

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**O CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER NA PERCEPÇÃO
DAS MULHERES COM CÂNCER**
Uma Atitude Fenomenológica

Mara Villas Boas de Carvalho

**SÃO PAULO
2003**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**O CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER NA PERCEPÇÃO
DAS MULHERES COM CÂNCER
Uma Atitude Fenomenológica**

Mara Villas Boas de Carvalho

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade
de São Paulo, para obtenção
do Título de Doutor em
Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Miriam Aparecida Barbosa Merighi

**SÃO PAULO
2003**

**Ficha catalográfica preparada pelo Serviço
de Biblioteca e Documentação da EEUSP**

Carvalho, Mara Villas Boas de

O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com
câncer: uma atitude fenomenológica / Mara Villas Boas de Carva-
lho. - São Paulo: M. V. B. de Carvalho; 2003.

179 p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de
São Paulo.

Orientadora: Miriam Aparecida Barbosa Merighi

1. Enfermagem oncológica 2. Atitudes frente à morte 3. Cuida-
dos paliativos 4. Mulheres 5. Fenomenologia I. Merighi, Miriam
Aparecida Barbosa, orient. II. Título.

***Este estudo é dedicado a pessoas que têm uma
importância muito especial em minha vida:***

Meu marido Netto, companheiro de todos os meus instantes.

*Simone e Leticia, filhas amadas, pelo bem que fazem à minha
alma.*

*Meus queridos pais, Wellington e Helga, que com seu exemplo de
vida, muito amor e carinho forjaram meu caráter.*

Wellington Jr, irmão amado, apoio e conforto, amigo dedicado.

*João e Maria, estimados sogros, que juntamente com seus filhos,
netos e bisnetos, torcem por mim, sempre com um sorriso e uma
palavra de carinho.*

*Mara R. Lemes De Sordi, preciosa amiga de todas as horas e
grande incentivadora de meu caminhar.*

Meus agradecimentos

À professora Miriam Aparecida Barbosa Merighi, pelas lições e orientação, paciência, dedicação e acolhimento, tão importantes e necessários, sem o que, jamais teria conseguido alcançar meu objetivo. A ela, a quem devo o ter alimentado e enriquecido este texto enquanto ele era ainda um sonho, permitindo-me construí-lo com as luzes do meu próprio saber e da minha vivência como cuidadora, minha eterna gratidão.

À professora Maria de Fátima Prado Fernandes, que tão generosamente colaborou com importantes reflexões e ponderações pertinentes, o que permitiu uma evolução qualitativa a este estudo.

À professora Magali Roseira Boemer, que não poupou esforços no sentido de clarear, com seus vastos conhecimentos e profunda visão fenomenológica, o meu entendimento sobre o real significado e profundidade do meu empreendimento, trazendo ainda, para a minha vida, lições importantíssimas de doação, fraternidade, afeto e zelo.

Às professoras Mara Regina Lemes De Sordi, Sueli Fátima Sampaio e Maria Luisa Gazabim Simões Ballarin pelas importantes sugestões para o aprimoramento deste trabalho.

À prof^a Maria Aparecida Fonseca de Almeida pela revisão gramatical.

À prof^a Gisela Cristina Lopes pela tradução do resumo para o inglês.

Ao Luis A. V. Rojas pela formatação final.

À Juliana A. Takahashi pela revisão das referências e citações bibliográficas.

À Duplycopy Com. Serv. Ltda-ME pelo serviço de encadernação e reprografia.

Ao CNPq, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, pelo apoio financeiro, concedendo-me bolsa de estudo.

A todos que colaboraram na construção deste estudo, seja colaborando na elaboração das idéias, seja dedicando-me sua amizade e confiança na minha experiência profissional.

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

1. INTRODUÇÃO	01
1.1. Repensando uma trajetória no mundo da enfermagem	02
1.2. Inquietações e objetivo do estudo	12
2. O ENCONTRO COM A LITERATURA	19
2.1. Falando sobre o câncer	20
2.2. Falando do cuidar	25
2.3. Falando do cuidado ao paciente hospitalizado	31
2.4. O cuidar do paciente com câncer fora de possibilidade de cura.	36
3. JUSTIFICATIVA DA ESCOLHA DA METOLOGIA	43
3.1. O referencial filosófico de Martin Heidegger	49
3.2. O movimento ontológico na análise existencial de Heidegger	56
3.3. A existência autêntica e o viver para a morte	61
4. PERCORRENDO O CAMINHO METOLÓGICO	65
5. CAMINHANDO PARA O MOMENTO DA ANÁLISE COMPREENSIVA	71
6. CONSTRUINDO A ANÁLISE DOS RESULTADOS	76
6.1. O ser-aí e as diferentes faces da dor	79
6.2. Cuidar como possibilidade de solicitude	87
6.3. Relação autêntica e inautêntica no processo do cuidar	97
6.4. Na angústia do morrer	109
6.5. Ser-no-mundo e autonomia para morrer	120
7. O SIGNIFICADO DO CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER NA VOZ DAS MULHERES	133
8. DESVELANDO CAMINHO	139
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	145
ANEXOS	155

RESUMO

Carvalho MVB. O cuidar no processo de morrer na percepção das mulheres com câncer: uma atitude fenomenológica. [tese] São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.

Este estudo é o resultado de minha preocupação, como enfermeira, com as mulheres com câncer e que se encontram no momento fora de possibilidade de recursos para cura. Dessa forma, a trajetória deste estudo voltou-se à compreensão do significado do cuidar pela perspectiva destas mulheres. Com esta proposta, optei por realizar uma pesquisa qualitativa, segundo a abordagem fenomenológica, com base nestas questões norteadoras: - *Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?* Das descrições das mulheres emergiram as unificações ontológicas analisadas e interpretadas segundo o referencial de Martin Heidegger. Essas unificações possibilitaram desvelar caminhos para a ação do cuidar no processo de morrer que vão além do conhecimento técnico-científico, pois o cuidar implica também empatia, escuta, paciência, zelo, controle da dor, autonomia. Respalhada pela ótica das mulheres, foi-me permitido alcançar o sentido do ser com câncer no processo de morrer, não como algo acabado, mas como um ser de possibilidades, mesmo diante de uma situação factual que é o convívio com a terminalidade existencial.

Unitermos: Enfermagem oncológica; Cuidados de enfermagem; Fenomenologia.

Abstract

Carvalho MVB. The act of taking care in the dying process from the point of view of women with cancer: a phenomenological attitude. [thesis] São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.

The present study is a result of my concern, as a nurse, for women with cancer and without any possibilities of resources for a cure. Therefore, the trajectory of this study was focused on the comprehension of the meaning of taking care through those women's perspective. For this purpose, I chose to make a qualitative survey in a phenomenological approach, based on the following directive questions: *"Tell me how I can take care of you. How would you like to be taken care?"*. From the descriptions given by the women, it came up the ontological unifications analyzed and interpreted according to Martin Heidegger's reference. Such unifications made it possible to reveal ways to the act of taking care in the dying process that go beyond technical-scientific knowledge, because taking care also goes through empathy, the act of listening to somebody, through patience, zeal, pain control and autonomy. Based on those women's point of view, I was able to reach the sense of a person with cancer in the dying process, not as a finished thing, but as a person with possibilities in spite of facing a situation based on a fact, which is living with the existential end.

Keywords: Oncological nursing; Nursing care; Phenomenology.

Introdução **1**

1. INTRODUÇÃO

1.1. Repensando uma trajetória no mundo da enfermagem

Minhas inquietações diante da ação do cuidar, em face do processo de morrer, surgiram durante o curso de graduação em Enfermagem, quando iniciei as atividades em campo de estágio, em 1990.

Já nessa época eu considerava deficiente a abordagem relacionada ao tema “a morte e o morrer” pela perspectiva teórico-prática.

Vale acrescentar que, nesse período, encontrava-me em uma etapa de maturidade distinta dos padrões dos jovens universitários, pois, além de aluna, já era esposa, dona de casa e mãe de duas filhas em idade escolar.

Minhas inquietações iniciaram-se nas vivências no campo de estágio, onde inúmeros questionamentos faziam-se presentes com relação à teoria recebida em sala de aula e à ação da prática, especialmente quando se tratava da pessoa doente no processo de morrer. Observava que, desde os espaços físicos disponíveis no hospital, havia uma inadequação para o atendimento a essas pessoas que, ora estavam isolados em quartos afastados, tidos como “leitos de morte”, ora estavam em quartos coletivos, separados um dos outros por biombos.

Várias foram as ocasiões nas quais solicitei ajuda aos meus professores para obter uma aproximação mais direta com os

pacientes na fase avançada da doença, no que, infelizmente, não era atendida na perspectiva da minha necessidade, o que sempre me causou estranheza e inconformismo.

No sentido de chegar-me a eles, ou seja, de aproximar-me dos pacientes com doença neoplásica maligna, progressiva e irreversível, apresentava-me para a equipe médica da oncologia como discente do curso de Graduação em Enfermagem, acompanhando as visitas clínicas diárias como um meio para suprir minha necessidade de criar perspectivas de conhecimento para um atendimento humanizado.

Para minha gratificação pessoal e profissional, obtive destes profissionais acolhimento, o que me deu a oportunidade ímpar de empreender os primeiros passos na prática da enfermagem tendo em vista pacientes com diagnóstico de câncer.

Daquela época aos dias atuais, vem me chamando atenção o fato de o paciente hospitalizado, já no fim de existência, permanecer isolado em seu leito, distante do que lhe é precioso, como a própria casa, seus objetos pessoais, seus sonhos e seus familiares, visto que estes somente podem visitá-lo em dias e horários pré-estabelecidos pela instituição. Não bastassem todas estas privações, os cuidados prestados pelos profissionais de saúde nesse momento, segundo minha ótica, são ainda hoje bastante limitados, na medida em que são centrados em procedimentos técnicos.

Neste contexto, estabeleci metas pessoais e profissionais para possibilitar visitas diárias aos enfermos. Essas visitas concretizaram-se por meio de uma vontade compromissada na relação com os mesmos.

Gradativamente, fui me inserindo na equipe médica e de enfermagem, conquistando sua confiança e cooperação, inteirando-me cada vez mais das etapas do tratamento, das fases da doença e das características do paciente oncológico.

Por meio das leituras e estudos de obras especializadas, fui adquirindo conhecimentos técnico-científicos sobre o câncer, os sintomas, as drogas, seus efeitos colaterais, os analgésicos administrados para o controle da dor, a sedação do paciente agonizante e sua dimensão psico-social e espiritual. Enfim, à medida que aprendia, mais sentia-me compromissada com a construção de um embasamento mais sólido, que me possibilitasse abrir novos horizontes aos cuidados que prestava.

Dentre as situações vivenciadas no cotidiano hospitalar, a situação de afastamento que existe entre os pacientes, seus familiares e os profissionais de saúde, particularmente os médicos e os enfermeiros, inquietava-me de forma particular. Notava uma tendência à rotina, à burocracia e o cuidar do doente parecia ser casual, distante, mecanicista, restrito a um conjunto de procedimentos, meios e modos de fazer que se repetiam.

Nesta trajetória, ainda na qualidade de acadêmica, sentia também necessidade de aprofundar-me na temática do processo da morte e da finitude.

Paralelamente, durante meu processo de formação acadêmica desenvolvi alguns estudos em nível de iniciação científica, mantendo essa linha de interesse. Um dos estudos versou sobre a morte e o morrer, com o objetivo da preparação dos futuros profissionais de Enfermagem. Os resultados mostraram que esta temática é abordada de forma superficial e que os acadêmicos

recebem conteúdos para garantir-lhes condições de preparo mais técnico do que emocional e/ou espiritual (Carvalho, 1993).

Outro estudo realizado, agora na forma de trabalho de conclusão de curso, visou a conhecer o preparo que os professores de Enfermagem do ciclo profissionalizante de um curso de graduação nessa disciplina tinham para orientar alunos que assistem pacientes em processo final de doença. Esta pesquisa revelou uma tendência de os professores transmitirem orientação voltada prioritariamente à esfera técnica, o que deixava os estudantes despreparados para uma orientação espiritual e emocional, sempre necessária no caso. Este estudo mostrou também que havia limites para a ação educativa do professor da área clínica, o que contribuía, de alguma forma, para a reprodução dessa atitude no processo de morrer, restringindo as possibilidades de uma ação diligente, zelosa, mais humanizante (Carvalho, 1994).

Deste modo, já naquela época, pensava em fazer algo em favor dos doentes que convalesciam de uma doença crônico-degenerativa: o câncer, bem como estabelecer novos procedimentos de atendimento a seus familiares, ávidos por informações e carentes de esclarecimentos sobre suas dúvidas em relação à doença e suas complicações.

Essa caminhada direcionou meu olhar para o mundo da pessoa com câncer, mundo esse que inclui seus familiares, os profissionais de saúde, particularmente o médico e o enfermeiro. Pude ir construindo parcerias que acentuaram a minha percepção, realçando a necessidade de aquisição de novos conhecimentos e o estabelecimento de práticas diferenciadas de intervenções técnicas, em conciliação harmoniosa com o sentimento de acolhimento

humanizado, com o exercício do cuidar zeloso e da solicitude. A vivência no ambiente hospitalar despertou em mim reflexões que redimensionaram meus conceitos de assistência, do cuidar e do relacionar-me com enfermos, os familiares e com a equipe dedicada ao tratamento.

Habitar esse mundo aproximou-me dos pacientes oncológicos, possibilitando competências para a ação e a intervenção do cuidar. Como a maioria dos estudantes e profissionais em campo, eu tinha muita insegurança, medo de errar, e, errando, provocar mais sofrimento ao doente. Sensível, porém, à necessidade dos mesmos, assumi a postura de incluir em minha trajetória de formação na área, a experiência do convívio com estes pacientes.

Viver as experiências de aprendizagem, refletir e poder compartilhar muitas vezes meus sentimentos com os pacientes, proporcionou-me crescimento pessoal e profissional, ressignificando o ato de cuidar. Comecei a perceber os doentes como pessoas, com uma memória, uma história de vida, da qual fazem parte o passado, o presente e as difíceis perspectivas futuras permeadas por angústias, medos, e interrogações insondáveis. Deixei de vê-los como corpo-objeto, entregues às mãos da ciência médica. Passei a percebê-los, também, como meus mestres, pois sempre tinham algo importante a me dizer, a ensinar-me. Passei a entendê-los como seres humanos, que realmente são, e que, na situação de pacientes, dependem, propõem, solicitam, agem e reagem, e, ainda, que, a despeito de todas as circunstâncias a que estão sujeitos, sonham e sentem a necessidade de organizar suas

vidas, embora, quase sempre, seja a última vez que o fazem ou tentam fazê-lo.

A cada visita, eu atentava a tudo que cercava o paciente, bem como à sua família. Centrava-me naquilo que falávamos e nas coisas que eram ou poderiam ser importantes para eles todos. Ao estar-com o paciente e próxima a seu leito, tornava-me atenta à sua linguagem facial, corporal e do silêncio. Podia entender suas alterações, perceber, por meio de situações não verbalizadas, se seu humor estava alterado em decorrência da dor, da tristeza, da revolta, entre outros fatores, ou, até mesmo, por algo que o impossibilitava de se comunicar, como a dificuldade de respirar, a intensidade da dor, a vergonha ou qualquer outro detalhe pertinente.

Este período foi, portanto, transformador e rico de experiências gratificantes que forjaram minhas convicções e traçaram, embrionariamente, meus objetivos.

Uma vez graduada em Enfermagem, realizei concurso em caráter de provimento temporário para o ingresso na docência em uma universidade particular, vindo a ser aprovada.

Embora houvesse falta de experiência profissional, fui guiada pelo programa das disciplinas, atuando com muito entusiasmo, tendo como norte uma assistência integralizada, permeada por princípios éticos e humanísticos. Fui em busca de conteúdos que extrapolassem o caráter tecnicista, procurando despertar nos acadêmicos a responsabilidade de sua atuação voltada para uma assistência mais humanizada.

Naquela época, realizei outro estudo que mostrou a importância de se introduzir, no currículo de graduação em

Enfermagem, o estudo da Tanatologia¹ e a abordagem humanística para a formação do futuro profissional (Carvalho, 1999).

Esse estudo buscou não só despertar, mas, também, levar o aluno a desenvolver um compromisso no exercício de suas atividades com os pacientes fora de possibilidade de cura numa perspectiva mais humanizada, menos tecnicista, visando a minimizar a descaracterização do paciente no processo final de vida e proporcionar, ainda na graduação, uma vivência diferenciada ao acadêmico no que diz respeito a questões relacionadas a tais pacientes.

Em 1994, ingressei no Programa de Pós-Graduação – Nível Mestrado na área de Educação. A opção por essa área visou, dentre outros objetivos pessoais, a ampliar meus conhecimentos nas ações do educar para a saúde (Carvalho, 1998).

Assim, fundamentada teoricamente no referencial da educação, decidi aprofundar-me em estudos sobre a preparação para a nossa própria morte e para a dos outros, consolidando minha relação de interesse com a Tanatologia.

As considerações mencionadas mostram, de maneira sucinta, como se deu a minha inserção no trabalho com pacientes fora de possibilidade de cura e, na convivência diária com doentes acometidos pelo câncer, com seus familiares e com a equipe de saúde.

¹ Tanatologia é uma palavra que vem do grego (Thánatos-Morte; Lógos-Tratado) e significa “estudo da morte”. Este estudo é, porém, muito mais abrangente, pois procura englobar todos os fatos que se relacionam direta ou indiretamente com a morte, interligando-os em busca de uma melhor compreensão deste acontecimento inegável para o homem.

Após esta experiência na área docente, optei por permanecer com o trabalho de caráter voluntário com pacientes fora de possibilidade de qualquer recurso de cura clínica e/ou cirúrgica em uma instituição hospitalar vinculada a uma universidade particular, na qual venho atuando desde minha formação na graduação, conforme já relatado. Esta opção pelo voluntariado tem permitido um transgredir do modelo assistencial vigente, no qual a dimensão técnica é altamente valorizada, preterindo outras dimensões tanto ou mais importantes, como a emocional, espiritual e, ainda, a de suporte familiar. Dessa forma, esta opção proporciona-me dedicar mais tempo aos pacientes, vale dizer, o tempo que for necessário para ajudá-los a enfrentar distintas fases de tratamento, entender as dificuldades que estão experienciando durante a internação e também compreender as várias formas de expressão de seus sentimentos como o medo, a revolta, a angústia, a depressão.

Esta forma de cuidar do paciente oncológico, entendendo-se que seu sofrimento é genérico, tem-me dado a oportunidade de acesso ao seu espaço existencial durante todo o tratamento, cujo resultado pode ser a evolução para a cura ou, muitas vezes, para o enfrentamento da terminalidade. Trata-se de uma proposta de cuidado capaz de respeitar o enfermo e, ao mesmo tempo, dar-lhe qualidade de vida, durante o tempo que lhe resta viver, oferecendo-lhe tratamento adequado e escuta suficientemente aberta e respeitosa, capaz de possibilitar-lhe entrar vivo na morte, de forma digna.

A assistência prestada por mim é baseada nos princípios filosóficos do programa de cuidados paliativos e dor, do qual

procuro extrair a lição de que se pode aliar a competência técnica à qualidade de assistência mais humanizada. Não se trata, de modo algum, de rejeitar tudo o que nos é proporcionado pela tecnologia ou pela ciência, mas, complementarmente, acrescentar-lhe uma dimensão humana, com qualidade de vida que pode ser representada pelos sentimentos do amor, da paciência, da caridade, da compaixão. São modalidades de relações que se estabelecem e que são intrínsecas à natureza do homem.

É importante, no entanto, não apenas considerar o número de sobreviventes e tempo de sobrevivência, mas, também, os aspectos emocionais, funcionais, sociais e psicológicos da existência humana, para poder alcançar maior qualidade na assistência. A prática efetiva desta modalidade de assistência permite-me interagir com outros profissionais de saúde, como o terapeuta ocupacional, a assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, nutrólogo entre outros, para que possam também atuar com os pacientes.

Os profissionais de Enfermagem são os que mais tempo permanecem junto do paciente e também dos familiares, constituindo-se em verdadeiro elo, com potencial para promover a interação de todos os envolvidos e buscar por recursos que possibilitem ao paciente melhor qualidade de vida.

É assim que, como enfermeira, sempre fui acolhida no referido hospital, atuando como parte integrante de uma equipe multiprofissional para esta assistência que, entre outros benefícios alcançados, tem facilitado a adesão do paciente ao tratamento, assim como tem ampliado a comunicação entre o doente, a família e a equipe multiprofissional.

Atuar dessa forma tem-me permitido ir ao encontro do outro, tão profundamente quanto possível, bem como penetrar-lhe no âmago e avaliar suas preocupações, para, desta forma, permitir-lhe encontrar suas próprias respostas.

A integração que realizo com a família tem sido necessária e nossa proposta é mantê-la inserida no processo de acompanhamento ao seu familiar no período de internação. Tenho procurado, ao longo desses anos, romper com a rigidez das regras definidas para visitas, de tal maneira que estas possam chegar a qualquer hora, que possam ser acolhidas pelo serviço, tendo possibilidade de receber a atenção do profissional, especialmente nos momentos de suas angústias, de seus questionamentos e tensões. É, portanto, a entidade doente-família que é acompanhada, até mesmo com visitas domiciliares que realizo, quando da alta hospitalar ou, então, quando a opção do paciente seja por permanecer em casa até seus últimos dias.

Além da assistência a pacientes oncológicos, exerço também atividades de consultorias, assessorias e assistências em instituições hospitalares, escolares e outras, por meio de um centro de estudos em Tanatologia, com o objetivo de promover o desenvolvimento de estudos e de pesquisas relacionados à área da ciência referida, oferecendo atendimento clínico multidisciplinar para recuperar e ressignificar o viver.

É importante que os profissionais da área de saúde que convivem com situações ligadas à morte e às pessoas que estão morrendo, sensibilizem-se diante da perda e do enlutamento. Essa preocupação vem sendo discutida com a equipe como forma de

aprendizado e complementada com cursos, grupos de estudos e workshops.

O que viabiliza este trabalho é a convivência diária com pacientes oncológicos, ou não, que estão em tratamento terapêutico, ou fora de recursos de cura, hospitalizados ou em seus domicílios. Por meio do relacionamento interpessoal do cuidado humano é que me disponho a perceber o outro, no momento presente, em processo de transformação, cujos objetivos apontam para uma única direção: promover a qualidade de vida enquanto existir vida.

Disponibilizo minha atuação numa assistência que me permite, por meio da ação do cuidado de enfermagem, obter conhecimentos importantes sobre a experiência de morrer e a enfrentar as solicitações do que uma pessoa precisa para transpor o tratamento e ou o processo de morrer.

1.2. Inquietações e objetivo do estudo

A minha experiência, até aqui relatada, somada à vivência inerente ao **ser mulher** – filha, esposa, mãe e profissional de saúde, voltada a uma profissão considerada socialmente feminina e vinculada ao fenômeno do cuidar - tornou-me cada vez mais sensível para olhar o cuidado da mulher com câncer com base em uma atitude fenomenológica.

O meu convívio com mulheres e também com seus familiares, em diversas fases de tratamento, deu-me a possibilidade de vislumbrar o paciente viver em seu mundo,

vendo-o adaptar-se ao seu novo contexto existencial, mudando seu modo de ser em razão de diversos motivos (dor, degeneração física e outros), afetando a sua condição de cuidar de si e da sua própria família, ocorrendo presença de renúncias e doações.

A observação deste tipo de situação levou-me à constatação da força e da coragem dessas mulheres, o que me impulsionou à determinação inequívoca para o desenvolvimento deste estudo, cujo sujeito é: **“A mulher com câncer, fora de possibilidade de cura”**.

A mulher é cuidadora por excelência e está presente em todos os momentos da vida. É inegável, portanto, que nela exista a relação do feminino com o compromisso pela vida, especialmente no provimento da vida do outro.

As mulheres, ao longo da história, além das práticas de cuidado relacionadas às funções de maternidade, desempenham cuidados aos incapacitados e idosos, além de dedicar-se à educação dos filhos, à manutenção da casa, ao preparo dos alimentos e, em muitas culturas e épocas, ao preparo de medicamentos caseiros.

Os primeiros seres a praticar a medicina foram as mulheres, não porque fossem as enfermeiras naturais de seus homens e crianças, tampouco porque realizassem os partos, mas em razão de sua conexão tão próxima com o solo (por meio da agricultura) (Waldow, 1998).

Numa viagem através do tempo, avaliando como nasceram, viveram e morreram as mulheres, sua inserção no mundo que as cerca, suas lutas e vitórias contra todos os tipos de discriminação e também sua posição destacada em todos os campos do engenho

humano, podemos constatar que as suas histórias não são só suas, mas de toda humanidade, particularmente, da família, da criança, do trabalho, da literatura e das suas imagens diante da sociedade (Bassanezi, 1997).

Conforme a autora citada, cresce, na década de cinquenta, a participação feminina no mercado de trabalho, especialmente no setor de serviços de consumo coletivo, em escritórios, no comércio ou em serviços públicos. Surgiram, então, mais oportunidades de emprego em atividades como as de enfermeira, professora, funcionária burocrática, médica, assistente social, terapeuta ocupacional, vendedora, entre outras profissões que exigiam das mulheres uma certa qualificação e, em contrapartida, tornavam-nas profissionais remuneradas. Essa tendência demandou uma maior escolaridade feminina e provocou, sem dúvida, mudanças no *status* social das mulheres.

As mulheres, de maneira geral, tradicional e culturalmente, vêm desempenhando um papel central nas famílias, chamando para si a responsabilidade por sua união e pela manutenção holística do lar (Samara, 1993).

Quando se trata de enfrentar situações relacionadas à doença física, o enfrentamento varia não apenas entre os diferentes grupos de pessoas – segundo a classe social, gênero, raça, como também segundo o tipo de situação a ser enfrentada, entre as quais, situa-se o significado particular de uma dada doença.

Segundo Fávero (1997), a eficácia dos procedimentos de enfrentamento adotados pela mulher diante do câncer, em direção a uma adaptação positiva, dependerá dos recursos psicológicos que ela tem disponíveis. Temos de convir, então, que a compreensão a

respeito dos estereótipos que permeiam as interações interpessoais, o estilo destas interações, assim como os significados relacionados à normatização dos papéis sociais atribuídos e assumidos por homens e mulheres na nossa sociedade são imprescindíveis para a intervenção psicológica, seja ela centrada na paciente, na equipe multiprofissional que a trata, ou no seu círculo familiar mais próximo.

Ao longo dos séculos, o enfrentamento do câncer tendeu a exigir que o indivíduo doente lutasse contra uma série de constrangimentos. Durante as três primeiras décadas do século XX, um dos constrangimentos devia-se à associação entre o câncer e a falta de limpeza, do corpo e da alma, apontada, com frequência, em diversos manuais de saúde, estudos médicos e artigos de higienistas.

Além disso, acreditava-se que o câncer poderia ser contagioso em ambientes não higienizados ou em organismos amantes dos excessos de prazer (Fávero, 1997).

A autora referida salienta que o câncer, o cancro, a sífilis, a lepra, na imprensa e em diferentes manuais de higiene, eram moléstias que possuíam em comum o fato de abrigar uma suposta natureza avessa à vida virtuosa e limpa. Enfrentá-las, portanto, significava, sobretudo no caso da mulher, deparar-se com o peso dos supostos pecados cometidos e poder, por meio da resignação perante a dor e sofrimento, redimir-se de atitudes, consideradas anti-higiênicas e viciosas. Tal como a sífilis, o câncer parecia um castigo; mas, ao mesmo tempo, ele foi, durante séculos, considerado um mal redentor. Enfrentar o câncer de mama, por

exemplo, implicava, acima de todas as preces e “benzedeiras”, suportar heroicamente todo o sofrimento, até o momento da morte.

Tanto no passado como na atualidade, encontram-se significativas zonas de silêncio quando se trata de caracterizar o enfrentamento do câncer, ou mesmo quando é questão, simplesmente, de falar sobre a doença, de expressar uma opinião acerca de seus significados. Ao longo dos séculos, o enfrentamento do câncer tende a exigir que a pessoa doente lute contra uma série de constrangimentos e desconfortos.

Num passado recente, estes laços apareciam de maneira mais acentuada quando o doente de câncer era do sexo feminino. Repetindo uma tendência histórica antiga, acreditava-se que a mulher era “naturalmente” mais sensível ao sofrimento físico e, por isso mesmo, mais habituada a ele. Resignar-se, segundo esta lógica, seria algo mais natural à mulher do que ao homem.

Na minha prática diária, assistindo também mulheres internadas, observo que, além do estresse da hospitalização e de todo desconforto provocado pela doença, essas mulheres carregam, ainda, um grande peso, pois sentem-se culpadas por sua ausência no lar, pela falta de atendimento às necessidades do marido e/ou dos filhos. Sentem que a família está carente, necessitando de sua presença, o que as angustia sobremaneira, de tal sorte que acabam chamando a si a culpabilidade pela aquisição da própria enfermidade.

Os familiares, por sua vez, desestruturam-se com a doença e as internações dessa mulher, esposa e mãe, pois, como já aqui lembrado, ela tem sempre um papel central no lar. Os familiares – pai, esposo, filhos, raramente são acessados e contemplados no

processo de cuidar e também experienciam um sofrimento intenso quando a mulher adoece e, durante o tempo de internação, permanecem afastados para não “incomodarem” o silêncio dos hospitais, para não “atrapalharem” o trabalho da equipe e, também, para não tornarem visível a presença da morte por meio de suas lamentações, choros e questionamentos.

Por outro lado, com a hospitalização da mulher, conforme os dias passam e a doença evolui, com o agravamento de seu quadro clínico, a equipe de saúde restringe o número de visitas e, quando estas são realizadas, tornam-se sempre mais rápidas e distanciadas, constatando-se que a relação profissional da saúde-paciente torna-se cada vez mais limitada. As prescrições tendem a tornar-se repetitivas. Da mesma forma, as evoluções de enfermagem tendem a limitar-se aos aspectos técnicos do cuidado prestado e às funções fisiológicas do enfermo (Boemer, 1998).

Geralmente, nesta fase, a mulher permanece sob os cuidados dos plantonistas, que, por sua vez, pela própria inexperiência, possuem uma visão “restrita” das doentes internadas, atendendo prioritariamente as emergências surgidas, tornando mais difícil o contato com os membros da família para esclarecimento de suas dúvidas ou para oferecer informações sobre o quadro geral da doente.

Quando casada, ocorre em muitas ocasiões, em razão da falta de uma estrutura emocional equilibrada por parte do esposo, ser a mulher abandonada, vivendo ela, então, uma situação, quem sabe, mais delicada do que a provocada pela doença, especialmente quando existem filhos.

A mulher portadora de um câncer, no entanto, fora de possibilidade de cura e que experiencia o processo de morrer, tem expectativas, desejos, ansiedades, angústias, necessidades e tem também medos, diante da evolução da doença. No momento em que passa do papel de cuidadora para o de cuidada, como percebe este cuidado? **Que expectativas terá ela em relação ao cuidado que irá receber?**

A consolidação de minha inquietação configurou e clareou o objeto relacionado a este estudo que será, portanto, voltado para desenvolvimento do tema : *o cuidar de mulheres com câncer, fora de possibilidade de cura, experienciando o processo de morrer.*

Para desvelar este fenômeno pela ótica de quem experiencia e recebe o cuidado, optei por realizar esta pesquisa com o propósito de *Compreender como a mulher com câncer que vivencia o processo de morrer percebe o cuidado que lhe é prestado pelos profissionais de saúde.*

Segundo Leloup (2001), os cuidados do corpo não excluem os cuidados da alma, e os cuidados da alma (psique) não dispensam que se leve em consideração a dimensão ontológica e espiritual do homem.

É certo que não temos como evitar a morte, mas é nosso dever, como profissionais de saúde, procurar manter a dignidade de vida do paciente até o final de sua existência. Não se trata apenas de criticar os modelos existentes, mas, sim, de aprender com seus limites e impasses.

A busca de um caminho que possa vir a contribuir para a instalação e fixação de novos paradigmas de assistência em Enfermagem no processo de morrer é a proposta maior deste estudo.

O ENCONTRO COM A LITERATURA 2

2. O ENCONTRO COM A LITERATURA

2.1. Falando sobre o câncer

Na tentativa de compreender a mulher com câncer que vivencia a experiência do adoecimento, julgo oportuno tecer algumas considerações sobre a doença em pauta.

O câncer é a doença crônico-degenerativa que mais temor suscita, mesmo apresentando, atualmente, a possibilidade de cura, especialmente se diagnosticado com precocidade (Henriques et al, 2001).

O câncer é um termo genérico utilizado para descrever mais de 200 doenças individuais. Essas doenças progridem de forma diferente, mas têm em comum certas características, como o crescimento em qualquer tecido de células anormais do hospedeiro. Estas células anormais proliferam-se localmente, invadem e atravessam as barreiras tissulares normais, reproduzindo-se indefinidamente. As massas de células anormais disseminam-se pelo organismo e levam o hospedeiro à morte, se não forem erradicadas (FOSP, 1999).

O câncer é uma patologia com localizações e aspectos clínico-patológicos múltiplos e não possui sintomas ou sinais patognomônicos, podendo ser detectado em vários estágios de evolução histopatológica e clínica. Destes fatos resulta, em grande parte, a dificuldade do seu diagnóstico e a afirmativa de que a suspeita de câncer pode surgir diante dos mais variados sintomas possíveis (Inca, 1993).

À medida que as massas cancerosas aumentam em tamanho, podem invadir e destruir os tecidos normais circunvizinhos, comprometendo sua função e causando dor local grave, difícil de se controlar. A maioria dos cânceres avançados causa morte em razão do estabelecimento de metástases e à progressão nos novos locais. As metástases em órgãos vitais (ex. fígado, pulmão, medula óssea ou cérebro) comprometem gravemente suas funções e levam a vários sintomas, dependendo do órgão envolvido (FOSP, 1999).

Embora conhecido há muitos séculos, somente nas últimas décadas o câncer vem ganhando uma dimensão maior, convertendo-se em um evidente problema de saúde pública mundial. No Brasil, o cenário não tem sido diferente, observando-se, a partir dos anos 60, que as doenças infecciosas e parasitárias deixaram de ser a principal causa de morte, sendo substituídas pelas doenças do aparelho circulatório e pelas neoplasias.

O século XX foi fértil para os avanços em oncologia. Com a anestesia, a penicilina e a transfusão pode-se operar e abusar das cirurgias radicais precisas e imensas, especialmente em mulheres. O excesso de poder médico, tão bem analisado por Foucault, e o processo de dominação e discriminação das mulheres, também chamado de política de gênero, contribuíram para isso.

Era entendido, porém, com a melhor das intenções, que o câncer era uma doença loco-regional que, extirpada com margens generosas, se curava. Os resultados não foram animadores.

O progresso acrescentou ao tratamento do câncer a radioterapia, a hormonoterapia e a quimioterapia, trazendo melhores resultados e melhor qualidade de vida. Hoje, combinando

novos conhecimentos do processo neoplásico (que essencialmente é uma alteração do DNA) e de sua etiologia, surgem novos e estimulantes avanços terapêuticos: vacinas, drogas para prevenir certos tipos de câncer (químio-prevenção), alteração do ciclo de reprodução celular para tornar as células neoplásicas mais suscetíveis à ação dos quimioterápicos (menos efeitos colaterais), associação dessas drogas a “carreadores” que concentram seus efeitos no tumor, interrupção com os antioncogenes do alimento das células cancerosas ou com angiostatinas do seu suprimento sanguíneo.

O desafio oncológico para o século XXI é o fosso entre tudo o que pode e o pouco que se faz. É um paradoxo ou como disse Leonardo da Vinci: “A suprema desgraça ocorre quando a teoria ultrapassa a prática”.

O câncer é a terceira maior causa de mortes por doença entre os brasileiros, representando 11,84% do total do óbitos registrados no país. Muitos fatores têm contribuído para isso, merecendo destaque o envelhecimento da população, resultante do intenso processo de urbanização, e das ações de promoção e recuperação da saúde, que propiciam a exposição contínua a fatores ambientais e mudanças de comportamento responsáveis pela carcinogênese (Inca, 2000)

De etiologia desconhecida, o câncer de mama tem como prováveis fatores de risco a menopausa tardia, o uso de contraceptivos orais, de dieta incorreta (uso abusivo de gorduras), antecedentes familiares, infertilidade, estresse, número de abortos, terapia hormonal substitutiva, tintura para cabelo, entre outros (Bochichi, 2000).

O câncer relacionado a um estresse tem sido assunto de muita controvérsia, porém a teoria é apoiada por muitas pessoas que atribuem o ataque de sua própria enfermidade a um período de grande estresse, tal como uma perda muito sentida, algum excesso ou outra crise (Stroud, 1991).

No caso da incidência de câncer em mulheres, o carcinoma mamário tem se constituído em uma preocupação mundial. No Brasil, é a neoplasia mais comum em mulheres e a segunda causa de morte no grupo de idade entre 55-74 anos. As estatísticas evidenciam, entretanto, que essa faixa de idade vem diminuindo. A cada ano, morrem de câncer de mama 10 mil mulheres no Brasil e, a cada 24 minutos, um novo caso é registrado na faixa etária acima de 35 anos, exceto na região Norte, onde prevalece o câncer do útero (Bochichi, 2000).

Os tumores que acometem o colo do útero ocupam ainda hoje a segunda posição entre as neoplasias mais freqüentes em mulheres em todo o mundo, depois dos tumores de mama. São também mais freqüentes as neoplasias em mulheres na África, Ásia e América do Sul (Inca, 1999).

No Brasil, a estimativa quanto ao número de casos novos e quanto à taxa bruta de incidência de câncer, leva a neoplasia do colo de útero para o segundo lugar, com 20.650 casos novos em 99, representando um índice de 26,28/100.000 mulheres – atrás do câncer da mama, com 31.200 novos diagnósticos – e em terceiro lugar, os tumores da pele – melanoma.

As taxas de incidência e mortalidade por câncer no colo do útero e do endométrio vem diminuindo ao redor de 3% anual, comparando com os últimos 30 anos. A incidência de câncer de

colo do útero é quase o dobro em mulheres negras que nas brancas; e o câncer do endométrio é 1,5 vezes maior nas segundas do que nas primeiras.

No caso de câncer de ovário, este representa os 4% de todos os cânceres das mulheres. Estima-se que irão surgir ao redor de 24.000 casos novos e cerca de 13.600 mulheres morrerão com a doença. Com o tratamento precoce, 88% das mulheres sobreviverão 5 anos ou mais, porque a taxa de sobrevivência é de aproximadamente 5 anos, isto se o diagnóstico for precoce (Inca, 1999).

O carcinoma epidermóide do cérvix comumente se desenvolve em seguida a uma displasia intraepitelial e carcinoma *in situ* (neoplasia cervical intraepitelial. Cerca de 20% destas lesões se transformam em câncer invasivo no espaço de 20 anos.

O risco de aparecimento do câncer cervical varia de acordo com a idade, a situação sócio-econômica, a história sexual, o hábito de fumar e a infecção pelo vírus do papiloma humano.

Quanto à estimativa de mortalidade, esta neoplasia foi responsável por 6.900 óbitos em 99, ocupando a segunda posição entre mulheres, atrás apenas do câncer da mama, com 7.300 óbitos no mesmo período.

Outro aspecto agravante do quadro apresentado é que, “70% a 80%” dos tumores malignos são, no Brasil, diagnosticados em estádios avançados da doença. Esta situação promove um fluxo constante de pacientes que necessitam de cuidados paliativos, para os quais o sistema de saúde brasileiro não tem atendimento adequado. Esta modalidade de cuidados constitui, atualmente, uma das prioridades estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde

– OMS, e representa um desafio profissional e gerencial às instituições de saúde (Inca, 2000).

A despeito de um atendimento inadequado em nível de Brasil, de conformidade com a OMS, posso constatar na minha prática o grande benefício proporcionado ao paciente contemplado com o atendimento em cuidados paliativos. Acredito que, por meio da experiência de quem recebe este cuidado, poderei obter respostas às minhas indagações, permitindo-me compreender o fenômeno do cuidar da mulher que está vivenciando o processo de morrer, abrindo horizontes para novas contribuições no ensino, na pesquisa e na prática de enfermagem no tocante às diversas maneiras de cuidar.

2.2. Falando do cuidar

O cuidado é uma parte integrante da vida. Nenhum ser humano é capaz de sobreviver sem cuidado. Historicamente, o homem sempre teve a necessidade de ser cuidado, desde seu nascimento até seus instantes finais, estendendo também os cuidados a tudo o que contribui para sua sobrevivência, como o provimento de seu alimento, a água, o abrigo, entre outras necessidades.

Dentre todos os animais, o homem é o que tem menores condições de sobrevivência sem cuidados, quando nasce. É o mais frágil de todos eles. Neste sentido, o vir ao mundo (nascer) colocamos, de imediato, diante da possibilidade do morrer, caso não se cumpra a condição essencial, isto é, o cuidar.

Cuidar é, portanto, elemento essencial dos fenômenos envolvidos nas relações que se estabelecem entre viver e morrer. Para o humano, esse cuidar envolve outras dimensões, em relação a outros animais. É um cuidar que se reveste de múltiplos aspectos que não só a provisão material.

Leloup (2001) considera que o cuidar abrange, além do corpo (alimento e vestuário), o cuidar da psyche, das imagens e dos arquétipos que o animam, cuidar do seu desejo e da orientação que se lhe daria, cuidar do outro pela oração. Importa, agora, cuidar do ser. É o mesmo que dizer que devemos “cuidar” particularmente daquilo que não é doentio nem mortal em nós. Assim, o olhar do terapeuta não está voltado em primeiro lugar para a doença ou para o doente, mas para aquilo que se acha fora do alcance da doença e da morte nele.

Pela expansão da vida humana sobre o planeta, acabamos por constatar a enorme interdependência de cada cidadão, fato comprovado pela globalização e rapidez de circulação das informações, produtos e pessoas. Se, durante a vida, cada um não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver à sua volta. O cuidado entra na natureza e na constituição do ser humano (Boff, 1999).

Sem o cuidado, recebido ou doado, o homem deixa de experienciar sua humanidade e, se buscar construir sua vida em isolamento, verá que estará fadado ao fracasso absoluto, pois, existindo realisticamente tamanha interdependência entre todos, menosprezá-la pode levar à perda do sentido holístico da vida. A pessoa que vive esta situação pode acabar por morrer física ou psicologicamente (Boff, 1999).

O cuidado é algo que deve ser entendido muito além de um simples ato, por consolidar uma atitude revestida de significância e significado.

Conforme Waldow (1998), o cuidado ativa um comportamento de compaixão, de solidariedade, de ajuda no sentido de promover o bem. Neste sentido, os profissionais de saúde que visam o bem-estar do paciente, a sua integridade moral e a sua dignidade como pessoa devem possuir intencionalidade no ato de cuidar.

Um novo caminho dentro da enfermagem é trazido por Mayeroff (1990), no qual articula-se o conceito de cuidado no sentido relacional, enfocando-o do ponto de vista existencial filosófico. O autor afirma que o cuidar é um compromisso que a pessoa assume com o outro. Num processo que ajuda o outro a crescer, a idéia é que esse ser venha a cuidar também de algo ou de alguém, assim como de si mesmo. Ao experienciar o outro ou a uma idéia, não há dominação ou manipulação, apenas confiança.

Segundo Mayeroff (1971)... *“para cuidar de outra pessoa, devo ser capaz de entendê-la e ao seu mundo como se estivesse dentro deste... Devo ser capaz de estar com ela em seu mundo, ‘entrar’ nesse mundo, para sentir de ‘dentro’ como é a vida para ela, o que se esforça para ser, e do que precisa para crescer”*.

Conforme referido por Buber (1987), o ser humano distingue-se por sua relação com os outros seres e/ou objetos. A relação com outro ser humano é um estado em que um reconhece o outro como sujeito e com ele se importa.

A obra Eu-Tu, de Martin Buber, é inexoravelmente unida à vida, na qual a reflexão e ação (logos e praxis) estão intimamente

relacionadas. A reflexão e ação do cuidado humano concerne ao relacionamento Eu-Tu, Eu-Isso.

Buber deu o nome de “Eu-Tu” à relação em que as decisões são todas compartilhadas. É importante notar que a inter-relação, possibilitada pelo compartilhar das decisões, exercida entre seres humanos que pensam, sentem, decidem, percebem, que têm crenças e valores que lhes são próprios, que interagem com o ambiente, desempenhando nele os seus papéis, de forma integral, estão, na verdade, estabelecendo padrões de cuidados, geralmente mútuos, não dominantes ou dominados.

Na reflexão sobre o mundo do “Eu-Isso”, verificamos a imposição pelo poder, pela força, simbólica ou não, porque o desejo do cuidador é o de manipular o outro, muitas vezes transformá-lo em objeto, em campo de experimentação. O que recebe o cuidado não pode ser utilizado como ferramenta para os propósitos do cuidador. É freqüente, no entanto, as relações se darem de forma impessoal, em que o cuidador desempenha seu trabalho de forma correta, eficiente, porém apenas em observância ao aspecto técnico. Os procedimentos são realizados em um corpo qualquer, impessoal, destituído de espírito, de alma. Esse tipo de relacionamento caracteriza-se pela relação pessoa-objeto. No mundo do “Eu-Tu”, o exercício do poder nunca é utilizado porque o “meu” desejo é acolher dentro de “mim” a pessoa (ou objeto) à minha frente.

Boff (1999), tratando da questão do cuidar, diz ser esta ação mais que um ato, afirmando que é uma atitude que abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo, representando, sim, uma atitude de ocupação, preocupação, de

responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro, algo transcendental, supranatural.

Estudos como o de Waldow (1998; 1995) referem que o cuidar envolve verdadeiramente uma ação interativa. Essa ação e comportamento estão centrados em valores e no conhecimento do ser que cuida *para* o ser que é cuidado e que passa também a ser cuidador, quando possível.

Outro aspecto que complementa a idéia no processo de cuidar, evidenciado por Boff (1999) e que fortalece a decisão de escolha do tema deste estudo é a proteção materna instintiva, considerada por historiadores e antropólogos, como a primeira forma de manifestação do homem no cuidado dos seus semelhantes.

O modo-de-ser-cuidado revela a dimensão do feminino na mulher, por sua própria natureza, mas também evidencia no homem semelhante qualidade. Devemos lembrar que o feminino esteve sempre presente na história. As mulheres, por sua condição procriativa, cuidadora, portanto, dentre outras qualidades, em muitas civilizações detinham a hegemonia histórico-social e davam ao feminino uma expressão tão profunda que ficou gravada na memória permanente da humanidade por meio de grandes símbolos, sonhos e arquétipos presentes na cultura e no inconsciente coletivo.

Desta forma, Waldow (1998) considera que, por meio do cuidar, as mulheres expressam uma forma de relação com o mundo. Ao pensar o cuidado humano como uma forma de estar, de ser e de se relacionar, as mulheres, inquestionavelmente, podem ser consideradas cuidadoras, por excelência.

Segundo o entendimento de Boff (1999), o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para o cuidador, passando, então, a dedicar-se à pessoa cuidada, dispondo-se a participar de seu destino, de suas buscas, de seus sofrimentos e de seus sucessos, enfim, de sua vida. Assim, o cuidado passa pelo desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção e bom trato para com o outro.

Para Silva (2000), o ato de cuidar deve ser assumido de forma equilibrada e harmônica, emprestando a todas as situações envolvidas a mesma atenção e responsabilidade. O tempo que se dedica ao paciente deixa de ser o mais importante, desde que se possa transformar a assistência oferecida em atitude de qualidade, intensa e honesta, capaz de auxiliar verdadeiramente aquele de quem se está cuidando.

Waldow (1995) lembra que cuidar/cuidado requer, ainda, a análise e a compreensão do significado das ações humanas e dos valores que determinam as escolhas humanas na saúde e na doença. Refere também que certas necessidades humanas incluem aceitar o outro não só como ele é, mas como ele virá a ser, incluindo também o meio ambiente, responsável pelo desenvolvimento ou degradação do potencial humano.

O cuidado, como ato, é amplo e abarca em seu sentido todos os sentimentos que temos como pessoas. Para cuidar é necessário empenho e disposição. De uma forma geral, a finalidade de cuidar na enfermagem é, prioritariamente, aliviar o sofrimento humano, manter a dignidade e facilitar meios para manejar com as crises e com as experiências do viver e do morrer (Leopardi, 1999).

Desta forma, o profissional de saúde deve ser o canal facilitador da escuta de uma forma sensível, seja ela qual for, e sempre percebê-la como eco de uma voz mais silenciosa e mais alta. É poder transmitir à pessoa enferma que somos merecedores de confiança, que estamos seguros e somos consistentes.

2.3. Falando do cuidado ao paciente hospitalizado

Outro aspecto relevante que diz respeito à pessoa doente, especialmente a que está enfrentando uma situação de ameaça crônica à sua vida, é a hospitalização. Além das dificuldades relacionadas às acomodações e à falta de privacidade, o doente enfrenta os mais diversos constrangimentos, particularmente no que diz respeito à inabilidade de profissionais incapazes de concretizar o estabelecimento de relações interpessoais nas situações relacionadas ao processo de morrer.

Um dos sofrimentos revelados no final da vida é justamente esse sofrimento da solidão em que cada um está confinado em si mesmo. É freqüente ouvir dizer que o final da vida é a ocasião de reunir a família e amigos em redor do enfermo, e isso pode constituir-se, realmente, na oportunidade para uma saída da solidão ou até mesmo para o reatamento de laços familiares rompidos ou amizades perdidas.

Nem sempre, porém, é possível oferecer esta condição ao paciente internado, em razão do pouco espaço físico disponível nas instituições hospitalares. É necessário, no entanto dar um lugar à família, com a destinação de um espaço físico, que possa acolhê-la

a qualquer hora, e que, neste local de acolhimento, haja possibilidade de reunião, onde a equipe multiprofissional possa, igualmente, oferecer aos familiares reunidos um acolhimento psico-afetivo, necessário para aplacar suas angústias, suas questões. É, portanto, necessário que a entidade doente-família seja também acompanhada.

As pessoas que se internam em um hospital percorrem o caminho da paciência, fazendo jus à denominação que lhes é atribuída de paciente. São eles separados em setores, segundo a doença ou disfunção de que são portadores, ou pela fisiopatologia constatada. No que se refere aos cuidados dispensados aos pacientes hospitalizados, Silva (1998) comenta que o cuidado e a maneira de cuidar contribuem para aumentar ou reduzir o poder de existir.

A partir do momento em que o paciente é admitido no hospital, está ingressando num mundo novo que, embora o despersonalize, em contrapartida é capaz de estabelecer uma situação de esperança, de oportunidade de recuperação de sua saúde, de preservação de sua vida. Com base na compreensão desta realidade, a despeito das variadas limitações, o paciente internado, adotando um comportamento coerente, conseguirá obter o máximo resultado possível no decorrer de sua internação.

É comum também os doentes experimentarem grande desconforto, seja pelo manejo inadequado de seus corpos, seja pelo aparecimento de novos sintomas, seja pela própria incerteza da obtenção de respostas positivas de seus organismos diante dos recursos terapêuticos adotados a que são submetidos durante o

tratamento, enfim, nas situações habituais que os acompanham neste processo de terminalidade.

Desta forma, como não há normas claras ou modelos de assistência ao paciente no processo de morrer, a equipe não sabe exatamente o que fazer e a tendência é deixar o assunto para discutir depois, produzindo um tipo de morte social para o paciente (Boemer, 1998).

Embora a morte faça parte da vida e seja exatamente esta perspectiva que vai dar um significado e ressignifique a própria vida, falar sobre o tema morte sempre assustou o ser humano, mesmo em se tratando dos profissionais de saúde, cômicos da impotência humana e da própria morte. Premidos pelo exercício médico, são impedidos de compartilhar e acompanhar os pacientes nesta jornada que é o processo de morrer, delegando esta função, em geral, aos religiosos, cujo papel, não esqueçamos, é de grande relevância neste momento tão penoso (Macieira, 2001).

LeShan (1992) salienta que o paciente com câncer acorda a cada manhã para viver um pesadelo. Coisas terríveis estão acontecendo ou irão acontecer. As coisas não dependem de sua vontade, mas da medicina. Viver em pesadelo constante, com frequência, leva a um grave desgaste.

Segundo LeShan (1992), um dos aspectos mais exaustivos de uma enfermidade como o câncer é a exigência de todos nós ao redor dos pacientes que eles sejam sempre responsáveis e tranquilos na situação que vivem. Exigimos dos doentes que sejam sempre bem-comportados e esperançosos. Se o paciente e a família agirem dessa maneira, certamente as coisas se tornam mais fáceis

para os profissionais envolvidos, porém muito mais difíceis para o próprio paciente e para aqueles a quem ama.

O paciente hospitalizado, na qualidade de paciente fora de recursos de cura, experimenta diversos sentimentos ou sensações, variando em intensidade, conforme o estágio e desenvolvimento da doença e o lapso de tempo de tratamento que recebe.

Segundo LeShan (1992), ao ingressar num hospital, é necessário compreender o que é um hospital. É uma organização, dirigida por administradores, tendo em vista vender determinados testes, remédios e procedimentos relacionados à doença. É formado por profissionais que ingressam na área de saúde geralmente motivados por obtenção de retorno pecuniário. Recebem educação médica e estão incluídos em um sistema médico orientado a considerar o paciente não como uma pessoa, mas como uma máquina avariada. Trabalham num ambiente que reforça essa orientação ao isolar os pacientes, separando-os por doença ou disfunção.

Há de se considerar mais uma vez o caráter funcionalista da instituição, pois, para Boemer (1998), onde há tarefas claras, predeterminadas, elas são rapidamente assimiladas e cumpridas. Isto não ocorre quando o paciente vivencia sua terminalidade próxima, quando nada é claro, quando não há possibilidade de operacionalização de conteúdos ou de conceitos, onde é impossível determinar o que e o como fazer.

Desta forma, torna-se necessário enfatizar a importância do cuidado humano, da preocupação com os sentimentos do paciente com câncer, o que evidencia o papel do enfermeiro no processo do

cuidar, uma vez que, por meio das ações do cuidar, pode-se promover uma qualidade de vida mais satisfatória ao enfermo.

Conforme os estudos de Meltzer et al (1997), o enfermeiro pode proporcionar ao enfermo, tranqüilidade e conforto de duas maneiras: pela atitude e pelo diálogo com o paciente de modo encorajador. Os pacientes tornam-se muito mais confiantes quando os enfermeiros agem de maneira calma, positiva e eficiente, e essa interação ocorre com a formação do vínculo terapêutico entre ambos.

A construção do vínculo terapêutico ocorre mediante o relacionamento interpessoal. Neste, as palavras são o início de uma interação, mas, além delas, está o solo sobre o qual se constroem as relações humanas e terapêuticas (Silva, 1999).

Ainda, segundo a autora, o terapeuta precisa confiar na comunicação. Reconhecer o sentimento presente nele e no outro, estar atento às pessoas e a ele mesmo, ao corpo da pessoa, ao seu próprio corpo, à postura do doente e à sua própria postura – quando se aproxima do outro.

Nesse encadeamento do modo existencial de ser no mundo com o outro, toma-se a direção da capacitação profissional de cuidar do outro, de ser capaz de fazer a avaliação das necessidades da pessoa doente, perceber por ela essas necessidades que, às vezes, ela mesma ainda não percebeu em relação a si mesma.

É o conhecimento não-verbal que auxilia na nossa auto-avaliação e, estar atentos aos sinais que estão sendo emitidos pelo corpo, assim como à qualidade de contato que temos com as outras pessoas do nosso mundo, também nos auxilia a termos coerência e a mostrarmos empatia nos nossos atendimentos (Silva, 2001). A

autora acrescenta, ainda: “São os sinais não-verbais emitidos e percebidos que contribuem para gerar vínculos de confiança”.

Assim sendo, no dia-a-dia do paciente com câncer, faz-se necessário utilizar a comunicação não-verbal para que haja interação entre a equipe de enfermagem e o enfermo submetido às terapêuticas de tratamento. Desta forma, para Silva (1999), o uso da comunicação não-verbal pode recuperar essa capacidade que tem o profissional de saúde para perceber, com maior precisão, os sentimentos do paciente, suas dúvidas e dificuldades de verbalização.

2.4. O cuidar do paciente com câncer fora de possibilidade de cura

Figueiredo (1996) diz que definir paciente terminal não tem sido tarefa fácil, considerando terminal aquele paciente que apresenta duas características fundamentais: a da incurabilidade e a do fracasso dos recursos terapêuticos.

Neste estudo, para conduzir a um melhor entendimento da real situação deste tipo de paciente, utilizarei a denominação de paciente fora de possibilidade de recurso de cura, quando necessitar referir-me a pacientes portadores de enfermidade com prognóstico reservado, por considerar ser esta definição mais adequada, uma vez que terminalidade implica a delimitação de um prazo fatal, quando, na realidade, o tempo de sobrevida pode ser estimado, mas não determinado, uma vez que o doente pode ainda viver dias, meses ou anos.

Necessariamente, quando nos relacionamos com pacientes fora de possibilidade de recursos de cura, estamos nos relacionando também com o processo de morrer e, evidentemente, com a própria morte. D'Assumpção (1993) refere-se à morte e ao morrer afirmando serem estes fenômenos diferentes, pois a morte é o final da vida material e, o morrer, o ato por meio do qual ocorre a morte. Comenta o autor, também, que o morrer está ligado basicamente ao instinto de sobrevivência, pois as sensações dolorosas que podem acompanhar tal acontecimento fazem que este processo torne-se muito temido.

O aparecimento dos tratamentos paliativos e sua prática, no entanto, despertam nos profissionais de saúde nova postura, a qual, segundo Leloup (2001), teve o mérito de trazer à lembrança que o doente é uma pessoa e o paciente, vivendo o processo de morrer, é um vivente. Seu sofrimento é global, isto é, integra aspectos físicos, psico-afetivos, sociais e espirituais.

Outro aspecto que complementa tal idéia das equipes de tratamentos paliativos é a tomada de consciência do conjunto desses dados. Trata-se da adoção de procedimentos capazes de aliviar os sofrimentos de pessoas que estão chegando ao fim da vida, como, por exemplo, acontece quando, ao mesmo tempo em que se administra um medicamento capaz de aplacar a dor física do paciente, escutam-se suas queixas, respeitando o tempo que lhes resta para viver, sem encurtá-lo ou prolongá-lo, pois ouvir com atenção e empatia, é tornar, sobretudo, o momento menos áspero, ou menos doloroso.

Aliviar a dor nem sempre se consegue somente com medicamentos, já que, quantas vezes, constata-se uma dor muito

maior, uma dor emocional, uma dor advinda das frustrações dos planos de vida, do malogro de seus objetivos e ideais, uma dor provocada pela perda inexorável dos entes queridos, pela desagregação da família, e até pelo agravamento da situação financeira. Uma dor existencial.

Segundo o mesmo autor, os tratamentos paliativos ainda contribuem muito para a evolução das atitudes diante da vida e da morte. É exatamente a ausência de sentido perceptível que caracteriza nosso mundo moderno diante da morte.

Baseando-se no cuidado com os pacientes fora de possibilidade de cura, Twycross; Lichter (1998) reconhecem que estes enfermos, muitas vezes, precisam de maiores cuidados que os doentes curáveis, razão pela qual pode-se afirmar que os cuidados paliativos constituem “cuidados intensivos para doentes terminais”.

Neste sentido, Doyle (1999) afirma que o controle da dor e de outros sintomas psicológicos, sociais e espirituais tornam-se prioridades para os profissionais da saúde, independente de sua especialidade. Complementa o autor que aliviar o sofrimento, proporcionar conforto físico e emocional ao paciente quando a cura não é mais possível, assim como prestar assistência aos seus familiares até o enfrentamento da situação de luto são todas atenções que devem integrar tais cuidados na sua prática.

Hallenbeck; Bergen (1999) consideram que os cuidados recebidos devem ocorrer ao longo de todo o processo da doença e tratamento, mesmo quando os pacientes não respondem de maneira satisfatória às tentativas de cura e sua esperança de vida está significativamente reduzida.

As questões relativas às últimas fases da vida e ao modo de morrer tem se tornado objeto de uma nova reflexão, tanto em âmbito da saúde quanto em âmbito da filosofia.

Com efeito, em ambos os âmbitos existe um consenso crescente ao afirmar-se que, quando o ato terapêutico não consegue mais atingir o objetivo consistente em restaurar a saúde, tratar para curar pode tornar-se um ato inútil e, mais do que isso, o ato terapêutico pode, sim, prolongar a vida, mas prolonga também o sofrimento e a agonia do paciente.

Kübler-Ross (1998), ao escutar os enfermos no final de suas existências, aprendeu com eles a conhecer o aspecto psicológico e a espiritualidade do processo do morrer. A civilização ocidental, porém, está ainda muito longe de aceitar sequer a discussão do assunto, quanto mais o enfrentamento da própria morte.

Um dos mais importantes trabalhos sobre a morte e o processo de morrer foi idealizado por Kübler-Ross (1998). As questões referidas no trabalho passam por: quem são os pacientes, o que estão vivenciando, quais as suas queixas, expectativas e desejos, o que querem obter das suas famílias e daqueles que cuidam deles. Estas eram as perguntas mais freqüentemente feitas aos pacientes na finitude.

Kübler-Ross foi precursora de uma mudança de mentalidade em relação à morte e ao morrer. A autora foi criticada no meio médico e acadêmico da época pela sua postura e porque houve e há discordâncias quanto aos estágios descritos por essa autora, já que é sabido que nem todos os pacientes passam por todos esses estágios da mesma forma. Como cuidadores, porém,

todos os profissionais envolvidos com pacientes graves podem auxiliá-los no processo de morrer.

O paciente, segundo Kübler-Ross (1998), experiencia cinco estágios, nem sempre seqüenciais e que podem ser concomitantes. Estes estágios são: o da negação e isolamento, o da raiva e revolta, o da barganha, o da depressão e o da aceitação.

A necessidade da atuação da equipe nesse momento é fundamental para que o paciente não se sinta só e também perceba que não será esquecido quando nada mais puder ser feito por ele. A atuação da equipe pode, ainda, por sua atuação, oportunizar ao doente fechar seus assuntos inacabados.

Para Macieira (2001), o trabalho do psicoterapeuta transpessoal⁵ é de ser sempre um facilitador para que o próprio paciente encontre caminhos possíveis. Sua atuação inclui apoiar, incentivar, minimizar tensões e conflitos, ouvir e, especialmente, estar realmente com o enfermo na busca de seu caminho transpessoal.

Saunders (1991), ao ouvir pacientes em fase terminal, aprendeu com eles a avaliar o sofrimento físico. O pioneirismo de Kübler-Ross e Saunders disseminou-se por todos os continentes a partir dos anos 70.

Os cuidados paliativos desenvolveram-se, em grande parte, como resultado da visão e inspiração inicial de Dame Cicely

³ O terapeuta transpessoal é aquele que ajuda o outro a “reencontrar a ordem e a harmonia universal”, que crê que esta consciência-energia, que se manifesta de infinitas formas e expressões, não é apenas vida biológica. É aquele que se aproxima do outro, mesmo quando sabe que não pode satisfazer o seu mais profundo desejo – a cura física. É aquele que enxerga e acredita no outro, mesmo sabendo que o outro está morrendo e que sabe disto. Tem a coragem de amar e por isto sofrer a perda. Enlutar e sentir o vazio cheio de afeto quando o outro já não precisa daquele horário na sua agenda. Deixa o passado, livra-se do apego e ajuda a soltar o outro para prosseguir sua jornada transpessoal (Macieira, 2001).

Saunders, a fundadora do St. Christopher Hospice, em 1967, a qual, cunhou a expressão dor total, que inclui, além da dor física, a dor mental, social e espiritual. Quando se falha por não se considerar esta apreciação mais abrangente da dor é uma das principais causas pelas quais os pacientes não recebem alívio adequado para seus sintomas dolorosos.

Afirma Saunders (1991) que “o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida”. É na filosofia do Hospice – preocupado com a viabilização dos cuidados paliativos – que vemos a integralidade do ser humano no cuidado da dor e do sofrimento. Não investir terapeuticamente para curar diante da morte iminente e inevitável, pois isto se torna uma simples agressão à dignidade da pessoa.

Quanto ao cuidado no momento final da vida, Saunders (1991) diz o seguinte: “Quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte”.

O serviço de cuidados paliativos e dor desenvolveu-se como uma reação à medicina moderna altamente tecnificada. Temos o *ethos* da cura e o *ethos* da atenção. Não obstante o cuidado paliativo ter sido descrito como “de baixa tecnologia e de alto contato humano”, este não se opõe à tecnologia médica, mas busca assegurar que seja o amor, e não a ciência, a força que sustente o cuidado do paciente (Twycross; Lichter 1998).

Atualmente, os cuidados paliativos e controle da dor vêm justamente para preencher este espaço existente entre, por um lado,

a competência técnica da medicina e a da cura (que, apesar dos incríveis avanços, continua sendo limitada) e a cultura do respeito à autonomia do enfermo no que se refere às suas decisões extremas, as quais implicam também o poder dizer quando não quer mais viver sofrendo.

Leloup; Boff (2000) acrescentam que, nesta ocasião, o cuidador encoraja o paciente, podendo dizer: “Vai ao encontro de ti mesmo, eu estou do seu lado” e, no momento da entrega, completar: “Vai, está tudo bem”, “você estará bem”. A necessidade do homem é a de ser amado, valorizado e da proximidade humana que o ajude a transcender.

Assim, não há como deixar de buscar um maior envolvimento dos cuidadores, para que se possa desenvolver, de forma consistente, uma posição mais humanitária com o intuito de proporcionar àqueles a quem se propõe o cuidar, um conforto emocional no sentido de reduzir as expectativas deprimentes em relação ao sofrimento, à dor e à morte.

Por essa perspectiva, temos em Kovács (1999) a observação de que o grande medo presente no ser humano no século XX é o medo da morte indigna, oculta, prolongada, com intenso sofrimento. São os medos da dor intolerável, da alienação, do aniquilamento e do abandono. O homem foi privado de seu processo individual de morrer, tal o grau de invasão de sua privacidade. A sociedade atual expulsou a morte para se proteger. O homem não percebe mais a sua morte chegar, não reconhece os seus sinais, pois estes são camuflados pelas rotinas médico-hospitalares. Não reconhece mais, sequer, a situação do luto.

**JUSTIFICATIVA DA ESCOLHA
DA METODOLOGIA 3**

3. JUSTIFICATIVA DA ESCOLHA DA METODOLOGIA

Minha experiência profissional, no convívio com o cuidar e o processo de morrer ainda não foi suficiente para compreender, com clareza e abrangência, a realidade vivida pelas mulheres doentes com câncer e fora de possibilidade de cura.

Este meu caminhar, todavia, induziu-me a um novo olhar, uma nova atitude, na busca pelo entendimento do fenômeno do cuidar, com base na vivência do outro, em uma dimensão existencial, ou seja, por meio de uma abordagem compreensiva, de modo que me possibilitasse compreender a dimensão não somente da minha experiência profissional, mas também a dos demais sujeitos.

Minhas inquietações impulsionaram-me a indagar e a investigar os aspectos acima mencionados, por meio de uma abordagem qualitativa fenomenológica.

Qualitativa porque esta abordagem permite descrever, interpretar e aproximar de uma maior compreensão a totalidade do homem, a sua unidade de vida como seu ser de liberdade e participação, responsável por suas vivências. A abordagem referida preocupa-se também em aprofundar-se nos significados das ações e relações humanas (aspirações, crenças, valores e atitudes), diferentemente da pesquisa quantitativa, a qual procura captar do fenômeno apenas a região visível-concreta.

Martins; Bicudo (1989) mencionam que, quando se deseja conhecer a realidade da vida cotidiana, deve-se utilizar uma metodologia que substitua as correlações estatísticas pelas

descrições individuais, bem como as conexões causais por interpretações oriundas das experiências vividas, as dimensões pessoais, como o medo, a tristeza, a angústia, a depressão e o pensamento. Estes fenômenos estão muito no cotidiano da prática profissional da enfermagem.

Um dos principais objetivos a ser alcançado pela enfermagem é o de oferecer um atendimento de qualidade ao ser doente, provendo assistência a todos os aspectos do ser humano, fragmentado em suas entidades bio-psico-afetiva-social e espiritual. É neste contexto que venho em busca da fenomenologia como uma metodologia para o desenvolvimento desta pesquisa, para ajudar-me no entendimento de aspectos ainda obscuros ou não bem entendidos da minha prática.

A opção pela metodologia fenomenológica deu-se porque, como método, é intuitivo e descritivo. A fenomenologia busca a compreensão do fenômeno interrogado. O pesquisador não parte de um problema, mas orienta sua pesquisa baseando-se numa interrogação acerca de um fenômeno, o qual precisa ser situado, estar sendo vivenciado pelo sujeito, como decorrência do “mundo vida” (Martins; Bicudo 1989).

Desta forma, motivada a buscar a compreensão da experiência da mulher com câncer fora de possibilidade de cura, vislumbrei a fenomenologia como a possibilidade de desenvolver a temática sobre o cuidar no processo de morrer nessa dimensão compreensiva. A meu ver cuidar do ser humano que vivencia a finitude é procurar olhar para o seu mundo, para sua totalidade, diante de uma atitude de compreensão, buscando apreender a realidade vivida.

A fenomenologia descreve as coisas como elas se mostram, manifestando a sua essência. Ela muda, difere e se questiona, mas segue uma mesma linha de “atitude metodológica”, podendo ser aplicada em diversas áreas do conhecimento, incluindo a enfermagem (Capalbo, 1994).

É por meio do método fenomenológico que se pode buscar compreender a essência do ser. A fenomenologia não é só uma metodologia a seguir. Antes de tudo, ela é um caminho que leva a novos conhecimentos. É a busca pelo desafio de encontrar este caminho que leva o pesquisador a se interessar e ter afinidade como o estudo fenomenológico, proporcionando-lhe grande experiência.

Como ciência do rigor, a fenomenologia procura analisar a experiência humana de uma forma rigorosa (Boemer, 1998).

O método fenomenológico trata de desentranhar o fenômeno, pô-lo a descoberto. Desvendar o fenômeno para além da aparência. Exatamente porque os fenômenos não estão evidentes de imediato e com regularidade, faz-se necessária a fenomenologia (Mansini, 1991). Essa autora acrescenta que o método fenomenológico não se limita a uma descrição⁴ passiva. É simultaneamente tarefa de interpretação⁵ (tarefa da hermenêutica)

⁴ *Descrição* é considerada em fenomenologia um caminho de aproximação do que se dá, da maneira que se dá e tal como se dá. Refere-se ao que é percebido do que se mostra (ou fenômeno). Não se limita à enumeração dos fenômenos como o positivismo, mas pressupõe alcançar a essência do fenômeno.

⁵ *Interpretação* – “trabalho do pensamento que consiste em decifrar o sentido aparente, em desdobrar os sinais de significação implicados na significação literal... há interpretação onde houver sentido múltiplo e é na interpretação que a pluralidade de sentidos torna-se manifesta”. *Interpretação e símbolo* são aqui definidos no sentido que o faz Ricoeur em *Conflito das Interpretações – ensaios de hermenêutica*, Rio de Janeiro, Editora Imago, 1978.

que consiste em pôr a descoberto os sentidos menos aparentes, os que o fenômeno tem de mais fundamental.

Na pesquisa, como em qualquer outra situação, a apropriação do conhecimento dá-se por meio do círculo hermenêutico: compreensão-interpretação - nova compreensão.

Conforme refere Capalbo (1994), a fenomenologia terá a preocupação em mostrar e não em demonstrar, em explicitar as estruturas em que a experiência se verifica, em deixar transparecer na descrição da experiência as suas estruturas universais. Será uma ciência rigorosa, mas não exata, uma ciência eidética que procede por descrição e não por dedução.

A pesquisa fenomenológica é pertinente à enfermagem, por buscar compreender o homem em sua totalidade existencial, pois as respostas são dadas por pessoas que vivenciam e experienciam o fenômeno, em uma dada sociedade histórica e culturalmente situada (Merighi, 1993)

Tendo em vista que a fenomenologia visa a compreender a existência do ser humano, e, uma vez que a tendência da enfermagem é retornar aos fundamentos humanitários da profissão, passando a considerar o homem em sua totalidade, é por meio desta abordagem compreensiva que julguei ser possível direcionar meu olhar para a mulher com câncer na qualidade de ser situado-no-mundo.

Outra razão que me motivou a optar pela fenomenologia fundamentou-se na questão de que o fenômeno em estudo remete-se e aproxima-se da fenomenologia existencial, uma vez que conviver com a mulher com câncer no processo de morrer é uma experiência concreta, vivenciada pela mulher em seu mundo-vida,

no qual esta pessoa, como sujeito-consciente-no-mundo, experiencia essa situação atribuindo à mesma significados, conforme sua visão de mundo, de acordo com seus costumes, saberes e valores, vividos intersubjetivamente com o outro.

Para Merighi (1993), o objetivo da fenomenologia é descrever a estrutura total da experiência vivida, incluindo o significado que estas experiências têm para os indivíduos que delas participam, preocupando-se com a compreensão e não com a explicação. Vem ao encontro, portanto, do propósito deste trabalho.

Foi assim que, gradativamente, fui compreendendo o enfoque fenomenológico como aquele que realmente abarca o existir humano em sua totalidade, abrangendo a tristeza e a alegria, a angústia e a tranquilidade, a raiva e o amor, a vida e a morte, como pólos que se articulam numa única estrutura e cuja vivência dá, a cada um dos extremos, aparentemente opostos, o seu real significado.

A trajetória deste estudo esteve voltada para a compreensão do fenômeno: **o cuidar no processo de morrer** valendo-se do vivido pelas mulheres com câncer fora de possibilidade de cura e do seu cotidiano, pois a proposta é desvelar o fenômeno tal como ele realmente se mostra na sua complexidade.

Foi com esta intenção que busquei nas mulheres que estavam vivenciando a doença e o processo de morrer a compreensão do fenômeno do cuidar, pois são elas que experienciam, dão sentido, imprimem a verdade e que, valendo-se do enfrentamento de sua

realidade, permitiram-me abordá-las, a fim de desvelar o fenômeno na sua essência.

3.1. O referencial filosófico de Martin Heidegger

Ao desenvolver a proposta de investigação do estudo, percebi que necessitaria apoiar-me em um referencial teórico-metodológico que me orientasse o caminho a seguir, tendo como pressuposto o trazer à luz as minhas inquietações e questionamentos, e que me permitisse compreender o significado do cuidar no processo de morrer por meio do vivido pelas mulheres com câncer e fora de possibilidade de cura.

Optei por desenvolver esta temática pelo ângulo da visão existencial. Desse modo, encontrei no pensamento filosófico de Martin Heidegger o fio norteador e condutor para a análise e a interpretação dos significados emergidos dos dados coletados, uma vez que Heidegger (1993; 1998), em seu estudo sobre existencialismo, não separa a razão da emoção e, sim, questiona o modo de ser na existência, elucidando que esse ser engloba a totalidade que lhe é possível apreender em seu ser com base na mundaneidade, ou seja, no modo essencial de viver, que se fundamenta de diversas maneiras.

A fenomenologia ontológica de Heidegger levou-me a uma mudança de visão em face do mundo e a um desafio na tentativa de repensar as posturas enraizadas, oriundas de uma formação positivista, a qual dicotomiza o sujeito do objeto, o pesquisador do

pesquisado, o paciente do profissional de saúde, tomando-os como entidades distintas.

A utilização do referencial de Heidegger foi posterior às reflexões iniciais sobre o tema a ser inquirido e o início da minha aproximação com as mulheres com câncer na terminalidade. Este referencial aparece como uma forma de compreender o ser humano que vive essa experiência e que existe na relação consigo mesmo, com as pessoas ao seu redor (familiares, os profissionais de saúde, e outros) e com as coisas (equipamentos, a dor, procedimentos invasivos e o ambiente hospitalar).

Conforme Heidegger (1981), a atitude fenomenológica consiste em retomar um caminho que nos conduza a ver nosso existir simplesmente como ele nos mostra, ou seja, compreender, deixar de ser visto como um modo de conhecer, para ser visto como um modo de ser, o ser que existe como modo de compreender (não há separação sujeito-objeto).

Ciente desta realidade, vislumbrei na fenomenologia a possibilidade de buscar a significação do processo morte-morrer com base no vivido, preservando a percepção do ser diante da ação de cuidar, uma vez que a morte, sendo uma experiência universal, é também, numa outra dimensão, uma experiência única. Heidegger (1985) considera, como idéia-matriz do método fenomenológico, o binômio velamento-desvelamento. Para o autor: “a fenomenologia é o desvelamento daquilo que a partir de si mesmo se mostra velado”.

O pensamento fenomenológico, segundo Heidegger, leva-o a colocar, como ponto de partida de sua reflexão, aquele ser que se dá a conhecer imediatamente, ou seja, o próprio homem. O

caminho que leva ao ser – pensa Heidegger – passa pelo homem, na medida em que este está sozinho para interrogar-se sobre si mesmo, colocar-se em questão e refletir sobre seu próprio ser.

A expressão “fenomenologia”, segundo Heidegger (1993), antes de tudo, é um conceito de método. Não caracteriza a essência ou a natureza real dos objetos da investigação filosófica, mas o seu modo, ou seja, como eles são.

Este mesmo autor define a fenomenologia como um caminho que não possibilita compreender o quê dos objetos da investigação, mas o como: como o sujeito se mostra, baseando-se nele mesmo e no como experencia o mundo. Para o autor, a palavra “fenomenologia” exprime uma máxima que se pode formular na expressão: “as coisas em si mesmas”!

Um dos termos básicos da linguagem heideggeriana é o ser-aí (*dasein*), que se compõe de *sein* (ser) e de *da* (aí), que significa presença; é aquilo que é, e ao, mesmo tempo, é modo de ser, sua maneira de ser em sua cotidianidade (Stein, 1993).

Heidegger (1998) considera o homem como *ser-aí* ou “*dasein*”, que é necessariamente um ser no mundo, ser consigo mesmo e ser com o outro, que interroga a si mesmo em busca de sua verdade.

O homem, portanto, é um ente para o qual o seu próprio ser está constantemente em jogo. Isto significa que o homem não é algo definido, mas algo que se define num projeto sempre retomado. O homem é um ente inacabado e a sua essência confunde-se com o seu existir, concebido como estar no mundo, ou, como expressa literalmente a palavra utilizada por Heidegger (*dasein*), estar-aí (Heidegger, 1998).

Stein (1988), interpretando o discurso heideggeriano, lembra que o ser-aí que existe com os outros, é um ente em seu ser, que se comporta em relação ao ser-aí existente, como ser aberto para buscar a verdade do ser. O homem busca sua essência que está na sua existência e compreende a si mesmo baseando-se em sua existência.

A palavra existência não tem ligação com o conceito habitual e clássico, que quer significar “realidade”, como contraposição ao conceito “essência”. Existência vem do verbo *ek-sistere*; *ek-sistência* é algo que emerge, se manifesta, desvela-se. Por existência, portanto, cumpre compreender a emergência do ser, que o homem descobre antes de toda definição de si próprio, antes de todo pensamento e antes de toda linguagem.

De acordo com Heidegger (1998), o homem é o único ser que se interroga valendo-se de seu próprio Ser. O ser-aí, portanto, é, compreendido sempre com base em sua existência, isto é, com base em sua possibilidade de ser ele próprio, ou de não ser ele próprio. Tudo o que é percebido, entendido, conhecido de imediato, é ôntico. Assim como pode ser chamado existencial ao ontológico, é chamado também existenciário ao ôntico (Spanoudis, 1981).

Para o ser humano, estar no mundo não é um acidente, mas algo que efetivamente o constitui. Experienciar o mundo significa relacionar-se com objetos ou pessoas. Esse relacionar é denominado por Heidegger (1993) como estar-com outros, onde a presença do ser-no-mundo é ser-com, é compartilhar o mundo-com-outros.

O ser-aí é um ser-no-mundo. O ser-no-mundo significa as múltiplas maneiras que o homem vive e pode viver, os vários modos como ele se relaciona e atua com os outros que encontra e que a ele se apresentam. O ser-no-mundo abrange tudo que está mais próximo do homem, como o mundo do trabalho, significando que o ser-com o cotidiano torna-se o ser da relação (Heidegger, 1981).

Segundo Fernandes (1998), o mundo em que existe o ser-aí é concebido por Heidegger como o ambiente em que o ser-aí pode revelar-se sempre como totalidade. O sujeito organiza, portanto, a sua concepção de mundo à luz da maneira pela qual encontra-se imerso neste mundo.

Para Heidegger (1998), ser é a maneira como algo se torna presente, manifesto, entendido, percebido, compreendido e conhecido para o ser humano, para o ser-aí, porque, como ser, está voltado para as suas possibilidades. O ser humano é um ser-no-mundo; existe sempre em relação com algo ou alguém e compreende as suas experiências, ou seja, atribui-lhes significados, dando sentido à sua existência.

De acordo com Giordani (1997), o ser pode estar em toda parte, tudo engloba, mas não está no mundo do mesmo modo, razão por que há diversas maneiras de ser e tipos de existências. Vive num certo espaço e em determinado tempo, mas vivencia-os com uma amplitude que ultrapassa as dimensões objetivas, na medida em que consegue transcender a situação imediata. Seu existir não abrange apenas aquilo que é e está vivendo em dado instante, mas, também, as múltiplas possibilidades às quais se encontra aberta a sua existência, ou seja, o ser encontra-se no

interior de cada pessoa, é o homem que formula a questão sobre o seu sentido, isto é, o sentido do ser.

Por essa perspectiva, o ser é um conceito universal, vazio, indefinível e evidente por si mesmo. O “ser” não pode ser concebido como ente; não pode ser determinado, acrescentando-lhe um ente. Não é fixo e ele é diferente de outros entes. Não pertence definitivamente a lugar nenhum e não se fixa em coisa alguma. É um constante vir a ser e isso o impede de viver uma coisa eternamente. Por isso tem o caráter de impermanência.

O ente é um modo de ser e, portanto, o ser determina o que, de algum modo, é. É tudo aquilo de que falamos, aquilo que significamos, aquilo relativo ao qual nos comportamos. Um ente mostra-se desde si mesmo, de forma a mostrar o que e como ele é e também mostrar o que e como ele não é. O não ser nada, portanto, passa a ser fonte de todo o ser, da possibilidade para ser. O seu modo de ser, tudo que é, ainda, é um ente, e tudo que implica ou refere-se a um ente é o seu modo de ser, é ôntico, vale dizer, tudo o que é percebido, entendido, conhecido de imediato.

Para Heidegger (1998), o ontológico é aquilo que possibilita as várias maneiras de algo tornar-se manifesto, presente, criado, produzido, atuado, sentido, etc. Este autor parte da vida cotidiana para mostrar os fenômenos ônticos e seus aspectos ontológicos.

Segundo Fernandes (1998), o ente que há em cada homem é o que lhe possibilita dialogar, questionar, buscando o que ele é. Isso se dá em razão de ser-aí de presença, um ser-no-mundo que constrói o seu modo de ser, valendo-se do cotidiano.

A riqueza e a complexidade da obra de Heidegger - Ser e Tempo, permitiu-me como pesquisadora a possibilidade de considerar e vislumbrar múltiplas interpretações em relação ao cuidado com o outro.

Meu propósito neste estudo, portanto, não é expor simplesmente os pensamentos de Heidegger, para que se legitime a concepção dos seus princípios filosóficos acerca do humano, do ser-aí, ser-no-mundo, ou para que destes conceitos se desloque uma técnica de análise do ser-aí, do ser-com, ou sobre a questão do ser, mas, sim, buscar que o seu modo de pensar possa tomar sobre si ou para si o desenvolvimento deste estudo, dando abertura para uma nova possibilidade de compreensão do sentido da verdade, **o sentido do ser-no-mundo em face do processo de morrer e a ação de cuidar.**

A fenomenologia conduziu-me ao encontro das vivências das mulheres com câncer fora de possibilidade de cura em seu mundo vida, no qual estas pessoas, como sujeitos-conscientes-no-mundo, experienciam essa situação, atribuindo-lhes significados, conforme sua visão de mundo. Significou também para mim bem mais do que o conhecimento das idéias que fundamentam a fenomenologia e a própria fenomenologia ontológica de Heidegger. Conduziu-me a uma mudança de visão em face do mundo.

Por meio deste estudo, cabe a tarefa de estimular, fazer coro àquilo a que Heidegger se refere em Ser e Tempo, como voz da consciência, tendo em vista a “descrição psicológica de vivências”, mas numa dimensão ontológica, na qualidade de um

discurso interior que chama e convoca o *dasein*, de modo silencioso, para ser o seu ser “si mesmo”.

A decisão em me apropriar das idéias do pensamento heideggeriano deu-se em razão de uma determinada concepção de homem, mundo e sociedade. Envolveu, prioritariamente, a visão de homem como um ser atribuidor de significados, histórico, capaz de pensar e com o outro construir sua própria história, conferindo-lhe um lugar nesta história.

Assim, vislumbrei na ontologia existencial de Martin Heidegger a possibilidade de compreensão de algumas facetas do *ex-existir* dos humanos investigados, que são seres-lançados-no-mundo, no qual convivem e compartilham experiências, pois nenhuma pessoa *ex-iste* se não for com algo ou com alguém. Este é o sentido *ex-sistencial* do Ser.

3.2. O movimento ontológico na análise existencial de Heidegger

A análise da existência deve ser feita à luz do modo de ser do homem no mundo. Não será, então, o simples esclarecimento ou interpretação dos modos como o homem se relaciona com o mundo, nas suas possibilidades cognoscitivas, emotivas e práticas, mas também, e simultaneamente, o esclarecimento e a interpretação dos modos como o mundo se manifesta ao homem e co-determina ou dimensionam as suas possibilidades.

O ser no mundo não está no homem, ou na consciência e tampouco é posto pelo homem ou pela sua consciência, sendo,

antes, um ser transcendente que se anuncia ou se manifesta como tal nas estruturas que constitui o homem. Estas estruturas são apenas os modos possíveis de o próprio homem relacionar-se com o mundo e de agir ou reagir em relação a ele. Uma outra característica fundamental do existencialismo é a de usar a questão da possibilidade na análise da existência, a qual é, essencialmente, possibilidade e os seus constituintes são os modos possíveis de relacionamento do homem com o mundo.

O existencialismo é caracterizado pelo questionamento do modo de ser do homem, e, dado que se entende este modo de ser como modo de ser no mundo, caracteriza-se também pelo fato de questionar o próprio mundo, sem, por isso, pressupor o ser como já dado ou constituído.

Safranski (2000) assinala que o existencialismo é levado a considerar o homem como um ente finito, isto é, limitado nas suas capacidades e nos seus poderes, lançado no mundo, isto é, abandonado ao determinismo desse mesmo mundo que pode anular-lhe todas as possibilidades e o obriga a manter uma luta incessante com situações que podem levá-lo ao fracasso.

A compreensão do ser é uma possibilidade da existência, isto é, do Ser do ser-aí, a possibilidade de refletirmos de algum modo sobre nosso ser. A existência é, portanto, constituída essencialmente por possibilidades, que não são nem possibilidades puras, isto é, simplesmente lógicas, nem simples contingências empíricas, mas que formam o seu ser próprio. “O ser-aí é sempre a sua possibilidade”, diz Heidegger (1998), por isso ele pode escolher-se e conquistar-se ou perder-se, isto é, não se conquistar, ou conquistar-se apenas aparentemente.

Esta escolha é, todavia, um problema que se coloca ao homem, singular, existente, e que dá lugar àquilo que Heidegger designa como compreensão ôntica, a qual se refere à existência do homem singular. Pode-se também, no entanto, considerar o problema do aprofundamento teórico da existência e das suas possibilidades, isto é, procurar-se na constituição do homem as estruturas fundamentais. Esta é a compreensão existencial ou ontológica da própria existência (Abbagnano, 1993).

Para Heidegger (1998), a existência é essencialmente transcendência. O autor define a transcendência como superação: é transcendente o que realiza esta ultrapassagem e se mantém habitualmente nela. Neste sentido, a transcendência não é para o homem um comportamento possível ao lado de tantos outros, mas antes a sua constituição fundamental, o que forma a própria essência da sua subjetividade. O fim para o qual o homem transcende é o mundo, e a transcendência pode, portanto, ser definida como um “ser-no-mundo”.

Conforme Abbagnano (1993), transcender para o mundo significa fazer do próprio mundo o projeto das possíveis atitudes e ações do homem. Definindo assim, este mundo recompreende em si o homem que se encontra nele lançado e é submetido às suas limitações. “A transcendência significa o projeto e o esboço de um mundo, mas de tal modo que o que projeta é comandado pelo reino do existente que ele transcende e é já, antecipadamente, modelado por ele”.

A transcendência é, certamente, um ato de liberdade, e é, mesmo, segundo Heidegger (1998), a própria liberdade, mas uma

liberdade que, no próprio ato de se explicar, se condiciona e se limita em todas as direções possíveis.

Segundo Abbagnano (1993), a satisfação implica a proximidade das coisas ao homem, implica que elas estejam “à mão” e que se possa alcançar. O espaço não é uma forma abstrata, mas, sim, o conjunto das determinações de proximidade ou de afastamento das coisas, baseadas na sua utilizabilidade.

Stein (1989) menciona que o ser-aí humano, como existe “espacialmente”, possui, entre outras possibilidades, também a de um “ultrapassar” um espaço, uma barreira física ou um precipício. A transcendência, contudo, é a ultrapassagem que possibilita algo tal como existência em geral e, por conseguinte, também um movimentar-“se”-no-espaço.

Esse espaço coexiste no mundo do homem com tudo que este organiza em seu mundo, da mesma maneira como assume a situação de estar no mundo com o outro, o que fornece condições para construir a imagem de si. Essa imagem comporta uma parte de si na alteridade.

No contato com o outro, a descoberta que o indivíduo faz de sua alteridade apoiá-se na solicitude que se manifesta.

O relacionar-se com alguém, com o outro, numa maneira envolvente e significativa, é o que Heidegger (1998) chama de “*solicitude*”, que disponibiliza as características básicas do ter consideração para com outro e do ter paciência com o outro. Considero que ter consideração e paciência com os outros não são princípios morais, mas isto encarna a maneira como se vive com os outros, por meio das experiências e expectativas.

A existência é sempre um ser-no-mundo; assim, também é ser entre os outros. Para Heidegger (1998), não existe um sujeito sem mundo, também não existe um eu isolado, sem os outros. A relação entre o homem e as coisas é um cuidar das coisas. Também a relação entre o homem e os outros implica o ato de um tomar conta dos outros. Este tomar conta constitui a estrutura fundamental de todas as possíveis relações entre os homens. Estas relações podem assumir duas formas distintas: pode significar tirar aos outros os seus problemas ou ajudá-los a serem livres para assumir os próprios problemas. São todos modos possíveis de solicitude e sobre isso, o filósofo não atribui juízos de valor. Estamos sempre sendo-uns-com-os-outros, nas diversidades possíveis de solicitude.

Com relação ao primeiro caso, o homem não se preocupa tanto com os outros como com as coisas que estes lhe devem proporcionar, ou seja, é a forma *inautêntica* da coexistência, é um simples “estar juntos”; com relação ao segundo, abre-se aos outros a possibilidade de encontrarem a si mesmos e realizarem o seu próprio ser, é a forma *autêntica*, o verdadeiro “coexistir”. Fundamentalmente por sua natureza humana, o homem é, no mundo, em constante movimento existencial que inclui a autenticidade e a inautenticidade.

Como um modo de ser originário da existência, a *factualidade* da existência é o seu estar lançado no mundo no meio dos outros existentes, no mesmo nível destes. Esta característica torna-se evidente ou, melhor, vive-se diretamente na situação emotiva em que o homem se sente abandonado a ser o que é de fato. A situação emotiva diferencia-se da compreensão existencial

na medida em que esta é um contínuo projetar com base nas possibilidades da existência, ao passo que aquela é antes orientada para trás e apoia-se no fato de que o homem existe e é um existente entre outros.

Viu-se que ser-no-mundo significa para o homem “cuidar das coisas” e “cuidar dos outros”. O cuidado é a estrutura primordial da existência, exprimindo, assim, a condição fundamental de um ser que, lançado ao mundo, projeta-se mediante suas possibilidades. Estas possibilidades, porém, devolvem-no, incessantemente, à sua situação de fato originária, ao seu ser-lançado-no-mundo.

3.3. A existência autêntica e o viver para a morte

O homem, como Ser, define-se pela inserção da existência num horizonte temporal histórico, percebe a morte como significado concreto da finitude, como o parâmetro limite para a criação e recriação do projeto humano, se esta situação considerada na sua singularidade gera a angústia de um existir dependente do tempo. Essa situação faz-se presente numa análise da existência finita consciente de si. Desse modo, o homem é sujeito de todas as suas ações, construtor de seu devir e, no limite da finitude, artífice solitário de sua liberdade.

Há uma razão pela qual o homem se sente atraído pela *inautenticidade* diante do fenômeno morte. Dentre as inúmeras possibilidades abertas para o homem, uma se destaca como certamente realizável, independentemente de seu projeto de vida: a

morte, a única das certezas humanas e, paradoxalmente, a única cuja experiência direta nos é vedada por princípio, pois só temos experiência da morte do outro. A morte é vivida, portanto, como possibilidade existencial, como algo que cresce e amadurece em nós à medida que vivemos. A morte é uma revelação fundamental, apesar de ter-se dela uma consciência indeterminada (Sanfranski, 2000).

Desta forma, acrescenta-se uma característica singular com nosso modo de existir: o homem não apenas é um ente que está-aí, lançado ao mundo, mas, sobretudo, está no mundo para a morte. A consciência autêntica enfrenta a morte não como uma eventualidade empírica, mas como algo pelo qual a existência se define como parte do mundo.

Pode-se formular sobre a morte o seguinte: enquanto a presença é, pertence-lhe um ainda-não, que ela será - o continuamente pendente; com relação ao chegar-ao-fim do ente que cada vez ainda não está no fim (a superação ontológica do que está pendente) possui o caráter de não-ser-mais-presente; e, finalmente, o chegar-ao-fim encerra em si um modo de ser absolutamente insubstituível para cada presença singular.

O modo de ser do homem é poder-ser, isto é, fazer da vida sempre um projeto. O fato de estar no mundo compreendido como possibilidade de ser gera *a angústia*, que pode ser entendida como sentir-se no mundo em estado de carência ou de temor indeterminado. O medo é uma localização da angústia, mas tem também a finalidade de mascarar-la.

A morte é vivida como possibilidade existencial, como algo que cresce e amadurece em nós à medida que vivemos. A

morte é uma revelação fundamental, apesar de termos dela uma consciência indeterminada. Com isto, acrescenta-se uma característica singular ao nosso modo de existir: o homem não apenas é um ente que está-aí, lançado ao mundo, mas sobretudo está no mundo para a morte (Heidegger, 1993).

Como a existência define-se pelo seu projeto, existir é, sobretudo, construir o futuro, e este é o significado básico do modo de ser por antecipação que distingue o homem dos demais entes que são prisioneiros do presente. Isto significa que a existência relaciona-se fundamentalmente com o tempo.

A prioridade do tempo como modo existencial já é visível no projeto e na possibilidade que se faz do futuro. Para viver autenticamente a condição de ser-para-a-morte, o humano deve retomar-se a cada momento, dado que ele é o único ente que pode realizar a união consciente entre o que é e o que já foi. Fazer-se presente, tendo em vista viver autenticamente a sua situação, é sempre olhar para si e para outrem, o que faz do presente um misto de retomada do passado e de antecipação do futuro.

A situação existencial é, portanto, inseparável da *temporalidade*: o tempo une os sentidos do existir e, por isso, é o sentido da existência. A temporalidade, todavia, torna possíveis todas as características e possibilidades existenciais. O tempo para o homem tem significado peculiar: a temporalidade humana não é uma soma de momentos, mas uma extensão compreensiva do passado, do presente e do futuro. O homem é um movimento temporal e a isto Heidegger (1998) chama História.

O homem é o único ente histórico, o que faz que o mundo habitado e preenchido por ele seja também, embora

secundariamente, histórico. Somente existe História quando existe acontecimento: esta noção só pode ser compreendida como mobilidade das várias formas de acontecer. Existir é o mesmo que temporalizar-se (Stein, 1989).

A morte é uma possibilidade ontológica que a própria presença sempre tem de assumir. Com a morte, a própria presença é impendente em seu poder-ser mais próprio. Nessa possibilidade, o que está em jogo para a presença é pura e simplesmente seu ser-no-mundo. Sua morte é a possibilidade de poder não mais estar presente. Se, enquanto essa possibilidade, a presença é para si mesma impendente, é porque depende plenamente de seu poder-ser mais próprio (Heidegger, 1998).

A morte é o desaparecimento, nos seres, desses movimentos expressivos que os fazem aparecer como seres vivos, esses movimentos que sempre são respostas. A morte afeta, sobretudo, a sua autonomia ou expressividade, é o próprio existir sem resposta.

Passo, a seguir, a apresentar o caminho metodológico, percurso pelo qual busquei a compreensão dos fenômenos **ser-mulher-com-câncer-fora de possibilidade de cura e a ação do cuidar.**

PERCORRENDO O CAMINHO

METODOLÓGICO 4

4. PERCORRENDO O CAMINHO METODOLÓGICO

Para participar deste estudo, procurei por mulheres com câncer, com idade acima de 18 anos, tratadas na divisão de oncologia de um hospital na cidade de Campinas, diagnosticadas pela equipe médica como fora de possibilidade de cura, ou seja, pessoas que não responderam ao tratamento oncológico, que passaram da fase curativa para a dos cuidados paliativos, encontrando-se na fase do processo de morrer.

As mulheres, sujeitos deste estudo, apresentavam alterações fisiopatológicas acentuadas, de curso progressivo e com localização metastática em órgãos de grande nobreza fisiológica, não permitindo sobrevida útil, prevendo-se morte iminente. A esperança de vida era, portanto, significativamente reduzida nesta fase.

Quanto à instituição – campo do estudo – trata-se de um hospital-escola, instituição filantrópica, que atende ao Serviço Único de Saúde – SUS -, a convênios e a particulares. É um centro de referência de assistência terciária e quaternária de doenças crônico-degenerativas. Este hospital está equipado com 280 leitos.

Não existe na referida instituição uma unidade específica de oncologia para atendimento aos pacientes internados pelo Serviço Único de Saúde – SUS. Estes são alojados em quartos coletivos de dois ou quatro leitos, em companhia de outros, com outras patologias clínicas, tendo como critério para a internação a disponibilidade de leitos vagos. As visitas dos familiares aos

pacientes aí internados são realizadas em dias alternados, dependendo do setor em que os doentes se encontram.

Os pacientes conveniados e os particulares internam-se em um setor reservado para este tipo de clientela, e esta ala reservada atende a todas as clínicas existentes na instituição hospitalar. É permitida a permanência de familiares com o paciente durante todo o tempo de sua internação.

Tendo em vista a natureza deste estudo, o número de mulheres considerado como sujeitos participantes não foi estipulado inicialmente, mas determinado no transcorrer das entrevistas, em razão dos conteúdos de suas falas, ou seja, a partir do momento em que eu percebia que os discursos mostravam-se repetitivos ao responderem às minhas inquietações e, assim, compreender o fenômeno. Desta forma, onze mulheres participaram desta pesquisa.

Dessas onze mulheres, oito foram acompanhadas por mim desde o início do diagnóstico de câncer no referido serviço de oncologia, das quais nove eram atendidas pelo SUS e duas por meio de convênio.

Como já mencionado na introdução deste estudo, cabe lembrar que atuo nesta Instituição, no setor de Oncologia, sendo solicitada para planejar e atuar junto com a equipe de saúde, no cuidado com pacientes diagnosticados como fora de possibilidade de cura. Assim sendo, meu primeiro contato com as mulheres que fizeram parte deste estudo aconteceu bem antes da coleta de dados.

Procurando base de entendimento para esta situação, em que o pesquisador conhece previamente o sujeito, encontrei respaldo na referência em Schraiber (1995) para quem: “o

conhecimento prévio dos sujeitos a serem entrevistados não configura nesta técnica fator inconveniente. Muito pelo contrário, constituem norma favorável, porque a técnica fundamenta-se exatamente na autenticidade e veracidade discursiva do entrevistado, cujo depoimento o pesquisador quer compreender e não contestar ou, mesmo, testar”.

Os discursos foram obtidos entre as sessões de quimioterapia em ambulatório e/ou nas internações, de forma individual, em ambiente privado, entre os meses de abril a agosto de 2001. Com três dessas mulheres, a interação deu-se quando a doença já estava em progressão muito avançada, fora de qualquer possibilidade de cura.

Já no contato inicial, esclareci a cada mulher sobre a proposta da pesquisa. Dos onze sujeitos convidados a participar, nenhum recusou-se a colaborar. Nove depoimentos ocorreram no hospital e dois em domicílio, a pedido dos sujeitos.

Procurei manter uma postura de aproximação, buscando compreender as solicitações das mulheres, respeitando suas condições físicas, em especial, quando havia queixa de dor. Neste caso, interrompia o processo, retornando num outro momento, em que as condições físicas da paciente permitissem que a obtenção do seu discurso pudesse ser realizado sem sofrimento e/ou desconforto físico.

Considerar as questões éticas que envolvem o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos é fundamental. Medidas normativas que regulamentam pesquisas envolvendo seres humanos vêm sendo discutidas e aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde, por intermédio do Ministério da Saúde.

Em consonância com esse cuidado, iniciei a organização do trabalho de campo, selecionando os sujeitos e fazendo o agendamento gradual para obtenção dos discursos, respeitando preferências de data, horário e local, garantindo-lhes o sigilo e anonimato, de conformidade com o previsto na Resolução 196/96 do Conselho Federal de Saúde sobre pesquisas com seres humanos **(Anexo 1)**.

Vieira; Hossne (1987) vêm ressaltando a importância dessas questões, especialmente em pesquisas da área da saúde. Essas medidas visam a assegurar os direitos e os deveres dos sujeitos envolvidos em pesquisas.

Obedecendo a tais conceitos, neste estudo, procedimentos éticos que balizam a investigação com seres humanos foram utilizadas. O projeto de pesquisa desta tese foi submetido ao Comitê de Ética da instituição hospitalar, sendo aprovado sem restrição **(Anexo 2)**.

Cabe mencionar que as mulheres deram seu consentimento, livre e esclarecido quanto às perspectivas e ao propósito desta investigação. Ressalto que a totalidade dos sujeitos desta pesquisa exteriorizou o desejo de que sua contribuição pudesse redundar em melhoria da qualidade dos serviços prestados pelos profissionais de saúde aos pacientes fora de recursos de cura.

Optei por incluir os discursos das mulheres, como anexos a este texto, abordando algumas características presentes em seu mundo. Deste modo, a apresentação dos discursos na íntegra teve como objetivo possibilitar ao leitor maior compreensão sobre o fenômeno estudado **(Anexo 3)**.

Após ter cumprido os requisitos necessários para a obtenção dos discursos, antes de iniciá-los novamente retornei ao assunto para, assim, poder esclarecer eventuais dúvidas.

Procurei deixá-las o mais “livre” possível, e assim, seguir espontaneamente a linha de seus pensamentos e de suas experiências, tomando o cuidado para não interrompê-las e não intervir no seu discurso.

Os discursos foram norteados segundo duas questões:

Me fale como posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

O tempo decorrido para cada mulher responder às indagações do estudo foi variado, e durava entre 30 a 60 minutos. Os discursos foram identificados com a letra **d** seguidas do numeral seqüencial **1...11**. Cabe observar que ocorreram muitas interrupções durante o encontro, geradas ou advindas, especialmente, por momentos de muita emoção, mormente quando as mulheres reportavam-se às suas expectativas de vida, à situação dos filhos, à vida conjugal, à doença especificamente e sobre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde.

Os discursos foram gravados. De acordo com Schraiber (1995), o uso do gravador possibilita a ampliação do registro, captando e retendo por maior tempo um conjunto amplo de elementos da comunicação de extrema importância, as pausas de reflexão e de dúvida ou a entonação da voz nas expressões de surpresa, entusiasmo, crítica, ceticismo, ou erros – elementos esses que compõem, com as idéias e os conceitos, a produção do sentido da fala, aprimorando a compreensão da própria narrativa.

**CAMINHANDO PARA O MOMENTO DA
ANÁLISE COMPREENSIVA 5**

5. CAMINHANDO PARA O MOMENTO DA ANÁLISE COMPREENSIVA

Primeiramente, realizei a transcrição literal dos depoimentos, reorganizando, posteriormente, a transcrição, tendo em vista retirar os vícios de linguagem como: né, tipo assim, tá, a gente, entre outros, com a finalidade de tornar a leitura mais fluente.

Considerarei este momento como uma oportunidade para familiarizar-me com as descrições e poder resgatar o encontro estabelecido durante as entrevistas, evidenciando-se expressões de choro, de angústia, de sentimento de revolta e pausas de reflexão. A realização desta etapa foi fundamental para captar facetas relevantes, relacionadas ao objeto do estudo, facilitando, portanto, a compreensão do material como um todo.

Na busca da compreensão do fenômeno não me ative somente à transcrição de palavra por palavra. A realidade da narrativa pura e simples, segundo Bom Meihy (1996), não abriga lágrimas, pausas significativas, gestos e o contexto do ambiente. Sendo assim, uma das fundamentações da presença do entrevistador nas gravações é exatamente a apreensão dos detalhes do encontro.

Vale acrescentar que esta pesquisa reveste-se de grande e real envolvimento, uma vez que convivi com pessoas fragilizadas, que estavam me doando parte do que restava de suas vidas em contribuição à busca da compreensão dos desejos, expectativas ou necessidades voltadas à assistência do cuidar na terminalidade. O tempo de vida restante destas mulheres acometidas pelo câncer

poderá prolongar-se durante um tempo que pode ser alguns dias, semanas ou até meses.

Todas as etapas descritas, no caso dessa pesquisa, exigiram muita dedicação e um extenso trabalho.

Diante do material coletado, após inúmeras leituras e, a partir do momento em que me senti impregnada pelos relatos aí contidos, passei para a fase de análise, buscando uma direção que me possibilitasse organizar o material coletado. Muitos poderiam ser os caminhos que me levariam a esta organização, posto que me deparei com um material essencialmente polissêmico.

L'abbate (1990) ressalta que o sentido atribuído ao termo impregnação está associado à idéia de ler e reler as entrevistas disponíveis até se deixar possuir por elas. Para Martins; Bicudo (1989) o pesquisador deve “andar ao redor” das mensagens, perguntando-se incessantemente: “o que isto quer dizer”?

A leitura minuciosa das descrições dos sujeitos teve como finalidade captar a presença dos aspectos comuns nas falas das mulheres que participaram do estudo, isto é, as convergências, as divergências que permitiram o emergir das categorias temáticas concretas. A análise e a interpretação dos significados apreendidos mostraram-se suficientes para a compreensão do fenômeno deste estudo.

Tomando como referência o propósito deste estudo, a experiência clínica, os referenciais teóricos descritos anteriormente e as descrições dos sujeitos em questão, procurei analisar e refletir sobre alguns dos temas que se apresentaram sistematicamente nos relatos.

Cabe ressaltar, ainda, que fragmentos dos relatos dos discursos foram utilizados com a finalidade de ilustrar, apresentar e subsidiar as discussões e análises dos temas desenvolvidos.

Refiro-me a fragmentos, pois, como salientei anteriormente, o material das descrições mostrava-se por demais extenso. Desse modo, os cortes e a escolha de uma parte do relato de cada mulher, em detrimento de outras, fizeram-se necessários.

Nesta fase de análise dos relatos das mulheres, o objetivo do estudo, bem como as questões norteadoras, conforme mencionado anteriormente, estiveram implícitas em todos os momentos. Para desvelar o fenômeno, utilizei-me dos procedimentos preconizados por Josgrilberg (2000), como pressupostos de análise. Desse modo para alcançar o sentido do ser de cada participante, busquei em cada um dos depoimentos dos sujeitos a presença de algumas das estruturas fundamentais do Ser proposta por Martin Heidegger, delimitando, então, as unidades de sentido.

Em seguida, efetuei uma categorização prévia das unidades de sentido⁶, realizando uma seleção fenomenologicamente orientada das unidades mais relevantes de cada um dos depoimentos para a elucidação do fenômeno.

Finalmente, as unidades de sentido contidas em cada discurso foram agrupadas e relacionadas entre si, sem deixar de indicar os momentos que são específicos na descrição de cada fala, interligando os sentidos que foram desvelados pelos sujeitos. Nessa fase, por meio desse agrupamento das unidades de sentido,

⁶ Unidades de sentido são expressões espontaneamente percebidas nas descrições dos sujeitos focalizando o fenômeno que está sendo estudado (Fernandes, 1998).

emergiram as categorias temáticas, aqui denominadas de Unificações Ontológicas.

Fernandes (1998) fundamentada na obra de Heidegger, *Ser e Tempo*, denominou como Unificação Ontológica as unificações de sentido que aparecem nos discursos com base nas existenciárias, isto é, da compreensão que o homem tem de si mesmo em relação à sua situação histórica e ôntica.

O caminho da ontologia fundamental de Martin Heidegger abriu horizontes e criou inúmeras possibilidades para que eu pudesse compreender **o cuidar**, entender, esclarecer, des-velar os modos possíveis do viver da mulher no processo de finitude. Os sentidos contidos nos depoimentos das mulheres desvelaram o ser-mulher-com-câncer e fora de possibilidade de cura, por meio das **estruturas fundamentais do Ser**, aqui trabalhadas como **unificações ontológicas**, extraídas dos discursos das mulheres. Estes sentidos foram: **o ser-aí e as diferentes faces da dor; o cuidar como possibilidade de solicitude; a relação autêntica e inautêntica no processo do cuidar; a angústia do morrer; o ser-no-mundo e a autonomia para morrer.**

Faz-se necessário lembrar que, no decorrer dos capítulos anteriores, procurei mostrar o conhecimento existente sobre o tema. Agora, na fase de análise compreensiva do estudo, utilizei como já mencionado, o pensamento de Martin Heidegger (1993; 1998), presente na obra *Ser e Tempo*, pois a intenção foi tratar esta temática numa visão existencial.

Desta forma, o fio condutor para a análise e interpretação dos significados captados nas falas respondeu às minhas inquietações, ampliando minha compreensão para o cuidar das mulheres.

**CONSTRUINDO A ANÁLISE
DOS RESULTADOS 6**

6. CONSTRUINDO A ANÁLISE DOS RESULTADOS

Cabe ressaltar que esse modo-de-ser-no-mundo – a **existencialidade** (projeto), a **facticidade** (ser lançado) e **decadência** – (modo impróprio, inautêntico de ser) – tecem a estrutura ontológica, a totalidade originária que Heidegger denomina *cuidado*. O homem, como ser-no-mundo, é essencialmente *cuidado*, ou, dizendo de outro modo, *o Ser do ser-aí é cuidado*.

Em Heidegger (1998), a idéia de temporalidade remete à finitude do homem no mundo. O homem, sendo *cuidado*, tem de ser, empenhando-se em ser desde que nasce até à morte. Isto vale dizer que o homem sempre vive envolvido com a possibilidade de seu próprio morrer. Nesse processo, apreendi, por meio dos discursos, que a mulher passa pela de-cadência à dor, preocupação, angústia do morrer, solicitude da relação do autêntico-inautêntico, ser-no-mundo e autonomia para findar.

Stein (1988) refere ser importante compreender que a temporalidade é o sentido do cuidado, isto é, o Ser do ser-aí (...) Nesse sentido, compete ao pesquisador, fundamentado na analítica existencial heideggeriana, transcender os “dados”, saber questioná-los. Lidar com tais recursos recai, primordialmente, na busca do “para onde apontam”.

Sendo assim, a essência do ser-aí está fundamentada em seu existir. Se o “eu” é uma característica essencial do ser-aí, essa característica precisa ser existencialmente explicitada, já que é este o único caminho apropriado de acesso à sua problemática.

Vê-se, portanto, que a existência humana é constituída por possibilidades e que nelas baseia-se todo o seu projetar ou transcender. O projetar ou transcender lança o homem no mundo que ele projeta ou transcende, e remete-o ao fato insuperável de que existe e está junto com os outros existentes.

O “cuidar de” pertence ao cuidar como um modo de descobrir aquilo que é o “ente-envolvente”; a “solicitude”, que, por sua vez, é orientada pela consideração e paciência. Como a solicitude, estas qualidades podem estender-se por meio de sua respectiva deficiência e modos indiferentes até a desconsideração ou a negligência para as quais a indiferença abre caminho. O mundo não apenas desvela os “entes-envolventes” como os entes encontrados dentro-do-mundo, mas também desvela o ser-aí-com-os-outros em seu ser-aí-com.

O caminho da ontologia fundamental de Martin Heidegger abriu-me inúmeras possibilidades para que eu pudesse compreender o cuidar, entender e esclarecer as maneiras como vive a mulher, no processo de findar e as atividades do ser-humano, do “ser-aí”. Os sentidos contidos nos depoimentos das mulheres desvelaram parte do Ser do ser-mulher-com-câncer e fora de possibilidade de cura, por meio das **estruturas fundamentais do Ser**, aqui trabalhadas como **unificações ontológicas**.

6.1. O ser-aí e as diferentes faces da dor

O ser-aí como presença em seu universo existencial apresenta modos diferentes de vivenciar o seu mundo. Ao deparar-se com a dor, insere em seu espaço subjetivo a condição de senti-la, permitindo-se perceber e transitar por várias faces de dor. Com isso, no decorrer da doença ele manifesta muitas dores, não se fixando em nenhuma delas, pois ao buscar a sua verdade ele passa pela transcendência de si mesmo.

A dor é um fenômeno universal; é, ao mesmo tempo, particular e própria, com uma miríade de sensações, sentimentos e significados. Esse fenômeno existencial será apresentado a seguir.

Por meio dos discursos das mulheres que conviviam com o câncer e fora de possibilidade de cura, foi possível desvelar o modo de ser-aí nas diferentes faces da dor:

Tenho muita dor. Eu sinto que as pessoas perdem a paciência com a gente. Elas acham que a gente está com frescura, fazendo fita, que sinto dor porque quero.(choro) Não é bem assim. A dor é muito forte. Às vezes acho que não vou agüentar, não vou dar conta. Quando ela (dor) vem, peço a Deus me levar embora o quanto antes. Quantas vezes a gente toca a campainha para chamar as enfermeiras para nos dar o remédio, e elas levam um tempão pra virem, isso quando vêm. As companheiras de quarto é que acabam levantando da cama e vão chamar as moças. Aí elas vêm e acham ruim. Elas falam que eu não sei esperar, eu sou muito afobadinha, e dizem que tenho que ter paciência. Sabe, a dor não é nelas. A médica vem de manhã me ver, eu falo com ela para dar um remédio mais forte pra tirar a dor, e o que acontece?

*eu acho que elas esquecem, eu continuo tendo dor.
(d-1)⁷*

A dor é do doente. Não perguntam para o paciente se ele permite ser tocado; a todo momento a gente é invadida, o corpo, a alma, o espírito. Me sinto uma máquina avariada. Uma nau sem rumo. O cuidado está longe de ser verdadeiro. São questões desumanas, não tem nada humano. (d-4)

Olham sua pressão, sua temperatura..., levam-me para o banho, é como se estivessem lidando com um boneco. Retiram minha camisola, mexem em meu corpo como uma máquina danificada. Quantas dores. (d-6)

O significado dessa dor jamais é alcançado em sua totalidade, uma vez que a pessoa em seu sentir não se encerra na condição de estar doente.

Esses depoimentos expressam com clareza, a experiência vivida em meio a dor. Lendo e relendo estes relatos, pude compreender que a mulher com câncer espera da parte dos profissionais de saúde, especialmente do médico e do enfermeiro, maior solicitude no trato e respeito à sua dor como um “chamado” para ser olhada e cuidada na dimensão da dor.

O homem é um ser de relações e, por isso, sempre apresenta uma relação consigo e com o mundo como ser-com e ser-si-mesmo. O paciente oncológico vive em razão de uma visita médica, de um exame, da hora da droga a ser administrada e de outros cuidados. Enfim, precisa de atenção. Tudo isso faz que o

⁷ Para efetuar a análise, os discursos foram numerados de 1 a 11, precedidos da letra *d*. Dessa forma a sigla *d-1* significa que este “trecho” foi extraído do discurso 1...

sujeito organize sua estratégia de enfrentamento das demandas pesadas que a doença impõe.

Percebe-se nas verbalizações acima que são várias as formas de dor enfrentada, e o tempo é vivenciado por cada mulher de forma singular, pois muitas vezes sentem-se “descuidadas” no que se refere à sua dor, que é tratada, às vezes, de forma não holística, o que caracteriza distanciamento do cuidar em relação à dor emocional e espiritual. Neste sentido, as falas retratam com clareza o cotidiano da assistência prestada a este tipo de clientela. Os profissionais de saúde não conseguem perceber que, ao lado da dor fisiopatológica, há uma dimensão existencial da dor. Nesse descompasso, ambos os lados perdem oportunidades de aproximações.

Desta forma, nota-se que a situação existencial é inseparável da temporalidade. O tempo une os sentidos do existir e, por isto, a temporalidade é o sentido da existência. O homem é um movimento temporal ao qual Heidegger chama de história. Existir é o mesmo que se temporalizar, conforme manifestado abaixo:

A dor do tratamento é horrível. Ah! É uma dor horrível! É uma dor de expectativa. É uma dor que dá muito medo, principalmente com a incerteza quanto ao futuro.... Tem a dor física, que é a dor que você tem pelo câncer. Tomo remédio. Tomo morfina. Tomo, porque eu tenho muita dor, e, se eu não tomar eu não ando... Tem também a dor emocional. É uma dor que dói muito. Vamos supor, a dor do medo de morrer. Às vezes eu fico pensando assim: se fosse para mim morrer, cair aqui e morrer, era uma beleza, mas é aquele medo de você voltar para o hospital. É aquela dor de você estar só, sem ninguém dos familiares. É uma dor por dentro de você, e ter

que pensar que você vai ter que ficar deitada num leito, não sabe quanto tempo, não sabe o que te espera. É angustiante. É uma dor no peito, é uma dor que vem aqui de dentro. Tem hora que eu falo: “será que hoje eu estou sentindo uma dor física ou será que hoje estou sentindo uma dor emocional?” (d-8)

É marcante a expressão: “***É uma dor por dentro de você!***” Na existência essa dor se faz presente alcançando a própria essência e a verdade, dando autenticidade à dor em plenitude do Ser. Aqui, nesta fala, não importa a origem da dor, mas, sim, o mundo que ela habita, ou seja, a própria morada do Ser. Somente quem a experiencia, quem vive é que sente e percebe dentro de si a impossibilidade da clareza, mas, sim, a possibilidade do existir.

Já a próxima fala mostra a dor emocional. O adoecer por câncer é uma facticidade que pode provocar o afastamento da mulher das ocupações do cotidiano, reconduzindo-a à angústia originária que é vivenciado na presença do si-mesmo e a afasta das “coisas do mundo”. Nesse sentido, a mulher esforça-se para conseguir lidar com sua situação de vida e tenta ser ela mesma responsabilizando-se pela própria existência.

Como é difícil. Posso dizer pra você que é insuportável. É muita dor para uma só pessoa. Estou só, não tenho com quem falar, não tenho perspectivas de futuro. Tenho muito medo do que está para acontecer. (d-2)

Estas verbalizações mostram percepções e vivências diferenciadas. O sentimento da falta de controle do paciente pela sua dor, o desamparo, o sentir-se abandonado e não compreendido

são fatores que podem aumentar sua dor. Esta angústia é exacerbada, quando é percebida como algo isolado.

Parece que elas não acreditam na dor da gente, a dor é imensa, dói muito. (d-11)

Buscar o sentido e o significado que as mulheres atribuem à sua dor e qual o espaço que esta ocupa em sua vida é de suma importância para o processo do cuidar, bem como conhecer suas histórias e experiências vividas transcorridas em seu mundo.

Além disso, quando se trata de depoimentos e vivências, deve-se estar atento aos aspectos subjetivos. É necessário enfatizar todas as faces da dor, entendendo que esta é gerada em e por instâncias pessoais.

Outra coisa: gostaria que quando a gente chamasse, as enfermeiras, fossem mais prestativas, principalmente quando chamo porque estou com dor. Elas dizem que já vai. Você com dor, a dor aumenta, você chora, e nada... . Cada vez que fico internada fico às vezes, mais de uma semana, sem ver meus filhos. É muito difícil, tenho saudades deles e eles de mim. Às vezes interno porque tenho muita dor, pela falta de ar, infecção. Veja como está meu abdome, olha o tamanho, fora o desconforto respiratório que causa na gente. (d-11)

Os depoimentos trazem-nos com clareza a experiência vivida da dor. A dor foi conceituada pela International Association for Study of Pain (IASP) como “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano real ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tais lesões. Depreende-se, ainda,

que a dor é sempre uma experiência subjetiva e pessoal”. Estes conceitos são a base para a definição dos domínios e métodos a serem usados na avaliação da dor e na seleção das estratégias para seu controle.

A dor, embora tão conhecida, continua gerando desafios. Como compreender a própria dor? E nós, profissionais de saúde, como compreender a dor do outro, o significado por ele atribuído à sua dor? Como cuidar, acolher, minimizar o sofrimento, dignificar a vida, ressignificar a existência em situação limite da mulher hospitalizada que está vivenciando esta dor?

Todos esses conflitos podem estar expressos e interrelacionados como se pode observar na fala apresentada:

Uma outra coisa importante e que, às vezes, deixa muito a desejar, com relação à dor: às vezes você precisa implorar, chorar, para eles trazerem remédio para a dor. Acho muito importante, eles deveriam desenvolver maior sensibilidade e acreditarem na dor da gente... Fora as nossas outras dores, de ficar internada aqui, sentir enjoos, vômitos, não poder comer o que você tem vontade. (d-7)

Maneiras diferentes de compreender a dor do outro geram possibilidades para que se possa efetivar mudanças na construção da existência, a fim de enfrentar, com coragem, os desafios da vida e da morte.

Acredito que ter a dor subestimada também se constitui em uma faceta da dor enfrentada pelas mulheres em estágio avançado da doença. Esse é um dos sintomas que também gera angústias e limitações.

Neste sentido, conforme lembra Saunders (1991), a dor deve ser avaliada para além da sua dimensão física. Acrescento que também devem ser levadas em consideração as dimensões emocional, social e espiritual, integradas e indissociáveis, que envolvem o sofrimento em maior ou menor grau em quem o experiencia.

A verbalização abaixo revela com clareza a dor social tão freqüente nesta clientela que vivencia o câncer.

Às vezes acaba o remédio em casa, preciso dele pra dor e não tenho dinheiro pra comprar, recebo cento e oitenta reais. Como é que a gente pode sobreviver com tão pouco dinheiro? Não dá nem para fazer as despesas de mercado. Pra ajudar o A. (companheiro), ele gosta de beber, acaba exagerando sempre, e aí é que é duro pra mim. Não sei o que faço. Na verdade, não posso fazer nada. Estou dependente da boa vontade das pessoas. (choro). (d-1)

A dor também pode ser importante sinal de comunicação. Pode ser uma manifestação de que algo não vai bem no organismo, o que demanda providências. Uma outra dimensão pode ser vista: a dimensão psicológica, em que a dor relaciona-se com o psíquico, e com o mundo de “dentro” de cada mulher.

Eu nunca sei o que estou sentindo. Eu tive uma psicóloga, então ela me ensinou muita coisa. Ela fez com que eu soubesse separar um pouco da dor física e um pouco da dor emocional. Eu não sofro tanto por causa disso. (d-8)

Pode-se apreender pelos discursos que as alterações físicas, ocasionadas pelo câncer, ou seu tratamento, interferem na vida da mulher.

Heidegger (1998) quando fala em mundo refere-se àquele que está inserido em outros mundos, visto que, o mundo já é existência como presença no sentido e no modo de existir. Para este autor, a existência da dor já inclui as dimensões do Ser no campo emocional, social, espiritual e físico.

Acompanhando as mulheres em sua terminalidade, pude observar que cada pessoa vive o processo de morrer, em íntima relação com o seu existir, com o seu modo peculiar de ser-no-mundo-com-os-outros.

O medo da dependência, do que vai acontecer com os familiares, de deixar os filhos menores, a impossibilidade de realizar projetos, a dor da finitude, somada à perda da autonomia sobre a própria vida, expressam a profundidade da dor vivida por estas mulheres.

O depoimento a seguir mostra a pre-ocupação por não poder decidir sobre sua própria autenticidade, caracterizando a dor da terminalidade.

Você tem me acompanhado praticamente em toda a minha trajetória, dentro e fora desse hospital, em casa, e também à minha família. Não está sendo fácil para mim e para eles. Sei que não tenho muito tempo para resolver as minhas pendências, e o que me preocupa mais é a minha caçulinha que estou criando. Ela é muito novinha para ficar sem mãe outra vez. (d-5)

As várias faces da dor apresentadas nesta unificação ontológica direcionaram-se para o ser-no-mundo na relação do ser-aí, do ser-com, do ser-em, como a pre-ocupação com o modo de ser na terminalidade.

6.2. Cuidar como possibilidade de solicitude

Segundo o pensamento heideggeriano, a pre-sença diante dos outros acontece nos modos possíveis da solicitude (preocupação) que, na verbalização dos discursos, apresenta-se em sua forma deficiente, uma existência sem-o-outro. A mulher com câncer e fora de possibilidade de cura, como ser-no-mundo, existe sempre relacionando-se com algo e com alguém e compreende as suas experiências, conferindo-lhes significados e dando sentido à sua existência.

Heidegger (1993) menciona que a própria pre-sença, bem como a co-pre-sença dos outros, vem ao encontro, antes de tudo, e na maior parte das vezes, com base no mundo compartilhado nas ocupações do mundo próximo. Empenhando-se no mundo das ocupações, ou seja, no ser-com os outros, a pre-sença também é o que ela própria não é, conforme se observa na falas seguintes:

Você não imagina como é bom quando alguém fica perto de mim, me escutando... Eu fico sozinha o tempo inteiro, não tenho ninguém para me ouvir. (choro) Sabe, isso aí que você está fazendo, ficando ao meu lado, ajuda a desafogar. (d-1)

O que me resta agora, é alguém que possa me escutar, e também que tenha paciência comigo. É alguém que queira me ajudar a enfrentar tudo isso, que me dê forças para atravessar esses momentos tão difíceis, é muita dificuldade que estou passando, tenho muito medo do que está para vir, e o que vai me acontecer. (d-3)

Como um dos elementos importantes desta relação, está, além da observação, a escuta. Escutar alguém implica, em certo sentido, uma abdicação de si. É importante perceber que sentido tem o comunicado para quem o transmite. Acolher a palavra do outro, desde a mais corpórea até a ainda não pronunciada. Essa acolhida também é, ao mesmo tempo, física, psicológica e espiritual, para considerar o homem em sua inteireza (Leloup, 2001).

O autor acima lembra que o terapeuta não é uma “pessoa de quem se supõe saber”, mas uma “pessoa de quem se supõe que saiba escutar”. Toda sua formação consistirá, portanto, nesse difícil exercício da escuta. Escutar é uma forma sensível, seja ela qual for, e é sempre bom percebê-la como eco de uma voz mais silenciosa e mais alta.

O escutar é o revelar das palavras e, ao mesmo tempo, é o significar do Ser. É uma revelação que se desnuda, de alguma forma, na sua própria linguagem e na linguagem do ser.

O ser-com é característica fundamental e original do existir humano. É uma característica da existência da pre-sença correspondente às diversas formas de relacionar, atuar, pensar, viver, cercada pelo existir cotidiano. O compartilhar é o mundo da pre-sença. O ser-em é ser-com-os-outros (Heidegger, 1998).

Agora com a doença nos ossos estou na cama dependente das pessoas, e, pior, sem poder fazer nada. Estou tanto tempo internada, louca de vontade de ir para casa pra ver meus filhos, orientá-los. (d-3)

Digo uma coisa, a enfermagem não cuida. Muitas vezes me sinto uma descuidada. Tem uns profissionais que são mais humanos, mais sensíveis, mais atentos, mas outros são desqualificados. (d-11)

O profissional de saúde tem inúmeras possibilidades de se aproximar dos mais profundos sofrimentos humanos, o que envolve a proximidade da morte, até mesmo ao combate à agonia, necessitando, portanto, de um grande grau de disponibilidade e envolvimento pessoal e profissional, além do respaldo de seu próprio processo psicoterápico (Macieira, 2001). Ele tem também a possibilidade de afastamento, caracterizando um cuidado ôntico. Aproximação e afastamento são conceitos básicos em Heidegger e cada pessoa, no seu agir profissional, de forma intrinsecamente ligada ao seu modo de ser no mundo com os outros, vai seguir em uma ou outra direção, no ato de cuidar.

Leloup (2001) diz que “o terapeuta é aquele que acompanha alguém no momento de crise, no momento da dificuldade e que o ajuda a chegar à outra margem. É o companheiro do caminho. Não aquele que tem resposta, mas o que nos conduz a um lugar de nós mesmos de onde vai jorrar a resposta da vida”.

A depoente a seguir sente-se acolhida por outro profissional que a assiste indiretamente e entende esse seu novo modo de ser:

Às vezes converso com uma mulher que vem limpar o quarto, ela conversa comigo um pouco. (d-3)

É interessante ressaltar nesta fala que “a mulher que vem limpar o quarto” consegue estabelecer uma relação de ajuda, ou seja, mesmo não tendo conhecimento científico a solicitude neste caso tornou-se presente.

O mundo que nos rodeia não nos ensina a aceitar o morrer. Tudo é feito para esconder a morte, para incitar-nos a viver sem pensar nela, seguindo, em termos de um projeto, como se estivéssemos voltados para objetivos eternos a serem alcançados e apoiados em valores de efetividade. Tampouco nos ensina a viver e/ou a aceitar a vida tal como ela é.

No ambiente hospitalar é considerado um cenário complexo estar-junto a cada uma das pacientes em suas peculiaridades e singularidades, pois as emoções do ser doente interpõem-se às dos profissionais. Pela verbalização dos discursos com relação às situações vivenciadas pela mulher com câncer, apreende-se que, no desempenho das suas funções, alguns profissionais de saúde encontram-se fechados para sua possibilidade de ser-no-mundo-com, como característica existencial da pre-sença:

Os profissionais precisam ser mais humanos, eles acham que o câncer só dá na gente, que eles são intocáveis. Sinto que falta complementar o atendimento, o cuidado. É olhar mais para a gente, prestar mais atenção no que a gente necessita falar, escutar mais com atenção aquilo que a gente tem que falar, precisamos de devolutivas, e não fazer de

conta que estão ouvindo. Percebo que eles entram aqui só para cumprir tabela, é muito mecânico demais, tudo muito fragmentado. Vejo as discussões dos professores com os alunos no pé da cama, eles não têm nenhuma preocupação com a pessoa que está doente. O foco da discussão é a doença e não vejo nenhuma integração com a pessoa. Na minha visão o grande responsável por isso é o professor que estimula no aluno a visão técnica, a patologia.
(d-4)

É possível perceber que a postura adotada pode levar os profissionais de saúde à negação de suas próprias emoções, não se identificando com o ser necessitado de seus cuidados, não o atendendo em suas carências e, por conseguinte, não transformando-se, permitindo-se tão somente relacionar-se com o paciente como um corpo-objeto e sua somatização. A utilização de alguns mecanismos defensivos impede que, por meio de sua própria vivência em ambiente de dor e sofrimento, possa ser criado um verdadeiro acolhimento do outro em seu sofrimento.

Um outro ponto que chama a atenção nesta fala é a questão da presença do professor com os seus alunos à beira do leito da paciente, local em que são transmitidos os conhecimentos médicos, de enfermagem e outros saberes. O que suscita atenção e indignação expressa na verbalização da paciente é que “*o foco da discussão é a doença e não vejo nenhuma integração com a pessoa...*”, visto que professor e alunos empreendem suas tarefas como se estivessem discutindo uma máquina avariada e não uma pessoa que ainda detém sentimentos como esperança, emoção, angústia e medo. O ensino e o aprendizado processam-se por meio das sucessivas visitas de identificação e observação na evolução

dos pacientes, feitas por professores e acompanhadas pelos estudantes nas enfermarias.

O mesmo relato ilustra uma situação cotidiana de trabalho dos profissionais da saúde, vivenciada e suportada pelos pacientes que se encontram impotentes e fragilizados em razão de sua hospitalização, e especialmente, pela própria questão da doença. Na realidade falta aos profissionais de saúde perceberem o que está ocorrendo com eles no movimento do cuidar, pois, ao cuidar do outro, passam a cuidar, ou não, de si mesmos.

Para Heidegger (1998), a solitudine é compreendida de uma maneira correspondente ao nosso uso de “cuidar”, como um termo existenciário.

A solitudine mostra-se como um estado de ser do ser-aí (dasein) – um estado que, de acordo com suas diferentes possibilidades, está ligado ao seu ser, em relação ao mundo de seu cuidado e, da mesma maneira, com seu autêntico ser em relação a si mesmo.

O mundo não apenas desvela os “entes-envolventes”, como os entes encontrados dentro-do-mundo, mas também desvela o ser-aí-com os outros em seu ser-aí-com como a possibilidade de ir ao encontro com os outros, como se percebe nas falas seguintes:

Para mim iniciou-se mais uma etapa de esperança, sendo que esta médica, digo sem medo de errar, é um amor, principalmente pelo lado humano de me tratar. Está sempre disposta para responder todas as minhas dúvidas. (d-5)

Sabe, o câncer é uma doença terrível. Precisamos da medicina, mas também sem Deus tudo seria em vão. Em uma dessas internações, conheci um médico

que cuidou de mim quando extravasou químio em meu braço, o Dr G. um médico humilde, carinhoso. Chegou bem pertinho de mim e me falou de Deus... Como foi bom para mim, saber que um médico teve tanta sensibilidade naquele momento e me falou em Deus, me fez refletir uma porção de coisa. (d-5)

O que mais eu preciso agora é que as pessoas tenham muita paciência, carinho, atenção. Não tenham pressa, olhem para mim quando estiverem fazendo algum procedimento, conversem comigo. O que sinto é que as pessoas ficam mais distantes da gente. Não estou me queixando de ninguém especial, mas é que as pessoas não se dão conta que aqui tem uma pessoa nesta cama, deitada, doente. As pessoas se tornam muito passivas. (d-5)

Apreendo destas falas que a mulher espera da equipe um atendimento que não passe somente pela competência técnico-científica, mas também pelo exercício de paciência por parte dos profissionais, o que implica um cuidar humanizado. Em minha experiência profissional tenho observado que, desde o momento da revelação do diagnóstico médico e durante todas as fases do tratamento, passa a existir uma situação permanente de intranquilidade que suscita nos pacientes e em seus familiares muito medo, muita angústia e inúmeros outros questionamentos relacionados à eficácia dos protocolos adotados, os efeitos colaterais dos medicamentos e uma série de outros adventos.

“Quando eu fico hospitalizada, tenho muito medo de estar aqui dentro. Sinto falta das minhas filhas, a gente não tem com quem conversar. Veja só, fazem uma série de procedimentos comigo, e quantas vezes já aconteceu, não trocaram uma palavra comigo.

Não pense que com os médicos é diferente disso, às vezes até pior. Pouca informação a gente tem deles. Procuo fazer muitas perguntas para eles, eu preciso saber do meu caso, sei que está difícil a cura, meu próprio corpo sente, sei que cada dia estou mais debilitada, dependente de vocês”. (d-4)

O “cuidar de” pertence ao cuidar como um modo de descobrir aquilo que é o “ente-envolvente”; vale dizer, a “solicitude”, que, por sua vez, é orientada pela consideração e paciência. O mais próprio sentido de ser do ser-aí (que é desvelado circumundantemente) é o ser-no mesmo mundo em que encontram os outros, ser lá com eles.

Desabafar esta dor, esta angústia, todo o meu sofrimento. Por mais que penso na esperança de viver, você sabe que já fui desenganada. Cada dia que passa, sei que meus dias estão contados. Sinto isso em meu corpo, nas minhas limitações, e na dependência cada vez maior das pessoas. Cada dia fica mais difícil para andar e para reagir. No momento maior do meu desespero, da perda do meu marido, eu pensei que vocês estavam ali somente porque eu estava muito frágil, depois vocês vão sumir (pensei). Mas não. Foi um engano. Todas as internações vocês se fazem presente, vem me ver. (d-5)

O ser-com é de tal sorte que o desvelamento do ser-aí-com de outros lhe pertence; isto quer dizer que, porque o ser-aí é ser-com, sua compreensão de ser implica, constantemente a compreensão dos outros. Esta, como qualquer outra compreensão, não é um saber dos outros que se deriva de um conhecimento elaborado sobre eles, mas, primordialmente, é um modo existencial de ser que, mais do que qualquer outra coisa, torna

possível esse conhecimento e esse saber, conforme desvelam as pacientes, nestas falas:

Na verdade, o que eu desejo sempre é que as pessoas, ou melhor, que os profissionais desse hospital cuidassem da gente com calma, com paciência, e também que eles passem para mim confiança e conhecimento técnico quando realizam os procedimentos. Precisam ter atenção ao realizarem um curativo, pegar uma veia, tirar sangue, e outros procedimentos, pois eles são muito doloridos. (d-7)

A gente também vê profissionais que cuidam da gente, com dedicação, eles têm amor naquilo que fazem, eles têm paciência, são educados. Como isso faz bem para o paciente! a gente ser acolhido, trocar umas palavrinhas, eu me sinto muito só aqui, as horas não passam. Na verdade, a gente precisa de muito pouco, a gente quer um pouquinho de atenção. (d-7)

O ser em relação aos outros não é apenas uma relação de ser autônoma e irreduzível: como “ser-com”, ela é uma relação que, como o ser do ser-aí, já está aí. É indiscutível que um intenso conhecimento pessoal mútuo, fundado no ser-com, se insere onde cada ser-aí conhece a si mesmo.

O abrir-se ou o fechar-se do ser-aí estão fundados no ser-com-os-outros como modo de ser e, em verdade, em nada mais do que isso, no pensamento de Heidegger. Até mesmo o explícito desvelamento dos outros na solicitude funda-se no primordial ser-com eles.

Heidegger refere que a previdência não designa a maneira cotidiana, socialmente habitual com que as pessoas lidam umas

com as outras, mas como deveriam “propriamente” agir umas com as outras. A previdência diz respeito, essencialmente, à própria preocupação – isto é, com a existência do outro, ajudando-o a tornar-se transparente para si em sua preocupação e livre para ela.

Essa determinação deve abrir a possibilidade de deixar outros que são-com serem em seu mais próprio poder-ser. Do próprio ser-mesmo da determinação brota o ser-junto próprio (Heidegger, 1993).

Gostaria que os profissionais que cuidassem de mim tivessem muita paciência, ter um pouco mais de atenção. Pois o câncer não é uma doença qualquer, que você sabe que vai tomar remédio e amanhã vai estar tudo bem. Você tem que dar um pouquinho mais de atenção. Se a pessoa chorar, reclamar, deixa! Não vai chamar a atenção dela. Não vai falar que ela é mole! Eu já vi isso. (d-8)

Cabe lembrar que o referencial do profissional de saúde não é mais a cura a qualquer preço, mas o **cuidar** também daquele que adoece e daquele que está morrendo.

A verbalização a seguir mostra a importância desta solicitude:

Quando a pessoa tem o câncer, tem AIDS, também é terrível. Dê uma oportunidade para aquela pessoa, seja um pouco mais carinhosa, mais tolerante. Senta um pouquinho ali, pega na mão, tenta aconchegar a pessoa doente. Nem que não está na hora do remédio, mas dê um conforto. As enfermeiras chegavam e falavam assim: “eu não posso dar remédio, agora”. É ruim isso. Tenta falar assim: “olha para o paciente, pega na mão, faz um carinho”. ... “Daí a pouco já te trago outro!” Nem

que você não traga, porque às vezes a pessoa está ali, agonizando, sofrendo, e o profissional fala uma palavras duras... Aí a pessoa fica pior ainda, porque aí o paciente pensa assim: além de estar morrendo, estou sozinho! Porque seus parentes não estão ali? Porque você não está vendo ninguém que te ama realmente, ali. Eu sei que o ser humano ama um ao outro, mas às vezes não é amor da mãe, não é amor de pai, não é amor de filho, que todo amor tem graus. Acho que as pessoas que cuidam de pessoas assim, tem que dar amor. Uma palavra amiga já está bom, se não pode ajudar mais, também não atrapalha, não seja bruta e nem estúpida, porque isso dói muito. (d-8)

Esta fala revela vários conflitos que podem ser compreendidos diante da angústia do morrer, de conformidade com a unificação ontológica que será apresentada no próximo item.

6.3. Relação autêntica e inautêntica no processo do cuidar

Heidegger (1993) chama a atenção, ainda, para uma reflexão do cotidiano vivido por cada um de nós, vale dizer, o cotidiano ser-com-os-outros, que é o modo de ser *como* os outros, o modo do “ninguém”, da **inautenticidade**, do “a gente”. Assim, é no espaço da inautenticidade, que o cuidar, basicamente, se desdobra. Os discursos dos sujeitos revelam isso:

Os doentes precisam ser tratados com mais carinho, mais atenção. As enfermeiras deveriam acreditar na dor da gente, fazer o remédio na hora certa. Sei que é corrido para elas. Mas elas estão aqui para isso,

ajudar a gente. Elas precisam conversar mais. Ouvir a gente, o que falta é carinho, mais paciência. (d-1)

Vejo as enfermeiras entrarem aqui, fazem o que precisam fazer, às vezes nem nos cumprimentam, nem olham pra gente. Quando a gente pergunta alguma coisa pra elas, dizem que vão ver, elas vão perguntar para o médico, e esquecem, não dão a mínima. Os médicos que entram aqui estão sempre correndo, eles só sabem dizer que está tudo bem. “Vamos esperar até a manhã pra ver como vai ficar”. Eu fico na expectativa no dia de amanhã. (d-3)

A relação inautêntica do processo de cuidar é percebida nesta fala. A atenção e a solicitude não viabilizam o estabelecimento de um vínculo que fortaleça o espaço da escuta e da presença.

Ser-mulher-com-câncer significa ter o direito de receber informações concernentes ao seu estado físico e emocional.

Só gostaria que as pessoas que tratassem dessa parte, dessa área, fossem um pouco mais amorosas, mais humanas, e se colocassem no lugar do outro. Sempre tem um que pisa na bola. Por causa de um, todos pagam. A gente internada vê muita coisa, e presença muita coisa. (d-8)

Venho aqui de urgência. A entrada é pelo pronto socorro. Fico naquelas macas estreitas, horas e horas, ninguém te assume, fico exposta nos corredores. Cada um que chega, você tem que estar repetindo sempre a mesma história. Você não imagina como isso é triste, é deprimente, é desumano, é demais, já não chega à doença desumana! (d-11)

Vivenciar conscientemente esta situação leva a mulher com câncer a distanciar-se do seu projeto existencial que inclui a busca do cuidado e da cura o que faz que experiencie a angústia (que também é uma possibilidade de poder tornar-se mais autêntica).

Existir no mundo significa para o homem projetar. Esse projetar respalda-se nas possibilidades que se oferecem ao homem, para compreender o modo de ser de cada um vivenciado como verdade.

A compreensão pode, por seu lado, dar lugar à interpretação, mediante a qual se põe em evidência “algo como algo” na base de um projeto total. As mulheres não desejam depender das pessoas, mas, pela contingência da situação em que se encontram, são obrigadas a aceitar o que lhes é oferecido e isso é um sentimento incômodo em suas vidas.

Essa forma de solicitude faz-se presente nas falas:

Sinto que quanto mais eu pioro, mais vejo eles (médico e enfermeiro) afastarem-se de mim, menos eles conversam, mais distantes estão, a gente nessa agonia. Quero ouvir deles o que está acontecendo. Eu te pergunto: você acha que eu vou morrer? Tenho medo. O que está acontecendo de verdade? Continuo a ter esperança ou, já desisto de vez? Faço planos futuros? Como é que vão ficar meus filhos? (choro). (d-2)

Ainda hoje com muito sacrifício levo meus filhos na escola, sei que vai ser por pouco tempo. Eu escutei um outro dia os profissionais dizerem, ela não tem mais jeito, ela vai morrer. Meus familiares chegaram para me visitar, só o que faziam era chorar. (choro) (d-8)

Enfrentar a doença, o tratamento e todas as questões inerentes ao seu existir pode impor às mulheres restrições às suas atividades cotidianas, ocasionando-lhe limitações e estranheza. Habitar este outro mundo as obriga a reorganizar suas vidas. É a **decadência**, como denominada por Heidegger (1998), que é a queda do ser do homem no nível das coisas do mundo, faz parte essencial do Ser do ser do homem. É um processo interno, uma espécie de movimento vertiginoso, pelo qual este ser desce no nível de um fato e se converte, efetivamente, num fato.

Percebo, nos depoimentos das mulheres, que a **factualidade** da existência é o seu estar lançado no mundo no meio dos outros existentes, no mesmo nível destes. Vive-se diretamente na situação emotiva, em que a mulher sente-se abandonada a ser o que é de fato. A situação emotiva diferencia-se da compreensão existencial na medida em que esta é um contínuo projetar para a frente, valendo-se das possibilidades da existência, ao passo que aquela é antes orientada para trás e apoia-se no fato de que o homem existe e é um existente entre os outros.

Essa maneira de existir pode passar por uma relação inautêntica:

Sabe, as pessoas que cuidam da gente são tão técnicas, exercem a profissão como se fossem uns robôs. Fico sempre internada, no bloco 2, é uma agito só. É barulhento, é gente gritando de dor, fora aqueles que morrem no leito ao seu lado. Mais temor causa na gente. Professores, alunos, discutindo tudo sobre você na sua frente, (usando) todo um palavreado técnico, difícil de você entender. Você

sabe que é de você que estão falando, da tua doença... Eles agem como se tivesse um boneco deitado na cama. É humilhante demais... Viram as costas e vão embora sem o mínimo de satisfação..., não trocam uma palavra com a gente. (d-5)

O existir do ser do homem é compreendido mediante o cuidado. O cuidado é inerente à existência, do ser do homem. Na qualidade de ser-no-mundo este ser necessita cuidar e ser cuidado. Esta existência de forma **autêntica e inautêntica** é ilustrada no depoimento seguinte:

Em primeiro lugar, a enfermeira precisa saber que está lidando com um ser humano que está doente e muito frágil, com dor e que está sofrendo muito, com o tratamento terapêutico e com os inúmeros efeitos que a química faz dentro e fora da gente. Quando for passar uma sonda na gente, é importante que explique o que vai fazer. Como vai ser realizado o procedimento, passo a passo. Elas se esquecem que a gente está com medo, medo do procedimento, a gente tem medo de tudo. Vocês precisam saber que estão diante de um ser humano que está vivo, ainda não morreu. A gente fica exposta o tempo todo, como um cadáver, um corpo nu. Tudo fica simplificado demais. Fico pensando se elas não se dão conta que estão diante de uma pessoa, seu semelhante. (d-4)

O ser-com-os-outros pode ser entendido como a situação do “ente”, na qual tudo é para todos indistintamente, onde somos como os outros são, fazemos aquilo que os outros fazem, preocupamo-nos com o que “a gente” se preocupa, onde estamos familiarmente habituados ao “afastamento” de nossas próprias responsabilidades e de nosso próprio ser.

Elas são intolerantes (enfermeiras). Já estou com meus braços em farrapos, não acham mais veias. Percebo que as enfermeiras ficam sem paciência. Já entram aqui de cara feia, bravas, porque é difícil achar as veias, elas têm que ficar muito tempo tentando. Não são só as enfermeiras. Os médicos também. Examinam a gente rapidinho, vão embora, e só voltam no dia seguinte, isso quando volta o mesmo médico. Às vezes é outro. Não tem seqüência no cuidado, no tratamento. (d-5)

Mesmo sendo da área da saúde vejo muita coisa errada. Gostaria que os profissionais de saúde fossem mais humanos. Comigo não tive problemas maiores. Vejo na minha frente os profissionais tratarem com desprezo o paciente. Vão realizar um curativo, não explicam o que vão fazer. (d-10)

A existência humana, segundo Heidegger (1993), não é clausura da intimidade, mas, antes, abertura ao ser nas suas estruturas ontológicas e nas suas manifestações ônticas. A consciência que faz voltar o homem à sua existência autêntica é o fenômeno denominado voz da consciência: voz que se dirige ao homem como este ser imerso no mundo e definido pelo cuidado, chamando-o a si mesmo, ao que ele autenticamente é e pode deixar de ser.

No expressar das mulheres têm-se os significantes trechos:

A gente merece um tratamento mais significativo, mais atenção, de forma mais digna, eu sou gente. Preciso receber mais atenção mais carinho. (d-6)

O foco da discussão é a doença e não vejo nenhuma integração com a pessoa. Na minha visão o grande

responsável por isso é o professor que estimula no aluno a visão técnica, a fisiopatologia. Eles tocam o doente com se tocassem um boneco. Tocam o corpo do doente a quantidade que eles querem. Eles não estão preocupados em saber se a gente quer ser tocada, se está doendo, se está incomodando. (d-4)

Quando fossem realizar algum procedimento na gente, eles deveriam explicar o que vão fazer. Acho que eles são muito automáticos, é como se ligassem na tomada elétrica, no 220 e vão em frente, não param. Por mais que estamos acostumados com que vão fazer, a gente tem medo. (d-7)

Os depoimentos das mulheres sinalizam que elas não só reagem às ações dos outros, como também conseguem definir essas ações, às vezes com medo de como serão cuidadas.

A afetividade é uma das existenciálias da existência humana. Esta existência é constituída de possibilidades e nestas se baseiam todo o seu projetar ou transcender. Todo o projetar ou transcender lança o homem ao mundo que ele projeta ou transcende e remete-o ao fato insuperável de que existe e está ao nível de todos os outros existentes.

Tudo o que o ser-aí pode projetar valendo-se das suas possibilidades, reincidindo sobre o que já existe, pode ser um projeto nulo ou nada como projeto. Isto aplica-se tanto ao caso dos projetos alcançados como àqueles que não têm sucesso algum, conforme podemos ver nos discursos:

Ao iniciar o tratamento você sofre muito com o sistema do hospital, com a parte burocrática, até você pegar todas as manhas. Você fica horas e horas esperando ser atendida, ser consultada pelo médico. Ficar sentada no meio de tanta gente. Quando estou

sentada nos bancos fico dando força para todos os pacientes que estão esperando, estão doentes, desesperados. (d-10)

O que estou percebendo é que os médicos que estão me tratando, cada vez é um que cuida de mim. Quando você começa acostumar com o médico, vem outro para assumir o caso. Eles não estão dando conta de segurar a doença. Essa doença é maldita. Quando a gente ouve a palavra câncer, a gente sabe que os dias estão contados. Já entendi que não há nada mais para fazer. O que tinha que ser feito, já foi feito. (d-11)

Por meio da análise dos discursos, depreendo que a nulidade existencial não tem, de forma alguma, o caráter de privação ou de deficiência relativamente a um ideal proclamado. Heidegger observa que o que acontece é que o ser deste ente é nulo anteriormente a tudo aquilo que pode projetar e mesmo alcançar, existência como projeto. Existe o chamamento feito pela voz da consciência ao ser autêntico do ser-aí é, precisamente, o chamar para o nada ou à sua forma última e radical que é a **morte**. Neste sentido, vale ressaltar uma fala:

Eu já fiquei internada quase dois meses, e vi o profissional estar ali, com a paciente, ela reclamar de dor até morrer. Ela era minha colega de quarto, morreu do meu lado. (choro) Ela gritou de dor, e uma enfermeira chegou e disse para ela: “que ela estava mole, que ela estava com corpo mole”. Isso entrou lá na minha alma, quando eu ouvi ela falando isso, sabe? – A enfermeira falou para ela parar de gritar, porque estava incomodando os outros.... Eu presenciei todos os momentos da minha amiga, eu senti pela pessoa, porque, aqueles gritos dela entravam na minha cabeça, na minha alma. Depois

que ela morreu, que o quarto ficou silencioso, eu ainda tinha os gritos dela na minha cabeça. Fui embora para minha casa com os gritos dela na minha cabeça! (d-8)

É possível perceber, neste depoimento, que a mulher diante da própria realidade que circunscreve o seu existir sente-se angustiada, enquanto fim do ser-aí, a possibilidade mais própria, incondicionada, certa e, como tal, indeterminada e insuperável do ser-aí. É a possibilidade absolutamente própria porque diz respeito ao próprio ser do homem. É uma possibilidade incondicionada, porque pertence ao homem na qualidade de individualmente *isolado*. A possibilidade da morte isola o homem consigo mesmo. É uma possibilidade insuperável, porque a extrema possibilidade da existência é a sua renúncia a si mesmo. É apenas no reconhecer da possibilidade da morte, no assumi-la como decisão antecipadora, que o homem encontra o seu ser autêntico.

No dizer das mulheres, há observações relevantes:

Os profissionais que cuidam de mim, os médicos, os enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas e outros, ficam sem jeito quando chegam perto de mim. Percebo que eles não sabem lidar com o paciente quando chegam nessa fase da doença. Eles rodeiam a gente e não fazem nada de concreto, ficam completamente desconectados. Se fosse eles estaria perguntando, como será que eles (pacientes) gostariam de serem tratados? (d-11)

Precisa ter muita força de vontade de viver, é o mais importante. Porque, se você deixar a peteca cair – vamos falar assim, você derruba marido, filho, mãe, pai, derruba toda a família. Então, enquanto você está doente, você tem que manter o sorriso, porque

anima os outros. Eu estou assim, meia chorona, lógico. Também, ninguém é de ferro. Se alguém vem conversar comigo, não é para todo mundo, mas a gente tem que desabafar, é importante a gente conversar. Uma outra coisa que acho importante é ter vontade de viver. (d-8)

A mulher, como pre-sença, não dispõe sobre a ocorrência de sua vida como revela diante dessa situação, e o futuro pode significar o sucesso ou insucesso daquilo que está lhe absorvendo. O futuro inautêntico tem, por conseqüência, o caráter da atenção. Por outro lado, na existência autêntica, que assume essencialmente a única possibilidade própria e certa, que é a morte, o futuro adquire a forma da decisão antecipadora, do viver para a morte, e o homem permanece estranho a todas as seduções das possibilidades mundanas.

O abandono ao ser é, pois, a única atitude a que o pensamento pode conduzir. Precisamente esta atitude é que se deve assumir perante o mundo da técnica, cujos riscos, segundo Heidegger, nenhum poder humano pode remediar. Os objetos da técnica existem dentro do mundo cotidiano e, simultaneamente, deixa-os fora dele, isto é, deixando repousar em si mesmo como coisas que nada têm de absoluto, mas antes, remetem para existir.

Esse ser-com-os-outros cotidiano é, portanto, a situação do nivelamento ou “uniformidade”, na qual tudo é de todos, onde estamos sempre à mercê do arbítrio do “a gente”. Esse mundo habitual que é para todos, de todos e onde somos como todos, é o espaço que se configura como aquele que pertence à massificação e à mediocridade, ao qual acabamos, enfim, por pertencer e por construir. O homem não se preocupa tanto com os outros como

com as coisas que estes devem proporcionar-lhes. A forma inautêntica da coexistência é um simples “estar juntos” (Spanoudis, 1981).

Esse modo de ser de cada ser envolvido na forma inautêntica da coexistência representa o homem na condição de ser ético, criando possibilidades para buscar e assumir cada vez mais a sua própria existência, num processo contínuo e inevitável de abertura e mudança, que não exclui ninguém, e a diferença dá-se em ter, ou não, presente essa consciência, como abertura (Fernandes, 1998).

Neste sentido, é interessante destacar as seguintes falas:

Aonde é que está a ética desses profissionais? É um ser humano que está à sua frente. Sabe, é um ser humano cuidando de um outro ser humano. Eles deveriam a todo instante se perguntar: como que eles gostariam de estar sendo cuidados? Olhar com mais atenção, com mais profundidade, com mais competência, não só técnica, mais educadamente, mais atenciosamente. Entender seus sentimentos. (d-6)

O que eu sinto, nessa trajetória que estou vivendo, é que os profissionais de saúde se trancam e não estão nem aí com o problema do outro, não se emocionam com nada, com a dor do outro, são umas pessoas pobres de espírito. Primeiro você precisa trabalhar e fazer o que você gosta. A pessoa tem que se gostar muito para gostar do outro. O que a gente vê são muitos profissionais descontentes, mal humorados, são sem paciência. (d-9)

Percebo nesses discursos que a mulher tem nítida percepção e sentimento da condição de passividade e

distanciamento dos profissionais de saúde que, de alguma forma, mantêm contatos como ser mundano. Nesse sentido, cada mulher vivencia momentos de transição, ficando dividida entre o seu próprio mundo e o dos outros, passando, então, a presenciar mudanças constantes em seu cotidiano de vida, algumas lentas e outras muito rápidas, não propiciando espaço para pensar e sentir as situações presentes como meio em si mesmas. O compromisso ético do profissional de saúde deveria assegurar qualidade de vida e assistência à pessoa, numa filosofia que contemple o respeito.

Nesse processo de sinalizações de possibilidades de ações dos outros, a mulher sugere sinais de mobilização ricos em contribuições:

Deveria ter um serviço que pudesse atender o paciente em seu domicílio, principalmente nessa fase em que não se faz mais quimioterapia, radioterapia, ou melhor, mais nada. Um serviço social que pudesse acolher os filhos, para que eles não passassem tanta necessidade, principalmente na ausência definitiva de um dos pais. Um serviço de suporte para o doente ficar mais próximo de seus entes queridos. (d-11)

Heidegger (1993) observa que o homem, como ser ético, é necessariamente ser no mundo, ser consigo mesmo e ser com o outro, que interroga a si mesmo em busca de sua verdade, com o constitutivo essencial do seu *dasein*. Como ser-aí-ético é presença que se expressa no seu mundo, coexistindo com o outro e preservando o seu próprio modo de ser.

O autor refere, ainda, que escolhe como contraste a compreensão cotidiana da morte, que pode ser assim formulada com o *a gente* também morre no final mas, de momento, não

somos atingidos. Enquanto se vive, a outra morte ainda não existe para nós mesmos e, por isso, não nos ameaça.

A mulher angustia-se pelo seu próprio poder-ser-no-mundo, angustia-se pela possibilidade de vir a morrer e pela constatação da espera. É na disposição da angústia que o estar-lançado na morte desentranha-se para a pre-sença de modo mais originário e, às vezes, pungente. A angústia com a morte é a angústia “com” o poder ser mais próprio, irremissível e insuperável. Angustiar-se é próprio do ser humano, faz parte da estrutura do ser da pre-sença e é na angústia que a pre-sença põe-se em face de si-mesma.

A doença propicia o estar-com o vazio, no nada, no silêncio, como forma de preocupação e angústia, que se constitui como parte integrante da existência, abordagem que será feita a seguir.

6.4. A angústia do morrer

O diagnóstico de câncer acarreta uma série de problemas que ultrapassa os de ordem física, na medida em que se associa à morte, à dor e ao sofrimento. A extensão e a duração destes problemas podem ser fortemente influenciadas pelas estratégias de enfrentamento utilizadas pela pessoa em seu lidar com sua doença.

Na verdade, desde o nascimento até a morte, ou seja, durante a sua vida, toda pessoa se depara com uma série de situações problemáticas que podem abranger desde crises de grandes proporções, como uma doença grave e suas conseqüências,

até pequenas dificuldades encontradas no dia-a-dia de todo ser humano.

A mulher com câncer e fora de possibilidade de cura depara-se, simultaneamente, com o estresse fisiológico, experimentado por ela diante de um quadro clínico que se deteriora progressivamente, causando desconforto físico contínuo após um período longo de tratamentos, muitas vezes agressivos e mutiladores.

Os próximos depoimentos mostram esta realidade:

Não sei se vou dar conta de falar sem me emocionar. Sei que as minhas condições físicas e emocionais estão bem complicadas, e mais ainda, sinto que não vou demorar para morrer. (choro) (d-11)

Gostaria muito que os médicos e as enfermeiras conversassem mais comigo, que eles explicassem mais o que está acontecendo e o que vai acontecer comigo. Gostaria muito que eles me curassem. Estou com medo. (d-2)

Acho que precisavam descobrir a cura dessa doença. Ontem mesmo, morreu do meu lado, uma senhora que começou o tratamento junto comigo, com a mesma doença que tenho, na mama. Como você acha que estou me sentindo hoje, sabendo que amanhã serei eu que estarei vivendo o mesmo processo. (d-6)

Às vezes ocorre uma cisão entre o momento presente e a consciência sobre o futuro, o que gera tensões e conflitos.

Penso que a mulher, ao se defrontar com outras mulheres que estão passando pelo mesmo tipo de experiência, tenha receio que, para ela, momentos difíceis também estejam por vir. Existe

nesta situação vivida uma confluência muito clara que se repete no tempo e no espaço. A presença encontra-se a si mesma naquilo que ela apreende, usa, espera, resguarda, ou seja, no que está imediatamente à mão no mundo circundante, em sua ocupação.

O câncer é uma doença que ameaça a vida da mulher, que assusta, amedronta, mas pode constituir-se em um caminho para o questionamento do seu existir. Diante da proximidade da morte, a mulher sente-se angustiada, pois quer viver intensamente este tempo que lhe resta, particularmente compartilhado com seus entes queridos, como aí manifestado nos discursos a seguir:

Gostaria que me escutassem. Para mim é uma questão importante. Sinto falta. Fico internada pensando nos meus filhos, em casa. Como é que eles estão se virando, alimentando, as suas roupas? Eles já têm pouco, se não cuidar como que fica? (choro). (d-3)

Gostaria de pedir uma coisa para você, para as demais enfermeiras, para os médicos, não sei se vai ser possível. (choro) Você nunca viveu sua morte, eu estou vivendo ela aos poucos. Tenho certeza dela. Por mais que as pessoas falam para mim, tenha força, você vai melhorar, sei que isso não é verdade, é tudo muito falso. Quero pedir para você estar ao meu lado. (d-11)

O que adiantou tomar tanta quimioterapia, sofri muito. Foram tantos vômitos, fraqueza, dor, enjôos, tanto sofrimento para nada. Olha para mim, estou pele e osso, com minha barriga crescida, com falta de ar, isso não é vida. Antes tinha um fio de esperança, agora só vejo em minha frente escuridão. O que mais me aborrece é estar tão impotente. Eu era tão ativa, agora não presto para mais nada. Essa

doença é um monstro, não gosto nem de pronunciar essa palavra. (d-11)

Para Heidegger (1998), a morte é, em última instância, a possibilidade da impossibilidade absoluta de presença. Desse modo, a morte desentranha-se como a possibilidade mais própria, irremissível e insuperável. Como tal, ela é um impenhável privilegiado. Essa possibilidade existencial funda-se no fato de a presença estar, essencialmente, aberta para si mesma e isso no modo de preceder-a-si-mesma.

Esse momento existencial da não cura aproxima o ser-para-a-morte. O ser-para-o-fim torna-se, fenomenalmente, mais claro como ser-para essa possibilidade privilegiada da presença. Ter câncer é uma experiência caracterizada como complicada, difícil, que gera confusões e incertezas, provoca alterações no estilo de vida, faz que se perceba a fragilidade corpórea, acarreta perplexidade. Assim, o diagnóstico de um câncer é considerado como um golpe em seu destino.

Considere-se a fala seguinte:

Até o meu ex-marido tem vindo me visitar. Ele foi uma pessoa que nunca soube me escutar, nunca soube fazer isso. Para você ver, ele me abandonou quando soube da doença, já está com outra vivendo amasiado. (choro) Não é fácil, não tenho mais esperança de nada, estou nesta cama, aqui completamente imobilizada. Sempre fiz anualmente exames preventivos, sempre fui ao médico, nunca fui desleixada. (d-3)

O mundo que se apresenta de forma distinta para cada uma destas mulheres relaciona-se ao modo como as coisas à sua volta são apreendidas, diante do fato de estar com câncer. A mulher está à disposição da angústia que o estar-lançado na morte se desentranha para a pre-sença de modo mais originário e penetrante.

Ressalte-se este depoimento:

Acho que as enfermeiras deveriam ter mais sensibilidade, e não deixar isso acontecer perto da gente. Ver uma pessoa agonizar a noite toda, do seu lado, e ninguém fez nada. Só puseram um pano branco, para separar a gente, ficou sozinha o tempo todo, ninguém estava ao seu lado, ninguém da sua família, nenhum amigo. Será que vai acontecer comigo a mesma cena? (d-6)

Com certeza, existe um ou mais momentos em que as mulheres têm consciência de seu estado de saúde, entendendo a proximidade da morte. Essa situação reflete no modo de ser da *de-cadência*. De-cadente, o ser-para-a-morte cotidiano é uma permanente *fuga dele mesmo e do outro*.

O ser-para-o-fim possui o modo de um escape permanente, que desvirtua, compreende e entranha, impropriamente, que a presença de fato sempre morre, ou seja, é para o seu fim. Isso fica velado na medida em que se transforma a morte num caso da morte dos outros, que ocorre todos os dias e que, de todo modo, nos assegura com mais evidência que “ainda estamos vivos”.

Até então, tinha um marido, um companheiro que compartilhava comigo a minha dor. Não era apenas um marido, era também meu amigo, um amante, um enfermeiro, ele sempre dizia que queria morrer primeiro do que eu. Enquanto esperava a liberação

do seu corpo, eu gritava desesperada, sem forças, desgastada, o mundo desabou mais uma vez em mim. Eu dizia: “não quero mais fazer quimioterapia”; também queria morrer, queria estar com ele, queria desaparecer. Perdi meu marido, ele tinha tanto significado para mim. (d-5)

A angústia é indeterminada e tão ilimitada quanto a existência. Ela é soberana, e pode tornar-se poderosa em nós – por motivos insignificantes. Quem tem angústia, a esse mundo não tem mais nada a oferecer, nem mesmo o estar-junto de outros.

Para Heidegger (1993), a angústia não tolera outros deuses além de si e se isola em dois sentidos, porque rompe a relação com o outro e faz o indivíduo isolado cair fora das relações de familiaridade com o mundo. O que sobra, porém, quando o *dasein* passou pelo sopro do fogo da angústia não é nada. O que foi queimado pela angústia revelou o cerne de fogo do *dasein*: *o ser-livre para a liberdade do escolher-a-si-mesmo e do apreender-a-si-mesmo*.

Na angústia, o *dasein* experimenta a estranheza do mundo e a própria liberdade e, no dizer de Heidegger, é a angústia depois do salto, quando já está explícita, como se pode observar por este depoimento:

Por mais que está sendo difícil para mim esse momento da minha vida, já passei por muito sofrimento. Começando pelo meu pai, que foi sempre um carrasco, judiou de mim, dos meus irmãos e da minha mãe. Só melhorou quando a minha mãe conseguiu se separar dele. Precisei trabalhar desde menina para ajudar minha mãe criar meus irmãos. Casei, sou mãe de quatro filhos pequenos, precisam

muito de mim. Olho para eles, não sei o que fazer, o que falar. Tem sido uma angústia muito grande para mim, não estou conseguindo dar conta disto. Fico pensando com quem vou deixá-los.... sou separada. O pai das crianças já está amasiado com outra mulher, tem dois filhos, está desempregado. Estou um tempo sem receber a pensão dos meus filhos. Eu que vinha sustentando-os com meu trabalho, estou desempregada. (d-11)

Heidegger (1993) ensina-nos que, para a vida humana mostrar-se em toda sua singularidade, não pode ser pensada somente em uma postura teórica, objetivadora. O autor ainda diz que no pensamento objetivador desaparece o reino das relações de mundo e vida.

Encontrei, entretanto, nos depoimentos das mulheres com câncer e fora de possibilidade de cura aspectos relevantes não só da doença em si, mas maneiras diversas, pois cada mulher apresenta sentimentos e emoções que são influenciados pelo mundo em que se encontram inseridas. Dessa forma, falar dos aspectos da vida interligados ao processo de morrer, na realidade, é uma extensa tarefa. E, como extensa que é, fez-se necessário trabalhar com alguns limites, já que não é minha pretensão contemplar todas as questões que envolvem o complexo processo de findar.

O ser-para-a-morte é antecipação do poder-ser de um ente cujo modo de ser é, em si mesmo, um antecipar. Ao desentranhar numa antecipação, nesse poder-ser, a pre-sença abre-se para si mesma, no tocante à sua extrema possibilidade. Projetar-se para seu poder-ser mais próprio significa, contudo, poder se compreender no ser de um ente assim desentranhado: existir. A

angústia, porém, é que permite que se mantenha aberta a ameaça absoluta e contínua de si mesmo, que emerge do ser mais próprio e singular da pre-sença.

A angústia se angustia, segundo Heidegger (1993), pelo poder-ser daquele ente assim determinado e lhe abre a possibilidade mais extrema.

O ser-para-a-morte é, essencialmente, angústia. Isso é testemunhado, de modo indubitável, embora “apenas” indireto, pelo ser-para-a-morte já caracterizado, no momento em que a angústia se faz temor covarde e, superando, denuncia a covardia à própria angústia.

Essa angústia é exacerbada nas relações, como se deduz destas falas:

A gente que passa por essa doença, aprende a relevar muita coisa na vida. Coisas que a gente com saúde não consegue fazer. Tem alguns profissionais que são realmente profissionais, gostam de atuar na área. Mas tem outros profissionais aqui neste ambiente, não posso acreditar que são profissionais de verdade. Eles esquecem de seus princípios, de seus valores. A nossa companheira é a doença, o câncer, devora por dentro, e por fora. Vejo minhas fotos antes e o depois, me vejo acabada, em frangalhos, emagrecida, sem cor, pele e osso. (d-6)

A gente não tem remédio que cura. Apesar de hoje em dia com os avanços tecnológicos, você tem que ser realista. Outro dia a minha prima falou para mim: “Ah! Hoje em dia, ninguém morre mais de câncer. Morre sim. Aí ela falou assim: “morre nada”. Eu falei morre sim! Porque ela estava pensando que eu não tinha consciência do que está acontecendo comigo. Não morre mais cedo, morre mais tarde. Às vezes, a pessoa quando assusta, já

está com o câncer avançado, aí morre mais depressa, e, outras pessoas mais lentamente, porque pegou o câncer numa fase que ainda deu tempo de sobreviver mais. O câncer é uma doença muito dura. (d-8)

Conforme Heidegger, a disposição da angústia é o modo da abertura deste ente pela qual ele é trazido para “diante de si mesmo em seu próprio ser”, revelando-se, assim, o que antes perfazia a imperceptível fuga de si para a prisão “tentadora”, “tranqüilizante” e “alienante” da interpretação pública de si e dos outros.

Em outras palavras, a angústia é a disposição que abre o *dasein* para a compreensão da morte como a sua “possibilidade mais própria, irremissível e insuperável”, descobrindo o “ser para a morte” de que o *dasein* cotidiano foge ao ocupar-se e preocupar-se.

Como ninguém pode substituí-lo em sua morte, o *dasein* “só pode ser propriamente ele mesmo quando dá a si essa possibilidade”, de sorte que nem o ser-junto a uma ocupação, nem o ser-com os outros podem ser instâncias de uma individualização radical, capaz de revelar-lhe seu poder-ser mais próprio.

A pessoa que adoece de câncer é um ser-para-a-morte. A palavra câncer reveste-se do “estigma da morte”. A morte é a possibilidade que está sempre à nossa frente e encontra-se dentro de nossa vida, uma vez que sabemos de nosso morrer. A morte é individual. Ainda que sejamos atingidos pela morte, cada pessoa tem que morrer a sua própria morte.

O homem é um ser singular e se compreende construindo o seu modo de ser-no-mundo. O modo de ser do ser-no-mundo

cotidiano, no qual a pre-sença encontra-se na maioria das vezes, é o da inautenticidade, regido pelo impessoal.

O autor acima acrescenta que cada pre-sença deve assumir a sua própria morte, já que, na medida em que “é”, a morte é essencialmente, e cada vez, minha. Neste sentido, a pre-sença nunca poderá ser apreendida ontologicamente como caso ou exemplar de um gênero de entes simplesmente dados, pois, para os entes simplesmente dados, o seu “ser” é indiferente, eles são de tal maneira que o seu ser não se lhes pode tornar indiferente.

A mulher, ao experienciar a doença, o câncer, tem a angústia como uma presença constante em toda a trajetória do seu tratamento, seja ele para a cura ou não. São experiências individuais e, no entanto, contêm a mesma qualidade similar de vivenciar sentimentos inseridos no movimento circundante à doença. A morte é o término do projeto da pre-sença de ser si-mesmo e é um fato insuperável.

É inevitável que a mulher, como ser-lançado-no-mundo em uma situação de doença, necessite de impulso de ânimo para viver e morrer, ou seja, para ser e deixar de ser. Reafirma o que foi exposto com relação ao medo de deixar de viver:

A minha preocupação é com a caçulinha. Preocupo-me muito com ela. Ainda não morri por causa dela. Ela é quem tem me segurado. Eu me seguro na frente deles, procuro não chorar, ficar firme. Percebo que eles também estão sofrendo muito. Vejo eles se aproximarem de mim com os olhos vermelhos, marejados. Procuro fazer piadas, dar risadas. (d-3)

Sei o que nós estamos sofrendo. Sempre trabalhei, fui eu que sempre sustentei a casa. Meu marido sempre

se deu mal nos negócios. As pessoas acham que a mulher tem a cabeça fraca, mas tudo que eu falava para ele não fazer, explicava, mas ele nunca me escutava, e dava tudo errado. Tive muita coisa. Sempre foi com meu esforço, meu trabalho, que a gente tinha conforto em casa. (d-3)

Nestes discursos pude compreender que o medo acaba por dominar o cotidiano destas mulheres. A angústia com a morte é angústia “com” o poder-ser mais próprio, irremissível e insuperável. O próprio ser-no-mundo é aquilo com que a mulher se angustia. Não se deve confundir a angústia com a morte, com o temor de deixar de viver.

O projeto existencial de um ser-para-a-morte, em sentido próprio, deve, portanto, elaborar os momentos desse ser que os constitui como compreensão da morte, tendo em vista um ser para a possibilidade caracterizada, que nem foge e nem encobre.

Neste sentido, outra mulher, expressa o que foi exposto com relação ao medo de deixar de viver:

Os profissionais deveriam se colocar no lugar do outro. Pergunto a você. É assim que você gostaria de morrer? É assim que essas enfermeiras gostariam de viver seus últimos momentos, morrer isoladas? Sem ninguém? Faz três dias que essa senhora (vinha) chorando de dor. Não deixou ninguém dormir, estamos de vigília três dias e três noites. Ainda tentei falar com os enfermeiros, eles disseram que iriam tomar providências, ela se foi, e nada foi feito. (d-6)

Nesse enfoque, a moral existencialista é subjetiva. O existencialismo coloca a liberdade como fundamento de todos os valores. Assim, cada homem deve fazer suas escolhas, suas

próprias normas para vir-a-ser, para ser-no-mundo e autonomia para morrer, com abertura para desvendar novas possibilidades em seu ser.

6.5. Ser-no-mundo e autonomia para morrer.

Para Heidegger, a existência é sempre um *ser-no-mundo*, assim, também é *ser-entre-os-outros*, porque assim como não existe “um sujeito sem mundo”, também não existe “um eu isolado, sem os outros”.

Para a mulher que vivencia o processo de finitude, o mundo torna-se diferente, como se ele parasse para que esta possa re-criar, valendo-se de suas próprias perdas, novas possibilidades de vida:

Quando perdi meu marido falei para Deus: “Senhor não quero mais a cura, quero apenas que o Senhor prolongue meus dias de vida, para que eu possa criar meus filhos”. Minha meta agora é ajudar todas as pessoas que precisam de mim. (d-6)

Falo para as pessoas que têm essa doença, lutem com todas as forças, para que ninguém, amanhã, quando você não estiver mais no plano terrestre, não lembrem de você como uma pessoa que se acovardou diante de tanto sofrimento. E para os profissionais, exerçam com paixão, com amor a profissão, sejam competentes, não só no exercício da cura, mas também para não cura. (d-6)

A hospitalização é um dos elementos que aflige significativamente o paciente pois, desde o momento de sua entrada, ele já sofre o processo de despersonalização, de perda de

autonomia e do poder de decisão. No caso dos pacientes com câncer, são elas estimuladas à passividade, à submissão e à rendição. A hospitalização também demanda uma restrição da expressão dos sentimentos, de seus medos e da sua dor (LeShan, 1992).

Olhando para o tempo como para um horizonte aberto, percebe-se, segundo Heidegger (1998), que muitas coisas incertas nos aguardam, uma com toda certeza: o grande *passar*, a morte. Nós a conhecemos, não apenas porque outros morrem, mas, porque a cada momento podemos vivenciar o “passar”: o rio do tempo – tantas pequenas despedidas, tantas pequenas mortes. Temporalidade é a experiência do passar presente, futuro e, finalmente, mortal.

A morte passa a ser um fenômeno cotidiano. Vivemos, entretanto a morte como a morte do outro. *O outro morreu e eu ainda não.*

Aqui a gente não tem com quem conversar, alguém que possa me compreender e que saiba escutar. Os profissionais daqui não se envolvem com a gente. Acho que é uma forma deles se protegerem das pessoas que estão doentes e internadas. (d-3)

Ficar trancada neste quarto o dia inteiro, ouvindo gente chorar, gritar de dor, gemer, ver as companheiras de quarto morrerem perto da gente. (d-2)

Vocês não podem imaginar o que é passar por tudo isso, e ainda dizer que está tudo bem (choro). Como é difícil você olhar para frente e não enxergar nada, nada,... Que vida é essa? É melhor morrer do que

ficar vegetando, dependendo das pessoas. Eu que sempre fui uma mulher independente. (d-2)

A mulher com câncer e fora de possibilidade de cura percebe em seu corpo sinais de degeneração significativos, e crê que seu corpo seja um local de doença e de sofrimento que se perde na relação com o tempo. O desejo de falar, de ser ouvida e de obter respostas aos seus questionamentos torna-se, em muitos casos, mais intenso, porque o tempo passa a ter outro significado e, na relação profissional de saúde-paciente, ela busca sua própria **autonomia**, desejosa de manter o controle da situação, esperando ser respeitada em suas opções.

Kubler-Ross (1998), pioneira na abordagem com pacientes no processo de morrer, defende a idéia de que todo mundo deveria ter uma ‘boa morte’. “Uma boa morte significa não sofrer e passar por sofrimentos intensos que te faz clamar contra o mundo. Uma boa morte significa que eu posso escolher onde morrer: caso queira morrer em casa, posso morrer em casa. Uma boa morte significa que tenha ao seu lado alguém que escute e que eu não seja colocado na última enfermaria do hospital, longe de todos, sozinho. Uma boa morte significa que ninguém vai ministrar-me uma overdose de nada para tirar-me a vida prematuramente: isto é algo que é contrário a uma lei universal. Morrer com dignidade significa que eu tenha permissão de morrer com meu caráter, com minha personalidade, com meu estilo”.

A verbalização abaixo mostra como esta mulher que experiencia o processo de morrer gostaria de ser cuidada.

Aproximaria mais do paciente, ficaria mais tempo ao seu lado, tentaria ouvi-lo mais. Prestava mais atenção naquilo que ele está querendo dizer, ou seja, talvez naquilo que ele quer dizer, mas, não está conseguindo. Daria mais oportunidade para ele exteriorizar a sua dor, o deixaria chorar os seus medos, chorar as injustiças, chorar seu sofrimento. (d-11)

A morte é o último acontecimento real da vida e ninguém pode privar-se dela. Esse momento é muito doloroso para o paciente e familiares. Neste sentido, os profissionais de saúde devem aprender a aliviar o sofrimento do paciente, não apenas no que se refere ao cuidado físico, mas, sobretudo, ter um olhar voltado para os aspectos emocionais, a fim de criar ao redor do enfermo uma atmosfera de confiança e de calor humano para que este sinta o reconhecimento e consideração para com sua existência.

Nesse contexto, o maior dos desafios, é respeitar a **autonomia** das mulheres que apresentam a doença que perturba e ameaça suas vidas.

Um aspecto irrenunciável da existência humana é o conhecimento do próprio “eu” e o exercício das faculdades que lhe são próprias. O esforço pelo exercício da liberdade de escolha pelos protocolos de tratamentos indicados pelos profissionais de saúde, ou mesmo a renúncia devem ser entendidos como inerentes à prática da *autonomia* humana da pessoa doente. Essa autonomia é freqüentemente reivindicada, até com certa veemência, pelos pacientes. Alguns depoimentos expressam esse esforço:

Os profissionais precisam estar mais atentos quando ouvem nossas queixas, acreditarem mais no que falamos. Desde o primeiro momento que perambulo pelos hospitais, eu vejo que eles precisam ser mais atenciosos, eles precisam acreditar mais nas queixas dos que padecem de uma doença. (d-9)

Não se esqueçam que por trás (do doente) existe um ser humano, uma pessoa que precisa ser cuidada com amor e com muita paciência, sejam tolerantes. (d-5)

Às vezes, sinto que os médicos acham que são donos da bola. Mas não é bem assim. Essa bola fura e eles se tornam sujeitos comuns, iguais a nós doentes. As pessoas que cuidam de gente, precisam ser mais humildes. Acho que eles têm que ter conhecimento técnico, mas não é só isso que os doentes precisam. (d-9)

Não sei se será possível, deixe meus filhos perto de mim, explique para eles o que está acontecendo. Não quero morrer no hospital, quero ficar em minha casa, com a imagem de Nossa Senhora de Aparecida do meu lado, sou muito devota a ela. (choro) (d-11)

Quero conhecer pessoas novas inteligentes, viajar, cuidar-me, vestir-me bem, quero voar... viver o presente, sem me preocupar com o futuro. O futuro é o presente. Sou livre, quero continuar sonhando com quem amo hoje. (d-5)

As súplicas das mulheres, nestes casos, são quase sempre pedidos angustiados de ajuda e de afeto. Para além dos cuidados médicos, aquilo que o enfermo tem necessidade é de amor, de calor humano, que podem e devem dar-lhe todos os que o rodeiam, familiares, amigos, médicos, enfermeiros.

Se o diálogo inclui o respeito à dignidade do paciente, ao mesmo tempo expressa também o reconhecimento da autonomia. A autonomia* significa autogoverno, autodeterminação da pessoa tomar decisões que dizem respeito à sua vida, à sua saúde, à sua integridade físico-psíquica, às suas relações sociais. A autonomia refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é “bom” para si, ou o que compõe o seu “bem estar” (Muñoz; Fortes, 1998).

A autonomia expressa a essência humana como liberdade de escolha, antes de tudo, como a possibilidade de optar em relação a tudo que diz respeito à sua própria pessoa ou às pessoas por ela amadas, ou, ainda, a relação forçada com os profissionais que a atendem, como se pode observar nas falas abaixo:

Não me deixe sofrer mais do que já tenho sofrido. Não me deixe sozinha. Tenho muito medo do que vai acontecer comigo. Tenho medo da escuridão, tenho medo quando chega a noite. Queria viver mais a minha vida com meus filhos, queria ter vivido mais intensamente, não queria ter sofrido tanto. O que me resta é morrer dignamente. (d-11)

Sinto pelo próprio comportamento da médica, dos enfermeiros. Eles não estão preocupados em perguntar para você se quer alguma coisa, se está com dúvida, se você precisa alguma coisa, “como posso te ajudar”? A gente vira um boneco na mão de todos vocês. “Agora é hora do banho; é hora de trocar a cama; não comeu nada”!. Elas não perguntam o que é que eu gostaria de comer? O que é que gostaria de estar podendo fazer? (d-2)

* Autonomia é um termo derivado do grego “auto” (próprio) e “nomos” (lei, regra, norma).

O meu tempo é o hoje, não me resta muito tempo. O que me mantém viva ainda é minha menina, sei que ela precisa muito da mãe ainda. (d-3)

Preciso de muito amor. Acho que o amor que a gente tem pelas pessoas é que dá forças para a gente. Acho que enquanto você ama as outras pessoas, é a força que acaba movendo você durante esse penoso tratamento. (d-8)

A relação entre o profissional de saúde e o paciente, no estágio do processo de morrer, apresenta problemas específicos que se revestem de grande importância na ação do curar e do cuidar. A doença é a experiência da fragilidade que provoca, na situação da finitude, a consciência aguda da mortalidade. É uma situação complexa porque ultrapassa o limite simplesmente biológico da intervenção médica e de enfermagem, configurando-se na relação dos profissionais de saúde com o paciente numa dimensão mais profunda e delicada do que a relação puramente terapêutica.

A mulher com câncer e fora de possibilidade de cura raramente desconhece sua situação, mesmo que não possa sempre avaliá-la integralmente. A desordem patológica rompe o silêncio que o corpo mantém na saúde e fala por si. O que pode notar neste estudo é que a situação de doença é uma experiência de atenção que a pessoa presta ao próprio corpo, por exigência do próprio organismo, que passa a emitir sinais indicativos do que está instalado ou preste a se instalar.

Neste sentido, os próximos trechos destes depoimentos desvelam a situação referida:

Sinto pelo próprio comportamento da médica, dos enfermeiros. Eles chegam perto de mim e nem olham. Eles desviam o assunto quando faço algumas perguntas provocativas, pra ver se alguém fala o que está acontecendo. (d-2)

Já estou internada há vinte e três dias. Sinto-me morta. Eu morri por dentro. Não tenho mais esperança. Agora me resta empurrar meus filhos, para que eles possam continuar sobrevivendo, aprendendo a se sustentarem sozinhos. (d-3)

A consciência de si é indubitavelmente o primeiro destes sinais, o que permite avaliar a situação presente e suas conseqüências. É a este estágio fundamental de relação com o seu mundo que se vincula o direito que a mulher, como pessoa e sujeito que vivencia sua terminalidade, tem de saber a verdade sobre si mesma. Ela é o primeiro árbitro de sua vida e tem o direito de agir como sujeito do seu próprio destino.

A possibilidade de tomar decisões refere-se, antes de mais nada, àquelas que dizem respeito à própria mulher. Privá-la disto é destituí-la da condição de sujeito e cercear o exercício da *autonomia*.

Estou sentindo que não estou bem, estou me acabando (choro). Tenho medo do que vai acontecer comigo, não quero ficar sozinha. É muito duro você olhar para seu marido, seus filhos e não poder fazer nada. Sinto-me totalmente sozinha, mesmo que eles tentem me dar carinho, sei que eles estão sofrendo. Os olhos dizem tudo, estão sempre vermelhos. Um olhar triste. Eles não conseguem falar muita coisa... O que sabem fazer e dizer que logo vou ficar boa. Mas sei que isso não vai acontecer. (d-2)

Os profissionais, o médico, a enfermeira e os demais precisam ter sensibilidade, amor, naquilo que fazem, principalmente quando cuidam de pessoas que estão doente, sofrendo dor, que estão tratando dessa doença maldita. A gente sofre desde o momento em que é revelado que você tem a doença. Desaba o mundo em sua cabeça. (d-5)

Apesar de ter mais ou menos 14 meses de tratamento, parece uma eternidade, parece que não vai ter fim. Por mais que a gente queira acreditar na cura, é muito difícil eu pensar que vou me curar por completo. Cada dia que passa a cura fica mais distante, todo dia tem uma complicação. (d-6)

Percebo também que a experiência da doença não se restringe aos aspectos localizados da patologia, nesse caso, o câncer, mas é uma experiência da pessoa, em sentido total. Esta característica, que não pode ser nunca descurada, torna-se mais sensível nas situações da terminalidade.

O que se observa muitas vezes é uma tendência ao isolamento da mulher. Por várias razões, quase todas compreensíveis do ponto de vista humano, os profissionais de saúde passam, involuntariamente, a evitar um contato mais freqüente com os pacientes no processo de morrer.

O resultado deste comportamento é o corte da possibilidade de diálogo numa situação em que o apoio e a solidariedade seriam especialmente importantes.

Acho que precisava que alguns deles se aproximassem mais, deixassem de ser tão técnicos, que parassem de aborrecer a gente como: “você comeu? Vomitou? Seu intestino funcionou? Dá o “bracinho”, vamos pegar uma “veinha”. Toma o “remedinho”. Você vai fazer radiografia do tórax.

Vou prescrever mais químio. E assim vai. Só isso que sabem fazer... “você isso, aquilo”, e mal te olham. (d-2)

No entanto, admitindo-se que há realmente uma ligação íntima entre curar e cuidar, e se o cuidado da mulher deve ser entendido como atenção à pessoa, tanto ou mais do que à doença, a presença do enfermeiro e/ou médico junto a essa pessoa, no processo de cuidar, passa a ter sentido, pois a relação terapêutica, compreendida como benefício e acolhimento, prolonga-se no diálogo, na escuta, sempre necessários e que devem ser mantidos para proporcionar à paciente a indispensável assistência que a ajude a atravessar a difícil experiência do limite entre a vida e a morte.

O desejo de falar, de ser ouvida e de obter respostas torna-se, em muitos casos, mais intenso, porque o tempo passa a ter outro significado.

Ouçam-se estas falas:

As pessoas não podem se abater diante das dificuldades, das adversidades da vida, por piores que elas sejam. A gente sempre tem uma solução. Não podemos desanimar nunca. Nunca devemos deixar nada atrapalhar nossa caminhada, nem o câncer. (d-10)

Precisamos de mais profissionais competentes, humanos, precisamos de acolhimento, de amor, de mais atenção. Fico muito contente por Deus ter me dado mais um pouco de vida. Nossa, eu nem sei como agradecer a Deus. (d-8)

São complicações atrás de complicações. Problemas e mais problemas. Tentei continuar trabalhando, mas não consegui dar continuidade. Passo por problemas financeiros seriíssimos. Essa doença joga duro com a gente. É brutal o tratamento. São muitos os efeitos colaterais que a gente sofre. Fiz cintilografia e meus ossos parecem galhos secos, costelas partidas. Estou com um nódulo no fígado. Só Deus para te levantar. (d-10)

Nessa caminhada, nas minhas internações, fizeram-me refletir muito. Já vi muitas companheiras de quarto morrer ao meu lado, da mesma doença maldita ou de outros males. Mesmo que as enfermeiras colocam o anteparo, os panos para disfarçar, sei que a cama está vazia no dia seguinte. (d-11)

No plano da ação de cuidar, assume extraordinária importância o direito que tem a mulher no processo de morrer, de decidir sobre o decurso de sua história pessoal e familiar.

Em relação à compreensão de seu cotidiano, o significado busca-se no “outro”, o que pode ser evidenciado nas seguintes falas:

Fiquei sabendo que a professora da escola dela (da filha) perguntou por que que eu não estou indo às reuniões, porque não estava indo à escola? Ela desatou a chorar tanto que a professora ficou assustada, e ela contou que eu estava doente e não podia andar. Estou notando que ela está diferente depois disso, está mais quieta, perguntando o que vai acontecer comigo, se vou ficar boa? (d-3)

Tudo virou dos avessos, a minha vida, a minha família, meu trabalho que gostava tanto. Hoje não posso mais exercê-lo, tive que me afastar mesmo.

Não tenho mais forças para agüentar o serviço. Mas de tudo o que está acontecendo comigo, e o que está me deixando mais angustiada, e com muito medo, são os meus filhos. Estou enlouquecida em pensar neles, e também em meu marido. Já não consigo mais ser mulher, não consigo mais ser mãe de verdade. Tudo está por conta dos outros. (d-6)

O respeito e a reciprocidade pela dignidade humana constituem valor particular e único dos sujeitos envolvidos, sejam pacientes ou cuidadores, elementos dotados de inteligência e liberdade, e, por conseguinte, capazes e senhores de seus atos e vontades.

A equipe que cuida da mulher no processo de morrer deve estar atenta aos sinais velados ou manifestos com os quais a paciente manifesta seus temores. É importante proporcionar o acolhimento que esta desejar: a companhia dos familiares, ou ainda de uma presença amiga que lhe possibilite uma comunicação no grau de profundidade que a paciente permitir. Tal necessidade pode ser evidenciada nos seguintes depoimentos:

Agora o que me resta é a esperança, a fé, a fé em Deus, para que ele me cure, porque só ele tem o poder. Tenho muito para dar, porque se ele quiser ele me cura. Preciso ajudar o meu próximo, isso é meu lema. Quero de mãos limpas ir para o céu. Estou em cima da fé. Deus me pôs, ele me chama a hora que ele achar que é necessário. Não tenho medo da morte. (d-9)

Poderia ter um sistema que pudesse dar um suporte melhor para os pacientes ficarem em casa com mais conforto, sem ter que vir para o hospital. Cada vez que venho para o hospital é um transtorno, o

transporte. Tenho que vir de ônibus, nem sempre você arruma alguém que possa te trazer. A maioria das pessoas trabalha. (d-11)

A gente tem que viver a cada minuto intensamente, a cada segundo. Não perder as esperanças. Aproveitar os bons momentos, a participar mais da vida, dos nossos familiares. (d-8)

Chorei muito no começo da doença, fazia de tudo, agora estou dependente de todos, me sinto incapaz, não sirvo nem para olhar meus filhos mais, tudo fica para a minha mãe; ela já está velhinha, é difícil deixar para as outras pessoas. (d-8)

Possivelmente, quando a mulher com câncer recebe o apoio dos familiares, esta até consegue “adiar” a morte. Esse apoio pode ser um dos últimos momentos de alegria da mulher diante de sua finitude. Estar cercada pelos seus entes queridos e amigos, e, assim, encontrar o eco dos seus sentimentos naqueles a quem ama e a quem está apegada, faz confirmar o sentimento terno de pertencer a uma família. O cuidar humano desempenha papel central, oferecendo atribuição de significados e sentido de realização para uma existência – autêntica – de afeição recíproca, até o fim.

Ao olhar para o tempo, como para um horizonte aberto, percebe-se que muitas coisas incertas são aguardadas, porém, há uma, não há qualquer dúvida quanto à sua fatalidade: a morte. Um duro desafio para o dasein. Mas o grande desafio do dasein é: *o ser-livre para a liberdade do escolher-a-si-mesmo- e do apreender-a-si-mesmo.*

**O SIGNIFICADO DO CUIDAR NO PROCESSO
DE MORRER NA VOZ DAS MULHERES 7**

7. O SIGNIFICADO DO CUIDAR NO PROCESSO DE MORRER NA VOZ DAS MULHERES

Falar do significado do cuidar no processo de morrer na voz das mulheres, sujeitos de minhas reflexões, levou-me a compreender que a realidade de suas vidas cotidianas está organizada em torno do “aqui” de *seus corpos* e do “agora” vivido no presente. Essa fala expressa, como realidade, o enfoque educativo no sentido de recuperar o EU da pessoa humana debilitada, especialmente na cultura em que vivemos, na qual a mulher vivencia a sua terminalidade e é estigmatizada como doente terminal, sendo, ainda, pouco assistida em suas reais necessidades.

Relatam as mulheres, com muita clareza, que se obrigam a um confronto com a difícil realidade da vida cotidiana, ao terem de conviver com todas as dificuldades relacionadas à ação de cuidar prestada pelos profissionais de saúde que as assistem quando internadas.

Dessa forma, a vida dessas mulheres, marcadas por problemas diversos, transcende para uma realidade superior na constatação de seus direitos como pessoa, mormente no pleno exercício para a sustentação de sua dignidade, por tratar-se de um ser único, com todos os atributos e sentimentos que lhe são inerentes e dado o valor oriundo de si mesma como pessoa.

Protestam essas mulheres com veemência, mesmo na sua fragilidade, em face da constatação de que a sua dignidade é tratada de forma precária, ao serem cuidadas por profissionais de

saúde despreparados humanisticamente para as atribuições que lhes são confiadas. Declaram merecer todo o respeito, difícil de enfrentar o cotidiano, pois relatam com extrema tristeza, alterações emocionais, angústia, abandono e, particularmente, buscam, muitas vezes, não atraírem para si a antipatia dos profissionais que delas tratam, pois são conscientes da necessidade de cuidado.

Neste sentido, a mulher doente e sem esperanças de cura, ao conscientizar-se da debilidade de sua saúde e da falência generalizada de seu organismo, grita por socorro, implora que se preste mais atenção a todos os seus problemas, pedindo que não seja classificada como algo sem importância e descartável. Em face do olhar da mulher no processo de morrer, fica claro que a atenção requerida por ela já é direcionada às questões existenciais.

Sua fala pede aos profissionais de saúde uma atenção cuja qualidade assistencial seja não só o resultado da competência técnica, mas também o de uma maior sensibilidade humana.

Esse mundo institucionalizado do qual fazem parte hospitais, protocolos de tratamentos, ou, mesmo, ausência de atendimento, experimentado pelas mulheres por mim ouvidas, apresentam-se como uma dura e crua realidade. Todo o ser humano reage com certo temor ante a incapacidade, à diminuição de potencialidade, à dependência, por vezes humilhante, a solidão, a incerteza do quando e de como se dará a sua própria morte.

Estes temores evidenciaram-se na voz das mulheres de diferentes maneiras. A equipe que assiste o enfermo em situação de finitude deve estar atenta aos sinais velados, verbalizados ou simplesmente manifestados por expressões não verbais, que tornam possível a percepção da existência desses temores, e,

assim, de posse do conhecimento da realidade existente, possa exercer plenamente sua função de cuidador, proporcionando o conforto para amenizar a dor, o consolo da companhia, uma palavra de ânimo, de carinho, de acolhimento, sem frivolidades, ou simplesmente, sua permanência em respeitoso silêncio ao seu lado.

É possível perceber nos depoimentos que as mulheres procuram superar as transformações que ocorrem em suas vidas cotidianas, buscando a convivência mais próxima com os familiares, mesmo tendo em mente que está dependente de todos à sua volta. Convive ela, entretanto, com pensamentos conflitantes, solicitando o acolhimento de amor e de mais atenção dos profissionais de saúde que também coexistem em seu mundo.

É lamentável que os serviços de saúde, de maneira geral, apresentem características de atendimento que se aproximam da desumanização, dificultando o acesso ao sistema e falta de resolubilidade dos problemas. A mulher com câncer e que se encontra no processo de morrer tem, todavia, uma capacidade maior de percepção da plenitude de ser, apesar de suas limitações. Se a mulher tem capacidade de organizar-se, é preciso respeitar ao máximo possível os seus desejos, especialmente os que dizem respeito a visitas, conforto ou atenção em todos os níveis de suas necessidades, conforme foi observado em seus discursos.

As mulheres aqui ouvidas testemunham que a autonomia exercida por elas deve transitar pela liberdade de pensamento e expressão, e, serem livres de coações internas ou externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas.

Silva (2001) ressalta que a enfermagem precisa pensar sobre o que é importante quando se cuida, se somente o

desenvolvimento de técnicas e o ministrar tratamentos são importantes ou se há de considerar que ajudar a pessoa a resguardar sua dignidade é diferencial altamente significativo no ato de assistir o paciente no processo de morrer.

A lição apreendida aqui, pelo testemunho das mulheres, indica que o profissional de saúde deve esforçar-se sempre para diminuir o sofrimento do doente, tendo em mente que estar doente não é um problema separado de sua pessoa, biografia e meio. Deve-se também evitar, na medida do possível, que a terapêutica analgésica provoque, desnecessariamente, a perda da consciência do enfermo.

Com relação aos familiares, estes devem ser considerados pela equipe como uma unidade também carente. Ambos, paciente e familiares, precisam de ajuda. O objetivo maior do cuidado está em integrá-los ao máximo no processo da doença em curso, para que, ao chegar o momento da morte do ser doente, possa ele estar acompanhado de seus entes queridos, em todos os sentidos, e com o menor sofrimento possível.

Tendo em vista, portanto, toda essa minha longa e gratificante vivência, cuidando de mulheres com câncer, posso dizer, agora, com o desvelamento de uma das facetas deste fenômeno, que é imprescindível ouvir com freqüência as confidências das mulheres. Estas não têm só medo da morte, mas temem ainda o sofrimento relacionado ao processo de morrer. Isso ocorre especialmente quando esta experiência é marcada pela intervenção mutilante, impotência física ou pela dor.

A dor é o que existe de mais terrível na experiência humana e fato que tão freqüentemente acompanha a evolução da

doença oncológica, trazendo ameaça à integridade pessoal e rompendo perspectivas futuras.

É preciso que o profissional de saúde desenvolva a sensibilidade necessária, colocando em prática os fundamentos humanitários de sua formação acadêmica, de sua trajetória pessoal, como indispensáveis à percepção e contenção do sofrimento que vivencia a mulher no processo de morrer.

Terminado este capítulo, o significado do cuidar na voz das mulheres, reporto-me novamente à fala que desvela, de forma autêntica o fenômeno que estava velado no início deste estudo:

Aproximaria mais do paciente, ficaria mais tempo ao seu lado, tentaria ouvi-lo mais. Prestava mais atenção naquilo que ele está querendo dizer, ou seja, talvez naquilo que ele quer dizer, mas, não está conseguindo. Daria mais oportunidade para ele exteriorizar a sua dor, o deixaria chorar os seus medos, chorar as injustiças, chorar seu sofrimento. (d-11)

DESVELANDO CAMINHOS 8

8. DESVELANDO CAMINHOS

A minha trajetória na busca para compreender a condição existencial de ser-mulher-com-câncer deveu-se à minha inquietação diante das experiências dessas mulheres fora de possibilidade de cura. Percebi, no transcorrer deste estudo, a impossibilidade de lançar um olhar neutro e objetivo sobre a temática, uma vez que almejava encontrar desvelamentos para as minhas indagações, emergidas do meu vivido profissional com essas mulheres. Assim, situar-me à margem dos fenômenos seria negar minha própria história de vida.

Apoiada no referencial filosófico de Martin Heidegger, procedi à análise e à interpretação das vivências verbalizadas pelas mulheres no processo de morrer e, com isso, revelaram-se o cuidar sedimentado pelo próprio modo de ser, existir, nas relações consigo mesmas, com os outros e com o mundo. O meu envolvimento com a temática favoreceu-me ler atentamente e compreender o significado de suas experiências e constituiu-se no sustentáculo que impulsionou meu caminhar ao encontro da possibilidade de desvelar o que se mostrava oculto aos meus olhos.

A escolha do referencial fenomenológico permitiu-me entender, com maior clareza, muitas dúvidas que surgiram no decorrer deste estudo, as quais ajudaram-me a vislumbrar novas propostas de trabalho para interagir com pacientes na terminalidade.

É importante lembrar que assumir a situação de perdas, independentemente da qualidade que se dá ao cuidar dispensado à

paciente em sua terminalidade, é tarefa emocionalmente difícil para os profissionais de saúde.

Como pano de fundo de cada um dos depoimentos ouvidos, havia o depoente, mas não simplesmente o depoente e sim, uma pessoa e, acima de tudo, uma pessoa mulher, filha, mãe, esposa que, acometida pelo câncer, já havia percorrido uma extensa e penosa jornada. Naquele momento do depoimento, essa pessoa achava-se na situação de uma paciente excluída de qualquer protocolo médico capaz de restituir-lhe alguma saúde.

Para poder aceitar a morte de um paciente é necessário estar vivo, e vivo, aqui, implica, de algum modo, sofrer, compadecer-se, não ser indiferente *ao cuidar* e às misérias humanas presentes no cotidiano daquele que experiencia o sofrimento solitário causado pelos diversos matizes da dor oncológica.

Este estudo pretende, igualmente, contribuir para a prática de profissionais de saúde que cuidam de mulheres com câncer, vivenciando o processo de terminalidade. Em verdade, somente com o conhecimento e a compreensão do que o câncer realmente acarreta às suas vidas, é que poderão esses profissionais interagir com uma proposta de proporcionar melhor assistência ao cuidar, nas diferentes esferas de cuidado.

Considero, portanto, imprescindível que para uma prática dessa natureza, os profissionais de saúde devam ser educados desde a graduação, tendo como fio condutor a constante questão: Quem é este homem do qual nos propomos cuidar? Inúmeras revisões estão sendo feitas nos currículos das Escolas de Saúde mas, ainda são esforços embrionários. Há um longo caminho a

percorrer. Esse caminho inclui, necessariamente, a discussão da morte como parte da vida e as diferenças e semelhanças entre o curar e o cuidar que se mesclam no ato de cuidar.

Esta pesquisa possibilitou-me refletir sobre o processo de cuidar não apenas em relação aos discentes, mas também junto aos profissionais de saúde, enfermeiros e/ou médicos e outros de áreas afins. Um dos grandes desafios constitui-se em aprender a olhar como é realizada a assistência baseada nos cuidados, não apenas técnicos, mas também fundamentados nos princípios da humanização, tendo em vista poder gerar mudanças em relação à questão da qualidade.

Almejando realizar a devida articulação entre a academia e o serviço de saúde, percebo que essa temática deva ser trabalhada, também, em nível hospitalar, particularmente na rede básica de saúde na qual os recursos são muito mais limitados, e empregada na prática assistencial mediante o modo de ser, especialmente, dos profissionais que atuam na oncologia e outras áreas afins.

A partir da ótica da mulher, foi-me permitido alcançar o sentido do ser-mulher com câncer no processo de morrer não como algo acabado, mas como um ser de possibilidades, mesmo diante de uma situação factual que é o convívio com a finitude.

Este estudo revelou-me, também, que ser-mulher-com-câncer fora de possibilidade de cura é ter o seu modo de ser-no-mundo afetado pelas modificações em sua trajetória de vida, é buscar transcender e redimensionar a própria existência, aceitar e considerar as restrições impostas pela doença, bem como o cuidado prestado pelos profissionais de saúde. Nesse particular, as mulheres apresentaram sentimentos contraditórios em relação à

solicitude, como angústia e temor, ao ser cuidada, e que a condição existencial de ser-para-a-morte foi sendo desvelada pela própria história de cada ser.

Pude perceber, ainda, que os profissionais de saúde enfrentam várias dificuldades, destacando-se o despreparo da equipe para lidar com a mulher com câncer que experiencia o processo de morrer, o que gera maior sofrimento, especialmente quando ocorre o desrespeito ao ser humano, a dificuldade de esses profissionais identificarem as reais necessidades da mulher.

Com base na presente pesquisa, acredito ser possível afirmar que este estudo também sinaliza para uma intervenção ético-política, a fim de que o desejado no exercício da prática de uma profissão seja constituído por valores reais e plausíveis e não apenas ideológicos.

As mulheres com câncer fora de possibilidade de cura revelaram-me em seus relatos espontâneos que o ser para a morte reflete perdas. É a dor presente pela própria finitude, acompanhada pelo luto que já ocupa o espaço constituído pelo existir nessa condição.

São sentimentos revelados e expostos com a verdade centrada no ser que está se preparando para uma jornada rumo ao desconhecido e que disponibilizou e se expôs, com desejo para ser acolhida, para que outras mulheres que passarão pelas mesmas vicissitudes possam ser cuidadas de forma autêntica.

Para tentar compreender e interpretar cada discurso, o apoio do fenomenólogo Martin Heidegger, por meio de sua obra *Ser e Tempo*, teve grande significado nas situações do cotidiano assistencial no cuidar no processo de morrer. Permitiu-me refletir

sobre as possibilidades que cada mulher possui em seu contexto de mundo, ao ser cuidada.

Possibilitou-me, também, identificar e reconhecê-las como um ser aberto às transformações, tendo condições de alcançar seu próprio ser, buscar sua própria verdade, recuperando o significado do cuidar numa outra dimensão, retratando a si própria de modo existencial. A voz do grupo dessas mulheres trouxe um novo significado do cuidar no processo de morrer, abarcando o sentimento de ser-mulher com câncer e da compreensão mediada pela filosofia existencialista fundamentada em Martin Heidegger.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abbagnano N. História da filosofia. 4. ed., Lisboa: Editorial Presença; 1993. O existencialismo; cap. 15, p. 136-58.

Bassanezi C. (Coord. de textos); Del Priore M, organizador. História das mulheres no Brasil. 2.^a ed. São Paulo: Contexto; 1997. p .70-87.

Bochichi R. Câncer de mama ainda é o mais letal entre as mulheres [on line]. São Paulo. Disponível em:<
<http://www.estado.com.br/edição/mulher/saúde/mama.html>.> (06 jun. 2000).

Boemer MR. A Morte e o morrer. 3.^a ed. Ribeirão Preto: Holos; 1998.

Boff L. Saber cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 1999.

Bom Meihy JCS. Manual de história oral. São Paulo: Loyola; 1996.

Buber M. Eu e tu. Trad. de Newton Aquiles Von Zuben. 5.^a ed. São Paulo: Centauro; 1987.

Capalbo C. Abordando a enfermagem a partir da fenomenologia. Rev Enferm UERJ 1994; 2(1):70-6.

Carvalho MVB. A morte e o morrer “aspectos relacionados à preparação dos futuros profissionais de enfermagem - PUC-Campinas – In. Livro programa do 45.º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1993 nov. 28-dez. 03; Recife/Olinda. Olinda: ABEn-Seção Olinda-PE; 1993.

Carvalho MVB. O preparo do professor de enfermagem, ensinando e refletindo com o aluno a lidar com a morte de pacientes terminais - PUC-Campinas – 1994. [resumo] In: Livro programa do 46.º Congresso Brasileiro de Enfermagem; 1994 out. 30-nov. 4; Porto Alegre. Porto Alegre: ABEn-Seção RS,

Carvalho MVB. O ensino no ciclo básico na área da saúde: um meio ou um fim em si mesmo? [dissertação] Campinas (SP): Faculdade de Educação da PUC-Campinas; 1998.

Carvalho MVB, Franco ACR. Uma experiência de ensino sobre a relação paciente fora de possibilidade de cura/enfermeira em nível de graduação. Rev Prat Hosp 1999; (5): 47-54 .

D’Assumpção EA. Os que partem os que ficam. 3.ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 1993.

Doyle D. Au Revouir. [Presented at 3. rd. Symposium and Meeting of the International Association for Hospice and Palliative Care. 1999; Genebre.

Fávero MH, Gimenes MGG, Silva EMD. Terminalidade e enfrentamento: a relação entre emoção, cognição e qualidade de vida de mulheres mastectomizadas em fase terminal. In: Gimenes MG, organizador. A mulher e o câncer. Campinas: Editorial Psy, 1997.

Fernandes MFP. Conflitos éticos da enfermeira: uma abordagem heideggeriana. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1998.

Figueiredo MTA . A dor no doente fora de recursos de cura e seu controle por equipe multiprofissional (Hospice). *Âmb Hosp* 1996; 89: 63-70.

FOSP. Fundação Oncocentro de São Paulo. Manual de oncologia clínica. 6.^a ed. São Paulo: Springer-Verlag; 1999.

Giordani MC. Iniciação ao existencialismo. Petrópolis: Vozes; 1997.

Hallenbeck JL, Bergen MR. A medical resident impatient hospice rotation: experiences with dying and subsequent changes in attitudes and knowledge. *J Palliat Med* 1999; 2 (5): 34-46.

Heidegger M. Todos nós...ninguém: um enfoque metodológico do social. Trad. de Dulce Maria Critelli. São Paulo: Moraes; 1981.

Heidegger M. Conferência e escritos filosóficos. 4.^a ed. São Paulo: Nova Cultural; 1985.

Heidegger M. Ser e tempo . Trad. por Márcia de Sá Cavalcanti. 3.^a ed. Petrópolis, Vozes, 1993. v.2.

Heidegger M. Ser e tempo . Trad. por Márcia de Sá Cavalcanti. 7.^a ed. Petrópolis, Vozes, 1998. v.1.

Henriques MERM, Santos IBC, Silva FMC. Fatores de risco para câncer de mama em mulheres mastectomizadas. Rev Téc Enferm Nurs 2001; 36(4):24-9.

Kovács MJ. Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: Carvalho MMMJ, organizador. Dor: um estudo multidisciplinar. São Paulo: Summus; 1999. p. 318-37.

Josgrilberg, RS. O método fenomenológico e as ciências humanas. In: Castro, DSP, organizador. Fenomenologia e análise do existir. São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo; 2000. Cap.1, p. 75-93.

Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes; 1998.

L'abbate S. O direito à saúde: da reivindicação à realização. Projetos de política de saúde em Campinas. [tese]. Campinas (SP):

Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da UNICAMP; 1990.

Leloup J-Y; Boff L. Terapeutas do deserto. De Fílon de Alexandria e Francisco de Assis a Graf Dürckheim. 5.^a ed. Petrópolis: Vozes; 2000.

Leloup J-Y. Cuidar do ser: Fílon e os terapeutas de Alexandria. 6.^a ed. Petrópolis: Vozes; 2001.

Leopardi MT. Teorias em enfermagem: instrumentos para a prática. Florianópolis: Papa Livros; 1999.

LeShan L. O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. São Paulo: Summus; 1992.

Macieira RC. O sentido da vida na experiência de morte. Uma visão transpessoal em psico-oncologia. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.

Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.

Mansini ES. Enfoque fenomenológico de pesquisa em educação. Fazenda ICA. Metodologia da pesquisa educacional. 2.^a ed. aum. São Paulo: Cortez; 1991.

Mayeroff M. A arte de viver e servir ao próximo para servir a si mesmo. Rio de Janeiro: Record; 1971.

Mayeroff M. On caring. 2nd.ed. New York: Harper Perennial; 1990.

Meltzer LE, Pinneo R, Kitchell JR. Enfermagem na unidade coronariana. 3.^aed. Rio de Janeiro: Atheneu; 1997.

Merighi MAB. A docência de enfermagem em uma Universidade Pública: um enfoque fenomenológico. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1993.

Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programa de Controle de Câncer – Pró-Onco. Controle do câncer: uma proposta de integração ensino – serviço. 2.^a ed. rev. atual. Rio de Janeiro: Pró-Onco; 1993.

Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa da incidência e mortalidade por câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 1999.

Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Programa de

Controle de Câncer – Pró-Onco. Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. Rev Bras Cancerol 2000; 46 (2):155-62.

Muñoz DR, Fortes PAC . O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Iniciação à bioética. Brasília DF., Org. Costa SIF; Garrafa V; Oselka G. Conselho Federal de Medicina, 1998; p. 53-70.

Samara EM. A família brasileira. 4.^a ed. São Paulo: Brasiliense; 1993.

Safranski R. Heidegger um mestre da Alemanha entre o bem o mal. Trad. Lya Lett Luft. São Paulo: Geração Editorial; 2000.

Saunders C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. London: Edward Arnold; 1991.

Schraiber LB. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. Rev. Saúde Pública 1995; 29(1): 63-74.

Silva MJP. Reflexões sobre a relação interpessoal no cuidar: o fator corpo entre a enfermeira e o paciente. In: Meyer DE, Waldow VR, Lopes MJM. Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea. Porto Alegre: Artes Médicas; 1998. p.127-35.

Silva MJP. Qual a mensagem que quero transmitir quando cuido? Suplemento científico. Enfermagem oncológica. Rev Soc Bras Cancerol 1999; 2(8):3-8.

Silva MJP. Amor é o caminho: maneiras de cuidar. São Paulo: Gente; 2000.

Silva MJP. Percebendo o ser humano além da doença – o não-verbal detectado pelo enfermeiro. Nurs Rev Téc Enferm 2001; 4(41): 14-20.

Spanoudis S. Apresentação: A todos que procuram o próprio caminho. In: Heidegger M. Todos nós...ninguém: um enfoque fenomenológico do social. Trad. de Dulce M. Critelli. São Paulo: Moraes; 1981. p.9-22.

Stein E. Mudança de paradigma na filosofia: fenomenologia existencial como dramaturgia da existência e a dramaturgia dos pulsões. In: Forghieri YC, organizador., Fenomenologia e psicologia. São Paulo: Cortez; 1989. p49–70.

Stein E. Seis estudos sobre “ser e tempo” (Martin Heidegger). Petrópolis, Vozes, 1988.

Stein E. Seminário sobre a verdade: lições preliminares sobre o parágrafo 44 de Sein und Zeit. Petrópolis, Vozes, 1993.

Stroud M. Convivendo com o câncer. Orientações práticas para os pacientes e seus familiares. Petrópolis: Vozes; 1991.

Vieira S, Hossne WS. Experimentação com seres humanos, 2.^a ed. São Paulo: Moderna; 1987.

Twycross R, Lichter I. The terminal phase. In Palliative medicine: 2nd ed. London: Oxford University Press; 1998. p. 977-95.

Waldow VR, Lopes MJM, Meyer DE. Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.

Waldow VR, Lopes MJM, Meyer DE. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1998.

ANEXOS

Termo de consentimento livre e esclarecido

Prezada Senhora,

Meu nome é Mara Villas Boas de Carvalho, sou enfermeira, aluna do curso de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo. Estou realizando uma pesquisa sobre “**O cuidado da mulher hospitalizada**”. Tenho como objetivo neste estudo, compreender o significado do cuidar.

Para tanto, gostaria de conversar com a senhora. Esclareço ainda que se a prezada senhora concordar em participar deste estudo comprometo-me a respeitar todos os seus direitos como:

- ter liberdade de participar ou deixar de participar do estudo, sem que isso lhe traga algum prejuízo. Este estudo não tem vínculo com o hospital;
- manter o seu nome em sigilo absoluto, e o que disser não resultará em prejuízo na assistência recebida;
- interromper a conversa, caso sinta-se incomodada em continuá-la;
- conversar na hora que lhe for conveniente, informando-me sobre um horário e data em que possa se sentir mais confortável;
- garantia de receber uma resposta a alguma dúvida, durante ou após a sua contribuição.

Deixo-lhe o telefone: (19) 3269.0208, para que possa obter mais esclarecimentos ou informações sobre o estudo e a sua participação.

Caso aceite participar, farei algumas perguntas e vou precisar gravar o que a senhora falar. Sua contribuição fará parte de uma pesquisa científica e será apresentada em congressos e publicada em revistas na área de Saúde, no sentido de contribuir para um melhor cuidado de enfermagem.

Obrigada pela atenção,

Mara Villas Boas de Carvalho

Eu, _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar como sujeito desta pesquisa. Estou ciente dos meus direitos relacionados acima e dou fé que estes princípios serão respeitados pela pesquisadora.

Campinas, _____ / _____ / _____.

Assinatura

ANEXO 2

D.1. 49 anos. Solteira, vive a 17 anos com um companheiro (etilista) sem filhos. Escolaridade: 4.ª série do 1º. Grau. Profissão faxineira. Religião católica. Procedente de Campinas SP. Portadora de câncer na mama esquerda, metástase hepática, pulmonar e em pele, fora de possibilidade de cura. Kf. 40%. Tratamento: foi realizado cirurgia, quimioterapia. No momento da entrevista a paciente apresentava ulceração com infecção secundária local. Continuava recebendo tratamento quimioterápico paliativo. Duração do tratamento 7 meses. SUS. Duração da entrevista: 25 minutos, realizada no hospital. Assistida pela pesquisadora desde o momento em que ficou fora de possibilidade de cura.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Acho que eu gostaria de ser cuidada com carinho e muita paciência (choro). É o que às vezes sinto muita falta. Tenho muita dor. Eu sinto que as pessoas perdem a paciência com a gente. Elas acham que a gente está com frescura, fazendo fita, que sinto dor porque quero. (Choro) Não é bem assim. A dor é muito forte. Às vezes acho que não vou agüentar, não vou dar conta. Quando ela (dor) vem, peço pra Deus me levar embora o quanto antes. Quantas vezes a gente toca a campainha para chamar as enfermeiras para nos dar o remédio, e elas levam um tempão pra virem, isso quando vem. As companheiras de quarto é que acabam levantando da cama e vão lá chamar as moças. Aí elas vêm e acham ruim. Elas falam que eu não sei esperar, eu sou muito afobadinha, e dizem que tenho que ter paciência. Sabe a dor não é nelas. A médica vem de manhã me ver, eu falo com ela para dar um remédio mais forte pra tirar a dor, e o que acontece, eu acho que elas esquecem, eu continuo tendo dor. Os médicos vivem correndo, nem examinam a gente direito. Não é só comigo, com elas também (companheiras de quarto). Você vê, estou nessas condições, sem trabalhar. O meu companheiro também está afastado do serviço a um tempão, ele sofreu um acidente trabalhando e até agora está parado, e o pior sem receber. Às vezes acaba o remédio em casa, preciso dele pra dor e não tenho dinheiro pra comprar, recebo cento e oitenta reais. Como é que a gente pode sobreviver com tão pouco dinheiro? Não dá nem para fazer as despesas de mercado. Pra ajudar o A.

(companheiro), ele gosta de beber, acaba exagerando sempre, e aí é que é duro pra mim (*choro*). Não sei o que faço. Na verdade, não posso fazer nada. Estou dependente da boa vontade das pessoas (*choro. Silêncio por aproximadamente quatro minutos*). Tenho muito medo... (*Coloquei minha mão sobre seu braço, permaneci ao seu lado sentada, aguardando ela acalmar-se*). Você não imagina como é bom quando alguém fica perto de mim, me escutando... Eu fico sozinha o tempo inteiro, não tenho ninguém para me ouvir (*choro*). Sabe, isso aí que você está fazendo, ficando ao meu lado, ajuda a desafogar. Desculpa (*choro*). Tenho minha mãe. Ela mora em São Paulo, às vezes vem me ver. Eu me faço de forte. Ela já tem muita idade, ela já está sofrendo tanto de me ver nesta condição. Sabe, acho que é isso, os doentes precisam ser tratados com mais carinho, mais atenção. As enfermeiras deveriam acreditar na dor da gente, fazer o remédio na hora certa. Eu sei que é corrido pra elas. Mas elas estão aqui pra isso, ajudar a gente. Elas precisam conversar mais. Eu acho que é isso, ouvir a gente, o que falta é carinho, mais paciência (*choro*). **Obs:** *Esta paciente quando necessitava ir até ao hospital fazia uso de transporte coletivo. Referia não passar bem em decorrência de vômitos e muita dor. Sua residência fica em um bairro afastado do hospital de referência. Permanecia na estrada pedindo carona em automóvel, para chegar mais depressa.*

D.2. *51 anos. Casada. Dois filhos, de 17 e 22 anos. Escolaridade 2.º grau completo. Profissão: aposentada. Religião católica. Procedente de Itu SP. Portadora de câncer de mama esquerda, quadrante superior interno, em progressão, com múltiplas metástases, fêmur esquerdo com fratura patológica há 8 meses, fora de possibilidade de cura. Kf. 30%. Tratamento: realizado mastectomia, quimioterapia, radioterapia, cirurgia. Tempo de tratamento: 2 anos e oito meses. SUS. Duração da entrevista 45 minutos, realizada no hospital.*

Assistida pela pesquisadora desde a metade do tempo de tratamento.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Eu gostaria muito que os médicos e as enfermeiras conversassem mais comigo, que eles explicassem mais o que está acontecendo e o que vai

acontecer comigo. Gostaria muito que eles me curassem. Estou com medo. (*Voz embargada, silêncio, aproximadamente dois minutos. Permaneceu olhando fixamente para mim. Toquei-a, permaneci sentada ao seu lado*). Sabe, estou sentindo que não estou bem, estou me acabando (choro). Tenho medo do que vai acontecer comigo, não quero ficar sozinha. É muito duro você olhar para seu marido, seus filhos e não poder fazer nada. Sinto-me totalmente sozinha, mesmo que eles tentem me dar carinho, sei que eles estão sofrendo. Os olhos dizem tudo, estão sempre vermelhos. Um olhar triste. Eles não conseguem falar muita coisa. O que sabem fazer é dizer que logo vou ficar boa. Tudo vai voltar ao normal. Mas sei que isso não vai acontecer. Eu vejo, eu sinto pelo próprio comportamento da médica, dos enfermeiros. Eles chegam perto de mim e nem olham. Eles desviam o assunto quando faço algumas perguntas provocativas, pra ver se alguém fala o que está acontecendo. Acho que precisava que alguns deles se aproximassem mais, deixassem de ser tão técnicos, que parassem de aborrecer a gente como: “você comeu; vomitou; seu intestino funcionou? Dá o “braçinho”, vamos pegar uma “veinha”. Toma o “remédinho”. Você vai fazer radiografia do tórax. Vou prescrever mais químio”. E assim vai. Só isso que sabem fazer... “você isso, aquilo”, e mal te olham. Eles não estão preocupados em perguntar para você se quer falar alguma coisa, se está com dúvida, se você precisa de alguma coisa, “como posso te ajudar?”. A gente virá um boneco na mão de todos vocês. “Agora é hora do banho; é hora de trocar a cama; não comeu nada!” Elas não perguntam o que é que eu gostaria de comer? O que é que gostaria de estar podendo fazer? Ficar trancada neste quarto o dia inteiro, ouvindo gente chorar, gritar de dor, gemer, ver as companheiras de quarto morrerem perto da gente. Vocês não podem imaginar o que é passar por tudo isso, e ainda dizer que está tudo bem (*choro*). (*Virou o seu rosto para o lado oposto, permanecendo por 8 minutos em silêncio*). Como é difícil você olhar para frente e não enxergar nada, nada, nada... Que vida que é essa? É melhor morrer do que ficar vegetando, dependendo das pessoas. Eu que sempre fui uma mulher independente. *Quais são os profissionais de saúde que você refere, quando diz que deveriam estar mais próximos de você?* A médica, as enfermeiras que estão cuidando de mim. Sinto que quanto mais eu pioro, mais vejo eles se afastarem de mim, menos elas conversam, mais distantes estão, e a gente nessa agonia. Quero ouvir delas o que está acontecendo. Eu te pergunto: você acha que vou morrer? Tenho medo. O que está acontecendo de verdade?

Continuo a ter esperança, ou já desisto de vez? Faço planos futuros? Como é que vão ficar meus filhos? (*Choro*). É isso aí. Como é difícil. Posso dizer pra você que é insuportável. É muita dor para uma só pessoa. Estou só, não tenho com quem falar, não tenho perspectiva de futuro. Tenho muito medo, do que está para acontecer.

D.3. 40 anos. Separada. Quatro filhos, de 3, 10, 12 e 16 anos. Escolaridade 5^a. série do 1^o grau. Profissão autônoma. Religião católica, convertida atualmente para a evangélica. Procedente de Sumaré SP. Portadora de tumor de mama, metastático em tecido ósseo, condrosarcoma, fratura patológica de úmero direito e fêmur esquerdo, desabamento das vértebras, fora de possibilidade de cura. Kf. 30%. Tratamento: realizado mastectomia, cirurgia, quimioterapia. Tempo de tratamento 10 meses. SUS. Duração da entrevista 1 hora de 5 minutos, realizada no hospital. Assistida pela pesquisadora desde o início do tratamento.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Eu gostaria que me escutassem. Para mim é uma questão importante. Sinto falta. Fico internada pensando nos meus quatro filhos, em casa. Como é que eles estão se virando, alimentando, as suas roupas? Eles já têm tão pouco, se não cuidar como que fica? (*choro*). Desculpe, sou chorona mesmo. (6 minutos de pausa.) Espere um pouco, vai passar. (*Permaneci em pé, toquei seu antebraço*). Já estou internada há vinte e três dias. Sinto-me morta. Eu morri por dentro. Não tenho mais esperança. Agora só me resta empurrar meus filhos, para que eles possam continuar sobrevivendo, aprendendo a se sustentarem sozinhos. A minha preocupação é com a caçulinha. Preocupo-me muito com ela. Eu ainda não morri por causa dela. Ela é quem tem me segurado. Eu me seguro na frente deles, procuro não chorar, ficar firme. Percebo que eles também estão sofrendo muito. Vejo eles se aproximarem de mim com os olhos vermelhos, marejados. Procuro fazer piadas, dar risadas. Sei o que nós estamos sofrendo. Sempre trabalhei, fui eu que sempre sustentei a casa. Meu marido sempre se deu mal nos negócios. As pessoas acham que a mulher tem a cabeça fraca, mas tudo que eu falava para ele não fazer, explicava, mas ele nunca me

escutava, e dava tudo errado. Tive muita coisa. Sempre foi com meu esforço, meu trabalho, que a gente tinha conforto em casa. Agora com a doença nos ossos estou na cama dependente das pessoas, e, pior, sem poder fazer nada. Estou tanto tempo internada, louca de vontade de ir para casa pra ver meus filhos, orientá-los. Estou preocupada. Vendi o que tinha, para abrir uma lanchonete pra meus filhos poderem construir um futuro, um meio de se sustentarem. Até que está indo, tem aumentado o movimento aos poucos. É tão bom quando posso falar com alguém. Aqui a gente não tem com quem conversar, alguém que possa me compreender e que saiba escutar. Os profissionais daqui não se envolvem com a gente. Acho que é uma forma deles se protegerem das pessoas que estão doentes e internadas. *(Parou de falar, ficou contida, aproximadamente dois minutos)* Sabe, fico pensando porque que fazem isso. Será que eles evitam conversar comigo somente, ou, é com todos os doentes? Vejo as enfermeiras entrarem aqui, fazerem o que precisam fazer, às vezes nem nos cumprimentam, nem olham pra gente. Quando a gente pergunta alguma coisa pra elas, dizem que vão ver, elas vão perguntar pro médico, e esquecem, não dão a mínima. Os médicos entram aqui estão sempre correndo, eles só sabem dizer que está tudo bem. Vamos esperar até a manhã pra ver como vai ficar. Ou quando não os médicos dizem vamos esperar os resultados dos exames. Eu fico na expectativa no dia de amanhã. Às vezes converso com uma mulher que vem limpar o quarto, ela conversa comigo um pouco. O meu tempo é o hoje, não me resta muito tempo. Te falei o que me mantém viva ainda é minha menina, sei que ela precisa muito da mãe ainda. Fiquei sabendo que a professora da escola dela perguntou, porque que eu não ia às reuniões? Porque que não estava indo à escola? Ela desatou a chorar tanto que a professora ficou assustada, e ela contou que eu estava doente e não podia andar. Estou notando que ela está diferente depois disso, está mais quieta, perguntando o que vai acontecer comigo, se vou ficar boa. Até meu ex-marido tem vindo me visitar. Ele foi uma pessoa que nunca soube me escutar, nunca soube fazer isso. Para você ver, ele me abandonou quando soube da doença, já está com outra vivendo amasiado. *(Choro intermitente. Permaneci ao seu lado, providenciei um lenço, toquei-a, aguardei silenciosamente até que voltasse a falar. Dez minutos de pausa)*. É isso não é fácil, não tenho mais esperança de nada, estou nesta cama, aqui completamente imobilizada. Sempre fiz anualmente exames

preventivos, sempre fui ao médico, nunca fui desleixada. Até que em março de 2001 descobri uns caroços na mama esquerda. Voltei no médico e a doença já estava espalhada no corpo todo. Estou com os ossos fraturados, as vértebras, os médicos disseram que desabou minha coluna. O que você acha que posso esperar mais da minha vida? O que me resta agora, é alguém que possa me escutar, e também que tenha paciência comigo. É alguém que queira me ajudar a enfrentar tudo isso, que me dê forças para atravessar esses momentos tão difíceis, é muita dificuldade que estou passando, tenho muito medo do que está para vir, e o vai me acontecer. É isso.

D.4. *44 anos. Viúva. Dois filhos, de 17 e 19 anos. Escolaridade grau superior, com formação em Pedagogia e Filosofia. Profissão professora. Religião católica. Procedente de Campinas SP. Portadora de carcinoma escamocelular invasor do colo uterino, com metástase pulmonar e fígado, fora de possibilidade de cura. Kf. 60%. Tratamento: realizada cirurgia estereotomia, quimioterapia e hormoterapia. Tempo de tratamento: 1 ano e 9 meses. Convênio. Duração da entrevista 25 minutos, realizada no hospital.*

Assistida pela pesquisadora desde o início do tratamento.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Ser tratada com respeito, muito respeito. Em primeiro lugar, a enfermeira precisa saber que está lidando com um ser humano que está doente e muito frágil, com dor e que está sofrendo muito, com o tratamento terapêutico e com os inúmeros efeitos que a química faz dentro e fora da gente. Quando por exemplo, for passar uma sonda na gente, é importante que explique o que vai fazer. Como vai ser realizado o procedimento, passo a passo. Como vai ser realizada a técnica. Elas se esquecem que a gente está com medo, medo do procedimento, a gente tem medo de tudo. Vocês precisam saber que estão diante de um ser humano, que está vivo, ainda não morreu. A gente fica exposta o tempo todo, como um cadáver, um corpo nu. Tudo fica simplificado demais. Fico pensando se elas não se dão conta que estão diante de uma pessoa, seu semelhante. Quando eu fico hospitalizada, tenho muito medo de estar aqui

dentro. Sinto falta de minhas filhas, a gente não tem com quem conversar. Veja só, fazem uma série de procedimentos comigo, e quantas vezes já aconteceu, não trocaram uma palavra comigo. Não pense que com os médicos é diferente disso, às vezes até pior. Pouca informação a gente tem deles. Procuro fazer muitas perguntas para eles, eu preciso saber do meu caso, sei que está difícil a cura, meu próprio corpo sente, sei que cada dia estou mais debilitada, dependentes de vocês. Os profissionais precisam ser mais humanos, eles acham que o câncer só dá na gente, que eles são intocáveis. Sinto que falta complementar o atendimento, o cuidado. É olhar mais para a gente, prestar mais atenção no que a gente necessita falar, escutar mais com atenção aquilo que a gente tem que falar, precisamos de devolutivas, e não fazer de conta que estão ouvindo. Percebo que eles entram aqui só para cumprir tabela, é muito mecânico demais, tudo muito fragmentado. Vejo as discussões dos professores com os alunos no pé da cama, eles não têm nenhuma preocupação com a pessoa que está doente. O foco da discussão é a doença e não vejo nenhuma integração com a pessoa. Na minha visão o grande responsável por isso é o professor que estimula no aluno a visão técnica, a fisiopatologia. Eles tocam o doente como se tocassem um boneco. Tocam o corpo do doente a quantidade que eles querem. Eles não estão preocupados em saber se a gente quer ser tocada, se está doendo, se está incomodando. A dor é do doente. Não perguntam para o paciente se ele permite ser tocado, a todo o momento a gente é invadido, o corpo, a alma, o espírito. Me sinto uma máquina avariada. Uma nau sem rumo. O cuidado está longe de ser verdadeiro. São questões desumanas, não tem nada humano

D.5. 41 anos. Viúva. Quatro filhos, de 11, 15, 17 e 18 anos e mãe de criação de uma menina de 2 anos. Escolaridade: primário incompleto. Religião espírita. Profissão: empregada doméstica. Procedência de Hortolândia. Portadora de mieloma múltiplo, com múltiplas metástases, fora de possibilidade de cura. Kf. 40%. Tratamento: submetida à cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Tempo de tratamento: 1 ano e 9 meses. SUS. Duração da entrevista: 55 minutos, realizada no hospital.

Assistida pela pesquisadora desde o momento em que ficou fora de possibilidade de cura.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

É uma pergunta difícil de responder, ao mesmo tempo fácil. Você tem me acompanhado praticamente em toda a minha trajetória, dentro e fora desse hospital, em casa, e também a minha família. Não está sendo nada fácil para mim e para eles. Eu sei que não tenho muito tempo para resolver as minhas pendências, e o que me preocupa mais é a minha caçulinha que estou criando. Ela é muito novinha para ficar sem mãe outra vez. Descobri que sou portadora de uma doença crônico-degenerativa, o câncer denominado mieloma múltiplo. Tive revelado o diagnóstico no dia 06 de agosto de 2000, dia em que completei 41 anos, no Hospital M. G., pelo médico. Neste local senti-me uma verdadeira cobaia. Quando o médico percebeu que estava quase para ser transplantada, não sei o motivo, mas fui sumariamente transferida de Hospital, desde então fui recebida pela equipe médica da hematologia deste local. Fui atendida por uma médica. Fez-me um check-up total. Logo em seguida começou o tratamento com a quimioterapia. Para mim iniciou-se mais uma etapa de esperança, sendo que esta médica, digo sem medo de errar, é um amor, principalmente pelo lado seu lado humano de me tratar. Está sempre disposta para responder todas as minhas dúvidas. Esta médica parece uma “vampirinha”. Gosta de tirar o meu sangue. Eu sei que faz parte do tratamento. Até então, tinha um marido, um companheiro que compartilhava comigo a minha dor. Não era apenas um marido, era também meu amigo, um amante, um enfermeiro, ele sempre dizia que queria morrer primeiro do que eu. Além da dor do câncer, enfrentei uma outra dor, uma dor que dói demais, é infinita, não existe analgésico que passe, e nem que alivie. Em uma certa noite meu marido entrou em depressão e tomou mais de cem comprimidos. Fez um coquetel de drogas e ingeriu todos os comprimidos, comprados somente com receita médica. E, assim, foram momentos de muita espera... Um tempo que parecia uma eternidade, angustiante. Ficou (internado) na UTI (onde), acabou não resistindo a toda corrosão orgânica que os remédios tinham-lhe causado em seus órgãos, vindo a falecer. Bem, (veja) como o meu câncer afetou seu lado emocional. Eu o perdi dentro do Hospital. Meu mundo caiu. Amei este homem em toda sua dimensão humana, mais do que a mim mesmo. Enquanto esperava a liberação do seu corpo, eu gritava desesperada, sem forças, desgastada, o mundo desabou mais uma vez em mim. Eu

dizia: “não quero mais fazer quimioterapia”, também queria morrer, queria estar com ele, eu queria desaparecer. Perdi meu marido, ele tinha tanto significado para mim. Acreditem, não sei de onde apareceram tantas pessoas para me ajudar. É o motivo pelo qual hoje estou aqui podendo falar das inúmeras dores que passo e não tenho com quem dividir. (*chorou durante 6 minutos. Aguardei em silêncio. Toquei-a*) Estou podendo olhar mais uma vez para você e desabafar esta dor, esta angustia, todo o meu sofrimento. Por mais que penso na esperança de viver, você sabe que já fui desenganada. Cada dia que passa, sei que meus dias estão contados. Sinto isso em meu corpo, nas minhas limitações, e na dependência cada vez maior das pessoas. Cada dia fica mais difícil para andar e para reagir. No momento maior do meu desespero, da perda do meu marido, eu pensei que vocês estavam ali somente porque eu estava muito frágil, depois vocês vão sumir (pensei). Mas não. Foi um engano. Todas as internações vocês se fazem presente, vem me ver. Sabe, o câncer é uma doença terrível. Precisamos da medicina, mas também sem Deus tudo seria em vão. Em uma dessas internações, conheci um médico que cuidou de mim quando extravasou químio em meu braço, o Dr. G., um médico humilde, carinhoso. Chegou bem pertinho de mim e me falou de Deus... Como foi bom para mim, saber que um médico teve tanta sensibilidade naquele momento e me falou em Deus, me fez refletir uma porção de coisa. Sabe, as pessoas que cuidam da gente são tão técnicas, exercem a profissão como se fossem uns robôs. No bloco 2 (onde) eu fico sempre internada, é uma agito só. É barulhento, é gente gritando de dor, fora aqueles que morrem no leito ao seu lado. Mais temor causa na gente. Professores, alunos, discutindo tudo sobre você na sua frente, (usando) todo um palavreado técnico, difícil de você entender. Você sabe que é de você que estão falando, da tua doença... Eles agem como se tivesse um boneco deitado na cama. É humilhante demais... Viram as costas e vão embora sem o mínimo de satisfação..., não trocam uma palavra com a gente. O que mais eu preciso agora é que as pessoas tenham muita paciência, carinho, atenção. Não tenham pressa, olhem para mim quando estiverem fazendo algum procedimento, conversem comigo. O que sinto é que as pessoas ficam mais distantes da gente. Não estou me queixando de ninguém especial, mas é que as pessoas não se dão conta que aqui tem uma pessoa nesta cama, deitada, doente. As pessoas se tornam muito passivas. Não sei, elas são intolerantes. Já estou com meus

braços em farrapos, não acham mais veias. Percebo que as enfermeiras ficam sem paciência. Já entram aqui de cara feia, bravas porque é difícil achar as veias, elas têm que ficar muito tempo tentando. Não são só as enfermeiras. Os médicos também. Examinam a gente rapidinho, vão embora, e só voltam no dia seguinte, isso quando volta o mesmo médico. As vezes é outro. Não tem seqüência no cuidado, no tratamento. Olha, para resumir, acho que os profissionais, o médico, a enfermeira e os demais precisam ter sensibilidade, amor, naquilo que fazem, principalmente quando cuidam de pessoas que estão doente, sofrendo dor, que estão tratando dessa doença maldita. A gente sofre desde o momento em que é revelado que você tem a doença. Desaba o mundo em sua cabeça. Posso deixar uma mensagem para as pessoas que estão doentes e para os profissionais? Quando perdi meu marido falei para Deus: “Senhor não quero mais a cura, quero apenas que o Senhor prolongue meus dias de vida, para que eu possa criar meus filhos”. Minha meta agora é ajudar todas as pessoas que precisam de mim. Quero conhecer pessoas novas, inteligentes, viajar, cuidar-me, vestir-me bem, quero voar, voar... viver o presente, sem me preocupar com o futuro. O futuro é o presente. Sou livre, quero continuar sonhando com quem amo hoje. Para as pessoas que têm essa doença (digo): lutem com todas as forças, para que ninguém, amanhã, quando você não estiver mais no plano terrestre, não lembrem de você como uma pessoa que se acovardou diante de tanto sofrimento. E para os profissionais, exerçam com paixão, com amor a profissão, sejam competentes, não só no exercício da cura, mas também para não cura. Não se esqueçam que por trás (do doente) existe um ser humano, uma pessoa que precisa ser cuidada com amor e com muita paciência, sejam tolerantes.

D.6. 29 anos. Casada. Dois filhos, de 4 e 7 anos. Escolaridade 2º grau completo. Profissão balconista. Religião católica. Procedente de Indaiatuba. Portadora de câncer de mama com múltiplas metástases, fora de possibilidade de cura. Kf. 40%. Tratamento cirurgia, quimioterapia, radioterapia. Tempo de tratamento 1 ano e 2 meses. SUS. Duração da entrevista 20 minutos, realizada no hospital. Assistida pela pesquisadora desde o início do tratamento.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Você sabe que nunca pensei nessa possibilidade, de poder falar para um profissional como gostaria de ser cuidada. A gente acha que vocês são competentes, e nunca pensei nesta hipótese de poder falar sobre isso. Apesar de ter mais ou menos 14 meses de tratamento, parece uma eternidade, parece que não vai ter fim. Por mais que a gente queira acreditar na cura, é muito difícil eu pensar que vou me curar por completo. Cada dia que passa a cura fica mais distante, todo dia tem uma complicação. Tudo virou dos avessos, a minha vida, a minha família, meu trabalho que gostava tanto. Hoje não posso mais exercê-lo, tive que me afastar mesmo. Não tenho mais forças para agüentar o serviço. Mas de tudo o que está acontecendo comigo, e o que está me deixando mais angustiada, e com muito medo, são os meus filhos. Estou enlouquecida em pensar neles, e também em meu marido. Já não consigo mais ser mulher, não consigo ser mais mãe de verdade. Tudo está por conta dos outros. (*Choro, 2 minutos. Fiquei em silêncio*) Há essa doença. Desde o momento que fiquei sabendo que tinha câncer, tudo modificou, não sou dona de mais nada, nem de mim mesma. Estou na mão de vocês, médicos, enfermeiros, da família, sou uma inútil. Não posso fazer mais nada, cuidar de casa, da minha família. O meu marido sozinho está totalmente perdido. Acho que precisavam descobrir a cura dessa doença. Ontem mesmo, morreu do meu lado, uma senhora que começou o tratamento junto comigo, com a mesma doença que tenho, na mama. Como você acha que estou me sentindo hoje, sabendo que amanhã serei eu que estarei vivendo o mesmo processo. Acho que as enfermeiras deveriam ter mais sensibilidade, e não deixar isso acontecer perto da gente. Ver uma pessoa agonizar a noite toda do seu lado, e ninguém fez nada. Só puseram um pano branco, para separar a gente, ficou sozinha o tempo todo, ninguém estava ao seu lado, ninguém da sua família, nenhum amigo. Será que vai acontecer comigo a mesma cena? Os profissionais deveriam ser mais humanos, deveriam se colocar no lugar do outro. Pergunto a você. É assim que você gostaria de morrer? É assim que essas enfermeiras gostariam de viver seus últimos momentos, morrer isoladas? Sem ninguém? Faz três dias que essa senhora chorou de dor. Não deixou ninguém dormir, estamos em vigília três dias e três noites. Ainda tentei falar com os enfermeiros, eles disseram que iriam tomar providência, ela se foi, e nada foi feito. Isso é um absurdo, é inacreditável. Estou muito revoltada. Esta senhora perguntou o meu

nome, porque ela precisava chamar alguém, alguém pelo nome, para não se sentir sozinha, quando estivesse morrendo. Ela me disse que queria ter sua família junto. A gente que passa por essa doença, aprende a relevar muita coisa na vida. Coisas que a gente com saúde não consegue fazer. Tem alguns profissionais que são realmente profissionais, gostam de atuar na área. Mas tem também outros profissionais aqui neste ambiente, não posso acreditar que são profissionais de verdade. Eles esquecem de seus princípios, de seus valores. A nossa companheira é a doença, o câncer, devora por dentro, e por fora. Vejo minhas fotos antes e o depois, me vejo acabada, em frangalhos, emagrecida, sem cor, pele e osso. Mas a gente merece ter um tratamento mais significativo, mais atenção, de forma mais digna, eu sou gente. Preciso receber atenção, mais carinho. Não é só entrar aqui e perguntar de forma fria, você passou bem. Olham sua pressão, sua temperatura, levam para o banho, é como se estivessem lidando com um boneco. Retiram minha camisola, mexem em meu corpo como uma máquina danificada. Quantas dores. Oh! meu Deus. (*choro, 3 minutos. Fiquei em silêncio, toquei-a.*) Porque tanto sofrimento, tanto descaso com você? Parece que você os incomoda. Pelo menos é essa impressão que passam para mim. Não são todos, mas a grande maioria. Fico indignada com certos tipos de tratamento com o paciente. Aonde é que está a ética desses profissionais? É um ser humano que está a sua frente. Sabe, é um ser humano cuidando de um outro ser humano. Eles deveriam a todo instante se perguntar: como é que eles gostariam de estarem sendo cuidados? Olhar com mais atenção, com mais profundidade, com mais competência, não só técnica, mais educadamente, mais atenciosamente. Entender seus sentimentos.

D.7. 33 anos. Casada. Dois filhos, de 6 e 9 anos. Escolaridade 2º grau incompleto. Profissão do lar. Religião católica. Procedente de Salto. Portadora de câncer de ovário, com metástase hepática, óssea. Tratamento: cirurgia, quimioterapia, radioterapia, fora de possibilidade de cura. Kf. 40%. Duração do tratamento: 3 anos e meio. SUS. Duração da entrevista: 20 minutos, realizada no domicílio.

Assistida pela pesquisadora desde o início do tratamento.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Na verdade o que eu desejo sempre é que as pessoas, ou melhor que os profissionais desse hospital cuidassem da gente com calma, com paciência, e também que eles passem para mim confiança e conhecimento técnico quando realizam os procedimentos. Precisam ter atenção ao realizarem um curativo, pegar uma veia, tirar sangue, e outros procedimentos, pois eles são muito doloridos. E também quando fossem realizar algum procedimento na gente, eles deveriam explicar o que vão fazer. Acho que eles são muito automáticos, é como se ligassem na tomada elétrica, no 220 e vão em frente, não param. Por mais que estamos acostumados com o que vão fazer, a gente tem medo. Uma outra coisa importante e que às vezes deixam muito a desejar, com relação a dor. Às vezes você precisa implorar, chorar, para eles trazerem remédio para a dor. Acho muito importante, eles deveriam desenvolver maior sensibilidade e acreditarem na dor da gente. A dor é muito forte, dói muito. Eles falam que vão tomar providência, e demoram demais para fazer a medicação. Eles dizem que são os médicos que não prescrevem o remédio, e que eles precisam ir procurar o médico. Eu pergunto para os médicos e eles dizem que eles deixam sempre prescrito. Não sei em quem acreditar! Fora as nossas outras dores, de ficar internados aqui, sentir enjoos, vômitos, não poder comer o que você tem vontade. Ficar em uma cama de hospital é muito difícil principalmente quando você sabe que o mundo lá fora está rolando, seus filhos, o marido, sua casa, falta de grana e outras coisas mais. Acho que é isso. A gente também vê profissionais que cuidam da gente, com dedicação, eles tem amor naquilo que fazem, eles têm paciência, são educados. Como isso faz bem para o paciente, a gente ser acolhido, trocar umas palavrinhas, eu me sinto muito só aqui, as horas não passam. Na verdade a gente precisa de muito pouco, a gente quer um pouquinho mais de atenção.

D.8. 33 anos. Casada. Dois filhos, de 3 e 7 anos. Escolaridade: 2º grau incompleto. Profissão: do lar. Religião mórmon. Procedente de Campinas SP. Portadora de câncer de mama com múltiplas metástases, hepático, ósseo, cérebro, fora de possibilidade de cura. Kf. 40%. Tratamento cirurgia,

quimioterapia. Duração do tratamento 3 anos e 3 meses de tratamento. SUS. Duração da entrevista 60 minutos, realizada no hospital.

Assistida pela pesquisadora desde a metade do tratamento.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Na verdade eu penso que em primeiro lugar o paciente não pode deixar cair a peteca. Precisa ter muita força de vontade de viver, é o mais importante, viu? Porque, se você deixar a peteca cair – vamos falar deste jeito, que todo mundo me entende, aí tudo cai. Você derruba marido, filho, mãe, pai, derruba toda a família. Então, enquanto você está doente, você tem que manter o sorriso, porque anima os outros, sabe. Eu estou assim, eu estou meia chorona, lógico. Também, ninguém é de ferro. Se alguém vem conversar comigo, não é para todo mundo, mas a gente tem que desabafar, é importante a gente conversar. Uma outra coisa que acho importante é ter vontade de viver. Ter vontade de tratar, mesmo que seja uma coisa ruim. Preciso de muito amor. Acho que o amor que a gente tem pelas outras pessoas é que dá forças para gente. Acho que enquanto você ama as outras pessoas, é a força que acaba movendo você durante esse penoso tratamento. A dor do tratamento é horrível. Ah! é uma dor horrível, viu! É uma dor de expectativa. É uma dor que dá muito medo, principalmente com a incerteza quando o futuro. Ah! é uma dor, vamos por etapas. Tem a dor física, que é a dor que você tem pelo câncer. Tomo o remédio. Eu tomo morfina. Tomo, porque eu tenho muita dor, e, se eu não tomar eu não ando. Antes, eu tomava de quatro em quatro horas. Agora eu tomo duas vezes por dia. Um de manhã e um à noite. Daí, de manhã eu tomo para passar o dia bem e de noite eu tomo para dormir bem. Tem também a dor emocional. É uma dor que dói muito. Vamos supor, a dor do medo de morrer. Às vezes eu fico pensando assim: se fosse para mim morrer, cair aqui e morrer, era uma beleza, mas é aquele medo de você voltar para o hospital. É aquela dor de você estar só, sem ninguém dos familiares. Você entende é uma dor por dentro de você, e ter que pensar que você vai ter que ficar deitada num leito, não sabe quanto tempo, não sabe o que te espera. É um medo, é angustiante. É muito ruim a angústia! É uma dor no peito, é uma dor que vem aqui de dentro. Tem hora que eu mesma, não sei o que eu sinto. Tem hora que eu falo: “será que hoje eu estou sentindo uma dor física ou será que hoje estou sentindo uma dor emocional?”

Eu nunca sei descrever o que estou sentindo. Sabe, só eu tive uma psicóloga, então ela me ensinou muita coisa. Ela fez com que eu soubesse separar um pouco da dor física e um pouco da dor emocional. Eu não sofro tanto por causa disso. Gostaria também que os profissionais que cuidassem de mim tivessem muita paciência, ter um pouco mais de atenção. Pois o câncer não é uma doença qualquer, que você sabe que vai tomar remédio e amanhã vai estar tudo bem. Você tem que dar um pouquinho mais de atenção. Se a pessoa chorar, reclamar, deixa! Não vai chamar a atenção dela. Não vai falar que ela é mole! Sabe, eu já vi isso, viu? Eu já fiquei internada quase dois meses, e eu vi isso, sabe? De o profissional estar ali, com a paciente, ela reclamar de dor até morrer. Ela era minha colega de quarto, morreu do meu lado. (choro, 10 minutos. *Fiquei em silêncio, aguardei o restabelecimento emocional, toquei-a*) Ela gritou de dor. Ela gemeu de dor, e uma enfermeira chegou e disse para ela: “que ela estava mole, que ela estava com corpo mole”. Isso entrou lá na minha alma, quando eu ouvi ela falando isso, sabe? – A enfermeira falou para ela parar de gritar, porque estava incomodando os outros. “Para com isso”. Eu cheguei a presenciar isso. Não é assim! Quando a pessoa tem o câncer, tem a AIDS, a AIDS também é terrível. Dê uma oportunidade para aquela pessoa, seja um pouco mais carinhosa, mais tolerante. Senta um pouquinho ali, pega na mão, tenta aconchegar a pessoa doente. Nem que não está na hora do remédio, mas dá um conforto. As enfermeiras, chegavam e falavam assim: “eu não posso dar remédio agora”. É ruim isso. Tenta falar assim: olha para o paciente, pega na mão, faz um carinho, fala: “olha, eu te dei o remédio agora. Daqui a pouco eu já trago outro! Daqui a pouquinho eu venho e já trago outro!” Nem que você não traga, porque às vezes a pessoa está ali, agonizando, sofrendo, e o profissional fala umas palavras duras... Aí a pessoa fica pior ainda, porque aí o paciente pensa assim: “Além de eu estar morrendo, estou sozinha! Porque seus parentes não estão ali? Porque você não está vendo ninguém que te ama realmente, ali. Eu sei que o ser humano ama um ao outro, mas às vezes não é amor da mãe, não é amor de pai, não é amor de filho, que todo amor tem graus. Acho que as pessoas que cuidam de pessoas assim, tem que dar amor. Uma palavra amiga já está bom, se não pode ajudar mais, mas, também não atrapalha, não seja bruta e nem estúpida, porque isso dói muito. Eu presenciei todos os momentos da minha amiga, eu senti pela pessoa, porque, aqueles gritos dela entravam na minha cabeça, na minha alma.

Depois que ela morreu, que o quarto ficou silencioso, eu ainda tinha os gritos dela na minha cabeça. Eu fui embora para minha casa com os gritos dela na minha cabeça! É isso. (*choro, 2 minutos. Fiquei em silêncio. Providenciei um lenço.*) Só de você amar as pessoas você já está ajudando. Cuidado com as palavras, com que você fala. A gente não tem remédio que cura, tudo é engodo. Apesar de hoje em dia com os avanços tecnológicos, você tem que ser realista. Outro dia a minha prima falou para mim: “Ah! hoje em dia, ninguém morre mais de câncer. Morre, sim. Aí ela falou assim: “morre nada” Eu falei: “morre sim”! Porque talvez, ela tivesse pensado que eu não tivesse consciência do que está acontecendo comigo. Aí eu falei: “morre sim. Não morre mais cedo morre mais tarde”. Às vezes, a pessoa quando assusta, já está com o câncer avançado, aí morre mais depressa, e, outras pessoas mais lentamente, porque pegou o câncer numa fase que ainda deu tempo de sobreviver mais. O câncer é uma doença muito dura. Só gostaria que as pessoas que tratassem dessa parte, dessa área, fossem um pouco mais amorosas, mais humanas, e se colocassem no lugar do outro. Sempre tem um que pisa na bola. Por causa de um, todos pagam. A gente internada vê muita coisa, e presencia muita coisa. Não posso me queixar dos profissionais que cuidam de mim, as enfermeiras, os médicos, a maioria tem sido bons comigo. A gente tem que viver a cada minuto intensamente, a cada segundo. Não perder as esperanças. Aproveitar os bons momentos, a participar mais da vida, dos nossos familiares. Chorei muito no começo da doença, fazia de tudo, agora estou dependente de todos, me sinto incapaz, não sirvo nem para olhar meus filhos mais, tudo fica para a minha mãe, ela já está velhinha, é difícil deixar para as outras pessoas. Ainda hoje com muito sacrifício levo meus filhos na escola, sei que vai ser por pouco tempo. Eu escutei um outro dia os profissionais dizerem, esta não tem mais jeito, ela vai morrer. Meus familiares chegavam para me visitar, só o que faziam era chorar. (*Choro.3 minutos*). Me desculpe, sei que vou conseguir. (*Choro,4 minutos*) Quero deixar essa mensagem para todos que um dia irão ler está entrevista, e também como contribuição para o seu trabalho. Precisamos de mais profissionais competentes, humanos, precisamos de acolhimento, de amor, de mais atenção. Fico muito contente por Deus ter me dado mais um pouco de vida. Nossa, eu nem sei como agradecer, a Deus.

D.9. 54 anos. Casada. Um filho, de 25 anos. Escolaridade 2.º grau completo. Profissão: merendeira, empregada doméstica e motorista. Religião católica. Procedente de Indaiatuba. Portadora de câncer de mama, com múltiplas metástases, cólon, pulmão e cérebro, fora de possibilidade de cura. Kf. 30%. Tratamento: quimioterapia, cirurgia, (colostomia), radioterapia. Duração do tratamento: 3 anos e 1 mês. Convênio. Duração da entrevista: 40 minutos, realizada no domicílio.

Assistida pela pesquisadora desde o momento em que ficou fora de possibilidade de cura.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Na verdade, gostaria de ter recebido os cuidados devidos, mais atenção, desde os primeiros momentos que percebi que tinha alguma coisa errada comigo. Apalpava alguns “caroços” diferentes na minha mama e depois por outras partes do meu corpo. Sempre procurei os médicos e sempre diziam que estava impressionada demais, que não tinha nada, e não precisava me preocupar. Sentia que os caroços estavam aumentando, bem como meu abdome. Sempre insistia muito, até que um médico ficou mais sensibilizado e pediu que fizesse exames mais específicos, até que constatou que estou com essa doença. Hoje estou lutando para vencer esses “carocinhos” que antes não eram nada, agora eles são. Agora o que me resta é a esperança, a fé, a fé em Deus, para que ele me cure, porque só ele tem o poder. Tenho muito para dar, porque se ele quiser ele me cura. Preciso ajudar o meu próximo, isso é meu lema. Quero de mãos limpas ir para o céu. Estou em cima da fé. Deus me pôs, ele me chama a hora que ele achar que é necessário. Não tenho medo da morte. O que percebo, o que sinto, nessa trajetória que estou vivendo, é que os profissionais de saúde se trancam e não estão nem aí com o problema do outro, não se emocionam com nada, com a dor do outro, são umas pessoas pobres de espírito. Primeiro você precisa trabalhar e fazer o que você gosta. A pessoa tem que se gostar muito para gostar do outro. O que a gente vê são muitos profissionais descontentes, mal humorados, são sem paciência. Espero eles saírem do quarto para chorar. Choro muito, me emociono, me sinto muito cansada. Cansada mas não desanimada. Foi difícil aceitar a colostomia. Foi uma cirurgia muito melindrosa, delicada, aceitar este buraco, essa bolsa não é fácil. Às vezes, sinto que os médicos acham que são

donos da bola. Mas não é bem assim. Essa bola fura e eles se tornam sujeitos comuns, iguais a nós doentes. As pessoas que cuidam de gente, precisam ser mais humildes. Acho que eles têm que ter conhecimento técnico, mas não é só isso que os doentes precisam. Os profissionais precisam estar mais atentos quando ouvem nossas queixas, acreditarem mais no que falamos. Desde o primeiro momento que perambulo pelos hospitais, eu vejo que eles precisam ser mais atenciosos, eles precisam acreditar mais nas queixas dos que padecem de uma doença.

D.10. *46 anos. Separada. Um filho de 24 anos. Grau de instrução universitário. Profissão enfermeira. Religião: Católica, tendo se convertido para evangélica. Procedente de Campinas. Portadora de Câncer de mama, com metástase pulmonar e óssea, fora de possibilidade de cura. Kf. 60%. Tratamento: quimioterapia, cirurgia e radioterapia. Tempo de tratamento: 4 anos e 6 meses. SUS. Duração da entrevista 20 minutos, realizada no hospital. Assistida pela pesquisadora desde metade do tempo de tratamento.*

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Nunca gostei de ir ao médico. Mesmo sendo da área da saúde. Tive duas irmãs que passaram pelo mesmo problema que eu. Comecei com uma tosse seca, comecei a emagrecer. Trabalhava no setor de moléstias infecto-contagiosas, e, por conta disso, muito contato com pacientes com TB. Achava que podia estar contaminada. Procurava os médicos do setor e diziam que era uma laringite viral. Mandavam fazer gargarejo. Até que um dia apresentei uma febre de 40.º C. Tive crises de tosse seca. Passei pelo Pronto Socorro e o médico que me atendeu pediu RX dos pulmões, dos seios da face e exames de sangue. Estava com Leucopenia, estava com tudo. Fiz também uma broncoscopia e tomografia. Os médicos sentaram comigo e me disseram que eu estava tampando o sol com a peneira. Estava com câncer na mama com metástase nos pulmões. Comecei a quimioterapia, depois fui para a cirurgia, e luto até hoje. Estou no fio da navalha. Desse momento em diante são complicações atrás de complicações. Problemas e mais problemas. Tentei continuar trabalhando mas não consegui dar continuidade. Passo por problemas financeiros seriíssimos. Esta doença joga duro com a gente. É brutal o tratamento. São muitos os efeitos colaterais que a gente sofre. Fiz

cintilografia e meus ossos parecem galhos secos, costelas partidas. Estou com um nódulo no fígado. Só Deus para te levantar. O Divino Espírito Santo. Só Deus que te sustenta. Ao iniciar o tratamento você sofre muito com o sistema do hospital, com a parte burocrática, até você pegar todas as manhas. Você fica horas e horas esperando ser atendida, ser consultada pelo médico. Ficar sentada no meio de tanta gente. Quando estou sentada nos bancos fico dando força para todos os pacientes que estão esperando, estão doentes, desesperados. Mesmo sendo da área da saúde vejo muita coisa errada. Gostaria que os profissionais de saúde fossem mais humanos. Comigo não tive problemas maiores. Vejo na minha frente os profissionais tratarem com desprezo o paciente. Vão realizar um curativo, não explicam o que vão fazer. Às vezes chegam a mandar o paciente para o posto de saúde, e acabam não fazendo. E o paciente fica igual uma marionete. É importante que os profissionais se humanizem mais. Eles precisam se colocar como eu me coloco desde o primeiro dia que eu pisei no hospital, como aquele paciente que está ali. Os profissionais precisam sempre se colocar no lugar dos doentes. Hoje estou vivendo o outro lado. Precisamos de mais humanização, ter mais amor no coração. As pessoas não podem se abater diante das dificuldades, das adversidades da vida, por piores que elas sejam. A gente sempre tem uma solução. Não podemos desanimar nunca. Nunca devemos deixar nada atrapalhar nessa caminhada, nem o câncer.

D.11. 38 anos. Separada. Quatro filhos, de 4, 7, 9 e 14 anos. Escolaridade: 2º grau completo. Profissão industriária. Religião Católica. Procedente de Campinas. Portadora de câncer de pulmão, com metástase, fora de possibilidade de cura. Kf. 30%. Tratamento: quimioterapia, radioterapia. Tempo de tratamento: 2 anos e 1 mês. SUS. Duração da entrevista 35 minutos, realizada no hospital.

Assistida pela pesquisadora desde o momento em que ficou fora de possibilidade de cura.

Me fale como eu posso cuidar de você. Como você gostaria de ser cuidada?

Não sei se vou dar conta de falar sem me emocionar. Sei que as minhas condições físicas e emocionais estão bem complicadas, e

mais ainda, sinto que não vou demorar para morrer. (*pausa, choro, 3 min.*). Permaneci em seu lado. Por mais que está sendo difícil para mim esse momento da minha vida, já passei por muito sofrimento. Começando pelo meu pai, foi sempre um carrasco, judiou de mim, dos meus irmãos e da minha mãe. Só melhorou quando a minha mãe conseguiu se separar dele. Eu precisei trabalhar desde menina para ajudar minha mãe criar meus irmãos. Casei, sou mãe de quatro filhos pequenos, precisam muito de mim. Olho para eles, não sei o que fazer, o que falar. Tem sido uma angústia muito grande para mim, não estou conseguindo dar conta disto. Fico pensando com quem vou deixá-los. Minha mãe que já tem idade, já criou seus filhos, ela não vai dar conta de assumir eles também. Sou separada. O pai das crianças já está amasiado com outra mulher, tem dois filhos com ela, e está desempregado. Estou um tempo sem receber a pensão dos meus filhos. Eu que vinha sustentando-os com meu trabalho, estou desempregada. O que estou percebendo, é que os médicos que estão me tratando, cada vez é um que cuida de mim. Quando você começa acostumar com o médico, vem outro para assumir o caso. Eles não estão dando conta de segurar a doença. Essa doença é maldita. Quando a gente ouve a palavra câncer, a gente sabe que os dias estão contados. Já entendi que não há nada mais para fazer. O que tinha que ser feito, já foi feito. O que adiantou tomar tanta quimioterapia, sofri muito. Foram tantos vômitos, fraqueza, dor, enjôos, tanto sofrimento para nada. Olha para mim, estou pele e osso, com minha barriga crescida, com falta de ar, isso não é vida. Antes tinha um fio de esperança, agora só vejo em minha frente escuridão. O que mais me aborrece é estar tão impotente. Eu era tão ativa, agora não presto para mais nada. Essa doença é um monstro, não gosto nem de pronunciar essa palavra. Os profissionais que cuidam de mim, os médicos, os enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas e outros, ficam sem jeito quando chegam perto de mim. Percebo que eles não sabem lidar com o paciente quando chegam nessa fase da doença. Eles rodeiam a gente e não fazem nada de concreto, ficam completamente desconectados. Se fosse eles estaria perguntando, como será que eles gostariam de serem tratados?

E você, como gostaria de ser cuidada?

Pensando bem, eu me aproximaria mais do paciente, ficaria mais tempo ao seu lado, tentaria ouvi-lo mais. Prestava mais atenção naquilo que ele está querendo dizer, ou seja, talvez naquilo que ele

quer dizer mais não está conseguindo. Daria mais oportunidade para ele exteriorizar a sua dor, deixaria ele chorar os seus medos, chorar as injustiças, chorar seu sofrimento. (*choro, 2 min.*) Deveria ter um serviço que pudesse atender o paciente em seu domicílio, principalmente nessa fase em que não se faz mais quimioterapia, radioterapia, ou melhor, mais nada. Um serviço social que pudesse acolher os filhos, para que eles não passassem tanta necessidade, principalmente na ausência definitiva de um dos pais. Um serviço de suporte para o doente ficar mais próximo de seus entes queridos. Veja bem, cada vez que interno fico às vezes, mais de uma semana, sem ver meus filhos. É muito difícil, tenho saudades deles e eles de mim. Às vezes interno porque tenho muita dor, pela falta de ar, infecção. Veja como está meu abdome, olha o tamanho, fora o desconforto respiratório que causa na gente. Poderia ter um sistema que pudesse dar um suporte melhor para os pacientes ficarem em casa com mais conforto, sem ter que vir para o hospital. Cada vez que venho para o hospital é um transtorno, o transporte. Tenho que vir de ônibus, nem sempre você arruma alguém que possa te trazer. A maioria das pessoas trabalha. Venho aqui de urgência. A entrada é pelo pronto socorro. Fico naquelas macas estreitas, horas e horas, ninguém te assume, fico exposta nos corredores. Cada um que chega, você tem que estar repetindo sempre a mesma história. Você não imagina como isso é triste, é deprimente, é desumano, é demais, já não chega à doença desumana. Outra coisa, gostaria que quando a gente chamasse as enfermeiras, fossem mais prestativas, principalmente quando chamo porque estou com dor. Elas dizem que já vai. Você com dor, a dor aumenta, você chora, e nada. Parece que elas não acreditam na dor da gente, a dor é imensa, dói muito. Digo uma coisa, a enfermagem não cuida. Muitas vezes me sinto uma descuidada. Tem uns profissionais que são mais humanos, mais sensíveis, mais atentos, mas outros, são desqualificados. Gostaria de pedir uma coisa para você, para as demais enfermeiras, para os médicos, não sei se vai ser possível. (*choro, 4 minutos. Toquei-a. Permaneci em silêncio.*) Você nunca viveu sua morte, eu estou vivendo ela aos poucos. Tenho certeza dela. Por mais que as pessoas falam para mim, tenha força, você vai melhorar, sei que isso não é verdade, é tudo muito falso. Quero pedir para você estar ao meu lado. Não me deixe sofrer mais do que já tenho sofrido. Não me deixe sozinha. Tenho muito medo do que vai acontecer comigo. Tenho medo da escuridão, tenho medo quando chega à noite. Queria viver mais a minha vida com meus

filhos, queria aproveitar, queria ter vivido mais intensamente, não queria ter sofrido tanto. O que me resta é morrer dignamente. Nessa caminhada, nas minhas internações, fizeram-me refletir muito. Já vi muitas companheiras de quarto morrerem do meu lado, da mesma doença maldita ou de outros males. Mesmo que as enfermeiras colocam o anteparo, os panos para disfarçar, sei que a cama está vazia no dia seguinte. Não sei se será possível, deixe meus filhos perto de mim, explique para eles o que está acontecendo. Não quero morrer no hospital, quero ficar em minha casa, com a imagem de Nossa Senhora de Aparecida do meu lado, sou muito devota a ela.(*choro. 2 minutos. Toquei-a.*) Acho que é isso. É o que estou conseguindo falar neste momento. (*choro*)