

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
F.F.C.L.R.P. - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo
de sala de espera: investigação da experiência vivida**

Danilo Saretta Verissimo

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

Ribeirão Preto – SP

2005

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
F.F.C.L.R.P. - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo
de sala de espera: investigação da experiência vivida**

Danilo Saretta Verissimo

Orientadora: Prof^a Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle

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

Ribeirão Preto – SP

2005

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

FICHA CATALOGRÁFICA

VERISSIMO, Danilo Saretta.

A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo de sala de espera: investigação da experiência vivida. Ribeirão Preto, 2005.

135 p.; 30 cm

Dissertação, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto / USP – Dep. de Psicologia e Educação.

Orientadora: Valle, Elizabeth Ranier Martins.

1. Tumor Cerebral. 2. Grupo de Sala de Espera. 3. Maurice Merleau-Ponty.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Danilo Saretta Verissimo

A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo de sala de espera: investigação da experiência vivida.

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

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Prof (a) Dr (a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof (a) Dr (a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof (a) Dr (a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Este trabalho é dedicado à memória de Mércia Ferraz Saretta Zanferdini.

Agradecimentos

A minha esposa, Daniela, que, com amor, aceitou meus momentos de retiro, e ao meu filho, Luca, que, diariamente, me recorda dos encantos da vida.

Aos meus pais, Francisco e Martha, e aos meus irmãos, Rodrigo e Juliana, pelo constante estímulo.

À Prof^a Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle, pela disponibilidade, carinho e clareza com que me orientou na realização desta pesquisa.

A Juliana Vendrusculo e Luciana P. C. Françoso, pela amizade sincera, pelo apoio incondicional e pela crença no meu trabalho.

A Maria Elisa Bechelli, pelo apoio emocional que vem me concedendo.

Ao Prof. Dr. Reinaldo Furlan e à Prof^a Dr^a Adriana Kátia Corrêa, por suas valiosas contribuições a este trabalho.

A Margarida Sartore, presença indispensável aos pacientes e aos seus colegas de trabalho, ao Prof. Dr. Carlos Gilberto Carlotti Júnior, por possibilitar e apoiar a realização deste estudo, e ao Dr. Marcius Benigno, por sua amizade e paciência para me ensinar.

Aos pacientes e seus familiares, pela contribuição inestimável e pelo exemplo de coragem no convívio com as dificuldades.

A Milena Celere, da Biblioteca Central do Campus de Ribeirão Preto da USP, pela cuidadosa revisão das referências bibliográficas.

À Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP e ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP.

As coisas estão longe de ser todas tão tangíveis e dizíveis quanto se nos pretenderia fazer crer; a maior parte dos acontecimentos é inexprimível e ocorre num espaço em que nenhuma palavra nunca pisou.

Rainer Maria Rilke

RESUMO

VERISSIMO, D. S. **A pessoa com tumor cerebral e seus familiares em grupo de sala de espera: investigação da experiência vivida.** 2005. 135 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

É recente a preocupação com as experiências dos portadores de tumor cerebral e as de seus familiares. O intenso impacto físico e psicossocial da doença sobre os pacientes e as repercussões em seu meio familiar, as adversidades do tratamento e o prognóstico desfavorável traçam um quadro muito severo, até mesmo em comparação com outros tipos de câncer. Neste contexto, o objetivo do presente trabalho é realizar uma aproximação compreensiva às experiências vividas por pessoas com tumor cerebral e pelos seus familiares. Os colaboradores da pesquisa, pacientes com diferentes diagnósticos de tumor cerebral e seus acompanhantes, freqüentaram sessões de grupo de sala de espera no Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Para constituir o material discursivo, base da tarefa compreensiva, sete sessões de grupo foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas integralmente. A orientação, em questões de método, segue uma perspectiva qualitativa em psicologia fundamentada na fenomenologia e as reflexões sobre o vivido fundamentam-se no pensamento de Maurice Merleau-Ponty. Na compreensão dos relatos analisados, duas questões ganharam evidência. Primeiramente, a de que a experiência do adoecimento para os pacientes, e decerto para os familiares, é marcada pelo sentido de que a vida presente é muito diferente da de outrora. Há como que um choque entre o eu-corpo atual e o eu-corpo passado. Em segundo lugar, é notável a restrição pessoal que marca esta experiência do enfermo. Tal restrição revela-se nas perturbações da motricidade, da linguagem e da sexualidade; nos temores e angústias que o assaltam; nas relações estabelecidas em família, marcadas por uma superproteção que cerceia e pela dependência em relação aos cuidados do outro; e nas experiências com o meio social extra-familiar que despertam vergonha e o ímpeto de se isolar. Quanto aos familiares, a sua experiência é pautada, sobretudo, no esforço para oferecer um cuidado que favoreça o bem-estar da pessoa enferma. Contudo, os cuidadores vivenciam uma intensa carga de preocupações e temores que os levam a uma atitude, por vezes, superprotetora. Ademais, os familiares da pessoa portadora de tumor cerebral também experienciam perdas pessoais e um grande desgaste físico e emocional. Alguns elementos da filosofia de Merleau-Ponty possibilitaram a elaboração e o enriquecimento das compreensões anteriormente destacadas. Somos um corpo dirigido incessantemente para o mundo e este corpo que somos não é o corpo do qual se fala no âmbito do conhecimento biomédico, mas um corpo fenomenal, o corpo vivido. Por conseguinte, nos casos mais graves de tumor cerebral, o movimento da pessoa em direção ao mundo pode ser severamente prejudicado. Destaca-se, ainda, a noção de que são construídas atitudes frente ao adoecimento, ou seja, movimentos do ser no mundo regidos por uma estrutura de conjunto existencial que contém, de maneira essencial, o acontecimento orgânico limitante. Por fim, explorou-se a idéia de que qualquer atitude frente à doença mobiliza todas as dimensões do ser, tendo sido abordadas, mais especificamente, a temporalidade e o ser com o outro na experiência dos colaboradores deste estudo.

ABSTRACT

VERISSIMO, D. S. **Brain tumor patients and family members in a waiting room group: investigation of experience.** 2005. 135 p. Masters Dissertation – Ribeirão Preto School of Philosophy, Science and Languages, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

Preoccupations with the experiences of brain tumor patients and their family members are recent. The disease' intense physical and psychosocial impact on patients and the repercussions for their family environment, the adversities of treatment and the unfavorable prognosis result in a very serious picture, even in comparison with other types of cancer. In this context, this study aims to understand the experiences of brain tumor patients and their family members. The research collaborators, who were patients with different brain tumor diagnoses and their companions, attended waiting room group sessions at the Oncological Neurosurgery Outpatient Clinic of the University of São Paulo at Ribeirão Preto Medical School *Hospital das Clínicas*. For the discourse material, which formed the base for the comprehension task, seven group sessions were audio-taped and fully transcribed. A qualitative method was adopted, using a phenomenology-based psychology, while reflections on the experience were based on the ideas of Maurice Merleau-Ponty. In understanding the analyzed reports, two issues stood out. Firstly, for the patients, and definitely for the family members, the sickening experience is marked by the sense that the current life is very different from the past. There is as if it were a shock between the I-current body and the I-past body. Secondly, the patient's experience is marked by a noticeable personal restriction. This restriction appears in movement, language and sexuality disturbances; in the fears and anguish the patient is attacked by; in the family relations that are established, marked by a limiting overprotection and by the dependence in relation to other persons' care; and in the experiences with the extra-family social environment, which arouse shame and the urge to get isolated. As to family members, their experience is mainly guided by the effort to offer a care that favors the ill person's well-being. However, caregivers bear an intense burden of preoccupations and fears that lead to a sometimes overprotective attitude. Furthermore, the brain tumor patient's family members also experience personal losses and great physical and emotional wear. Some elements in Merleau-Ponty's philosophy made it possible to elaborate and enrich the comprehensions highlighted above. We are a body that is continuously directed at the world and this body we are is not the body discussed in the field of biomedical knowledge, but a phenomenal body, the lived body. Consequently, in the gravest cases of brain tumor, the person's movement towards the world can be seriously impaired. Another notion that stands out is the fact that attitudes are constructed towards the sickening, that is, movements of the being in the world that are ruled by an existential structure that essentially contains the limiting organic event. Finally, the idea was explored that any attitude towards the disease mobilizes all dimensions of the being, more specifically temporality and being with the other in the experience of this study's collaborators.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	17
1.1. Vivências do pesquisador.....	17
2. O QUADRO TEÓRICO.....	21
2.1. Os tumores cerebrais.....	21
2.2. A vivência do adoecimento por tumor cerebral.....	23
2.2.1. A família do portador de tumor cerebral.....	28
2.3. Intervenções psicossociais.....	32
2.3.1. As intervenções em grupo.....	35
2.3.2. Grupo de sala de espera: uma possibilidade de intervenção.....	40
3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	47
3.1. A filosofia de Merleau-Ponty.....	47
3.1.1. A fenomenologia.....	49
3.1.2. O corpo vivido.....	54
3.1.3. Fenomenologia do adoecimento em Merleau-Ponty.....	71
3.1.4. A compreensão fenomenológica.....	75
3.2. A pesquisa em uma abordagem fenomenológica.....	77
3.3. O acesso aos relatos da experiência vivida: procedimentos.....	78
3.4. Aspectos éticos.....	83
3.5. Propostas para a compreensão dos relatos.....	86
4. ANÁLISE COMPREENSIVA DOS RELATOS.....	89
5. CAMINHOS PARA A COMPREENSÃO À LUZ DE MERLEAU-PONTY.....	115
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	131

ANEXOS

1. INTRODUÇÃO

O objetivo desta pesquisa é realizar uma aproximação compreensiva às experiências vividas por portadores de tumor cerebral e seus familiares. Os colaboradores deste trabalho freqüentaram sessões de grupo de sala de espera no Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP (HCFMRP – USP). Foi nesta situação de grupo que tive acesso aos relatos de suas vivências. Minhas reflexões sobre o vivido fundamentam-se na fenomenologia, particularmente na fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty. A seguir, proponho-me a esclarecer o elo existente entre a presente pesquisa e o lugar que ocupo enquanto clínico e pesquisador em psicologia.

1.1. Vivências do pesquisador

Inicialmente, é preciso que eu fale do meu interesse pela fenomenologia que remonta ao começo da graduação de psicólogo. Recordo-me de um sentimento de afinidade com o conteúdo das primeiras leituras sobre a filosofia fenomenológica e a sua utilização na psicologia. A satisfação advinda do contato com os textos de filósofos e psicólogos que abordam esta temática misturava-se a diversas inquietações, que tomavam força de maneira crescente. Para mim, naquele momento, era importante definir o que é a fenomenologia e qual o seu papel no pensamento humano. Também, o que a fenomenologia tem a oferecer à psicologia e como trabalha o psicólogo que se orienta pela perspectiva da fenomenologia na clínica e na pesquisa. Posso dizer que avancei em direção a algumas respostas, mas confesso que tais questões continuam a nortear meus interesses profissionais.

Tais indagações foram decisivas no momento de optar, no quarto ano da graduação, pelo estágio profissionalizante no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), ligado ao

HCFMRP – USP. Neste serviço, a atuação do psicólogo é fundamentada na fenomenologia existencial, fator este que primeiro chamou-me a atenção. Assim, cheguei à psiconcologia através do interesse em aproximar-me da fenomenologia. Tratou-se de minha experiência inicial na psicologia hospitalar e foi bastante significativa. Através do estágio, tive, ainda, os contatos iniciais com a Prof^a Dr^a Elizabeth Ranier Martins do Valle, hoje orientadora da minha atividade como pesquisador.

Mais adiante, participei de um estágio na oncologia em que a atuação era voltada para adultos. Assim como na psiconcologia pediátrica, interessei-me pela relação de ajuda no apoio ao paciente oncológico e a seus familiares, pela possibilidade de trabalhar em uma perspectiva interdisciplinar e pela multiplicidade de estratégias de atuação do psicólogo no hospital geral.

Por fim, surgiram as possibilidades de contratação pelo GACC e pela Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do HCFMRP – USP. Desta forma, vinha atuando como psicólogo na oncologia pediátrica e de adultos. Entre outras atividades, vinha participando do Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica, onde desenvolvia, juntamente com a assistente social da equipe, um trabalho com grupo de sala de espera junto aos usuários do serviço¹. Esta intervenção mostrou-se uma estratégia profícua no apoio aos pacientes e seus familiares, além de constituir um modo bastante apropriado de a equipe ter acesso à maneira como aqueles estavam vivenciando o adoecimento e o tratamento de câncer neurológico.

Esta atividade logo ganhou importância para mim. Através dela, desenvolvi uma ligação mais estreita com os usuários do ambulatório, aproximando-me, por conseguinte, da densa atmosfera de perdas e ameaças que os cerca. Além disso, percebi que as demandas, tanto dos pacientes, quanto dos seus familiares, eram muito próprias devido aos prejuízos neurológicos com que o enfermo deparava-se. Assim, por vezes, sentia-me sem recursos adequados para atendê-las de uma forma mais integrada. Quanto aos grupos de sala de espera, sabia estar

¹ Em virtude de mudanças no Serviço de Psicologia da Unidade de Oncologia do HCFMRP – USP, em junho de 2004, assumi, em tempo integral, atividades no Serviço de Oncologia Pediátrica, deixando, assim, de atuar na psiconcologia de adultos e, conseqüentemente, deixando de realizar os grupos de sala de espera no Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica.

utilizando uma estratégia ainda emergente no apoio a pacientes com doenças crônicas, fato que traz consigo a carência de maiores reflexões. Surgia, então, a necessidade de compreender mais acerca da experiência vivida pelos pacientes e seus acompanhantes, bem como o interesse pela estratégia utilizada no apoio a eles, os grupos de sala de espera. Compreendendo melhor a sua vivência e as estratégias para oferecer-lhes apoio, espero contribuir para uma assistência adequada às suas necessidades.

Resta dizer que meu interesse pela fenomenologia continuou amadurecendo. Aprofundei-me na leitura de alguns filósofos significativos nesta área do saber, mas foram as leituras dos textos de Maurice Merleau-Ponty que mais me chamaram a atenção. Seus escritos abriram-me um novo campo de experiência intelectual, que ainda carece de compreensão e expressão. Enquanto leitor do filósofo, pressinto que me têm sido transmitidas significações novas e que me causam grande fascínio. Seguindo o que o próprio autor escreveu sobre o processo de compreensão das idéias de um filósofo (MERLEAU-PONTY, 1984a), posso dizer que ele foi muito bem sucedido em exprimir aquilo que no início fora possivelmente uma carência de sentido e em recriar nos leitores, em mim particularmente, uma falta semelhante, que ativa a curiosidade e a vontade de exprimir algo para, então, compreendê-lo.

Para Merleau-Ponty, a verdadeira expressão pressupõe que se diga algo que não tenha sido dito antes. Sua obra contém um imenso teor de originalidade. Por ora, tenho a necessidade de fazer instalarem-se em mim as significações que expressara, levando-me a um certo estilo de pensamento e à possibilidade de organizar idéias coerentes ao seu redor. Dessa forma, neste trabalho acadêmico, entrevi a oportunidade de apropriar-me de alguns sentidos presentes em sua obra e de utilizá-los como instrumentos de sustentação na tarefa de compreender as experiências vividas que constituem o meu foco de investigação.

Portanto, foi integrando o meu interesse na fenomenologia, em particular na fenomenologia de Merleau-Ponty, com o de compreender as vivências reveladas pelos

portadores de tumor cerebral e seus familiares nos referidos grupos de sala de espera que elaborei a proposta de investigação desta pesquisa.

O presente trabalho está estruturado da seguinte forma: início com um capítulo em que examino a literatura acerca dos aspectos médicos e psicossociais do adoecimento por tumor cerebral. Na seqüência, abordo as intervenções psicossociais no apoio ao paciente oncológico, com destaque para as estratégias grupais. Preocupe-me, principalmente, em caracterizar os grupos de sala de espera.

O capítulo seguinte trata da trajetória metodológica desta pesquisa. Nele, centro-me sobremaneira na filosofia de Merleau-Ponty, buscando compreendê-la e explicitá-la ao leitor. Falo, ainda, da pesquisa em uma abordagem fenomenológica, clarifico a situação e os procedimentos pelos quais tive acesso aos relatos da experiência vivida por parte dos colaboradores deste estudo e abordo a questão da ética em pesquisa.

Nos três últimos capítulos, primeiramente realizo um esforço analítico-compreensivo sobre os relatos obtidos para, em um segundo momento, realizar um breve ensaio interpretativo, à luz da filosofia de Merleau-Ponty, acerca das compreensões elaboradas anteriormente. No último capítulo, delinheiro algumas considerações finais acerca do trabalho realizado.

2. O QUADRO TEÓRICO

2.1. Os tumores cerebrais

Os tumores primários do sistema nervoso central representam cerca de 5% das neoplasias. Sua incidência é de 6 a 12 casos a cada 100.000 habitantes por ano.

Existem vários tipos de tumores cerebrais, alguns com alta porcentagem de cura, outros extremamente agressivos (BRADA, 1999). Os gliomas formam o grupo de tumores predominantes, totalizando 50 % das ocorrências. Eles são divididos em quatro graduações; os gliomas de grau I e II são considerados benignos, enquanto os gliomas de grau III e IV, denominados respectivamente de astrocitoma anaplásico e de glioblastoma multiforme, possuem características altamente malignas e estão associados com prognósticos bastante pobres. Na literatura médica, fala-se em sobrevida de 36 a 60 meses para os pacientes com astrocitoma anaplásico e de 10 a 24 meses para os pacientes com glioblastoma multiforme.

Encontram relevo, ainda, os tumores denominados de oligodendrogliomas, também divididos em quatro graduações, e os meningiomas. Ainda, há muitos outros tipos de tumores cerebrais.

Cabe um comentário quanto à utilização dos termos benigno e maligno para classificar os tumores cerebrais, questão na qual se nota um paradoxo. Segundo Herrmann (1993), um tumor de características basicamente benignas, quando localizado em uma área nobre do cérebro, é inoperável, ao mesmo tempo em que não responde a nenhum tipo de medicamento. Assim, ele se torna extremamente nocivo e, portanto, comporta-se de maneira maligna, visto não ser tratável.

Os sintomas iniciais dos tumores do sistema nervoso central dependem da sua localização. São causados pelo aumento da pressão intracranial, por pressão local ou por

destruição de massa cerebral. Os principais sintomas são: convulsões, alterações do campo visual, dores de cabeça, vômitos, déficits motores e perturbações das funções mentais (BRADA, 1999; HERRMANN, 1993; PASSIK et al., 1994).

O tratamento dependerá, basicamente, do tipo histológico, da localização e da extensão do tumor, do número de metástases e da condição funcional do paciente. Comumente, o tratamento envolve cirurgia, quimioterapia e radioterapia, isoladamente ou de maneira combinada. O prognóstico é mais favorável na medida em que a neoplasia possa ser totalmente removida. Contudo, a remoção do tumor é limitada quando há comprometimento de estruturas cerebrais complexas. O tratamento também gera complicações, causando perturbações somáticas e neuropsiquiátricas, sobretudo pela utilização de altas doses de corticóides e radiação aplicada localmente, na radioterapia (HERRMANN, 1993; PASSIK et al., 1994).

Somando-se, então, os efeitos deletérios da doença aos efeitos colaterais do tratamento, o paciente com tumor cerebral pode conviver com severos sintomas físicos e neuropsiquiátricos. São comuns os déficits motores, as crises epiléticas e as alterações visuais. Mas a prevalência é mesmo das desordens mentais orgânicas (PASSIK et al., 1994). As funções cognitivas são as mais afetadas (WEITZNER; MEYERS; BYRNE, 1996), tais como memória, inteligência, aprendizagem, linguagem e atenção. Pode haver, ainda, perturbação na percepção, no conteúdo do pensamento, no humor, nas emoções e no padrão global de personalidade e comportamento (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993).

Por tudo isso, os cânceres neurológicos são considerados enfermidades devastadoras para os pacientes e seus familiares. A seguir, o impacto psicossocial frente ao adoecimento por tumor cerebral será abordado.

2.2. A vivência do adoecimento por tumor cerebral

É recente a preocupação em focalizar as experiências dos portadores de tumores cerebrais e as de seus familiares. Tem-se evidenciado que o intenso impacto físico e

psicossocial da doença sobre os pacientes e as repercussões em seu meio familiar, as adversidades do tratamento e o prognóstico desfavorável traçam um quadro muito severo, até mesmo em comparação com outros tipos de câncer (PASSIK et al., 1994).

Lepola et al. (2001), bem como Fox e Lantz (1998), consideram escassa a quantidade de estudos que tenham focalizado as vivências relacionadas ao adoecimento por tumor cerebral, sobretudo em uma perspectiva descritiva. Leavitt, Lamb e Voss (1996) realizaram encontros em grupos de apoio com portadores de tumor cerebral e seus familiares e, até o ano de publicação do estudo, não encontraram qualquer descrição de trabalho semelhante. Por outro lado, Rogers, Orav e Black (2001) consideram que, na década de 1990, houve várias investigações sobre a qualidade de vida² em pacientes com tumores cerebrais, principalmente em função da introdução de tratamentos mais agressivos.

De qualquer forma, na literatura estudada, fica explícita a opinião de que a experiência do câncer neurológico é única entre as situações oncológicas. Esta unicidade tem relação com as perdas sofridas pelos pacientes nas funções sensoriais, na memória, nas funções motoras e cognitivas, além das conseqüentes alterações sociais e psicológicas. Tais fatores lembram as desordens neurodegenerativas (WEITZNER; MEYERS; BYRNE, 1996), apesar de o câncer levar a um declínio mais rápido nas funções citadas. Por isso, é possível afirmar que o câncer cerebral possui o mais profundo impacto na qualidade de vida do enfermo no contexto oncológico (FOX; LANTZ, 1998; PASSIK et al., 1994; PELLETIER et al., 2002).

Segundo Rolland (1995 apud LOPES; VALLE, 2001)³, há peculiaridades em diferentes etapas de uma doença crônica. O autor descreveu três fases, nas quais podem ser acessados os temas centrais da história natural da enfermidade: o momento de crise, a fase crônica e a fase

² Qualidade de vida é um conceito bastante utilizado em oncologia, mas de difícil operacionalização. Envolve aspectos como a satisfação com a vida e o grau de sofrimento físico, psíquico, social e espiritual do indivíduo. A qualidade de vida parte de questões subjetivas e, por isso, deve-se levar em conta que aquilo que é valorado por uma pessoa pode não ser por outra. Isto depende da história de vida, de características de personalidade e da situação atual de cada um (KOVÁCS; ANDRADE FILHO; SGORLON, 1998).

³ ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MC GOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 18, p. 373-391.

terminal, que Ribeiro (1994 apud LOPES; VALLE, 2001)⁴ denomina de fase de resolução, com as possibilidades de morte ou de sobrevivência. Utilizar-me-ei dessa divisão temporal para explorar aquilo que a literatura estudada tem a dizer sobre as vivências dos portadores de tumor cerebral e dos seus entes próximos.

O momento de crise, com a possibilidade de alguma variação, pode abranger desde os acontecimentos pré-diagnósticos até as primeiras intervenções do tratamento. Simon (1989 apud FRANÇOSO; VALLE, 2001)⁵ diz que o estado de crise é gerado em situação nova e vitalmente transformadora, ocasionada por uma perda ou uma aquisição que acarreta uma redução ou um aumento significativo do espaço do universo pessoal. Trata-se de um momento de angústia diante do novo e do desconhecido e que, em situação de perda, é normalmente acompanhado por sentimentos de depressão e culpa (FRANÇOSO; VALLE, 2001). No caso de uma enfermidade física, o doente pode experimentar a perda de controle sobre o próprio corpo e até sobre o próprio mundo. Pela primeira vez na vida, o indivíduo pode experimentar, também, um perturbador senso de vulnerabilidade e o decréscimo da auto-estima. Sua visão de si mesmo em relação ao futuro e às outras pessoas pode sofrer alterações, bem como a sua auto-imagem, que de pessoa sadia pode passar a de pessoa comprometida (ULMAN, 1996).

Para o portador de um tumor cerebral, o período do diagnóstico está relacionado a mudanças drásticas e repentinas. É um momento marcado por medo, desorganização, confusão e dúvidas, em que, freqüentemente, as decisões são tomadas em um clima de urgência. Atônito, o paciente busca, retrospectivamente, por sinais da doença (LEAVITT; LAMB; VOSS, 1996). Em uma atmosfera de irrealidade, o enfermo e seus familiares encaram a ameaça de morte e imaginam um futuro fechado e marcado por sofrimento (WIDEHEIM, 2002).

Neste mesmo período, o enfermo precisa enfrentar ainda as expectativas para a cirurgia cerebral, quase sempre indicada. Lepola et al. (2001) entrevistaram pacientes que

⁴ RIBEIRO, E. M. P. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994.

⁵ SIMON, R. **Psicologia clínica preventiva: novos fundamentos**. São Paulo: EPU, 1989.

demonstravam confiança e certa tranquilidade neste momento; sobretudo, sentiam-se aliviados por conhecer a causa dos seus sintomas. Outros estavam temerosos e deprimidos, ainda em choque diante do diagnóstico. Além disso, os pacientes demonstraram elevada preocupação com os possíveis déficits que poderiam surgir após a cirurgia. Essencialmente, expressavam o medo de não voltar a ser “normal” novamente, ou seja, o temor diante do risco de alterações na esfera mental.

Ainda conforme as descrições de Lepola et al. (2001), o momento que segue à cirurgia é marcado pelas vivências iniciais das alterações na imagem corporal, pela necessidade de recuperação e por preocupações com o futuro. Também, é evidente o choque diante do déficit de linguagem, da hemiplegia e de outros sintomas, principalmente se os pacientes não tiverem sido preparados para tais efeitos. Além disso, após a cirurgia, muitos dos entrevistados demonstraram a disposição para a reconsideração dos seus valores vitais. Mostravam, sobremaneira, o desejo de movimentar-se com autonomia e de retornar ao trabalho o quanto antes. Ao mesmo tempo, angustiavam-se com a possibilidade de recorrência do tumor.

A fase crônica da enfermidade envolve o período de tratamento e de seguimento ao paciente que pode ser longo ou curto. Fox e Lantz (1998) observaram que, no convívio com a doença, os portadores de tumor cerebral sinalizam o enfrentamento de um estigma social ligado à enfermidade neurológica, o que acarreta profundos sentimentos de humilhação, discriminação e isolamento social. Dizem enfrentar uma doença que lhes ataca o corpo e a mente, e que leva ao desmantelamento da identidade pessoal, fato de caráter fortemente destruturador. Assim, dizem os autores, para os pacientes torna-se ainda mais difícil a tarefa de integrar a condição pessoal anterior à enfermidade com a atual. Os autores perceberam o empenho dos enfermos para manter algum nível de normalidade nos âmbitos social e do trabalho e compreenderam tratar-se de uma maneira de preservar um senso de competência que resguarda, também, a noção de “eu”.

Wideheim et al. (2002) destacaram um outro sentido para o empenho dos pacientes nas tarefas cotidianas. Em virtude dos déficits funcionais, os portadores de tumor cerebral vivenciam limitações severas e, com isso, adquirem um grau elevado de dependência dos seus cuidadores. Ao realizarem tarefas em sintonia com a sua habilidade e energia, esperam diminuir este senso de dependência e experimentar algum sentido no cotidiano. Segundo os autores, os pacientes esforçam-se, principalmente, para desempenhar antigos papéis e atividades.

Ainda em relação à fase crônica do adoecimento por tumor cerebral, Leavitt, Lamb e Voss (1996) encontraram, no relato de pacientes e familiares, referências a desilusão e dificuldades frente às complicações inesperadas, aos sintomas contínuos, à cronicidade da doença e diante das disfunções seguidas ao início do tratamento. A melhora dos sintomas é incerta. No dia-a-dia, os envolvidos defrontam-se com os déficits de memória, o risco das convulsões, fadiga, isolamento, e sentem como precária a atenção que recebem por parte dos profissionais de saúde em relação a todas estas dificuldades. Além disso, a equipe de saúde pode parecer pessimista no contato com o paciente, que sente a necessidade de ver balanceadas a esperança, as expectativas realísticas, as informações e o cuidado.

A dificuldade para se comunicar também é motivo de contrariedade para o paciente. Por vezes, a comunicação com as pessoas próximas é árdua e até mesmo pedir ajuda torna-se difícil. Dessa forma, surgem a vergonha, o embaraço e a confusão. Por isso, freqüentemente o enfermo isola-se e rompe os seus laços sociais, sentindo-se um fardo para aqueles que estão ao seu redor (LEAVITT; LAMB; VOSS, 1996; PASSIK et al., 1994).

Já foi mencionada a elevada morbidade acarretada pela doença e pelo tratamento. No portador de um tumor cerebral, nota-se a prevalência de desordens mentais orgânicas, o que torna mais penoso o ajustamento à situação, principalmente em função das perdas na sua integridade cognitiva. São comuns problemas neuropsiquiátricos tais como delirium, demência, ansiedade, fadiga, sonolência, letargia, agilidade mental e física diminuída, déficit de

concentração e desordens de desinibição. Contudo, a manifestação clínica que encontra maior destaque na literatura estudada é a depressão.

A incidência da depressão em pacientes com tumor cerebral é bastante elevada e o problema é freqüentemente subtratado (ROGERS; ORAV; BLACK, 2001). Pelletier et al. (2002) atribuem a condição depressiva dos pacientes a um senso de desesperança diante da situação, às perdas funcionais, emocionais, sociais e ocupacionais, aos sintomas da doença e também aos efeitos colaterais do tratamento. Giovagnoli (1999), em seu estudo, considerou o humor deprimido como o principal indicador da qualidade de vida em pacientes com tumor cerebral no momento de estabilidade da doença. Assim, recomenda-se que um possível quadro clínico de depressão seja investigado em todos os pacientes, para ser tratado o quanto antes, caso seja identificado (PELLETIER et al., 2002).

Quanto à fase do desfecho do tratamento, a literatura obtida não trouxe informações específicas sobre a vivência dos portadores de tumor cerebral. De um modo geral, sabemos que a situação de terminalidade, em oncologia, revela necessidades peculiares que precisam ser cuidadosamente identificadas para que ações produtivas possam ser delineadas por parte da equipe de saúde. A consciência da proximidade da morte intensifica o sofrimento psicológico tanto do paciente quanto dos seus familiares. Nesta situação, o alívio do sofrimento emocional e físico deve orientar os profissionais (CASTRO, 2001; BROMBERG, 1998). Trata-se de um momento em que a presença da família e da equipe se faz muito necessária; para o paciente, no processo de morrer, é reconfortante sentir que não foi esquecido (KÜBLER-ROSS, 1994).

2.2.1. A família do portador de tumor cerebral

Em acordo com Soifer (1983), a família pode ser vista como um organismo onde acontecem ou são aprendidas as noções fundamentais para o cuidado da vida individual e social.

Nas sociedades capitalistas, ela tem tido um papel relevante ao dispensar atenção à saúde dos seus integrantes e aos cuidados com doentes, deficientes, inválidos e idosos (ROMANELLI, 1999). Neste contexto, pretendo enfocar, brevemente, o adoecimento por tumor cerebral na perspectiva da família, visto que o adoecimento de um dos seus membros possui um caráter desagregador para todo o grupo.

O impacto do câncer sobre a família é um fenômeno bem documentado. A família é a principal fonte de suporte ao enfermo e, ao mesmo tempo, uma unidade que encara a enfermidade. Cônjuges, filhos, pais e outros membros da família vêm-se frente à necessidade de reestruturar sua organização doméstica e cotidiana, e experienciam mudanças em sua saúde mental e somática. Kristjanson e Ashcroft (1994) estudaram 187 artigos, escritos entre 1970 e 1991, em que se focalizava a experiência do câncer na perspectiva da família. Da análise qualitativa dos dados, emergiram algumas dimensões que nos auxiliam a compreender a vivência do familiar da pessoa com câncer.

Primeiramente, as autoras revelaram que as famílias experienciam diferentes preocupações, angústias e obstáculos dependendo do estágio desenvolvimental em que se encontra o enfermo. Na infância, adolescência, vida adulta, meia-idade e velhice, surgem diferentes demandas para o grupo familiar.

O mesmo é possível afirmar em relação à trajetória do câncer. A experiência familiar com a enfermidade muda com o tempo, caracterizando-se por diversas fases. Pode-se pensar no período de prevenção, do diagnóstico inicial, da fase aguda do tratamento, da remissão, reabilitação e possível recorrência da doença e estágio terminal. O cuidador, membro da família, encontra-se sob estresse durante todo o período da enfermidade, contudo sua fase terminal constitui a de maior intensidade emocional para todos os envolvidos (BROMBERG, 1998).

Em outra categoria, Kristjanson e Ashcroft (1994) falam em respostas dos familiares ao câncer, dimensão bastante explorada na literatura. Pode haver diversas mudanças na saúde da família. Sentimentos como raiva, culpa, tristeza e fadiga são frequentes. Também, há maior

suscetibilidade à depressão e a outros transtornos psicológicos e psicossociais. Outro fato é a grande demanda por informações claras sobre o estado de saúde do enfermo e sobre a melhor maneira de proporcionar-lhe cuidados adequados. Além disso, intensas alterações nos papéis familiares podem ocorrer. A reorganização das funções geralmente é lenta e cria dificuldades nos relacionamentos, visto que metas e necessidades individuais são abandonadas. Quando o enfermo é o coordenador da família e determina as suas interações, o grupo é mais gravemente atingido. Nesta situação, habilidade de adaptação, composição familiar e os sistemas de comunicação existentes muito influenciam na negociação dos papéis.

Ainda em relação às alterações nos papéis familiares, Kristjanson e Ashcroft (1994) trazem-nos uma distinção clarificadora entre papéis adquiridos, ou seja, aqueles baseados em esforço e habilidades pessoais, e papéis atribuídos, baseados, por exemplo, na idade, sexo e outras normas culturais. Daí, as autoras afirmam que famílias organizadas, anteriormente ao adoecimento, em torno de papéis adquiridos, com crianças mais velhas, capazes de expandir suas funções e com bom padrão de comunicação conjugal experienciam menos rupturas e conflitos de papéis do que famílias em situação oposta. Trata-se de uma dimensão sócio-cultural do enfrentamento familiar.

É válido dizer que Kristjanson e Ashcroft (1994) identificaram duas lacunas na literatura sobre o enfrentamento do câncer na perspectiva da família. Faltam trabalhos que dêem crédito à pluralidade de organizações familiares e às variáveis sociais e culturais envolvidas na experiência familiar com o câncer.

Em relação ao impacto psicossocial sobre os familiares dos portadores de tumor cerebral, as informações obtidas na literatura estão em sintonia com o que apresentei nos parágrafos precedentes. Fala-se acerca de um severo impacto sobre as famílias, com destaque para duas questões: as alterações nos papéis familiares e a sobrecarga vivenciada pelos cuidadores (FOZ; LANTZ, 1998).

Os familiares se vêem na posse de novas responsabilidades, algumas completamente estranhas ao papel anterior que tinham na organização familiar. Além disso, há o acúmulo de deveres. Os entes próximos lidam, também, com a preocupação de preservar os desejos e capacidades do enfermo, resguardando a sua auto-estima.

Outro motivo de desgaste e culpa é a lida com as alterações de personalidade e de humor que podem acometer os enfermos (LEAVITT; LAMB; VOSS, 1996). Quanto à decadência das capacidades cognitivas do paciente, Weitzner e Meyers (1997 apud WIDEHEIM et al., 2002)⁶ comentam que ela dificulta ou impede que, no caso do adoecimento de um dos cônjuges, o casal enfrente conjuntamente as tristezas, as perdas e as ansiedades relativas ao futuro.

A família enfrenta diariamente outras constantes ansiedades, entre elas, o medo de perder o ente querido, o convívio com as suas alterações corporais, que a todo instante revelam a presença da enfermidade, o fato de assistir ao declínio físico e mental do doente, as dificuldades financeiras, o isolamento social. Por outro lado, quando um cotidiano mais próximo do normal é possível, os familiares podem exercer atividades com alguma importância e sentido pessoais, o que gera algum sentimento de segurança, de confiança, de esperança e de autocuidado. Este bem-estar, certamente, encontra reflexos na sua capacidade para atender às demandas do enfermo (WIDEHEIM et al., 2002).

Wideheim et al. (2002) destacaram, também, o papel protetor que, em família, uns exercem em relação aos outros. Fala-se em viver o presente e evitar falar no futuro. Neste contexto, Giovagnoli (1999) menciona a atitude freqüente entre os familiares de proteger os pacientes da realidade, sobretudo em relação ao prognóstico da doença.

Wideheim et al. (2002) lembram-nos, ainda, de que não se deve pressupor que o suporte familiar será útil. A habilidade do paciente para enfrentar os problemas relativos à doença, ao tratamento e à vida cotidiana depende da maneira como a família lida com a sua própria

⁶ WEITZNER, M. A.; MEYERS, C. A. Cognitive functioning and quality of life in malignant glioma patients: a review of the literature. *Psycho-oncology*, v. 6, p. 169-177, 1997.

ansiedade, com as mudanças de papéis, com as alterações nas relações internas. A família integrada ao tratamento e aos cuidados tem o potencial de atenuar o estresse e o trauma envolvidos na situação de adoecimento.

Em suma, até aqui apresentei algumas perspectivas do câncer neurológico presentes na literatura examinada. Primeiramente abordei os seus aspectos médicos, e, em seguida, os seus aspectos vivenciais, focalizando o impacto associado à experiência da enfermidade para o doente e para os seus familiares. A seguir, passo a considerar as estratégias de apoio psicossocial em oncologia. Darei destaque às intervenções de apoio em grupo, buscando delimitar os fundamentos dos grupos de sala de espera, estratégia pela qual tive acesso à experiência dos pacientes e familiares participantes do presente estudo.

2.3. Intervenções psicossociais

Desordens psiquiátricas, características de personalidade ou estresse emocional contribuem para a progressão do câncer? Estratégias psicoterápicas podem preservar ou prolongar a vida dos pacientes? Questões como estas continuam sem respostas definidas. Mas há, sim, evidências de que os tratamentos psicológicos podem amenizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Esta é a interpretação, exposta na Harvard Mental Health Letter (HARVARD COLLEGE, 2003), para o achado de vários estudos que relacionam a vida mental e o aparecimento e desenvolvimento do câncer. No documento, afirma-se que o câncer não vem dos pensamentos ou dos sentimentos, mas que o tratamento psicossocial pode ajudar os pacientes oncológicos a enfrentar a enfermidade.

Esta afirmação resume o caráter atual dos tratamentos psicológicos com pacientes cuja doença é localizada, em primeira instância, no campo orgânico⁷. Há algumas décadas, o foco destes

⁷ No estudo da literatura sobre a qual me apoio nesta seção, deparei-me com a conceituação de tratamentos psicológicos voltados para pessoas cuja experiência do sofrimento tem suas bases em um acontecimento

tratamentos recaía sobre os conflitos da vida mental e a sua relação com a enfermidade física. Nota-se, atualmente, que houve um avanço no reconhecimento de que o paciente necessita de uma assistência psicológica voltada para a realidade (MELLO FILHO, 1997), com intervenções focadas nas repercussões da doença (BENIOFF; VINOGRADOV, 1996). Segundo as observações de Campos (1992), na maior parte das vezes, o enfermo não se encontra motivado para abordagens subjetivas, que focalizam a vida emocional e o seu nexos com os sintomas do corpo. Sua orientação é, portanto, que não se transforme o paciente somático em paciente psicológico.

A literatura sobre tratamento psicoterapêutico com doentes de câncer sugere que o represamento emocional, a evitação do problema e o isolamento social estão relacionados com o pobre enfrentamento da enfermidade. Com isso em vista, intervenções em grupo ou individuais podem facilitar o conhecimento e manejo de informações, a expressão e elaboração das emoções relacionadas à doença, o reforço do suporte familiar e social, além de melhorar o contato com a equipe de saúde (SPIEGEL; DIAMOND, 1998).

Fawzy (1999) comenta que não há uma intervenção que seja ideal para todo paciente oncológico e a qualquer momento da enfermidade. De maneira geral, deve-se contemplar educação e informação, o estabelecimento e fortalecimento de estratégias de enfrentamento da situação e suporte emocional. Segundo o autor, tais fatores são mais funcionais quando utilizados de forma combinada.

A aquisição de conhecimentos relativos ao câncer e ao tratamento é um fator relevante para o enfrentamento efetivo. Possibilita que o paciente tome decisões sobre o tratamento, informe adequadamente amigos e familiares, planeje o futuro e sinta-se com maior controle da

patológico orgânico. Para referir-se aos doentes, cunhou-se o termo *paciente somático*, diferenciando-os do *paciente psicológico*, cujo sofrimento estaria localizado na psique. Estas denominações encerram, de modo bastante evidente, um campo de significações ligado à tradicional dicotomia entre o corpo e a mente. Esta questão, inclusive, apresenta-se em franca oposição àquilo que Merleau-Ponty fala sobre o corpo e que será foco da minha atenção no próximo capítulo do presente trabalho. No entanto, valendo-me do que Hegenberg (1998) afirma, em sua tentativa de efetuar um estudo a respeito do termo *doença*, em minha exposição, devo admitir algo, mesmo que para sofrer, mais tarde, revisões profundas. Aceito os termos mencionados anteriormente como um ponto de partida, admitido por alguns interlocutores e que torna viável o diálogo sobre o tema que ora me ocupa.

situação. Além disso, intervenções voltadas para a reconstrução das representações sobre a doença e a terapêutica podem facilitar o manejo da ansiedade na medida em que possibilitem o embate com os problemas de um ponto de vista diferente, por vezes mais simplificado e organizado.

Quanto à expressão emocional, esta possibilita a catarse e o trabalho dos sentimentos relacionados à doença. Sem que sejam expressos, sentimentos tais como o medo da morte, podem tornar-se bastante intensos e aterrorizadores. O isolamento na experiência de angústias, perdas ou medos também pode contribuir no aumento do desconforto emocional. Ademais, a repressão afetiva afeta a intimidade familiar, impedindo a livre expressão das emoções e preocupações entre os pacientes e seus cônjuges, pais ou filhos. Se houver uma situação protegida e segura para a lida dos afetos dolorosos, um momento e lugar para manejá-los, estes podem ser normalizados e redimensionados. Logo, passa-se a discutir e confrontar as ansiedades ao invés de se esquivar delas, tornando até mesmo as ameaças para a vida possíveis de ser enfrentadas. Também, fica facilitada a comunicação com os médicos e outros profissionais de saúde, favorecendo que o paciente sinta-se responsável por seu tratamento e mais confortável em aderir a ele (SPIEGEL; DIAMOND, 1998).

No contexto da neuro-oncologia, o reconhecimento e a abordagem dos fatores psicossociais desencadeados pela enfermidade devem ser integrados ao tratamento médico, de modo a oferecer um cuidado eficiente para os pacientes e seus familiares (PELLETIER et al., 2002). Fox e Lantz (1998) recomendam que a equipe de saúde focalize a promoção de um enfrentamento adaptativo à doença e ao tratamento, buscando aliviar a ansiedade, a confusão e a desesperança dos envolvidos, restabelecendo o seu senso de futuro e facilitando a exploração de soluções alternativas para os problemas. Para tanto, sugerem que programas de educação, suporte e de aconselhamento sejam iniciados ainda em fase precoce da enfermidade. Além disso, os autores apontam a necessidade de intervenções que assistam os pacientes no manejo das disfunções cognitivas.

Lepola et al. (2001), em seu estudo com portadores de tumor cerebral, identificaram uma grande demanda por suporte psicológico. Os pacientes revelaram a necessidade de oportunidades para falar sobre a doença. Os autores destacaram, também, as demandas especiais dos pacientes que tentam retomar sua rotina diária, mesmo com funções vitais deficientes e alterações na imagem corporal. Estes precisam de encorajamento e de discussões realísticas para o enfrentamento dos obstáculos, evitando-se criar uma atmosfera de otimismo irreal. Conforme as palavras de Wideheim et al. (2002), através do suporte adequado, pacientes e familiares podem estabelecer algum sentido e senso de coesão em meio ao caos prevaiente na situação de adoecimento.

Alguns autores (FOZ; LANTZ, 1998; LEPOLA et al., 2001; WIDEHEIM et al., 2002) sublinham, ainda, a grande demanda de informações, por parte dos portadores de tumor cerebral e de seus familiares. Estes desejam conhecer a natureza da doença, aprender sobre o tratamento e os seus efeitos colaterais, também aprender a respeito do controle de sintomas e técnicas de manejo das atividades cotidianas.

As intervenções psicoterapêuticas, sejam individuais ou em grupo, são adequadas em promover as condições anteriormente descritas. Em função da delimitação da presente pesquisa, a seguir, será destacada a importância das intervenções psicológicas em grupo no tratamento do paciente oncológico.

2.3.1. As intervenções em grupo

O suporte psicológico através de intervenções em grupo oferece uma nova e importante rede social ao paciente oncológico e a seus familiares, além de configurar uma situação adequada à possibilidade de refinamento das informações sobre a doença e o tratamento e favorecer a elaboração das vivências relacionadas à enfermidade.

No contexto das intervenções grupais, houve avanços no reconhecimento de que há pacientes com as mais diversas demandas e que, portanto, deve haver modalidades grupais com finalidades diversas, acarretando a necessidade de adequação técnica. Em relação ao apoio ao paciente somático, mais especificamente, ao paciente oncológico, é relevante, por conseguinte, questionar o tipo de grupo que deve se proporcionar a eles.

Na literatura sobre psicoterapia em grupo, há várias propostas de classificação das modalidades de intervenção. Em essência, as classificações sugerem duas modalidades básicas de estratégias grupais. De um lado, encontram-se estratégias denominadas como grupos operativos terapêuticos, grupos de apoio ou de suporte. De outro, estão os grupos psicoterápicos, ou elaborativos. Zimmerman (1997), em uma perspectiva psicanalítica, resume uma das principais diferenças entre os dois conjuntos. O primeiro é adequado a circunstâncias em que os fenômenos psíquicos grupais devem permanecer em estado latente, enquanto o segundo aplica-se a situações em que se faz necessária a emergência de ansiedades, resistências, transferências, para que possam ser interpretadas e trabalhadas. O primeiro conjunto admite um *setting* mais flexível, normalmente funcionando em regime aberto, com a alternância de integrantes de um encontro para outro.

Novas modalidades, que de alguma maneira inserem-se nesta classificação anterior, têm surgido como possibilidades atuais de intervenção. Cito, a título de exemplo, os grupos homogêneos por patologia em hospital geral, grupos para pacientes fisicamente enfermos e os grupos de sala de espera (COLLINS; GOODMAN, 1996; CONTEL; OLIVEIRA JR., 2000; FERNANDES, 2003).

Segundo a observação de Mello Filho (1997), os atendimentos em grupo são ainda subutilizados, colaborando em deixar uma lacuna entre as necessidades dos pacientes somáticos crônicos e o atendimento psicológico voltado para a realidade. Há demanda pelas grupoterapias, contudo o desconhecimento a respeito das técnicas grupais por parte dos profissionais de saúde permanece grande. Tal realidade manifesta-se, também, na escassez de publicações na área.

Contudo, a possibilidade de atendimento grupal a doentes somáticos portadores de doenças crônicas sinaliza uma direção transformadora nas práticas de saúde. Cabe citar os grupos somáticos homogêneos, por exemplo, que reúnem pacientes com as mesmas patologias. Neles, os pacientes reconhecem que sofrem por problemas semelhantes, o que colabora no desenvolvimento de um forte nível de coesão e solidariedade mútua.

Conforme colocações anteriores, Campos (1992) reconheceu que o paciente somático não está disposto, amiúde, a intervenções focadas nonexo entre os sintomas físicos e a sua vida emocional. Assim, o autor deu destaque, enquanto estratégia adequada de apoio, aos grupos de suporte, com intervenções focadas na doença. Trata-se de uma estratégia que exige um terapeuta mais ativo, com postura apoiadora, que evite gerar ansiedade e que mantenha a verbalização no foco, que é a doença e a suas repercussões na vida da pessoa. É adequada a formação de grupos homogêneos por favorecerem a emergência de um importante fator terapêutico: a troca de experiências entre os participantes, identificados pela condição comum que é a doença. Como objetivos dos grupos de suporte com pacientes somáticos, Campos (1992) citou: a facilitação da expressão de sentimentos; promoção da adaptação às novas condições geradas pela doença; reforço da auto-imagem; oferecimento de apoio e atenção; veiculação de informações adequadas; estímulo à recuperação física e emocional; e facilitação da comunicação entre médico e paciente.

Ulman (1996) reforça a idéia de que os pacientes somáticos vão aos grupos para lidar com os seus problemas médicos, mais do que para explorar suas vidas emocionais. Por isso, diz a autora, é importante que os fatores terapêuticos dos grupos com pacientes fisicamente enfermos sejam diferentes daqueles dos grupos psicoterápicos regulares. A autora destaca a transmissão de informações, a universalidade de conflitos, a instilação de esperança, a catarse e a aprendizagem interpessoal como os fatores curativos mais relevantes. Trata-se de grupos estruturados para conter a ansiedade ao invés de aumentá-la. Espera-se que tais grupos diminuam o isolamento dos pacientes, favoreçam o desenvolvimento de expectativas mais

realistas sobre o seu progresso físico, que promovam uma melhor compreensão do tratamento e a melhora da adesão a ele, que reforcem a esperança e o otimismo, que acarretem uma diminuição da procura pelo serviço médico e que auxiliem na melhora da socialização dos pacientes.

Cella e Yellen (1993 apud LEAVITT; LAMB; VOSS, 1996)⁸ mostraram que vários estudos vêm documentando os efeitos benéficos da assistência em grupos de apoio na oncologia. Benioff e Vinogradov (1996) falam em proporcionar um lugar seguro para que os pacientes possam processar suas experiências com a doença e o tratamento. Dada a inclinação do paciente oncológico à ansiedade, depressão, desamparo, retraimento, irritabilidade e desesperança, a meta da intervenção em grupo deve ser, ainda, a atenuação destas manifestações clínicas.

Spiegel e Diamond (1998) destacaram o fato de o paciente oncológico sentir-se retirado do fluxo normal da vida, passando a vivenciar a decadência da sua rede social habitual. Nesse momento de fragilidade das relações, torna-se relevante o oferecimento de uma malha de apoio alternativa. Em grupo, os pacientes experienciam um forte senso de comunidade, essencial para o adequado enfrentamento da enfermidade, e a oportunidade de aprender com o outro. Ainda, o paciente encontra um duplo benefício nos grupos terapêuticos: dar e receber apoio. Utilizar a própria experiência com o câncer para ajudar outras pessoas passando por sofrimentos similares oferece a possibilidade de reelaboração da auto-estima àquele que presta o auxílio. E os que recebem informações sobre o enfrentamento, palavras de conforto ou até mesmo de confrontação, aprendem com quem já viveu ou ainda vive a experiência.

As implicações clínicas das intervenções em grupo junto aos pacientes oncológicos e suas famílias são substanciais. Primeiramente, conta-se com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais eficientes e integradas. O próprio funcionamento psicossocial pode tornar-se mais adaptativo, com a retomada das relações familiares, das relações de amizade e a

⁸ CELLA, D.; YELLEN, S. Cancer support groups: the state of the art. **Cancer Practice**, v. 1, p.56-61, 1993.

realização de atividades de interesse. Também, há redução de sintomas físicos e psicológicos. Com tudo isso, a aderência ao tratamento é favorecida, visto que passa a haver melhor manejo da ansiedade, melhor compreensão dos fatores que direcionam o tratamento, sentimento de ter controle sobre o curso da terapêutica através de clara comunicação com os médicos e a mobilização mais efetiva do suporte de amigos e familiares para a participação no tratamento.

Leavitt, Lamb e Voss (1996) realizaram intervenções em grupos de apoio com portadores de tumor cerebral e seus familiares. Eram grupos abertos, que aconteciam mensalmente. As autoras descreveram as experiências e necessidades dos participantes a partir da análise dos temas manifestos nos encontros, além de analisarem os mecanismos de suporte operantes nos grupos. Segundo elas, os mecanismos dos efeitos benéficos dos grupos de apoio ainda não foram sistematicamente estudados, o que justifica o seu interesse.

Na interpretação das autoras, os pacientes e seus familiares encontraram, no grupo, um lugar seguro, no qual havia compreensão e reconhecimento mútuo em função das circunstâncias compartilhadas. Assim, os participantes puderam experimentar um alívio no sentimento de isolamento e no estigma causado pela doença. Houve validação dos sentimentos e comportamentos uns dos outros. Os piores medos puderam ser expressos sob a sustentação das coordenadoras, que mostravam que falar de temas dolorosos é possível. A participação dos cuidadores dos pacientes também foi importante. Eles puderam compartilhar os problemas e as estratégias para enfrentá-los. Também, modelaram uma comunicação mais aberta com os enfermos, visto que toda a expressão ocorria em uma situação compartilhada, a grupal.

Leavitt, Lamb e Voss (1996) explicitaram alguns mecanismos de apoio presentes na situação. Primeiramente, os encontros em grupo constituíram um espaço em que os integrantes puderam expressar emoções que permaneciam represadas no contato com os profissionais de saúde. Notaram, ainda, que as comparações estabeleciam um mecanismo importante de enfrentamento. Aquele paciente que travava contato com outro, cuja situação vivenciada fosse mais crítica, sentia-se mais fortalecido. Já o paciente em piores condições, ao encontrar outro

paciente, agora em franca recuperação, encontrava motivação e esperança. Outros elementos importantes de apoio, identificados pelas autoras: a redução de expectativas, o recebimento de um suporte realístico e o compartilhamento de estratégias de enfrentamento.

Para as autoras, a estratégia grupal mostrou-se efetiva no apoio aos portadores de tumor cerebral e seus familiares, participantes da pesquisa. Tal constatação é sintônica com a recomendação crescente das modalidades grupais enquanto estratégias para a promoção de saúde em caso de doenças crônicas.

No presente estudo, a experiência comunicada dos portadores de tumor cerebral e dos seus familiares foi obtida na situação de encontros em grupos de sala de espera. Assim, a seguir, abordo esta modalidade de intervenção grupal.

2.3.2. Grupos de sala de espera: uma possibilidade de intervenção

Na literatura científica, o termo grupo de sala de espera é encontrado com alguma variação de significados. Neste trabalho, é compreendido como intervenção em grupo junto a pacientes ambulatoriais no instante em que aguardam por uma consulta médica ou qualquer outro procedimento em saúde. Trata-se de uma intervenção psicoterapêutica de suporte, segundo a classificação proposta por Campos (1992). Os grupos de sala de espera configuram uma estratégia de atuação dentre as práticas grupais em psicologia, constituindo uma forma de encontro entre os profissionais da saúde e os pacientes e seus familiares em diversos contextos. A seguir, proponho uma breve caracterização dos grupos de sala de espera em relação aos seus objetivos, enquadre, manejo técnico e implicações clínicas.

Os grupos de sala de espera assentam-se sobre os objetivos basilares de oferecer apoio emocional e esclarecer, para os usuários de serviços de saúde diversos, algumas questões médicas. Fala-se na construção de espaços de conversação, reflexão e troca de experiências

entre os usuários (MOREIRA JR., 2001) e destaca-se o ato de “conversar junto” enquanto processo potencialmente fértil para construções polissêmicas sobre os temas em saúde. No encontro grupal, são criadas condições favoráveis para um processo de reconstrução dos sentidos atribuídos ao “eu” e a uma condição vital qualquer, como o envelhecimento ou uma enfermidade, por exemplo (MOREIRA JR.; JAPUR, 2003). Portanto, trata-se de favorecer o encontro entre pessoas vivenciando conflitos e ansiedades semelhantes mediado por profissionais da área da saúde, para, assim, poderem pensar formas de se viver melhor uma determinada situação (DOMINGUES, 1992).

No grupo, vínculos positivos e transformadores são constituídos, construindo-se um espaço de sustentação e continência e criando-se possibilidades para reflexões e mudanças (DOMINGUES, 1992). Assim, em um clima de integração e interação entre os usuários, vivências podem ser compartilhadas, sentimentos e pensamentos expressos e dúvidas trabalhadas.

Destaca-se, também, o papel informativo e educativo dos grupos de sala de espera. Com base nas vivências dos participantes, informações simples, práticas e no tempo em que são solicitadas podem ser difundidas e apreendidas, em um legítimo processo de aprendizagem. Maldonado e Hallal (1981) sublinham que atividades educativas em saúde preparadas *a priori* esbarram, no mais das vezes, no fato de que as pessoas podem não querer ou não conseguir assimilar certas informações em determinadas circunstâncias de suas vidas.

O grupo de sala de espera também é caracterizado como uma forma produtiva de ocupar um espaço e tempo ociosos nas instituições, com a transformação do período de espera pelas consultas em momento de trabalho (MALDONADO; HALLAL, 1981; MOREIRA JR., 2001; SOUZA; FRAGA; BRAGA, 2000). Trata-se de potencializar um espaço informal já existente na instituição, atendendo a pessoas que não apresentam uma demanda explícita por atendimento psicológico. Vários autores (BURD; MAIA, 2002; CANELLA, 1989; DOMINGUES, 1992; MOREIRA JR., 2001; SOUZA; FRAGA; BRAGA, 2000) destacam, também, a possibilidade

de identificar situações de risco individual, favorecendo, por exemplo, o encaminhamento de pacientes com nível de sofrimento emocional elevado para psicoterapia individual.

Quanto ao enquadre, os grupos de sala de espera comportam pouca estruturação. Normalmente, o encontro acontece na própria sala de espera, aproveitando-se o grupo espontaneamente formado no local. O grupo é aberto e com composição flutuante, podendo haver várias configurações em um mesmo encontro. Isto ocorre porque, enquanto novos pacientes chegam em um ambulatório para aguardar uma consulta médica, outros são chamados para a mesma, deixando o grupo. Além disso, segundo os estudos referidos, usualmente há heterogeneidade em relação à idade, sexo e nível de participação dos integrantes, mesclando-se pessoas com participações anteriores e novatos na atividade. A homogeneidade do grupo normalmente refere-se à condição vital ou enfermidade sob cuidado. O enfoque do grupo é no aqui-e-agora e a sessão deve possuir começo meio e fim, visto que é única. Quanto à coordenação, levando-se em conta a literatura aqui utilizada, comporta o trabalho interdisciplinar, mesmo sem a participação de um psicólogo ou psiquiatra.

Maldonado e Hallal, ainda em 1981, descreveram a utilização de grupos de sala de espera por uma equipe de psicólogos em um serviço médico de obstetrícia. Realizavam os grupos com gestantes e seus acompanhantes, e estruturavam a atividade em torno da tarefa de conversar sobre a gravidez, o parto, o neném. Os autores destacaram a importância da construção de um formato de trabalho de cunho psicossocial adequado à realidade institucional ao qual se aplica. É nesta perspectiva que descrevem sua experiência enquanto alternativa para a prática grupal em instituições.

Canella (1989) relatou sua experiência com grupos de sala de espera em ambulatório de esterilidade conjugal. Classificou a intervenção como semiterapêutica e destacou os objetivos de apoio emocional a casais, de proporcionar explicações sobre os problemas médicos e de triagem psicológica. Segundo o autor, o trabalho ocorre sobre o material afetivo emergente, criando-se um espaço terapêutico preventivo em relação a problemas emocionais. O grupo é descrito,

também, como espaço adequado para que a equipe de saúde forneça orientação antecipatória sobre os exames e o tratamento. A coordenação dos grupos envolvia profissionais de psicologia e um médico.

Domingues (1992), por sua vez, abordou uma experiência com grupos de sala de espera em ambulatório de ginecologia de adolescentes. Enfatizou o fato de que tal prática surgiu no seio de uma equipe interdisciplinar, o que conferia ao serviço maior abrangência em termos de abordagem em saúde. Nos grupos, além dos aspectos fisio-patológicos, eram observados e cuidados os aspectos psicológicos, sociais e culturais do paciente. “Encontrar com alguém da mesma faixa etária, vivendo os mesmos conflitos, as mesmas ansiedades, os mesmos medos é dividir esses conflitos e assim poder pensar formas para se viver esse momento da adolescência” (DOMINGUES, 1992, p. 67). A autora, terapeuta ocupacional, realizava o grupo em coordenação com uma psicóloga, e destacou o formato de grupo de sala de espera como uma nova forma de atuação para os profissionais da sua disciplina.

Ainda no terreno da interdisciplinariedade, Souza, Fraga e Braga (2000) descreveram a participação de enfermeiros na condução de grupos de sala de espera. A preocupação dos autores foi colaborar na construção de recursos teórico-práticos sobre a abordagem grupal em enfermagem, visto que enfermeiros são frequentemente solicitados a participar de intervenções em grupo.

Novamente no campo da psicologia, Moreira Jr. (2001) realizou um estudo baseado em seu trabalho com grupo de sala de espera em um ambulatório de geriatria e destacou a “[...] escassez de pesquisas sobre modelos emergentes de práxis grupal em contextos institucionais” (p. 55), inclusive sobre o grupo de sala de espera, tema ainda pouco explorado, segundo seus exames da literatura.

Por último, Burd e Maia (2002) relataram e discutiram a realização de grupos de sala de espera com pacientes diabéticos. O trabalho foi encabeçado por psicólogos, mas contou com participação interdisciplinar.

De posse das características gerais do *setting* grupal e do objetivo básico de criar uma atmosfera marcada por apoio e troca de experiências e informações, pode-se definir algumas diretrizes para o manejo técnico dos grupos de sala de espera. O trabalho, normalmente, tem início com os coordenadores convidando os usuários a participarem do grupo. Seguem-se as apresentações dos profissionais e uma breve explanação acerca dos objetivos do encontro. Neste instante, segundo Maldonado e Hallal (1981), estrutura-se o grupo em torno da tarefa. O coordenador pode dizer, por exemplo, que está ali para conversar sobre a gravidez, o parto, e o neném (MALDONADO; HALLAL, 1981) ou que aquele é um espaço pra falar sobre o diabetes e que pensar junto é importante para enfrentar a doença (BURD; MAIA, 2002).

A partir daí, o andamento do processo grupal, segundo Moreira Jr. (2001), dependerá de uma participação ativa do terapeuta no espaço conversacional, estimulando a escuta, a atenção e a interação entre os participantes. É seu papel focalizar certos assuntos em detrimento de outros, favorecer a distribuição igualitária do espaço grupal, inclusive incentivando os silentes, propor a reflexão acerca dos conteúdos emergentes e estimular as trocas, o apoio, as confrontações e a possibilidade de diferenças. Os participantes devem ser incentivados a expressar suas vivências, base sobre a qual será construído o trabalho sobre os sentimentos significativos, expectativas, dúvidas, temores, fantasias e mitos. Este trabalho poderá ocorrer em nível emocional ou em termos de informações corretivas, havendo espaço, inclusive, para que os coordenadores verifiquem como as informações foram assimiladas pelos integrantes do grupo (MALDONADO; HALLAL, 1981). É importante que as intervenções sejam centradas sobre o foco estabelecido, fundamentalmente, pela condição de saúde, o seu tratamento e o modo de enfrentá-los, devendo-se evitar, por exemplo, as interpretações, visto que o trabalho grupal deverá ocorrer em uma atmosfera de baixa ansiedade (BURD; MAIA, 2002).

No encerramento do encontro, cujo enquadre prevê uma única sessão, Maldonado e Hallal (1981) recomendam que se faça uma síntese da mesma.

Finalmente, resta abordar as implicações clínicas dos grupos de sala de espera. Esta estratégia é descrita como um canal de comunicação eficiente para transmissão de informações sobre as condições de saúde, o diagnóstico, as condições do tratamento e também sobre a instituição que presta cuidados em saúde, além de oferecer a possibilidade de socialização, trocas e suporte social aos usuários e familiares. Entre os efeitos benéficos observados, Moreira Jr (2001) destaca o aumento da satisfação e diminuição do nível de ansiedade dos usuários, melhor aderência aos tratamentos propostos e fortalecimento de um vínculo de segurança entre usuários e profissionais. O autor fala, ainda, em diminuição do uso de medicamentos e da frequência de procura por consultas médicas. Nota-se que este tipo de intervenção leva a posturas mais ativas na produção de qualidade de vida (MOREIRA JR.; JAPUR, 2003). Pacientes e familiares têm a oportunidade de criar e fortalecer elos com fatores protetores da saúde, sentindo-se mais preparados para passar de expectadores a protagonistas da sua história (DOMINGUES, 1992). Ademais, a equipe interdisciplinar de saúde passa a compreender melhor as dificuldades dos pacientes e pode, assim, orientar de maneira mais adequada sua conduta profissional (BURD; MAIA, 2002).

É importante salientar que o contexto de surgimento dos grupos de sala de espera está ligado à necessidade de estratégias preventivas e de promoção de saúde para favorecer mudanças em termos da melhora de sintomas físicos e da expressão afetiva, relação usuários-profissionais e qualidade de vida em geral. Pode-se afirmar, ainda, que os objetivos e implicações clínicas dos grupos de sala de espera acomodam-se de maneira adequada ao que é preconizado em termos de intervenções psicológicas grupais no apoio ao paciente oncológico e familiares.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Na presente pesquisa, optei por adotar o pensamento fenomenológico como guia na aproximação à experiência vivida dos portadores de tumor cerebral e seus familiares, colaboradores no estudo. Concordo com Valentini (1988) que a opção pela fenomenologia é a assunção de uma atitude com valor de método “[...] que pode proporcionar uma visão íntima e ampla da realidade humana [...]” (p.16), com grande abrangência para acolher o vivido.

Dentre a variedade de pensadores e abordagens que se abrigam sob a égide da fenomenologia, neste trabalho fundamento-me no pensamento do filósofo francês Maurice Merleau-Ponty (1908 – 1961). Assumo a sua posição filosófica, cuja ênfase é em uma compreensão alicerçada sobre o vivido e no reconhecimento dos paradoxos e ambigüidades próprios da existência humana.

É importante salientar que não tomo a sua filosofia como base metodológica, o que representaria o equívoco de fazer uma filosofia aplicada. Tenho-a, sim, como um pensar que possibilita uma certa elaboração e compreensão das experiências vividas (COELHO JÚNIOR, 1988) e que me oferece uma visão significativa acerca da experiência humana e da forma como podemos nos aproximar dela, respeitando o que lhe é essencial.

3.1. A filosofia de Merleau-Ponty

Merleau-Ponty é tributário da fenomenologia, corrente filosófica fundada por Edmund Husserl no final do século XIX e que teve grande importância no pensamento filosófico europeu da primeira metade do século XX (COELHO JÚNIOR; CARMO, 1991). Foi utilizando o método fenomenológico na investigação da experiência vivida que o filósofo francês desenvolveu toda a sua fenomenologia do ato perceptivo.

Assumindo a perspectiva fenomenológica de repensar a própria filosofia, Merleau-Ponty observou que tanto o objetivismo quanto o racionalismo não dão conta das nossas relações com o mundo, com o tempo, com o nosso corpo e com os outros. Por isso, ao longo da sua obra, combateu com rigor as antinomias da metafísica clássica entre sujeito e objeto e procurou um caminho alternativo para se aproximar da experiência humana (FURLAN, 2001).

Com efeito, através das suas investigações filosóficas, Merleau-Ponty mostrou-nos que a presença humana implica em oferecer ao mundo suas estruturas gerais sem que, com isso, seja criada a figura particular do mundo em que vivemos. O homem está sempre situado em relação ao ambiente e lhe empresta sentidos, lhe dá uma fisionomia. A existência, ou o ser no mundo, como dizia o filósofo, consiste justamente no fato de estarmos permanente e inexoravelmente situados em relação ao mundo e projetando sentidos nele.

Um importante elemento de originalidade no pensamento de Merleau-Ponty refere-se ao fato dele ter nos enviado à experiência do ato perceptivo enquanto fundamento do movimento existencial de se situar e de projetar sentidos em nossa circunvizinhança. E nessa investigação do ato perceptivo, Merleau-Ponty revelou o corpo como a sede privilegiada da nossa apropriação do mundo. Abordando o que chamou de significações encarnadas, o autor explicitou uma zona existencial, aquém dos automatismos e das representações, que integra sexualidade, motricidade, percepção, cognição, alteridade, enfim, toda a nossa experiência. Com isso, o filósofo mostrou que estamos misturados ao mundo e aos outros de maneira inextricável e que nossas experiências no mundo são vividas na ambigüidade, sem que, na maior parte das vezes, representêmo-las para nós. Não concebemos nossos sentidos de mundo, eles brotam na experiência vivida e, nesse momento, nós fazemos existir.

A seguir, os temas sumariamente apresentados nos parágrafos precedentes serão expostos com alguma minúcia. Inicialmente, serão abordados os fundamentos do pensamento

fenomenológico, recorrendo, sobretudo, às reflexões do próprio Merleau-Ponty⁹, presentes no prefácio da sua principal obra, *Fenomenologia da Percepção*¹⁰ (1999).

3.1.1. A fenomenologia

A fenomenologia, no sentido moderno, possui como marco inicial a obra do filósofo alemão Edmund Husserl (1859 – 1938). Entre os seus sucessores, que desenvolveram e aprofundaram o pensamento fenomenológico, destacam-se Martin Heidegger (1889 – 1976) e o próprio Maurice Merleau-Ponty. Trata-se de uma corrente filosófica que se contrapôs às filosofias e ciências dominantes do início do século XX. Para Husserl, estas enfrentavam um momento de crise no contexto do pensamento ocidental. O filósofo propôs-se, então, a repensar os seus fundamentos. Assim, Husserl voltou suas investigações para os princípios da própria racionalidade e da possibilidade de conhecer (MERLEAU-PONTY, 1973). O resultado é uma filosofia cuja meta repousa no retorno às *coisas mesmas*, ou seja, no retorno ao conhecimento em sua doação intuitiva e cuja exigência é de afastamento tanto dos idealismos quanto dos realismos (MOURA, 1989).

Segundo Merleau-Ponty (1999), Husserl guardava à fenomenologia a empresa de descrever, não de explicar ou de analisar os fenômenos, firmando, dessa maneira, sua desaprovação da ciência.

Eu não sou o resultado ou o entrecruzamento de múltiplas causalidades que determinam meu corpo ou meu “psiquismo”, eu não posso pensar-me como uma parte do mundo, como o simples objeto da biologia, da psicologia e da sociologia, nem fechar sobre mim o universo da ciência. Tudo aquilo que sei do mundo, mesmo por ciência, eu o sei a partir de uma visão minha ou de uma experiência do mundo sem a qual os símbolos da ciência não poderiam dizer

⁹ Merleau-Ponty, em sua leitura da fenomenologia, afastou-se de um primeiro momento da obra de Husserl, de veio idealista, e aproximou-se do Husserl articulado em torno da noção de *Lebenswelt*, base para uma filosofia da experiência vivida (GIOVANNETTI, 2001).

¹⁰ A obra de Merleau-Ponty é densa, complexa e diversificada. Por isso, no presente trabalho, optei por focalizar, sobretudo, o livro intitulado *Fenomenologia da Percepção* (1999), como forma de delimitar os meus estudos. Este livro é considerado por muitos autores o trabalho mais importante do filósofo francês.

nada. Todo o universo da ciência é construído sobre o mundo vivido, e se queremos pensar a própria ciência com rigor, apreciar exatamente o seu sentido e seu alcance, precisamos primeiramente despertar essa experiência do mundo da qual ela é a expressão segunda. A ciência não tem e não terá jamais o mesmo sentido de ser que o mundo percebido, pela simples razão de que ela é uma determinação ou explicação dele (MERLEAU-PONTY, 1999, p.3).

O retorno às coisas mesmas significa o retorno ao mundo anterior àquele versado pelo conhecimento, mundo sobre o qual a determinação científica é abstrata e dependente. Na análise reflexiva, um segundo mundo é constituído, havendo uma perda da ligação original com ele, ligação esta que deve ser refeita. É sobre isso que fala Merleau-Ponty quando diz que o real deve ser descrito e não construído. Na fenomenologia, a preocupação é em mostrar e não em demonstrar. Trata-se de explicitar as estruturas das experiências descrevendo-as para que seu sentido seja desvelado.

Descrevendo nossa relação com o mundo, ao qual somos consagrados e não paramos de nos dirigir, podemos, num segundo instante, buscar a suspensão deste movimento. Trata-se de buscar uma atitude de admiração diante do mundo, rompendo nossa familiaridade com ele o mais possível. Tal processo de suspensão é denominado, na filosofia iniciada por Husserl, de redução fenomenológica.

Esta foi a questão à qual Husserl despendeu maior atenção em suas pesquisas. A redução corresponde à intenção de obter um recuo para aquém do nosso engajamento no mundo para fazê-lo surgir como um espetáculo para nós. Colocam-se as atitudes e afirmações espontâneas como que entre parênteses para compreendê-las e explicitá-las. Não se trata de suprimi-las ou negá-las, mas de suspendê-las momentaneamente de maneira a criar as condições para o rompimento com a nossa familiaridade com o mundo, justamente para poder vê-lo e apreendê-lo, para podermos nos admirar diante dele. Somos o tempo todo em relação com o mundo, estamos mergulhados nessa vivência, e para apercebermo-nos disso faz-se necessária a

suspensão desse movimento natural, uma espécie de recusa da nossa cumplicidade com ele (MERLEAU-PONTY, 1999).

Aqui cabem dois comentários necessários. Primeiramente, a redução não é nem um retorno a um sujeito psicológico nem um desvio da concretude da existência, como queriam fazer crer algumas críticas cujo conteúdo qualificava de idealista a filosofia fenomenológica. A essência, o sentido, é revelado em situação, ou seja, não é rompida a relação entre a essência e o vivido. O mundo não é reduzido a uma idéia e sim deixado transparecer tal como é (CAPALBO, 1996). É preciso lembrar ainda, juntamente com Merleau-Ponty (1999), e esta é a segunda observação, de que a própria redução nos ensina a sua impossibilidade de ser completa, já que estamos no mundo e, portanto, todas nossas reflexões têm lugar no fluxo temporal que procuram captar. Eis aqui a explicitação do limite da redução. Merleau-Ponty (1999, p.11) nos diz: “[...] a reflexão radical é consciência de sua própria dependência em relação a uma vida irrefletida que é sua situação inicial, constante e final”. Apesar disso, a redução fenomenológica continua sendo a pretensão de suprimir o terreno da naturalidade, separando-se da atitude de dirigir-se ao ser objetivo e abrindo espaço ao interesse pelo vivido e para a ciência da subjetividade (MOURA, 1989).

A redução fenomenológica traz consigo a noção de essência, outro conceito relevante para a filosofia que ora nos ocupa. Toda redução é redução eidética, do termo *eidōs*, que nos remete à noção de essência do objeto. Recuando para aquém do nosso engajamento no mundo para fazer dele um espetáculo, passamos do fato de nossa existência à natureza de nossa existência, à sua essência (MERLEAU-PONTY, 1999). Mas, com isso, é justamente aquele engajamento que se deseja compreender. Recorro a Merleau-Ponty:

Mas é claro que aqui a essência não é a meta, que ela é um meio, que nosso engajamento efetivo no mundo é justamente aquilo que é preciso compreender e conduzir ao conceito e que polariza todas as nossas fixações conceituais. A necessidade de passar pelas essências não significa que a filosofia as tome por objeto, mas, ao contrário, que nossa existência está presa ao mundo de maneira demasiado estreita para conhecer-se enquanto tal no momento em que

se lança nele, e que ela precisa do campo da idealidade para conhecer e conquistar sua facticidade (1999, p.11).

Portanto, não se trata de buscar uma idéia do mundo, uma vez que tenha sido reduzido a tema do discurso. “As essências de Husserl devem trazer consigo todas as relações vivas da experiência, assim como a rede traz do fundo do mar os peixes e as algas palpitantes” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.12). É fazer ver o pulsar da vida como a vivemos. É fazer aparecer o mundo tal como ele é antes de qualquer retorno sobre nós mesmos, numa tentativa de igualar a reflexão à vida irrefletida da consciência.

Por fim, chega-se à noção de intencionalidade, enquanto somente compreensível pela redução. Trata-se de um conceito freqüentemente citado como a principal descoberta da fenomenologia (MERLEAU-PONTY, 1999) e cuja máxima afirma que toda consciência é consciência de algo, está sempre voltada para algum objeto, enquanto este é sempre objeto para uma consciência. Estabelece-se entre sujeito e objeto uma correlação essencial, dada na intuição originária da vivência (FORGHIERI, 1993). Merleau-Ponty (1999), avançando um pouco mais e precavendo-se das interpretações idealistas, declara a consciência como projeto de mundo, destinada a um mundo que ela não abarca nem possui, mas ao qual não cessa de se dirigir, e o mundo como um indivíduo pré-objetivo que prescreve à consciência a sua meta. O essencial é que, com o conceito de intencionalidade, rompeu-se a idéia do conhecimento como relação entre duas realidades diversas, inaugurando a concepção de um sujeito mergulhado no mundo. Consciência e objeto deixaram de ser dois pólos separados para juntarem-se na presença imediata do sujeito como abertura-ao-mundo em uma realidade presente (LUIJPEN, 1973).

Merleau-Ponty, em sua Fenomenologia da Percepção (1999), atribui à noção de intencionalidade a distinção entre a “compreensão” fenomenológica e a “intelecção” clássica, limitada ao reconhecimento de naturezas verdadeiras e imutáveis. A fenomenologia passa a ser a fenomenologia da gênese, para a qual compreender significa a retomada da intenção total. O

autor utiliza, entre outros exemplos, a tarefa do historiador: reapoderar-se da maneira única de existir que se exprime nos atos de uma revolução, retomar e reassumir a maneira de pôr forma no mundo em determinada época e lugar. Trata-se de fazer reviver os significados das palavras e dos gestos humanos, pois todas palavras e gestos, mesmo distraídos e habituais, diz o filósofo, possuem um sentido.

Em um acontecimento considerado de perto, no momento em que é vivido, tudo parece caminhar ao acaso [...] Mas os acasos se compensam e eis que essa poeira de fatos se aglomera, desenha certa maneira de tomar posição a respeito da situação humana, desenha um acontecimento cujos contornos são definidos e do qual se pode falar. Deve-se compreender a história a partir da ideologia, ou a partir da política, ou a partir da religião, ou então a partir da economia? Deve-se compreender uma doutrina por seu conteúdo manifesto ou pela psicologia do autor e pelos acontecimentos de sua vida? Deve-se compreender de todas as maneiras ao mesmo tempo, tudo tem um sentido, nós reencontramos sob todos os aspectos a mesma estrutura de ser. Todas essas visões são verdadeiras, sob a condição de que não as isolemos, de que caminhemos até o fundo da história e encontremos o núcleo único de significação existencial que se explicita em cada perspectiva (MERLEAU-PONTY, 1999, p.17).

As causas e o sentido dos fatos confluem para uma estrutura de existência, e a “gênese do sentido” é a única a explicitar o que os fatos querem dizer. Estando no mundo, “estamos condenados ao sentido”. E remontar este sentido, retomá-lo, é compreender na perspectiva que pretende a fenomenologia.

A análise que Merleau-Ponty (1984b) faz da obra do pintor francês Paul Cézanne (1839 – 1906), em um texto intitulado “*A Dúvida de Cézanne*”, ilustra o que foi visto até aqui. Com ela, encerro este sobrevôo pela fenomenologia.

No artigo, Merleau-Ponty afirma a preocupação do pintor justamente em retratar a experiência vivida. Cézanne estaria interessado na ordem espontânea das coisas percebidas. Desejava pintar o vivido e, assim, retornar ao mundo primordial, à impressão da natureza em sua origem. Nesta experiência primeva, o real oferece-se de pronto, numa plenitude insuperável e indivisível, o que faz da sua expressão tarefa infinita. Para tanto, Cézanne buscava afastar-se

da ordem humana das idéias e das ciências, consideradas expressões secundárias em relação à nossa experiência original do mundo. Retomando as palavras de Merleau-Ponty (1984b, p.117): “A perspectiva vivida, a de nossa percepção, não é a perspectiva geométrica ou fotográfica [...]”.

Porém, não se trata de negar a ciência e a tradição. Para Cézanne, o estudo geométrico dos planos ou da estrutura geológica das paisagens era necessário e estas relações abstratas deveriam se fazer presentes no ato do pintor, desde que reguladas com o mundo visível. Afinal, o motivo primeiro da obra é a paisagem e não a perspectiva ou a geometria. “Tratava-se, esquecida toda a ciência, de recuperar por meio destas ciências a constituição da paisagem como organismo nascente”, escreveu Merleau-Ponty (1984b, p.119). Diz ele que a paisagem deveria ser trazida ainda viva numa rede que nada deixa passar. Esta análise reforça a idéia de um compromisso primordial com a experiência vivida para que se possa compreendê-la da maneira como se apresenta.

3.1.2. O corpo vivido

Em sua filosofia, Merleau-Ponty desloca-se das questões da consciência e das essências, tão caras à fenomenologia husserliana, para a percepção e o corpo. O reconhecimento de que a consciência é sempre consciência de algo não afasta o risco de um mundo tido como simples correlato do pensamento, o que significaria permanecer nos domínios de uma filosofia das idéias, tal como o idealismo transcendental intuicionista do próprio Husserl ou reflexivo em Descartes e Kant. A saída vislumbrada por Merleau-Ponty para esta cilada intelectualista foi a de enraizar inextricavelmente a consciência no corpo, sede do ato perceptivo e, portanto, do nosso entrelaçamento com o mundo (GIOVANNETTI, 2001).

Segundo Merleau-Ponty (1999), a tradição apresenta-nos dois extremos na investigação do corpo e, em última instância, da percepção: de um lado o cientificismo positivista, de

concepção materialista, e de outro o espiritualismo e os subjetivismos filosóficos. No primeiro, predominam as contribuições das ciências naturais na fixação do ser. A lógica causal da física, por exemplo, nos diz que cada acontecimento deve estar correlacionado a condições responsáveis pelas mudanças ocorridas e a ciência, por meio de métodos baseados em observações, medições e experimentações deve ser capaz de definir as leis que condicionam tais ocorrências. Neste âmbito, fica definido o objeto natural como o único ser pensável pela ciência, pois é aquele acessível aos seus métodos. Como consequência tem-se a coisificação do mundo e do homem. O corpo vivo deixa de ser o meu corpo para tornar-se um objeto entre outros e mesmo as tomadas de posição afetivas são reabsorvidas em um mecanismo psicofisiológico. A psicologia positiva traz a consciência encerrada no corpo e sofrendo a ação de um mundo em si, objetivo e naturalizado. Dessa forma, os fatos psíquicos passam a ser localizados no fim de uma cadeia de acontecimentos físicos e fisiológicos. Diferentemente, no outro extremo, todo privilégio é dado ao “estado de consciência”, ao “mundo interior” ou às representações do mundo, que passam a definir os fenômenos. Apenas substitui-se a energia mecânica por uma energia espiritual, fazendo-se do ego meditante o único sujeito verdadeiro. Trata-se de instituir uma razão universal capaz de conduzir ao esclarecimento total. Nesta perspectiva, tornamo-nos inteiramente consciência; nega-se a realidade exterior, inclusive o corpo, reduzindo-a a objeto imediato da consciência (ABBAGNANO, 2000).

Na *Fenomenologia da Percepção* (1999), Merleau-Ponty refere-se, em alguns trechos, a estudos acerca do fenômeno do membro fantasma. Eles ilustram bem o privilégio dado às noções dicotômicas quando se trata de estudar o homem, o que deixa escapar nossa experiência primordial do corpo. Aqueles estudos reconhecem a existência de determinantes psíquicos e fisiológicos atuando na produção da dor fantasma, mas esbarram na seguinte indagação: como tais fatores se engrenam uns nos outros? Como “fatos fisiológicos”, localizados no espaço, podem se articular com “fatos psíquicos”, que não estão em parte alguma, a despeito da sua dependência com os processos do mundo físico (FURLAN, 2001)?

Portanto, para Merleau-Ponty, tanto o cientificismo quanto o espiritualismo conduzem a prejuízos na compreensão do fenômeno da percepção e do corpo. Ao falar do corpo vivo, temos um exterior sem interior e, ao falar da subjetividade, visualizamos um interior sem exterior, um espectador imparcial. Trata-se de um impasse filosófico. O Eu empírico, enquanto possui um conteúdo concreto, não é sujeito, pois está inserido no sistema da experiência, e, enquanto é sujeito, é vazio e se reconduz ao sujeito transcendental. Para Merleau-Ponty (1999), estas filosofias destroem-se a si mesmas. Ele propõe, então, o retorno ao mundo vivido:

O primeiro ato filosófico seria então retornar ao mundo vivido aquém do mundo objetivo, já que é nele que poderemos compreender tanto o direito como os limites do mundo objetivo, restituir à coisa sua fisionomia concreta, aos organismos sua maneira própria de tratar o mundo, à subjetividade sua inerência histórica, reencontrar os fenômenos, a camada de experiência viva através da qual primeiramente o outro e as coisas nos são dados, o sistema “Eu-Outro-as coisas” no estado latente, despertar a percepção e desfazer a astúcia pela qual ela se deixa esquecer enquanto fato e enquanto percepção, em benefício do objeto que nos entrega e da tradição racional que funda (MERLEAU-PONTY, 1999, p.90).

Reportarmo-nos ao corpo do qual temos experiência, ao corpo tal qual vivenciado por nós, é falar a respeito da maneira como juntamo-nos ao nosso meio e confundimo-nos com ele. Merleau-Ponty utiliza a expressão *ser no mundo* para referir-se à nossa comunicação intrínseca com o mundo, este movimento natural que nos lança em nossas tarefas, em nossas preocupações, em nosso horizonte familiar, social e cultural. Trata-se de uma dimensão fundamental da existência humana, inacessível seja por explicações fisiológicas seja por explicações psicológicas. Esta dimensão expressa nossa familiaridade imediata e pré-reflexiva com o ambiente e com a experiência cotidiana, visto que sempre somos em relação a algo ou a alguém. É uma estrutura total, que não pode ser decomposta em elementos isolados (FORGHIERI, 1993). Uma das preocupações de Merleau-Ponty foi destacar o fato de que esta comunicação com o mundo é garantida pelo nosso corpo, de que o nosso corpo nos dá um

mundo. Escreveu o filósofo: “[...] o corpo, retirando-se do mundo objetivo, arrastará os fios intencionais que o ligam ao seu ambiente e finalmente nos revelará o sujeito que percebe assim como o mundo percebido” (1999, p.110). Dessa maneira, tornou-se necessário compreender a experiência que temos do corpo para, assim, pôr em evidência a gênese do ser para nós. O homem é a própria gênese do ser na sua relação com o mundo e o corpo é o lugar dessa apropriação.

A experiência do corpo próprio revela um modo de existência ambíguo. Os processos do corpo parecem ser confusamente retomados e implicados num drama único, indivisível. Trata-se de uma unidade, a do corpo, implícita e confusa. Merleau-Ponty assim refere-se a ele:

Ele é sempre outra coisa que aquilo que ele é, sempre sexualidade ao mesmo tempo que liberdade, enraizado na natureza no próprio momento em que se transforma pela cultura, nunca fechado em si mesmo e nunca ultrapassado. Quer se trate do corpo do outro ou de meu próprio corpo, não tenho outro meio de conhecer o corpo humano senão vivê-lo, quer dizer, retomar por minha conta o drama que o transpassa e confundir-me com ele (1999, p.269).

A natureza do corpo próprio é enigmática, mas certamente não estamos tratando de um em si, um objeto, consequência da reunião de partículas. Merleau-Ponty diz que ele não é o que é, referindo-se ao fato de o corpo secretar em si mesmo um sentido que não vem de parte alguma, projetá-lo na sua circunvizinhança material e comunicá-lo a outros sujeitos encarnados.

Na *Fenomenologia da Percepção* (1999), o filósofo iniciou a exploração do corpo vivido, denominado por ele de corpo próprio, analisando a sua espacialidade e a sua motricidade. O filósofo nos fez ver que nem a fisiologia mecanicista nem a psicologia clássica, representada no intelectualismo, dão conta destes dois fenômenos. Podemos sentir o espaço do corpo aumentado ou diminuído, a despeito do que dizem os nossos sentidos. Essa presença e extensão afetivas do espaço corporal não encontram significado na espacialidade objetiva. O que nossa relação vivida com o corpo próprio nos dá é um corpo fenomenal. Quando nos movemos é esse corpo que se agita e não um corpo objetivo, da ordem do “em si”, como um

objeto entre outros no mundo. Quando olhamos nosso corpo no espelho e gostamos ou não daquilo que enxergamos, é também nosso corpo fenomenal que está sendo perscrutado. Também, a enfermidade vivida acomete o corpo fenomenal e não aquele de que nos fala o conhecimento biomédico.

No tocante à motricidade, Merleau-Ponty desconstrói, sobretudo, a idéia intelectualista de que o movimento seja precedido pela sua representação. Segundo o filósofo, o movimento do corpo e a consciência deste movimento formam uma totalidade única, um sistema que se modifica como um todo. Isto é o mesmo que dizer que todo movimento possui um fundo e que movimento e fundo são momentos de uma totalidade única. Este fundo não é uma representação ligada exteriormente ao movimento, “[...] ele é imanente ao movimento, ele o anima e o mantém a cada momento [...]” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 159). Assim, falar de representações visuais, de dados táteis ou de motricidade significa abordar três fenômenos recortados da unidade do comportamento. É neste sentido que Merleau-Ponty nos lembra a importância de “[...] tratar o sujeito humano como uma consciência indecomponível e presente inteira em cada uma de suas manifestações” (1999, p. 171). Em mim, os dados táteis e os dados visuais são traduzidos e reunidos de uma só vez; eles são meu próprio corpo. É preciso notar que não há um processo em partes conduzido por intenções de representação e conhecimento, como fez crer a análise intelectualista, cujas conseqüências são apontadas por Merleau-Ponty:

[...] ela mascara a relação orgânica entre o sujeito e o mundo, a transcendência ativa da consciência, o movimento pelo qual ela se lança em uma coisa e em um mundo por meio de seus órgãos e de seus instrumentos (1999, p.211).

Nosso filósofo oferece-nos inúmeros exemplos da relação que o corpo próprio estabelece com o mundo. Vejamos dois deles.

Em relação ao espaço corporal, há um saber que se reduz a um tipo de coexistência com ele. O sujeito picado por um mosquito não precisa procurar o local picado como se este

estivesse situado em relação a eixos de coordenadas no espaço objetivo. Ele encontra-o na primeira tentativa, tratando de atingir com sua mão fenomenal um certo lugar doloroso de seu corpo fenomenal. Entre a mão enquanto potência de coçar e o ponto picado enquanto ponto a ser coçado há uma relação vivida no sistema natural do corpo próprio. Toda a operação tem lugar no campo da ordem fenomenal e não da ordem do mundo objetivo. Apenas o espectador, com a sua representação objetiva do corpo vivo, acredita que a picada é percebida e que, então, a mão se move no espaço objetivo.

Outro exemplo, agora em relação às coisas e às tarefas. Há uma tesoura, uma agulha e uma tarefa familiar a ser desenvolvida. A pessoa não precisa procurar suas mãos nem seus dedos porque não são objetos a se encontrar no mundo objetivo. Ossos, músculos e nervos são potências já mobilizadas pela percepção dos instrumentos. A mesa, a tesoura, os pedaços de tecido formam, para o sujeito, pólos de ação, que definem, por seus valores combinados, uma certa situação.

O corpo é apenas um elemento no sistema do sujeito e de seu mundo, e a tarefa obtém dele os movimentos necessários por um tipo de atração à distância, assim como as forças fenomenais que operam em meu campo visual obtêm de mim, sem cálculo, as reações motoras que estabelecerão o melhor equilíbrio entre elas, ou assim como os usos de nosso círculo, a constelação de nossos ouvintes imediatamente obtém de nós as falas, as atitudes, o tom que lhes convêm, não porque procuremos agradar ou disfarçar nossos pensamentos, mas porque literalmente somos aquilo que os outros pensam de nós e aquilo que nosso mundo é (MERLEAU-PONTY, 1999, p.154).

Por fim, é importante sublinhar a potência infinita do corpo para atingir significações mais ricas através da integração de movimentos. São significações que, inicialmente, surgem como uma falta, ou uma expectativa cega, e que, ao se concretizarem como sentido, preenchem aquela lacuna, forçando a reorganização do equilíbrio. Merleau-Ponty expressa este movimento existencial contínuo do corpo próprio no trecho seguinte:

O corpo é nosso meio geral de ter um mundo. Ora ele se limita aos gestos necessários à conservação da vida e, correlativamente, põe em torno de nós um mundo biológico; ora, brincando com seus primeiros gestos e passando de seu sentido próprio a um sentido figurado, ele manifesta através deles um novo núcleo de significação: é o caso dos hábitos motores como a dança. Ora enfim a significação visada não pode ser alcançada pelos meios naturais do corpo; é preciso então que ele se construa um instrumento, e ele projeta em torno de si um mundo cultural (1999, p.203).

Em nós, sensibilidade e significação estão existencialmente condicionadas uma a outra, criamos familiaridade com os objetos e nos comunicamos com eles. Os objetos nos são falantes, querem dizer algo. Nós damos fisionomia ao mundo.

Estamos caminhando, portanto, no sentido de configurar a consciência como o ser para a coisa por intermédio do corpo. Ela surge como função fundamental, que nos situa diante do que for e nos leva a ter um comportamento diante disso. Nesta condição, essa consciência encarnada faz com que, aquém das representações, estejamos situados diante de vários aspectos da nossa existência. Alguns destes aspectos configuram verdadeiras dimensões do nosso ser. Voltemos às palavras de Merleau-Ponty:

[...] a vida da consciência – vida cognoscente, vida do desejo ou vida perceptiva – é sustentada por um ‘arco intencional’ que projeta em torno de nós nosso passado, nosso futuro, nosso meio humano, nossa situação física, nossa situação ideológica, nossa situação moral, ou antes que faz com que estejamos situados sob todos esses aspectos. É este arco intencional que faz a unidade entre os sentidos e a inteligência, a unidade entre a sensibilidade e a motricidade (1999, p.190).

A afetividade, a sexualidade, a linguagem, o nosso meio social e cultural, a temporalidade são, ao lado da corporeidade, do espaço e da coisa percebida, algumas das dimensões da existência humana em relação às quais estamos permanentemente situados. Merleau-Ponty as focalizou, na *Fenomenologia da Percepção*, procurando, na intersecção entre elas, uma compreensão mais apurada do sujeito.

Nosso meio afetivo colabora para que as coisas e os seres existam para nós. Merleau-Ponty (1999) nos diz que as emoções escolhem formas privilegiadas de expressão ao acolherem uma situação afetiva e o fazem através do corpo. Veremos mais adiante, na análise da linguagem, que o corpo exprime os sentidos não na forma de um signo que apenas indica a sua significação, mas como um signo habitado por uma significação. Nesta condição, a dor pela perda da companheira habita o enlutado na tristeza, no pensamento de não poder continuar vivendo sem a pessoa querida e na falta de vontade para as tarefas diárias. No mesmo sentido, Merleau-Ponty (1999) nos recorda o exemplo de uma moça que, proibida de rever o rapaz a quem amava, perdeu o sono, o apetite e, por fim, o uso da fala. Nesta situação, vemos a emoção exprimir-se pela afonia, visto que a fala é a função corporal mais estreitamente relacionada à existência em comum. A afonia representaria, então, a recusa da coexistência no meio familiar, para a moça em questão.

A sexualidade também é uma forma privilegiada de ligação do homem com o seu meio. Da mesma maneira como nos dirigimos para o espaço e à coisa percebida, ela surge sem tornar-se objeto de um ato de consciência. Na forma dessa percepção secreta, diferente de uma percepção objetiva, a sexualidade nos faz endereçar ao ambiente um mundo sexual. Ao mesmo tempo, essa atmosfera sexual nos é sugerida em significações que aparecem para o corpo, integrado na totalidade afetiva da situação. Ademais, Merleau-Ponty (1999) nos lembra que, como tudo na existência humana, a sexualidade é ambígua. Ela encontra-se difundida na existência, assim como toda a existência se projeta nela. Portanto, torna-se impossível, na análise de uma decisão ou de uma dada ação, determinar a parte de motivação sexual e a parte que cabe a outras motivações. Na *Fenomenologia da Percepção*, ao abordar o tema da sexualidade, Merleau-Ponty iniciou um diálogo com a psicanálise, destacando o fato dela ter reintegrado a sexualidade no ser humano.

A linguagem foi outra dimensão do corpo examinada fenomenologicamente por Merleau-Ponty. Em sua análise, a fala é abordada como mais uma entre as várias dimensões do corpo vividas em um drama único, conforme expressão do filósofo. As abordagens tradicionais do fenômeno da linguagem reproduzem a dicotomia clássica entre sujeito e objeto. A linguagem é compreendida, então, ou pelas leis da mecânica nervosa ou como fruto de fenômenos psíquicos. Daí a fala tida como fenômeno motor ou operação da inteligência. Com isso, o sujeito que fala é esquecido. Merleau-Ponty buscou reaproximar o fenômeno da linguagem ao sujeito que se expressa por meio dela. Suas principais idéias situam-na entre os processos do corpo próprio e a definem como possuidora de um sentido vivo.

É por meio do corpo que percebo as coisas e as pessoas e é por meio dele que crio significações e as comunico. Por exemplo, a compreensão de um gesto. Não compreendo o sentido de um gesto qualquer de outra pessoa por meio de alguma operação intelectual. Porquanto, não se faz necessário que eu recorde-me de uma experiência interna para compreender o outro. Trata-se, sim, de um reconhecimento cego que precede a elaboração intelectual do sentido, remetendo a percepção ao engajamento do corpo entre as coisas e as pessoas que coexistem comigo enquanto sujeito encarnado. No caso dos gestos, Merleau-Ponty (1999) diz que são compreendidos em sua retomada por um ato do espectador.

A palavra é mais um meio que o sujeito encarnado possui para investir o mundo circundante de uma certa significação. Pode-se dizer que a palavra é um gesto lingüístico e, como qualquer gesto, expressa uma tomada de posição do sujeito no mundo de suas significações. Também ela não precisa ser representada para ser pronunciada, desmontando as teses sobre um sujeito pensante. Assim escreve Merleau-Ponty:

Reporto-me à palavra assim como minha mão se dirige para o lugar de meu corpo picado por um inseto; a palavra é um certo lugar de meu mundo lingüístico, ela faz parte de meu equipamento, só tenho um meio de representá-la para mim, é pronuncí-la, assim como o artista só tem um meio

de representar-se a obra na qual trabalha: é preciso que ele a faça (1999, p.246).

Vê-se, na tese de Merleau-Ponty, a desconstrução da idéia da fala como um invólucro do pensamento. Não se pensa antes de falar, nem mesmo enquanto se fala. Em realidade, o sujeito pensante desconhece seus pensamentos enquanto não os formula para si. Nós precisamos apropriarmo-nos de nossos pensamentos e eles estão na fala. Esta contém um interesse afetivo e vital, possui um sentido e, no discurso, o sentido está presente em todas as partes, mas em parte alguma está posto por si mesmo. Pensamento e fala possuem um sentido vivo, uma significação existencial.

Este sentido vital muitas vezes, ou na maior parte das vezes, não está posto; permanece velado, oculto. Trata-se, ainda neste estado, de uma intenção significativa, conceito a que Merleau-Ponty refere-se em vários momentos dos seus textos aqui referidos. O autor diz que, sob o ruído das falas, existe um silêncio primordial, uma carência que reclama por preenchimento. Trata-se de um sentido não formulado e que precisa aparecer a si mesmo. Assim é que a intenção significativa põe em marcha a fala, sendo esta o gesto cuja tarefa é romper o silêncio. No desocultamento, o sentido irá recobrir-se de significações já disponíveis por meio dos instrumentos já significantes. Recorramos ao próprio Merleau-Ponty:

Para o sujeito falante, exprimir é tomar consciência; não exprime somente para os outros, exprime para que ele próprio saiba o que visa. Se a palavra quer encarnar uma intenção significativa, que é apenas um certo vazio, não é somente para recriar em outrem a mesma falta, a mesma privação. Como chega a isto? A intenção significativa se dá um corpo e conhece-se a si mesma buscando um equivalente no sistema das significações disponíveis, que representam a língua que falo e o conjunto dos escritos e da cultura de que sou herdeiro. Para a intenção significativa, voto mudo, trata-se de realizar um certo arranjo dos instrumentos já significantes ou das significações já falantes (instrumentos morfológicos, sintáticos, léxicos, gêneros literários, tipos de narrativa, modos de apresentação do acontecimento, etc.) suscitando no ouvinte o pressentimento de uma significação outra e nova, e, inversamente, promovendo naquele que fala ou escreve a ancoragem da significação inédita nas significações já disponíveis (1984a, p.134-135).

Para Merleau-Ponty, a fala é mais autêntica quanto mais revela sentidos novos, quanto mais aparece como potência para significar. E, para retomar a intenção significativa no outro, em acordo com idéias expostas anteriormente, não se trata de realizar operação cognitiva e sim “[...] operação sincrônica de minha própria existência, uma transformação de meu ser” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 250). Quanto às falas banais, não exigiriam esforço de compreensão.

Conforme vimos anteriormente, a expressão lingüística utiliza-se de um arcabouço de signos e significados já existentes para se constituir. Falamos, agora, das relações entre o homem e a sua cultura. Merleau-Ponty (1999) denomina a cultura como o mundo das significações disponíveis, um mundo comum aos sujeitos falantes. A depender da cultura, há várias maneiras para o corpo humano de celebrar o mundo e vivê-lo, por isso as múltiplas formas da língua. Merleau-Ponty (1999, p.255) tece a seguinte consideração: “Para assimilar completamente uma língua, seria preciso assumir o mundo que ela exprime, e nunca pertencemos a dois mundos ao mesmo tempo”.

Tais observações auxiliam Merleau-Ponty a concluir pela inexistência de uma natureza humana. Diz o filósofo:

Os sentimentos e as condutas passionais são inventados, assim como as palavras. Mesmo aqueles sentimentos que, como a paternidade, parecem inscritos no corpo humano são, na realidade, instituições...No homem, tudo é natural e tudo é fabricado [...] (1999, p.257).

Com isso, pode-se conceber um esboço dos resultados obtidos por Merleau-Ponty em sua análise fenomenológica da linguagem. O autor combateu as expressões dualistas do fenômeno em questão, devolvendo a linguagem ao sujeito falante, que é um sujeito encarnado e desfruta da potência do corpo próprio para oferecer sentidos ao mundo a sua volta. Tais

sentidos, no mais das vezes, encontram-se mudos, ocultos, e servem de impulso à fala, que não visa, preferencialmente, comunicá-los a outrem, mas, sobretudo, àquele mesmo que fala.

O homem também se encontra primordialmente situado em relação ao mundo social, dimensão da existência que traz em seu cerne a nossa experiência do outro. Aqui continuamos atravessados pelas noções fundamentais, primeiro, de que o corpo é o mediador da nossa relação com o ambiente e, segundo, de que a experiência não é algo que possa ser efetuada pela consciência.

[...] na experiência de outrem, mais claramente (mas não de outro modo) do que na da palavra e do mundo percebido, inevitavelmente apreendo meu corpo como uma espontaneidade que me ensina o que eu não poderia saber a não ser por ela (MERLEAU-PONTY, 1984a, p.137).

Foi nesse sentido que Husserl chamou de acoplamento o ato de percebermos uma conduta vinda do outro. Nela, desenha-se uma figura que desperta e convoca as possibilidades de meu próprio corpo como se fossem gestos ou comportamentos meus. Dessa maneira, pode-se dizer que percebo no meu corpo as intenções do outro; e é assim, reconhecendo que o corpo de outrem é portador de um comportamento, que pressinto a sua existência.

Merleau-Ponty lembra-nos também da impossibilidade de vivermos a presença de outrem a si mesmo. A coexistência é vivida por cada um.

O luto de outrem e sua cólera nunca têm exatamente o mesmo sentido para ele e para mim. Para ele, trata-se de situações vividas, para mim de situações apresentadas. Ou se posso, por um movimento de amizade, participar desse luto ou dessa cólera, eles continuam a ser o luto e a cólera de meu amigo Paulo: Paulo sofre porque perdeu sua mulher ou está colérico porque roubaram seu relógio, eu sofro porque Paulo tem dor, estou colérico porque ele está colérico, as duas situações não podem ser sobrepostas. E, se enfim nós fazemos algum projeto em comum, este projeto comum não é um projeto único, e ele não se oferece sob os mesmos aspectos para mim e para Paulo, nós não nos atemos a ele um tanto quanto o outro, nem, em todo caso, da mesma maneira, e isso pelo único fato de que Paulo é Paulo e eu sou eu. Por

mais que nossas consciências, através de nossas situações próprias, construam uma situação comum na qual elas se comuniquem, é a partir do fundo de sua subjetividade que cada um projeta este mundo ‘único’ (MERLEAU-PONTY, 1999, p.477).

Todavia, há como que um estilo ou um meio de coexistência irrecusável em que os outros existem para mim, impondo à minha vida uma atmosfera social, na qual estou permanentemente engajado e que nunca me é dissimulada. Antes de qualquer tomada de consciência, o social existe surdamente e como solicitação. E como se não bastasse a presença do outro, envolvo-me em um mundo repleto de objetos que são marcas da ação humana e que emitem uma atmosfera de humanidade. Nesses objetos, o ser está projetado no ambiente, de onde entrevejo a presença próxima de outrem.

A conclusão de Merleau-Ponty é a seguinte:

[...] precisamos redescobrir, depois do mundo natural, o mundo social, não como objeto ou soma de objetos, mas como campo permanente ou dimensão de existência: posso desviar-me dele, mas não deixar de estar situado em relação a ele. Nossa relação ao social é, assim como nossa relação ao mundo, mais profunda que qualquer percepção explícita ou qualquer juízo (1999, p. 485).

Também o tempo não é objeto do nosso saber, mas uma dimensão do nosso ser, surgindo através de nós.

Há formas clássicas de se pensar o tempo, assim como vimos em relação a algumas dimensões anteriores. Uma delas focaliza-o como a um rio. O tempo escoaria do passado em direção ao presente e ao futuro. Dessa maneira, os acontecimentos poderiam ser recortados e analisados por um observador finito, na totalidade espaço-temporal do mundo objetivo. Há, também, o tempo como sucessão de *agoras*, ou as teorias de conservação fisiológica e psicológica para explicar a consciência do passado, ou, ainda, o porvir enquanto construto da consciência.

Merleau-Ponty contrapõe-se a tais explicações. Para ele, se encontramos em algum lugar os signos de um acontecimento anterior, ou os de um porvir, é porque já temos em nós o sentido do passado e do porvir. O filósofo nos convoca, então, a nos dirigirmos para o tempo em estado nascente.

Para que tenhamos um passado ou um porvir, não é preciso que realizemos nenhum ato intelectual. Conforme Husserl, realizamos uma síntese passiva do tempo. Nos termos de uma intencionalidade operante¹¹, aquém das representações, estamos situados em relação à nossa circunvizinhança, inclusive temporalmente. Afora isso, existe um só tempo, estabelecido por um só movimento; é impossível separar o presente do passado e do futuro. Meu presente não está encerrado em si mesmo; ele se ultrapassa em direção a um porvir e a um passado próximos. Merleau-Ponty escreveu:

A passagem do presente a um outro presente, eu não a penso, não sou seu expectador, eu a efetuo, eu já estou no presente que virá, assim como meu gesto já está em sua meta, eu mesmo sou o tempo [...] (1999, p. 564).

Estamos imersos na temporalidade, situados e envolvidos nela. Trata-se de um setor do meu ser que, como os outros, não me é dado em pessoa. Merleau-Ponty diz que, de tão próximo, ele não se expõe a mim, assim como não vejo o meu rosto.

Também, pode-se ler a temporalidade inscrita nas coisas, nas pessoas e nos acontecimentos.

O tempo não é um processo real, uma sucessão efetiva que eu me limitaria a registrar. Ele nasce de minha relação com as coisas. Nas próprias coisas, o porvir e o passado estão em uma espécie de preexistência e de sobrevivência

¹¹ Segundo Merleau-Ponty (1999), Husserl realizou a distinção entre uma intencionalidade de ato, que se refere aos nossos juízos e tomadas de posição voluntárias, e uma intencionalidade operante, que nos remete à unidade natural e antepredicativa do mundo e da nossa vida, cujo teor procura ser traduzido pelos conhecimentos em linguagem exata.

eternas (...) Aquilo que para mim é passado ou futuro está presente no mundo (MERLEAU-PONTY, 1999, p.551-552).

É assim que o reencontro com um amigo de outras épocas reabre o tempo passado e faz reviver uma corrente de afetos pertencentes àquele período. Da mesma forma, a doença grave angustia intensamente o paciente, visto que vela o futuro desejado e lança a pessoa em uma atmosfera ainda mais mortal.

Merleau-Ponty escreveu que é na espessura do presente pré-objetivo que encontramos a solução para os problemas da transcendência e, também, o fundamento da nossa liberdade. E foi sobre ela, a liberdade, que o autor dedicou o último capítulo da *Fenomenologia da Percepção* (1999). Sem dúvida trata-se de uma concepção bastante alargada sobre o tema. Merleau-Ponty mostra que a liberdade humana consiste justamente em nossa inerência às coisas, às quais estamos inextricavelmente ligados por meio da nossa potência ininterrupta para significar.

Normalmente, a questão da liberdade vem atrelada a interrogações sobre o nosso poder de escolha. Somos livres para escolher ou sofremos a influência de fatores externos, sendo determinados por eles? Merleau-Ponty nos ensina que é assim a forma de pensar a liberdade no racionalismo: ou ela é inteira, e então os acontecimentos vêm de mim, ou ela não existe e os fatos nos são impostos do exterior. Mas, nos diz o filósofo, esta visão não se aplica às nossas relações com o mundo, com o tempo, com os outros. Não há determinismo nem escolha absoluta. Na troca entre uma situação e aquele que a assume, não é possível delimitar aquilo que cabe à situação e qual é a parte da liberdade. “Estamos misturados ao mundo e aos outros em uma confusão inextricável” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.610).

Nossas intenções gerais, como foi visto antes, remetem-nos à nossa condição corporal, que molda a liberdade humana. Merleau-Ponty oferece um exemplo esclarecedor. A qualificação de um rochedo como intransponível advém de um projeto de transpô-lo e de uma

presença humana. Quer se tenha decidido escalá-lo ou não, ele parece grande porque ultrapassa o poder do corpo. Assim, é preciso reconhecer, abaixo de nós enquanto sujeitos pensantes, um eu natural que não abandona sua situação terrestre, esboçando a todo instante valorizações absolutas. “Enquanto tenho mãos, pés, um corpo, um mundo, em torno de mim, produzo intenções que não são decisórias e que afetam minha circunvizinhança com caracteres que não escolho”, diz o autor (1999, p.589). A liberdade não cria a figura particular deste mundo, mas faz surgir as suas estruturas gerais, pondo obstáculos a ela mesma.

Merleau-Ponty reconheceu, ainda, que reclamamos modos privilegiados de resolução de certas situações, sendo que, em algumas delas, é pouco provável que mudemos. O autor utiliza o exemplo da fadiga. Trata-se de um fenômeno que não deve ser considerado como uma causa que agiria sobre a liberdade. Ele possui um sentido e exprime uma atitude em relação ao mundo. A fadiga pode não deter um indivíduo que se regozija com o seu corpo suado e cuja gratificação vem do fato de estar no meio das coisas. No entanto, ela detém aquele que privilegia outra forma de ser no mundo, por exemplo, o fazer-se reconhecer pelos outros por meio da atividade intelectual. Merleau-Ponty utiliza, ainda, um outro exemplo, o complexo de inferioridade:

‘É pouco provável’ que eu destrua agora mesmo um complexo de inferioridade no qual me comprazi durante vinte anos. Isso quer dizer que eu me envolvi na inferioridade, que a elegi como domicílio, que este passado, se não é uma fatalidade, pelo menos tem um peso específico, que não é uma soma de acontecimentos ali adiante, bem longe de mim, mas a atmosfera de meu presente (1999, p. 592).

E o que dizer da liberdade quando se trata de analisar a autoconsciência? Para Merleau-Ponty, ao se descrever, o indivíduo entrevê um fluxo anônimo, um projeto global sem estados de consciência e que resiste a qualificações de qualquer tipo. Ele nunca é, para si mesmo, inteiramente belo, desastrado ou doente. Aos olhos de outrem, é até possível que seja visto

assim, rigidamente qualificado, contudo o indivíduo permanece livre em relação a esta visão que lhe alcança, por vezes, como a um simples objeto. O operário, antes de assim se classificar, existe como operário, comunica-se intrinsecamente com o mundo, com a sociedade e com a economia na situação de operário, e é isso que deflagra seus projetos e juízos explícitos.

De maneira semelhante, as situações de vida não supõem uma avaliação expressa. No caso de uma revolução, esta não surgirá como representação, mas nascerá no dia-a-dia. “Nem o ‘fatum’ nem o ato livre que o destrói são representados, eles são vividos na ambigüidade” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.597). E, no caso de o operário reconhecer-se como tal, trata-se de uma tomada de posição que “[...] se prepara por um processo molecular, amadurece na coexistência antes de explodir em palavras e de se referir a fins objetivos” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.598).

Ao invés de projetos intelectuais, deve-se considerar os projetos existenciais, que nos levam a metas determinadas – indeterminadas das quais não se tem representação e cujo reconhecimento se dá somente no momento de atingi-las. Damos um sentido e um porvir a nossas vidas, mas não os concebemos. Segundo Merleau-Ponty, eles brotam do nosso passado e do nosso presente.

Com isso, percebe-se que as escolhas instalam-se em nós quase sem que sejam notadas e apesar dos nossos projetos explícitos. Também, que a identidade é moldada na existência sem nunca se fechar, sem se completar. Tudo isso ocorre a partir de um sujeito situado corporalmente no mundo.

Tratou-se, até aqui, de sintetizar algumas idéias do filósofo francês Maurice Merleau-Ponty acerca da existência humana. Foram privilegiados, sobretudo, os conceitos presentes na obra *Fenomenologia da Percepção*. Nesta, o corpo aparece como o centro da nossa apropriação do mundo, com o qual estamos inextricavelmente misturados, o que confere a ambigüidade

própria às nossas experiências. Dando continuidade ao texto, a seguir serão destacadas duas questões relevantes para o presente trabalho: a situação de adoecimento na ótica de Merleau-Ponty e a questão da compreensão em fenomenologia.

3.1.3. Fenomenologia do adoecimento em Merleau-Ponty

Em alguns trechos da *Fenomenologia da Percepção*, Merleau-Ponty constrói reflexões acerca da situação de adoecimento. São análises que podem se tornar um instrumento precioso para a compreensão da realidade que é foco de estudo no presente trabalho.

Primeiramente, Merleau-Ponty aborda o processo de recusa e aceitação das enfermidades somáticas. Para tanto, o autor novamente nos situa diante do fato de que as reações das pessoas ao adoecimento e às deficiências estão alocadas na vivência pré-objetiva. Segundo ele, aquém dos estímulos e dos conteúdos sensíveis, é necessário reconhecer em nós uma estrutura que determina aquilo que nossos reflexos e percepções poderão visar no mundo, nossas operações possíveis e a amplitude da nossa vida. É assim que, em pacientes próximos de perder a visão, alguns, apesar das limitações visuais, não alteram seu “mundo” e, por conseguinte, sua conduta também não se altera. Dessa maneira, encontramos-os chocando-se contra os objetos e vivenciando uma série de dificuldades. Outros, por outro lado, aos primeiros sinais da cegueira, rompem o contato vital com o mundo. Renunciam à vida cotidiana e ao contato social antes mesmo que se tornem impossíveis, transformando-se em enfermos por antecipação. Em ambas situações, a atitude frente à cegueira constitui um movimento existencial, um movimento do ser no mundo que se traduz no comportamento.

Merleau-Ponty destacou, também, que, nos processos de recusa da enfermidade, verdadeiras regiões de silêncio são traçadas no corpo. Não se trata de ignorar simplesmente uma deficiência, mas, sim, de desviar-se dela justamente quando já é adivinhada. Desde cedo,

percebemos as regiões da nossa vida em que corremos o risco de encontrar um nada, uma zona silenciosa, e por isso nos afastamos delas.

Aquilo que em nós recusa a mutilação e a deficiência é um Eu engajado em um certo mundo físico e inter-humano, que continua a estender-se para seu mundo a despeito de deficiências ou de amputações, e que, nessa medida, não as reconhece 'de jure'. A recusa da deficiência é apenas o avesso de nossa inerência a um mundo, a negação implícita daquilo que se opõe ao movimento natural que nos lança a nossas tarefas, nossas preocupações, a nossa situação, a nossos horizontes familiares (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 121).

O mundo continua a convidar o doente a engajar-se nele, onde ainda figuram os objetos manejáveis que mascaram a deficiência. Contudo, há também o impedimento de manejá-los, o que revela a deficiência e delimita, no conjunto do corpo, aquelas regiões de silêncio.

Neste ponto, é importante reafirmar, juntamente com Merleau-Ponty, que a recusa da doença não é uma decisão deliberada, que se passa no plano da consciência tética, onde uma posição é tomada após a consideração de diferentes possibilidades. “A vontade de ter um corpo são ou a recusa do corpo doente [...] não são da ordem do 'eu penso que' [...]” (MERLEAU-PONTY, 1999, p.121).

Merleau-Ponty abordou, ainda, a sobreposição do corpo habitual e do corpo atual desde que revela a estrutura temporal do ser no mundo. O seu ponto de partida foi o conceito de recalque, trazido da psicanálise. O autor ilustra este conceito com o exemplo de um sujeito empenhado em uma certa via, na qual se encontra alguma barreira. Diante da falta de força para transpor o obstáculo ou renunciar ao empreendimento, o sujeito permanece envolvido na tentativa, renovando-a em espírito. Segundo Merleau-Ponty, nessa situação, o tempo não leva os objetos impossíveis e a experiência traumática permanece exposta, com o sujeito aberto para o mesmo futuro impossível.

Trata-se de um presente que destitui a autenticidade dos outros presentes, deixando o tempo pessoal paralisado. Altera-se somente o conteúdo das experiências perceptivas, afetivas,

e não a sua estrutura. Assim, tem-se o advento de um modo impessoal de ser pela alienação do poder contínuo do indivíduo de se dar “mundos”. Aquele mundo privilegiado torna-se sem substância e sobrevive apenas na angústia. É nessa perspectiva que Merleau-Ponty compreende o fenômeno do membro fantasma. Tratar-se-ia de uma experiência recalcada, um antigo presente que não se torna passado. Portanto, tem-se que a recusa da deficiência ou da doença é um movimento de conjunto da nossa existência e que mobiliza todas as dimensões do ser. Aqui, vimos um exemplo de alteração na dimensão temporal que garante, na fuga, a sobrevivência do ser.

O exemplo da moça afônica, alhures apresentado¹², também ilustra o processo de adoecimento enquanto movimento de toda a existência. Para Merleau-Ponty, todo sintoma possui uma significação mais geral em relação ao passado, ao futuro, ao eu e ao outro, dimensões fundamentais da existência. Naquela moça, a emoção escolheu exprimir-se pela afonia, em um passo de recusa da coexistência. A recusa do outro tornou-se situação de fato. Com isso, houve uma espécie de interrupção da existência.

Na doente da qual falávamos, o movimento para o futuro, para o presente vivo ou para o passado, o poder de aprender, de amadurecer, de entrar em comunicação com outros como que se travaram em um sintoma corporal, a existência amarrou-se, o corpo tornou-se 'o esconderijo da vida'. Para o doente não acontece mais nada, nada adquire sentido e forma em sua vida – ou, mais exatamente, ocorrem apenas 'agora' sempre semelhantes, a vida refluí sobre si mesma e a história se dissolve no tempo natural. Mesmo normal, mesmo envolvido em situações inter-humanas, o sujeito, enquanto tem um corpo, conserva a cada instante o poder de esquivar-se disso (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 227).

Mas, o movimento existencial em direção ao outro, ao futuro e ao mundo pode recomeçar. Na realidade, a referência vital ao mundo nunca é completamente suprimida. A própria existência corporal continuamente nos faz a proposta de viver. Assim, continua possível

¹² Cf. página 61 do presente trabalho.

a decisão de interromper os sintomas, lembrando de que não se trata de uma decisão no âmbito da vontade, mas que provém de mais abaixo, como diz Merleau-Ponty.

O doente recuperará sua voz, não por um esforço intelectual ou por um decreto abstrato da vontade, mas por uma conversão na qual todo o seu corpo se concentra, por um verdadeiro gesto, assim como podemos procurar e encontrar um nome esquecido não ‘em nosso espírito’, mas ‘em nossa cabeça’ ou ‘em nossos lábios’ (MERLEAU-PONTY, 1999, p.228).

O filósofo recorda, ainda, a importância de um vínculo terapêutico na recuperação do doente.

[...] a tomada de consciência, nos tratamentos psíquicos, permaneceria puramente cognitiva, o doente não assumiria o sentido de seus distúrbios que acabam de revelar-lhe sem a relação pessoal que travou com o médico, sem a confiança e a amizade que ele lhe traz e a mudança de existência que resulta dessa amizade. O sintoma, como a cura, não se elabora no plano da consciência objetiva ou tética, mas abaixo (MERLEAU-PONTY, 1999. p. 226).

A doença e a saúde, assim como o amor, ou os nossos projetos de vida, não são fatos pertencentes ao plano da consciência ou da vontade, eles supõem, conforme escreveu Merleau-Ponty, um *passo existencial*.

3.1.4. A compreensão fenomenológica

Seja nas ciências humanas, seja na filosofia, o trabalho compreensivo ganha contornos próprios na perspectiva fenomenológica.

Vimos, com Merleau-Ponty, que os fatos vivenciais não existem como objeto, como algo em terceira pessoa. A classe social, os afetos, a doença são antes vividos concretamente para, então, se tornarem objetos de uma vontade deliberada. Isso possui implicações no

momento em que se deseja compreendê-los, visto que, para tanto, se deve buscá-los em seu estado de surgimento.

O método científico clássico prioriza o teste empírico, a mensurabilidade do objeto de estudo, o pensamento causal e a multiplicidade dos fatos para a prova de hipóteses. Estas, quando aceitas, tornam-se explicações, que não são descobertas, pois não são dadas com os fatos. As explicações são invenções, são uma interpretação possível para os fatos (MERLEAU-PONTY, 1990).

O fazer científico na perspectiva fenomenológica possui critérios diferentes. Nele, importam a fidelidade ao fenômeno, a consideração dos materiais empregados e a proximidade da descrição. Merleau-Ponty (1990, p.21) escreveu: “[...] trata-se somente de tomar contato com os fatos, de compreendê-los em si mesmos, de lê-los e de decifrá-los de modo a lhes dar um sentido”. O filósofo cita os estudos sobre a afasia realizados por K. Goldstein. Ao invés de estudar o mesmo sintoma em vários sujeitos, o pesquisador realizou a análise completa de um único indivíduo, explorando todos os setores do seu comportamento. Trata-se de um método compreensivo não menos rigoroso do que os demais. Portanto, a novidade, em termos metodológicos, é que o saber efetivo não é o mensurável apenas, mas também a descrição qualitativa do que se mostra tal como se mostra.

Neste contexto, é aceitável falar do pesquisador engajado. Merleau-Ponty (1990) retomou dois autores, Koffka e Köhler, para quem é próprio do método fenomenológico o recurso à experiência do pesquisador quanto à conduta estudada. A sua subjetividade sempre está na situação e deixá-la atuar não implica em arbitrariedade. Em realidade, o saber qualitativo vai além da subjetividade, posto que é intersubjetivo. O pesquisador deve esforçar-se para viver a conduta observada, evitando fazer abstração deste espetáculo e evitando, também, afastar-se das suas perspectivas humanas. Valle (1997), ao abordar a modalidade compreensiva de

pesquisa qualitativa, fala do pesquisador engajado, visto que a situação de estudo envolve a coexistência, o encontro e a intersubjetividade.

Em relação à psicologia, Merleau-Ponty (1999) comenta que, dada a natureza do seu objeto, não se pode defini-lo por relações de função e variável. Os fatos do comportamento são ambíguos e por isso não há uma experiência crucial ou explicações definitivas. Para o autor, a dimensão que cabe à psicologia é a do comportamento enquanto unidade que configura a potência que é o homem para projetar-se no mundo.

Se o comportamento é uma forma em que os ‘conteúdos visuais’ e os ‘conteúdos táteis’, a sensibilidade e a motricidade só figuram a título de momentos inseparáveis, ele permanece inacessível ao pensamento causal, ele só é apreensível por um outro tipo de pensamento – aquele que surpreende seu objeto no estado nascente, tal como ele aparece àquele que o vive, com a atmosfera de sentido na qual ele está então envolvido, e que busca introduzir-se nessa atmosfera para reencontrar, atrás dos fatos e dos sintomas dispersos, o ser total do sujeito, se se trata de um normal, o distúrbio fundamental, se se trata de um doente (MERLEAU-PONTY, 1999, p.171).

Assim, as descrições fenomenológicas podem definir uma compreensão e uma reflexão mais radicais do que o pensamento objetivo, respeitando aquilo que há de essencial na ordem humana.

3.2. A pesquisa em uma abordagem fenomenológica

Muitos pesquisadores (AMATUZZI, 2001; BICUDO, 2000; FORGUIERI, 1993; GIORGI, 1978; MARTINS; BICUDO, 1994; VALLE 1997) têm se preocupado em realizar estudos de forma coerente com aquilo que os filósofos da fenomenologia, tais como Merleau-Ponty, afirmam acerca da natureza da experiência humana e acerca da possibilidade de

elaboração de um conhecimento compreensivo sobre o vivido. Antes que um método, estes pesquisadores procuram delinear uma atitude que viabilize uma aproximação profunda e ampla à realidade humana e que, ao mesmo tempo, nos mantenha abertos à inesgotabilidade desta realidade (VALENTINI, 1988).

O foco das pesquisas ancoradas na fenomenologia é a busca do sentido que permeia as manifestações do homem, tidas como fenômenos originais, simbólicos e polissêmicos, que comportam várias interpretações e que se beneficiam do seu conflito (VALLE, 1997).

Neste contexto, o pesquisador almeja, então, clareza para o que deseja compreender e não um método. Esta tarefa demanda, primeiramente, um olhar atento para o mundo em busca do sentido daquilo que se manifesta e, também, a recusa das determinações e pressupostos teóricos explicativos em relação ao vivido (DETONI; PAULO, 2000). Assume-se que não há pressupostos teóricos e metodológicos que, por si, conduzem à verdade (BICUDO, 2000).

Com isso, estamos falando em abandonar um conjunto de regras que nos dizem como alcançar uma concordância racional. O projeto de racionalidade é revisto e ressignificado no elo que se cria entre a objetividade e a intersubjetividade, que pressupõe um entendimento entre as pessoas, sejam pesquisadores, colaboradores das pesquisas, alunos ou leitores em geral (AMATUZZI, 2001; SPINK; LIMA, 1999).

A pesquisa em uma abordagem fenomenológica é, ao mesmo tempo, a possibilidade de transformar a experiência humana em conhecimento (VALLE, 1997) e a “[...] aceitação do desafio de conviver com luzes e sombras que permanecerão como motivo da pesquisa e da vida” (VALENTINI, 1988, p.16).

3.3. O acesso aos relatos da experiência vivida de portadores de tumor cerebral e de seus familiares

Esta pesquisa foi realizada no Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do HCFMRP – USP. É lícito afirmar que, nesta instituição hospitalar, predomina o sistema biomédico de apreensão e tratamento das doenças. Isso significa dizer que, nela, o médico detém o saber mais legitimado em relação ao diagnóstico, prognóstico e tratamento das enfermidades. Seus enunciados baseiam-se no conhecimento objetivo dos sintomas físicos do doente, o que implica, por parte da prática médica, que as dimensões existencial e social do indivíduo sejam mantidas em um segundo plano (LAPLANTINE, 2004). É neste contexto que tem havido uma crescente valorização de discursos, conhecimentos e práticas que dêem conta de auxiliar a articulação de atuações mais abrangentes em saúde.

Neste sentido, foi expressiva a iniciativa da assistente social do Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica que buscou implantar uma prática grupal no apoio aos usuários do serviço. Fui convidado por ela a participar da implantação da atividade e, assim, desde o início de 2002 até o mês de maio de 2004, uma das minhas atividades, no ambulatório, era coordenar, junto dela, sessões de grupo de sala de espera com os pacientes e seus acompanhantes. Foi neste contexto, a situação de grupo, que tive acesso à experiência comunicada de portadores de tumor cerebral e de seus familiares¹³.

No Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do HCFMRP - USP, são acompanhados cerca de setenta pacientes com diferentes diagnósticos de tumor cerebral e em diferentes fases do tratamento. Os usuários são adultos, com faixa etária variada. A maioria é procedente de Ribeirão Preto e região, mas há os que vêm de distantes localidades do país. Parte dos pacientes encontra-se em seguimento clínico e por exames de imagem, sendo os retornos médicos

¹³ Segundo Giovannetti (2001) e Martins e Bicudo (1994), a perspectiva mais fundamental que se deve procurar é a experiência comunicada daqueles que vivenciam a situação pesquisada.

bastante espaçados. Outra parte encontra-se em tratamento ativo, passando por cirurgias, radioterapia ou quimioterapia. O ambulatório ocorre uma vez por semana, com cerca de oito pacientes agendados por vez.

As sessões de grupo de sala de espera ocorriam em um intervalo existente entre a chegada dos usuários ao hospital e o início das consultas médicas. Pacientes e acompanhantes eram convidados a participar do grupo, sendo lembrados de que a adesão era livre. Os grupos funcionavam, em média, com seis participantes entre pacientes e familiares. Os encontros duravam cerca de cinquenta minutos e tinham lugar em uma sala de atendimento médico¹⁴.

Para constituir o material discursivo, foco do trabalho de compreensão da experiência vivida nesta pesquisa, realizei a gravação em áudio e a posterior transcrição integral de dez sessões de grupo de sala de espera. No entanto, apenas sete sessões foram utilizadas no processo de análise compreensiva. A definição das sessões a serem analisadas não seguiu outro critério além da impressão de que o material obtido representava várias perspectivas do fenômeno estudado, permitindo uma exploração suficientemente vasta do mesmo. As sessões ocorreram no período de 30/06/03 a 01/12/03¹⁵. Conforme a natureza da intervenção de apoio, alguns colaboradores participaram em mais de um encontro, enquanto outros participaram uma única vez.

Ao todo, treze pacientes e dez acompanhantes são colaboradores desta pesquisa. Com o objetivo de situar o leitor em relação a alguns dados pessoais dos participantes, bem como falar da condição de saúde dos pacientes e do momento que atravessavam no tratamento quando da gravação das sessões, procedo, a seguir, a uma breve apresentação dos mesmos. Os nomes que utilizo no texto são fictícios. Com isso, pretendo proteger a identidade dos colaboradores sem,

¹⁴ A maior parte dos trabalhos com grupos de sala de espera relata que a intervenção é realizada no próprio local em que os pacientes aguardam pelo procedimento médico. Contudo, a área física do Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do HCFMRP – USP não permite esta opção. Nele, os pacientes aguardam as consultas em um longo corredor, repleto de usuários de outros diversos serviços médicos.

¹⁵ Neste período, ocorreram sessões que não foram gravadas devido às contingências da rotina no serviço.

contudo, perder o senso de que me refiro a pessoas concretas, com uma história e nome próprios. São eles:

- Madalena, 40 anos, amasiada e mãe de dois filhos. Encontrava-se em tratamento de um glioma de baixo grau. Passou por uma cirurgia no ano de 2000. Em 2003, houve crescimento do que restara do tumor após a cirurgia, o que os médicos designam por lesão residual. Como uma nova cirurgia oferecesse riscos elevados, a equipe médica indicou-lhe, então, o tratamento de radioterapia. No dia em que participou da sessão, Madalena passaria pelo primeiro retorno médico após o tratamento. Não apresentava nenhum tipo de déficit neurológico. Ademais, raramente vinha acompanhada ao hospital, o que lhe deixava notoriamente desamparada.

- Jair, 33 anos, divorciado, pai de três filhos. Passava pelos primeiros retornos médicos após uma cirurgia para retirada de um tumor cerebral benigno. Participou de duas sessões de grupo de sala de espera. Apenas na primeira delas, apresentava alguns sintomas neurológicos brandos e viera acompanhado por seu pai, que também participou do grupo.

- César, 70 anos, casado e com filhos. Em tratamento de glioblastoma multiforme, tumor com alto grau de malignidade. Passara por uma cirurgia e pelo tratamento radioterápico. Participou de três sessões de grupo, sempre acompanhado por sua esposa, Angélica, e pela irmã de sua nora, Sofia. No período da primeira sessão da qual participara, aguardava o início da quimioterapia. Apresentava dificuldades importantes na linguagem, notadamente para expressar-se, visto que compreendia o que lhe diziam. A isso dá-se o nome de afasia de expressão¹⁶. Também, apresentava dificuldade para caminhar em função de uma diminuição da força muscular¹⁷.

¹⁶ Segundo Machado (1993), afasias são distúrbios de linguagem relacionados a lesões das áreas corticais do cérebro responsáveis pela função. Classificam-se dois tipos básicos de afasia: a afasia motora, ou de expressão, em que o indivíduo compreende a linguagem falada ou escrita, mas tem dificuldade de expressar-se, falando ou escrevendo; e a afasia sensitiva, ou de percepção, em que a compreensão da linguagem é deficiente.

¹⁷ São classificados três tipos de perturbação da motricidade: alterações da motricidade voluntária, do tônus muscular ou dos reflexos. A diminuição da força muscular dá-se o nome de paresia, enquanto à ausência total de força, o nome de paralisia ou plegia. Os sintomas, quando atingem todo um lado do corpo, são denominados de hemiparesia ou hemiplegia (MACHADO, 1993).

- João Pedro, 72 anos, casado e com filhos. Portador de um meningioma atípico, tumor que o levara a passar por quatro cirurgias, além da radioterapia e quimioterapia. Apresentava graves déficits motores e de linguagem. João Pedro raramente aceitava participar dos grupos de sala de espera. Das sessões aqui utilizadas, sua esposa, Roberta, participou sozinha em duas ocasiões.

- Paulo, 37 anos, ex-serralheiro, com 3 filhas, em tratamento de glioma de alto grau. Passara por uma cirurgia e pelo tratamento radioterápico. Participou de duas sessões acompanhado pela esposa, Ingrid, e aguardava o início da quimioterapia. Queixava-se de perturbação na memória e apresentava um estado afetivo deprimido, embora não o deixasse transparecer facilmente no grupo.

- Aurélio, 32 anos, casado, com filhos, também em tratamento de um glioma de alto grau. Já passara por duas cirurgias, por radioterapia e pela quimioterapia. Mostrava um bom estado geral.

- Marina, 49 anos, solteira e ex-auxiliar de enfermagem. Em tratamento de um glioma de baixo grau. Sua situação era semelhante a de Madalena. Passara por duas cirurgias e, diante do crescimento do tumor residual, fora-lhe indicada a radioterapia. Solicitara, então, à equipe médica, que o início do tratamento fosse postergado por um mês, para que pudesse refletir sobre a indicação terapêutica. Participou de duas sessões e, no dia em que participou da primeira delas, vinha disposta a realizar o tratamento. Ela também mostrava um bom estado geral.

- Jeremias, 55 anos, casado e com filhos. Encontrava-se em tratamento de glioblastoma multiforme. Passara por uma cirurgia e encontrava-se no fim da radioterapia quando integrou a primeira das duas sessões nas quais colaborou com esta pesquisa. Apresentava dificuldades brandas nas áreas motora e de linguagem. Sua esposa, Silvia, também participou das sessões de grupo.

- Nice, 51 anos, casada e com filhos. Passara por uma cirurgia há cerca de três anos para a retirada de um tumor benigno. Não passou por tratamento adjuvante e apresentava algumas

seqüelas da doença: paralisia facial, com cegueira de um olho, dificuldade para articular algumas palavras e um leve prejuízo no equilíbrio corporal. Seus retornos, aos quais vinha sozinha, são anuais, com os objetivos de seguimento e avaliação médica. Participou de apenas uma sessão de grupo.

- Joana, 39 anos, solteira e com filhos. Encontrava-se em tratamento de um tumor denominado Pinet. Passara por duas cirurgias e por radioterapia. Na época em que participou da sessão aqui utilizada, passava por tratamento quimioterápico, com drogas que lhe causavam intensos efeitos colaterais, e, por isso, encontrava-se bastante debilitada.

- Antônia, 43 anos, casada e com filhos. Passara por uma cirurgia e pela radioterapia no ano de 1999. Agora, via-se as voltas com o crescimento do tumor residual e com a necessidade de iniciar um tratamento quimioterápico. Além disso, apresentava, desde que terminara a radioterapia, importantes sintomas neuropsiquiátricos, estando, desde então, sob acompanhamento psicológico e psiquiátrico. Participou de apenas uma sessão, acompanhada por seu marido, Silas.

- Cícero, 45 anos, com filhos. Fora operado há cerca de um ano e meio em função de um glioma de baixo grau e passara por radioterapia. Agora, vinha aos retornos médicos semestralmente para avaliação e seguimento. Convive com uma diminuição da força muscular nos membros do lado esquerdo do seu corpo, o que os médicos chamam de hemiparesia. Também participou de apenas um único encontro de grupo, acompanhado por sua esposa, Janine.

-Lúcio, 57 anos, casado e com filhos. Em 1995 tivera diagnosticado um glioma de baixo grau que voltou a manifestar-se no ano de 2002, apresentando áreas de malignidade. Passara, então, por radioterapia e encontrava-se em uma fase final da quimioterapia. Convivia com déficits cognitivos, motores e de linguagem. Sua esposa chama-se Eliane. O casal participou de uma das sessões utilizadas neste trabalho.

- Fábio, 32 anos, solteiro e músico. Algumas semanas antes da sessão da qual ele e sua mãe, Julia, participaram, Fábio passara por uma cirurgia, que revelara à equipe um tumor tipo glioblastoma multiforme. Iniciaria a radioterapia no dia da sessão de grupo gravada. Encontrava-se em cadeira de rodas, com déficit motor importante nos membros do lado esquerdo do seu corpo, e privado da visão desde a cirurgia.

3.4. Aspectos éticos

A condução de uma pesquisa qualitativa que implique a participação de seres humanos possui aspectos éticos complexos e demanda, por parte do pesquisador, uma postura responsável e cuidadosa no sentido de proteger e esclarecer a todos os envolvidos no estudo. Nesta seção, farei uma breve incursão em algumas bases conceituais da ética em pesquisa qualitativa e, em seguida, relatarei as medidas de proteção levadas a cabo neste trabalho.

Bogdan e Biklen (1991) destacaram quatro princípios gerais que podem orientar a maioria dos investigadores qualitativos. Primeiramente, falam da necessidade de proteger a identidade dos colaboradores, garantindo-lhes o anonimato. Um segundo ponto é a necessidade de garantir que os colaboradores da pesquisa participem com uma atitude de cooperação, tendo manifestado o seu consentimento esclarecido, ou seja, com ciência dos objetivos e características do estudo. Os autores lembram, em um terceiro ponto, que deve haver clareza nos termos do acordo entre pesquisador e colaborador e que tais termos devem ser respeitados até o fim da pesquisa. Por último, é sublinhado o princípio fundamental de autenticidade do pesquisador ao escrever os resultados da investigação, mantendo fidelidade aos dados obtidos.

Estas são algumas normas básicas que devem guiar um pesquisador. Contudo, a questão da ética em pesquisa é mais profunda e vai além da noção de ética prescritiva, que surge como

formalidade e conjunto normativo da conduta. Spink (2000 apud LOPES, 2004)¹⁸ mostra que, cada vez mais, as discussões sobre a questão retomam a responsabilidade inerente à competência ética no contato com o outro que ultrapassa o contrato explícito do código de ética.

Ainda que possam existir linhas de orientação para a tomada de decisão de caráter ético, as decisões éticas complexas são da responsabilidade do investigador, baseiam-se nos valores deste e na sua opinião relativa ao que pensa serem comportamentos adequados (BOGDAN; BIKLEN, 1991, p.78).

Vemos, portanto, que os princípios éticos que devem nortear a atitude de um pesquisador não são simplesmente um conjunto de normas que o atingem de fora, mas, sobretudo, um senso de responsabilidade e preocupação para com os outros no contato com as suas vivências, com os seus sofrimentos.

Penso poder afirmar que estive, até aqui, movido por esta responsabilidade e que ela norteia os procedimentos que venho realizando de proteção e esclarecimento aos envolvidos nesta pesquisa.

Em um primeiro momento, o projeto da presente pesquisa passou por alguns processos de legitimação institucional. Primeiramente, informei a equipe do Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica sobre a intenção de realizar uma investigação com os usuários do serviço e sobre os objetivos do estudo. O projeto foi acolhido e obtive a autorização por parte do docente responsável pelo ambulatório para realizá-lo. Em seguida, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP – USP de modo a obter autorização para a consecução do estudo (ANEXO A).

Em um segundo momento, inseri alguns procedimentos na rotina das sessões de grupo de sala de espera que foram utilizadas na pesquisa. Antes do início dos grupos, no momento em que os pacientes e seus acompanhantes eram convidados para a sessão, eu os informava sobre a realização da pesquisa e os esclarecia acerca dos objetivos e métodos da mesma. Também,

¹⁸ SPINK, M. J. P. A ética na pesquisa social: da perspectiva prescritiva à interanimação dialógica. *Psico*, Porto Alegre, v. 31, p. 7-22, 2000.

afirmava o meu compromisso com a garantia de sigilo das informações obtidas, com a garantia do anonimato e atestava, aos colaboradores, que a participação no estudo era livre e que o não consentimento com a mesma não traria quaisquer prejuízos na assistência psicossocial que lhes era oferecida. Neste momento do convite ao estudo, eu apresentava, ainda, o termo de consentimento livre e esclarecido (ANEXO B). Neste documento, as informações sobre os objetivos da pesquisa e sobre os direitos do participante encontravam-se organizadas em um texto, que reafirmava minhas palavras. Todos os pacientes e familiares convidados concordaram em participar de bom grado.

3.5. Propostas para a compreensão dos discursos

Em sintonia com a idéia apresentada anteriormente de que, na pesquisa de abordagem fenomenológica, abrimos mão de um método que nos conduza à racionalidade, apresento nesta seção apenas alguns instrumentos conceituais que me auxiliaram no processo compreensivo dos relatos da experiência vivida dos colaboradores desta pesquisa. Desde que tive comigo estes instrumentos, desejo explicitá-los.

O processo compreensivo envolve a leitura cuidadosa dos dados para que se extraia deles os aspectos que impressionam, dentro do campo perceptivo iluminado pela interrogação do pesquisador e que despontam como evidências da experiência vivida. Tais aspectos constituem o que se convencionou chamar de trechos ou unidades de significado (DETONI; PAULO, 2000). É importante reconhecer que os trechos significativos aparecem em relação à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador (MARTINS; BICUDO, 1994). Neste contexto, a sua interrogação ganha relevo, pois é ela que indica a trajetória da investigação, define procedimentos e sujeitos e aponta a direção da análise e respectiva interpretação. A interrogação, e não o aparato metodológico, dirige o olhar do pesquisador (BICUDO, 2000).

Detoni e Paulo (2000) propuseram a idéia de cenas significativas enquanto recorte mais amplo das unidades de discurso. As autoras realizaram pesquisas cujo contexto era o de sala de aula, com grupos de crianças. Nestas investigações, o sentido de todo se impôs nas descrições das ações dos colaboradores. Ficou clara a necessidade de considerar os conjuntos de significados articulados, por tratar-se de uma situação grupal. Foi assim que surgiu a idéia de cena como um recorte peculiar para pesquisar a entrada da criança no discurso coletivo, a criança em seus atos totais de compreensão, expressão e comunicação das suas experiências. Então, as autoras foram buscar na literatura sobre dramaturgia o conceito de cena.

O resultado é interessante. “É sobre as mudanças de clima ao longo de uma atividade que preferimos fazer recortes, a fim de organizar as análises dos dados” (DETONI; PAULO, 2000, p.158), dizem as autoras. Nas mudanças de “clima”, constituem-se as cenas, tomadas como núcleos de significações, um todo significativo.

Tais idéias parecem-me apropriadas para a tarefa de apreender os sentidos presentes em discursos produzidos na situação de grupo¹⁹. Portanto, levei comigo, no processo compreensivo desta pesquisa, estes conceitos.

Utilizei, também, algumas reflexões de Forghieri (1993) acerca do processo compreensivo. Para a autora, pioneira da pesquisa qualitativa em psicologia de abordagem fenomenológica no Brasil, o pesquisador deve estar atento para dois momentos básicos da compreensão. Primeiramente, há a necessidade de abertura à vivência pesquisada de modo a se obter um contato espontâneo e experiencial com a mesma. É um momento em que o pesquisador procura colocar fora de ação os conhecimentos já adquiridos sobre a vivência investigada e se esforça para abandonar uma postura intelectualizada. É importante deixar surgir

¹⁹ No intuito de explicitar o alcance dos métodos utilizados nesta pesquisa, retomo as considerações de Detoni e Paulo (2000) para quem “[...] nenhum registro recolhe o todo do vivido” (p.145). As autoras nos lembram que a gravação em áudio não dá conta da multidimensionabilidade do vivido, sobretudo em situações de produção coletiva e não guiada. Elas, então, citam Merleau-Ponty (1984c, p.155): “Conta-se que a gravação exata de uma conversa que parecera brilhante dá, em seguida, a impressão de indigência. Falta-lhe a presença dos que falavam, os gestos, as fisionomias, a sensação do acontecimento sobrevindo, do improviso continuado. A conversa, então, não mais existe, ela está achatada à unidimensionabilidade sonora, decepcionando na mesma medida em que este médium puramente auditivo a torna texto lido”.

a intuição, a percepção, os sentimentos e as sensações para que se forme uma compreensão global, intuitiva e pré-reflexiva da vivência.

Em um momento subsequente, o pesquisador se esforça para estabelecer um certo distanciamento da vivência em que poderá se efetivar uma reflexão sobre a aquela compreensão intuitiva. Trata-se, então, de tentar captar e enunciar, descritivamente, um sentido para a vivência. Forghieri (1993) insiste em dizer que, em nossa experiência original, estes são dois momentos inter-relacionados e reversíveis. Não há separação entre eles, somente a predominância, ora de um, ora de outro.

Retomo, ainda, as reflexões de Amatuzzi (1996 apud LOPES, 2004)²⁰, para quem o pesquisador pode oferecer, ao seu interlocutor, tão somente versões do vivido. Por mais rigor que se alcance, trata-se da visão do pesquisador acerca do fenômeno e não mais a pura experiência original.

Com a análise compreensiva dos discursos, almeja-se alcançar uma versão consistente do fenômeno estudado e que seja expressa na forma de um discurso próprio do pesquisador, discurso este que explicita a compreensão obtida.

²⁰ AMATUZZI, M. M. Apontamentos acerca da pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**. Campinas, v. 11, n. 3, p. 5-10, 1996.

4. ANÁLISE COMPREENSIVA DOS RELATOS

Em minha compreensão dos relatos analisados, duas questões ganharam evidência. Primeiramente, a de que a experiência do adoecimento para os pacientes, e decerto para os familiares, é marcada pelo sentido de que a vida presente é muito diferente da de outrora. Há como que um choque entre o que chamarei de o eu-corpo atual e o eu-corpo passado. Em segundo lugar, é notável a restrição pessoal que marca esta experiência do enfermo, seja em função das alterações que a pessoa sofre no corpo, seja pelas exigências e repercussões do tratamento, ou, ainda, pela maneira como se estruturam as suas relações com a família e com o meio social circundante.

É justamente a densidade das vivências dos pacientes com a doença e o tratamento que funda as condições para a cisão entre o eu-corpo atual e o eu-corpo passado. Assim, inicio a minha exposição, explicitando este conflito, que é, em realidade, uma solicitação a se entender melhor as experiências do enfermo desde os primeiros sintomas do tumor cerebral. Quanto à questão da restrição pessoal, não lhe reservei um lugar específico no texto que ora se apresenta, pois acredito que o tema perpassa quase todos os tópicos que serão expostos a seguir.

O texto encontra-se estruturado em três seções básicas. A primeira é intitulada *A Experiência dos Pacientes*. Nela, parto justamente da questão entre o eu-corpo atual e o eu-corpo passado, para, a seguir, explorar questões relativas ao início da enfermidade, aos desafios impostos pelas estratégias terapêuticas, e às repercussões da doença e do tratamento, tendo como foco principal, neste primeiro momento, a pessoa portadora do tumor cerebral. Na segunda seção, intitulada *O paciente e o Outro*, passo a considerar o aspecto relacional da experiência do paciente na situação de adoecimento, levando em conta aquilo que os colaboradores desta pesquisa expressaram acerca das relações entre o doente e a sua família e com o seu meio social circundante. Finalmente, na terceira seção, focalizo a experiência dos familiares colaboradores neste trabalho.

1. A EXPERIÊNCIA DOS PACIENTES

O eu-corpo atual e o eu-corpo passado

César trabalhou durante muito tempo na roça, era habituado aos esforços exigidos pela sua atividade. Mais recentemente, levantava-se cedo para auxiliar o filho em um serviço de transporte escolar. Ao voltar para casa, pegava sua bicicleta e dirigia-se ao centro da cidade para acertar pequenas pendências. Hoje, diante dos prejuízos motores e cognitivos que vivencia, diz-se inútil, ainda mais por depender dos cuidados de sua esposa. Sofia, irmã da nora de César e que o acompanha de perto no tratamento, diz:

[...] pra ele aceitar o que [...] era e o que está agora é difícil, a gente tem que reconhecer isso. (Sofia)

Os relatos de Nice também revelam repercussões emocionais profundas diante dos prejuízos que sofrera em seu corpo. Segundo a paciente, a enfermidade não a preocupa mais. Ela delimitou, então, o foco das suas contrariedades:

O problema meu, que eu fico muito nervosa, é a seqüela que eu fiquei da operação. Fiquei com uma paralisia facial e deu problema no meu olho. O meu olho é a pior coisa. (Nice)

Além disso, Nice convive com um déficit leve da marcha.

O fato é que a sua fala está perpassada pelo sentido de que, em sua vida, há um antes – “quando eu tinha saúde” – e um agora, marcado por alterações físicas e modificações em sua própria identidade. São o eu-corpo passado e o eu-corpo atual em conflito.

[...] a gente mudou, né, muito, não é mais a mesma pessoa, né. Você muda muito. (Nice)

Nice, em sua fala, volta-se para o passado pessoal e percebe o quanto era ativa e autônoma antes do adoecimento.

E eu que era uma pessoa acostumada a sair, comprar de tudo pra casa, ia no banco, ia em todo lugar, ia e voltava e agora não vou por causa disso. Não vou. Eu ando, assim, um pouco, devagar, assim eu vou...Porque a gente fica muito dependente dos outros. Sempre uma pessoa junto, uma pessoa junto, a gente que não era acostumada, a gente primeiro se irrita com isso, né. (Nice)

Em sua experiência atual, Nice ressent-se em virtude das suas limitações, pelo fato de habitar um corpo que atualmente não lhe permite realizar as mesmas atividades de outrora nem com a mesma habilidade. Ressente-se também por precisar de ajuda para realizar muitas das tarefas cotidianas. Para contrabalançar a sua insatisfação, costuma ir a lugares próximos da sua casa, pois assim sente-se segura em ir sozinha e recupera algum sentido de autonomia.

As repercussões da enfermidade alcançaram também as relações sociais de Nice. Depois da cirurgia, deixou de estar no seu círculo habitual de amizades e, atualmente, frequenta somente a casa de suas filhas. No mais, recebe seus filhos e netos em sua própria casa.

Os relatos da paciente revelam o quão conflituoso é o seu enfrentamento das seqüelas do tumor cerebral. Suas vivências atuais envolvem o convívio com privações e com a diminuição dos seus recursos corporais, o que gera muita insatisfação, cerceamento e isolamento.

O diálogo a seguir oferece mais um exemplo significativo, desta vez sobre a experiência de Cícero:

Mas eu, eu...o meu negócio era outro, o meu negócio era caminhão, era viajar, então...eu chego a arrepiar...ontem eu estava falando pra um rapaz: a uma hora dessa, o caminhão estava encostado aí pra eu sair amanhã cedo [...] Daí, nêgo pergunta pra mim, é, você...quando sarar você vai fazer o quê? E...uma hora dessa daqui eu estou lá no Belém,

Belém, lá no Rondônia, em qualquer lugar pra lá eu já estou. Se eu chegar a melhorar...só por Deus. (Cícero)

Se chega, pegar um caminhão na tua mão, tó esse caminhão aí agora? Você vai? (Jeremias)

Não, hoje eu não posso, hoje eu não vou, hoje eu não vou. (Cícero)

Não, hoje jamais ele pode fazer isso. (Silvia, esposa de Jeremias)

Não, é porque eu dirijo ainda, dirijo, dirijo, mas não é por causa do dirigir, a rapidez, certo. Então, se tocar de segurar um caminhão...caminhão, carro, qualquer coisa, no caso de segurar rápido, urgente...(Cícero)

Não consegue. (Janine, esposa de Cícero)

Não tem nem...nem jeito. Pode dar adeus. Não tem chance nenhuma. (Cícero)

Nesta direção, pode-se dizer que é em tempos passados que os pacientes localizam o vigor, a destreza, a capacidade para o trabalho, para os deslocamentos livres de quaisquer impedimentos e a possibilidade de lançar-se nas atividades diárias, como ir ao banco ou fazer compras. Localizam as mudanças principalmente no corpo: é o equilíbrio que não é mais o mesmo, a perna que “não segura o galho”, como diz Cícero, a agilidade que não é como a de outra época.

Nos tópicos seguintes, espero esboçar as linhas essenciais da experiência presente vivida pelos enfermos, bem como pelos seus familiares, procurando revelar as diversas dificuldades, desafios, contrariedades e a intensa atmosfera de perda que os cercam.

O início da enfermidade

Nos grupos, pacientes e familiares puderam lembrar as manifestações iniciais da doença e suas reações diante da situação que se delineava. Há relatos de manifestações repentinas e agudas do tumor cerebral, outros marcados pela experiência de dor intensa enquanto principal sintoma inicial do problema e, ainda, relatos de manifestações lentas e insidiosas da enfermidade.

Jeremias sofreu um mal estar no trabalho. No hospital, começou a apresentar comportamentos de extrema agressividade e, por isso, ficou contido no leito até que o

diagnóstico de tumor cerebral fosse definido e que as primeiras ações para alívio dos sintomas surtiram efeito.

Quanto a Paulo, contou que o início da sua experiência da enfermidade foi marcado por dores intensas e perturbadoras.

Com a dor de cabeça, eu tinha vontade de bater a cabeça na parede, de tão forte que era a dor. A minha vontade era essa, não de agredir, ou alguma coisa desse tipo [...] depois que eu já estava internado e tal, depois controlaram com medicação [...] Mas a dor deixa a gente alucinado, a gente faz coisas que não quer. (Paulo)

Com Jair, a situação foi diversa. Sentia perda de força no braço até que não houve como trabalhar mais. Passou por um extenso período de investigação médica, sem que houvessem outros sintomas.

[...] eu fiz uma operação, só que nunca senti nada na cabeça de sintoma. Então, eu estava tratando do braço e o médico falou que eu estava com um tumor [...] (Jair)

A fala de Ingrid, esposa de Paulo, assim como a fala de Jair, revela uma atmosfera de urgência e choque quando da definição diagnóstica, ainda mais pelo fato de vir acompanhada pela proposta de cirurgia imediata.

Não tem um preparo, porque eles te pegam de surpresa na hora, ali [...] o médico chega ali, fala assim, olha, ele tem que fazer uma cirurgia agora, porque é grave. (Ingrid)

De uma só vez, é apresentado um diagnóstico grave e difícil de aceitar, e proposto o primeiro passo do tratamento, a cirurgia cerebral, que surge carregada de ameaças para pacientes e familiares.

A situação de recidiva do tumor cerebral traz consigo a mesma densidade imposta pelo diagnóstico inicial, além da frustração que envolve a pessoa, ao ver-se obrigada a enfrentar novamente as agruras da doença e do tratamento. Madalena expôs ao grupo o fato de, diante da recidiva do tumor, ter passado por radioterapia, e falou, também, sobre suas reações diante dos acontecimentos.

Entrei numa depressão [...] chorei um bocado. Eu não queria fazer [radioterapia] [...] o dia que ele [o médico] falou pra mim [...] eu fiquei muito apavorada [...] Ah, deu o que fazer pra mim vir. (Madalena)

Sem embargo, é intenso o espanto diante da descoberta de uma doença grave, com o potencial de causar a morte. Repentinamente, a pessoa depara-se com a sua própria vulnerabilidade, como revela a fala de Aurélio:

[...] depois dos vinte e cinco anos, né, eu sempre fui uma pessoa super saudável, né. Aí, era difícil acreditar, pô, eu não pego nem gripe, agora um negócio desse! Ficava assim. Se não fosse, eu falo mesmo, abertamente, se não fosse pela ação divina mesmo, eu não suportaria não, porque, eu falo assim, eu não ia nem no médico, eu não tinha nem gripe, agora uma coisa dessa na minha cabeça...isso pode me deixar paralisado, paralisado, ou me matar, meu Deus do céu, o que é isso. (Aurélio)

Marina também deparou-se com a sua fragilidade, mas esforçou-se para dominá-la. Ela se deu conta dos primeiros sinais de que algo não ia bem consigo, no entanto não procurou avaliação médica, julgando que não pudesse tratar-se de algo grave. No grupo, ela própria avaliou a sua atitude, comentando sobre um senso de invulnerabilidade que faz o indivíduo enxergar o sofrimento somente no outro.

[...] a gente é assim, infelizmente é assim, você nunca está...você sempre pensa que vai acontecer com os outros. A gente nunca está, nunca está...se

...você falar, aconteceu com ele, mas eu, eu sou forte, né, eu não, na minha família, não...você nunca...é uma coisa que eu acho que a gente tem...agora eu estou pensando melhor nisso. Acho assim, você deve preparar pra doença, assim, eu acho que você deve todo dia, acho que dar uma palavra...eu também sou de carne e osso, né, e eu vou ter alguma coisa...a gente tem que...eu estou aprendendo isso agora, depois que eu passei por esse...minha vida é assim, né. A gente nasce, cresce, então...(Marina)

Em última instância, parece que é o temor à morte que sustenta todas estas manifestações diante da doença e do tratamento. Apesar de a morte não ter sido um tema abertamente trabalhado pelos participantes nos grupos, surge, veladamente, como um fator constituinte da atmosfera que envolve o paciente e seus familiares desde que a enfermidade se faz presente. Recorro, novamente, à fala de Marina:

[...] Eu dou um pouquinho de trabalho pra esse pessoal aí, sabe (referindo-se à equipe de saúde). Eu não vou negar não. Mas, a gente fica assim mesmo, acho que eles entendem. É uma coisa assim, como se diz, nova pra gente, né. É aquela coisa, você não está preparado pra morte nem pra doença, isso eu acho que você nunca está. Isso eu acho que é todos nós [...] ser humano é ser humano. Mexe com a gente. (Marina)

Em suma, o início do processo de adoecimento é um ponto marcante na experiência dos pacientes colaboradores. Há a imprevisibilidade e a insegurança gerada pelos primeiros sintomas da doença, o choque diante do diagnóstico de tumor cerebral e da proposta de cirurgia, e o espanto e o medo frente à nova e ameaçadora situação que se apresenta. O mesmo é válido dizer em relação à condição de recidiva do tumor. Caminhando no processo compreensivo, passo às vivências dos pacientes durante o período de tratamento.

O tratamento

Muitas falas, nos grupos, tinham como tema central o tratamento. Alguns participantes descreveram a sua experiência e expressaram dúvidas, expectativas e fantasias acerca das estratégias terapêuticas propostas pela equipe médica.

A cirurgia cerebral, conforme colocações anteriores, é proposta, normalmente, em meio ao choque causado pelo diagnóstico. Além disso, traz consigo o temor à morte e ao risco de déficits ou seqüelas. Contudo, a cirurgia não foi um aspecto do tratamento tão abordado nos grupos quanto a radioterapia ou a quimioterapia. Penso que isso se deve ao fato de que os pacientes passam a freqüentar o ambulatório depois de recuperados da cirurgia. Daí em diante, sua expectativa parece voltar-se, principalmente, para os tratamentos complementares. O período que antecede o início dos tratamentos rádio e quimioterápico é vivido com grande expectativa. Há muita preocupação e medo, sobretudo em relação aos efeitos colaterais que estas modalidades de tratamento podem provocar. O encontro dos pacientes e de seus familiares no espaço grupal facilitou a troca de informações sobre elas. Alguns participantes externaram as suas fantasias e procuraram, junto àqueles que já haviam passado pelas terapêuticas, informações mais reais.

A respeito da radioterapia, os pacientes e seus acompanhantes queixaram-se, principalmente, da necessidade de ir ao hospital todos os dias durante cerca de dois meses. O cansaço diante das viagens diárias é grande.

Até pra mim, que era acompanhante, eu me sentia com plena saúde, pra mim trazer ele todo dia é difícil, é estressante. (Sofia, acompanhante de César)

Além disso, há os efeitos colaterais causados pelo tratamento, como ressecamento da boca, queimaduras na pele, desconforto na garganta, alopecia e diminuição do paladar.

Para Paulo, como para a maioria dos colaboradores, a quimioterapia é o tratamento mais agressivo de todos. Assim, em vias de iniciar este tratamento, Paulo procurou conhecer a experiência de Aurélio com os medicamentos.

Aurélio, eu queria saber se...quimioterapia, quantas sessões você fez? [...] E o intervalo uma da outra? [...] Sentiu mal? Que efeito colateral você teve? (Paulo)

Antônia também temia a quimioterapia. Indignada, argumentava que não vinha apresentando nenhum sintoma em função da doença, mas que poderia sentir-se mal iniciando o tratamento, o que lhe parecia paradoxal. No grupo, retomou o que ouvira dizer, em outros contextos, acerca dos efeitos negativos da medicação e dizia que, juntando tudo, sentia-se confusa. Lúcio, depois de falar sobre as alterações hematológicas que vinha apresentando desde o início do tratamento, comentou:

O organismo da gente não aceita a quimioterapia. (Lúcio)

Além dos procedimentos terapêuticos, fazem parte da rotina do tratamento alguns exames de visualização médica, como a ressonância magnética. Tais exames também impõem algumas dificuldades aos pacientes e aos seus familiares, visto que as condições de realização de tais procedimentos são desgastantes e, para alguns, bastante assustadoras. Ademais, a visualização do próprio corpo e, em certas circunstâncias, do próprio tumor, possui repercussões de impacto sobre a pessoa, como ilustra a seguinte fala de Aurélio:

Eu só me assustei com a ressonância magnética foi depois, quando eles me chamaram pra me internar. Aí, o médico colocou lá e mostrou, né, o meu cérebro e mostrou o tumor lá. (Aurélio)

É importante frisar, ainda, que, no período de tratamento, o hospital impõe-se como um horizonte de mundo para os pacientes e para os seus familiares, o que colabora para criar-lhes uma atmosfera de restrição pessoal. Há as sessões de radioterapia, de quimioterapia e, ainda, as freqüentes visitas ao médico.

Na época do serviço, numa segunda-feira, eu estava saindo pra trabalhar, agora eu saio pra vir no médico. (Jeremias)

Portanto, desde o diagnóstico, os pacientes vêm-se às voltas com estratégias terapêuticas que provocam intensos efeitos colaterais no organismo e geram muita expectativa e dúvidas, compondo parte do cenário no qual a pessoa com tumor cerebral existe durante um certo período.

Repercussões da doença e do tratamento

Já expus, alhures, o fato de que os danos cerebrais causados pelo tumor ou pelo tratamento implicam em déficits motores, crises epiléticas, alterações visuais e desordens mentais orgânicas. Em seus discursos, pacientes e familiares abordaram o tema, mencionando a sua experiência com tais repercussões.

Sobretudo, os déficits motores estão presentes na vivência dos pacientes participantes do presente trabalho. Trata-se de alterações da motricidade, que causam contrariedade e restrição ao paciente.

Eu comecei a perder...é...cair tombo; perdi essa perna aqui. Eu caía, precisa de ver. E não movimentava o dedo mais [...] Eu fui com a minha tia na cidade, eu estou andando, eu caí lá no meio do povo. (Joana)

Abaixo, reproduzo um diálogo significativo:

Ele senta na cadeira. (Janie, esposa de Cícero)

Pra tomar banho? (Silvia)

É, se não ele cai, ué. (Janine)

O nervo não segura o “galho” [...] (Cícero)

Eu tomo banho assim sozinho, mas eu tenho que tomar muito cuidado, porque qualquer coisinha eu desequilibro e caio. Eu estava sentado na cadeira um tempo pra trás, eu caí da cadeira, desequilibrei em cima da cadeira. (Lúcio)

Tais acontecimentos corporais forçam uma nova enformação do mundo. Contudo, muitas vezes, é com o antigo arranjo corporal que a pessoas afetadas por tais distúrbios contam, principalmente no período em que estão se adaptando às modificações.

Se eu falar pra senhora que depois que eu fiz a cirurgia eu dei duas cabeçadas...só por Deus...mas foi bobeira, né. Fui chutar uma bola, a molecada brincando com a bola, a bola veio pro meu lado, eu fui chutar, eu virei de costas, porque a grade de casa é baixinha assim, virei de costas, por cima da grade e bati a cabeça aqui, ó... (Cícero)

Quer dizer, a habilidade não é mais a mesma... (coordenador)

Não, não é nenhuma. (Cícero)

Não tem nada no corpo, o corpo não segura mais. (Silvia, esposa de Jeremias)

Nenhuma habilidade. (Cícero)

Há, também, os prejuízos da linguagem. César, por exemplo, não consegue articular o ato lingüístico, apesar da sua capacidade de compreensão da linguagem falada e escrita encontrar-se preservada, configurando o que se denomina afasia de expressão. Além disso, apresenta alterações da motricidade. Seus déficits intensificaram-se na medida em que avançava o tratamento radioterápico, deixando o paciente e seus familiares bastante preocupados e frustrados.

[...] antes de fazer a rádio, é incrível, ele saiu do hospital, e eles eram músicos, e ele chegou até a cantar com a minha irmã sentado lá fora. Depois que ele começou a fazer esse tratamento, aí, a rádio, que ele ficou meio parado; ele mudou. Não sei porque que ele mudou [...] ele conversava melhor, né, Sofia? (Angélica, esposa de César)

Ele começou a se enrolar bem no final da rádio, acho que com umas 23 sessões, por aí, a gente já não conseguia mais pôr ele...porque tem um motorista da ambulância que ele gosta demais, então eles vinham sempre conversando. Aí, no final, ele já não conseguia conversar mais [...] (Sofia)

Outras perturbações, como dificuldades de memória e a privação da visão foram ventiladas, mas não suficientemente trabalhadas nas sessões gravadas.

Parece claro o teor restritivo de todos estes prejuízos, que levam a pessoa enferma a um engajamento menos ocupado e mais passivo no mundo, e, por isso, mais distante e isolado, como notam os familiares. Além disso, sobretudo nos casos de alteração da motricidade, o paciente fica mais exposto ao risco de acidentes, o que o deixa, às vezes, frustrado, às vezes, temeroso, fundando uma atmosfera de grande dependência do outro, fator gerador de grande contrariedade.

A sexualidade é outro campo da vida dos pacientes em que surgem dificuldades, seja em função das alterações, por vezes estruturais causadas pelo tumor cerebral, seja em função dos sentidos com que a sexualidade é investida neste período de grande vulnerabilidade pessoal.

Numa das sessões, Aurélio e Paulo protagonizaram uma cena significativa. Aurélio jactava-se por não ter ficado com seqüela alguma após todo o seu tratamento e lançou ao grupo o seu principal argumento, símbolo da sua capacidade, virilidade, e, talvez, acima de tudo, normalidade: engravidara a mulher no período em que passava pelo tratamento quimioterápico.

[...] minha esposa...ela não está aqui hoje porque, graças a Deus, ela está quase tendo, agora, uma criança, depois da cirurgia que eu fiz. Pra ver que eu [...] não tive nada mesmo. (Aurélio)

Não, eu perguntei pra eles, eu perguntei...eu perguntei pra ele assim, eu falei assim: ô doutor, e a minha parte assim...ter filho, eu ainda sou novo, eu não posso...tudo isso aí não pode me afetar não, minha fertilidade, né? Aí, ele falou assim: ó, agora você esta fazendo quimioterapia, essas coisa aí...é...está

muito fraco, você está muito fraco, debilitadamente...você não consegue não. Quer dizer, que eu não conseguiria engravidar minha mulher, né (risos), se a gente fosse tentar, né. [...] Aí da outra vez que eu vim no retorno, aí eu já falei assim pra ele [...] a minha esposa lá fez ultrassom lá e ela está grávida de dois meses. Ele arregalou um olho, rapaz! (Aurélio)

Com esta comunicação, ao certo pretendia derrubar a visão médica, que lhe impunha restrições. Mas, por outro lado, talvez buscasse, por meio da sua declarada potência sexual, atenuar os seus sentimentos de vulnerabilidade e perda, fissura aberta pelo adoecimento. Paulo, em resposta, revelou, então, que temia a possibilidade de ficar impotente. Além disso, mobilizado pela questão, em uma outra sessão da qual participou, Paulo indagou a Jeremias sobre a sua sexualidade.

Posso fazer uma pergunta íntima, que você pode recusar? Se não quiser responder, não tem problema. É bem íntima mesmo [...] É virilidade, parte sexual; atingiu você de alguma forma? (Paulo)

Não. (Jeremias)

Um pouquinho, mudou um pouquinho (Silvia, esposa de Jeremias)

Pouca coisa só, também [...] Dá um relaxo, que dá um relaxo, dá sim. (Jeremias)

Bem relaxado [...] Pra ele tanto faz como fez. (Silvia)

Afora a indiferença de Silvia para com o pudor do esposo em expor as suas dificuldades sexuais para o grupo, nota-se mais um setor da experiência da pessoa com tumor cerebral em que se fazem perceptíveis algumas limitações na tarefa de lançar-se àquilo que a vida cotidiana propõe. Quando as limitações sexuais não estão presentes, parecem surgir, ao menos, a insegurança e o ímpeto de encontrar, na capacidade sexual, indícios de uma vida saudável.

As crises convulsivas, que surgem como repercussão do tumor cerebral, configuram outra experiência marcante para os pacientes, um acontecimento intensamente desagradável e, também, perigoso.

Paulo sofreu uma grave convulsão no início do seu tratamento. Em seu relato, deixa claro que se tratou de uma experiência chocante e que lhe foi imposta repentinamente.

Se fosse numa altura daquelas de esborrachar, teria sido fulminante. Eu lembro dessa parte aí como uma fita que foi apagada. Estava descendo, ia descer o degrau, eu pus o pé lá e pronto. Apagou. Depois eu só lembro de recobrar a memória, eu estava me debatendo. Já tinha passado vários minutos, e ela [a esposa] tentando me proteger a cabeça. (Paulo)

Para a família ou para o paciente, o temor à convulsão sustenta, por vezes, uma atitude de evitação em relação às demandas cotidianas. Diante de tanta preocupação, os pacientes seguem, rigorosamente, a terapêutica medicamentosa que visa controlar o risco das crises convulsivas e enfrentam com menos contrariedade os efeitos colaterais dessa medicação, sobretudo a sonolência. Também, é importante mencionar que, tanto pacientes, quanto familiares, consideram que a tensão e a agitação emocionais estão ligadas ao desencadeamento de episódios convulsivos.

É importante salientar que as repercussões causadas pelo tumor cerebral, tais como as crises convulsivas, fazem surgir nos pacientes temores e angústias que implicam em um claro movimento de restrição pessoal.

Paulo após a grave convulsão que sofrera, ficou receoso, com medo de ir aos mais variados lugares, com medo de atravessar as ruas. Teme deveras machucar-se em uma queda como a anterior. Sua esposa diz:

[...] ele pegou medo, pegou trauma daquilo ali. (Ingrid)

O paciente apresenta um relato esclarecedor acerca das suas ansiedades:

Pra que vocês possam ter uma idéia, eu vou tomar um banho, eu me preocupo demais em trancar a porta, não posso trancar a porta. Como eu tenho filhas

mulheres, uma de quinze e outra de doze, a rapinha do tacho é pequenininha, tudo mulher. Se precisar me dar socorro, vai ser mulher. Eu não devo tomar banho nu, né, totalmente nu. Então, por aí vocês tem uma noção. Eu vou caminhar. [...] até no cair eu tenho que me preocupar muito, bater com a cabeça, aí pode acarretar problema mais grave ainda. (Paulo)

Nice apresenta um discurso semelhante. Depois de passar por uma cirurgia, sofrera com tonturas e prejuízos no equilíbrio corporal. Por isso, temia deslocar-se sozinha pelas ruas. Isto restringiu as suas possibilidades e aumentou a dependência em relação a outras pessoas.

[...] a gente fica também “psicológica”, que é quando a gente opera, não pode cair, se cair e bater a cabeça...então, a gente fica com aquele medo, medo de cair [...] (Nice)

Neste sentido, destacam-se o sofrimento e as alterações emocionais vivenciados pelos pacientes diante das situações que enfrentam no convívio com a doença e com o tratamento. Os discursos, sobretudo de alguns familiares, ajudam a clarificar a questão.

Angélica falou da tristeza e sensibilidade do marido, César, diante das restrições que vem vivenciando.

Eu não imaginava que o César era assim. Porque quando ele nunca teve problema nenhum, ele era um homem diferente. Mudou. Era brincalhão, cantava...ele chora...ele é um homem que morreu o pai, morreu mãe, morreu irmão dele, ele nunca chorou. Agora, ele está emotivo, né...Portanto, que ontem eu não contei pra ele que ele vinha em Ribeirão. Quatro horas da manhã que eu falei pra ele [...] Não, porque se eu falar ele não dorme...porque fica nervoso. (Angélica)

Diante de tais modificações, a família de César desenvolveu uma dinâmica de propiciar estímulos para “levantar sua moral”. Além disso, o paciente encontrou benefícios no uso de anti-depressivo, receitado por um dos médicos da equipe.

Para Nice, é o isolamento e o afastamento das tarefas diárias que possuem implicações negativas sobre a saúde mental.

Acho que se a gente ficar, assim, muito sozinha, sem ter, assim...você fica numa depressão [...] Porque acho que a gente fica pensando muito, assim, que a gente mudou, né [...] (Nice)

Ademais, Silvia e Eliane, esposas, respectivamente, de Jeremias e de Lúcio, queixaram-se do nervosismo, da irritabilidade e da impaciência que seus companheiros vinham apresentando, com a conseqüente diminuição da disponibilidade deles para situações compartilhadas e com o aumento da freqüência de conflitos familiares.

A atenção ao estado emocional apareceu, ainda, de outras duas maneiras nos discursos de pacientes e familiares. Primeiramente, acontecimentos aparentemente não relacionados ao tratamento, como uma situação de desentendimento conjugal, e que causam algum nível de tensão emocional, são vinculados à piora do estado físico do paciente, à perda de peso, à intensificação de déficits ou dos efeitos colaterais das medicações e ao desencadeamento de episódios convulsivos, conforme frisado anteriormente. Além disso, há relatos em que as perturbações do estado emocional são relacionadas ao próprio surgimento da doença.

2. O PACIENTE E O OUTRO

Nesta seção, minha atenção volta-se para as relações que se estabelecem entre os pacientes e os seus familiares, e entre os pacientes e o seu meio social circundante. De maneira geral, pode-se dizer que a relação com o outro é mais um setor da experiência dos portadores de tumor cerebral, colaboradores na presente pesquisa, em que se delineiam formas de estreitamento das possibilidades pessoais.

Superproteção, cerceamento e irritação

Um aspecto significativo dos relatos está ligado a comentários e atitudes reveladores de uma dinâmica de superproteção que se instalara nas relações entre alguns familiares e os enfermos. As repercussões dessa dinâmica na vivência do paciente também estão presentes nos discursos.

César queixa-se pelo fato de sua esposa, Angélica, não o deixar à vontade um instante sequer.

Ele levanta à noite, vai ao banheiro, mas eu falo pra ele: “me chama, me chama”. Às vezes, eu acordo; quando ele bate a mão na porta, eu já: “Aonde você vai?” “Vou lá no banheiro”, meio enrolado, mas eu já estou entendendo ele né. Então, eu levanto e vou levar ele e volto com ele, porque se deixar ele cai. (Angélica)

Fica claro que os passos dos pacientes são seguidos de perto. Aos com melhores condições físicas e cognitivas, como Jeremias, não é fácil convencer a família a deixá-los realizar suas tarefas ou passeios sem companhia. Jeremias percebe que seus familiares, desde a esposa até sua neta pequena, temem que se perca na rua e, por isso, controlam seus movimentos.

Estou na esquina, o outro já está lá: ô, vem embora. Eu falei: pára com isso, uai. (Jeremias)

Silvia, esposa do paciente, conta que, quando o companheiro dorme durante muito tempo, sua preocupação torna-se tão intolerável que ela agita-o, buscando verificar se ele ainda vive.

Com efeito, é com contrariedade e irritação que os pacientes percebem esta atmosfera de cuidado. A insegurança e a dificuldade dos cuidadores para se afastar criam nos enfermos a impressão de estarem sendo vigiados. Sentem-se invadidos, tolhidos e, possivelmente, diminuídos em suas capacidades ou em sua condição geral de saúde.

[...] a minha filha [...] ela não separa de mim um segundo. Às vezes eu fico até brava com ela. Acaba de ir pra casa dela, acho que nem bem chega lá, já está voltando. (Joana)

A necessidade de cuidados por parte do paciente, sobretudo nos casos de maiores impedimentos motores e cognitivos, configura uma relação de dependência entre o enfermo e os seus cuidadores. Trata-se de um fator restritivo e que deflagra reações, como a busca impetuosa por autonomia, muitas vezes até de maneira desorganizada, um sentimento de inutilidade, a idéia de constituir um embaraço para os familiares e muita irritação e descontentamento.

[...] ele falou, assim, pra mim, que ele está “enchendo” aqui já. (Angélica, esposa de César)

Jair contou que, poucos dias após a cirurgia por que passara, e incomodado pela possibilidade de depender do auxílio de seus pais, voltou para a cidade onde trabalhava. Foi dirigindo, decidido a continuar cuidando das suas coisas, mesmo com a certeza de estar ultrapassando os limites do seu corpo naquele momento.

Neste campo marcado pela superproteção e pela dependência, a relação de cuidado, em alguns casos, incorpora um tom de infantilização do paciente. Deste modo, alguns trechos das falas de familiares chegam a lembrar a forma de dispensar cuidados às crianças. Neste contexto, o que poderiam ser consideradas conquistas dos pacientes ganham a conotação de peripécias. Angélica, esposa de César, em certo momento, comenta:

[...] ele já está bem. Já está ficando peralta [...] (Angélica)

Segundo a companheira, César não tem paciência para esperar por seu apoio; deseja andar sozinho e, todavia, na busca por autonomia, corre risco, visto que habita um corpo agora

deficitário nos âmbitos motor e cognitivo. Ela, inclusive, falou ao grupo a respeito de alguns acidentes domésticos sofridos pelo marido.

No caso de João Pedro, é grande a sua dependência em relação à esposa para todas as funções de cuidado pessoal. Desta perspectiva, ela diz:

É como se fosse uma criancinha. (Roberta)

Embora, neste contexto, tenham se sobressaído os discursos de contrariedade diante da proteção oferecida pelos familiares, os pacientes também dão mostras de gratidão pelos cuidados que lhe são dispensados. Nice mostra-se agradecida pelos atos de preocupação dos seus entes próximos e pelo fato de lhe proporcionarem um ambiente de união e participação. De outro lado, Joana, sob a confrontação e o incentivo da esposa de César, admitiu que considera importante a atitude preocupada de sua filha.

O outro

Alguns dos nossos colaboradores mencionaram, ainda, a forma como vivenciam a aproximação com o seu meio-social extra-familiar. De um modo geral, pode-se dizer que as pessoas são vistas como um obstáculo difícil de enfrentar para os pacientes, ainda mais quando elas ofendem ou perturbam de alguma maneira direta.

Eu fui na casa de uma conhecida nossa, que tinha terço lá, sabe, fazer um terço pra uma outra pessoa que estava doente. Me convidaram e eu fui nesse terço. A hora que eu passei na porta, assim, da casa, tinha dois rapazes e eu fui sem a touquinha, sabe, eu fui, penteei o cabelo assim e fui sem a touquinha. Estava calor, né. E o cabelo estava crescendo um pouquinho e eu falei, eu vou sem a touquinha. A hora que eu passei na porta assim, tinha dois rapazes. Um olhou pro outro e falou assim: “está na moda”? Aquilo me doeu tanto. Deu vontade de voltar pra traz e contar tudo que eu passei, contar porque que eu estava assim, que não era moda. (Antônia)

O diálogo entre Jair e Marina, na mesma sessão, também é significativo:

Uma coisa é certa, gente, a sociedade muitas vezes olha pra pessoa que está passando por esta situação com olhar negativo, na sociedade. Tem pessoa que tem medo...só que muitas vezes a sociedade, ela discrimina...discrimina mesmo, sabe. Mas, a gente não pode olhar pra isso. (Jair)

Eu mesmo, lá na minha cidade, todo mundo fala...sabe o que eu faço, aquilo que está bom eu...tem hora que, eu vou falar assim, que aquelas coisas negativas acabam me atrapalhando. Sabe, mas eu tento separar e vamos em frente. Eu acho que...o importante é eu saber o que eu estou fazendo, é a minha saúde. Agora, deixa falar. (Marina)

Cícero, de forma um pouco mais vaga, falou da vergonha que sentiu quando vivenciou um episódio convulsivo em um bar repleto de pessoas. E emendou:

Aí, depois que eu operei, também nunca mais voltei, assim, no meio de gente, em lugar nenhum. Aonde eu entro no meio de gente é aqui [no hospital]. (Cícero)

Nice também abordou o fato de haver deixado de participar do seu ciclo habitual de amizades após a cirurgia por que passara.

Assim, parece que, para o paciente, pode haver vários fatores negativos ligados à presença do outro. Uma palavra negativa, que diminui as esperanças, o desafio de mostrar-se ao outro com o corpo modificado, as fantasias sobre o que as pessoas pensam e falam acerca do tumor cerebral e do tratamento, o preconceito, são fatores difíceis de tolerar, para o enfermo, e que acabam levando-o a um certo isolamento social.

Em suma, na experiência dos pacientes participantes da presente pesquisa, no tocante às relações com os familiares cuidadores, sobressai-se uma dinâmica de superproteção e de dependência nascida das próprias exigências da situação e que, mesmo pautada no cuidado, engendra contrariedade e restrição para o paciente. Quanto às relações do enfermo com o meio extra-familiar, estas são vividas em uma atmosfera de preconceito e vergonha, levando-o, por vezes, a limitar a sua experiência social ao núcleo familiar e ao contexto de cuidado hospitalar.

3. A FAMÍLIA

Nesta categoria, é focalizada a experiência dos familiares dos portadores de tumor cerebral colaboradores neste trabalho. São abordados os seguintes temas: a relação de cuidado existente entre o familiar e o ente enfermo, o desassossego e o medo que movem os familiares em muitas de suas atitudes, as mudanças e as perdas expressas no discurso dos cuidadores, a reorganização da dinâmica familiar e a sobrecarga do cuidador.

Primeiramente, é importante mostrar que vários discursos deixam transparecer o compromisso do familiar com o bem-estar do ente enfermo. Neste sentido, são significativas, sobretudo, as falas de Angélica, esposa de César. Transparece, em seus relatos, uma atitude estimuladora e permeada por compaixão ao companheiro doente. Ela expressa sua intenção de agir como agente de incitação da recuperação do esposo. Sobretudo, a sua fala desvela a preocupação com o estado emocional do companheiro.

A gente sabe que o emocional dele agora é diferente, mudou, muda, né [...] agora ele ficou chorão, ele não era chorão [...] Mas depois que ele começou a tomar remédio, né, ele melhorou cem por cento [...] Só que ele não está de muita prosa ainda não [...] Eu não posso deixar ele ficar lá assim [...] Não, nós tem que conversar. Eu arrasto pra um lado, pro outro, levo na casa do vizinho. Não, nós tem que sassaricar [...] Comigo ele não fica baixo não. (Angélica)

Em outro trecho, Angélica comenta:

[...] não pode largar, né. Coitado, eu vou deixar ele aí? Onde a gente mora já não tem quem vai conversar com ele, então tem que ser eu mesma, né. (Angélica)

Angélica possui a intenção de não deixar César sozinho, reconhecendo o sofrimento que estaria implicado na possível solidão do marido. Ela toma para si a responsabilidade de cuidar do companheiro em seu momento de confusão e inabilidade física. Seus relatos mostram a

preocupação em estimulá-lo, de reafirmar o seu dever de esposa-cuidadora, e de acalmá-lo nos momentos de ansiedade.

A presença cuidadora, quando ausente, deixa o enfermo sem um ponto de apoio para o enfrentamento do tratamento. Madalena tocou no fato de ter vivenciado a notícia da recidiva tumoral e o tratamento radioterápico sem a presença de algum membro da sua família. Assim, apoiou-se em alguns profissionais e em outros pacientes, a quem estimulava a continuar a radioterapia, como que dizendo a si mesma que era importante continuar, apesar do desgosto e do cansaço.

É importante notar que o cuidado com compromisso e sensibilidade, exercido pelo familiar da pessoa com tumor cerebral, é o mesmo cuidado que desliza para a proteção que restringe o paciente e o mesmo cuidado que acarreta grande desgaste ao próprio cuidador.

Da parte dos familiares, o ambiente de proteção, tido por alguns pacientes como rigidamente construído, guarda uma imensa carga de preocupações, temores, responsabilidades para com o outro e vontade de servir como ponto de apoio e de estímulos. De certa forma, todo o esforço para cuidar dos enfermos é uma das faces da vivência dos familiares, que é também marcada por sofrimento emocional e desassossego.

Silvia e Angélica, esposas de Jeremias e de César, respectivamente, reconhecem que suas atitudes de proteção excessiva, por vezes, contribuem para o aborrecimento de seus maridos. Contudo, mostram que agem movidas pelo temor de que seus companheiros sofram um mal-estar repentino, como uma crise convulsiva, por exemplo, ou que sofram um acidente causado pelas disfunções motoras com as quais convivem.

À certa altura de uma das sessões, Paulo perguntou a Jeremias se a convulsão que ele sofrera o havia deixado com medo de andar sozinho pelas ruas. Então, Silvia, esposa de Jeremias, não se conteve e respondeu por ele:

Nós é que tem medo agora. É ao contrário. Ele fica na rua. (Silvia)

Angélica conta que vive momentos de tensão e de nervosismo, com medo de que o marido caia e fira a cabeça. Por isso, ela não descuida. Acompanha-o de perto, não permitindo que ele realize grandes deslocamentos sem o seu apoio. Com efeito, este tipo de proteção possui o lado reverso já observado aqui: o estabelecimento de um vínculo de dependência do paciente em relação aos seus cuidadores, com restrição à sua autonomia e geração de contrariedade.

O discurso do familiar também é marcado pelo sentido de que sua vida sofreu intensas mudanças a partir do adoecimento do ente próximo.

[Minha vida] está virada desde quando ele ficou internado; já virou outra.
(Angélica)

As transformações incluem o afastamento do trabalho e o distanciamento em relação a alguns prazeres, tais como festas e viagens.

É, muda tudo [...] nossa senhora. Três anos pra cá, parou as festas, acabou tudo, tudo. Acaba tudo. (Roberta, esposa de João Pedro)

Agora, eu estou afastada do serviço pra ficar com ele [...] agora, eu estou cuidando dele porque eu acho que o mais importante agora é ele. (Júlia, mãe de Fábio)

A gente era dançarino, é, “vich”, todo sábado nós ia, fazia parte da terceira idade, ia, viajava, ia pros lugar, passeava, dançar. Tudo que a gente fazia de gostoso modificou. Não é por mim. Que eu, por mim, até iria, nossa, mas eu tenho muito assim, dó [...] como que eu vou? Que gosto, que prazer que eu tenho de ir num lugar se não tem ele, a companhia dele? (Silvia, esposa de Jeremias)

São falas cujo conteúdo expressa abdicação, renúncia e, também, resignação.

Além disso, a situação de adoecimento por tumor cerebral força modificações na dinâmica familiar

Neste ponto, a experiência de Lúcio é ilustrativa. No seu entender, sua esposa transformou-se no “homem da casa”, pois é ela quem exerce uma ocupação fora do lar e mantém financeiramente a família. Há algum tempo, Lúcio cuidava ao menos das tarefas domésticas, mas, frustrado, comentou no grupo que, mesmo este pouco, hoje ele não consegue realizar a contento.

No entanto, as modificações forçadas pela situação sobre as relações familiares não possuem somente a conotação de perda. A situação de Jeremias é um exemplo. Segundo sua esposa, ele era alcoólatra, e, com o seu comportamento desorganizado e agressivo, causara o afastamento dos filhos. A partir do adoecimento, foi obrigado a abandonar o uso do álcool e viu seus filhos, preocupados, reaproximarem-se, dispensando-lhe muitos cuidados, de uma maneira até então inconcebível.

Frente às exigências da relação de cuidado, das preocupações e mudanças no ritmo vital, os familiares também apresentam sinais de desgaste físico e emocional. O contato direto com o ente enfermo é desgastante, bem como a rotina de tratamento no hospital.

Roberta, falou das dificuldades para cuidar do esposo, João Pedro, dependente do seu zelo em grau elevado:

Já andando é uma grande coisa, né, de estar acompanhando. O meu marido [...] preciso levar ele no banheiro, trazer, você dá banho, faz barba, você corta o cabelo, você faz tudo. É mesma coisa que uma criancinha de 5 meses, você tem que fazer tudo [...] Às vezes, eu vou querer fazer ele andar sozinho, ele anda, mas fico sempre pertinho dele. Na hora que ele dá uma passeadinha, estou sempre encostada nele...não decuido. Esses dias, ele andou dando umas caminhadinhas sozinho, mas sempre juntinho. (Roberta)

Além dos cuidados diretos ao paciente, há outras solicitações, como as mais variadas demandas domésticas e familiares que continuam a ser atendidas.

O meu “bailado”, eu dei um “bailado” feio, viu. A minha vida não é fácil. Tem que cuidar dele, cuidar do neto, tomar conta da casa da mãe, que trabalha..tudo trabalha, né. Fica eu, ele e o neto só. Não é fácil, não. (Angélica, esposa de César)

O esgotamento, em certas circunstâncias, leva o familiar a um comportamento impaciente diante do companheiro doente. Eliane, por exemplo, jactava-se, em uma das sessões, pelo fato de trabalhar todos os dias, o que a obriga a afastar-se do contato com o marido, que, segundo ela, vinha apresentando atitudes irritadiças e nervosas.

Nesta mesma sessão, Silvia, esposa de Jeremias, também queixou-se das suas dificuldades e do desgaste que elas acarretavam:

Eu falei, eu tenho que falar pra um psicólogo, porque eu não estou agüentando, eu não estou tendo cabeça, eu não estou tendo paciência. Tem dia que eu tenho, tem dia que eu não tenho. (Silvia)

Cícero, então, entrevistou, dando voz a um aspecto essencial na experiência do cuidador da pessoa a enferma:

A senhora vai acabar ficando mais doente que o doente. (Cícero)

Em resumo, a experiência dos familiares que integraram os grupos de sala de espera é pautada, sobretudo, no esforço para oferecer um cuidado que favoreça o bem-estar da pessoa enferma. Contudo, os cuidadores vêm-se às voltas com uma intensa carga de preocupações e temores que os leva a uma atitude, por vezes, superprotetora. Ademais, os familiares da pessoa

portadora de tumor cerebral também vivenciam perdas pessoais e um grande desgaste físico e emocional.

Nesta parte do trabalho, apresentei, portanto, o resultado da tarefa compreensiva que empreendi sobre o todo dos relatos obtidos junto a portadores de tumor cerebral e a seus familiares nas sessões de grupo de sala de espera gravadas. Procurei destacar os pontos que me pareceram centrais no que tange às experiências vividas pelos colaboradores desta pesquisa. Destaquei, antes de mais nada, a experiência do paciente com a cisão entre o que chamei de eu-corpo atual e eu-corpo passado. Julgo este aspecto como sendo de grande importância, um aspecto essencial da sua experiência vivida. Esta cisão, por sua vez, parece fundada na restrição pessoal vivenciada pelos portadores de tumor cerebral a partir do adoecimento. Tal restrição revela-se nas perturbações da motricidade, da linguagem e da sexualidade do paciente; nos temores e angústias que o assaltam; nas relações estabelecidas em família, marcadas por uma superproteção que cerceia e pela dependência em relação aos cuidados do outro; e nas experiências com o meio social extra-familiar que despertam vergonha e o ímpeto de se isolar. Por fim, abordei a experiência vivida pelos familiares dos pacientes colaboradores.

A seguir, realizo um esforço de interpretação da compreensão, aqui exposta, à luz da filosofia de Merleau-Ponty.

5. CAMINHOS PARA A COMPREENSÃO À LUZ DE MERLEAU-PONTY

As concepções de Merleau-Ponty sobre o corpo e a respeito da existência humana abrem caminhos para uma elaboração da compreensão alcançada a partir dos relatos dos pacientes com tumor cerebral e de seus familiares colaboradores neste estudo. Assim, no presente capítulo, pretendo realizar um esforço interpretativo com base nas idéias filosóficas do pensador francês acerca do discurso elaborado no capítulo anterior. Inicialmente, desejo frisar, apenas, que o uso que ora faço da sua filosofia não faz dela um instrumento de compreensão clínica e, sim, um pensamento cujas possibilidades para a elaboração e compreensão das experiências vividas são relevantes.

O corpo, na concepção do nosso filósofo, é um núcleo significativo, um todo expressivo consagrado aos sentidos e às ações que endereça ao mundo e, por isso, é a origem de todos os corpos e coisas. O corpo é orientado para um pólo intencional e é o nosso meio de comunicação com o mundo. Assim, para Merleau-Ponty (1999), a consciência não é um “eu penso que”, mas um “eu posso”, é o ser para a coisa por intermédio de um corpo, que realiza a existência. Os sentidos brotam, justamente, da nossa experiência de sujeitos encarnados.

Este corpo, destacado por Merleau-Ponty, é o corpo experimentado sobre uma camada viva, o corpo tal qual vivenciado por nós. Portanto, não se trata do corpo enquanto reunião de órgãos justapostos no espaço, tal como nos fala a anatomia, e sim do corpo do qual possuímos um saber absoluto, que difere do saber objetivo.

Não é nunca nosso corpo objetivo que movemos, mas nosso corpo fenomenal, e isso sem mistério, porque já era nosso corpo, enquanto potência de tais e tais regiões do mundo, que se levantava em direção aos objetos a pegar e que os percebia (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 153-154).

A vivência do corpo se dá, por conseguinte, na ordem do fenomenal. Visto que o corpo, como um ente que existe na facticidade do ser, é acessível à doença, é no corpo fenomenal que se trava a experiência da doença.

É preciso reafirmar, ainda, que só existem situações ou fatos para um sujeito que os vive e só existe sujeito situado nos fatos ou nos acontecimentos. A experiência do que for, seja da dor, do prazer, da satisfação ou da contrariedade, configura um campo ou uma atmosfera oferecida à potência do corpo inteiro. O sujeito da experiência “[...] é uma potência que conhece em um certo meio de existência ou se sincroniza com ele” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 285). É neste contexto que Giovannetti (2001), autora que investigou a questão da dor, faz-nos ver que não existe a enfermidade como experiência genérica. Ela é sempre experimentada por alguém e de algum modo. Antes de ser pensada, a doença é vivida.

Nesta perspectiva, descer à experiência vivida pelos pacientes com tumor cerebral e seus familiares, colaboradores desta pesquisa, significa visar os acontecimentos patológicos tais como as pessoas os trazem em si, tais como os vivem. Foi o que procurei realizar no capítulo anterior por meio da retomada do sujeito real que vivencia a enfermidade. Assim, foi possível destacar algumas facetas do acontecer existencial dos pacientes e de seus familiares. Retratei, entre outros, o paciente ávido por autonomia, que se lança na vida social e enfrenta a atitude preocupada de seus familiares; a pessoa que, com medo de sofrer um novo ataque convulsivo, se priva de algumas atividades, e que, no grupo, demonstra uma postura ativa na busca por soluções para as suas dificuldades; a paciente cujo reencontro com o passado refaz o corpo em que gostaria de habitar atualmente; e, também, os familiares que, preocupados, criam uma atmosfera de excessivos cuidados, aos olhos dos enfermos. Em cada uma destas histórias, está presente um deslizar de comportamentos, sentimentos e expressões que confluem para criar um certo tipo de situação.

Um ponto importante a ser lembrado é o fato de que as situações que nos ocupam aqui estão ligadas a lesões cerebrais. De modo geral, pode-se dizer que a doença neurológica

interfere na abertura do sujeito ao mundo e traz consigo um movimento existencial que a contém. Merleau-Ponty (1999) mostrou que somos um corpo que se levanta incessantemente em direção ao mundo, aderindo ao chamado *perene* que as coisas e os outros nos fazem para que nos juntemos a eles. Com base no exposto no capítulo anterior desta dissertação, é possível dizer que, na pessoa portadora de tumor cerebral, este movimento intencional do ser no mundo pode ser gravemente prejudicado.

Na *Fenomenologia da Percepção* (1999), Merleau-Ponty explorou amiúde casos de patologia neuropsicológica na tarefa de tornar clara a maneira pela qual o corpo próprio apropria-se do mundo. Mostrou que, em certos casos patológicos, a familiaridade e a comunicação pré-reflexiva com os objetos parecem rompidas; mostrou que os fios intencionais que partem do corpo em direção ao mundo da pessoa, tornando-o familiar, são como que partidos. Tais situações revelam, para Merleau-Ponty, como a deficiência afeta a área vital do sujeito, a sua abertura ao mundo, que, na pessoa saudável, garante que esteja situada em relação ao seu campo físico, espacial, ideológico, temporal, etc. De modo mais geral, pode-se dizer que o enfermo, naquelas condições patológicas, sofre prejuízos relevantes no seu poder de endereçar ao mundo uma fisionomia.

Estas reflexões aproximam-se, ao meu ver, das condições mais severas no tocante aos portadores de tumor cerebral. Em relação às sessões de grupo, exploradas no capítulo anterior, tais idéias de Merleau-Ponty fazem-me pensar em César, 70 anos, em tratamento de Glioblastoma, e que, nos encontros em que esteve presente, não pôde acompanhar as discussões e participar a contento em virtude dos déficits que, naquele período, o acometiam.

As coisas falam ao corpo, querem dizer algo, configurando uma situação que lhe reclama um ciclo de ações e de estados. O corpo é, portanto, esta potência para armar situações e para ajustar uma conduta a elas. E é, justamente, este movimento que pode ser prejudicado nos casos de lesão cerebral.

Tais prejuízos alcançaram, entre outras áreas, a sexualidade de alguns pacientes colaboradores neste estudo. A sexualidade consiste em projetar no ambiente um mundo sexual, o que permite ao corpo, integrado na totalidade afetiva da situação, colocar-se em condição erótica. Dessa forma, pode-se dizer, segundo as idéias de Merleau-Ponty (1999), que Jeremias, um dos pacientes colaboradores, deixou de endereçar ao seu ambiente uma atitude sexual. Já Aurélio, esforçando-se para comunicar ao grupo a sua sexualidade ativa, desejava garantir um certo grau de vitalidade à sua experiência, visto que a força do movimento que vai em direção ao mundo oferece um senso de integridade. No campo da sexualidade, como em outros setores da existência, lidamos com uma intencionalidade que acompanha o movimento geral da existência e que inflete com ela.

De outra forma, podemos falar, também, em atitudes frente ao adoecimento. A existência é o movimento permanente pelo qual o homem assume uma certa situação de fato. Dessa forma, nenhum dos seus pensamentos, sentimentos ou ações poderá ser inteiramente despreendido do seu contexto histórico, familiar, social ou da sua condição orgânica. Na experiência, encontramos a proposta de uma forma de existência e o horizonte da experiência é o da facticidade, o da nossa condição mesma. Dessa maneira, ao se falar em atitude, entende-se um movimento existencial, movimento do ser no mundo que encontra tradução no comportamento, e que acolhe, de um modo ou de outro, a situação. Trata-se de um movimento não alocado no plano da consciência tética, como gosta de sublinhar Merleau-Ponty (1999), mas no da vivência pré-objetiva. O filósofo descreve este movimento como uma estrutura que determina aquilo que poderemos visar no mundo, a amplidão da nossa vida.

A temática que ora nos ocupa explicita, enquanto horizonte de experiências, o adoecimento por tumor cerebral e o seu tratamento. Por meio das idéias de Merleau-Ponty é possível compreender que a significação total da vida muda na privação orgânica e que a pessoa com tumor cerebral é lançada em uma experiência que lhe transporta a uma nova “estrutura de conjunto” existencial, marcada, sobretudo, pelas restrições que ela passa a vivenciar no contato

com as coisas e com os outros. Estas duas experiências, a anterior à doença e a presente, não se unem completamente. Prova disso, é o conflito entre o eu-corpo atual e o eu-corpo passado. A necessidade de reabrir um passado em que não havia perdas orgânicas que limitassem a existência é um exemplo significativo de atitude, um movimento existencial, diante da doença.

Merleau-Ponty (1999), em suas investigações acerca do corpo próprio, revelou alguns movimentos por meio dos quais a pessoa esforça-se para desviar-se das regiões do seu corpo ou da sua vida em que ela corre o risco de deparar-se com uma espécie de vazio, ou seja, para desviar-se daquilo que a impede de aderir plenamente ao mundo e aos projetos que nele surgem naturalmente. Diz o autor:

O corpo é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo é, para um ser vivo, juntar-se a um meio definido, confundir-se com certos projetos e empenhar-se continuamente neles (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 122).

Assim, qualquer estratégia de recusa da deficiência pode ser compreendida como um empenho do indivíduo para manter-se aberto àquilo que o corpo fazia antes que surgisse o déficit, um esforço para conservar o campo prático que se tinha antes do acontecimento orgânico limitante.

Alguns movimentos de recusa da doença, ou dos déficits a ela associados, podem ser identificados nos relatos dos pacientes colaboradores deste trabalho. O exemplo mais significativo é a freqüente retomada do eu-corpo passado, que, pode-se dizer, garante à pessoa a possibilidade de uma certa satisfação simbólica no passado reaberto. Outro exemplo é a evitação dos espaços sociais enquanto *locus* privilegiados para o desocultamento das deficiências, na medida em que o outro interroga o corpo doente do paciente, seja de modo fantasiado, na expectativa angustiada do enfermo, seja de maneira real. Recordo, aqui, a pressa de Jair para voltar ao seu cotidiano normal, evitando qualquer vinculação de dependência em relação à sua família, ou a contrariedade de diversos pacientes diante dos cuidados recebidos, na medida em

que estes podem evidenciar a enfermidade e as limitações dela decorrentes. Com efeito, delimitam-se, no conjunto do corpo, e de forma mais geral, no conjunto da existência, zonas de silêncio.

Com base em compreensão exposta no capítulo anterior, talvez se possa dizer que o porvir tornou-se uma dessas regiões de silêncio para os pacientes que ora nos ocupam, um ponto da existência a ser ignorado ou evitado, justamente pela ameaça que oferece. Todo indivíduo respira uma atmosfera mortal, mas, no enfermo, o drama da mortalidade se potencializa, fornecendo-lhe um certo fundo cujo poder de motivo central no modo de comunicar-se com o mundo e com o outro encontra algum destaque em uma concepção existencial do adoecer.

Outra questão a ser desenvolvida refere-se ao fato de que qualquer atitude diante da doença é um movimento de conjunto da existência, mobilizando todas as dimensões do ser. A temporalidade, por exemplo, é uma dimensão fortemente presente na questão do eu-corpo atual e do eu-corpo passado. Mostrei, em outra parte deste trabalho, que Merleau-Ponty (1999) sustentou a inseparabilidade das dimensões do tempo. O presente não está encerrado em si mesmo e se supera em direção a um porvir e a um passado. O próprio corpo revela esta vivência temporal expandida na medida em que, a cada instante de um movimento, o instante precedente não é ignorado, assim como a posição iminente já está envolvida na presente. Merleau-Ponty diz que não pensamos e não estamos no espaço e no tempo; somos no espaço e no tempo, nós os efetuamos. É assim que podemos falar em uma estrutura temporal do ser no mundo e de alterações na experiência pessoal do tempo.

Para elucidar a questão, retomo os relatos de Nice, paciente colaboradora na pesquisa. Neles, a paciente expressa seu sentimento de ter-se tornado outra pessoa após o adoecimento. Merleau-Ponty diz que o tempo “[...] nasce de minha relação com as coisas” (1999, p. 551). Nice, a partir da sua enfermidade, parece ter aberto a si mesma um passado representado por saúde, atividade e habilidade e um presente de privações, limitações e insatisfação.

Vemos, com Merleau-Ponty (1999), que a experiência antiga vive como um horizonte que pode ser reaberto e, assim, fornecer ao percebido uma atmosfera e significação presentes. É um campo à disposição, que circunda as percepções e atribui à consciência uma situação temporal. Da vivência de Nice salta um sentido de perda imanente sem o qual a recordação não se faria possível. É este sentido original que, desde o início, apela às recordações.

A recordação reabre o tempo perdido e convida a pessoa a retomar a situação evocada. Em uma situação de impasse existencial, o objeto construído pela memória e que permanece preso por alguns fios intencionais no horizonte do passado vivido, vem em socorro da pessoa, tornando mais tolerável o mundo que oferece obstáculos. Por outro lado, é importante notar que, neste movimento, destitui-se o valor do presente autêntico, marcado pelas restrições advindas das deficiências que agora habitam o corpo. Assim, este movimento traz consigo o risco da paralisia do tempo pessoal, com o surgimento de um modo impessoal de ser, dada a retomada de um antigo presente que, como frisa Merleau-Ponty, sobrevive apenas na angústia.

É sendo sem restrições nem reservas aquilo que sou presentemente que tenho a oportunidade de progredir, é vivendo meu tempo que posso compreender os outros tempos, é me entranhando no presente e no mundo, assumindo resolutamente aquilo que sou por acaso, querendo aquilo que quero, fazendo aquilo que faço que posso ir além. Só posso deixar a liberdade escapar se procuro ultrapassar minha situação natural e social recusando-me a em primeiro lugar assumi-la, em vez de, através dela, encontrar o mundo natural e humano (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 611).

Portanto, o processo de aceitação e de recusa do presente transforma o sentido do tempo. O paciente não pode ou não consegue desembaraçar-se do passado, pois não consegue aderir totalmente ao presente nem ao porvir tão ameaçador que o presente carrega consigo.

A experiência do outro é mais uma dimensão da existência que ganhou importância nos relatos, sobretudo, dos pacientes. Vimos, com Merleau-Ponty, que a coexistência oferece um mundo social irrecusável do qual o homem pode desviar-se, mas nunca deixar de estar situado em relação a ele. Vimos, também, que o outro desperta, em mim, as possibilidades do meu

próprio corpo e que por isso Husserl, segundo os dizeres de Merleau-Ponty (1984a), denominou a percepção do outro como um ato de acoplamento.

No contexto dos pacientes colaboradores desta pesquisa, tudo se passa como se as várias manifestações do outro se lhes dirigissem diretamente para aquelas regiões de silêncio que o enfermo abriga em si. O familiar zeloso, que busca proteger o seu ente, revela, no cuidado, os déficits deste. A pessoa sem limitações corporais e que age no mundo utilizando todo o seu potencial, na sua simples presença ao enfermo, talvez já interrogue o corpo doente deste. Também o fazem, aqui de uma maneira agressiva e impiedosa, aqueles que agem desdenhosamente sobre a deficiência do outro, situação cujo relato de Antônia, que se magoou intensamente quando dois rapazes zombaram de sua aparência física, ilustra bem. É assim que a coexistência se reveste de uma fisionomia amarga e, por vezes, violenta para o doente.

Fica claro, portanto, que o fato de se habitar um corpo doente influencia de maneira estrutural na produção das intenções que afetam a circunvizinhança da pessoa. A doença, por outro lado, não é algo que se instala no organismo e age sobre a liberdade do enfermo como algo que vem do exterior. Ela, bem ou mal, é assumida pelo indivíduo e adquire um sentido que exprime a sua atitude em relação ao mundo. A liberdade não destrói a situação, mas se engrena a ela e reclama modos de resolução privilegiados pela pessoa ao longo da sua vida. Contudo, em uma situação de adoecimento grave, que impõe ao indivíduo novos modos de existir, é legítimo supor que possam surgir formas bastante inéditas e autênticas de se posicionar diante das coisas e dos outros, eventualmente, formas até muito maduras e que tragam em si os signos da superação e da reconstrução da vida.

Em suma, tratei aqui de estabelecer um diálogo direto entre o que constitui o meu foco de investigação, a experiência vivida por pacientes com tumor cerebral e a de seus familiares, e algumas idéias de Merleau-Ponty, buscando mostrar a possibilidade de elaborar e enriquecer as compreensões do vivido através da sua filosofia. Retomei, primeiramente, a noção de que somos um corpo dirigido incessantemente para o mundo e que este corpo que somos não é o corpo do

qual se fala no âmbito do conhecimento biomédico, mas um corpo fenomenal, o corpo vivido por nós. Assim, pude mostrar que a doença é vivida e que a sua experiência é travada no corpo fenomenal. Em seguida, trabalhei a idéia de que, nos casos mais graves de tumor cerebral, o movimento da pessoa em direção ao mundo pode ser severamente prejudicado. Abordei, ainda, as atitudes frente ao adoecimento, ou seja, os movimentos do ser no mundo regidos por uma estrutura de conjunto existencial que contém, de maneira essencial, o acontecimento orgânico limitante. Por fim, explorei a idéia de que qualquer atitude frente à doença mobiliza todas as dimensões do ser, tendo abordado, mais especificamente, a temporalidade e o ser com o outro na experiência dos colaboradores deste estudo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, busquei aproximar-me, a partir de uma perspectiva compreensiva em psicologia, da experiência vivida por pessoas com tumores cerebrais e por seus familiares.

Desenvolver este trabalho foi um exercício de apropriação de duas inquietações pessoais fundamentais. Uma delas relaciona-se à minha experiência como psicólogo no apoio a pacientes com câncer. Trata-se, sem dúvida alguma, de uma experiência densa e marcante. No Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do HCFMRP – USP, esta experiência adquiriu, ainda, o sentido de que seria preciso compreender mais profundamente as vivências dos pacientes e dos seus familiares para, quiçá, ajudá-los de maneira mais efetiva. Valle (1997) resume bem o caráter dessa necessidade:

Precisamos primeiramente compreender a experiência humana vivida para conhecer com quem estamos lidando e, então, tomar decisões e propor ações úteis (p. 206).

O outro motivo central na realização da presente pesquisa foi minha necessidade de trazer a experiência viva, a experiência de pessoas reais que se vêem diante da doença (SACKS, 1997), à tona, desenvolvendo, também, um olhar que, no pulsar da realidade, revelasse algo da essência desta experiência. Tal necessidade era, em verdade, um convite para que eu me aprofundasse na fenomenologia e, especialmente, nas idéias de Merleau-Ponty.

Loparic (2002), refletindo sobre os compromissos teóricos constitutivos de um paradigma científico, diz:

A opção por compromissos teóricos de diferentes tipos é guiada pela exigência de eles serem, primeiro, consistentes e, segundo, frutíferos, tanto na busca de soluções para problemas novos, ainda abertos, quanto para a organização e exposição de resultados alcançados. Quando os cientistas recorrem, por exemplo, aos compromissos ontológicos, eles não o fazem por

acreditarem que estes espelham a essência dos objetos do domínio estudado, mas por considerarem que estes podem contribuir, em conjunção com outros compromissos teóricos, para o progresso da pesquisa científica na área do seu interesse (p. 398).

Compreendo melhor agora que recorri a Merleau-Ponty, sobretudo, com o intuito de elevar a um primeiro plano a noção de experiência vivida, a experiência do corpo, do mundo e da enfermidade. Conforme nos diz o autor, o vivido é um campo fenomenal que pode ser conduzido ao conhecimento.

Assim, na junção das minhas interrogações acerca da experiência de pessoas com tumor cerebral e de seus familiares e acerca de questões levantadas na filosofia de Merleau-Ponty, cheguei a uma versão das vivências dos colaboradores deste estudo. Destaquei o estreitamento das possibilidades pessoais dos pacientes e alguns movimentos existenciais nascidos desta situação vivida. Trata-se de compreensões cuja origem está no encontro entre os enfermos, seus familiares e o pesquisador. Quero estender-me em algumas reflexões sobre o último elemento desta tríade.

Falo de um pesquisador situado e não de um observador absoluto. De um pesquisador engajado no mundo e, por isso, envolvido, ele também, em alguns movimentos existenciais, que lhe delimitam algumas possibilidades e não outras. Se isso parece limitar a ação investigativa, é importante dizer, com base em Merleau-Ponty (1999), que o pesquisador, instalando-se em um pretensão pensamento universal, perde o contato com si mesmo e, conseqüentemente, torna-se alheio à experiência do outro. Deste modo, a experiência do sujeito vivo torna-se um objeto de ciência a ser submetido a leis, correndo o risco de petrificar-se em teorizações de todo tipo.

Situo-me, de outro modo, em uma atitude de reconhecimento da ambigüidade inerente à experiência vivida, setor em que não há interpretações únicas e exclusivas, nem fatores isoláveis. Temos uma experiência integral e, para obter dela um conhecimento adequado, é preciso um pensamento que vá à experiência tal como ela surge para aquele que a vive, um

pensamento que vise reconstruir o campo de sentidos que envolve o sujeito da experiência para que esta possa aparecer em uma perspectiva que lhe seja essencial. Assim sendo, posso afirmar, juntamente com Coelho Júnior (1988) e Giovannetti (2001), que busquei entrar na complexa trama do vivido, em uma tentativa de circunscrever uma apreensão concreta do ser no mundo com tumor cerebral. Reafirmo, ainda, tratar-se de uma apreensão situada e intersubjetiva, visto que nasce da coexistência e do encontro entre mim, os pacientes seguidos no Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica do HCFMRP - USP, seus familiares, os outros membros da equipe de saúde e meus interlocutores no processo de desenvolvimento desta pesquisa.

No presente trabalho, dei voz ao meu olhar sobre a experiência dos pacientes e familiares colaboradores, apoiado na idéia de que a imersão no vivido nos faz ver “[...] totalidades abertas sem possibilidades de síntese [...]” (CHAUI, 2002, p.53). Nossa presença ao Ser é nossa condição de sentido e, ao mesmo tempo, a impossibilidade de fechá-lo. Sempre há algo em nós aquém do sentido que nos constitui, um vazio que causa terror e angústia, uma região de rasgo ou de abertura ao ser que não pode ser fechada. Aquilo que não tem nome também faz parte do nosso campo de significação e representa, mesmo, a condição originária que o sustenta (FURLAN, 2004).

Diante do reconhecimento da abertura constituinte da experiência vivida, reformula-se a noção de verdade:

Dizer que há uma verdade é dizer que, quando minha retomada reencontra o projeto antigo ou estranho e a expressão bem sucedida libera o que estava cativo no ser desde sempre, estabelece-se na espessura do tempo pessoal e interpessoal uma comunicação interior, graças à qual nosso presente torna-se a verdade de todos os outros acontecimentos cognoscentes. É uma cunha que cravamos no presente, um marco a atestar que nesse momento surgiu algo que o ser esperava ou ‘queria dizer’ desde sempre. Algo que não findará nunca, se não de ser verdadeiro, pelo menos de significar e excitar nosso aparelho pensante, se preciso arrancando dele verdades mais compreensivas do que aquela. Nesse momento alguma coisa foi fundada como significação, uma experiência foi transformada em seu sentido, tornou-se verdade. A verdade é um outro nome da sedimentação que, em si mesma, é a presença de todos os presentes no nosso. Dizer que há verdade é dizer que mesmo, e sobretudo, para o sujeito filosófico último, não há objetividade que dê conta de nossa

relação supra-objetiva com todos os tempos, não há luz que ultrapasse a do presente vivo (MERLEAU-PONTY, 1984a, p. 139).

Neste sentido, faz-se relevante frisar que a própria filosofia de Merleau-Ponty instala-se no plano da interrogação, em que a produção de conhecimento não possui verdades ideais como meta (Coelho Júnior, 1988). Colocando-me como pesquisador engajado no mundo, já o disse anteriormente, espero ter escapado do risco de petrificar a experiência dos colaboradores desta pesquisa, assim como as minhas motivações pessoais para a realização do estudo. O mesmo espero da maneira como me apropriei da filosofia de Merleau-Ponty. Chauí (2002) se faz a seguinte pergunta:

[...] se a filosofia é interrogação e se o pensamento merleau-pontiano é interrogativo, estamos postos diante de uma dificuldade talvez insuperável: como escrever sobre o pensamento de Merleau-Ponty sem reduzir o que era questão a um conjunto mais ou menos coerente de “respostas”? (p.12)

As questões que o filósofo francês se propôs e o modo como ele as desenvolveu na *Fenomenologia da Percepção*, efetivamente, ajudaram-me a construir uma postura adequada à investigação da experiência vivida e a interpretar aquilo que me foi revelado pelos pacientes e por seus familiares. Para tanto, foi necessário introduzir-me “[...] na maneira de existir desse pensamento, reproduzindo seu tom, o sotaque do filósofo” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 244) e, por outro lado, incorrendo no risco, apontado por Chauí (2002), de realizar algumas simplificações.

Por fim, são possíveis algumas considerações acerca das contribuições e questões suscitadas pela presente pesquisa. Primeiramente, sublinho o fato de que as compreensões aqui elaboradas apresentam-se em sintonia com aquilo que outros estudos explicitaram sobre a experiência de portadores de tumor cerebral, bem como a de seus familiares. Penso, também, que a literatura sobre os aspectos vivências no campo da neuro-oncologia, tanto quanto o produto da presente investigação, evidenciam a multiplicidade dos obstáculos enfrentados pelos

enfermos e por seus acompanhantes, reafirmando a relevância do cuidado interdisciplinar aos mesmos. Quanto aos grupos de sala de espera, estratégia de apoio psicossocial que carece de maiores estudos, revelaram-se um espaço rico e seguro para a expressão e manejo das dificuldades que pacientes e familiares vivenciam no cotidiano. A situação grupal foi favorável, ainda, para que a experiência comunicada daqueles que vivenciam a situação pesquisada fosse acessada.

Com efeito, manifesto o anseio de que o presente trabalho tenha unido significações já consolidadas em um novo arranjo, em que a filosofia, a psicologia e a aspiração de pesquisar tenham se ligado em um conhecimento que espelhe algumas facetas da experiência dos portadores de tumor cerebral e de seus familiares. O objetivo último deste conhecimento é auxiliar o homem a viver melhor.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS²¹:

- ABBAGNANO, N. **Dicionário de filosofia**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.
- AMATUZZI, M. M. **Por uma psicologia humana**. Campinas: Alínea, 2001.
- BENIOFF, L.; VINOGRADOV, S. Psicoterapia de grupo com pacientes com câncer e os com doença terminal. In: KAPLAN, H.; SADOCK, B. (Org.). **Compêndio de psicoterapia de grupo**. 3ª. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p.396-406.
- BICUDO, M. A. V. **Fenomenologia: confrontos e avanços**. São Paulo: Cortez, 2000.
- BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto, 1991.
- BRADA, M. Tumores do sistema nervoso central. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. **Manual de Oncologia Clínica**. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 1999.
- BROMBERG, M. H. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, M. M. (Org.). **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998.
- BURD, M.; MAIA, M. R. Grupos de sala de espera com pacientes diabéticos. **Diabetes Clínica**, v.2, p.129-134, 2002.
- CAMPOS, E. P. O paciente somático no grupo terapêutico. In: MELLO FILHO, J. (Org.). **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p.371-385.
- CANELLA, P. R. B. Grupos: pré – atendimento, sala de espera e enfermaria. **Femina**, Rio de Janeiro, v.17, n.11, p.910 – 917, nov. 1989.
- CAPALBO, C. **Fenomenologia e ciências Humanas**. 3. ed. Londrina: Ed. UEL, 1996.
- CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1991.
- CASTRO, D. R. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicologia: ciência e profissão**, v.21, n.4, p.44-51, 2001.
- CHAUI, M. **Experiência do pensamento: ensaios sobre a obra de Merleau-Ponty**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- COELHO JÚNIOR, N.; CARMO, P. **Merleau-Ponty: filosofia como corpo e existência**. São Paulo: Escuta, 1991.

²¹ Organizadas e referenciadas neste trabalho de acordo com:
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023: informação e documentação: referências: elaboração**. Rio de Janeiro, 2002.

COELHO JÚNIOR, N. **O visível e o invisível em psicoterapia: a filosofia de Merleau-Ponty penetrando a prática clínica.** 1988, 139 p. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1988.

COLLINS, A. H.; GOODMAN, B. Métodos inovadores no setting do hospital geral: grupos de consultoria psiquiátrica e grupos para pacientes fisicamente enfermos. In: KAPLAN, H.; SADOCK, B. (Org.). **Compêndio de psicoterapia de grupo.** 3^a. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

CONTEL, J. O.; OLIVEIRA JÚNIOR, J. F. Grupos de apoio de curta e longa duração em hospital geral universitário. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, n.1, p. 141-148, 2000.

DETONI, A. R.; PAULO, R. M. A organização dos dados da pesquisa em cena. In: BICUDO, M. A. V. **Fenomenologia: confrontos e avanços.** São Paulo: Cortez, 2000. p. 141-167.

DOMINGUES, J. M. Aspectos da intervenção de terapia ocupacional no ambulatório de ginecologia de adolescentes. **Revista de Terapia Ocupacional USP**, São Paulo, v.3, n.1/2, p.65-71, jan.-dez. 1992.

FAWZY, F. T. Psychosocial interventions for patients with cancer: what works and what doesn't. **European Journal of Cancer**, v.35, n.11, p.1559-1564, 1999.

FERNANDES, W. J. A importância dos grupos hoje. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.4, n.4, p.83-91, 2003.

FORGHIERI, Y. C. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa.** São Paulo: Pioneira, 1993.

FOX, S.; LANTZ, C. The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study. **Journal of Neuroscience Nursing**, v.30, n.4, p.245-252, Ago. 1998.

FRANÇOSO, L. P. C.; VALLE, E. R. M. Assistência psicológica a crianças com câncer: os grupos de apoio. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

FURLAN, R. Objetivismo, intelectualismo e experiência do corpo próprio. **Natureza Humana**, São Paulo, v.3, n.2, p.289 – 314, jul. dez. 2001.

_____. Corpo, sentido e significação. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C.; AMORIN, K. S.; SILVA, A. P. S.; CARVALHO, A. M. A. (Org.). **Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano.** Porto Alegre: Artmed, 2004.

GIORGI, A. **Psicologia como ciência humana: uma abordagem de base fenomenológica.** Belo Horizonte: Interlivros, 1978.

GIOVAGNOLI, A. R. Quality of life in patients with stable disease after surgery, radiotherapy and chemotherapy for malignant brain tumor. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, v.67, n.3, p.358-363, Set. 1999.

GIOVANNETTI, A. **Dor**: um campo psicossocial articulador de uma concepção estética do ato psicanalítico. 2001. Tese (Doutorado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

HARVARD COLLEGE. Cancer and the mind. **Harvard Mental Health Letter**, Boston, v.20, n.1, p.1-4, jul. 2003.

HEGENBERG, L. **Doença**: um estudo filosófico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.

HERRMANN, H. D. Tumores do sistema nervoso central. In: UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. **Manual de Oncologia Clínica**. São Paulo, Fundação Oncocentro de São Paulo, 1993.

KOVÁCS, M. J.; ANDRADE FILHO, A. C. C.; SGORLON, A. C. L. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: CARVALHO, M. M. (Org.). **Psico-oncologia no Brasil**: resgatando o viver. São Paulo: Summus, 1998.

KRISTJANSON, L. J.; ASHCROFT, T. The family's cancer journey: a literature review. **Cancer Nursing**, v.17, n.1, p.1-17, 1994.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LEAVITT, M. B.; LAMB, S. A.; VOSS, B. S. Brain tumor support group: content themes and mechanisms of support. **Oncology Nursing Fórum**, v.23, n.8, p.1247-1256, 1996.

LEPOLA T. et al. Being a brain tumor patient: a descriptive study of patient's experiences. **Journal of Neuroscience Nursing**, v.33, n.3, p.143, Jun. 2001.

LOPARIC, Z. Binswanger, leitor de Heidegger: um equívoco produtivo? **Natureza Humana**, v.4, n.2, p.383-413, jul.-dez., 2002.

LOPES, D. P. L. O.; VALLE, E. R. M. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

LOPES, D. P. L. O. **Desvelando o ser-familiar-da-criança com câncer**: uma análise existencial do conceito de enfrentamento. 2004. Tese (Doutorado em Ciências; área: Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

LUIJPEN, W. **Introdução à fenomenologia existencial**. São Paulo: EPU; EDUSP, 1973.

MACHADO A. B. M. **Neuroanatomia funcional**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1993.

MALDONADO, M. T.; HALLAL, R. C. Grupos de sala de espera. **Femina**, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p.378-381, jan. 1981.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 2. ed. São Paulo: Morais, 1994.

MELLO FILHO, J. Grupoterapia com pacientes somáticos: 25 anos de experiência. In: ZIMERMAN, D.; OSÓRIO, L. (Org). **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. Trad. Carlos Alberto R. de Moura. 2a. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

_____. A consciência e a aquisição da linguagem. In: MERLEAU-PONTY, M. **Merleau-Ponty na Sorbonne: resumo de cursos**. Campinas: Papirus, 1990. v.1.

_____. Sobre a fenomenologia da linguagem. In: MERLEAU-PONTY, M. **Textos Selecionados**. 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984a. (Coleção Os Pensadores)

_____. A Dúvida de Cézanne. In: MERLEAU-PONTY, M. **Textos Selecionados** 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984b. (Coleção Os Pensadores)

_____. A Linguagem indireta e as vozes do silêncio. In: MERLEAU-PONTY, M. **Textos Selecionados** 2. ed. São Paulo: Abril Cultural, 1984c. (Coleção Os Pensadores)

_____. **Ciências do homem e fenomenologia**. Trad. Salma Tannus Muchail. São Paulo: Saraiva, 1973.

MOREIRA JR., C. S. **Grupo de sala de espera em ambulatório de geriatria: a produção de sentidos sobre o envelhecimento humano**. 2001. Dissertação (Mestrado em Ciências; área: Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MOREIRA JR., C. S.; JAPUR, M. Grupo de sala de espera: sentidos do envelhecimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.13, n.25, p.85-96, 2003.

MOURA, C. A. R. **Crítica da razão na fenomenologia**. São Paulo: Nova Stella; EDUSP, 1989.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID 10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PASSIK, S. D. Psychiatric and psychosocial aspects of neurooncology. **Journal of Psychosocial Oncology**, v.12, n.½, p.101-122, 1994.

PELLETIER, G. et al. Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emocional distress and existential issues. **Journal of Neuro-oncology**, v.57, p.41-49, 2002.

ROGERS, M. P.; ORAV, J.; BLACK, P. M. The use of a simple Likert scale to measure quality of life in brain tumor patients. **Journal of Neuro-oncology**, v.55, p.121-131, 2001.

ROMANELLI, G. O processo saúde / doença em famílias de baixa renda e a ação do estado. In: Encontro anual da ANPOCS, 23., 1999, Caxambu. Mimeografado.

SACKS, O. W. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

SOIFER, R. **Psicodinamismos de famílias com crianças**. Petrópolis: Vozes, 1983.

SOUZA, A. M.; FRAGA, M. M.; BRAGA, V. A. Grupo de sala de espera: uma abordagem didática. In: LUIS, M. A.; SANTOS, M. A. (Org.). **Saúde mental: prevenção e tratamento**. Ribeirão Preto: FIERP – EERP – USP / FAPESP, 2000.

SPIEGEL, D.; DIAMOND, S. Psychosocial interventions. In: AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY. **Educational Book**. W. B. Saunders, 1998.

SPINK, M. J.; LIMA, H. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano: aproximações teóricas e metodológicas**. São Paulo: Cortez, 1999. p. 93-122.

ULMAN, K. H. Psicoterapia de grupo com os fisicamente enfermos. In: KAPLAN, H.; SADOCK, B. (Org.). **Compêndio de psicoterapia de grupo**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. p.382-389.

VALENTINI, L. **O caminho fenomenológico do fazer: transcendendo as lógicas, trabalho**. São Paulo: Companhia Ilimitada, 1988.

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

WEITZNER, M. A.; MEYERS, C. A.; BYRNE, K. Psychosocial functioning and quality of life in patients with primary brain tumors. **Journal of Neurosurgery**, v.84, n.1, p.29-34, Jan. 1996.

WIDEHEIM, A.; EDVARDSSON, T.; PAHLSON, A.; AHLSTRÖM, G. A family's perspective on living with a highly malignant brain tumor. **Cancer Nursing**, v.25, n.3, p.236-244, 2002.

ZIMERMAN, D. Classificação geral dos grupos. In: ZIMERMAN, D.; OSÓRIO, L. C. (Org.). **Como trabalhamos com grupos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997. p.75-81.

ANEXO A – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-
USP

ANEXO B – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa: Grupo de Sala de Espera em Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica: uma possibilidade de encontro

Pesquisador responsável: Danilo Saretta Verissimo

Objetivo: estudar a assistência psicossocial em grupo oferecida aos pacientes e acompanhantes do Ambulatório de Neurocirurgia Oncológica. Os encontros em grupo serão registrados em áudio e é este material que será utilizado para o estudo, que poderá ser divulgado como trabalho científico, resguardando-se o devido sigilo quanto aos dados que identifiquem os participantes. O não consentimento com a proposta não trará prejuízos no seguimento do paciente.

Direitos do participante:

1. Receber do terapeuta / pesquisador resposta a dúvidas referentes a procedimentos, riscos, benefícios e outros ligados à pesquisa e ao acompanhamento psicossocial.
2. Anular o consentimento de participação no estudo em qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo à continuação do acompanhamento.
3. Garantia de sigilo. Não haverá identificação e será mantido o caráter confidencial de informações relacionadas à privacidade.
4. Receber informações sobre o estudo, mesmo que estas possam ter alguma influência na vontade de continuar participando.

Eu, _____, R.G. n ° _____, abaixo assinado, ciente das informações sobre os objetivos, procedimentos da pesquisa e dos meus direitos acima relacionados, concordo em participar.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____.

Assinatura