. A.; ERLICHMAN, M. R. **Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves**. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 149-158.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte: crianças doentes falam da morte**. Problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: EFA, 1979.

RAMALHO, M. A. N. **Conhecendo as vivências dos cuidadores: estudo exploratório com profissionais da área de oncologia pediátrica**. 2005. 131 f. Dissertação (Mestrado) – Secretaria da Saúde, Coordenadoria de Controle de Doenças, Programa de Pós-Graduação em Ciências, São Paulo, 2005.

REHFELD, A.; DICHTCHEKENIAN, M. F. Fenomenologia do conhecimento científico. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M. F. S. F. B. (Org.). **Temas fundamentais de fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984. p. 89-94.

REMEDI, P. P. et al. Cuidados paliativos para adolescentes com câncer: uma revisão da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 1, p. 107-112, 2009.

REZENDE, A. M. **Concepção fenomenológica da educação**. São Paulo: Cortez/Autores Associados, 1990.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Cols.). **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-392.

ROSSI, L. **Repercussões psicológicas do câncer de mama e de seu tratamento**. 2001. 126 f. Monografia (Bacharelado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

_____. **Vivências de mães de crianças com insuficiência renal crônica: um estudo fenomenológico**. 2006. 164 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

SILVA, F. L. Direitos e deveres do paciente terminal. **Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 39-143, 1993.

SILVA, G. M.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil – período de 1998 a 2004. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 3, p. 253-261, 2005.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M. M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 49-57.

SPANOUDIS, S. A todos que procuram o próprio caminho. In: HEIDEGGER, M. **Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social**. Tradução de Dulce Mara Critelli. São Paulo: Moraes, 1981. p. 9-22.

STILLER, C. A. International patterns of cancer incidence in adolescents. **Cancer Treatment Reviews**, New York, v. 33, p. 631-645, 2007.

THEUNISSEN, J. M. et al. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. **Pediatric Blood Cancer**, Hoboken, v. 49, n. 2, p. 160-165, 2007.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997.

_____. **Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer: hermenêutica de discursos de pais**. 1988. 123 f. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1988.

VON ZUBEN, N. A. Fenomenologia e existência: uma leitura de Merleau-Ponty. In: MARTINS, J.; DICHTCHEKENIAN, M. F. S. F. B. (Org.). **Temas fundamentais de fenomenologia**. São Paulo: Moraes, 1984. p. 55-68.

WOODGATE, R. L. The importance of being there: perspectives of social support by adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 23, n. 3, p. 122-34, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer control: knowledge into action**. WHO guide for effective programmes. Module 5: Palliative Care. Genebra, 2007.

_____. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Technical Report Series. Genebra, 1998.

_____. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2nd ed. Geneva, 2002.

ZAVASCHI, M. L. S. A reação da criança e do adolescente à doença e à morte. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n. 2, p. 165-172, 1993.

ZORZO, J. C. C. **A criança com câncer em cuidados paliativos e suas famílias:** um estudo etnográfico. 2010. 172 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

ANEXO 1

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

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 25 de agosto de 2008

Ofício nº 3138/2008
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **"O SENTIDO DO CUIDADO PRESTADO PELA EQUIPE SOB A PERSPECTIVA DE ADOLESCENTES COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS E A DE SEUS FAMILIARES"**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 272ª Reunião Ordinária realizada em 18/08/2008 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 6976/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

LEANDRA ROSSI

PROFª DRª ELIZABETH RANIER MARTINS DO VALLE (Orientadora)

Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP

Depto. de Psicologia e Educação

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário

FWA - 0000 2733; IRB - 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4

Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br

Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Leandra Rossi e sou doutoranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP. Estou iniciando uma pesquisa, sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, intitulada **“O sentido do cuidado prestado pela equipe sob a perspectiva de adolescentes com câncer em cuidados paliativos e a de seus familiares”**. O estudo tem como objetivo compreender como os adolescentes portadores de câncer em cuidados paliativos e seus familiares vivenciam o cuidado oferecido pela equipe interdisciplinar. Esta pesquisa será importante para que possamos entender melhor a situação de vocês e ajudá-los no enfrentamento dessa realidade. Este trabalho também será de grande valia para que possamos ajudar aos futuros adolescentes e familiares que passarão por situação semelhante a que vocês estão vivendo agora.

O(a) senhor(a) e o(a) seu(sua) filho(a) são algumas das pessoas com quem pretendo conversar e gostaria de poder contar com a colaboração de vocês.

Para participar deste estudo, o(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) devem estar cientes de que:

- 1) Sua participação é voluntária e sua recusa não trará prejuízos ao atendimento já prestado pelo serviço.
- 2) Os participantes não serão identificados no final do trabalho, uma vez que serão omitidos seus nomes e qualquer informação que dê indícios para identificá-los.
- 3) Caso surja alguma dúvida sobre a pesquisa, o(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) terão direito a esclarecê-la junto à pesquisadora, sem qualquer constrangimento.
- 4) As informações que o(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) fornecerem poderão ser utilizadas em trabalhos científicos.
- 5) Para participarem, basta que nosso encontro seja marcado, podendo acontecer no dia do retorno de seu(sua) filho(a) no Ambulatório de Oncologia Pediátrica ou em qualquer outro dia, caso seja de sua preferência.
- 6) Caso aceitem participar da pesquisa, o(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) serão entrevistados em uma sala reservada, em um encontro ou mais, caso haja necessidade. Se o(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) permitirem, a entrevista será gravada, para que tenhamos a certeza de que nada do que disseram foi esquecido ou alterado.
- 7) Pode acontecer de, no decorrer da entrevista, o(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) se emocionarem ou se lembrarem de situações dolorosas, que podem lhe causar algum desconforto psicológico. Se isso ocorrer, lhes será oferecido um atendimento psicológico, para que tal desconforto seja amenizado.

- 8) O(a) senhor(a) e o seu(sua) filho(a) são livres para desistirem da participação no trabalho em qualquer momento, sem que isso implique em qualquer prejuízo na assistência oferecida pela equipe da Oncologia Pediátrica.
- 9) Caso queiram falar comigo, poderão me encontrar no Serviço de Oncologia Pediátrica do HCFMRP-USP (no balcão 4 do 2º andar ou no Isolamento Protetor da Enfermaria de Pediatria, localizada no 7º andar), de segunda à sexta-feira das 8 às 12hs, ou ainda pelos telefones **3602-2574** ou **3602-2325**. Caso não consigam falar comigo diretamente, deixem recado com quem atender ao telefone que, assim que recebê-lo, eu retornarei a ligação.

Após ter tomado conhecimento destes fatos e de aceitar participar da pesquisa, sem ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, sendo que a minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo para mim ou para meu filho.

Recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo na companhia da pesquisadora Leandra.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 200__.

Assinatura do participante
(familiar responsável pelo
adolescente em tratamento)

Assinatura do pesquisador
Leandra Rossi
CRP: 06/65.709

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Leandra Rossi e sou doutoranda do Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP. Estou iniciando uma pesquisa, sob orientação da Profa. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle, intitulada **“O sentido do cuidado prestado pela equipe sob a perspectiva de adolescentes com câncer em cuidados paliativos e a de seus familiares”**. O estudo tem como objetivo compreender como os adolescentes portadores de câncer em cuidados paliativos e seus familiares vivenciam o cuidado oferecido pela equipe interdisciplinar. Esta pesquisa será importante para que possamos entender melhor a situação de vocês e ajudá-los no enfrentamento dessa realidade. Este trabalho também será de grande valia para que possamos ajudar aos futuros adolescentes e familiares que passarão por situação semelhante a que vocês estão vivendo agora.

Você é uma das pessoas com quem pretendo conversar e gostaria de poder contar com a sua colaboração.

Para participar deste estudo, você deve estar ciente de que:

- 1) Sua participação é voluntária e sua recusa não trará prejuízos ao atendimento já prestado pelo serviço.
- 2) Os participantes não serão identificados no final do trabalho, uma vez que serão omitidos seus nomes e qualquer informação que dê indícios para identificá-los.
- 3) Caso surja alguma dúvida sobre a pesquisa, você terá direito a esclarecê-la junto à pesquisadora, sem qualquer constrangimento.
- 4) As informações que você fornecer poderão ser utilizadas em trabalhos científicos.
- 5) Para participar, basta que nosso encontro seja marcado, podendo acontecer no dia do seu retorno no Ambulatório de Oncologia Pediátrica ou em qualquer outro dia, caso seja de sua preferência.
- 6) Caso aceite participar da pesquisa, você será entrevistado em uma sala reservada, em um encontro ou mais, caso haja necessidade. Se você permitir, a entrevista será gravada, para que tenhamos a certeza de que nada do que disser será esquecido ou alterado.
- 7) Pode acontecer de, no decorrer da entrevista, você se emocionar ou se lembrar de situações dolorosas, que podem lhe causar algum desconforto psicológico. Se isso ocorrer, lhes será oferecido um atendimento psicológico, para que tal desconforto seja amenizado.
- 8) Você é livre para desistir da participação no trabalho em qualquer momento, sem que isso implique em qualquer prejuízo na assistência oferecida a você pela equipe da Oncologia Pediátrica.
- 9) Caso queira falar comigo, poderá me encontrar no Serviço de Oncologia Pediátrica do HCFMRP-USP (no balcão 4 do 2º andar ou no Isolamento Protetor da Enfermaria de

Pediatria, localizada no 7º andar), de segunda à sexta-feira das 8 às 12hs, ou ainda pelos telefones **3602-2574** ou **3602-2325**. Caso não consiga falar comigo diretamente, deixe recado com quem atender ao telefone que, assim que recebê-lo, eu retornarei a ligação.

Após ter tomado conhecimento destes fatos e de aceitar participar da pesquisa, sem ter sofrido nenhuma pressão para tanto:

Eu, _____, aceito participar deste estudo, sendo que a minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo para mim.

Recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo na companhia da pesquisadora Leandra.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 200__.

Assinatura do participante
(adolescente em tratamento)

Assinatura do responsável
legal pelo adolescente

Assinatura do pesquisador
Leandra Rossi
CRP: 06/65.709