UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE
RIBEIRÃO PRETO.
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Orientanda: Marília Gabriela Mosca Mota

Orientadora: Dra Érika Arantes de Oliveira Cardoso

Vivendo a Terminalidade: a Experiência de Pacientes com Câncer de Cabeça e Pescoço
Avançado

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto, como parte das
exigências para obtenção do título de Mestre em
Psicologia.

Ribeirão Preto

2020

MARÍLIA GABRIELA MOSCA MOTA

**Vivendo a terminalidade: a experiência de pacientes com câncer de cabeça e
pescoço avançado**

Versão Original

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto, como parte das
exigências para obtenção do título de Mestre em
Psicologia.

Área de concentração: Psicologia em Saúde e
Desenvolvimento.

Orientadora: Dra Érika Arantes de Oliveira Cardoso

Ribeirão Preto

2020

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

Catálogo na publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto

Mota, Marília Gabriela Mosca

Vivendo a terminalidade: a experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado/ Marília Gabriela Mosca Mota; orientadora Érika Arantes de Oliveira Cardoso. -- Ribeirão Preto, 2020.

103 f.: il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Cardoso, Erika Arantes de Oliveira

1. Terminalidade 2. Câncer de cabeça e pescoço. 3. Cuidados paliativos.

Este estudo foi desenvolvido junto ao Grupo:

Vinculado ao:

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Nome: Marília Gabriela Mosca Mota

Título: Vivendo a terminalidade: a experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, como parte das exigências para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovada em ____/____/____

Banca Examinadora

Dra Érika Arantes de Oliveira Cardoso (Orientadora)

Instituição: FFCLRP-USP

Julgamento: _____

Profa Dra Lilian Cláudia Ulian Junqueira (Avaliador)

Instituição: UNIP

Julgamento: _____

Profa. Dra. Luciana Maria da Silva (Avaliador)

Instituição: UFTM

Julgamento: _____

Dedicatória

*Que tudo aquilo que aqui estiver presente seja capaz de beneficiar os seres em todas as
direções e para sempre.*

AGRADECIMENTOS

Como inspiração do que pude sentir e compreender diante dos ensinamentos de Thupten Jinpa, relembro de uma frase em sua obra, “Um coração sem medo” (2016): “Ao contemplar as várias maneiras pelas quais você se beneficia das contribuições de inúmeras pessoas, inclusive de estranhos, reconheça que é a presença dos outros que torna sua vida possível. É a presença deles que dá significado à sua existência, e são as realizações deles que contribuem para o seu bem-estar”.

Desde o meu nascimento estive e sigo até hoje apoiada na bondade de infinitos seres e este caminho até aqui só foi possível por eles. Neste espaço tentarei expressar o meu agradecimento que é indizível:

Aos meus pais Carlos T. Mota e Maria Isabel M. Mota, seres afáveis, por serem parte visceral em mim sob a égide do amor. Pela inesgotável fonte de proteção, inspiração, aceitação, escuta incondicional, confiança e por tornarem a minha formação educacional possível, o que é parte fundamental da minha vida. Minhas referências de honestidade, cuidado, força e determinação. À minha doce irmã, Thamires A. Mosca Mota, por proporcionar bons momentos com sua leveza nas horas em que eu não estava estudando e por compreender ainda que silenciosamente toda minha distância e ausência ao longo de toda a minha formação, desde a graduação.

À memória do meu avô Mário José Mosca, o qual viceja as lembranças sobre forma de viver, o qual me ensinou sobre a morte e o morrer. E à minha avó Diva C. Mosca por ser presença interessada e cuidadosa em todos os encontros.

Às amadas tias, Gislene Mosca e Irani Mosca e os meus amados tios, Adelino Tonussi e João Ferreira, pelo interesse genuíno, incentivo e admiração que sempre tiveram ao longo de todo o caminho. Aos meus primos Murilo F. da Silva e Rodrigo F. da Silva por tanto amor ao longo dos nossos encontros, base para o meu equilíbrio.

Ao Marcelo Nicolodi, meu mestre de incansável bondade e compaixão, por iluminar meu caminho, por abrir janelas diárias em meu horizonte, possibilitando que eu compreendesse e ainda compreenda a primavera da vida, o sofrimento e a felicidade em sua essência. A ele, a minha eterna gratidão até a minha última respiração.

Ao Pedro Paulo H. Martineli, por ser binômio da minha formação enquanto pesquisadora. Por sua paciência e dedicação ao realizar as leituras dos meus projetos de

iniciação científica ainda na graduação, por ter sido presença em cada apresentação, incentivo e parte incondicional do início deste Mestrado.

Ao Eduardo Name Risk, Marcus Telles, Rogério Teixeira da Cruz e Lucas Petraglia por preencherem o meu coração e a minha vida com cores e poesias da magnífica existência de vocês. Diante da vastidão do universo, sinto-me privilegiada por ter tido a possibilidade de encontrá-los. E no que tange o meu conhecimento intelectual, agradeço em pensamento todos os dias pelo tanto que vocês me ensinam.

À minha orientadora Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso, por ter apresentado com profundidade o universo acadêmico, por toda a paciência que teve comigo ao longo da nossa trajetória juntas, por acreditar em mim mesmo quando eu não acreditava e por guiar meus passos para que a realização deste sonho fosse possível dia a dia, a minha gratidão e respeito a ela.

Aos participantes desta pesquisa, que dedicaram o tempo precioso da vida de cada um com suas vivências para que este trabalho prosperasse e fosse possível.

À Lilian Junqueira e novamente ao Eduardo Name Risk, pelas contribuições inenarráveis, generosas e gentis no exame de qualificação e também por tornarem aquele dia, um dia, para ser lembrado ao longo da vida.

Ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da USP-Ribeirão Preto, sem o qual este caminho não seria possível.

Ao Dr. Reinaldo Furlan, ao Dr. Manoel Antônio dos Santos, à Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean e à Dra. Carmem Beatriz Neufeld, por manterem acesa a chama do conhecimento, do pensamento crítico; a minha aspiração é que eu possa honrar este caminho daqui para frente, com muita gratidão a vocês.

Aos amigos(as) do Programa de Pós-graduação, que estiveram presentes com escuta atenta, sorrisos iluminados e que por vezes contribuíram para que esta jornada fosse mais leve e poética.

RESUMO

Mota, M. G. M. (2020). *Vivendo a terminalidade: a experiência de pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

No caso de diagnósticos avançados do câncer de cabeça e pescoço (CCP), é pungente a experiência da possibilidade da morte, tornando importante o reconhecimento da existência de limites do ponto de vista da cura, uma vez em que se trata de pacientes com baixa ou nenhuma possibilidade curativa. Este estudo teve por objetivo compreender a vivência da terminalidade em pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado inseridos em cuidados paliativos exclusivos. Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, de caráter exploratório, desenvolvido a partir do referencial fenomenológico. Foram entrevistados cinco pacientes com diagnóstico de CCP a partir dos seguintes instrumentos: formulário de dados sociodemográficos e clínicos e entrevista fenomenológica com a seguinte questão norteadora: “Conte-me como está a sua vida agora?”. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Os dados foram submetidos à análise fenomenológica. A análise do material evidencia o estigma de vivenciar a finitude e os traumas provocados pelo câncer de cabeça e pescoço. Em especial o sofrimento em relação à autoimagem e identidade estendido aos familiares e amigos. Em termos de aplicação dos resultados desta pesquisa, recomenda-se que os pacientes com câncer de cabeça e pescoço recebam medidas de suporte psicológico a partir da escuta ativa.

Palavras-chave: terminalidade, finitude, cuidados paliativos, câncer de cabeça e pescoço.

ABSTRACT

Mota, M. G. M. (2020). *Living terminally: the experience of patients with advanced head and neck cancer*. (Dissertation). Faculty of Philosophy, Sciences and Letters of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto.

In the case of advanced diagnoses of head and neck cancer (CCP), the experience of the possibility of death is poignant, making it important to recognize the existence of limits from the point of view of cure, since these are patients with low or no curative possibility. This study aimed to understand the experience of terminality in patients with advanced head and neck cancer enrolled in exclusive palliative care. It is a qualitative, descriptive study of an exploratory nature, developed from the phenomenological framework. Five patients diagnosed with CCP were interviewed using the following instruments: sociodemographic and clinical data form and phenomenological interview with the following guiding question: “Tell me how is your life now?”; The interviews were audio recorded and transcribed in full. The data were submitted to phenomenological analysis. The analysis of the material highlights the stigma of experiencing finitude and the traumas caused by head and neck cancer. Especially the suffering in relation to self-image and identity extended to family and friends. In terms of applying the results of this research, it is recommended that patients with head and neck cancer receive psychological support measures based on active listening.

Keywords: terminality, finitude, palliative care, head and neck cancer.

Preâmbulo

O meu contato com a psico-oncologia iniciou-se em 2014, na Fundação Ilumina de Diagnóstico e Prevenção de Câncer em Piracicaba, da qual faço parte até hoje. Nos primeiros anos atuei junto ao departamento de pré e pós-operatório de câncer, cujas propostas terapêuticas a pacientes apresentavam-se diante de bons prognósticos. Nos últimos cinco anos atuo juntamente à equipe médica de cirurgia torácica e cabeça-pescoço, no tratamento e prevenção de um dos grandes vilões e precursores dos tipos de tumores sólidos que mais crescem e levam a óbito, segundo dados da OMS (Organização Mundial da Saúde), no caso, câncer de cabeça e pescoço e pulmão. Além disso, sou responsável pelo cuidado psicológico dos pacientes inseridos na terapêutica de Cuidados Paliativos e treinamento da equipe de saúde para comunicação de más notícias, Cuidados Paliativos e reflexão acerca da humanização e o autocuidado.

Nesta caminhada, busquei desenvolver meu conhecimento através de Cursos de Atualização pelo Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE), voltados para as seguintes áreas: atuação do psicólogo na oncologia e cuidados de fim de vida / cuidados paliativos e oncologia. Busquei alguns cursos intensivos sobre a Morte e noções sobre a Terminalidade com a Dra. Ana Claudia Quintana Arantes da Casa do Cuidar, para que eu pudesse estar mais segura no saber e na prática, e assim continuar exercendo os desafios da profissão. O contato científico foi intensificado nas vivências de Congressos de Medicina Oncológica, Psicologia e Cuidados Paliativos.

Neste percurso foi possível perceber as cinco dimensões nas quais o sofrimento se insere diante do diagnóstico de doenças graves, incuráveis e que ameaçam a continuidade natural da vida, o que possibilitou estar com os pacientes e seus cuidadores, com um olhar muito mais amplo, com mais compaixão, com mais compreensão sobre a qualidade e o valor da vida, bem como o atravessamento do

sofrimento nas cinco dimensões: física, emocional, social, familiar e espiritual. Ao entrar em contato com a magnitude do sofrimento pude compreender que a terapêutica dos Cuidados Paliativos deve-se preocupar com três dimensões: a qualidade, o valor e o significado da vida. Não se devem preconizar estas três dimensões somente para entender a seu respeito, mas se deve também compreender o que o paciente e seus cuidadores pensam e validam sobre isso.

Em agosto de 2017, o sonho chamado mestrado ganhou cor e brilho, diante da participação ativa como “aluno especial” na disciplina “O Câncer, a Morte e Morrer”, ministrada pela orientadora deste projeto de mestrado, Dra. Érika Arantes de O. Cardoso e pelo docente Dr. Manoel Antônio dos Santos. Um grande marco ocorreu em 2018, tendo sido aprovada no processo seletivo para aluno regular. Na longa parceria, trabalhos foram apresentados no Congresso de Saúde Pública da Faculdade de Medicina de Botucatu (UNESP), na Jornada Apoiar no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (IP-USP) e no Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (HEMO-2019). Tivemos ainda um artigo publicado na revista SPAGESP – Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo.

No tocante às reflexões que foram feitas ao longo do caminho, pude compreender, mediante o conhecimento publicado na literatura científica, que ainda são incipientes as publicações sobre a vivência da terminalidade em pacientes com tumores sólidos, sendo estes: cabeça e pescoço, pulmão, gastrintestinal e geniturinário. E diante desta perspectiva, unindo meu campo de atuação com crescentes casos de tumores de cabeça e pescoço, mantive a motivação e o engajamento de levar adiante a pesquisa com relação ao que foi proposto no projeto inicial, a fim de produzir novas narrativas no conhecimento científico.

SUMÁRIO

1. Introdução.....	23
1.1 Câncer de Cabeça e Pescoço.....	23
1.2 Cuidados Paliativos: possibilidades de cuidado e Terapêuticas em equipe.....	27
2. Método.....	33
2.1 Tipo de estudo.....	33
2.1.1 A Fenomenologia.....	33
2.1.2 O Método fenomenológico.....	34
2.2 O Campo de Pesquisa.....	37
2.3 Inserção e caminho no campo de pesquisa.....	38
2.4 Construção da amostragem.....	39
2.4.1 Os Critérios de Elegibilidade.....	39
2.5. Instrumentos.....	42
2.5.1 Características Sociodemográficas e Clínicas dos Pacientes.....	42
2.5.2 Entrevista Fenomenológica.....	42
2.6 Procedimentos.....	43
2.6.1 Obtenção de dados.....	43
2.6.2 Proposta de compreensão dos discursos.....	44
3. Cuidados éticos.....	47
4. Resultados e Discussão: Algumas considerações acerca da compreensão dos discursos.....	51
4.1 Sobre caminhar descalça no mundo do outro.....	51
4.2 Compreendendo os discursos.....	55

5. Síntese compreensiva.....	85
6. Referências.....	91
APÊNDICE A - Características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes.....	97
APÊNDICE B - Entrevista – Questões disparadoras.....	99
APÊNDICE C – Declaração.....	101
APÊNDICE D - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido.....	103

A vida começa com uma chegada. Termina com uma despedida. A chegada faz parte da vida. A despedida faz parte da vida. Como o dia, que começa com a madrugada e termina com o sol que se põe. A madrugada é alegre, luzes e cores que chegam. O sol que se põe é triste, orgasmo final de luzes e cores que se vão. Madrugada e crepúsculo, alegria e tristeza, chegada e despedida: tudo é parte da vida, tudo precisa ser cuidado [...].

(Alves, 2014, p. 130)

1. Introdução

1.1. Câncer de cabeça e pescoço

Desde a Antiguidade, o diagnóstico de câncer acompanha a vida humana, envolvendo familiares e amigos, e muitas vezes atravessado pelo sentimento de medo, dúvidas, desespero e tantos estigmas. O câncer sempre existiu, uma vez que se compreende que seu resultado tenha origem na mutação genética, e é razoável acreditar que isso ocorre desde o início da vida. Na Renascença surgiram alguns significativos avanços da medicina no tocante à descrição sobre o câncer e posteriormente no século XIX, com a descoberta da célula, abriram-se os caminhos para a moderna oncologia (Nucci, 2003).

Entretanto, mesmo diante dos notáveis avanços e progressos já alcançados na prevenção terapêutica, bem como na evolução e desenvolvimento de métodos propedêuticos adequados, juntamente com o auxílio do tratamento oncológico multidisciplinar, observam-se duas realidades: por um lado, um sensível aumento da sobrevida, inclusive na qualidade de vida dos doentes, porém, por outro lado, as dúvidas quanto à origem, à evolução e ao grau de mortalidade que o câncer apresenta trazem profunda descrença na eficácia do tratamento e estigma da morte (Nucci, 2003).

O câncer é um conjunto de mais de 100 doenças com crescimento celular desordenado, ou seja, maligno, cujas células invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, originando metástases. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores, ou seja, acúmulo de células cancerosas, e sendo definido por neoplasias malignas. Por outro lado, um tumor benigno significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida (INCA, 2019).

Mesmo diante do avanço da ciência as estimativas da Organização Mundial de saúde (OMS) apontam que aproximadamente 21,4 milhões de pessoas serão diagnosticadas com câncer em 2030. No Brasil, segundo resultados apresentados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), que realiza pesquisas para coletar os dados epidemiológicos através de informações provenientes dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), o câncer de cabeça e pescoço (CCP) se posiciona como o terceiro mais incidente nos homens. A estimativa do Instituto, segundo pesquisas de anos

anteriores, prevê cerca de 40 mil brasileiros diagnosticados com câncer na região da cabeça e pescoço para o biênio 2018/2019, sendo os homens os mais atingidos pela doença. Serão aproximadamente 11 mil casos na região da cavidade oral, seis mil casos na laringe, oito mil casos no esôfago e mil casos na tireoide. Entre as mulheres, a cavidade oral representará 3.500 casos, 1.280 casos serão diagnosticados na laringe, 2.550 no esôfago e 8.040 casos na tireoide (INCA, 2018).

Nas tabelas 1 e 2 podemos verificar a atualização do INCA (2018) para as regiões do Brasil:

Tabela 1: Estimativa de novos casos de CCP para homens nas regiões do Brasil

Região	Estimativa para homens – 2018/2019
Sudeste	13,77 / 100 mil novos casos (4ª região mais frequente)
Centro-Oeste	9,72 / 100 mil novos casos
Nordeste	6,72 / 100 mil novos casos (5ª região mais frequente)
Sul	15,40 / 100 mil novos casos
Norte	3,59 / 100 mil novos casos (ocupa a sexta posição)

Fonte: Instituto Nacional de Câncer – INCA

Tabela 2: Estimativa de novos casos de CCP para mulheres nas regiões do Brasil

Região	Estimativa para mulheres – 2018/2019
Sudeste	3,64 / 100 mil novos casos
Centro-Oeste	2,96 / 100 mil novos casos
Nordeste	3,12 / 100 mil novos casos
Sul	3,59 / 100 mil novos casos
Norte	1,79 / 100 mil novos casos

Fonte: Instituto Nacional de Câncer – INCA

Os cânceres de cabeça e pescoço afetam as seguintes regiões anatômicas: *lábio*, *cavidade bucal* (mucosas dos lábios superiores e inferiores, mucosa jugal, áreas retromolares, vestibulo bucal, rebordo gengival superior e inferior, palato duro, assoalho de boca e língua); *orofaringe* (área glossoepiglótica – base da língua e valécula); *parede posterior*, *parede superior* (inferior do palato mole e úvula); *nasofaringe* (parede

pósterio-superior, desde o nível da junção do palato duro com o palato mole até a base do crânio); *parede lateral*; *parede inferior – superior do palato mole*; *hipofaringe – junção faringo-esofageana*, *seio piriforme*, *parede posterior da faringe* (superiglote, epiglote, supra-hióidea, preda ariepiglótica, face laríngea, aritecnoide, epiglote infra-hióidea, bandas ventriculares); *glote* (cordas vocais, comissura anterior, comissura posterior); *subglote*, *seios maxilares*, *cavidade nasal* e *seios etmoidais*, *glândulas salivares* e *glândula tireoide*. Do ponto de vista histológico, 90% desses tumores são carcinomas epidermóides, também chamados de espinocelulares (Brasil, 2004).

Entende-se que o câncer de cabeça e pescoço, apesar de não haver clara compreensão da etiologia, de modo geral, é uma doença multifatorial, sendo o tabaco e o álcool os dois fatores de risco mais importantes não só para desenvolvimento da neoplasia, como também para o seu prognóstico. Os agentes infecciosos, como o papiloma vírus, também são citados como um dos responsáveis pelo desenvolvimento da doença. Estudos nacionais e internacionais demonstram em seus resultados o aumento da incidência do câncer de cabeça e pescoço com o avanço da idade; em países europeus, 98% dos pacientes com diagnósticos de câncer de cabeça e pescoço têm idade superior a 40 anos (Lucenteforte, 2009).

Os cânceres bucais não apresentaram grandes alterações nas últimas três décadas relacionadas ao índice de sobrevida, apesar dos avanços na terapia, permanecendo a taxa de 50% de sobrevida em cinco anos ou menos. Esta taxa pode ser aumentada quando as lesões são diagnosticadas em estádios menos avançados. Por isso, acredita-se que detectar câncer de cabeça e pescoço em estágio precoce é o meio mais efetivo de reduzir a morbidade, complexidade e magnitude do tratamento (INCA, 2019).

Na oncologia, a necessidade de estadiar um caso de neoplasia maligna significa avaliar o seu grau de disseminação. Para tal, existem regras internacionalmente estabelecidas, que estão em constante aperfeiçoamento. O estágio de um tumor reflete não apenas a taxa de crescimento e a extensão da doença, mas também o tipo de tumor e sua relação com o hospedeiro. A classificação das neoplasias malignas em grupos obedece a diferentes variáveis, sendo: localização, tamanho ou volume do tumor, invasão direta e linfática, metástases à distância, diagnóstico histopatológico, produção de substâncias, manifestações sistêmicas, duração dos sinais e sintomas, sexo e idade do paciente, entre outros (INCA, 2019).

O método de estadiamento mais utilizado é o preconizado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC), denominado Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos. Este sistema baseia-se na extensão anatômica da doença, levando em conta as características do tumor primário (T), as características dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão em que o tumor se localiza (N), e a presença ou ausência de metástases à distância (M). Estes parâmetros recebem graduações, geralmente de T0 a T4 (INCA, 2019). O câncer de cabeça e pescoço em cerca de 70% dos casos é diagnosticado em estágio avançado, o que compreende estágio T3 e T4, o que compromete as possibilidades curativas e causa impacto negativo na vida dos pacientes. Destaca-se que diagnósticos em estádios T3 e T4 referem-se aos tumores com caráter infiltrativo. Em estágio T3, o tumor invade órgãos vizinhos ou linfonodos de região cervical. Já em estágio T4, o tumor compromete órgãos mais distantes, como pulmões e ossos. Pacientes em estágio T3 e T4 receberão terapêuticas de tratamento, mas não necessariamente curativas (Kowalski, 2014).

Alguns fatores podem ser decisivos na escolha do tipo de tratamento: o estado geral de saúde, estadiamento, localização da doença, idade do paciente, além de outras considerações pessoais pertinentes a cada diagnóstico. As principais opções de tratamento para pacientes com câncer na região da cabeça e pescoço podem incluir cirurgia, radioterapia, quimioterapia, terapia alvo e cuidados paliativos exclusivos. Em muitos casos, mais do que um desses tratamentos ou uma combinação deles podem ser utilizados (INCA, 2017). À medida que a doença avança, mesmo em vigência do tratamento com intenção curativa, a abordagem paliativa deve ser ampliada visando também cuidar dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais. Na fase terminal, em que o paciente tem pouco tempo de vida, o tratamento de abordagem paliativa torna-se prioritário para garantir qualidade de vida, conforto e dignidade. A transição do cuidado com objetivo de cura para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente (INCA, 2019).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2019), define que receber “[...] cuidados paliativos não significa que não haja mais nada a fazer pelo paciente, mas indica que o diagnóstico é de uma doença crônica grave, que ameaça a vida [...]”. O diagnóstico de uma doença grave costuma vir acompanhada, além dos sintomas físicos, de questões profundas de ordem social, psicológica e espiritual. Um diagnóstico “difícil” traz à tona questões como o medo da morte, a apreensão em deixar a família

desamparada, conflitos do passado e até problemas de ordem prática, como o afastamento do trabalho e a consequente queda de renda, entre outras. Todas essas indagações não podem ser tratadas e abordadas por um único profissional. Por isso, as equipes de cuidados paliativos são interdisciplinares. O médico paliativista atua para melhorar o conforto físico do paciente – amenizar a dor, diminuir o mal-estar causado pela doença ou pelo seu tratamento – e toda a equipe trabalha para que esses e outros incômodos sejam atenuados para melhoria da qualidade de vida de quem está enfermo e de sua família e amigos (ANCP, 2019).

1.2. Cuidados Paliativos: possibilidades de cuidado e terapêuticas em equipe

O caminho da humanidade no último século foi marcado por adaptações dentro de vários conceitos e preceitos da sociedade, de cada cultura, religiosidade e espiritualidade, arcando com a realidade acerca dos conceitos de vida e morte, que se modificam a cada momento da evolução do homem como ser inteligente (Chiba, 2006)

Lynn & Adamson (2003) sugerem que o processo de morrer se prolongou de forma exponencial nas últimas décadas; disso se pode compreender que não se trata mais de um episódio e sim de um processo, às vezes demorando anos e até mesmo uma década dependendo da enfermidade. Sobretudo, junto com o prolongamento da vida e com este processo de morrer, os profissionais da área da saúde passaram a perceber que diante da impossibilidade curativa há uma forma de atendimento e cuidado com ênfase na qualidade de vida e cuidados ao paciente, por meio de assistência interdisciplinar e da abordagem aos familiares que vivenciam este processo e momento final de vida (Chiba, 2006). Compreende-se que a atuação ética, aliada ao bom senso dos profissionais da área da saúde, é o melhor aliado pensado à terapêutica dos Cuidados Paliativos, visto que cada doença apresentada pelo paciente tem sua característica de evolução e sobrevida individualizada (Lynn & Adamson, 2003).

Chiba (2006) acrescenta que na perspectiva dos cuidados existe uma interface intrínseca, na qual se encontram os profissionais da equipe de Cuidados Paliativos, tais como assistente social, farmacêutico(a), fisioterapeuta, fonoaudiólogo(a), terapeuta ocupacional, enfermeiro(a), psicólogo(a), nutricionista, dentista, entre outros. Essa equipe preconiza sua atenção não só ao paciente, mas também aos familiares, em suas necessidades vinculadas ao bom atendimento, conforme a definição da Organização

Mundial da Saúde. Compreende-se que o ato de cuidar em fase final da vida mostra que não é possível explicar de forma sintética sobre as particularidades apresentadas pelos pacientes, mas sim que cada sujeito tem sua história de vida: não é um ser simplesmente biológico, e sim alguém que tem a sua vida cronológica a ser considerada, incluindo seus valores culturais, religiosos e sociais.

A respeito da terapêutica em equipe em cuidados paliativos é válido acrescentar que a multidisciplinaridade ou multiprofissionalidade, na qual profissionais de diferentes áreas trabalham isoladamente, refere-se à atuação geralmente sem cooperação e troca de informações, prevalecendo apenas o sistema de referência e contra-referência. Entretanto, na interdisciplinaridade há a reciprocidade, enriquecimento mútuo, prevalecendo a troca entre áreas de conhecimento (Ferreira, 1993). Para tanto, existem pré-requisitos que são fundamentais para um efetivo trabalho em equipe (Lickss, Turner & Pollock, 2005): a) Consenso e clareza nos objetivos e estratégias propostos; b) Reconhecimento da contribuição pessoal específica de cada membro da equipe e distribuição de tarefas; c) Competência de cada membro na sua área e uma comunicação efetiva entre os mesmos, o que é de fundamental importância, por exemplo, no controle da dor considerada como multidimensional, assim como outros sintomas; d) Coordenação competente e apropriada para a estrutura e função da equipe; e) Procedimento para avaliação da efetividade e qualidade dos esforços da equipe; f) Facilitação do processo de luto não só para a família do paciente, mas também para membros da equipe.

Inclui-se na relação, ainda, o cuidador, cujo papel muitas vezes é imensurável. Os cuidadores são, na sua maioria, familiares da pessoa que necessita de cuidados e residem no mesmo domicílio (Duarte, 2006; Karsh, 2003; Rodrigues & Almeida, 2005; Sportello, 2003). Frente à crença de que o processo da morte e do morrer é acompanhado de dores insuportáveis, esta situação pode fazer com que os familiares e amigos afastem-se do paciente, temendo o sofrimento e a sensação de impotência, de nada poderem fazer a respeito (Kovács, 1992).

Com a consciência do avanço progressivo da doença muitos pensamentos e emoções podem surgir para o paciente, dentre eles o medo do sofrimento, do que ainda irá acontecer, de como será sua vida dali em diante, medo de sentir dor, de que esta não seja aliviada, medo da dependência, preocupação com o futuro de seus familiares e o medo da morte, muito comum por tratar-se de algo desconhecido (Moraes, 2009).

Morrer é uma tarefa muito difícil, mas não é o tempo todo difícil. O próprio sofrimento costuma ir evoluindo para uma maior aceitação do que está acontecendo conosco e criando novas possibilidades e recursos para enfrentá-lo (Jaramillo, 2006). Esse movimento que inclui lidar com as perdas, ajustar-se à nova realidade e se preparar para um futuro que foge do planejado faz parte do que alguns autores teorizam como sendo o luto antecipatório ou preparatório (Fonseca, 2014).

Kübler-Ross (2000) descreve o luto antecipatório como uma preparação pela qual o paciente necessita passar para a separação final deste mundo, envolvendo diversos fatores da vida do indivíduo, em especial o físico, o emocional e o espiritual. Os pacientes terminais se preparariam para sua terminalidade pela elaboração das perdas anteriores e as implícitas à morte: o luto pelo que não foi concretizado no passado, o luto pelos planos futuros que não serão vividos e o luto pela vida que se tinha no presente, envolvendo perda de rotina, perda de funções e perda de autonomia.

Pensando que o enfrentar do processo de morrer pode ser facilitado por intervenções dos profissionais da saúde, constata-se que a literatura disponível nesse campo ainda é incipiente, e só recentemente foi alvo de investigação clínica, sendo escassos os trabalhos que trazem contribuições sobre a terapêutica dos cuidados paliativos em pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado. Esses dados justificam a proposta de estudos que possam contribuir para elucidar a vivência da terminalidade, de maneira a fornecer subsídios para o planejamento de terapêuticas que auxiliem no processo de finitude.

Sendo assim o presente estudo teve por objetivo compreender a vivência da terminalidade em pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado inseridos em cuidados paliativos exclusivos.

A expressão Fenomenologia significa, antes de tudo, um conceito de método. Não caracteriza a quididade* real dos objetos da investigação filosófica, o quê dos objetos, mas o seu modo, o como dos objetos. Quanto mais autêntico opera um conceito de método e quanto mais abrangentemente determina o movimento dos princípios de uma ciência, tanto maior a originalidade em que ele se radica numa discussão com as coisas elas mesmas e tanto mais se afastará do que chamamos de artifício técnico, tão numeroso em disciplinas teóricas. (Heidegger, 2009, p.66).

*Quididade: A essência de uma coisa; qualidade essencial.

2. Método

2.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, de caráter exploratório, desenvolvido a partir do método fenomenológico. O método de pesquisa fenomenológico visa desvelar a essência do fenômeno, isto é, significados articulados no discurso, livres de pressupostos e preconceitos (Martins, 1984). Dessa maneira a pesquisa fenomenológica não parte de um determinado problema específico, mas sim da interrogação acerca de um fenômeno que se apresenta, pois tem como objetivo a descrição de fenômenos.

2.1.1 A Fenomenologia

O termo fenomenologia foi utilizado pela primeira vez pelo filósofo suíço-alemão Johann Heinrich Lambert (1728-1777) e em seguida por Hegel (1770-1831) em sua obra *Fenomenologia do Espírito* (1807). A partir dos referimentos de Hegel a fenomenologia foi inserida na tradição filosófica, contudo não é a fenomenologia hegeliana que se propaga no século XX, sendo Edmund Husserl (1859-1938) o pioneiro desse movimento.

Na última década do século XIX, com o início dos primeiros trabalhos de Husserl, a ciência possuía como base o modelo positivista, o qual preencheu a lacuna deixada pela filosofia especulativa. No entanto, a partir de 1880 a segurança no pensamento positivista começou a ser abalada e os seus fundamentos passaram a ser questionados. Na mesma época, Franz Brentano (1838-1917) sugeria um novo método de conhecimento do psiquismo. A grande contribuição de Brentano refere-se a ter explorado o campo da consciência e sua relação com o objeto; além disso, considerava que os fenômenos psíquicos eram dotados de intencionalidade, sendo distintos dos fenômenos físicos (Dartigues, 2008).

Husserl despertou para as insuficiências das ciências humanas, as quais utilizavam o método das ciências naturais sem considerar as especificidades de seu

próprio objeto de estudo (Dartigues, 2008). Em oposição ao modelo positivista, a fenomenologia passou a questionar esse método e a criticá-lo por dar ênfase a um conhecimento exato, objetivo e neutro e por atribuir ao método experimental a única forma válida de pesquisar a verdade e alcançar o conhecimento (Bruns, 2011). A fenomenologia nasce como um novo modo de pensamento, conceituando-a como uma volta ao mundo da experiência, ao mundo vivido (Dartigues, 2008).

Cabe aqui salientar que a Fenomenologia não se restringiu às teorias de Husserl, pois ao longo do tempo surgiram outros teóricos que também contribuíram para o desenvolvimento e disseminação da Fenomenologia-Existencial, como Heidegger (1889-1976) na Alemanha, Soren Kierkegaard (1813-1855) na Dinamarca, Sartre (1905-1980) e Merleau-Ponty (1908-1968) na França (Correa, 1997).

Em síntese, tomando como base os dizeres de Merleau-Ponty (1945/2011), a fenomenologia é definida como:

O estudo das essências, e todos os problemas, segundo ela, resumem-se em definir essências: a essência da percepção, a essência da consciência, por exemplo. Mas a fenomenologia é também uma filosofia que repõe as essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua “facticidade”. É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas é também uma filosofia para qual o mundo já está sempre “ali” antes da reflexão, como uma presença inalienável, e cujo esforço todo consiste em reencontrar este contato ingênuo com o mundo, para dar-lhe enfim um estatuto filosófico. É a ambição de uma filosofia que seja uma “ciência exata”, mas é também um relato do espaço, do tempo, do mundo “vivido. (Merleau-Ponty, 2011, p. 1)

Ademais, é possível compreender que a fenomenologia apresentou à Psicologia e à Ciência uma nova forma de compreender o homem e investigar os fenômenos psicológicos, considerando as experiências vividas e o significado que o sujeito atribui a elas, dando ênfase à relação sujeito-objeto-mundo.

2.1.2 O método fenomenológico

Algumas dificuldades estiveram presentes para conseguir encontrar um caminho metodológico adequado para compreender os fenômenos no campo desta pesquisa. No

método fenomenológico encontrei um caminho científico que resgatasse a condição humana frente a um excesso de teorização e possibilidade de existência do próprio sujeito/pesquisador. As ciências da alma como forma de saber bastante distinto das ciências exatas necessitam de mecanismos adequados para a obtenção de uma verdade que seja pertinente ao espírito que a vive. Não é uma questão de poetizar a pesquisa, mas de adequá-la à apreciação do evento humano.

Sabe-se que o processo da construção do conhecimento baseia-se exatamente no reconhecimento da relatividade do mundo e dos seres que nele habitam. Esta abordagem permite a aproximação entre o sujeito e seu objeto de estudo, justamente por compreendê-los como instâncias que se afetam mutuamente no encontro. Existe uma crucial diferença entre as duas formas de construção do conhecimento: enquanto a ciência positiva busca uma superação da insegurança do existir, por sua vez a fenomenologia aceita esta condição de insegurança e parte exatamente desta “angústia” para construir seu conhecimento a partir da relação que se estabelece entre o ser, o mundo e os objetos (Critelli, 2007).

Ainda segundo contribuições de Critelli (2007), a fenomenologia acredita que quanto mais a ciência moderna se debruça sobre o conhecimento e o controle do mundo, de uma forma objetiva, quantificável e distanciada, mais ela se afasta da compreensão do sentido da vida. A principal preocupação da fenomenologia é a busca pelo sentido do ser.

Faz-se necessário compreender que a pesquisa fenomenológica na qual aqui nos detemos trata-se de um método qualitativo e exploratório. De acordo com Creswell (2010), a pesquisa exploratória é aquela em que o pesquisador se propõe a ir a campo em busca de oportunidade de compreender o fenômeno de interesse. O mesmo autor define a pesquisa qualitativa como: “meio para explorar e entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano” (Creswell, 2010, p. 26).

Já Minayo (2011) considera que a abordagem qualitativa permite explorar um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que só pode ser alcançado com a contribuição dos participantes. Mediante a busca da compreensão do universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, costuma-se afirmar que a pesquisa qualitativa se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

Como possibilidade de caminho para o estudo descritivo dos fenômenos, o método fenomenológico tratou de estabelecer pontes e vias de diálogo entre o rigor exigido pela ciência e as especificidades filosófico-existenciais de seu objeto de estudo. Nesta compreensão, Turato (2011) ressalta as contribuições do método fenomenológico para o desenvolvimento de uma psicologia compreensiva que criou as bases para a efetivação da proposta husserliana.

O conceito de experiência pelo qual os estudos fenomenológicos se interessam deriva da visão de Husserl de algo que adquire importância e significado para uma consciência a partir da intencionalidade. Amatuzzi (2007), ao aprofundar-se na etimologia da palavra “experiência”, esclarece que na pesquisa fenomenológica interessa aquela que produz conhecimento a partir do contato sensorial com a realidade. A experiência produz significados que podem funcionar como via de acesso ao real.

Alves e Rabelo (1999, p. 173), ao discutirem significações e metáforas na experiência de enfermidade, afirmam que se trata, aí, “de uma construção intersubjetiva, ou seja, formada a partir de processos comunicativos de definição e interpretação”.

Nunes, Castellanos e Barros (2010, p. 1350) destacam que ao convidar alguém a falar abertamente de uma experiência ou de sua condição de adoecimento, cria-se neste momento a possibilidade de ele passar de sujeito a pessoa. Seu discurso sobre o adoecimento deixa de ser guiado ou inquerido por uma autoridade da área da saúde, e ele se torna autor da própria história, ao selecionar para contar “aqueles pontos que mais tocam a sua experiência de vida”.

O homem é um ser aberto ao fenômeno da vida, e aqui, vida por sua vez não é criada pelos princípios racionais positivistas da modernidade, ou seja, a razão não é potência criadora da realidade, as dimensões fundantes do mundo se relevam frente ao ser. O ato de compreender não é algo que possa ser alcançado por meios pedagógicos, é um aspecto originário da própria condição do homem. “todo o homem formula ontologias por meio das quais pretende responder às questões sobre o ser que atravessam sua alma” (Safra, 2006, p. 22).

Esse é um tema central em Heidegger (2005) no livro *Ser e o Tempo*. O ser humano como *Dasein*, traduzido literalmente do alemão como aí-ser, é um ser aberto ao devir, às transmutações, enquanto a um nível ôntico a percepção de si utiliza-se da sua possibilidade história e registro cognitivo para reconhecer-se, é o ente percebido pelo ser.

2.2. O campo de pesquisa

A instituição em que se realizou esta pesquisa é uma fundação sem fins lucrativos de diagnóstico e prevenção precoce do câncer, que foi fundada em 2008 por iniciativa de médicos que aspiravam por um objetivo comum: promover a prevenção e minimizar os impactos do diagnóstico tardio do câncer. Sua atuação está diretamente ligada ao atendimento da população de uma cidade do interior de São Paulo, tendo como objetivo rastrear 100% da população da cidade e região nos cânceres de mama, colo do útero, pele, boca e cabeça e pescoço. Todos os atendimentos e exames são gratuitos.

A fundação atua de forma integrada com o sistema público e visa ser instrumento de transformação do ser humano através da prevenção e tratamento do câncer atuando nos seguintes pilares: Saúde, Educação, Ensino, Pesquisa, Cultura, Esporte, Comunicação e Meio Ambiente. Para tanto, a fundação conta com alguns aparelhos para rastreabilidade precoce do câncer, como a Unidade Móvel de Prevenção de Câncer, a Carreta da Fundação, que teve como meta realizar 10 mil exames em 2019, e o Hospital da Fundação, que foi construído em terreno cedido pela Prefeitura, com apoio da Secretaria Municipal de Saúde e apoio do Hospital do Câncer de Barretos e que triplicará a capacidade de atendimento anual.

As atividades do hospital são descritas pelos seguintes atendimentos ambulatoriais: médico oncológico em mastologia, médico oncológico em cabeça e pescoço, médico oncológico em tórax, médico oncológico em dor e cuidados paliativos, médico oncológico em pele, médico oncológico geral, médico cardiológico pré-operatório, odontológico. E atendimentos multidisciplinares, sendo eles: fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia, psicologia, serviço social e enfermagem oncológica.

O trabalho nos últimos anos garantiu à entidade importantes títulos de reconhecimento, como Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social (CEBAS), Título de Utilidade Pública Estadual (UPE), além de convênios com a Secretaria Municipal de Saúde.

2.3. Inserção e caminho no campo de pesquisa

A proposta inicial deste estudo consistia em ouvir todos os pacientes que estivessem em cuidados paliativos com diagnósticos avançado de câncer de cabeça e pescoço e que retornassem ao ambulatório da fundação que abriu espaço para que este estudo fosse possível. Enquanto pesquisadora, fiz uma lista dos pacientes que poderiam ser convidados para o estudo mediante o prontuário disponibilizado pela fundação. No início do estudo, em 2018, enquanto aguardávamos (pesquisadora e orientadora) o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética, totalizávamos uma lista com nove pacientes que poderiam ser convidados para fazer parte do estudo. Até a data da aprovação no ano de 2019 dois pacientes que seriam convidados para a pesquisa passaram pela experiência da progressão da doença, foram internados e morreram. Entretanto, aqui viceja parte de um agradecimento, pois de certa forma fizeram parte da construção do caminho fenomenológico desta pesquisa.

Tendo a aprovação pelo Comitê de Ética e assim sendo possível iniciar a pesquisa, em uma sala ambulatorial reservada dentro da fundação, conversei individualmente com pacientes a fim de convidá-los para fazer parte da pesquisa como colaboradores. Sete era o total dos pacientes, cinco deles aceitaram de forma imediata e voluntária, sendo que os outros dois, apresentando desconforto, pediram para conversar com a família e retornar com uma resposta em momento posterior. Um deles retornou e expressou que não tinha o desejo em participar, pois não se sentia confortável devido o quadro instável de dor que vivenciava e a dificuldade para expressar-se com clareza. Foi abertamente compreendido e agradecido pelo retorno. Quanto ao outro paciente, como acordamos no primeiro encontro que eu esperaria que o mesmo fizesse contato, este momento foi respeitado, porém não houve retorno. Este demonstrou no encontro de apresentação que tivemos um desconforto diante de não conseguir expressar com clareza e perguntava constantemente “você me entende?”.

Dada a realidade, tornou-se claro para mim (enquanto pesquisadora) que essa proposta deveria ser reformulada levando em consideração alguns aspectos. Em primeiro lugar, a morte chegou para alguns dos pacientes ao longo deste estudo, uma realidade abissal, mas algo que sem segunda escolha mudou de uma hora para outra a perspectiva da escuta. Em segundo lugar, muitos pacientes apresentaram dificuldades para falar/expressar com clareza, o que era assim marcado como um fator de limite. Aqui, lembro-me de Heidegger (2006, p. 212) ao citar que: “toda interpretação se funde na compreensão. O sentido é o que se articula como tal na interpretação e que na

compreensão já se prelineou como possibilidades de articulações”. Para além disso, a queixa da dor foi um impeditivo logístico para um deles estar presente no ambulatório e as intempéries da progressão da doença.

Diante destes aspectos que aconteceram dentro de um espaço e de tempo “chronos” ao longo deste estudo, cinco foram os pacientes que vicejaram a compreensão fenomenológica do vivido.

2.4. Construção da amostragem

Foi realizada a amostragem intencional e sequencial, não havendo cálculo amostral, visando à representatividade em relação à população, por não ser esse um procedimento preconizado pelo método utilizado.

2.4.1 Os critérios de elegibilidade:

- a) Homens ou mulheres com mais de 18 anos;
- b) Câncer de cabeça e pescoço avançado, considerado como aquele com metástase a distância ou recorrência irresssecável, sem condições de cura;
- c) Estar em tratamento cirúrgico e/ou radioterapia, e/ou em Cuidados Paliativos exclusivos;
- d) Encontrar-se em regime ambulatorial, vinculados à fundação e, se estiver em internação hospitalar, ter acesso livre à pesquisadora;
- e) Pacientes com disponibilidade de retornar aos atendimentos do ambulatório;
- f) Apresentar condições físicas, psicológicas e intelectuais que possibilitassem a expressão/compreensão de modo natural sobre os tópicos de uma entrevista individual face a face, e em profundidade.

Foram entrevistados os pacientes agendados a partir da primeira consulta psicológica no ambulatório no primeiro semestre de 2019, que correspondiam ao critério de elegibilidade.

Essa amostra reduzida e de conveniência é coerente com o tipo de pesquisa proposto, qualitativa, na qual não se ambicionam generalizações, mas a busca da compreensão, em profundidade, das vivências e significados atribuídos à experiência na perspectiva do participante.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes (N=5)

Nome*	Idade	Estado Civil	Filhos	Tempo de diagnóstico	Local de acometimento	Religião	Profissão
Beatriz	32	Solteira	Quatro	Um ano	Face laríngea com metástase	Evangélica/Espírita	Autônoma
Ângela	48	Casada	Dois	Sete meses	Cavidade Nasal infiltrativo na retina ocular	Católica	Autônoma
Léo	50	Casado	Dois	Sete anos	Linfonodos Cervicais	Católico/ Espírita	Metalúrgico Pintor
Bebeto	52	Casado	-	11 meses	Cavidade oral (língua, assoalho de boca e palato)	-	Autônomo
João	60	Casado	Dois	Um ano	Língua e assoalho bucal	Evangélico	Vendedor

*Os nomes são fictícios

Não intencionalmente a amostra teve representações de ambos os sexos, sendo os homens com idades mais avançadas do que as mulheres. Destaque para Beatriz, a mais jovem, com quatro filhos, sem um companheiro e lidando há um ano com o diagnóstico. O tempo de diagnóstico variou de sete meses a sete anos. O mais recente, de Ângela, 48 anos, com dois filhos e que em pouco tempo após a descoberta do câncer já se encontrava em cuidados paliativos. Constata-se uma heterogeneidade na amostra, referente à faixa etária (de 32 a 60 anos), estado civil, prole, local de acometimento do câncer e tempo de diagnóstico. Não sendo pretensão da pesquisa controlar essas variáveis, acredita-se que essa variedade pode ser muito rica para a compreensão da complexidade do processo de adoecer.

2.5 Instrumentos

2.5.1 Características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes (Apêndice A)

Trata-se de um formulário desenvolvido especificamente para o presente estudo, que foi aplicado na entrevista inicial contendo questões relacionadas às características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço.

2.5.2 Entrevista Fenomenológica (Apêndice B)

A entrevista fenomenológica foi a escolha apropriada como recurso para obtenção dos dados, tendo como questão disparadora: “conte-me como está a sua vida agora”.

A entrevista fenomenológica pode ser bastante mobilizadora para entrevistador e entrevistado, dependendo do envolvimento a que estão dispostos no encontro. Ela deve proporcionar a construção de uma relação dialética entre os envolvidos que favoreça uma maior aproximação ao vivido pela disponibilidade de ambos ao contato com a experiência vivida e através do empenho do entrevistador para a facilitação desse processo. Se isso acontece, pode-se considerar que a análise do material começou no próprio encontro (Amatuzzi, 2001).

De acordo com Carvalho (1987), a entrevista fenomenológica pode ser compreendida através de três características: a primeira consiste em ver e observar, sem se fechar a uma perspectiva causal, a fim de deixar emergir uma perspectiva fenomenológica; a segunda trata de interpretar compreensivamente a linguagem do cliente como veículo de significações e, por sua vez, a terceira, na qual se deve perceber o gesto do cliente em seu movimento e nos ocuparmos em manter a linha geral do trabalho, dessa forma a entrevista não consiste em uma forma de intervenção ou tratamento.

A habilidade do pesquisador em conduzir a entrevista é importante para a apreensão da experiência vivida, sendo uma característica particularmente valiosa o ser responsivo a tudo que o sujeito desejar dizer, manter uma atitude natural e espontânea, criar um clima no qual a capacidade comum de a pessoa falar é liberada dos medos e constrangimento. Ao entrevistar a pessoa, o que se busca é perceber sua posição frente ao mundo, sua historicidade, reconhecendo-a em sua singularidade e originalidade.

Ao que acrescenta Amatuzzi (2001), a perspectiva compreensiva abrange mais que um método psicológico hermenêutico, buscando a interpretação da vida psíquica. Compreender envolve apreender os objetos da vida do espírito para alcançar uma vivência originária na forma do gesto, linguagem ou cultura, onde se efetua a exteriorização. Trata de uma compreensão que se mostra como uma totalidade de nosso ser, transcendendo o sujeito, não sendo uma razão.

2.6 Procedimento

2.6.1 Obtenção de Dados

Inicialmente, foi obtida autorização da direção clínica da Fundação para o acesso aos pacientes (Apêndice C). Uma vez cumpridos os critérios de elegibilidade, os pacientes foram convidados pela psicóloga responsável pelo departamento e própria pesquisadora para que estes pudessem estar participando da pesquisa.

As entrevistas foram alicerçadas nas narrativas acerca do processo de investigação: mudanças ocorridas na vida após o diagnóstico primário ou da recidiva, nos sentidos atribuídos ao adoecimento e os sentimentos frente à terminalidade, compreensão do quanto o paciente sabe a respeito de seu processo de adoecimento,

entendendo que esses sentidos são continuamente elaborados e reconfigurados no decorrer do tratamento, função de diferentes experiências e vivências dos colaboradores.

A coleta de dados foi realizada individualmente, em situação face a face em uma sala de atendimento psicológico do ambulatório, resguardando-se os princípios de conforto e privacidade. A coleta de dados juntamente ao questionário sociodemográfico levou em média 45 minutos para ser realizado.

2.6.2 Proposta de compreensão dos discursos

Para a análise dos dados as entrevistas obtidas a partir de registro audiogravado foram transcritas, respeitando a sequência e a forma como foram apresentadas as falas. Em seguida os dados foram submetidos à análise fenomenológica, segundo Giorgi (1985).

A análise proposta pelo autor lida com as descrições de depoimentos, relatos ou entrevistas vividas em relação a um determinado fenômeno seguindo quatro passos, que serão discutidos a seguir:

a) *O sentido do todo*: leitura completa do depoimento a fim de alcançar o sentido geral do todo;

b) *Discriminação de unidades significativas com base em uma perspectiva psicológica e focada no fenômeno que é pesquisado*: o pesquisador faz a releitura do texto – tantas vezes quanto necessárias – com os objetivos de discriminar as unidades significativas na perspectiva psicológica, focalizando o fenômeno que está sendo pesquisado. Esse passo é fundamental, pois não se pode analisar um texto inteiro simultaneamente, devendo-se quebrá-lo em unidades significativas, que emergem sempre que se percebe uma mudança psicologicamente sensível de significado da situação para o sujeito;

c) *Transformação das expressões cotidianas do sujeito em linguagem psicológica com ênfase no fenômeno que está sendo investigado*: uma vez que as unidades significativas foram delineadas, o pesquisador, então, passa por todas elas e expressa o sentido psicológico nelas contido;

d) *Síntese das unidades significativas transformadas em uma declaração consistente da estrutura do aprendizado*: o pesquisador propõe que se sintetizem todas as unidades significativas transformadas em uma declaração consistente da significação

psicológica dos fenômenos observados em relação à experiência do sujeito e denomina essa síntese de estrutura da experiência.

Os resultados foram sistematizados em quatro categorias:

- a) Encontrar-se doente:* retrata o impacto do adoecimento, os primeiros sinais e a percepção de que a vida estava em perigo;
- b) As perdas e mortes simbólicas:* considerando-se as diversas perdas e lutos que acontecem após o diagnóstico de uma enfermidade potencialmente fatal;
- c) A morte no espelho e no olhar do outro:* o câncer implica alterações na imagem corporal, mais especificamente deformações na face do paciente, impactando a autoimagem e potencializando o que olhar do outro desperta;
- d) A experiência das dores:* reconhecidamente o processo de adoecimento e de tratamento vem acompanhado de intensas e diversas dores;
- e) O sagrado no processo de adoecer:* uma das estratégias mais utilizadas foi a espiritualidade, vivenciada de diferentes formas e intensidades.

3. Cuidados Éticos

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FFCLRP-USP seguindo-se os procedimentos éticos de respeito aos voluntários e à instituição, de acordo com a Resolução nº 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, 2012) e do Conselho Federal de Psicologia (nº 016/2000, de 20/12/2000).

Tornou-se o cuidado de esclarecer antecipadamente os objetivos do trabalho e as condições de sigilo profissional para cada colaborador, sendo que a pesquisa só foi realizada com aqueles que concordaram abertamente com o trabalho e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D) para a sua realização. Foi também explicitado que a recusa ou desistência, a qualquer momento, da participação no trabalho não traria nenhum prejuízo no atendimento institucional a esses pacientes.

Quando tocar alguém nunca toque só um corpo. Quer dizer, não esqueça que toca uma pessoa e que neste corpo está toda a memória de sua existência. E, mais profundamente ainda, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Sopro, que este Sopro é o sopro de uma pessoa com seus entraves e dificuldades e, também, é o grande Sopro do universo. Assim, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Templo.

(Jean-Yves Leloup)

4. Resultados e Discussão: Algumas considerações acerca da compreensão dos discursos

Trago à luz que esta ou qualquer outra posterior descrição dos colaboradores deste estudo não tem a intenção de qualificá-los, pois, como ressalva, na pesquisa fenomenológica os fundamentos são da ordem do vivido, por meio da compreensão da realidade humana. Ou seja, como visto em parágrafos de capítulos anteriores, o número de colaboradores entrevistados não é a única característica relevante, mas também a experiência destes em relação ao fenômeno.

4.1 Sobre caminhar descalça no mundo do outro

Este capítulo foi pensado e dedicado para que os colaboradores desta pesquisa fossem apresentados, vale ressaltar que para preservar o anonimato os nomes foram descritos a partir de trechos de músicas de compositores brasileiros. Cada letra foi escolhida devido às sensações emergentes e será referida ao longo do caminho deste capítulo, sendo um encontro fenomenológico que houve respeitosa licença para andar descalça e sentir o mundo do outro. O estar descalça no mundo-do-outro é compreender que cada ser manifesta seus sentimentos de forma singular diante de suas próprias perspectivas ontológicas. A descrição e compreensão dos discursos dos colaboradores se constituíram para além de sentimentos expressos, mas também do modo de ver, pensar e sentir a realidade posta à mundanidade de sua existência.

Este movimento de estar-no-mundo a fim de chegar aos significados da mesma forma como o sujeito os atribuiu, segundo Boemer (1994, p. 90), é uma “operação” imperiosa na modalidade fenomenológica.

Meu primeiro encontro neste caminho de estudo foi com Beatriz, solícita e demonstrando abertura para sentar e falar sobre o seu momento. Uma mulher com 32 anos, socialmente reportando-se como autônoma do ramo alimentício e internamente encontrando-se nos preceitos das religiões evangélica e espírita. No momento em que Beatriz estava sentada e meus olhos foram ao encontro dos olhos dela, eu percebi os olhos verdes de Beatriz misturados em gotas de lágrimas sedentas de um espaço para fluir, olhos verdes e lágrimas como a natureza e o orvalho. Uma mulher que traz muitos sonhos em sua narrativa, mas ainda assim muitos medos e preocupações, principalmente

com o futuro dos seus quatro filhos. Ao longo do nosso encontro, contou que apesar da preocupação com todos os filhos, o que vinha lhe tirando o sono era pensar em sua filha de apenas três anos que tão pouco compreendia deste momento do adoecimento da mãe e não convivia com o pai. Para Beatriz, decidir sobre a guarda dos filhos foi mais difícil do que ouvir a respeito do seu diagnóstico, mas, ainda assim, a fé trazia luz aos seus passos. Aos 31 anos teve seu primeiro diagnóstico de carcinoma epidermoide de face laríngea infiltrativo com metástase local e a distância, mas apesar do longo nome tão bem decorado por ela, este não ocupou todo o espaço dos seus sonhos, apenas uma parte do seu corpo. Ao final do nosso encontro contou-me que na próxima semana ficaria alguns dias na casa de alguns parentes no Paraná, “pois se não há nada que possa ser feito, pelo menos eu quero ficar perto do mar”. Reconhece os medos e a iminência da morte, mas ainda assim traz como decisão a intensidade, o tom da vida que surge após o orvalho, por isso a escolha de *Beatriz* de Chico Buarque: “me ensina a não andar com os pés no chão, para sempre é sempre por um triz” (Chico Buarque, 2007, composição 1982).

Após alguns dias do primeiro encontro, entrei em contato com Ângela e a mesma aceitou estar presente para a entrevista. Passos envergonhados no longo corredor, esperei com atenção e então a convidei para entrar na sala já reservada para o momento. Com a corporeidade expressiva e demonstrando naquele momento profunda instabilidade emocional, ela conta veementemente que suas duas filhas são o motivo que a sustentam para acordar todos os dias e sorri profundamente. Em novembro de 2018, aos 48 anos, recebeu seu segundo diagnóstico de carcinoma de cavidade nasal e seios paranasais infiltrativo na retina ocular. Sentiu a vida ficar a cada dia mais limitada, não pode mais exercer seu cuidadoso trabalho de limpeza de casas. Mas os dias difíceis lhe resgataram a fé e a importância de estar próxima às pessoas que lhe faziam bem. Ângela, que antes vivenciava a vida através de dois olhos que contemplavam o horizonte como dois sóis, naquele momento emprestou os seus sapatos para que eu pudesse compreender como estava a vida, agora, por uma fina visão, por único campo de visão. Escolhi a simbologia para nomeá-la, pois está associada com sofrimento presente ao longo do caminho, mas ainda assim com toda amorosidade que me surpreendia: “Súbito, eu vejo em minha frente Ângela. Misteriosamente Ângela. Enquanto nos surpreende o amor. Oh Ângela”. (Antônio Carlos Jobim, composição, 1970)

Léo, foi com ele a terceira entrevista com grande suspiro. Um homem de 50 anos, cheio de energia e uma vontade de viver inenarrável. Marido disposto e o pai superprotetor de duas filhas. Seus últimos sete anos foram intensos, vários diagnósticos, sendo o último linfonodos cervicais. Os longos anos foram vivenciados com inúmeras perdas. A perda da rotina profissional como metalúrgico, depois como pintor, e o corpo que já não respondia as próprias vontades e não acompanhava os seus sonhos. Com os dois pés fixos na religião buscava compreensão para os medos da partida para o outro lado da vida e de alguma forma também aspirava encontrar conforto ao imaginar um dia estar separado da sua esposa e filhas. Sua família, esposa e filhas, ficaram presentes ao longo de toda entrevista, não fisicamente, mas no olhar e na fala de Léo, meu sentimento foi como o de conhecer a família como um todo e trago-as comigo também nestas entrelinhas, o que me fez recordar da canção *Léo e Bia*, de Oswaldo Montenegro, enquanto o significado do amor pairou no ar o tempo todo apesar de profunda dor e sofrimento que também estavam presentes: “Cuidar de amor exige mestria e Léo e Bia souberam amar” (Oswaldo Montenegro, 1979).

A quarta entrevista deixou em linhas marcadas o sofrimento do quanto a vida pode nos pegar desprevenidos. Das impressões fenomenológicas que ficam, naquela tarde fria estava comigo um homem loiro alto, quase ruivo, poucas palavras, mas talvez estas tenham sido caladas sem aviso prévio, e ao seu lado, sua esposa Paula, que generosamente cuidava dele. Bebeto, 52 anos, os últimos onze meses sucumbidos pelo diagnóstico de câncer na cavidade oral incluindo língua, assoalho da boca e palato. Suas poucas palavras se escondem na vergonha do cheiro que ele narra quase que o tempo do nosso encontro. Ficou distante do trabalho de vendedor autônomo e tem passado a maior parte do tempo em casa, ao lado de sua esposa, que permaneceu presente ao longo da entrevista. Demonstrava um olhar generoso e de acolhimento para ele e às vezes dizia: “estou conseguindo entender o que você está dizendo”, e ele olhava para ela como se tomasse refúgio externo no amor que ela dedicava. Neste encontro de cuidado que pairava no ar, vi em Bebeto a inspiração da música de Milton Nascimento *Bebeto e Paula* (1975): “Qual a palavra que nunca foi dita, diga. Qualquer maneira de amor vale aquela. Qualquer maneira de amor vale amar a pena”.

A quinta pessoa a ser entrevistada foi João, 60 anos, avô dedicadíssimo e marido preocupado. Um vendedor falante, entusiasmado com a vida, que fez do sofrimento um caminho possível para encontrar algo maior do que ele e que encontrou Deus como seu

guia. As lágrimas registravam o medo de João, as dúvidas e incertezas diante do diagnóstico de carcinoma de células escamosas, língua e assoalho bucal. O medo de não conseguir falar, de não ser compreendido ou reconhecido, tomava conta dos seus dias, mas, ainda assim, quanta doçura sua existência abrigava e convidava para fazer morada. Um olhar de presença. A escolha pela música *João e Maria* de Chico Buarque, instila como compreensão o quanto a abrupta chegada do câncer na vida de João foi um processo de “ditadura”, de um quase silenciamento da sua própria voz. “Vem, me dê a mão, a gente agora já não tinha medo, no tempo da maldade, acho que a gente nem tinha nascido”; nessa frase surge a calma para recordar que ao longo da história existem páginas memoráveis onde tudo é bonito na história de João: o amor pela esposa, pela família e pelas netas. Mas, “agora era fatal que o faz-de-conta terminasse assim”, essa frase nos mostra muito bem que tudo um dia vem à tona, e João segue tentando encontrar dentro de si equilíbrio para continuar desbravando a travessia ao lado de sua família (João e Maria, Chico Buarque, 1979).

4.2 Compreendendo os discursos:

a) Beatriz

Me leva para sempre, Beatriz
Me ensina a não andar com os pés no chão
Para sempre é sempre por um triz,
Ah! Diz quantos desastres tem na minha mão
Diz se é perigoso a gente ser feliz
 (Beatriz – Chico Buarque, composição 1982).

De acordo com o INCA (2019), o câncer de laringe é o mais comum dos cânceres de cabeça e pescoço e ocorre predominantemente em homens com idade superior a 40 anos, sendo Beatriz então uma exceção ao esperado. Os sintomas estão ligados às regiões afetadas, sendo comuns rouquidão e dor de garganta, podendo causar deformidades físicas, dificuldades para respiração, fala e deglutição. Caso haja indicação de retirada total da laringe ocorre a perda da voz fisiológica do paciente, sendo possível a reabilitação por uso de próteses fonatórias.

Encontrar-se doente

“Ah, eu me deixei de lado por muito tempo. Eu nunca imaginei que câncer assim pudesse dar em gente nova como eu. Mas eu não entendo muito, acho que na verdade eu nem falava sobre isso antes de descobrir. [pausa]. É eu não falava. O que me levou a procurar o postinho foi o meu emagrecimento e a dificuldade para engolir. Sequei. Dá pra ver, né. Tudo bem que você não me conheceu antes, mas acho que é claro que ninguém fica magra assim por querer. Eu “tô” usando aquelas calcinhas com enchimento sabe? Porque eu sinto dor pra ficar sentada por muito tempo. Eu emagreci muito. E acho que os exames não dizem tantas coisas para mim, até porque eu não entendo, mas quando eu sento, eu tenho a sensação de estar sentando nos meus próprios ossos, isso diz muito. [pausa] Quando eu olho no espelho e vejo meu pescoço, vejo as veias devido à trombose, convivo com as dores, aí eu começo a entender algumas coisas”.

Sempre se é muito jovem ou muito cedo para adoecer e para morrer. A experiência do adoecimento aproximou-se para Beatriz nos limites do corpo e esta temática é mais incisivamente desenvolvida nos *Seminários de Zollikon* (Heidegger, 1959-1969), compreendendo que “o corporar co-pertence sempre ao ser-no-mundo. Ele

co-determina sempre o ser-no-mundo, o ser-aberto, o ter de mundo” (Heidegger, 2001, p.123). Nesse sentido, se a corporeidade co-determina o ser-no-mundo, constituição fundamental do ser do *Dasein*, e se este último conceito é melhor desenvolvido em *Ser e Tempo*, entendemos que as bases para a elucidação da corporeidade encontram-se na analítica existencial. Dessa maneira, para examinarmos a corporeidade do *Dasein* buscamos pensá-la numa correlação com a existência, com o ser-no-mundo, entre outros caracteres ontológicos do *Dasein*. Para Beatriz a experiência do adoecimento ressignificou a forma de sentir o corpo e os próprios limites, aproximando-se da compreensão de outras formas de ser e sentir a própria vida para além da doença. Continuar a viver é ainda lançar-se para um futuro de uma nova forma, na qual a própria pessoa faz a sua escolha.

Sugere Heidegger que a maneira de o *Dasein* entender a significação da totalidade de sua existência é este não considerar a morte como contingente, distante, bem definida, mas iminente e que é possível a cada instante. Fazer uma analogia da morte dos outros e aplicar o que aprende ao seu próprio caso talvez fosse uma maneira de totalizar a existência. Porém, encontra-se aí um problema que impossibilita a morte de outros e o fim do mundo deles. Em sentido genuíno, não fazemos a experiência da morte dos outros, no máximo, estamos apenas “junto” (Heidegger, 1997, p. 19). A morte ocorre no interior do mundo e será lembrada pelos que permanecem.

A experiência do adoecer para Beatriz iluminou a compreensão da vida diante da brevidade que interpõe o tempo. O adoecer não está presente num tempo e espaço específico, mas sim na compreensão de que este poderá chegar a qualquer momento, sem aviso prévio, sem permitir que nos preparemos para isto.

As perdas e as mortes simbólicas

O luto se inicia no momento do diagnóstico, que vem sempre acompanhado por perdas das mais diversas naturezas. Beatriz, acostumada a exercer o papel de cuidadora, ao adoecer e se ver debilitada e com uma doença em progressão, necessita reavaliar o seu papel dentro da dinâmica familiar. Fica evidente a sua dificuldade em receber o cuidado, mostrando-se insatisfeita com a atenção que recebe e deixando evidente o fato de que, para ela, manter-se com autonomia e dar conta do autocuidado é um indicador de que ainda está bem:

“Lá em casa é complicado. Eu não tenho muito cuidado, são quatro filhos e eu tenho que cuidar deles. Minha mãe tenta, mas a falta de paciência atrapalha muito, por outro lado eu tento fazer tudo sozinha, assim me sinto viva”.

Segundo Fonseca (2014), uma família em que um de seus integrantes recebe o diagnóstico de uma doença crônica ou terminal vivencia diversos processos de lutos: o luto pessoal de cada indivíduo, o luto pela mudança na dinâmica familiar e o luto pela futura perda concreta. Neste cenário de perdas que são intrínsecas ao adoecimento, observamos as mudanças na vida dos adoecidos, que são sentidas com pesar, tristeza, raiva, solidão e sensação de vazio. Os recursos que Beatriz utiliza para lidar com essas perdas funcionais, além do já constatado distanciamento afetivo da própria realidade, é o isolamento, em uma tentativa de se manter afastada da realidade externa:

“Às vezes eu sumo, me tranco no quarto. Esse é o meu cuidado. Mas não é um cuidado do outro comigo, é meu mesmo”.

Beatriz pode estar vivenciando um dos momentos teorizados por Torres (2001), ao se referir ao enlutamento vivenciado por pacientes e familiares que já antecipam o sofrimento pela perda da vida. Com o contato direto com a terminalidade, pacientes ficam mais introspectivos por períodos cada vez maiores, já realizando o desligamento gradual das pessoas amadas.

Uma das maiores angústias de Beatriz é a conscientização de que, muito provavelmente, não poderá exercer por muito mais tempo o papel de mãe, sendo essa uma grande perda e motivo de muita preocupação para a paciente, em especial por ter filhos pequenos e ser a principal responsável pela criação deles:

“O dia mais difícil até aqui foi no dia que vim conversar com a assistente social pra falar dos meus filhos. Os pais não querem saber deles e minha mãe já está com uma certa idade. Essa é a minha preocupação, quem vai cuidar. Se eu tivesse uma escolha, eu ficaria viva por eles, pela M.L., que só tem três anos”.

Esse movimento de tentar barganhar um tempo maior de vida em função da necessidade de criação dos filhos é um dado da literatura. Segundo Kübler-Ross (2000), essa seria uma das fases do luto caracterizada pela tentativa de negociação. Esta pode se dar com uma força superior, dependendo das crenças espirituais do indivíduo,

com o objetivo de ganhar mais tempo de vida ou melhores condições que aquelas vividas no momento.

A morte no espelho e no olhar do outro

Beatriz traz a morte de uma forma indireta, até poética, mas mostra estar consciente de que seu prognóstico é limitado e que, provavelmente, não terá muito tempo de vida:

“Meu tempo aqui é como a gotinha do soro que pinga nos momentos de dor, pinga tão lento [...], mas eu sei que uma hora vai acabar”.

Relata o impacto emocional relacionado à alteração da sua imagem corporal, o que aqui foi chamado de morte no espelho, e fantasia o que isso pode causar no olhar do outro:

“Eu não paro de olhar as fotos, e daí eu penso que acho que as pessoas também têm a mesma impressão que eu. Outra pessoa. Eu olho o meu pescoço, as veias saltando pra fora, a trombose parece que vai explodir a qualquer momento”.

No decorrer da entrevista, a ideia de que a morte se aproxima, a qual foi colocada de forma metafórica e indireta no início do seu discurso, passa a aparecer de forma concreta. Beatriz enfatiza a progressão da sua doença, e traz com angústia o sentimento de sufocamento, o temor da solidão e do desamparo:

“A cada dia eu tenho a sensação que meu pescoço aumenta, e isso vai me sufocando, me dá desespero. Às vezes eu acho que vou morrer por falta de ar e não vou poder gritar pra ninguém. Não vou ter fôlego pra isso”.

Sabe-se que o diagnóstico, e, em especial, a progressão da doença vêm acompanhados da tomada de consciência de uma condição que ameaça a continuidade da vida e que coloca o paciente diante da necessidade de vivenciar um papel no mundo: o ser caminhando para a finitude (Oliveira, Santos, & Mastropietro, 2010).

A experiência das dores

A dor física é relatada como uma experiência desintegradora, que chega ao ponto de a paciente “perder os sentidos”. Em função dessas consequências das dores

físicas outras limitações também se impõem, como realizar tarefas que exigem atenção e autonomia, que antes eram praticadas no cotidiano:

“O Dr. disse que eu não poderia dirigir por causa da dor, que às vezes vem como uma onda e derruba a gente, eu chego a perder os sentidos, mas aí eu já não posso fazer nada, nem dirigir? Ele não sabe, porque eu não vou contar, mas eu dirijo e seja o que Deus quiser”.

Chama a atenção o fato de que Beatriz negar as limitações impostas pela doença, escondendo do médico o fato de não seguir a orientação prescrita. Uma hipótese é a de que ao agir como se esse perigo não existisse a paciente procure negar para si própria a realidade que está vivenciando e, mais ainda, o que estas limitações representam, pensando em prognóstico. De algum modo, Beatriz parece se recusar a entregar a direção de sua vida para outra pessoa, no caso a médica.

Esse movimento de negação, de acordo com Kübler-Ross (2000), estaria relacionado com uma dificuldade ou recusa em acreditar na realidade dos fatos. A autora ressalta que esta é uma defesa temporária e uma forma saudável de lidar com a situação dolorosa, como se assim o paciente conseguisse tempo para absorver o impacto da notícia ruim e pudesse, aos poucos, ir mobilizando recursos mais adaptativos. Um cuidado a ser tomado é o fato de que esse processo de negação não pode implicar em risco para a paciente, ou para terceiros, como parece ser o caso de Beatriz, que, segundo seu relato, pode perder a consciência estando ao volante.

O sagrado no processo de adoecer

No contexto nacional, Oliveira-Cardoso e Santos (2013) constataram que as reações esperadas frente ao luto normal foram expressas pelos participantes através da estratégia de enfrentamento privilegiada ao apego à fé. Beatriz expressa a importância da sua religiosidade para auxiliá-la a repensar a sua existência e aceitar o seu destino:

“Ir na igreja, ter fé, falar com Deus, me ajuda pra alcançar a tranquilidade. Estou conseguindo olhar a vida como uma passagem, com rosas e espinhos. Não é fácil não, mas eu tenho que acreditar em algo”.

Procura até mesmo “doar” esse recurso para pessoas que vivenciam situações semelhantes à sua e que não fazem uso da fé como apoio:

“Às vezes, quando eu fico internada, eu converso com quem está do lado, e já cheguei a conversar com quem não acreditava em nada, daí eu faço uma oração, pra que Deus cuide dessa pessoa mesmo sem ela saber, que dê o mesmo conforto que me deu”.

Apesar da sua fé professada, em alguns momentos se questiona do motivo pelo qual Deus estaria deixando que isso acontecesse com ela:

“Sabe, eu perguntava pra Deus: por que comigo. Eu sei que eu fiz as minhas coisas erradas, mas acho que não precisava de tanto. A gente vê tanto caso por aí, mas dessa vez foi comigo”.

De acordo com Kubler-Ross (2000), é esperado que o doente passe nesse momento a experimentar outros sentimentos, tornando-se hostil e agressivo em relação ao meio e também a Deus.

Aparece ainda nessas colocações de Beatriz o sofrimento pela quebra do mito de que doenças graves só acontecem com os outros e a culpabilização presente na fantasia de origem do adoecimento, dados também presentes na literatura (Oliveira-Cardoso & Santos, 2013).

Mesmo alternando entre a “fé cega” e o questionamento do Divino, Beatriz, que em muitos momentos se coloca como solitária e podendo contar somente consigo, encontra no Sagrado uma companhia acolhedora e tranquilizadora:

“No dia que eu quase fui, as enfermeiras estavam no quarto e a minha mãe, mas era como se não tivesse nada e ninguém, só tinha Deus dentro de mim”.

b) Ângela

“Súbito

Eu vejo em minha frente Ângela

Misteriosamente Ângela

Enquanto nos surpreende o amor

Oh Ângela”

(**Ângela** – Antônio Carlos Jobim, composição de 1976).

Segundo Mendonça, Carvalho, Freitas e Boasquevisque (2005), as doenças malignas nas cavidades nasais são raras, com sintomas iniciais discretos, que simulam uma rinossinusite, e com uma evolução que pode ser fatal para o paciente.

Encontrar-se doente

“Levei um tempo para entender tudo o que estava acontecendo, minhas filhas me deram muito suporte para conseguir olhar para tudo isso. [pausa]. É muito estranho você pensar na vida quando você adocece gravemente. Era só uma coceira do olho, algo que parecia comum, até que você percebe que algo vai piorando da noite pro dia. Tem uma sensação que fica aqui dentro de mim que eu não consigo explicar pra ninguém. É tipo uma angústia, um medo, e sabe não é nada físico que você vai no médico e ele te dá um remédio e resolve, é de dentro, não dá pra resolver assim tão fácil. Conforme os dias passam, eu vejo a doença avançando pra fora e sinto isso avançando também dentro de mim”.

Angustiamo-nos e não necessariamente sabemos identificar o objeto fenomenológico da nossa angústia. Heidegger (1989) no texto “*Que é metafísica?*” sugere que estamos suspensos na angústia. Melhor dito: a angústia nos suspende porque ela põe em fuga o ente em sua totalidade. Nisto consiste o fato de nós próprios – os homens que somos – refugiarmo-nos no seio dos entes. E por isso que, em última análise, não sou “eu” ou não é “você” que se sente estranho, mas a gente se sente assim. Somente continua presente o puro ser-aí no estremecimento deste estar suspenso onde nada há em que apoiar-se. A angústia nos corta a palavra.

A experiência cotidiana do adoecimento de Ângela, que marca a fragilidade da vida, clarifica ao ser a possibilidade de olhar para a morte, porém, não significa pensar constantemente na morte e sim encarar a morte como um problema, dada a angústia. Depois de termos morrido não podemos mais sentir a morte, relembra Heidegger

(1989). É um fato que a morte é algo que apenas podemos experimentar indiretamente, no outro que morre. A morte tem este aspecto paradoxal de apenas surgir quando não pode mais constituir um problema para o *Dasein*, a não ser que ele a assuma como a sua mais própria essência na própria existência. Na verdade, o conceito de morte é uma espécie de angústia ampliada e mais definida na direção de uma caracterização fundamental de nossa existência e frequentemente lembrada na vivência do encontrar-se doente.

As perdas e as mortes simbólicas

Os primeiros sintomas do câncer de cabeça e pescoço surgem através de sinais, tais como: dor, palidez, massas palpáveis, fazendo com que o indivíduo entenda que há algo diferente no funcionamento de seu corpo. A confirmação do diagnóstico, na maior parte dos casos, é recebida com tristeza, preocupações com as consequências e as perdas que terão devido à necessidade da internação hospitalar e dos procedimentos terapêuticos. Ao refletir sobre o seu adoecimento, Ângela discorre sobre os sintomas, que no começo parecem inofensivos e que quando se descobre que eles podem estar denunciando algo muito grave ocorre uma ruptura no projeto de vida, um marco existencial.

“Eu tinha um incômodo no olho, coçava, ardia, eu até percebia que a visão já não estava a mesma coisa. Era pra ser uma consulta normal, mas aí eu sai de lá com a sensação de nunca mais ser a mesma”.

A paciente, que passa a ter uma percepção de que a vida seria completamente modificada, vivencia de forma solitária a confirmação do diagnóstico, acompanhada somente por papéis, dúvidas e angústias.

“Levei pra casa um monte de encaminhamento, perguntas e nenhuma resposta [pausa]. Ficou aquele vazio desesperador”.

O processo experiencial do adoecimento reconfigura sem aviso prévio a rotina e Ângela narra seu sentimento diante da vivência de adaptação refletindo sobre as motivações:

“Não é fácil, até ontem eu fazia tudo, e hoje eu não posso mais, mas a gente vai tentando ver que de uma forma ou de outra ainda estou aqui com as minhas filhas, a família”.

A experiência cotidiana imediata é o cenário onde a vida acontece, ser-no-mundo é a sua estrutura fundamental (Forghieri, 2011). Nessa perspectiva, a do homem enquanto ser-no-mundo, o significado não está nas coisas, mas no sentido que surge na relação do sujeito com estas. Portanto, ser e mundo são partes constitutivas do ser. O sentido do ser está relacionado à abertura para compreensão que cada pessoa tem de si, do outro e do mundo (Perez, 2004).

É esperado que com a definição do diagnóstico e com a proposta terapêutica firmada que a angústia do paciente diminua. No caso de Ângela, as implicações possíveis do tratamento foram vivenciadas como tão ou mais ameaçadoras do que a doença:

“Eu queria que a cirurgia viesse como uma possibilidade de continuar viva, mas eu não sei o que é pior: morrer ou viver sem saber quem sou. Tento imaginar como seria um rosto sem um pedaço, sem um olho [*pausa*]. Pra quê passar por tudo isso?”

A necessidade de se redefinir após um grave adoecimento é parte integrante do processo de reabilitação, a paciente terá sua vida modificada inevitavelmente, mas Ângela traz um sofrimento que ultrapassa essa necessidade de adaptação ao novo, ela traz uma crise de identidade e com ela a possibilidade de não se reconhecer.

Campos, Bach e Alvares (2003) relatam que no caso de câncer com aspectos visíveis da doença o paciente passa a ser estigmatizado e isolado socialmente, no caso de Ângela percebe-se um momento anterior a esse no sentido de autoestigmatização e autopreconceito. A dificuldade primeira e maior não se encontra na aceitação do outro, mas na autoaceitação.

Entendendo que esse é o modo como Ângela consegue nesse momento lidar com as perdas, o que não significa que esse quadro se manterá, uma vez que, segundo Parkes (1998), o luto diante de perdas simbólicas não é um estado, e sim um processo de aprendizagem no qual se compreende progressivamente as concepções sobre o mundo.

A morte no espelho e no olhar do outro

Ser-adulto-com-câncer é um modo peculiar de significar o mundo à sua volta. A doença e o tratamento trazem uma série de repercussões para vida, suas relações passam a ser mediadas pela situação de adoecimento e seus modos de enfrentamento (Françoso, 2001).

As sequelas estéticas representam forte influência no comportamento do indivíduo. A vergonha é um sentimento social, sendo assim um problema fundamental na relação entre o indivíduo e seu grupo. No caso de adoecimentos que acometem a face é notório perceber o sofrimento frente às mudanças abruptas na imagem. Diante do olhar do outro, Ângela tenta encontrar uma forma para continuar existindo:

“Quando eu preciso ir pra algum lugar, no mercado, na padaria, na casa de parentes, ou quando eles querem me visitar, eu tento me esconder, mesmo que seja atrás dos óculos de sol”.

Essa estratégia evitativa para lidar com o olhar do outro não surte o mesmo efeito quando se refere ao auto-olhar. Diante do espelho, Ângela não consegue se reconhecer e se identificar com a imagem refletida. Há um sentimento de pesar e sensação de inadequação, de estranhamento:

“Eu fujo da minha imagem o tempo todo, não sei qual foi a última vez que olhei no espelho”.

Essa estratégia de evitar o reflexo do espelho é insuficiente para amenizar o sofrimento, uma vez que Ângela sabe da sua condição e vivencia as suas mudanças e limitações. Não há como evitar o “espelho interno”, que é impiedoso e forjado, também, com os moldes de uma sociedade que não suporta o que considera não belo, desde a antiguidade.

O fulcro da beleza extraído da mitologia grega perfila meticulosamente o quanto estamos há séculos inseridos na formação do belo. Ao pintar Helena de Tróia, Zêuxis reuniu cinco das mais belas mulheres do mundo. Atualmente, são utilizados recursos tecnológicos para criar a imagem perfeita do homem e a da mulher.

Pensando em nosso contexto de pós-modernidade atravessado pela importância e contemplação da aparência imposta pela sociedade, os conceitos de beleza e estética se impõem ao nosso redor, sendo este cenário também responsável por angariar diante do sentimento da imagem subjetiva um isolamento social comprometido pela beleza

idealizada. Em diagnósticos progressivos de acometimentos de face é pungente refletir sobre as expectativas estéticas do paciente.

A experiência das dores

A experiência da dor é um sinal muito além do desconforto físico, sendo que muitas vezes anuncia a iminência do avançar da doença, bem como recorda a sua gravidade. Ângela em seu processo de ser-no-câncer buscou ressignificar a dor para o privilégio da vida. Ela desenvolveu uma forma de lidar com a dor, dando outro espaço de significação para essa experiência, como se o significado passasse a ser “sinto porque estou viva”, e o estar viva é o fator mais importante para a paciente.

“No começo doía bastante e ardia. Queimava. Mas daí foi diminuindo ou eu fui acostumando [*pausa*]. Acho que não, ainda dói, mas parece que eu consigo agradecer por ainda estar aqui, mesmo com dor”.

Diante da escuta refinada, compreende-se que a dor é uma experiência única e individual. Na literatura nacional de Cuidados Paliativos constatou-se que a falta de sistematização na avaliação da dor frequentemente leva a um subtratamento apesar dos avanços terapêuticos, sendo que em qualquer situação a dor é o que o paciente refere e descreve (Cardoso, 2012).

O sagrado no processo de adoecer

Diante do diagnóstico, o paciente ultrapassa a crença na medicina, enquanto ciência exata, e busca amparo em um universo de sentidos que envolvam considerações religiosas e metafísicas. Ângela encontrou no caminho espiritual muita força para enfrentar seu tratamento, envolvendo todo desgaste físico, emocional, familiar e social:

“Tenho ido à missa toda semana. Parece que me ajuda. Eu não sei, mas mesmo sendo difícil estar nessa situação, eu ganho forças quando rezo. Eu estou agradecendo a Deus por ter as minhas filhas”.

Atualmente se reconhece o papel da espiritualidade e religiosidade até mesmo na melhora da dor do paciente (Peres, Arantes, Lessa & Caous, 2007), considerando o conceito de dor total, que envolveria quatro domínios: físico, emocional, social e

espiritual (Saunders & Sykes, 1993). No discurso de Ângela fica evidente que ela se refere a dores e não somente a dor física.

Outro fator importante para Ângela, que ela significa também como sinal Divino, é o apoio familiar, em especial da filha que mora com ela:

“A (filha) que mora comigo, todo dia quando é horário de fazer o curativo no olho, ela vem, abre, limpa e fecha de novo. Muito preocupada para não causar dor, ela é cuidadosa, e eu penso com seria se ela não estivesse lá. Agradeço a Deus”.

c) Léo

Como se a vida fosse um perigo

Como se houvesse faca no ar

Como se fosse urgente e preciso

Como é preciso desabafar

(Léo e Bia – Oswaldo Montenegro, composição 1973).

O câncer de esôfago surge no tecido que reveste internamente o órgão. Há dois tipos da doença: (I) Carcinoma epidermoide, escamosa ou espinocelular (CEC): atinge 90% dos casos e é mais comum nos negros. Está relacionado ao uso de tabaco e consumo de álcool; (II) Adenocarcinoma: é mais comum nas pessoas de pele branca. Está associado à esofagite (inflamação crônica do esôfago), esôfago de Barrett (lesão pré-maligna), fumo e obesidade. O câncer de esôfago tem alta taxa de letalidade, mas as chances de cura são grandes se diagnosticado precocemente. Cerca de 80% dos casos diagnosticados de câncer de esôfago no Brasil são de homens e 20% são de mulheres (INCA, 2019).

Encontrar-se doente

“Eu não me lembro bem como foi a primeira vez, foram muitos diagnósticos nos últimos anos. Mas acho que tudo começou quando eu percebi que eu sentava pra comer e tinha um desconforto, ficava meio mal depois também. Mas fui deixando isso de lado, né. Fui comendo menos. Mas eu querer mesmo procurar um médico foi quando eu percebi que eu já estava bem fraco, [pausa] é isso, [pausa] eu tentava fazer as coisas da minha rotina e não tinha mais a mesma força física fora o desconforto, diferente de hoje que é essa dor e o medo do amanhã. Só que no começo parecia que não era comigo, o tempo todo a Bia foi a minha sustentação. Pensa que no começo coisas simples tipo trocar do botijão de gás eu tinha alguma dificuldade, diferente de hoje que é fazer nada”.

Nesta descrição de experiência podemos compreender a vivência dos dias de Léo. A vida narrada através dos pequenos detalhes, como sentar-se para uma refeição, trocar um botijão de gás, este é o cenário onde a vida acontece, o ser-no-mundo é a sua estrutura fundamental.

Dentre os aspectos desta perspectiva de ser-no-mundo, Forghieri (2011) acrescenta para a compreensão: o mundo circundante, humano e próprio. O mundo circundante consiste na relação da pessoa com o ambiente e requer adaptação e

ajustamento. O mundo humano refere-se à convivência entre os sujeitos, visto que o homem é ser-com o outro, existe sempre em relação a algo ou a alguém. Por fim, o mundo próprio é caracterizado pela relação que a pessoa estabelece consigo mesma, envolve o pensamento e a transcendência da situação imediata.

Como sugere Nucci (2012) um fator que deve ser considerado na vivência do câncer ou de qualquer enfermidade é a subjetividade do ser que adoece. A doença faz parte da história de vida do sujeito, logo, é preciso compreender o peculiar significado a ela atribuído. A doença tem seu ciclo, que é influenciado pelos sentimentos do enfermo, o qual atribui a tal processo simbologias e representações. E para além destes aspectos a doença pode surgir como uma ruptura na continuidade existencial, fazendo com que a atenção e as preocupações mais imediatas do doente se voltem para seu próprio estado corporal, para o ser-no-mundo-doente, para o aqui-agora de seu existir.

Ao longo da experiência de Léo, o medo é compreendido como uma reação comum frente ao adoecimento:

“No começo era mais fácil pensar que tudo isso pudesse ter uma saída ou um fim. O fim da doença, né. Mas aí o tempo vai passando e a gente não vê a melhora, a cura. A gente trata, mas não tem mais aquela certeza até porque os médicos já não dizem mais nada sobre isso. Mas eu ainda estou aqui, eu estou aqui, não posso esquecer disso por um minuto”.

Um caminho marcado por dúvidas, incertezas e certezas. Ao longo da travessia, Léo depara-se com um enorme desafio: a imprevisibilidade de sua vida. Como manter seus desejos? Como não esquecer da vida mesmo diante da iminência da morte? Como preservar a si mesmo? Diante da certeza da morte, o homem tem a oportunidade de escolher entre encará-la, aceitando tudo o que engloba esta condição, ou ainda, por ser essencialmente livre, fazer-se indiferente na presença do inevitável, isto é, da possibilidade de existir, fim definitivo. Interromper uma gama de outras possibilidades que estavam por vir.

Para homem enquanto ser-no-mundo, o significado não está nas coisas, mas no sentido que surge na relação do sujeito com estas. Portanto, ser e mundo são partes constitutivas do ser. O sentido do ser está relacionado à abertura para compreensão que cada pessoa tem de si, do outro e do mundo (Perez, 2004).

As perdas e as mortes simbólicas

O sofrimento emocional causado pelo adoecimento repercute, na maioria das vezes, em uma intensa sensação de desalojamento que demanda a necessidade de um ambiente protetor que possa proporcionar estabilidade e acolhimento. Para Léo, um grande sofrimento psíquico que veio com a interrupção da linha de continuidade da sua saúde foi e a quebra do mito de que doenças fatais só acontecem com os outros (Oliveira-Cardoso & Santos, 2013).

“Acho que o pior da história é você nunca estar preparado. Você ouve que o vizinho tem câncer, mas você nunca acha que a mesma coisa vai acontecer com você. É louco, né?”

Na elaboração do ser-doente, Léo aprofunda seus questionamentos sobre a impermanência da vida:

“O médico falou [*pausa*], falou que era um câncer e que a cirurgia precisava acontecer com urgência. Já foram sete anos de luta e ainda estou aqui, só que eu sei que não tenho mais o mesmo tempo de antes”.

Traz em sua narrativa a tentativa de elaboração da morte, acredita que os longos anos de adoecimento abriram espaço para a reflexão acerca da finitude. Entretanto, em nossa cultura a morte é um conceito que adquirimos de acordo com a personalidade, ambiente social, cultural, religioso e de educação familiar. Nós mesmos, se fecharmos os olhos neste momento e repetirmos a palavra “morte”, encontraremos no âmago dos nossos pensamentos uma experiência única e particular acerca deste sentido, e para Léo pensar na morte não pressupõe estar preparado para isso:

“Eu sei que eu estou indo embora. Cansei de lutar. Mas agora é diferente, eu sei que meu tempo está chegando. Meu corpo está contando isso pra mim e eu sinto. O tempo todo”.

Um grande temor que aparece no discurso de Léo se refere ao aspecto solitário da morte, e para lidar com esse medo ele evita permanecer sozinho, como se a presença de outro fosse impedir sua partida.

“Eu não fico sozinho, eu não como sozinho, na sala eu preciso ter alguém, pra tomar banho, pra sair da cama, pra tudo. Mas nem sempre é porque eu não

consigo, às vezes é porque eu tenho medo. E se eu morrer sem ninguém? Tenho medo de morrer com falta de ar”.

Sugere Heidegger (1997) que a significação da totalidade de sua existência é o não considerar a morte como contingente, distante, bem definida, mas sim como uma certeza indefinida, mas iminente e que é possível a cada instante. Assumindo conscientemente a realidade como tal, em que a morte não pode ser esquecida, nem tampouco camuflada, o homem orienta-se através da consciência de fim fatal, fim este sem data e horário determinados. Assim, ele defronta-se com o possível término das possibilidades, por não ser capaz de dizer, com precisão, que realizará tudo o que espera no ano vindouro, no mês que se aproxima, no dia de amanhã, tampouco daqui a alguns instantes (Alves, 2004).

A morte no espelho e no olhar do outro

Deixar de ser a pessoa que era antes do adoecimento é uma condição de estranheza e envolve um novo conhecimento de si mesmo. Léo em seu processo vivencial da realidade é abarcado pelo confronto com a realidade trágica, como em suas palavras: a “cara do câncer” Ainda diante da compreensão narrativa, nota-se que o ambiente hospitalar reverbera a sensação de acolhimento, o que neutraliza o sentimento do “ser-doente”:

“Antes eu olhava pessoas com câncer na rua e tinha uma cara... O câncer tem cara e de uns anos pra cá sou eu quem recebo esse olhar. É um olhar que incomoda, parece que as pessoas te olham com dó. Não sei explicar. *[pausa]*. O engraçado é que aqui ou no hospital eu não me sinto olhado como lá fora. Me sinto normal”.

O cuidar do ser-doente é uma forma de solicitude. É pungente a necessidade de interpretar a natureza essencial do ser-doente que desejamos auxiliar. Assim, é preciso “ser-com-os-outros” caso se deseje qualquer possibilidade de interpretá-los, ou seja, saber o que vivem e por que se comportam. Nessa tarefa é muito fácil ser indivíduo, o difícil é ser pessoa (Olivieri, 1985).

A experiência das dores

As limitações, a dependência dos cuidados, a fadiga e a terapêutica medicamentosa de analgesia foram ganhando espaço no sentimento do desânimo. Léo veio de um lugar existencial, assim reconhecido em sua fala, de muita energia, disposição e vontade. Hoje, este lugar se confunde entre a vontade e o pedido de descanso – a morte:

“Eu sei que eu já disse isso, mas eu sempre tive muita vontade de viver, só que ultimamente venho pedindo todos os dias para ir embora deste lugar. Não aguento mais. É muita dor. Além de não prestar pra mais nada e só depender da minha mulher e das minhas filhas. E a dor é algo que limita para tudo. Hoje eu tomo morfina de quatro em quatro horas, me deixa drogado, se eu encostar em qualquer canto eu babo e durmo, e a dor continua, não desejo pra ninguém e não sei porque tenho que passar por isso, e há tantos anos”.

Léo tenta cultivar o bom humor ao descrever seu sofrimento, e distanciar-se da densidade do vivido foi uma estratégia e característica pessoal de enfrentamento. É notório que ele buscou elaborar junto à equipe de saúde o processo da sua finitude e o avançar dos sintomas do adoecimento:

“Hoje o que me incomoda é esse paniquinho. Já não servia pra muita coisa e descobri que não sirvo nem pra ter um pânico direito [*risos*]. Bate uma angústia. Eu conversei com o doutor e ele deu a opção de sedar caso eu tenha muita dor, mas a dor eu tenho mesmo, minha preocupação é a falta de ar. E nesse tempo eu fui entendendo que o pânico é esse medo de morrer sem ar”.

Segundo Macieira (2001), ao adoecer, o indivíduo não necessita apenas de médicos que avaliem os seus sintomas, mas busca, também, suporte emocional para o seu reequilíbrio frente a novos sentimentos despertados pelo sofrimento. Para além da dor física, um apelo que envolve o sofrimento causado pelo diagnóstico ou pela expectativa deste, por fracassos no decorrer dos tratamentos, pela sensação de impotência, pelas tensões, angústias e medos sobre a evolução da doença.

O sagrado no processo de adoecer

Léo encontrou na espiritualidade um caminho reflexivo e um suporte. Em suas conversas diárias com o sagrado pôde olhar de forma interna para a sua vivência. Mediante a experiência refletida da morte houve o encontro com o sentido do ser. Nos seus pedidos fica evidente a ambivalência na qual vive:

“Eu converso com Deus o tempo todo. Tem horas que eu peço pra ele me levar e que seja rápido, mas às vezes eu me confundo e queria ouvir que fui curado”.

No sagrado, Léo parece encontrar também resposta para questões existenciais. Ao ter um sonho “muito realista” com a mãe morta, parece ter dois confortos: o de que irá para um bom lugar e que não estará solitário, uma vez que quem já se foi volta para indicar o caminho:

“No mês passado quando a minha mãe morreu, dois dias depois eu sonhei com ela, o vestido amarelo e o olhar bem calmo, eu senti que ela está num bom lugar, tive paz. Paz por ela e por mim. Não consegui perguntar nada e ela também não disse nada, era um sonho, né, mas eu sei que eu sonhei com uma espécie de chamado, um caminho aberto para ir”.

Na riqueza das reflexões de Léo, vemos que, como um ser consciente de sua finitude, a vida está diante de uma tri dimensão temporal: passado, presente e futuro, dimensões estas que geram sentimentos de nostalgia, angústia e desespero. O passado é a base para o presente, desta maneira, o momento atual terá sentido, e a partir de então virá o futuro, como projeto cheio de possibilidades. Porém, diante da consciência adquirida sobre a finitude, Léo traz o sentimento sobre não a possibilidade de sentir o abraço de pessoas amadas:

“Ninguém quer morrer, você sabe como é bom viver, a questão é que não dá mais pra continuar. *[pausa]*. Mas os apegos *[pausa]*, é complicado. O apego com a Bia, a Ana e a Luiza, como é ruim pensar que não poderei sentir o abraço delas mais”.

d) Beбето

Qual a palavra que nunca foi dita, diga
Qualquer maneira de amor vale aquela
Qualquer maneira de amor vale amar
Qualquer maneira de amor vale a pena
Qualquer maneira de amor valerá

(Paula e **Bebeto** – Milton Nascimento, composição de 1975).

O câncer de boca em geral afeta lábios, gengivas, bochechas, céu da boca e língua, sendo mais comum em homens com mais de 40 anos, como no caso de Beбето. Na maioria das vezes o diagnóstico ocorre já em estágios avançados da doença, quando o paciente já apresenta dificuldades para mastigar, engolir, falar e mesmo para movimentar a língua, e na maioria das vezes necessita de intervenção cirúrgica (INCA, 2019).

Encontrar-se doente

“Acho que desde o começo minha mulher deu mais atenção pra isso. Ela percebeu que tinha um cheiro quando eu falava [*Bebeto olhou para Paula atentamente neste momento*]. A gente até pensou que pudesse ser algo do estômago, porque eu tenho refluxo, acho que por causa do cigarro, então no início veio isso como imaginação. E daí tudo foi piorando, né. Era a afta que nunca sarava, um gosto estranho na boca e aí a Paula me levou na dentista dela e de lá e já saí com um encaminhamento de um caminho sem volta, né”.

A compreensão desta narrativa de Beбето traz à luz a importância do apoio familiar ao encontrar-se doente. Fenomenologicamente, fica claro em palavras e olhares o quanto a presença de Paula foi fundamental desde o diagnóstico.

Na Analítica Existencial de Heidegger (1927/2009) vemos que para o caráter coexistencial do ser-aí, o mundo é sempre um mundo compartilhado e que, por essa razão, é somente a partir do outro que cada um referencia suas atitudes e pensamentos. Indo além, o compartilhamento do mundo não é meramente uma relação entre “sujeitos”, e sim uma teia significativa a partir da qual cada pessoa existe. Ao estar junto às coisas, portanto, o ser-aí percebe que nunca é sozinho, uma vez que sempre que algo chega até ele apresenta-se já dotado de certos significados referentes aos seus fins e

à vida dos homens. Ao falar e buscar o olhar da esposa fica clara a compreensão do caráter coexistencial do ser-aí para Beбето.

No fulcro da compreensão do câncer de boca, acrescenta-se a perspectiva ontológica de Foucault (1996/2002), pensando em *palais*, que significa palácio, palato e paladar, a qual contemporiza que todos os seres de podridão e viscosidade fervilham na saliva e acabam por se misturar sob os dentes nessa boca que é acolhedora e voraz, na qual se encontra o palácio da coexistência de coisas, seres, dores e amores.

Aqui, aprofundando na perspectiva citada acima, entende-se que se encontrar doente no espaço fisiológico da boca sugere o silenciamento de uma parte sensível da vida.

As perdas e as mortes simbólicas

Bebeto narra de forma indireta e bastante questionadora o sentido da existência diante das difíceis readaptações advindas do câncer. Comenta da esperança no início do tratamento:

“No início, quando eu tive o primeiro diagnóstico, achei que teria um fim, não este fim, né. Pensava no fim do tratamento, da “rádio”, mas não pensava que seria o fim por não ter o que fazer”.

Esperança essa que parece ter sido minada pelas implicações e sequelas de processos cirúrgicos para controle da doença, que implicaram muita dificuldade na fala. Traz ainda com muito pesar a questão do odor que percebe em si:

“Parece que tudo vai acabando de uma hora pra outra, como eu disse, eu não tenho vontade de nada. Não consigo falar, não consigo comer e ainda tenho que ficar com esse cheiro, é horrível. E daí eu fico pensando: viver pra quê?”

Nessa última colocação de Beбето, trata-se de uma dúvida existencial: vale a pena viver independentemente das condições? Viver a espera de uma morte é viver? Angerami (2007) acrescenta que “a morte é, muitas vezes, um processo vital que determina inclusive o modo de viver e a própria condição da vida”. Ao se centrar na morte, Beбето pode estar perdendo a chance de viver o que resta. Segundo Sponville (2000) “ninguém jamais fracassou em morrer, mas em viver (...)” e nos lembra da

impossibilidade de vivermos felizes “sem aceitar a própria trama de nossa existência que é o tempo que passa e a vida que se desfaz”.

Mas a grande questão é: como aceitar um destino que parece tão cruel, que rouba além do tempo programado de vida a identidade de quem a vive? Para Parkes (2010) a elaboração final do processo do luto viria com a apropriação dessa nova identidade, pela redefinição de conceitos e modificações de papéis.

A morte no espelho e no olhar do outro

Viver com câncer de cabeça e pescoço é sentir-se mutilado e convidado a construir novas formas de ser-e-estar no mundo, como teorizado por Parkes (2010). Além disso, saber-se com câncer é buscar um culpado. Para Beбето a experiência do ser-doente apresentou-se como uma vivência embargada de muitos questionamentos, bem como as dificuldades para assumir o tratamento, os procedimentos e os efeitos consequentes destes:

“Eu perdi a vontade de qualquer coisa. Quando é dia ir lá tomar a radioterapia, minha vontade é de não ir. Não sei, eu olho uns pacientes lá e não dá pra ter certeza que eles também estão com isso, agora olhar pra mim é saber na certeza”.

Além disso, os sentimentos de culpa vicejam em sua mente. Vivenciar a possibilidade de ser autor é um aspecto importante e angustiante na experiência do adoecimento de Beбето, em especial quando esse questionamento é expresso pela voz do outro:

“O que me irrita muito é algumas pessoas te perguntarem: você fumava? Tenho muita raiva disso. Eu estou achando difícil ser diferente. E não é só por falar enrolado, mas você fica com cara de doente”.

A experiência das dores

O sofrimento presente e muito marcante em sua experiência torna claro a intensidade do momento vivido. Beбето em muitos momentos expressa não encontrar

sentido na terapia de controle do câncer. Nesta passagem a seguir compreendemos a importância da esposa nos cuidados da rotina e no apoio, assim reconhecido por Beбето. Sentimentos de dependência e de rejeição estão presentes nas novas configurações de relacionamento familiar e social:

“Antes da última cirurgia eu tinha muita dor, mas melhorou muito. A minha mulher controla meus medicamentos pra tomar na hora certa e acho que isso ajuda, pelo meu desânimo acho que não tomaria”.

Mais do que a dor física Beбето traz a angústia pela alteração corporal, que implica mudanças na sua existência. Segundo Silva (2006), o paciente é desalojado, sente que seu ser se rompeu e que perdeu até as conhecidas representações de si, construídas ao longo da existência. Considerando-se o corpo como além do material, mas como corporeidade, que permite a manifestação da existência (Michelazzo, 2003), que confronta o ser, na perspectiva heideggeriana, com as condições de indigências (limitações) e potências do poder-fazer.

“Acho que o difícil nestes dias foi ser diferente. E não é só diferente porque você fala enrolado, mas você fica com cara de doente”.

Nesse sentido, fenomenologicamente, é importante compreender o corpo como constituinte do existir e integrante das relações do homem com o mundo, transcendendo o biológico, considerando-se também o emocional, o social, o espiritual e o cultural. O corpo de Beбето passa a ser um incômodo, na sua visão, para o outro, e essa dor “social” parece ser mais intensa do que a dor física:

“Queria uma coisa que acabasse com esse cheiro, eu me isolo por isso. Já até pensei se a dor não seria melhor do que esse cheiro. (...) porque as pessoas querem ficar perto de mim, me ajudar, e eu estou muito incomodado com o cheiro. Eu não aguento, aí eu penso em quem está perto”.

O sagrado no processo de adoecer

Bebeto não traz em sua narrativa a vivência com a religiosidade/espiritualidade, entretanto acrescentam-se neste espaço as contribuições da literatura nacional e internacional sobre a temática.

É evidente que nem todos os pacientes irão se utilizar e/ou serão beneficiados pelo uso da religiosidade/espiritualidade para o enfrentamento de doenças, apesar de muitos estudos terem comprovado a efetividade dessa aliada às intervenções de saúde (Balboni et al., 2007; McCauley et al., 2005; Monroe et al., 2003; Panzini & Bandeira, 2007; Saad, Masiero, & Battistella, 2001). Para alguns autores, isto propicia a compreensão das crenças dos pacientes e sua relação com a doença, permitindo detectar interferências negativas na adesão aos tratamentos (Koenig, 2006; Post, Puchalski, & Larson, 2000).

No caso de Bebeto as vivências de restrições corporais, dores, sofrimentos, assim como o processo da finitude parecem gerar questionamentos dos valores e do projeto existencial. Pensando no momento do processo de enlutamento Bebeto estaria no estágio anterior ao da Barganha, no qual se espera um aumento da religiosidade e fé, estando vivenciando com muita intensidade os sentimentos de raiva e revolta. Trata-se de um inconformismo com o destino, e uma ambivalência em relação ao tratamento, à família e à própria vida. Nesse estágio o paciente fica muito preso na pergunta “*por que eu?*”. Nesse cenário é comum o afastamento da religião e o questionamento em relação aos desígnios do Divino e a própria existência de um Deus passa a ser questionada (Kübler-Ross, 2000).

e) João

*Agora era fatal
Que o faz-de-conta terminasse assim
Pra lá deste quintal
Era uma noite que não tem mais fim
Pois você sumiu no mundo sem me avisar
E agora eu era um louco a perguntar
O que é que a vida vai fazer de mim?
(João e Maria – Chico Buarque)*

Câncer de boca e orofaringe. Esses cânceres no assoalho da boca, na frente da língua, interior da bochecha, gengivas e palato duro incluem tumores maiores, que cresceram nos tecidos próximos e aqueles que se espalharam para os linfonodos próximos ao pescoço (INCA, 2019).

Encontrar-se doente

“Tem dias que eu fico pensando no momento que eu fui na dentista e ela me falou que eu precisava ir lá no centro de diagnóstico, sabe? Já não sei mais dizer se foi o pior dia da minha vida pois já vieram tantos outros dias difíceis, mas também eu penso que se não fosse ela será que não seria pior? Sei que é Deus falando comigo. Mas eu vejo assim, eu sei que “tô” num caminho sem volta, mas quem não, e daí eu paro e começo olhar ao redor e tem gente que “tá” pior do que eu, então eu... parece que isso me acalma. Não sei explicar. Eu sinto. Só sei que ela é um anjo, que me ajudou, minha família me ajuda. Todo mundo aqui me ajuda. O tempo todo eu vejo o pior mas tento ver de um jeito diferente também. É [pausa]. Vem sendo assim desde quando tudo começou”.

Nesse entender da narrativa de João, fica claro que a espiritualidade e a vivência religiosa para ele foram uns elementos vitais na busca de propósitos e significados à vida, auxiliando-o a transcender o momento vivido.

Diante do acometimento de doenças graves, assim como câncer em estágio avançado, a espiritualidade demarca seu papel e importância. Segundo Valle (2005), a espiritualidade possibilita que o ser humano transponha o estado biológico e emocional de acordo com a sua vivência, manifestando o sentido profundo daquilo que o indivíduo é, bem como o modo como vive em seu cotidiano. A vivência religiosa, ou religiosidade, é descrita pela referida autora como um gênero específico de experiência

espiritual, caracterizando uma das formas de expressar essa dimensão. Já a espiritualidade seria um elemento inerente ao ser humano.

As perdas e as mortes simbólicas

Diante da iminência de morte, o processo reflexivo acerca da vida ganhou um espaço privilegiado no pensamento de João. A vida passa a ter outro sentido, sendo este um sentido individual. Para João, o adoecimento e a compreensão do mesmo o colocaram em contato com a imprevisibilidade da vida e do quão fugaz são os momentos:

“Eu nunca tinha pensado na morte antes. É desesperador. Eu ia nos velórios porque a gente vai pra prestar esse apoio, mas de repente você adocece e começa a ter medo do segundo que vem depois deste segundo de agora. Tudo fica confuso. Às vezes eu queria ter a certeza do tempo. Mas só Deus sabe”.

Estudos epidemiológicos demonstram que a exposição ao tabaco e ao álcool são os principais fatores causais associados ao desenvolvimento do câncer de cabeça e pescoço (INCA); nota-se que no processo de autoconhecimento e de reflexão João narra sua biografia no aqui-agora e passa a compreender o que de fato importa neste momento. Na experiência do adoecimento, o indivíduo fica à mercê do futuro, restando a cada um viver um dia de cada vez. Na constatação de que tudo poderá piorar, João encontra apoio na espiritualidade e reforça seus desejos mais profundos para que algo se mantenha mesmo diante de tantas perdas:

“Fia, comer eu não me importo, eu acho. Comi, fumei e bebi minha pinguinha a vida toda, o que eu quero mesmo é poder falar. Que Deus me ajude. Isso será um milagre. Eu sou vendedor, eu falo o dia todo, mas eu sei que está bem enrolado, mas quando eu falo com você, você me entende?”

Afirmam Maluf, Mori e Barros (2005) que o diagnóstico será vivenciado de acordo com os significados que a pessoa enferma e seus familiares lhe atribuírem a partir de suas experiências anteriores de perdas. A vivência da doença também é permeada por medos, angústias e fantasias que influenciarão o modo particular como a família irá encarar o tratamento e suas vicissitudes.

De forma explícita ou velada, a sombra onipresente da morte, símbolo por excelência do desconhecido, paira sobre os familiares. Como referem Baider (2003) e Lopes (2000), o diagnóstico do câncer é visto pelo paciente e sua família como um espectro que ameaça a continuidade da existência, desfazendo os laços afetivos, interrompendo projetos e privando a pessoa acometida do convívio familiar.

A morte passa a existir para a família como possibilidade concreta, que atravessa a existência dos seus membros e que pode ocorrer a qualquer momento, fazendo sua aparição quando menos se espera, uma vez que se está diante do imponderável, daquilo sobre o qual não se tem controle. Um dos medos humanos mais cruciais talvez seja o de ser pego de surpresa, ser colhido pela adversidade em algum ponto de sua biografia, quando se está “desprevenido” e se percebe lançado rumo ao desconhecido sobre o qual não se tem controle (Scorsolini-Comin, Souza, & Santos, 2008).

A experiência do adoecimento no ambiente familiar de João revela a angústia e a dificuldade para olhar diretamente para tudo o que paira no ambiente. João nota o cuidado que vem recebendo e ressalta os “não-ditos”:

“Minha mulher se esforça, chega em casa e faz os caldos que eu posso comer. Coloca no prato pra esfriar, porque não posso engolir quente. Ela quase não pergunta como é que eu estou, não pergunta quase nada na verdade, só o que eu preciso, mas aí eu comecei a entender que colocar o caldo pra esfriar é o jeito dela. É cuidar”.

Essa dificuldade em manter um diálogo aberto, no qual os medos e angústias tomariam formas e poderiam ser ouvidos, acaba por gerar conflitos, como no caso em que o paciente expressou ter agido de forma incorreta, agredindo a esposa, justamente por ela conseguir fazer o que ele não pode mais. João consegue perceber a inadequação do seu ato e se cobra por não conseguir ser mais compreensivo:

“E esses dias eu fui injusto, ela fez lasanha, comeu no almoço e eu tomei caldo, daí eu saí pra fazer a rádio e quando voltei ela estava sentada no sofá comendo lasanha de novo. Julguei, gesticulei pra falar que ficaria gordinha e ela chorou. Fui injusto porque percebi que ela estava comendo de nervoso. Não estou conseguindo cuidar dela, só ela de mim”.

A morte no espelho e no olhar do outro

Na narrativa de João foi possível compreender a importância da família no processo de “ser-doente”. Em um determinado momento do tratamento, João se estranha, não se reconhece, percebe sua corporeidade modificada e teme o impacto disso na relação com o outro próximo:

“No dia que a Dra. me deu alta, eu tive muito medo de voltar pra casa. Eu ainda estava com os curativos, mas acho que o medo era encontrar as minhas netas e não ser reconhecido”.

Mesmo diante do medo de não ser reconhecido pelas netas, João segue com confiança; ele diz sobre o reencontro:

“Que bom que não precisei passar por isso. Eu criei um fantasma na minha cabeça, daí quando eu cheguei em casa e ainda era o mesmo eu senti um alívio. Minhas netas falaram comigo, eu não respondia, naquela época eu não podia falar, mas elas falavam”.

Nesse momento João parece ter tido o *feedback* de que para as pessoas com as quais era mais ligado afetivamente ele era mais do que um corpo. Apesar de ter sua imagem corporal modificada, o seu papel de avô ainda se encontra íntegro e preservado, a vivência do “aqui-agora” lhe trouxe tranquilidade para seguir a longa jornada, mesmo que diante de tantas incertezas.

A experiência das dores

A partilha das experiências individuais no ambulatório de tratamento oncológico, para João, foi um caminho para elaborar a sua vivência diante do adoecimento:

“Quando a gente fica esperando pra fazer o tratamento da rádio, as pessoas ficam conversando lá e comentam do caso delas, acho que porque a gente pensa nisso o dia todo [*pausa*]”.

Muitos dos questionamentos que emergem nestes momentos são acompanhados por dúvidas, incertezas e culpa, mas para João foi uma maneira de entrar em contato com o seu próprio corpo, assim como um processo de autoconhecimento:

“Eu sei que deveria entreter a cabeça com outra coisa, mas não sai de mim e outro dia eu pensei que nunca senti dor como as pessoas comentam lá, e daí pensei: será que se eu tivesse dor, eu poderia ter tratado antes e hoje seria diferente? Eu penso nisso. Seria menos grave? Menor?”

Uma grande dor é essa da autoculpabilização, que faz com que o paciente fique preso na armadilha do “e se?”. E se eu tivesse notado? E se eu não tivesse fumado? E se... Esse movimento é muito presente na fase de barganha do enlutamento, que aparece permeada por frases do tipo “e se...”, seguidas por fantasias de que se poderia ter impedido que a morte acontecesse (Kübler-Ross, 2000).

O sagrado no processo de adoecer

Outra característica da citada fase de Barganha, na qual João parece se encontrar, é a crença em uma força superior, dependendo das crenças espirituais do indivíduo, com o objetivo de ganhar mais tempo de vida ou melhores condições que aquelas vividas no momento (Kübler-Ross, 2000). Fica evidente a aproximação de João da religiosidade, que antes para ele era apenas uma realidade distante, trazendo com emoção o quanto foi importante para ele encontrar no discurso médico o viés da espiritualidade:

“Quando eu olho para todos os outros dias, sinto Deus me ajudando o tempo todo. Não seria possível sem ele. Eu não tinha necessidade de ir na igreja. [pausa]. Não, não. Não é necessidade, questão de ter necessidade, é que eu não via sentido, mas agora eu descobri. É a base”.

João parece propor um “casamento” entre fé e ciência, dando para a religião um espaço de ação no qual a medicina ainda não consegue atuar, e mantendo-se assim esperançoso em relação ao seu futuro:

“Outro dia o doutor me disse: “mantenha a fé na vida, mesmo quando a ciência não puder curar”, acho que aí eu encontrei um sentido. Vou toda semana e oro todos os dias. É o que me traz paz. É o que ajuda a passar por tudo isso”.

Todo questionar é um buscar. Toda busca retira do que se busca a sua direção prévia. Questionar é buscar cientemente o ente naquilo que ele é como ele é. A busca ciente pode transformar-se em “investigação” se o que se questiona for determinado de maneira libertadora (Heidegger, 2007, p.40)

5. Síntese Compreensiva

A categorização das falas possibilitou um movimento em direção à compreensão das vivências e dos sentidos revelados, sendo que dessa forma foi possível construir uma síntese compreensiva de modo a apreender os significados atribuídos ao fenômeno em estudo: a experiência da terminalidade.

O primeiro contato com a possibilidade do morrer acontece com o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal, que se coloca como um marco divisor da vida antes e depois dessa comunicação (Oliveira-Cardoso & Santos, 2013). Cada participante trilhou seu próprio caminho nesse árduo percurso, mas com alguns pontos que os aproximaram. Ao longo do caminho de Beatriz, encontrar-se doente a aproximou da experiência de ressignificar a forma de sentir o corpo e os próprios limites, compreendendo assim outras formas de ser e sentir a vida para além da doença. Ao entrar em contato com a brevidade da vida diante do adoecimento, Beatriz pode lançar-se para um futuro de uma nova forma, congruente com a importância das escolhas acerca do viver. Para Ângela aproximar-se da angústia da morte diante da experiência do adoecimento possibilitou reconhecer a vida marcada pela fragilidade. A vivência de Léo nos aproxima da compreensão da vida experienciada nos pequenos detalhes, sendo este o cenário onde a vida acontece: “como sentar-se para uma refeição, trocar um botijão de gás”. Apesar do medo frente ao adoecimento e a progressão da doença, o lançar-se para ser-no-mundo foi compreendido como estrutura fundamental.

A importância do apoio familiar ao encontrar-se doente esteve presente no olhar e na fala dos cinco viventes desta pesquisa. Beбето traz à luz o nobre espaço em receber apoio familiar aprofundando que o encontrar-se doente no espaço fisiológico da boca sugere o silenciamento de uma parte sensível da vida, e para ele sua esposa esteve em um lugar fundamental de compreensão, apoio e cuidados.

Diante da progressão da doença, os colaboradores foram experienciando a perdas e as mortes simbólicas (Scorsolini-Comin, Souza, & Santos, 2008). As perdas concretas ficaram marcadas pela perda do emprego, corpo, os filhos, a esposa e a vida social. No caminho de Beatriz a percepção da vida que abria espaço para sentir as dúvidas e angústias. A conscientização de que, muito provavelmente, não poderia exercer por muito mais tempo o papel de mãe foi narrada com sentimento de grande perda e motivo de muita preocupação para ela, em especial por ter filhos pequenos.

É esperado que, com a definição do diagnóstico e com a proposta terapêutica firmada, a angústia do paciente diminua (Oliveira-Cardoso & Santos, 2013). No caso de Ângela, as implicações possíveis do tratamento foram vivenciadas como tão ou mais ameaçadoras do que a doença, assim como foi para Léo, ao compreender que diante da perda da saúde e a quebra do mito de que doenças fatais só acontecem com os outros. Na elaboração do ser-doente, Léo aprofunda seus questionamentos sobre a impermanência da vida. Ainda sobre entrar em contato com a perda da saúde, Bebeto narra de forma indireta e bastante questionadora o sentido da existência diante das difíceis readaptações advindas do câncer. Para João, junto à perda do emprego, esteve presente o medo diante da progressão da doença que poderia modificar a identidade física e por isso não ser reconhecido por suas netas, por exemplo, e também por ele mesmo.

Com a progressão da doença, os viventes experienciaram a morte do espelho e no olhar do outro (Campos, Bach & Alvares, 2003). Beatriz, ao tomar consciência da progressão da sua doença, vivenciou o sentimento de angústia, a sensação de sufocamento, o temor da solidão. Diante do olhar do outro, Ângela tenta encontrar uma forma para continuar existindo, aqui representado quando ela passou a usar óculos de sol. Essa estratégia evitativa para lidar com o olhar do outro não surte o mesmo efeito quando se refere ao auto-olhar e diante do espelho, Ângela não consegue se reconhecer e se identificar com a imagem refletida. Há um sentimento de pesar e sensação de inadequação, de estranhamento. Para Léo, o espelho o trazia para a realidade de reconhecer o sentimento que reverberava diante “da cara do câncer”, assim como foi expresso por ele, e tal sentimento de ser-doente cedia espaço para uma sensação de acolhimento quando este estava presente no ambiente hospitalar, ao identificar-se com outros pacientes. Bebeto e João, ao longo do caminho, foram percebendo a corporeidade modificada e passaram a temer impacto das mudanças, principalmente a voz, na relação com o outro.

Com a experiência das dores físicas outras limitações também se impõem, como realizar tarefas que exigem atenção e autonomia, que antes eram praticadas no cotidiano. Beatriz ao longo do adoecimento negou os próprios limites mundanos, negando as limitações impostas pela doença. Negava a dor e os limites como forma de sentir-se viva. Assim como foi para Ângela, a qual em seu processo de ser-no-câncer buscou ressignificar a dor para o privilégio da vida. Desenvolveu uma forma de lidar

com a dor, dando outro espaço de significação para essa experiência, como se o significado passasse a ser “sinto porque estou viva”. Para Léo e Bebeto a experiência de dores os aproximou do sentimento de dependência, presentes nas novas configurações de relacionamento familiar e social do ser-doente. O sentir-se acolhido e cuidado era uma forma de ser-com-outro, e esse pode ser alguém da equipe de saúde também. João experienciou a dor como uma grande autculpabilização, preso na armadilha do “e se eu tivesse notado antes”, como uma fantasia de que poderia ter impedido que a doença estivesse presente e, então, que a morte não acontecesse.

Como recurso de elaboração do mundo concreto, quatro dos viventes trouxeram em sua narrativa a importância do sagrado do processo de adoecer (Peres, Arantes, Lessa & Caous, 2007). Beatriz expressou a proximidade com a religião para auxiliá-la a repensar a sua existência e aceitar o seu destino. Ângela encontrou no caminho espiritual a força para enfrentar o tratamento, envolvendo desde o desgaste físico até o emocional, familiar e social. Léo e João aproximaram-se da compreensão da finitude compreendendo o equilíbrio entre morrer e viver, tornando-se conscientes do controle que não temos sobre a própria vida. Contudo, para Bebeto a religião e espiritualidade não foram recursos de elaboração do mundo concreto. Sua vivência de restrições corporais, dores, sofrimentos, assim como o processo da finitude parecem gerar questionamentos dos valores e do projeto existencial. O apoio familiar, a presença da sua esposa, sugere ter sido seu maior encontro na experiência do adoecimento, fator esse importante para o enfrentamento da terminalidade (Lopes, 2000).

Ao encontrar-se doente, o ser, aqui compreendido através das vivências, entra em contato com o processo da finitude. Pela herança da filosofia heideggeriana vemos que ser homem significa ser-para-a-morte, ou seja, trata-se de uma constatação de fatos. Entretanto sabemos e conhecemos a morte pela morte dos outros.

O *Dasein* é o ser-aí, ou, como na própria expressão da palavra, “da” significa aí; e “sein”, existência, ser. Portanto, o ser-aí expressa o imediatismo e o inevitável, como sendo característica da condição existencial. O estar-no-mundo como expressão de ser-no-mundo, proposta por Heidegger, é a determinação fundamental do *Dasein*, ou seja, é o sentimento do indivíduo de ser arrojado às vicissitudes da existência, assim compreendido pelos símbolos que ficam presentes diante da morte (Heidegger, 1989).

Uma vez que o *Dasein* é esse ser-no-mundo e, logo, o ser-com-outros, existe entre eles uma partilha ontológica e dependência mútua no que toca as suas

possibilidades: todos os “ser-aí” se projetam para a mais autêntica possibilidade que é a morte. Ainda assim, a morte não é a cessação de algo e sim um modo de ser que o afeta enquanto existe, apesar de a morte colocar fim ao projeto, esta não liquida a existência humana. A morte, como compreendido através da filosofia heideggeriana, é uma possibilidade incluída no projeto do indivíduo capaz de definir o seu poder-ser. A angústia, por vezes observada nas vivências, faz-se presente nesse estágio. Para Heidegger (1989) toda angústia é uma angústia-diante-da-morte que se repete a cada situação e que faz parte da estrutura ontológica do indivíduo. Saber aceitá-la e aprender a lidar com ela é uma forma de autenticidade. Não há possibilidade de se perder no mundo dos outros uma vez que, presente no íntimo da existência, atinge-se a real plenitude do ser.

Não são apenas os pacientes terminais que se preocupam com a morte, como presente nas vivências os familiares e cuidadores próximos também se angustiam com a própria vida. Enquanto seres existenciais estamos direta e frequentemente envolvidos com a noção da morte, quando escolhemos o nosso projeto de vida. O limite de tempo que temos para desenvolver este projeto de vida é o que determina a complexidade ou não dos planos, para tanto, aqui, também se observa como sendo fundamental o acolhimento psicológico dos familiares e cuidadores feito pela equipe transdisciplinar em saúde e cuidados paliativos.

A presença da dor, em sua cotidianidade, provoca mudanças que afetam o indivíduo e interferem no seu convívio familiar. O seu ser-no-mundo com sua família como compreendido através das vivências é afetado, modificando as relações pais/filhos, marido/mulher.

O desejo em realizar as ações do cotidiano, de sentir o seu lugar vital geram conflitos e constrangimento. Nesta perspectiva, ir à compreensão do ser-pessoa-com-dor significa interpretá-la enquanto ser-no-mundo que se projeta com possibilidades e facticidades. Como podemos perceber através das vivências, a existência dessas pessoas é permeada por angústia, medo, como elucidado em parágrafos anteriores e também pelo sentimento de incapacidade. A existência fica marcada por essa facticidade, transformada pelas ações biológicas e psicossociais causadas pela dor.

Sanches e Boemer (2002) acrescentam que a concepção biologistica na prática ainda é predominante, e tal concepção reduz o ser humano ao aspecto biológico, ôntico, impossibilitando que o ser-doente se revele como ser-no-mundo-com-os-outros, com

suas características ontológicas. A compreensão do ser-pessoa-com-dor permite que o profissional de saúde, inclusive ao familiar, perceba que só o ser-aí particular decide a sua existência e pode fazê-lo assumindo-a ou negligenciando-a, por vezes compreendido nas vivências apresentadas.

Ademais, diante do próprio movimento de vivenciar o processo de morrer, compreende-se através das vivências a liberdade (Heidegger, 2007). Ser livre e reconhecer-se como tal é desprender-se de tudo o que impede uma vida autêntica, não optando pela efetivação das possibilidades que levam à banalização existencial. Igualmente, o homem, como *Dasein*, apresenta-se livre quando escolhe parar de sobrepujar o sentido do ser, as suas decisões que fortalecem o jugo do medo. A liberdade ocorre pela atitude humana de abrir mão dos empecilhos existenciais quanto à sua relação com o ser e passa a “ouvi-lo” para compreender seu sentido.

Retomando as inquietações que deram início a todo este caminho de pesquisa, visualizamos um caminho sempre inacabado, e o reaprender é imprescindível. Sendo assim são possíveis e necessários futuros estudos sobre os profissionais de saúde que auxiliem pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado a fim de mitigar a importância da atuação da equipe transdisciplinar na trajetória do adoecimento bem como o inverso, o cuidado para com a equipe de saúde no próprio aspecto emocional, diante do longo percurso de atuação frente ao sofrimento que pertence à vida. Ainda como sugestões de novos trabalhos, visualizam-se estudos a respeito das diversas facetas da existência de ser-pessoa-com-dor, dispondo-se a interagir com elas numa forma de ser-com, em solicitude, em cuidado, ou seja, possibilitá-la a assumir seus próprios caminhos, crescer, amadurecer e encontrar-se consigo mesma.

Findo esse meu trajeto retomando a metáfora de caminhar descalça no mundo do outro na experiência dos velamentos e desvelamentos. Essa condição aproximou-me da realidade em perceber a vivência da morte de forma subjetiva. Angústia, dor, medo, transcendência, esperança, gratidão, cuidado e afeto, foram sentidos próprios dos viventes que pude reconhecer ao longo da caminhada.

Os cinco viventes diante da experiência da morte fizeram a sua passagem ao longo desta pesquisa. Os próprios familiares informaram sobre a morte dos entes. Três famílias informaram sobre a passagem no próprio dia e duas famílias compartilharam o momento alguns dias depois. Diante do pensar existencial e dos grandes tesouros sobre o viver e o morrer de que pude ter conhecimento ao longo desta trajetória, lembro-me

dos olhares, da forma singular de viver de cada um, do privilégio de tê-los conhecidos e a gratidão por aprender sobre a morte com quem vivenciou isso tão perto. Como aspiração dirijo-me com grande desígnio a todos os seres que hoje estão vivos e àqueles que intencionam transpor o pensamento para além da existência e ajudar outros seres.

6. Referências Bibliográficas

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2019). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic editora.
- Alves, E. R. G. (2006). Considerações Psicossociais sobre a deformidade facial: a pessoa, a família e os profissionais de saúde. Jundiaí, Paco Editorial.
- Alves, P. C. B.; & Rabelo, M. C. M. (1999). Significação e Metáforas na Experiência da Enfermidade. In: Rabelo, M. C. M.; Alves, P. C. B., & Souza, I. M. A. *Experiência de Doença e Narrativa*. (pp. 171-185). Rio de Janeiro: FIOCRUZ.
- Alves, E. R. G. (2006). Representações psicológicas do campo de trabalho do cirurgião-dentista: face, boca, língua e dentes. *Jornal do site*.
- Alves, R (2014). *Concerto para corpo e alma*. (vol.2, p.130). Campinas: Papirus.
- Amatuzzi, M. M. (2007). Experiência: um termo chave para a Psicologia. *Memorandum*, 13, 08-15. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a13/amatuzzi05.htm>.
- Amatuzzi, M. M. (2011). Pesquisa fenomenológica em psicologia. In: Bruns, M. A. T; Holanda, A. F. (orgs) *Psicologia e fenomenologia: Reflexões e perspectivas* (2ª ed., pp. 17-25). Campinas: Alínea.
- Angerami, V. A. (2007). *Psicoterapia existencial*. São Paulo: Thomson Learning Brasil.
- Aquino V., & Zago, M. (2007). O significado das crenças religiosas para em grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(1), 42-47.
- Balboni, T. A., Vanderwerker, L. C., Block, S. D., Paulk, M. E., Lathan, C. S., Peteet, J. R., & Prigerson, H. G. (2007). Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 25(5), 555-560.
- Boni, V., & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: Como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Em Tese*, 2(1), 68-80.
- Boss, M. (1979). *Na noite passada eu sonhei*. São Paulo: Summus.
- Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. (2004). *Estimativa 2005: incidência de cancer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Braun, V., & Clark, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Campos, E. M. P., Bach, C., & Alvares, M. (2003). Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. *Psicologia: Teoria e Prática*, 5(2), 23-36.

- Cardoso, M. G. M (2012). Classificação, fisiopatologia e Avaliação da dor. In: Carvalho, R.T.; Parsons, H, A. (Org). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (pp. 113-122). Porto Alegre: Sulina.
- Chiba, T. (2006). Cuidados Paliativos. In: Lopes AC. Tratado de clínica médica. (pp. 4446-54). São Paulo: Roca.
- Creswell, J. W. (2010). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.
- Critelli, D. M. (2007). *Analítica do Sentido: Uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: EDUC-Brasiliense. (Trabalho Original publicado em 1996).
- Dartigues, A. (2008). *O que é a fenomenologia*. (10a ed.). São Paulo: Centauro.
- Duarte, Y. A. O. (2006). O cuidador no cenário assistencial. *O mundo da Saúde*, 37-44.
- Dutra, E. (2002). A Narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 7 (2), 371-378. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>.
- Forghieri, Y. C. (2000). *Psicologia Fenomenológica: Fundamentos, método e pesquisas*. São Paulo: Thomson Pioneira (Trabalho Original Publicado em 1993).
- Françoso, L. P. C. (2001). *Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico*. Tese de Doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. doi:10.11606/T.59.2002.tde-03102005-105823. Recuperado em 2020-07-12, de www.teses.usp.br.
- Frankl, V. E. (2003). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. (17a. ed.). Petrópolis: Vozes.
- Galbiatti, A (2013). Câncer de cabeça e pescoço: causas, prevenção e tratamento. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 79(2), 239-247. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1808-8694.20130041>.
- Giorgi, A., & Souza, D. (2010). *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de século.
- Giovanetti, J. P. (2005) Psicologia e espiritualidade. In Amatuzzi, M. M (Org.), *Psicologia e espiritualidade* (pp. 129-145). São Paulo: Paulus.
- Heidegger, M. (1955). *Existence and being*. Chicago/Nova Iorque: Woonday.
- Heidegger, M. (1977). *Ser e Tempo*. (5ª ed. vol. 2). Márcia de Sá Cavalcante (trad). Petrópolis: Vozes,
- Heidegger, M. (1989). *Ser e Tempo* (3a ed.). Márcia de Sá Cavalcante (trad.). Petrópolis: Vozes.

- Heidegger, M. (2005) *Ser e tempo*. (vol. 1). Márcia Sá Calvacanti Schuback (trad.). Petrópolis: Vozes.
- Herrmann, F. (2006). Psicanálise, ciência e ficção. *Jornal de Psicanálise*, 39(70), 55-79.
- Husserl, E. (2012). *A crise das ciências europeias e a fenomenologia transcendental: uma introdução à filosofia fenomenológica*. (Trad. D. F. Ferrer). Rio de Janeiro: Forense universitária. Trabalho original publicado em 1954.
- Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2018). Câncer. Disponível em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/>. Acessado em 12/01/2018.
- Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2019). Câncer de laringe. Disponível em <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-laringe>. Acessado em 31/07/2019.
- Jaramillo, I. F. (2006). *Morrer bem*. São Paulo: Editora Planeta do Brasil.
- Kash, U.M. (2003) Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*., 19(3), 861-866.
- Koenig, H. G. (2006). The spiritual history. *Southern Medical Journal*, 99(10), 1159-1160.
- Kovács, M.J (1996). A morte em vida. In: M.H.P.F., Bromberg et. al (1996). *Vida e morte: laços da existência*. pp.11-33. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kowalski, L. P. (2014) Lateness of diagnosis of oral and oropharyngeal carcinoma: factors related to the tumor, the patient and health professionals. *Eur J Cancer B Oral Oncol.*, 79(2), 239-247. <http://dx.doi.org/10.5935/1808-8694.20130041>.
- Kowalski, L. P. (2014). Human papillomavirus (HPV) and the prognosis of head and neck cancer in a geographical region with a low prevalence of HPV infection. *Cancer Causes Control*, 25(4), 461-71. doi: 10.1007/s10552-014-0348-8.
- Kübler-Ross (2000). *Sobre a morte e o morrer*. P. Menezes (trad.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho Original publicado em 1969).
- Leite, F. (2011). O ser para a morte a partir e depois de ser e tempo. *Revista Ítaca*, 16(1), 85-100.
- Lickss, J.N., Turner, K.S., Pollock, M.L., (2005). The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks, G., Cherny, N., Calman, K. (Orgs.). *Oxford textbook of palliative medicine*. (3rd ed., pp. 42-46). Oxford: Oxford University Press.
- Lopes, D. P. L. O. (2000). *A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer*. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Lucenteforte, E. R. (2009). Dietary factors and oral pharyngeal cancer risk. *Oral Oncology*, 45(6), 461-7. doi: 10.1016/j.oraloncology.2008.09.002.

- Lynn, J., & Adamson, D. (2003). *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Santa Monica: Rand Health.
- Macieira, R. C. (2001). *O sentido da vida na experiência de morte: uma visão transpessoal em psico-oncologia*. São Paulo: Casa do psicólogo.
- Mahfoud, M. & Massimi, M. (orgs.) (2013). *Edith Stein e a Psicologia: teoria e pesquisa*. Belo Horizonte: Artesã.
- Maluf, M. F. M., Mori, L., & Barros, A. C. S. D. (2005). *O impacto psicológico do câncer de mama*. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(2), 149-154.
- McCauley, J., Jenckes, M. W., Tarpley, M. J., Koenig, H. G., Yanek L. R., & Becker, D. M. (2005). Spiritual beliefs and barriers among managed care practitioners. *Journal of Religion and Health*, 44(2), 137-46.
- Mendonça, V. F., Carvalho, A. C. P., Freitas, E., & Boasquevisque, E. M. (2005). Tumores malignos da cavidade nasal: avaliação por tomografia computadorizada. *Radiologia Brasileira*, 38(3), 175-180. <https://dx.doi.org/10.1590/S0100-39842005000300005>.
- Merleau-ponty, M. (1999). *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes. Trabalho Original Publicado em 1945.
- Merleau-Ponty, M (2011). *Fenomenologia da percepção*. (4ª ed.). São Paulo: Martins Fontes. (Trabalho Original Publicado em 1945).
- Messias, T. S. C. (2002). *Plantão Psicológico como possibilidade de facilitação de tendência atualizante: um estudo clínico*. Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas.
- Michelazzo, J. C. (2003). Corpo e tempo. *Revista Brasileira de Daseinanalyse*, 12(1), 8-27.
- Minayo, M. C. S. (Org.) (2011). *Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade*. (30ª ed.). Rio de Janeiro: Vozes (obra original publicada em 1994).
- Monroe, M. H., Bynum, D., Susi, B., Phifer, N., Schultz, L., Franco, M., ... Garret, J. (2003). Primary care physician preferences regarding spiritual behavior in medical practice. *Archives of Internal Medicine*, 163(22), 2751-2756. doi:10.1001/archinte.163.22.2751.
- Moreira, D. A. (2002). *O Método Fenomenológico na Pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson.
- Nucci, N. A. G. (2003). *Qualidade de vida e câncer: um estudo compreensivo*. 2003. Tese de Doutorado em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. doi:10.11606/T.59.2003.tde-27012004-222429.

- Nunes, E. D., Castellanos, M. E. P., & Barros, N. F. (2010). A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*; 20 (4), 1341-1356. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312010000400015>.
- Oliveira-Cardoso, E. A., & Santos, M. A. (2013). Luto antecipatório em pacientes com indicação para o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(1), 2567-2575.
- Olivieri, D. P. (1985). *O “Ser-doente”: Dimensão humana na formação do profissional de saúde*. São Paulo: Moraes.
- Panzini, R. G., & Bandeira, D. R. (2007). Coping religioso/espiritual. *Rev. Psiquiatria Clínica*, 34(1), 126-135 [te://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016](https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700016).
- Parkes, C. M. (2010). *Bereavement: Studies of Grief in Adult Life*. (4th ed.). London & New York: Pelican, London and Routledge. (Original publicado em 1998).
- Parkes, C.M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. (vol. 56, Coleção: novas buscas em psicoterapia). São Paulo, SP: Summus.
- Peres, M., Arantes, A., Lessa, P., & Caous, C. (2007). Incorporating spirituality and religiosity in pain management and palliative care. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(supl.1), 82-87. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>.
- Piva, J. P., (2002). Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. *Revista Bioética*, 1(2), 1-8.
- Rodrigues, M. R., & Almeida, R. T. (2005). Papel do responsável pelos cuidados paliativos à saúde do paciente no domicílio: um estudo de caso. *Acta Paul Enferm*, 18(1), 20-24.
- Rogers, C. (1987). *Um Jeito de Ser*. São Paulo: EPU.
- Rogers, C. R. & Kinget, G. M. (1977). *Psicoterapia e Relações Humanas: Teoria e Prática da Terapia Não-Diretiva*. (Vol. 1). Belo Horizonte: Interlivros.
- Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L. R. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8(3), 107-112.
- Safra, G. (2006). *Hermenêutica na situação clínica: o desvelar da singularidade pelo idioma pessoal*. São Paulo: Sobornost.
- Sanches, L. M., & Boemer, M. R. (2002). O convívio com a dor: um enfoque existencial. *Rev Esc. Enferm. USP.*, 36(4), 386-93.
- Saunders, C. & Sykes, N. (1993). *The management of terminal malignant disease*. (3rd ed.). London: Edward Arnold.
- Scorsolini-Comin, F., Souza, L. V., & Santos, M. A. (2008). Tornar-se psicólogo: experiência de estágio de Psico-oncologia em equipe multiprofissional de saúde. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 9(2), 113-125.

- Silva, L. C. (2006). *O sentido do cuidado na vivência da pessoa com câncer: uma compreensão fenomenológica*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Spanoudis S. (1981). A todos que procuram o próprio caminho [Apresentação e Introdução]. In: Heidegger M. *Todos nós, ninguém - um enfoque fenomenológico do social*. Dulce Maria Critelli (trad.). São Paulo: Moraes.
- Sponville A. C. (2000). *Bom dia angústia*. São Paulo: Martins Fontes.
- Sportello, E. F. (2003) Caracterização das formas de vida e trabalhos das cuidadoras familiares do programa de assistência domiciliária do Hospital Universitária da Universidade de São Paulo. Tese de doutorado, Escola de enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado de <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7137/tde-22112019-092031/pt-br.php>.
- Trentini, M., Silva, S. H., Valle, M. L., & Hammerschmidt, K. S. A. (2005). Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 13(1), pp. 38-45. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692005000100007>.
- Turato, E. R. (2011). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. (5a ed.). Petrópolis: Vozes.
- Van lieuw, J. R., Brock, R. L., Christensen, A. J., Karnell, L. H., Paginado, N. A., & Funk, G. F. (2017). Weight loss after head and neck cancer: A dynamic relationship with depressive symptoms. *Head & Neck*, 39(2), 370-379. <http://doi.org/10.1002/hed.24601>.
- Watanabe, S., Nekolaichuk, C., Beaumont, C., & Mawani, A. (2009). The Edmonton symptom assessment system--what do patients think? *Support Care Cancer*, 17(6), 675-83. doi: 10.1007/s00520-008-0522-1.
- Yalom, I. (2008). *De frente para o sol: como superar o terror da morte*. Daniel Lembo Schiller (trad.). Rio de Janeiro: Agir.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896

Apêndice A

Características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes

- 1. Identificação do Paciente:**
- 2. Cidade de Origem:**
- 3. Estado de Origem:**
- 4. Idade:**
- 5. Gênero:**
- 6. Filhos:**
- 7. Raça:**
- 8. Nível de escolaridade:**
 - a) analfabeto
 - b) sabe ler e escrever
 - c) 1º grau incompleto
 - d) 1º grau completo
 - e) 2º grau incompleto
 - f) 2º grau completo
 - g) ensino superior completo
 - h) outro
- 9. Renda família:**
- 10. Profissão:**
- 11. Atividade Profissional:**
- 12. Estado Civil:**
- 13. Religião:**

História Clínica

- 1. Tumor primário: (descrever)**
- 2. Data do diagnóstico:**
- 3. Metástase à distância: (descrever)**
- 4. Recidiva local Irresecável:**
- 5. Tabagista:**
- 6. Etilista:**
- 7. Tratamento atual:**

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896

Apêndice B

Entrevista – Questões disparadoras

Data da Entrevista: / /

Nome do paciente: _____

Questão disparadora:

Conte-me como está a sua vida agora?

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896

Apêndice C

DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que estou ciente e de acordo com a realização do projeto de Mestrado, intitulado **VIVENDO A TERMINALIDADE: A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO AVANÇADO** a ser desenvolvido pela Psicóloga Marília Gabriela Mosca Mota, sob a orientação e responsabilidade da Psicóloga Dra Érika Arantes de Oliveira Cardoso.

Desse modo, autorizo o contato do pesquisador-colaborador com pacientes em tratamento de câncer de cabeça e pescoço em cuidados paliativos da Associação Ilumina – prevenção e diagnóstico precoce do câncer.

Estou de acordo com os procedimentos necessários para o recrutamento de participantes da pesquisa junto a este serviço e também autorizo a utilização de salas do serviço para a realização da coleta de dados.

Piracicaba, 06 de abril de 2018

Dra. Christianne Guilhon Martelotta Amalfi
Diretora clínica e Presidente da Associação Ilumina – Prevenção e Diagnóstico de Câncer

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
 LEPPS - Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde
 Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901, Ribeirão Preto-SP
 Fone (0xx16) 3315 3645 / 98132 9896

Apêndice D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada: ***VIVENDO A TERMINALIDADE: A EXPERIÊNCIA DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO AVANÇADO.***

Meu nome é Marília Gabriela M. Mota, sou estudante do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FFCLRP-USP) e sou o pesquisador-responsável por este estudo. A pesquisadora orientadora deste projeto de pesquisa é a Profa. Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso, psicóloga da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo - FFCLRP-USP.

Estou desenvolvendo um estudo que tem por objetivo compreender a vivência da terminalidade em pacientes com câncer de cabeça e pescoço avançado inseridos em tratamento antineoplásico ou em cuidados paliativos exclusivos. Para tanto, preciso da colaboração de pacientes que passaram por esse processo, e gostaria que você fosse um deles. Caso esteja de acordo em colaborar com o estudo, você irá responder a um Formulário para obter seus dados pessoais, sociais e sobre seu diagnóstico e tratamento. Depois será convidado para participar de uma entrevista, nela responderá sobre seu adoecimento, mudanças na sua rotina, medos e sobre a vida.

Manterei guardadas as suas respostas aos questionários na sala do Laboratório de Ensino e Pesquisa em Psicologia da Saúde – LEPPS, situado no Departamento de Psicologia, Avenida Bandeirantes, 3900, Bloco 5, sala 34 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Monte Alegre, 14.040-901 - Ribeirão Preto-SP. Os dados obtidos serão utilizados apenas para esta pesquisa.

Preciso de sua colaboração, mas você precisa estar ciente de que sua participação é inteiramente voluntária e não lhe trará nenhum tipo de benefício direto, como remuneração ou outra vantagem especial. Não haverá nenhuma forma de reembolso ou ressarcimento, já que você não terá nenhum gasto com a participação na pesquisa. Além disso, fica-lhe assegurada total liberdade de desistir de participar do estudo e se retirar da pesquisa a qualquer momento em que desejar fazê-lo, quando não mais interessado ou disposto a prosseguir colaborando, sem que isso implique qualquer prejuízo ou acarrete qualquer penalidade, represália ou constrangimento à sua pessoa.

O fato de participar deste estudo não envolve riscos previsíveis ao participante. Contudo, algumas questões abordadas podem gerar algum tipo de desconforto psicológico. Caso isso aconteça, saiba que você poderá conversar com a psicóloga responsável pela pesquisa, ou ser instruído a procurar acompanhamento especializado, caso seja necessário.

Em termos dos benefícios potenciais, após a conclusão deste estudo, espera-se que a pesquisa possa contribuir para que o profissional de saúde compreenda melhor a vivência de um paciente após o diagnóstico de um câncer e contribuir para o planejamento de estratégias de intervenções mais adequadas às necessidades desse paciente.

Ao aceitar participar deste estudo sua identidade será resguardada e lhe será assegurado à confidencialidade das informações que me proporcionar durante a entrevista. Ao dar seu consentimento, você também estará concordando com o fato de que o material produzido possa ser utilizado por mim, sempre para fins de pesquisa, preservando os valores éticos quanto aos dados fornecidos, de acordo com as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos.

É importante que você saiba que tem direito de receber esclarecimentos antes, durante e após a realização da pesquisa. Quaisquer dúvidas que você tenha quanto aos procedimentos deste estudo poderão ser esclarecidas. Basta entrar em contato com a pesquisadora-orientadora, pelo e-mail erikaao@ffclrp.usp.br ou pelos telefones (16) 3315 4355, das 8 às 17 horas, de segunda à sexta-feira. O endereço profissional é: Departamento de Psicologia, Bloco 5, sala 6 da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, situada à Avenida Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14.040-901 - Ribeirão Preto – SP.

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Caso tenha necessidade de obter algum esclarecimento a mais sobre os aspectos éticos da pesquisa, pode entrar em contato com esse Comitê por meio do endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 - Bloco 1 (Prédio da Administração), sala 7, Ribeirão Preto-SP, 14040-901. O telefone para contato é (16) 3315 4811, horário de atendimento ao público de segunda à sexta-feira, das 13h30 às 17h30. E-mail: coetp@listas.ffclrp.usp.br

Considerando o exposto, aceito participar voluntariamente deste estudo. Recebi uma cópia deste Termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção antes de firmá-lo.

Eu, _____
(nome completo do participante), recebi uma cópia deste Termo e tive a possibilidade de lê-lo com atenção, após o que aceitei participar deste estudo, sabendo que a minha participação é livre e inteiramente voluntária.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da pesquisadora-responsável: _____

Marília Gabriela M. Mota

Assinatura da pesquisadora-orientadora: _____

Érika Arantes de Oliveira Cardoso

Fones para contato:

Pesquisadora-orientadora: (16) 3315 4355 (Profa. Dra. Érika Arantes de Oliveira Cardoso, orientadora), de 2ª a 6ª feira, das 8 às 17 horas. Endereço: LEPPS - FFCLRP-USP. Departamento de Psicologia. Centro de Psicologia e Pesquisa Aplicada. Bloco 5, sala 34. Av. Bandeirantes, 3900, Monte Alegre, 14040-901 - Ribeirão Preto-SP.

Pesquisadora-responsável: (19) 99849-9498 Marília Gabriela M. Mota