



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS APLICADAS

BÁRBARA FARIAS DA SILVA

**O OLHAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A
FASE FINAL DE VIDA**

*PERCEPTION OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE ON THEIR OWN
END-OF-LIFE*

LIMEIRA

2018

BÁRBARA FARIAS DA SILVA

**O OLHAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A
FASE FINAL DE VIDA**

*PERCEPTION OF ONCOLOGICAL PATIENTS IN PALLIATIVE CARE ON THEIR OWN
END-OF-LIFE*

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Aplicadas (FCA) campus Limeira da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS APLICADAS

Dissertation presented to the Faculty of Applied Sciences (FCA) campus Limeira of the University of Campinas in partial fulfillment of the requirements for the degree of Master in APPLIED HUMAN AND SOCIAL SCIENCES

ORIENTADOR: PROF. DR. JOÃO JOSÉ RODRIGUES LIMA DE ALMEIDA
CO-ORIENTADORA: PROF^a. DRA. SANDRA FRANCISCA BEZERRA GEMMA

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À
VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO
DEFENDIDA PELA ALUNA
BÁRBARA FARIAS DA SILVA,
ORIENTADA PELO PROF. DR. JOÃO
JOSÉ RODRIGUES LIMA DE
ALMEIDA

LIMEIRA

2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Aplicadas
Renata Eleuterio da Silva - CRB 8/9281

Si38o Silva, Bárbara Farias da, 1990-
O olhar do paciente oncológico em cuidados paliativos para a fase final de vida / Bárbara Farias da Silva. – Limeira, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: João José Rodrigues Lima de Almdeida.
Coorientador: Sandra Francisca Bezerra Gemma.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Aplicadas.

1. Morte. 2. Câncer. 3. Cuidados paliativos. 4. Doentes terminais - Cuidados. I. Almeida, João José Rodrigues Lima de, 1960-. II. Gemma, Sandra Francisca Bezerra, 1964-. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Aplicadas. IV. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Perception of oncological patients in palliative care on their own end-of-life

Palavras-chave em inglês:

Death

Cancer

Palliative care

Terminally ill - Care and treatment

Área de concentração: Modernidade e Políticas Públicas

Titulação: Mestra em Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Banca examinadora:

João José Rodrigues Lima de Almeida

Carolina Cantarino Rodrigues

Nely Aparecida Guernelli Nucci

Data de defesa: 28-02-2018

Programa de Pós-Graduação: Mestrado Interdisciplinar em Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

BÁRBARA FARIAS DA SILVA

FOLHA DE APROVAÇÃO

BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Dr. João José Rodrigues Lima de Almeida
(FCA/UNICAMP)

Membro Externo: Prof.^a Dra. Nely Aparecida Guernelli Nucci
(PUCCAMP)

Membro Interno: Prof.^a Dra. Carolina Cantarino Rodrigues
(FCA/UNICAMP)

A Ata da defesa com as respectivas assinaturas dos membros encontra-se no processo de vida acadêmica da aluna.

Aos participantes desta pesquisa que me permitiram viajar por grandes países e descobrir suas riquezas, no tempo que me deram. Tempo este que, mesmo curto, não deixou de ser belo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pelo dom da vida. E por possibilitar que através da minha, eu seja instrumento de vida para pessoas com as quais me envolvo no meu trabalho como psicóloga.

Aos meus pais por serem instrumentos de Deus para que minha vida fosse possível. Agradeço pelos cuidados sempre presentes, de diferentes maneiras, em diferentes momentos. Ao amor incondicional que aprendi sendo sua filha.

Agradeço ao meu irmão e a minha irmã pela presença e torcida por cada fase da minha vida, desde meu nascimento até aqui. E tenho plena convicção que assim se seguirá enquanto eu existir.

Ao meu namorado que esteve comigo nesse trajeto do fim da graduação, passando por vários momentos, até o fim do mestrado e segue comigo em nosso projeto de vida juntos.

Agradeço ao meu orientador por acreditar em mim e me apoiar desde a decisão de ingressar no programa de mestrado até o momento. Sempre me apoiando, incentivando, elogiando, criticando e sempre se dispondo a me ouvir. Uma pessoa que o mestrado me deu e carregarei comigo sempre.

À co-orientadora, que aceitou meu convite de embarcar comigo nesta viagem de descoberta do mundo interno dos pacientes oncológicos entrevistados e com seu vasto e múltiplo conhecimento pode me dar um norte em momentos que precisei.

À professora Marjorie que generosamente me recomendou ao programa e se faz presente em minha vida desde a graduação.

Às amigas que de maneiras diferentes se fizeram presentes e me auxiliaram na passagem de momentos mais difíceis de dúvidas e insegurança. Especialmente a Roberta que me ajudou com a leitura do texto, com áudios longos de conversas sobre a dissertação e na companhia em encontros para rir e comer. A Mônica que é uma amiga que o mestrado me deu e que sem ela teria sido muito mais solitário e difícil esse processo. A Vanessa, que durante nossas caminhadas me serviu de ouvido amigo e me acompanhou em todo o trajeto.

Aos médicos, residentes, enfermeiras da quimioterapia e outros que trabalham no COL, que me receberam tão bem. Possibilitaram com que eu realizasse minha pesquisa e

ainda, que eu me sentisse à vontade dentro da equipe. Foram momentos muito felizes que pude passar, apesar de estar convivendo com tanto sofrimento dos pacientes.

Às professoras Nely e Carolina que abrilhantaram as minhas bancas de qualificação e defesa. Aceitaram meu convite com carinho e contribuíram com delicadeza, atenção e amor a este trabalho.

Agradeço aos professores do programa que com muita dedicação e disponibilidade sempre me deixaram à vontade para questionar e esclarecer questões quaisquer e relativas a tal interdisciplinaridade.

Aos meus colegas de turma que me proporcionaram novas experiências e a multiplicidade de olhares tanto para a ciência quanto para a vida.

RESUMO

Tive como objetivo nessa pesquisa investigar como os pacientes oncológicos em cuidados paliativos lidam com a possível iminência de morte. A partir da experiência pregressa no atendimento a pacientes oncológicos em fase final de vida e constatando a alta incidência de morte por câncer, percebi a importância do tema para a saúde pública. No entanto, notei certa dificuldade e resistência de se falar em morte, tanto por parte do próprio paciente, quanto de seus respectivos familiares e até mesmo entre a equipe de saúde, sendo esse um assunto evitado mesmo quando a terminalidade se mostrava iminente. Embora algumas pessoas não verbalizassem diretamente sobre como percebiam o adoecimento e a proximidade da morte, pressupus que havia influências deste fato em suas vidas. Entendendo que são os próprios pacientes oncológicos em fase final de vida que podem contribuir para as reflexões acerca da terminalidade, optei pela modalidade de pesquisa qualitativa e realizei entrevistas semiestruturadas que foram audiogravadas e posteriormente transcritas integralmente. Como base metodológica, utilizei a Metodologia Clínico-Qualitativa. Participaram da pesquisa 13 pacientes oncológicos em fase final de vida, sendo 8 mulheres e 5 homens com idades entre 40 e 73 anos, acompanhados pelo Centro Oncológico de Limeira (COL). Os dados obtidos foram articulados com teorias interdisciplinares que auxiliam na reflexão do tema dando origem a 8 categorias temáticas e 11 subcategorias. Através dos resultados pude perceber que o diagnóstico de câncer causa bastante comoção, o processo de tratamento traz mudanças significativas na rotina das pessoas doentes e a reflexão sobre a iminência da própria morte não é uma capacidade desenvolvida por todos.

Palavras-chave: Morte; Câncer; Cuidados Paliativos; Doentes terminais - Cuidados.

ABSTRACT

My goal in this research was to investigate how cancer patients in palliative care deal with the possible imminence of death. Based on previous experience in the care of end-stage cancer patients and the high incidence of cancer death, I realized the importance of the topic for public health. However, I noticed a certain difficulty and resistance to talk about death, both on the part of the patient himself and his relatives, as well as the health team, that was a matter to be kept apart even when terminality was imminent. Although some people did not verbalize directly about how they perceived the illness and the proximity of death, I assumed that there were influences of this fact in their lives. Understanding that the end-of-life cancer patients themselves can contribute to the reflections about terminality, I opted for the qualitative research modality and performed semi-structured interviews that were audio-taped and later transcribed integrally. As a methodological basis, I used the Clinical-Qualitative Methodology. Thirteen oncological patients in the final stage of life participated in the study, being 8 women and 5 men aged between 40 and 73 years, accompanied by the Limeira Cancer Center (COL). The obtained data were articulated with interdisciplinary theories that helped in the reflection on the subject giving rise to 8 thematic categories and 11 subcategories. Through the results I could see that the diagnosis of cancer causes a lot of commotion, the treatment process brings significant changes in the routine of the sick people and the reflection on the imminence of the own death is not a capacity developed by all of them.

Keywords: Death; Cancer; Palliative Care; Terminally ill - Care and treatment.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	12
1. INTRODUÇÃO.....	15
2. DO CÂNCER À VIDA	20
2.1 Câncer e Psico-oncologia.....	20
2.2 Cuidados Paliativos e Bioética.....	26
2.3 Terminalidade e Morte.....	32
3. OBJETIVOS	38
3.1 Objetivo Geral.....	38
3.2 Objetivos Específicos.....	38
4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	39
4.1 Aspectos Éticos.....	39
4.2 O Campo de Pesquisa	40
4.3 Triagem.....	40
4.4 Entrevista	41
4.5 Participantes da Pesquisa.....	43
4.5.1 Caracterização descritiva dos entrevistados.....	45
4.6 Análise Das Entrevistas	49
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	51
5.1 O diagnóstico de câncer	51
5.1.3 O que fiz para merecer?	54
5.1.4 O que pode ser considerado bom	55
5.2 Retrospectiva Existencial.....	57
5.2.2 Quem se foi e quem se é.....	60
5.3 Com quem contar e o quê	62
5.4 Exercendo a autonomia.....	65
5.4.1 Escolhendo em que acreditar.....	65

5.4.2 Respeitando os próprios limites	66
5.5 Crer para ver	69
5.5.1 Pensamento Positivo	70
5.6 Finitude	72
5.6.1 A morte pode ser olhada de frente?	72
5.6.2 O que acontece depois?	77
5.7 A Fala e a Escuta.....	79
5.7.1 Comunicações ímpares	80
5.8 Efeitos da entrevista	89
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
7. REFERÊNCIAS	98
ANEXOS	104

APRESENTAÇÃO

Durante a graduação em Psicologia participei de alguns cursos de psico-oncologia e percebi grande afinidade com a área. A partir dessa aproximação, iniciei um trabalho no programa de voluntariado em um hospital de tratamento de câncer infantil, onde participei como voluntária por um ano. Ainda na graduação, fiz estágio na área de Psicologia Hospitalar. E, após tê-la concluído, fui selecionada para o Programa de Aprimoramento Profissional em Psicologia Clínica na saúde reprodutiva da mulher/Psicologia Hospitalar da UNICAMP, tendo atuado por doze meses no setor de Oncologia do Hospital. Visto que o Aprimoramento tem sua carga horária total de quase duas mil horas e 80% desta carga horária é relativa às atividades práticas no hospital, pude vivenciar uma vasta e íntima experiência pessoal e profissional com pacientes em tratamento de câncer. Por muitas vezes, acompanhei também pacientes que, em decorrência do avanço da doença, foram a óbito.

Percebi o quanto a morte das pacientes que atendi mobilizava a mim e à equipe. Notei que me envolvi, me emocionei, me encantei com o trabalho e fiquei cada vez mais impulsionada a buscar conhecimento, teoria e técnica relacionados à área de Psicologia Hospitalar, Psico-oncologia, Tanatologia e Cuidados Paliativos em Oncologia. A busca acontecia através de leituras, cursos, congressos e palestras na área.

A minha inserção no mestrado se deu pelo contato com o orientador, quando através de um curso de extensão ministrado por ele, eu soube da existência do programa de mestrado interdisciplinar em ciências humanas e sociais aplicadas. Embora muito receosa sobre as condições de ingresso e sobre a carga de trabalho exigida, acreditei que seria uma boa hora para me aventurar no enfrentamento do que viesse nessa jornada. Poderia assim, adentrar, de uma nova maneira, no trabalho com pacientes oncológicos com possibilidade de morte iminente. Pensei que uma pesquisa empírica e de referencial teórico poderia me auxiliar no desvelamento de questões que foram surgindo com a prática e colaborar com subsídios para minha atuação como psicóloga e aos demais profissionais de equipes multidisciplinares na lida e na compreensão do cuidado com tais pacientes.

A partir da formação da dupla orientador-orientanda iniciamos a busca pela aproximação de nossos interesses vinculados ao tema. Eu, com meus questionamentos decorrentes da experiência pregressa no ambiente hospitalar, e o orientador, que embora não tivesse experiência direta com o tema da morte, “veio da filosofia” - uma área do

conhecimento bastante familiarizada com as reflexões sobre a vida e a morte. Acredito que, mesmo indiretamente, nossos interesses de pesquisa estavam próximos. A afinidade primeira se deu pela psicanálise, área que o orientador tem formação e eu tenho apreço.

Não pretendo me distanciar da psicanálise enquanto interesse pessoal e profissional, considerando que tive esta abordagem técnica como base para pensar o ser humano e refletir sua relação na díade saúde-doença ampliando-se à morte. No entanto, entrar em um programa de mestrado interdisciplinar me permitiu pensar a associação de conhecimentos possível entre a psicanálise, a filosofia e outras ciências humanas e sociais como antropologia, sociologia e política e me pareceu ser uma rica formação de pesquisa. Deste modo, me possibilitou uma abertura para pensar o problema de pesquisa de forma mais abrangente, ao mesmo tempo em que o foco é mantido. A abordagem interdisciplinar, no primeiro pressuposto de Habermas (1987, citado por MINAYO, 1991):

Parte do princípio de que a ciência (seja qual for) não tem um começo ou um ponto de apoio totalmente certo e seguro que a conduziria a uma evidência última. Não possuindo uma fundamentação transcendental e infalível, o caminho de construção do conhecimento é processo racional de entendimento desse saber com outros saberes e em sua relação com o mundo vivido, com a vida prática.

Através da associação de saberes, da relação dos saberes com o mundo vivido, com a vida prática, por meio das disciplinas componentes do programa e das demais atividades integrantes do mestrado foi possível perceber a multiplicidade de olhares existentes e a possibilidade de transpor limites pré-estabelecidos pelas disciplinas de formação. Pude assim formar uma nova concepção de ciência, uma ciência mais maleável, e ter abertura para que eu pudesse encarar o conhecimento como uma junção não uniforme de saberes apenas justapostos, mas sim explorar os saberes que são interligados de maneira não linear nem hierárquica. Além das atividades que descrevi acima, a troca com os colegas de sala nos trabalhos e nas atividades extraclasse também foi importante para explorar essa multiplicidade. Colegas que são de formações muito variadas como geografia, administração, ciências sociais, serviço social, entre outros. Por vezes, não estar entre pares e ter a conversa, os interesses e as visões de mundo tão diferentes me causou uma sensação de não pertencimento, certo desconforto. Contudo esse desconforto autorizou uma quebra na rigidez disciplinar.

Durante as aulas e cursos que participei, observei que foi bastante falado pelos professores e palestrantes sobre a importância de olhar a interdisciplinaridade enquanto atitude e não apenas buscar encontrar definição. Visto que estamos falando de algo que não

visa delimitação. Lembro-me de ouvir que seria muito mais fácil e coerente dizer o que a interdisciplinaridade não é, mas dificilmente seria exposto o que ela é - dando-lhe uma definição precisa e, portanto, pré-estabelecida. Assim eu pretendo olhar para o meu problema de pesquisa: como algo não esgotado e não definido, com muitas possibilidades de reflexões amplas e nem por isso de pouca importância para a ciência.

O cuidado na assistência em saúde e o cuidado paliativo de pacientes oncológicos também carecem de um olhar mais integralizado e integralizador. A interdisciplinaridade neste campo se faz necessária ao passo que o paciente que necessita de cuidados em saúde deve ser atendido nas múltiplas faces de sua doença. E os profissionais disponíveis, se tiverem consciência da limitação de sua formação, lançarão mão da complementariedade que possa existir na formação dos demais profissionais que compõem a equipe, e perceberão a necessidade do pensamento interdisciplinar para uma ampla reflexão do tema.

1. INTRODUÇÃO

De que maneira uma pessoa com câncer sem proposta de cura enxerga a iminência da própria morte? Acredito não haver uma única resposta para esta questão, uma vez que os sentidos atribuídos a uma dada situação podem ser amplamente variados e até mesmo opostos, pois se trata de algo que não pode ser percebido sem a influência de características individuais como crenças, valores, ideais, educação e cultura. Contudo, ainda que existam particularidades é possível que haja percepções, pensamentos e sentimentos que podem se repetir nas respostas de um grupo de pessoas que compartilham um mesmo fenômeno, como pessoas acometidas por uma mesma doença. Interessa-me conhecer as duas possibilidades: aquilo que jamais pode ser reproduzido e aquilo que pode ser compartilhado por mais pessoas, no que diz respeito à iminência de morte do paciente oncológico.

Para além do meu interesse pessoal e profissional em abordar o processo de terminalidade e morte do paciente oncológico, notei que a incidência de novos casos de morte por câncer é um problema de saúde pública. De acordo com Forman e Bray, “O câncer, como um grupo, representa a causa mais importante de morte no mundo, com o número de mortes excedendo o da doença isquêmica do coração ou de outros grupos de patologias específicos.” (2014, p. 36) A estimativa para o Brasil, no biênio 2016-2017, aponta a ocorrência de 596 mil novos casos de câncer em 2016. Entre os homens, 295.200 novos casos, e entre as mulheres, 300.800. (INCA, 2017)

Os tratamentos são, muitas vezes, eficientes. Contudo, em alguns casos, não se obtêm sucesso de cura, o que acarreta a morte dos pacientes. Fato este que aumenta o temor à doença e o receio à submissão aos tratamentos. A estimativa de morte por câncer no mundo em 2012 foi 8.200.000, deste número 7,4% (606.800) representa a América Latina e o Caribe. (p. 36) No Brasil, foram registradas 189.454 mortes por câncer em 2013. (INCA, 2017) De acordo com dados atuais da Organização Mundial da Saúde (OMS), a cada ano 8,8 milhões de pessoas morrem de câncer, a maioria em países de baixa e média renda. (ONUBR, 2017) Além disso, quando se trata de qualidade de morte, de acordo com uma pesquisa britânica de 2010, o Brasil ocupou o terceiro lugar na ordem dos quarenta piores países do mundo para se morrer. Ficando à frente apenas de Uganda e da Índia. Na pesquisa de 2015, com oitenta países, o Brasil ficou em 42º lugar. (ARANTES, 2016) Deste modo, não há dúvidas sobre a grande importância e necessidade de se abordar o assunto.

Sendo então o câncer um problema de saúde e, sabemos que doenças são consideradas principalmente sob a ótica da área médica/orgânica, o doente nem sempre recebe um cuidado integral. O corpo de um doente oncológico para esta área é “lido como um aparato fisiológico e, na medida em que há uma barreira em sua funcionalidade, é alvo de um ato que visa a retomá-la.” (FERREIRA e CASTRO-ARANTES, 2014, p.38) Mas ocorre que os prejuízos em função do câncer são múltiplos, como emocional e psíquico. Além disso, o corpo físico –enquanto uma unidade- muitas vezes sofre com as sequelas da doença. O paciente oncológico é estigmatizado, muitas vezes, por demonstrar em seu corpo as marcas da enfermidade.

Se olharmos a partir da psicanálise e do conceito de pulsão, iremos perceber que existe uma ligação entre o corpo e o psíquico, por isso os efeitos orgânicos e o tratamento de uma doença se relacionam a efeitos subjetivos. Para a psicanálise, o corpo é um produto de uma construção. Poderíamos depositar uma esperança nisso, já que “o sujeito não pode prescindir da identificação em uma imagem, ela sozinha não dá conta do que ele é, ou seja, há algo para além da imagem em que o sujeito pode se estruturar.” (FERREIRA e CASTRO-ARANTES, 2014, p.48) As representações podem ser fundamentais no curso da compreensão sobre o adoecer e morrer.

A própria palavra 'câncer' é comumente carregada de representações assombrosas e, ainda nos dias atuais, muitas vezes, mal pode ser pronunciada pelo próprio enfermo e por pessoas que estão ao seu redor. O câncer carrega consigo uma vasta gama de estigmas. Mesmo com os avanços da ciência, os modernos tratamentos e o aumento da sobrevida, o câncer é incurável em muitos casos e as causas comprovadas ainda não foram descobertas, só havendo divulgação dos fatores de risco para o desenvolvimento da doença. O que corrobora com a atribuição de causas diversas relacionadas à culpa como castigo divino ou um castigo da vida relacionado ao mau caráter e má conduta pregressa. Há pessoas que atribuem o surgimento da doença à própria personalidade, acreditam que não foram pessoas boas, foram muito fechadas, rancorosas e que, por serem tão ressentidas, desenvolveram um câncer.

Também estigmatizado é o paciente em fase final de vida que muitas vezes passa a ser visto como alguém que já não tem mais autonomia para decidir qualquer coisa ao mesmo tempo em que não se vê o que fazer por ele. Quando a cura já não é mais alcançável, a pessoa doente caminha para o encontro da morte. No entanto, ainda que em sua fase final de vida, o

indivíduo poderia ser considerado sob a ótica, primeiramente, da vida. Mais especificamente, ser visto como alguém que ainda sente, sofre, deseja, vive. Poderia ser olhado como ser humano, acima de qualquer aspecto orgânico, biológico e físico. Sobretudo, ter condições para olhar-se desta maneira.

Para Kubler-Ross (2008, p. 33) “O simples fato de um paciente ser informado de que tem câncer já o conscientiza de sua possível morte”. Sendo assim, dar a possibilidade de fala, dar voz aos conteúdos latentes dos pacientes oncológicos, poderia então revelar suas crenças a respeito da morte. E esta revelação poderia trazer proveito para a própria pessoa entrevistada, bem como aos familiares, equipe de saúde e produzir um conteúdo de utilidade para quem se interessa pelo tema. De acordo com a autora, a conversa sobre a morte e o morrer seria de muito auxílio se fosse parte da vida das pessoas. “Estou convicta de que prejudicamos mais evitando tocar no assunto do que aproveitando e encontrando tempo para sentar à cabeceira, ouvir e compartilhar.” (KUBLER-ROSS, 2008, p. 147)

É possível perceber, nas discussões sobre o tema e na própria literatura, que estas se voltam para as questões relativas ao sofrimento dos familiares de pacientes terminais e da equipe de saúde no cuidado com esses pacientes do que propriamente com o sofrimento de quem está morrendo. Sendo assim, penso ser preciso ampliar a atenção sobre cuidados paliativos e refletir sobre como a equipe interdisciplinar pode ter um olhar mais humanizado, técnico e preparado para cuidar de um dos momentos mais delicados da vida de um paciente: o momento da morte.

Todos eles demonstraram satisfação ao discutir conosco seus pontos de vista sobre a gravidade de suas doenças e suas esperanças. Não encaravam as discussões sobre a morte e o morrer como prematuras ou contraindicadas diante de uma “recuperação”. Muitos desses pacientes falaram do prazer e do conforto ao voltar para casa, depois de resolvidas suas inquietações antes de receberem alta. Vários deles solicitaram um encontro com familiares em nossa presença, a fim de tirarem as máscaras e gozarem juntos ao máximo a convivência das últimas semanas. (KUBLER-ROSS, 2008, p.146)

Não há como negar que a vastíssima experiência da psiquiatra Kubler-Ross e sua sábia ponderação sobre a importância da fala para os pacientes em fim de vida façam muito sentido, porém quero acrescentar à nossa reflexão a impossibilidade de fala diante de algumas situações vividas. É uma ideia que Seligmann-Silva nos provoca a pensar traçando um caminho sobre o paradoxo do testemunho. Em seu texto, podemos perceber que, ao mesmo tempo em que é bastante reforçada a impossibilidade de testemunhar, também existe um destaque à importância do relato. Para ele, “o testemunho de certo modo só existe sob o signo

de seu colapso e de sua impossibilidade.” (2008, p.67) Em outras palavras, eu diria, em acordo com o autor, que é impossível aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos, nos fazer sentir como é viver em tratamento oncológico, como é ter um câncer ou sentir a proximidade da morte. Pois a fala não seria suficiente para a dimensão do sofrimento vivido por eles.

Embora isto ocorra, parece claro que sem o testemunho ou relato dessas pessoas, seria ainda mais difícil aos outros desenvolverem empatia, por exemplo. Podemos considerar até mesmo que teríamos prejuízos na formulação de políticas públicas de saúde e planos de ações sociais adequadas para atender às necessidades dessa população, caso os relatos não existissem. Contudo, para Seligmann-Silva, “Sem a nossa vontade de escutar, sem o desejo de também portar aquele testemunho que se escuta, não existe testemunho.” (2008, p. 72) Ainda que ele esteja tratando de catástrofes históricas, nos permite refletir sobre a possível catástrofe na vida da pessoa que recebe um diagnóstico de câncer incurável e a possibilidade ou a impossibilidade de relatar o vivido.

Ao considerar a importância da fala, ou sua impossibilidade, a alta incidência de morte relacionada ao câncer, os estigmas relacionados a esta doença, o modo como os pacientes são vistos e como se veem, o dano psicológico possível a pacientes e seus familiares, se faz necessário que os profissionais da saúde e também as pessoas da sociedade possam conhecer, refletir e compreender como os pacientes oncológicos em fim de vida se sentem emocionalmente, como se percebem, se relacionam afetivamente com familiares e pessoas próximas. E ainda, se compreendem ou como compreendem a sua própria doença, sua vulnerabilidade e sua finitude.

Tive como objetivo principal nesta pesquisa investigar como os pacientes oncológicos em cuidados paliativos lidam com a possível iminência de morte. Como objetivos específicos, pretendi: a) Avaliar se há influências da possível iminência de morte na vida dos pacientes oncológicos terminais. b) Identificar qual o sentido atribuído à morte pelos pacientes. c) Compreender qual a abertura que os pacientes têm para conversar sobre a morte com a equipe de saúde e com a família. d) Verificar a possibilidade de uma melhor condição de morte mediante a fala e elaboração da fase final de vida. e) Refletir sobre propostas de intervenção mais eficazes a partir da compreensão dos dados coletados.

A seguir apresento uma reflexão teórica sobre temas que transpassam a discussão sobre a vida, a morte e o morrer. Posteriormente, apresento os procedimentos metodológicos utilizados nesta pesquisa seguidos de uma discussão relativa aos dados encontrados através das entrevistas com os pacientes oncológicos em fase final de vida.

2. DO CÂNCER À VIDA

Nas páginas seguintes irei discorrer sobre temáticas que permeiam esta pesquisa e que nos ajudam a refletir sobre nosso objeto de estudo: pacientes oncológicos com possível iminência de morte. São três tópicos: (a) Câncer e Psico-oncologia; (b) Cuidados Paliativos e Bioética; (c) Terminalidade e Morte. No primeiro, objectivei discorrer sobre o câncer como doença, e a área da medicina que lhe corresponde, a oncologia, estendendo-me até a subárea psico-oncologia. No segundo, explorei o conceito de cuidados paliativos e sobre como esta visão de cuidados em saúde interfere no olhar para o paciente oncológico. Também abordei a bioética; ética sobre a vida e no fim da vida. Já o terceiro e último tópico foi reservado para algumas reflexões a respeito do processo de morrer e sobre a morte propriamente dita.

2.1 Câncer e Psico-oncologia

O encontro com uma doença orgânica pode coincidir com o advento da angústia, no que comparece o susto da irrupção do irrepresentável pela linguagem. (Lacan)

Para falar de terminalidade e morte sob a ótica de quem está vivenciando ou está próximo de vivenciar os momentos finais da vida, escolhi para essa pesquisa pessoas com câncer metastático, sem possibilidade de cura. Este público foi escolhido em função da alta incidência de morte e também pela minha experiência e familiaridade com pacientes oncológicos, motivo que despertou a minha curiosidade pelo tema. Mas afinal o que é câncer?

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Por outro lado, um tumor benigno significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida. Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Por exemplo, existem diversos tipos de câncer de pele porque a pele é formada de mais de um tipo de célula. Se o câncer tem início em tecidos epiteliais como pele ou mucosas ele é denominado carcinoma. Se começa em tecidos conjuntivos como osso, músculo ou cartilagem é chamado de sarcoma. Outras características que diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (metástases). (INCA, 2017)

Nos dias atuais a preocupação com o câncer é grande. Várias campanhas de prevenção são veiculadas na mídia e discute-se mais sobre o assunto. Mas para Caponero e Lage (2008), “Câncer não é uma doença nova. As mais remotas evidências de tumores ósseos foram encontradas em múmias egípcias, e a primeira descrição da doença, embora o termo câncer

ainda não fosse utilizado, data de 1.600 a.C.”. Segundo os mesmos autores, “A origem do termo câncer é creditada a Hipócrates (460-370 a.C.), que utilizou a palavra *carcinos* para descrever um grupo de doenças que se apresentavam como tumores e ulcerações.” (p. 155)

As causas do câncer não foram descobertas, conforme já disse, mas o que se sabe é que “O câncer é causado mais frequentemente pelo ambiente em que uma pessoa vive do que pela biologia inata dela.” (VINEIS, 2014, p. 18) Para este autor, entre os fatores de risco destacados estão ambiente, tabagismo, carcinógenos ocupacionais, infecções (*Helicobacter pylori*, HPV, HBV e HCV), alimentação e peso corporal, radiação ultravioleta, fatores reprodutivos e hormonais, poluentes ocupacionais e ambientais. Segundo Garicochea e Barros (2008), “Os cânceres hereditários compreendem hoje cerca de cinquenta síndromes diferentes e estima-se que aproximadamente 5% de todos os casos de câncer diagnosticados sejam hereditários. (p. 24)

Os sintomas da doença podem variar de acordo com o local onde ela se manifesta. De acordo com Arantes (2008), nas neoplasias, a dor é o sintoma mais frequente e o mais temido pelos pacientes oncológicos. Para a mesma autora, entre estes pacientes 10% a 15% apresentam dor em intensidade expressiva já no momento do diagnóstico, mesmo que em estágio inicial da doença. A partir de metástases esse número aumenta para 25% a 30% e em fases mais avançadas passa para 60% a 90%. Outros sintomas comumente encontrados em doentes de câncer avançado são citados por Kovács:

anorexia, ansiedade, confusão mental, constipação, convulsões, depressão, diarreia, disfagia, dor, dispneia, insônia, náusea e vômitos, edema, escaras, tosse, falta de ar e outros, dependendo do câncer, do seu estadiamento e das características físicas e psíquicas dos pacientes. (1998, p. 161)

Ao ler os sintomas descritos, fica evidente que 'avançado' diz do quanto o câncer está aproximando o indivíduo, portador da doença, de sua fase final de vida. E através desses sintomas, o corpo vai sofrendo as alterações. Vai, muitas vezes, dizendo para o sujeito, sem falar, que ele está perto do fim. O corpo começa a dar sinais de que a vida é finda. O corpo não mente. Para a geriatra e paliativista Arantes, é muito importante que o médico possa dizer a verdade sobre a doença do paciente e sobre a gravidade da doença. “Dizem que falar a verdade para o paciente com uma doença grave pode matá-lo antes da hora. Essa é uma das maiores mentiras que ouço, e ouço quase sempre.” Para ela, o que mata é a própria doença e não a verdade sobre ela. Para a autora, é justamente a verdade sobre a doença que possibilita uma vida plena. “Claro que haverá um momento de tristeza ao saber-se doente, gravemente

doente. Mas essa tristeza é a única ponte até a vida que pode ser vivida verdadeiramente, sem ilusões ou falsas promessas de cura.” (ARANTES, 2016, p. 96)

Para a médica oncologista Koseki, no entanto, não é todo doente de câncer avançado que pode ser considerado terminal. Segundo a autora, “A relação entre o estado de atuação e o prognóstico tem sido estudada e tem consistentemente mostrado alguma associação com a expectativa de vida.” (2008, p. 75) Isto seria avaliado através da escala de desempenho Karnofsky (EDK) que demonstra em porcentagem critérios como o cuidado consigo mesmo, queixas, aptidão para atividades de trabalho, entre outros. Mas ela observa que outras medidas de avaliação também precisam ser consideradas:

Os fatores predisponentes mais fortes, confirmados por múltiplos estudos, estão relacionados com nutrição, como boca seca, disfagia, anorexia, caquexia e perda de peso. A presença de dois ou mais desses fatores está associada a piores prognósticos. Outro estudo concluiu que a morte ocorre logo após o aparecimento de "sintomas insuportáveis". (KOSEKI, 2005, p. 76)

Para ser considerado terminal, de acordo com Koseki (2005), o doente deve ser avaliado pelos indicadores de declínio progressivo: fraqueza profunda, aparência desolada, sonolência, desorientação, diminuição da ingestão oral, dificuldade de medicação oral, perda da concentração, alterações da cor da pele e de temperatura nas extremidades. Para a médica, a expectativa do doente nestas condições é de semanas ou meses. Já para a paliativista Arantes, o tempo não é tão preciso.

A terminalidade pode se prolongar por anos. Terminalidade não é a semana que vem. Terminalidade não é tempo e sim uma condição clínica que advém de uma doença grave, incurável, sem possibilidade de controle, e diante da qual, impotente, a medicina cruza os braços. Isso pode ser vivenciado em horas, dias, semanas, meses ou anos. Se a doença avança devagarzinho, pode levar anos; se vai depressa, a pessoa parte em uma semana ou em poucos dias. (ARANTES, 2016, p. 84)

Além dos sintomas decorrentes do câncer, existe ainda sintomas causados pelos tratamentos como a radioterapia, a quimioterapia e também sequelas decorrentes da cirurgia, que são os principais tipos de tratamento oncológico. Como efeitos colaterais causados por diferentes tipos de quimioterapia podem ser destacados náuseas e vômitos, diminuição dos glóbulos brancos, plaquetas e hemácias, mucosite, alopecia (queda de pelos e cabelos), alterações na sensibilidade de mãos e pés, diarreia, fadiga, problemas neurocognitivos, entre outros. (CAPONERO E LAGE, 2008) Os efeitos adversos da radioterapia poderão aparecer de acordo com a região que recebe a radiação. Efeitos tardios podem aparecer, mas são raros. (INCA, 2017) A mutilação causada por cirurgias podem acarretar em sintomas psicológicos, efeitos sobre a autoestima, problemas de relacionamentos e até afetar o desempenho motor.

A radioterapia pode ser “definida como o uso terapêutico das radiações ionizantes” (SALVAJOLI E SILVA, 2008, p. 150), tendo lugar importante na oncologia já que 60% dos pacientes com neoplasias irão utilizar uma das modalidades desse tratamento em algum momento da evolução do câncer. Tem como objetivo destruir as células cancerosas visando provocar o menor dano possível ao tecido normal que esteja em volta do tumor. Para Salvajoli e Silva, “A finalidade da radioterapia é conseguir uma dose de irradiação precisa em um volume tumoral definido, com o mínimo de dano possível aos tecidos normais circunjacentes”. Como resultado desse tipo de tratamento espera-se, além da erradicação do tumor, boa qualidade de vida e aumento da sobrevida. A radioterapia “Além de seu intuito curativo, desempenha importante papel na palição e/ou prevenção de sintomas de progressão da doença, proporcionando alívio da dor, restauração da patência luminal, da integridade óssea e da função de um órgão.” (SALVAJOLI e SILVA, 2008, p. 151)

A quimioterapia, de acordo com Caponero e Lage (2008), em senso lato “é o uso de substâncias químicas para o tratamento de doenças (...) Só mais recentemente é que o termo tem ficado restrito às medicações utilizadas para o tratamento do câncer.” (p. 156) Pode ser por via endovenosa (mais comum) ou oral. Os tratamentos quimioterápicos podem ser neoadjuvantes e adjuvantes. O tratamento neoadjuvante pode diminuir o volume do tumor para viabilizar uma cirurgia ou para que ela seja feita com menor radicalidade. Já o tratamento adjuvante ocorre quando, depois do tratamento principal (como a cirurgia), não há resíduo tumoral detectável clinicamente. (CAPONERO E LAGE, 2008)

Para Decat e Araújo, “tais propostas de intervenção cirúrgica, radioterápica e medicamentosa focalizavam essencialmente a doença, sem oferecer substrato da pessoa acometida por um câncer e de seu meio social”. Sendo assim, de acordo com as autoras, “foi necessário buscar associações entre a Oncologia e outros campos do saber – como as Ciências Sociais e as Ciências Humanas – dentre as quais destacam-se as contribuições da Psicologia.” (2010, p. 96) Tais associações deram base para o surgimento de uma nova área chamada psico-oncologia.

Veit e Carvalho (2008), definem a psico-oncologia como área “de atuação interdisciplinar, uma vez reconhecidos os múltiplos fatores presentes na etiologia da doença, em seu desenvolvimento e em suas condições prognósticas.” (p. 19) De acordo com esses autores, os aspectos psicossociais que envolviam a incidência, a evolução e a remissão do

câncer foram sendo percebidos pelos médicos gradativamente, através da prática destes profissionais. “Assim, muitos médicos passaram a se preocupar com os aspectos psicológicos presentes no adoecimento por câncer.” (p. 18) O termo psico-oncologia foi proposto em 1961 pelo cirurgião oncológico José Schavêlson. Ele sugeriu que essa nova área da medicina seria para atuação na assistência ao paciente oncológico, ao seu contexto familiar e social e para aspectos médico-administrativos desse paciente. Seria então uma área do conhecimento da psicologia da saúde que se aplica aos cuidados com o paciente oncológico, sua família, bem como os profissionais envolvidos no seu tratamento. (VEIT E CARVALHO, 2008) Para Holland citado por Veit e Carvalho, essa subespecialidade da oncologia estuda duas dimensões psicológicas que estão presentes no diagnóstico de câncer:

- 1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, de sua família e dos profissionais envolvidos em seu tratamento; 2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência do câncer. (2008, p.18)

Podemos assim dizer que o paciente oncológico carece de cuidados que vão além de sua enfermidade propriamente dita. O doente, seus familiares e equipe de saúde são mutuamente influenciados pela alteração que o câncer causa na esfera física, psíquica, emocional e comportamental. De acordo com Silva (2005, p. 2), “Das muitas possibilidades que a vida nos oferece, uma delas é a de adoecer. A experiência que o ser humano tem com a doença é uma das que mais mobiliza seu ser”. Além disso, a associação entre câncer e morte é, sem dúvida, motivo de muita preocupação e comoção. Para a autora, “O viver com câncer é um viver intenso, é um abrir-se a plenas emoções, é um penoso forjar da fragilidade em força. Passar pela experiência de estar com uma doença tão fortemente vinculada à morte é sofrer uma série de interposições no projeto de vida. É ter a vida em suspenso.” (SILVA, 2005, p. 16)

A doença torna o sujeito dependente, na maioria dos casos, e o incapacita de realizar até mesmo os cuidados pessoais. Koseki afirma que é nessa fase que normalmente interna, o doente em um hospital oncológico ou geral, a fim de melhorar seu estado clínico. Ela ressalta, que “Muitas vezes, porém, esse doente prefere permanecer em sua moradia e pode ser bem assistido, desde que haja uma equipe adequadamente preparada para oferecer esse atendimento domiciliar”. (KOSEKI, 2005, p. 77) Ainda que esteja em casa, o doente necessita de uma equipe que o acompanhe, acompanhe a progressão da doença. O cuidado também está presente no ambiente domiciliar, cenário que possibilita que o paciente, a família e a equipe

de saúde tenham vínculos mais fortemente estabelecidos e a rotina diária da família pode ser mantida. (MATOS et al., 2017) Mas o que normalmente podemos presenciar é que a família costuma levar a pessoa doente para morrer no hospital, pois se sentem mais seguras com o aparato médico disponível ou por não saberem como lidar com o processo de morte.

A liberdade do indivíduo hospitalizado, ou mesmo em cuidados domiciliares, por vezes fica muito comprometida não só em função de sua vulnerabilidade física e psíquica, mas devido ao posicionamento de familiares e pessoas próximas ao doente ou à conduta médica e da equipe de saúde.

2.2 Cuidados Paliativos e Bioética

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você... Que me importo até o último momento de sua vida... Faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte. (Cecily Saunders)

Cuidado paliativo é, de acordo com a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que estejam enfrentando problemas associados a doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce e avaliação impecável e tratamento de dor e de outros problemas físicos, psicossocial e espiritual. Segundo Foley, citado por Figueiredo (2008), “em 1982 o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu, para todos os países, políticas relativas ao alívio da dor e aos cuidados do tipo *hospice* para doentes com câncer.” O termo cuidados paliativos foi adotado no mesmo ano por este comitê e passou a ser usado em todo o mundo. (p. 383)

Embora tal cuidado seja oferecido principalmente por uma equipe de saúde, não diz respeito aos cuidados biológicos tão somente; vai além. Para a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, essa modalidade de atendimento visa oferecer, entre outras coisas, proteção. “Proteger. Esse é o significado de paliar, derivado do latim *pallium*, termo que nomeia o manto que os cavaleiros usavam para se proteger das tempestades pelos caminhos que percorriam.” (ANCP, 2017) De acordo com Montaigne citado por Maranhão, “Quem ensinasse os homens a morrer os ensinaria a viver.” (1985, p. 63)

Com o diagnóstico de doenças que ameaçam a continuidade da vida seria ideal que os cuidados paliativos comesçassem a acontecer junto ao tratamento curativo, mas o que comumente acontece é que a palição passa a ser empregada quando a doença progride, o seu retardamento fica mais inalcançável e a cura já não é mais possível. A partir dessa etapa, os cuidados paliativos tornam-se exclusivos. (FIGUEIREDO, 2008) Muitas vezes os serviços de saúde não contam com equipe especializada em cuidados paliativos e as ações então são feitas por médicos responsáveis pelo tratamento do paciente, como oncologistas. Isto foi algo que pude constatar no hospital onde desenvolvi essa pesquisa.

Para a psicóloga Maria Júlia, “Mais do que a ciência ou a lei, busca-se a dignidade humana em todas as etapas da vida. Uma vida conduzida por princípios e valores deve terminar com a presença deles.” (KOVÁCS, 2008, p. 395) A consciência dos valores e

princípios que se tem é importante para que estes possam ser preservados e com isso garantir um tratamento digno. Eu incluiria ainda a importância do olhar para a identidade, de maneira ampla. Como é a identidade de um paciente oncológico em fim de vida? Individual, é claro, no entanto algumas características podem ser compartilhadas. Se partirmos da perspectiva do corpo (da imagem corporal como bioidentidade), as pessoas com câncer que passaram pelo tratamento de quimioterapia tendo queda do cabelo, pelo tratamento radioterápico e tiveram queimaduras pelo corpo, as mulheres mastectomizadas sem seus seios e os pacientes que passaram por uma colostomia tendo as bolsinhas de fezes penduradas ao corpo, e assim por diante, como se veem? O corpo sendo alvo da formação de uma nova identidade que parece precária. Cada tratamento clínico ou cirúrgico, cada procedimento realizado, deixando sua marca no corpo. A marca de um tumor, externo ou interno, é possível que seja ainda mais injuriosa comparada às marcas deixadas por intervenções. Acredito que olhar para o corpo em uma tentativa de cuidá-lo também de forma estética, e amenizar sua mutilação e transfiguração, também seja parte da tentativa de preservar a dignidade humana e fazer cuidado paliativo.

O corpo do doente de câncer é um corpo estigmatizado. E quando já se passou por todas as tentativas de cura, por hospitalizações, por acompanhamento médico, pelas recidivas da doença, pelas metástases, com um tempo relativo esse corpo vai chegando à falência dos órgãos e à margem da existência. Para Agamben, o biopoder de nossos tempos é o que controla a vida humana e objetiva a sobrevivência.

Nem a vida nem a morte, mas a produção de uma sobrevivência modulável e virtualmente infinita constitui a tarefa decisiva do biopoder em nosso tempo. Trata-se, no homem, de separar cada vez mais a vida organiza da vida animal, o não-humano do humano, o muçulmano de testemunha, a vida vegetal mantida em funcionamento mediante as técnicas de reanimação da vida consciente, até alcançar um ponto-limite que, assim como as fronteiras da geopolítica, é essencialmente móvel e se desloca segundo o progresso das tecnologias científicas e políticas. A ambição suprema do biopoder consiste em produzir um corpo humano a separação absoluta entre o ser vivo e o ser que fala, entre a zoé e o bios, o não-homem e o homem: a sobrevivência. (AGAMBEN, 2008, p. 155-6)

Contudo, torna-se imprescindível criar novos campos de possibilidade de existir efetivamente. Penso ser preciso criar a possibilidade de uma vida com magnitude. Não há como existir plenamente de forma precária, há de haver dignidade, e o mesmo se aplica à morte. Concordo com as belas palavras do especialista em bioética Pessini “Triste futuro nos aguarda se esquecermos a verdade de que as coisas têm preço; mas as pessoas, dignidade. Bem como se não formos sábios no criar um mundo de dignidade humana que nos proteja da

ameaça de sermos degradados a meras cobaias ou seres instrumentais.” (2005, p. 69) De acordo com Pessini:

A opção de fundamentar o conceito de dignidade num enfoque relacional personalista desenha uma imagem mais abrangente do ser humano e evita o reducionismo antropológico que radicaliza e absolutiza a autonomia, tendo como consequência a negação de dimensão relacional (o outro) e a abertura para a solidariedade. A dignidade não é apenas uma categoria antropológica, também expressa exigências éticas. (2005, pp. 67-68)

Dignidade e autonomia parecem caminhar juntas no que diz respeito à busca por uma boa morte. De acordo com o novo código de ética médica que entrou em vigência em 2010, quando se trata de doenças terminais ou incuráveis, o médico tem por dever oferecer todos os cuidados paliativos que tiver disponível, porém não desenvolver ações diagnósticas ou terapêuticas obstinadas. Tudo isto, sempre considerando a vontade expressa do paciente ou de seu representante legal. (CFM, 2018) Podemos refletir, em acordo com Pessini que:

Em grande parte, o movimento voltado à prática de cuidados paliativos é impulsionado pelo próprio desenvolvimento da medicina tecnológica, que, reconhecendo seus limites em termos de não conseguir a cura em muitos casos, cessa de investir terapêuticamente para não agredir a dignidade das pessoas. A morte não é uma doença e não deve ser tratada como tal. A manter-se esta mentalidade, estaremos querendo encontrar a cura para a morte, o que é impossível. (PESSINI, 2010, p. 557)

Os cuidados paliativos estão em comum acordo com os princípios da bioética. De acordo com Bottega e Campos (2011) são quatro princípios: Princípio da Não-Maleficência, da Beneficência, da Autonomia e da Justiça. O Princípio da Não-Maleficência é o dever do profissional de saúde de não causar mal ou dano ao paciente, de modo intencional. Muitas vezes uma intervenção cirúrgica, por exemplo, tem riscos de danos, mas isto não implica em causar algum mal intencionalmente. Baseando-se no Princípio da Beneficência o profissional da saúde, além de visar não causar danos ao seu paciente, também deve utilizar de seu conhecimento e recursos técnicos para beneficiar o doente. Deve contribuir para o bem-estar e fazer o bem de forma ética. O Princípio da Autonomia implica em dar condições para que o paciente seja autônomo. Ser autônomo é ter a capacidade de decisão sobre fazer ou buscar aquilo que julga ser bom para si mesmo. Para tanto são necessárias duas condições, segundo Bottega e Campos (2011, p.43): a) capacidade para agir intencionalmente, o que pressupõe compreensão, razão e deliberação para decidir coerentemente entre as alternativas que lhe são apresentadas; b) liberdade, no sentido de estar livre de qualquer influência controladora para esta tomada de posição. Respeitar a autonomia do paciente é ter consciência de seus direitos e de sua dignidade humana. Devemos lembrar a importância de se respeitar seus valores morais

e crenças religiosas, por exemplo. “Este princípio obriga o profissional de saúde a dar ao paciente a mais completa informação possível, com o intuito de promover uma compreensão adequada do problema, condição essencial para que o paciente possa tomar uma decisão.” (BOTTEGA E CAMPOS, 2011, p.44) O quarto é o Princípio da Justiça que visa à equidade na distribuição de bens e recursos de assistência em saúde comuns à comunidade.

Tais princípios bioéticos parecem razoáveis, de fácil compreensão de sua razão e aparentemente, de fácil “execução”. Mas ocorre que, na prática em saúde, as decisões podem ser muito conflitantes, tanto por parte do médico quanto do paciente, como do familiar. Algumas questões podem surgir, por exemplo, quando o hospital não tem recursos financeiros para certos procedimentos ou mesmo não tem material suficiente. Pode surgir também algum confronto religioso quando algum princípio religioso vai de encontro a algum procedimento médico imprescindível. Há intervenções necessárias com altos riscos de sequelas. Pode haver certa imprecisão sobre a capacidade de decisão do paciente. Enfim, o profissional pode se encontrar diante de dilemas éticos. A realidade pode ser contingencial e suscitar muitas questões não previstas. Visto isso, como pode ser administrado o processo de morte visando atender aos princípios bioéticos?

Morrer, no imperativo, conforme ensina Zaratustra, é ter autonomia? “Muitos morrem muito tarde e alguns morrem demasiado cedo. Ainda soa estranha a doutrina: “Morre no tempo certo”. Morra no tempo certo, ensina Zaratustra.” (NIETZSCHE, 2012, p. 75) Este trecho retirado do capítulo intitulado Da Morte Voluntária, do livro de Nietzsche, em tão poucas palavras desperta a atenção para a possível liberdade que pertence ao indivíduo, ainda que em situação de morte. Mas estará o sujeito livre, em qualquer circunstância? É tão natural o sujeito ter sua própria autonomia que isto é garantido em qualquer situação? A eutanásia é uma prática muito polêmica autorizada em alguns países e no Brasil não é legalizada. Em resumo, a eutanásia seria a prática de pôr fim à vida de uma pessoa enferma. Existe diferença entre eutanásia ativa e passiva, conforme explicam Bottega e Campos:

A eutanásia passiva é eutanásia por omissão. A eutanásia ativa trata-se de uma ação médica pela qual se põe fim à vida de uma pessoa enferma, por um pedido do paciente ou a sua revelia. Através da eutanásia ativa, elimina-se a vida do paciente desenganado, ministrando-lhe drogas letais ou desligando aparelhos de manutenção das funções cardiorrespiratórias. (BOTTEGA E CAMPOS, 2011, p.46)

Poderíamos então concluir que a eutanásia seria o encurtamento da vida da pessoa em fase final de vida. Caso haja o prolongamento obstinado da vida, uma tentativa de evitar a morte a qualquer custo, estaremos então diante da distanásia. Pode existir nesta prática

conflito dos princípios da autonomia e da beneficência. Segundo Bottega e Campos, ela “ocorre por meio de exercícios técnicos levados a efeito para adiar a morte, empregando recursos para que ela chegue lentamente, oferecendo mais chances de observação em torno do enfermo, ainda que cominado em situação irreversível ou em estado meramente artificial. Para os autores, a distanásia “Não visa prolongar a vida, mas sim o processo da morte.” (BOTTEGA e CAMPOS, 2011, p.47) É um adiamento da morte à custa de muito sofrimento, aceitando-se a condição de mero sobrevivente sem uma preocupação com a intensidade das vivências e dos prazeres. Para a paliativista Arantes, “Na verdade, morrer é um processo que jamais pode ser interrompido, mesmo que façam tudo o que a medicina pode oferecer. Se o processo ativo de morte se inicia, nada pode impedir seu curso natural.” (2016, p. 85)

A morte de modo mais natural possível, uma visão de morte defendida por paliativistas, seria a ortotanásia ou paraeutanásia que “consiste no auxílio dado pelo médico ao processo natural da morte, uma justificação ao morrer com dignidade, edificada em razões científico-humanitárias.” (BOTTEGA E CAMPOS, 2011, p.48) Seria a suspensão de meios artificiais para o prolongamento da vida, ou da morte. “Pode não haver tratamentos disponíveis para a doença, mas há muito mais a fazer pela pessoa que tem a doença.” (ARANTES, 2016, p. 46) A morte em decorrência do câncer é muitas vezes uma morte sofrida, de muita dor e insuficiência de órgãos. Por isso, prolongar o sofrimento por meios artificiais é uma afronta à dignidade humana. O ideal seria que o tempo restante de um sujeito fosse um tempo proveitoso.

É preciso repensar a vida para que a morte seja uma boa morte. O momento da morte, ou o período final da vida de um sujeito, é potencialmente uma ocasião para a reflexão sobre a vida. Nietzsche propõe um experimento formidável para pensar a vida que se vive:

O maior dos pesos -E se um dia, ou uma noite, um demônio lhe aparecesse furtivamente em sua mais desolada solidão e dissesse: "Esta vida, como você está vivendo e já viveu, você terá de viver mais uma vez e por incontáveis vezes; e nada haverá de novo nela, mas cada dor e cada prazer e cada suspiro e pensamento, e tudo o que há de inefavelmente grande e pequeno em sua vida, terão de lhe suceder novamente, tudo na mesma sequência e ordem - e assim também essa aranha e esse luar entre as árvores, e também esse instante e eu mesmo. A perene ampulheta do existir será sempre virada novamente - e você com ela, partícula de poeira!". -Você não se prostraria e rangerias os dentes e amaldiçoaria o demônio que assim falou? Ou você já experimentou um instante imenso, no qual lhe responderia: "Você é um deus e jamais ouvi coisa tão divina!". Se esse pensamento tomasse conta de você, tal como você é, ele o transformaria e o esmagaria talvez; a questão em tudo e em cada coisa, "Você quer isso mais uma vez e por incontáveis vezes?", pesaria sobre os seus atos como o maior dos pesos! Ou o quanto você teria de estar bem consigo mesmo e com a vida, para não *desejar nada* além dessa última, eterna confirmação e chancela? (2001, p. 230)

Esta reflexão poderia ser aterrorizante e causar uma angústia arrebatadora da qual seria difícil se desprender. Isto ocorreria, muito provavelmente, caso o modo como se esteja vivendo ou se tenha vivido fosse desagradável e sem sentido. Mas, a experiência de imaginação que Nietzsche sugere, corrobora com a proposta de pensar a fase final da vida como um momento de possibilidade de mudanças na perspectiva tanto da vida, quanto da morte. Isso significa que ao olhar mais profundamente para o modo em que se vive, seria possível que se chegasse à conclusão de que se teve uma vida proveitosa e de que ainda tem algum tempo, mínimo que seja.

Novamente, encontramos-nos às voltas da liberdade e da autonomia do sujeito em fim de vida. Pois só é possível viver intensamente quando se dispõe a tirar as amarras que impedem a liberdade e seguir com aquilo que satisfaça às reais necessidades de alguém que não reduz a vida. Por vezes, a vulnerabilidade que se encontra um indivíduo em fim de vida o impede de fazer grandes esforços físicos ou de realizar grandes feitos que demandam muito tempo e energia. Contudo, talvez, esta pessoa poderia sentir o prazer de desfrutar coisas desejadas como a companhia de pessoas amadas, sentir o gosto de uma comida preferida, fazer um passeio em um lugar com uma bela paisagem, ter um momento para agradecer ou se desculpar com pessoas importantes afetivamente... E tudo isto ser algo tão grandioso e significativo que faça tanto sentido e se chegue, em última análise, à percepção de que a morte é apenas mais um acontecimento, dentre tantos outros que foram felizes. E nesse instante, o sujeito poderia perceber que viveu, e que no momento da morte, vive um período ou um instante que, ainda que no fim, faz valer a pena viver.

2.3 Terminalidade e Morte

Não, não, a Morte não é algo que nos espera no fim. É companheira silenciosa que fala com voz branda, sem querer nos aterrorizar, dizendo sempre a verdade e nos convidando à sabedoria de viver. (Rubem Alves)

Poderíamos tomar a morte como uma aliada no processo de busca pelo bem viver, como nos ensina Rubem Alves, e identificar esse significado benéfico para a existência humana, conforme já havia sido antecipado na literatura: “Em Roma, conversei com filósofos que sentiram que aumentar a vida dos homens era aumentar sua agonia e multiplicar o número de suas mortes.” (BORGES, 2015, p. 9) De acordo com o conto de Borges, não haveria vantagem se os humanos fossem imortais. Pois, entre os imortais “Nada pode acontecer uma única vez, nada é preciosamente precário.” (2015, p.21) Preciosamente precário, palavras que à primeira vista parecem ser contraditórias, no entanto dão sentido ao que podemos atribuir ao viver e ao tempo que temos de vida que é incerto.

Para Kastenbaum e Aisenberg “Se a humanidade desconhecesse a morte, então, talvez, não nos teríamos tornado tão conscientes de nossa vida mental, tão autoconscientes.” (1983, p.1) Yalom nos aponta uma dualidade da autoconsciência: “Ter consciência de si mesmo é um dom supremo, um tesouro tão precioso quanto a vida. É o que nos faz humanos. Porém custa um alto preço: a ferida da mortalidade”. Para o autor, “Nossa existência é sempre obscurecida pelo conhecimento de que vamos crescer, nos desenvolver e, inevitavelmente, nos degradar e morrer”. (YALOM, 2008, p. 13) Sobre a importância da existência da morte para a vida e para o pensamento, Maranhão aponta que “sem a morte o homem talvez jamais tivesse começado a filosofar. Ela seria o verdadeiro gênio inspirador, o substrato fundante de todo o pensamento filosófico.” (MARANHÃO, 1985, p. 63) Considerando a importância da morte para a vida, Pessini aponta que “Não somos doentes e nem vítimas da morte: é saudável sermos peregrinos na existência. (PESSINI, 2010, p. 557) Para Freud (1916, p.317), “O valor da transitoriedade é o valor da escassez no tempo”. Ele nos lembra que “Uma flor que dura apenas uma noite nem por isso nos parece menos bela”. No entanto, o que mais frequentemente ocorre é a tentativa de afastar a morte até mesmo do pensamento.

De acordo com o historiador Ariès, “não é somente diante da cabeceira dos agonizantes e da lembrança dos desaparecidos que se fica perturbado. A simples ideia da morte comove.” (2012, p. 69). É possível que essa comoção de que fala Ariès não seja benquista e, portanto, afastada. Para o sociólogo alemão Norbert Elias, a experiência de morte

pode ser diferente para cada sociedade, para ele “Ela é variável e específica segundo os grupos; não importa quão natural e imutável possa parecer aos membros de cada sociedade particular: foi aprendida.” (2001, p. 11) Ideia que corrobora com o pensamento de Kubler-Ross, segundo o qual “O problema da morte é uma questão humana universal. Porém a resposta a isso difere entre as culturas.” (1975, p. 56)

Elias sugere que ao passo que a morte não é mais um espetáculo corriqueiro, pode ser mais facilmente esquecida nos dias atuais. Dito de outro modo, atualmente a morte é mais velada. Em contrapartida, ele reconhece que o cuidado com um moribundo é algo que “abala as fantasias defensivas” sobre morte, pois “a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte”. (2001, pp. 16-17) Em contrapartida, para Freud, “é impossível imaginar nossa própria morte e, sempre que tentamos fazê-lo, podemos perceber que ainda estamos presentes como espectadores”. (1915, p. 299) Já para Yalom, “Angústia a respeito de nada é na verdade angústia de morte”. (2008, p. 30) Para este autor, no percurso da vida nos deparamos com situações que nos lembram de nossa finitude. Ele chama tais eventos de experiências reveladoras que são acontecimentos urgentes da vida como luto pela morte de alguém com quem nos importamos, uma doença que ameaça a vida, um marco importante como um grande aniversário de 50, 60, 70 anos. Nestas situações somos desafiados a examinar questões existenciais. Baseando-se nas ideias de Epicuro, Yalom nos lembra que a raiz do sofrimento humano é o medo onipresente da morte e que isto interfere no gozo pela vida e perturba os prazeres.

Gley Costa, baseando-se em Abadi, expõe que “O medo da morte é, sem lugar a dúvidas, a angústia fundamental do homem. Todas as demais formas de ansiedade são, em relação a ela, secundárias; não só em importância, mas também na ordem cronológica do aparecimento”. (1988, pp. 126-7) Pontuando assim, a dimensão e a potencialidade do medo da morte. Para Kubler-Ross (2008, p. 11) “Quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte”. A não aceitação da morte como algo natural da vida parece estar de acordo com o que havia sido descrito por Westermarck citado por Freud:

A morte é em geral encarada como o mais grave de todos os infortúnios; daí acreditar-se que os mortos estejam extraordinariamente insatisfeitos com a sua morte. De acordo com as ideias primitivas, uma pessoa só morre se for morta – pela magia, quando não pela força – e uma morte assim tende naturalmente a tornar a alma vingativa e mal-humorada. (FREUD, 1913, p.73)

É possível constatar a mesma ideia nas palavras da psiquiatra Kubler-Ross: “Em nosso inconsciente só podemos ser mortos; é inconcebível morrer de causa natural ou de idade

avançada”. Portanto, a morte em si estaria ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo. (2008, p. 6) Tal olhar para a morte corrobora com a culpabilização ou com o olhar depreciativo da pessoa em fase final de vida. E a dificuldade em lidar com a morte, de cada um, pode ser reproduzida na lida com a pessoa que está morrendo.

A morte é ainda um tema pouco discutido na atualidade. Porque a mídia pode sim veicular muitas notícias, filmes e séries que tratam da morte de forma mais direta ou indiretamente, mas quando as pessoas se deparam com esse cenário na vida real, a abertura para a conversa sobre o tema é pouca ou nenhuma. De acordo com Airès, “esse eloquente cenário da morte oscilou em nossa época, tendo a morte se tornado a *inominável*. Tudo se passa como se nem eu nem os que me são caros não fôssemos mais mortais”. (2012, p. 100) Se não podemos dar nome, se não podemos pensar sobre morte, esta torna-se então um tema tabu. Para Freud (1913, p. 73), o tabu “(...) traz em si um sentido de algo inabordável, sendo principalmente expresso em proibições e restrições”. O paciente terminal pode ter seu sofrimento maximizado por diversos eventos, não obstante pela dificuldade das pessoas a sua volta em tratar deste assunto.

Para Elias, diante de alguém que está morrendo, “Muitas vezes não sabemos o que dizer. A gama de palavras disponíveis para uso nessas ocasiões é relativamente exígua. O embaraço bloqueia as palavras”. (2001, p.31) De acordo com a médica Arantes, “Seja como expectadores, seja como protagonistas, a morte é um espaço onde as palavras não chegam”. Ela conta, por sua vivência de acompanhamento a pacientes na fronteira da vida, que “O indizível é a melhor expressão da experiência de vivenciar a morte”. (2016, p. 63) Mas, não é por pouca coisa que as palavras somem. É por muito. Morrer não é um evento corriqueiro; não se morre todos os dias. “Você pode ter um, dois ou três filhos, pode se casar cinco vezes, pode fazer várias coisas várias vezes, mas morrer é uma vez só. É só naquele tempo.” (ARANTES, 2016, p. 104) Penso que o silêncio não é ruim, o problema está na falta de abertura para o compartilhamento, na falta de empatia. “A empatia é a ferramenta mais poderosa que temos em nossas tentativas de nos conectar com os outros. É a cola das ligações humanas e nos permite sentir profundamente o que outra pessoa está sentindo.” (YALOM, 2008, p.102) Se houver empatia, haverá o respeito ao que se quer dizer e ao que se quer calar.

Pacientes e familiares podem atravessar inúmeras situações no transcurso entre a terminalidade e a morte. Ao pensar em morte, não devemos desconsiderar o processo de luto,

que frequentemente é elucidado como sinônimo de sofrimento pós-morte. Para Freud (1917, p. 249) “O luto, de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante”. Contudo a perda referida deve ser relacionada a afeto, ou seja, o processo de luto só vai existir para aquele que teve uma profunda ligação com o objeto perdido. “Se o objeto não possui uma tão grande importância para o ego – importância reforçada por mil elos –, então também sua perda não será suficiente para provocar quer o luto, quer a melancolia.” (FREUD, 1917, p. 262). Apoiando-se nesta concepção, deveria então ser estimado que o paciente em fase final de vida pode passar por um luto ao avaliar suas próprias perdas; suas perdas já constituídas e as perdas iminentes? Seria possível então haver uma qualidade de morte, e mediante a fala elaborar e organizar suas pendências antes de “partir”?

Kubler-Ross (2008) define cinco estágios vivenciados pelos pacientes terminais (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação). São encontrados não necessariamente na ordem descrita. E se compreendidos, poderá ser facilitada a lida com o paciente. No primeiro estágio, a negação, o paciente nega a realidade para que possa ganhar tempo e se organizar para receber e enfrentar novos fatos. De modo geral, isso é um auxílio e deve ser respeitado o tempo do paciente. No estágio da raiva, o paciente pode estar pensando no que teve de deixar para trás, o que foi interrompido para que tratasse da doença, então sente raiva e extravasa seus sentimentos de hostilidade contra quem quer que ao redor não esteja na mesma condição que ele. Pode ser compreensível quando nos colocamos no lugar do doente. A barganha é o processo pelo qual o paciente tenta negociar adiamentos, para ganhar mais tempo ou conquistar determinada meta. O quarto estágio, a depressão, ocorre quando o paciente já não pode mais negar sua doença e se depara com muitas perdas, como de autoimagem e de coisas concretas como o trabalho. Principalmente, passa a pensar nas perdas iminentes. O quinto e último estágio, a aceitação, ocorre somente quando o paciente foi capaz de superar as adversidades, além de já ter passado pelos estágios anteriores. Ou o paciente que em sua idade mais avançada pode cumprir com seus objetivos de vida.

Ao analisarmos os fatores envolvidos no adoecer e no processo final da vida, é necessário pensarmos que estamos falando sobre algo que está relacionado a alguém: a pessoa do doente. O paciente oncológico, especialmente o paciente em fase final de vida, precisa ser considerado sob a ótica, primeiramente, da vida. Mais especificamente, ser olhado enquanto

sujeito que ainda vive, sente, sofre, deseja. Enfim, ser olhado como ser humano, acima de qualquer aspecto orgânico, biológico, físico. Em seu texto “A chegada e a Despedida”, Rubem Alves (2000) associa sabiamente que, assim como o nascimento é um processo angustiante e solitário para o bebê, no qual se tem muito cuidado e espera dos que estão à volta, o momento da morte é também um momento de muita angústia e solidão. Ele aponta que as pessoas que estão no final de suas vidas também precisam de cuidados, tanto quanto os que estão nascendo. Pois mesmo os que estão partindo ainda estão vivendo, e a morte faz parte da vida à semelhança do nascimento. Compartilhando deste pensamento, para Arantes, “Na vida humana, talvez somente a experiência de nascer possa ser tão intensa quanto o processo de morte. E talvez seja por isso mesmo que tememos tanto esse tempo.” (2016, p. 63)

Citando Nabokov, Yalom descreve que “o homem geralmente vê o abismo pré-natal com mais serenidade do que o abismo a que se dirige (a cerca de 4.500 batimentos cardíacos por hora).” (2008, p. 72) Esse processo de morrer, assim como o de nascer para o bebê no útero, é um processo desconhecido; tanto paciente quanto familiares e equipe de saúde nunca tiveram a experiência da própria morte. O que certamente diferencia os dois processos – o de nascer e o de morrer – é o sentimento de perda. Diferente do bebê, que ainda não veio ao mundo, a pessoa que está morrendo passou por aniversários, casamentos, presenciou acontecimentos históricos, comeu uma sobremesa divina, fez amigos, teve filhos, chorou ao final de um filme, teve uma vida de experiências em um mundo que se acaba com a sua morte. Não restará nem mesmo a memória das vivências. “Morrer, entretanto, é um ato solitário, o evento mais solitário da vida. Morrer não só separa dos outros, como também expõe uma segunda forma de solidão, ainda mais assustadora: a separação do próprio mundo.” (YALOM, 2008, p. 100)

Quando queremos entrar em sintonia com alguém, começamos a seguir, de maneira inconsciente, a respiração dela. Se essa pessoa está ansiosa, somos capazes de entrar em sintonia com ela e acalmá-la, ou ela pode nos “contaminar” com sua ansiedade. Só que, na hora da morte, é impossível acompanhar a respiração da pessoa que está morrendo, absolutamente impossível. Não há como entrar em sintonia se não estivermos morrendo também. Somos capazes de entrar em sintonia com as emoções do outro e até modificá-las, mas, no processo de morte, essa mágica deixa de ser possível: ele se iniciou e vai terminar. (ARANTES, 2016, p. 93)

Visto isso, podemos concluir que não há nada a ser feito por alguém ou com alguém que está morrendo? Conforme indica o psiquiatra Yalom (2008), a simples presença é o que melhor pode ser oferecido a alguém que enfrenta a morte. Para Arantes, “Nada pode ser mais

íntimo do que compartilhar com alguém o processo ativo de morrer.” (2016, p. 93) Todas as pessoas podem dividir uma experiência em comum: a de ser humano. Considerando isto, é que podemos pensar a psico-oncologia, os cuidados paliativos, a bioética e tentar então aproximarmos do olhar do paciente oncológico para sua fase final de vida. E como nos adverte Yalom, “Morte é destino. O desejo de sobreviver e o temor do extermínio sempre vão existir. É instintivo – inerente ao protoplasma – e tem um efeito instantâneo sobre como se vive”. (YALOM, 2008, p. 97) Desta maneira, podemos inferir que a maneira como se vive tem relação com o modo com que se encara –ou não- a morte.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Investigar como os pacientes oncológicos em cuidados paliativos lidam com a possível iminência de morte.

3.2 Objetivos Específicos

- Avaliar se há influências da possível iminência de morte na vida dos pacientes oncológicos terminais;
- Identificar qual o sentido atribuído à morte pelos pacientes;
- Compreender qual a abertura que os pacientes têm para conversar sobre a morte com a equipe de saúde e com a família;
- Verificar a possibilidade de uma melhor condição de morte mediante a fala e elaboração da fase final de vida;
- Refletir sobre propostas de intervenção mais eficazes a partir da compreensão dos dados coletados.

4. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Como fazer pesquisas sobre o morrer se é impossível conseguir os dados? Se eles não podem ser comprovados, nem se podem fazer experiências? Depois de uma pequena reunião descobrimos que a melhor forma de se estudar a morte e o morrer era pedir que os pacientes em fase terminal fossem nossos professores. (Kubler-Ross)

Pensando na importância do relato do próprio paciente sobre sua possível iminência de morte é que escolhi o método de pesquisa clínico-qualitativo. Este é um método científico que “se funda sobre três pilares: na milenar atitude clínica de voltar o olhar a quem porta dor, na secular atitude psicanalítica de inclinar a escuta a quem vivencia conflitos emocionais e na clássica atitude existencialista de reflexão sobre as angústias humanas.” (CAMPOS e TURATO, 2009, p. 125)

Através das três atitudes supracitadas, o método clínico-qualitativo visa proporcionar “acolhida das angústias e ansiedades do ser humano”, valorizando aspectos emocionais e psicodinâmicos no campo da díade saúde-doença, “com o pesquisador utilizando um quadro eclético de referenciais teóricos para discussão no espírito da interdisciplinaridade”. (TURATO, 2010, p. 242) Seguindo estas premissas que nesta pesquisa o paciente oncológico em fase final de vida colaborou com seu relato, de forma voluntária. Labaki demonstra sua preocupação com a tarefa do psicoterapeuta diante de um paciente em fim de vida e, podemos refletir, que o pesquisador deva ter a mesma preocupação: “Como o psicoterapeuta pode investir o sujeito que vai morrer e que sofre com a dor de pensar o inominável e de suportar o descabido?” (LABAKI, 2011, p. 18)

4.1 Aspectos Éticos

Essa pesquisa foi submetida à avaliação e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, sob o parecer número 1.678.132, CAEE: 56676316.1.0000.5404. Também foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Limeira, instituição coparticipante, sob o parecer número 1.807.257, CAEE: 56676316.1.3001.5608. Foi disponibilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos candidatos que aceitaram de forma voluntária participar da pesquisa. Foram seguidas todas as recomendações da resolução n. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde sobre pesquisas com seres humanos.

4.2 O Campo de Pesquisa

O local escolhido para o desenvolvimento da pesquisa de campo foi o Centro Oncológico de Limeira (COL) que faz parte do complexo hospitalar da Santa Casa. O COL atende 60% dos pacientes através do Sistema Único de Saúde (SUS), em média 750 casos novos por ano de pessoas com idade superior a 19 anos. A equipe é formada por um radioterapeuta (coordenador), um técnico em radiologia, um oncohematologista, duas oncologistas clínicas, quatro residentes de oncologia clínica e quatro atendentes. Há enfermeiras e técnicas de enfermagem que integram a equipe, mas fazem parte do setor de quimioterapia do hospital.

Para que a pesquisa fosse submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa, tanto da Unicamp quanto da Santa Casa, conversei com o gerente e com o coordenador do COL para verificar a possibilidade e a viabilidade da pesquisa naquele local. Ambos aprovaram e apoiaram a ideia e então segui com os trâmites burocráticos. Este processo levou alguns meses até a aprovação. A partir da aprovação dos dois comitês marquei uma reunião com a equipe do COL para apresentar-lhe o que estava previsto para a pesquisa. As oncologistas clínicas ficaram responsáveis por verificar quais pacientes eram potencialmente candidatos à pesquisa.

4.3 Triagem

Antes de iniciar o processo de coleta de dados, foi disponibilizado um período de uma semana para minha inserção no campo, minha familiarização com o espaço, para a aproximação com a equipe de saúde e com os pacientes acompanhados pelo serviço, bem como para a observação da rotina no local (aculturação). Participei das visitas médicas junto às oncologistas clínicas e aos residentes. Este período também foi utilizado para que eu, junto aos médicos, pudéssemos iniciar a análise sobre quais pacientes poderiam ser selecionados para a participação na entrevista. Como critérios de seleção foram escolhidos pacientes acompanhados pelo Centro Oncológico de Limeira (COL), com idade igual ou superior a 18 anos, que estivessem sem proposta de tratamento curativo, com possibilidade de morte iminente (pacientes cujos os médicos já lhes informaram sobre esta possibilidade), estando ou não em cuidados paliativos exclusivos e com condições mínimas necessárias para a realização de uma entrevista.

De acordo com os critérios descritos, participaram da pesquisa 13 pessoas. O número de participantes não foi elevado, considerando-se a pesquisa com um enfoque qualitativo. Segundo Minayo (1996, citada por Turato, 2010, p. 361), “numa busca qualitativa preocupamo-nos menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão”. A busca por mais participantes terminou quando foram saturadas as questões relevantes e, quando “esgotaram” as indicações feitas pelos médicos.

4.4 Entrevista

A partir da seleção prévia dos pacientes em potencial para a entrevista, os médicos verificavam qual era a data mais próxima de retorno do paciente ao hospital ou se ele (a) estava na enfermaria para então fazer o convite à participação na pesquisa. O convite era feito pela oncologista ou pelo residente e caso aceito, eu confirmava o interesse com o paciente. Sempre reforçando a voluntariedade, o compromisso com o sigilo e a possibilidade de desistência a qualquer momento. Depois de confirmada a participação, foi explanado e atribuído ao participante um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), constando todas as informações relativas à entrevista e à pesquisa, para ser autorizado e assinado em duas vias. Uma via para o paciente e outra para mim. As entrevistas foram memorizadas e arquivadas mediante a utilização de um gravador de áudio (Sony ICD-PX440) para auxiliar na transcrição integral posterior.

Para iniciar a gravação, a pergunta disparadora foi “Conte-me sobre a sua história”. A entrevista aberta foi escolhida a fim de obter profundidade no tema abordado. Para Britten (2009, p. 26), “Quanto menos estruturada for a entrevista, menos determinadas e padronizadas serão as questões antes que a entrevista ocorra”. O que é importante para que, de acordo com estes autores, o entrevistador possa adicionar questões que vão surgindo conforme a familiarização com o que se está tratando. Tal profundidade só pode ser conquistada através de uma abordagem relativamente despretensiosa e despreocupada com a dimensão numérica. Baseado nas ideias de Ballint, Roosevelt afirma que:

O ideal é que se permita a manifestação do objeto, que pode ser uma pessoa, um grupo, um informante, uma história de vida, um mito, uma religião, uma representação cultural, um fato social, um fato político, um fato psicanalítico, ou melhor ainda: uma intersecção complexa de tudo isso. Quando se permite a manifestação, sem perguntas dirigidas, é que o novo vai aparecer – aquilo que não se perguntou porque a pergunta era impossível de ser formulada. (ROOSEVELT, 2010, p. 31)

Inicialmente, nas primeiras entrevistas, senti muita dificuldade para começar a conversa. Fiquei fazendo rodeios e contando para os pacientes brevemente minha trajetória profissional, possivelmente em uma tentativa de dizer o quanto era de meu interesse o tema proposto. Eu queria demonstrar a eles que não havia motivo para se preocupar. Talvez eu quisesse indicar que eu não estava levando alguma notícia e sim que seriam eles a me contar algo a partir de suas vivências. Inicialmente eu havia pensado em estabelecer um roteiro com cinco questões abertas para nortear a conversa. Entretanto percebi que era um tema delicado demais para que eu chegasse abrupto, visto que eu não fazia parte da equipe daquele hospital e nem mesmo havia tido contato anterior com os entrevistados. Levei em consideração que algumas pessoas pudessem estar em condição de extrema vulnerabilidade. Foi então que resolvi pedir que contassem sobre sua história de vida e que se nesse discurso a morte aparecesse, seria muito bem-vinda. E caso não aparecesse isto poderia ser analisado. Eu aceitaria assim, o tempo de cada pessoa entrevistada, o espaço necessário e até mesmo a recusa em entrar pelas profundezas que o tema implica. Por que não? Eu estaria disposta a receber o que viesse. E assim se sucedeu.

Lidamos então com uma fala relativamente espontânea, com um discurso falado, que uma pessoa – o entrevistado- orchestra mais ou menos à sua vontade. Encenação livre daquilo que esta pessoa viveu, sentiu e pensou a propósito de alguma coisa. A subjetividade está muito presente: uma pessoa fala. Diz “Eu”, com o seu próprio sistema de pensamentos, os seus processos cognitivos, os seus sistemas de valores e de representações, as suas emoções, a sua afetividade e a afloração de se inconsciente. E ao dizer “Eu”, mesmo que esteja falando de outra pessoa ou de outra coisa, explora, por vezes às apalpadelas, certas realidades que se insinua por meio do “estreito desfiladeiro da linguagem”, da sua linguagem, porque cada pessoa serve-se de seus próprios meios de expressão para descrever acontecimentos, práticas, crenças, episódios passados, juízos... (BARDIN, 2011, p. 94)

As entrevistas ocorreram de modo mais espontâneo possível. Foram realizadas de modo individual, com duração média de quarenta minutos (O menor tempo foi de dezoito minutos e o maior, uma hora), havendo variação de tempo devido às singularidades (intercorrências, intervenções médicas, indisposição física do paciente, respostas demasiadamente estendidas), de acordo com a livre associação de ideias e em conformidade com a necessidade de se abordar todos os aspectos considerados significativos. Segundo Turato (2010, p. 447), “a formalidade metodológica, (...), não deve repousar na regularidade do surgimento do elemento no conjunto de todo o material registrado, mas sim na busca da essencialidade do fenômeno particularmente sob o estudo.” Os locais utilizados para as entrevistas foram as salas de atendimento médico do centro oncológico, a sala de procedimentos pertencente ao setor de quimioterapia, a sala de TMO (Transplante de Medula

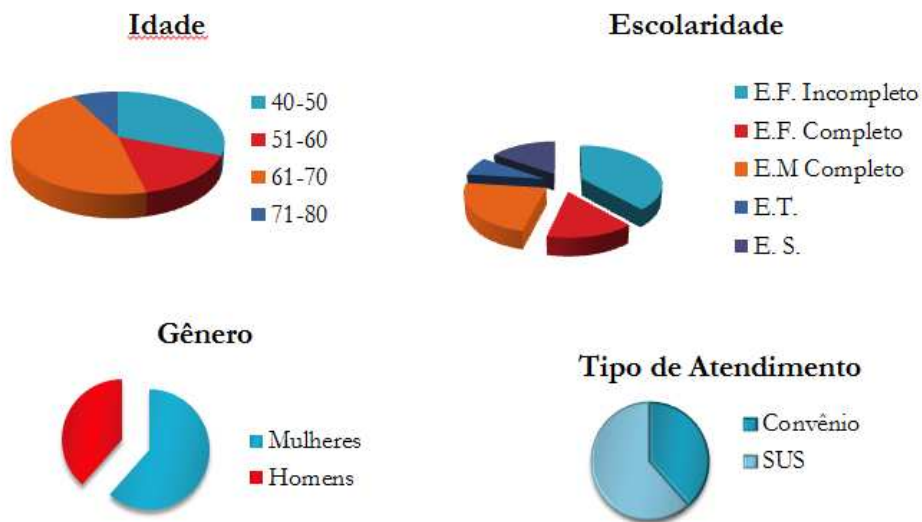
Óssea) que fica conjugada à sala de quimioterapia 1, a sala de quimioterapia 2 e a enfermaria. Estes locais foram dispostos em função da não ocupação no momento da entrevista ou por ser onde se encontrava o entrevistado pretendente.

4.5 Participantes da Pesquisa

A fim de representar as características sociais dos pacientes entrevistados, o quadro a seguir apresenta dados concretos como nome, idade, diagnóstico, estado civil, número de filho, religião, escolaridade, profissão e tipo de atendimento. No total 13 pessoas participaram da pesquisa, sendo 8 mulheres e 5 homens com idades entre 40 e 73 anos. A maioria é atendida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e possui ensino fundamental completo ou incompleto. Posteriormente ao quadro, ilustrei através de gráficos dados como idade, escolaridade, gênero e o tipo de atendimento.

Com o objetivo de alinhar o quadro ao texto e às margens da página foi necessário que eu abreviasse algumas palavras. Neoplasia aparece como Neo, Escolaridade como “Escol” e os níveis Superior, Ensino Médio, Técnico, Ensino Fundamental, Ensino Fundamental Incompleto estão representados respectivamente com “Sup./EM/T/EF/EFI”. Tipo de atendimento está como “Tipo de Atend.”, Sistema Único de Saúde “SUS” e Convênio como “Conv.”.

Nome	Idade	Diagnóstico	Estado Civil	Nº Filho	Religião	Escol.	Profissão	Tipo de Atend.
Brasil	69 anos	Neo de cólon com meta hepática	Casado	2	Católico	EF	Motorista	SUS
Índia	73 anos	Hepatocarcinoma	Viúva	2	Evangélica	EFI	Aposentada/Do lar	SUS
Egito	61 anos	Neo de pênis metastático	Solteiro	0	Evangélico	EFI	Trabalhador rural	SUS
Japão	58 anos	Neo de cólon com meta hepática	Casado	3	Católico	Sup.	Corretor de imóveis	Conv.
Filipinas	69 anos	Neo de mama com meta pulmonar	Solteira	1	Católica	EFI	Cozinheira	SUS
Vietnã	67 anos	Neo gástrica localmente avançada	Divorcia do	1	Católico	EM	Comerciante	Conv.
China	62 anos	Neo de ovário com meta hepática	Viúva	2	Católica	EFI	Do lar	Conv.
Rússia	40 anos	Neo de mama com meta óssea, de fígado e pele	União estável	1	Católica	EM/T	Técnica de enfermagem	Conv.
Etiópia	49 anos	Neo de mama com meta óssea e cerebral	Casada	2	Católica	EFI	Do lar	SUS
Nigéria	47 anos	Neo de mama com meta óssea e cerebral	Viúva	2	Evangélica	EM	Artesã	SUS
Paquistão	59 anos	Neo de cólon com meta peritoneal	Solteiro	0	Messiânico	EF	Motorista	SUS
Indonésia	43 anos	Leiomiossarcoma em perna com metas múltiplas	Separada	1	Católica	EM	Do lar	SUS
Alemanha	68 anos	Neo de mama com meta óssea	Divorcia da	3	Católica	Sup.	Professora	Conv.



4.5.1 Caracterização descritiva dos entrevistados

Brasil (Neoplasia de cólon com metástase hepática)

Brasil é um senhor de 69 anos, aparentando ter menos idade do que realmente tem. É sorridente e brincalhão. Tem um sotaque característico do interior. Atualmente está aposentado, mas foi caminhoneiro e serviu ao exército. É casado, pai de dois filhos adultos que não moram com ele, mas tem uma netinha que mora. Gosta de cozinhar e de comer. Preza muito pelo seu nome, acha que o nome limpo é admirável e “porta aberta” para tudo. Faz tentativas de manter o otimismo e o riso, mesmo diante de situações difíceis.

Índia (Hepatocarcinoma)

Uma senhora de 73 anos, franzina, cabelo branco, falava com uma voz de velhinha ao mesmo tempo infantil. Tímida, fala baixa e com pouca energia. Estava acompanhada da filha que pareceu preocupada em deixar a mãe desacompanhada para a entrevista. Embora estivesse com câncer e algumas outras doenças, Índia dizia estar bem. Durante a entrevista, que durou 29 minutos, disse uma variação de “tudo bem” 26 vezes, isto é, quase a cada 1 minuto. A dona Índia faleceu 58 dias após a entrevista.

Egito (Neoplasia de pênis metastático)

Com 61 anos e aparência de um pouco menos idade, solteiro e não teve filhos. Egito estava sem cabelo, cheirava a cigarro e estava com as mãos trêmulas. Teve dificuldade para assinar as folhas do termo de consentimento, mas se mostrou disposto a participar da pesquisa. Contou-me que assinou um termo de responsabilidade para iniciar a quimioterapia mesmo com risco de enfarte. Assumiu o risco, pois a quimioterapia o ajudaria no alívio da dor. Disse acreditar que não poderia morrer sem ter tentado. O entrevistado morreu seis meses após a entrevista.

Japão (Neoplasia de cólon com metástase hepática)

O senhor Japão, 58 anos, pareceu ser bem instruído, manteve um “ar de superioridade”, mas não arrogante. Demonstrou sentir falta do trabalho e disse ter planos de melhora financeira para a família. Começou a se aprofundar em alguns temas delicados durante a entrevista, como pensar se tudo que estava passando seria vantajoso. Mas sua demonstração de que estava mobilizado emocionalmente não foi o choro, ao contrário, interrompeu a própria fala dizendo que estava com a boca seca. Eu saí da sala para buscar água no meio da entrevista e quando aconteceu novamente eu encerrei, entendendo que o paciente poderia estar sinalizando um limite. O falecimento do senhor Japão ocorreu quatro meses depois que conversamos.

Filipinas (Neoplasia de mama com metástase pulmonar)

Uma mulher de 69 anos, extrovertida. Mantinha um aspecto jovial, falava algumas gírias e não se considerava uma pessoa doente. Morava com um irmão e teve apenas um filho que é casado. Contou que quando foi diagnosticada com câncer o médico falou que ela teria três meses de vida, no entanto isto foi há quatro anos. Parece que o fato de ter superado o tempo de vida que lhe foi dado pelo médico lhe reforçava que não havia necessidade em se preocupar com seu estado de saúde. No entanto, a entrevistada foi a óbito depois de quatro meses de nossa conversa.

Vietnã (Neoplasia gástrica localmente avançada)

O senhor Vietnã estava com 67 anos. Estava usando boné no dia da entrevista, parecia alguém que praticava esportes. Mostrou-se bastante nostálgico e emocionado em sua fala. Encontramo-nos em dois dias, o primeiro para convidá-lo para a entrevista e o segundo quando fiz a gravação. Neste dia ele estava ainda mais emocionado. A emoção foi intensa

também da minha parte. Fiquei com lágrimas nos olhos e com um “nó na garganta”. A médica havia me adiantado que antes da entrevista ele perguntou a ela sobre a não possibilidade de cura e quando ela confirmou ele ficou bastante abalado. O paciente faleceu quatro meses após a entrevista.

China (Neoplasia de ovário com metástase hepática)

A senhora China, uma mulher de 62 anos estava com aparência boa, com aspecto saudável. Falou de suas metástases, cirurgias e morte recente do marido, com uma serenidade de quem está falando de coisas corriqueiras. Disse acreditar que o câncer não iria levá-la à morte, no entanto veio a falecer no início do mês de Abril, dois meses depois de ser entrevistada.

Rússia (Neoplasia de mama com metástase óssea, de fígado e pele)

A mais nova das pessoas entrevistadas, Rússia estava quarenta anos e uma filhinha de apenas três. Estava sem cabelo em decorrência da quimioterapia. Usava um lenço na cabeça no dia da entrevista. Demonstrou ser bastante consciente do seu quadro de saúde, mas disse que espervaa poder ter mais tempo para cuidar de sua filha. Chorou várias vezes durante a entrevista, sobretudo ao falar da menina. Embora tenha demonstrado intensidade emocional, parecia ter equilíbrio e capacidade de organizar-se minimamente em seu sofrimento. Demonstrou estar dividida entre sua dor por um luto antecipatório e o planejamento/organização do seu tempo de vida. A Rússia faleceu seis meses após a entrevista. De acordo com a oncologista que estava acompanhando a paciente, ela esperou por uma cirurgia no cerebelo que não aconteceu, a doença progrediu no fígado e a paciente faleceu depois de uma semana de internação.

Etiópia (Neoplasia de mama com metástase óssea e cerebral)

Etiópia, 49 anos, tem os dentes amarelados e a fala um pouco rouca, pelo uso de cigarro. Está no segundo casamento e tem dois filhos adultos que são casados. Esteve em um quadro muito grave de saúde um ano antes da entrevista e melhorou, ficando com seu quadro mais controlado. Contou que após o diagnóstico de câncer e da primeira cirurgia desenvolveu um medo de sair na rua e de ficar sozinha, sentindo-se ameaçada em ambas as situações.

Nigéria (Neoplasia de mama com metástase óssea e cerebral)

Nigéria tem 47 anos, é viúva há muitos anos e tem dois filhos jovens que moram com ela. Estava usando lenço na cabeça e provavelmente estava sem cabelo. Sua fala seguiu uma linearidade histórica desde o diagnóstico de câncer até o momento atual. Parece fazer um grande esforço em manter um discurso positivo e já deu palestras motivacionais como usuária de uma instituição de tratamento oncológico. Tem uma grande fé em Deus e proporcionalmente uma expectativa de cura.

Paquistão (Neoplasia de cólon com metástase peritoneal)

O senhor Paquistão, 59 anos, nunca se casou e não teve filhos. Tinha realmente uma feição de alguém muito doente. Extremamente magro, demonstrando estar caquético. Fez questão de mostrar mais de uma vez e com detalhes o seu tumor que estava externo e tinha uma aparência que causou em mim um desconforto nauseante e por isso evitei fixar o olhar. No período da entrevista estava com sonda e bolsa de colostomia. Disse que estava sentindo muita falta de comida, de beber água e estava ansioso pela sua alta. Porém não saiu da internação e faleceu 13 dias após a entrevista.

Indonésia (Leiomiossarcoma em perna com metástases múltiplas)

Indonésia estava com 43 anos, uma boa aparência, parecia mais jovem. Sua fala estava baixa e ofegante em função de sua condição pulmonar. Foi convidada a participar da pesquisa em um dia que estava sentindo muita dor e falta de ar, por isso combinamos de conversar em sua próxima consulta, mas também não ocorreu, pois ela estava com o horário limitado. Foi na terceira vez que nos encontramos que a entrevista aconteceu, com certa dificuldade dela para falar. A entrevistada chorou em alguns momentos e eu fiquei emocionada. Contou que escolheu parar com a quimioterapia por não obter resultados positivos e ainda, sentir sua imagem definhar. Tinha consciência da iminência de morte, mas esperava poder participar do aniversário de 15 anos da filha, a dois meses do período entrevista. Provavelmente a paciente realizou o desejo de comemorar o aniversário já que faleceu quatro meses depois da data.

Alemanha (Neoplasia de mama com metástase óssea)

Alemanha, 68 anos, usava uma máscara de proteção na entrevista que estava apenas pendurada. Falou sobre o quanto reage corporalmente às preocupações. Com uma fala ansiosa, fez uma tentativa de contar sua história de vida envolvendo o histórico do câncer, problemas de seus familiares e sempre destacando o seu pavor em descobrir mais alguma

doença ou metástase. A entrevista pareceu servir para ela como uma espécie de catarse. A senhora Alemanha morreu seis meses depois.

4.6 Análise Das Entrevistas

O tratamento dos dados obtidos nas entrevistas passou pelas fases propostas por Turato (2010) chamadas de Preparação Inicial do Material, Pré-análise, Categorização e Subcategorização, Validação Externa e Apresentação dos Resultados. A preparação inicial consiste na transcrição e edição das entrevistas. A pré-análise é o momento onde são feitas leituras flutuantes das entrevistas com objetivo de captar os sentidos das falas, através delas. A categorização e subcategorização é a fase de identificar os conteúdos mais relevantes e os que mais apareceram nas falas, organizando-os. Validação externa é quando se discute com o orientador e com os pares sobre os resultados encontrados. E por último, a apresentação dos resultados através da ilustração por recortes de falas com discussão e inferência do material.

A fim de garantir o sigilo dos dados dos participantes, bem como o conteúdo de seus relatos, eles foram indicados pelos nomes dos países mais populosos do mundo como China, Índia, Indonésia, Brasil, Paquistão. Os nomes foram concedidos em coerência com o gênero do participante. Foram assim chamados pela comparação de abundância; sendo nos países citados, a abundância populacional e nos pacientes, a grande quantidade de sentimentos, pensamentos, afetos, medos e incertezas. Para Roosevelt (2010), “Isso é a clínica, cada homem no seu leito, na sua doença, na sua saúde, na sua vida, é particular e ao mesmo tempo geral.” (p. 28)

O material obtido foi analisado à luz de teorias interdisciplinares. O que, segundo Roosevelt (2010), esse exame sob diversos pontos de vista, “implica criatividade na capacidade de observação e análise. A consequência acaba por ser o apelo à interdisciplinaridade”. (p. 27) Para isso, utilizei a análise de conteúdo que, de acordo com Turato (2010, p. 443), é a mais aplicada atualmente em pesquisas qualitativas. Nesta, deve-se ir além da descrição de dados e “permitir que possamos discutir/inferir a partir dos dados trabalhados”. Lüdke e André citado por Turato afirmam que “é preciso ler e reler o material até chegar a uma espécie de ‘impregnação’ de seu conteúdo, sendo que a análise não deve ficar apenas no explicitado, mas, como colocam, desvele mensagens implícitas, dimensões contraditórias e temas sistematicamente ‘silenciados’.” (2003, p. 445) Por conseguinte, após as leituras e compreensão do material coletado nas entrevistas, foi realizada uma análise dos

dados com base nos critérios de repetição e relevância. Para Turato (2010), o critério da repetição consiste em investigar dentre as colocações emergentes no discurso da pessoa as que são comuns. Já o critério de relevância considera a fala rica em conteúdo que confirme ou refute hipóteses previamente conhecidas na investigação, sem a necessidade de apresentar alguma repetição.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise do material, segundo os critérios de relevância e repetição, emergiram 8 categorias temáticas e 11 subcategorias que serão expostas a seguir.

5.1 O diagnóstico de câncer

*Porque metade de mim é o que penso
Mas a outra metade é um vulcão...
(Oswaldo Montenegro)*

O momento do diagnóstico é um momento apavorante no qual o pensamento sobre morte, ou sobre o fim da continuidade da vida, paira sobre a cabeça do paciente que recebe a notícia de ter um câncer. Para Nucci, a subjetividade do paciente deve ser levada em consideração para se refletir sobre o sentido atribuído à doença e ao adoecimento. “Um fator a se considerar na vivência do câncer ou de qualquer enfermidade é a subjetividade do ser que adoecer. A doença faz parte da história de vida do sujeito, logo, é preciso compreender o peculiar significado a ela atribuído”. (2012, p. 60)

Eu cheguei aqui... assim, assim mais ou meno. Eu, quando eu vim pra cá, eu não tinha certeza assim que, que era um câncer ainda, né. (...) E aí quando cheguei aqui aí o doutor L. falou que era... câncer. Aí eu perguntei pra ele “Doutor, mais é benigno ou é maligno?”. Ele falou “Não, não, é maligno”. Perguntei onde que era e ele falou que era no fígado. E aí eu... comecei o tratamento. (Índia)

5.1.2 Notícia Devastadora

Expressões como “o teto caiu”, o “chão se abriu”, “foi um choque” e algumas variações desse sentimento de desestabilidade foram ditas por quase todos as pessoas entrevistadas. Podemos considerar estas expressões como representativas do significado do diagnóstico ou de como esse momento foi sentido por essas pessoas, conforme ilustrei nas falas abaixo.

Na hora a gente fica meio... assim... Falei “Meu Deus”, mais... dei graças a Deus por ter descobrido em tempo. (...) Graças a Deus eu num sinto dor. Então eu esquecia, quando eu lembrava... era assim, parecia um choque, né. (Índia)

O choque, de acordo com Firenczi citado por Labaki (2001), é “O equivalente à aniquilação do sentimento de si, da capacidade de resistir, agir e pensar com vistas à defesa do Si mesmo.” Para ele:

A comoção psíquica sobrevém sempre sem preocupação. Teve de ser precedida pelo sentimento de estar seguro de si, no qual, em consequência dos eventos a pessoa se sentiu decepcionada; antes tinha excesso de confiança em si e no mundo circundante; depois, muito pouca ou nenhuma. Subestimou sua própria força e viveu louca ilusão de que tal coisa não podia acontecer, não a mim (...) A subtaneidade da comoção psíquica causa um grande desprazer que não pode ser superado”. (LABAKI, 2001, p. 47)

A notícia de um câncer pode ser tão devastadora que todas as certezas que se achava ter são postas em cheque. O que se tinha, o que se fazia, quem se era... tudo, abrupta, some. Algumas certezas dão lugar a dúvidas, muitas dúvidas.

Só que é ruim pra caramba, né. Quando você fica sabendo da notícia, você perde o chão. (...) Pra você vem uma coisa assim “Num vo aguentá, né. Vai ser difícil passar por isso”. (Japão)

Ah, a gente fica abalada, né. A gente fica sem chão. Mais... depois vai aceitando, né. Porque num tem outra alternativa. (China)

Também foi expresso o quão forte ecoa a palavra ‘câncer’ e o quão estigmatizada é. O que pode parecer para o paciente uma confirmação de que deve temer o diagnóstico.

É que o câncer... como eu nunca tive nada, é uma palavra muito ruim. Muito pesada. Tudo que eu converso que tem câncer, o mundo afunda. Seja qual for o câncer, ele devia até mudar o nome. Porque ele é muito... A hora que eu fiquei sabendo que eu tive, mesmo sendo da próstata, cem por cento de cura, é uma coisa muito forte. É... Naquele momento que ele fala que cê tem câncer de próstata, que mesmo ele falando pra mim que tinha cem por cento de chance de cura, que ia ficar bom, aquela hora pra mim afundou, acabou muita coisa pra mim. (Vietnã)

Duas pessoas disseram de modo mais manifesto sobre perceber uma relação entre o diagnóstico de câncer e uma sentença de morte.

Porque a primeira vez que eu vim aqui com ele, que ele falou pra mim que eu tava com câncer, nossa, parece que o teto caiu na cabeça da gente, né. Até eu falei pra ele “Po, então não tem mai jeito?”. (...) A notícia mema coisa, cê chega co o pensamento que cê vai fazer um exame cê já chega com um pensamento, cê nunca vai pensar o pior, né verdade? Depois cê recebe uma notícia dessa aí, que dizê, cê fala “Po, um câncer”, cê já sabe que... Fala “Nossa, então, eu vou morrê e num vai tê jeito memo, né”. Cê já sabe que tem umas pessoa que cê conhece que teve a doença que já foi embora, né verdade? Então cê já pensa “Po, então eu sou a próxima vítima”. (Egito)

Porque aquela veiarada lá da Globo, da, tá tudo morreno, tem oitenta, noventa ano, né. Eu falei “Puxa vida, não é eterno”. Falei, mas é, quando fala “fulano morreu”, aquela do, num sei da onde, eu penso assim: qué vê o diagnóstico, aí já fala “Ah, tava oito ano lutando contra um câncer, sabe? É isso que abala. (Alemanha)

Uma reação ao diagnóstico que comumente pode ser observada é o choro. “Ah, foi um choque assim. Entrei num choro de lágrima emocional, né.” (Paquistão) No entanto, essa reação ao diagnóstico não é algo previsível e muitas pessoas não conseguem “digerir” a informação e nem mesmo conseguem reagir.

No começo quando você recebe a notícia: é câncer, é claro que te dá um baque. Te dá um baque, cê fica assim perdida. Porque eu lembro que eu tinha saído do serviço pra me consultar daí o médico falou assim “Deu câncer”. E pra você voltar pra casa? Cê quer chorar, cê num chora e daí fica naquela. (Nigéria)

Além do momento em que se descobre um câncer existe ainda um novo diagnóstico e, certamente, mais penoso de receber que é quando se afirma a existência de metástase: o câncer se espalhou.

Que eu tenho metástase e a metástase anda, né. (China)

Foi aí que eu descobri que eu tava com câncer de mama. Aí, eu peguei o resultado também da tomografia que eu tinha feito. Aí na tomografia eu vi que tinha lesão também na coluna e no fígado, cê entendeu? Eu tinha metástase. Aí... o chão abriu... (Chorou) Porque, primeira coisa que a gente pensa é na filha, né. (...) Quando fala po cê que cê tá com câncer, a primeira coisa que vem na cabeça é “eu vou morrer”, sabe? “E agora?”. (Rússia)

Aí eu fiz a tomografia o médico falou pra mim “Cê tá com câncer na coluna” (Depois da mama). O chão se abriu. Foi um choque. (Etiópia)

Pra mim duas palavras: biópsia e metástase, me põem em pânico. (Alemanha)

Para Alemanha, o pânico ao ouvir o nome e pensar em metástase é tão apavorante que até o seu discurso ficou desorganizado e parecendo sem sentido de tão desestruturado. Conforme representei na fala abaixo.

Porque o tratamento oncológico é muito doloroso. Longo, cansativo. E o meu ainda, o meu ainda complicou. Por quê? Por causa da metástase. Quando chego aqui a dona A., a doutora A. “Não tem metástase, não tem metástase”. E daí eu tinha mais uma, uma faleceu, mais uma irmã caçula que faz dois anos que, hoje que meu filho me trouxe, que ele mora lá no nordeste, ele tá aqui falou “Não, eu levo você”,

mas... a minha irmã que me traz e toda vez que eu venho aqui na sala de quimio eu entrava em pânico. E quando cortou o cabelo? Nossa! (Alemanha)

A irrupção do câncer no corpo e o desordenamento causado por ele, como nos lembra Ferreira e Castro-Arantes (2014), seria para Freud uma dimensão de traumático e para Lacan de real, “entendida como aquilo que não se inscreve simbolicamente no corpo e ainda assim não pode ser dele banido”. (p. 56) Parece existir então uma falta de reconhecimento daquilo de que não se pode se afastar. É fato que existe sofrimento, entretanto muitas pessoas não encontraram em suas vidas algo que justifique o desenvolvimento de um câncer e então começam a se perguntar o que fizeram de errado, o que deixaram de fazer...

5.1.3 O que fiz para merecer?

Parece ser inaceitável, para muitas pessoas, lidar com o fato de não haver um motivo. Há de haver sempre um culpado, um causador. Este ora pode ser alguém, algo externo e ora pode ser a própria pessoa. A culpa ainda parece assombrar os pensamentos do doente de câncer. E nessa busca de encontrar uma razão para o desenvolvimento da doença, alguns relaram que não acreditam terem feito por merecer.

Olha, eu fui um cara muito feliz da vida. Eu fui... é... passei muito. Fui um cara muito honesto, trabalhador. Mas Deus tirou... numa hora que eu tenho (Choro e silêncio) muito gás pa queimá, entendeu? Muita coisa pá fazê. Mas Deus me tirou. (Silêncio e muita emoção, das duas partes) Então, hoje eu me conformo. Já pude fazer tudo que eu quis. Fiz mai num completei. Mai tá bom. Seja como for, né, dá uma olhadinha pra trás, tem coisa pior. Tudo que eu fiz, tá bom. (Vietnã)

Eu não aceitava essa doença, sabe, eu fazia um balanço da minha vida como eu era, como eu fui como professora, como mãe, como vizinha, como amiga, como tudo. Falei “Mai perai”. Então eu via como um castigo. Falei “Tô sendo castigada”. (Alemanha)

Outros entrevistados disseram acreditar que estão passando exatamente por aquilo que deveriam passar. Como se estivessem predestinados a viver da maneira que estão vivendo simplesmente por hereditariedade, causas genéticas ou determinação de Deus.

Ou dá no mai velho, ou dá no mai novo, ou dá no outro que tá no meio da idade. Que nem ni mim deu no meu irmão mai velho. E eu, do meio sou eu. Carimbado. Figurinha (Inaudível). Falei “Ah, acho que foi figurinha carimbada que saiu, né. Mai tá bom. Desejá pos outro, né. Porque podia ter dado no mai novo, né. E eu ficá

vivo? Qué dizê se foi pra mim tem que aceitá e lutá, né verdade? Graças a Deus tá dano tudo certo... tá... tá venceno. (Egito)

Se eu tenho isso, porque na verdade todos já nascem com as células cancerígenas, né. Todos. Então alguns desenvolvem e alguns não. Porque eles falam que o lado esquerdo é mais o lado emocional. Mais lado emocional. Eu perdi meu marido, ficar cas criança pequena, passar por tudo isso e depois, mais lá na frente cê recebe a notícia que tá com câncer, e daí como que cê vai fazer? Cê tem que procurar ficar da melhor maneira pra conseguir levar tudo porque senão daí cê não consegue. (Nigéria)

Num esperava isso com 60 ano, né. Trabalhei tanto na minha vida e... Mas a gente tá aqui em cima tá sujeito, né. Mas ninguém vai ficá... É que nem uma escola, cê é um aluno. Se não aprender a lição vai voltar de novo. Eu penso assim. (...)

Eu: Mas quando o senhor fala que nunca fez mal pra ninguém...

Ah, isso é bobagem da cabeça da gente.

Eu: (Ri) Mas é que o senhor acha que o senhor não merecia passar por isso?

Ah, eu falo isso, mas ao mesmo tempo eu falei besteira porque só Deus que sabe memo. A gente num sabe de nada. Tudo é merecimento, né. Tudo o que é pra mim não vai ser po meu irmão. É do ser humano certos pensamentos errado. (Paquistão)

Eu penso, num é a revolta, eu num tenho mágoa, não tenho raiva. Eu falo assim “Meu Deus, se aquele médico tivesse visto...”, sabe? Aí eu penso “Não, mas é que era pra ser assim, era pra. Acho que todo mundo tem... ninguém passa o que eu tenho que passar”, a gente tem que passar, né? Então eu acho que assim, se ele não viu é porque era pra ter sido assim. Sabe? (Indonésia)

Mas seja lá como for, como é ou de onde essa doença vem, há quem consiga ver algo de bom.

5.1.4 O que pode ser considerado bom

Duas pacientes demonstraram ser capazes de enxergar algo bom através do sofrimento. Disseram ter reconhecido repercussões positivas que o diagnóstico de câncer proporcionou e, quiçá, também a iminência de morte. Para Kubler-Ross (1975), “Quando se está morrendo, se se tem bastante sorte de receber algum aviso anterior (...), segue-se uma oportunidade final de crescer, de tornar-se mais verdadeiramente quem realmente se é e de ser mais plenamente humano”. (p. 11)

Mas eu falo, eu vivi muito. E tudo que eu vivi foi intensamente, tudo que eu fazia era, sabe, o que eu queria fazer. De coração. Então agora isso aqui assim, eu vivi o

que eu quis viver. (...) Então, então assim, eu to feliz. Eu tenho uma filha linda, inteligente e isso que importa. A família bem, graças a Deus. Acho que também isso uniu mais a família, sabe. (...) Então eu acho que tudo tem o lado bom e o lado ruim. Então o lado bom acho que é essa união que teve. Num sei se é todas as pessoas que tem algum problema, que tem essa doença, é assim a família, mas a minha uniu. Uniu bastante. Isso eu agradeço. (Indonésia)

Eu penso assim, se eu penso em fazer uma coisa, por que eu vou deixar pra amanhã se eu posso fazer hoje?

Eu: A senhora sempre foi assim? Ou passou a ser assim?

Passei a ser.

Eu: A senhora acha que foi depois de ter tido o diagnóstico da doença?

Foi. (Etiópia)

O pai da Psicanálise, Freud, foi também um doente de câncer. E nos mostrou em uma entrevista que buscou olhar por uma perspectiva positiva para aquilo que lhe importunava: “Detesto o meu maxilar mecânico, porque a luta com o aparelho me consome tanta energia preciosa. Mas prefiro ele a maxilar nenhum. Ainda prefiro a existência à extinção.” Ele ainda conclui que, a partir desses infortúnios, pode olhar para a morte também uma forma mais branda. “(...) Por fim, a morte nos parece menos intolerável do que os fardos que carregamos”. (Freud, 1926 p. 54).

5.2 Retrospectiva Existencial

*Porque metade de mim é a lembrança do que fui,
A outra metade eu não sei...
(Oswaldo Montenegro)*

A descoberta do câncer parece ser divisora de águas na vida de alguém que recebe o diagnóstico. É como se antes houvesse uma vida, comumente melhor e posteriormente uma vida de uma nova pessoa: a pessoa com um câncer. Essa vida atual de um paciente oncológico costuma ser mais penosa em função dos efeitos da própria doença, do tratamento, do desgaste físico, da rotina hospitalar, entre outros. É possível observar que alguns entrevistados falaram desta diferença e demonstram nostalgia. Algumas vezes falaram de si no passado, como alguém que já não existe mais, como em um epitáfio. Muitas vezes o que resta para pessoa é a doença. Para Ferreira e Castro-Arantes, (2014, p. 49), “Nas doenças orgânicas, o sofrimento advindo do corpo pode ter como efeito certo recolhimento do sujeito, assim, a partir da dor, o eu não consegue engrajar-se por nenhuma outra forma de distração diferente do seu mal-estar orgânico”. A doença fica como foco central na vida do paciente.

5.2.1 Como era antes do diagnóstico e do tratamento e o que mudou

Conforme demonstrado nas falas abaixo, três participantes disseram o quanto estão se sentindo privados de trabalho, lazer e distração. A limitação causada pelo câncer e pelo tratamento provoca essa cisão entre o que a pessoa sentia ser capaz e o quanto se sente incapacitada no momento atual.

É, a gente que já viajou muito aí, viveu pelo mundo, sem pai, só com a mãe, sabe? (ficou subindo e descendo uma mão no canudo feito com as folhas do TCLE) Vivi num colégio em Ribeirão Preto, internado de nove anos até os dezessete. Servi o exército, três anos no exército de Pirassununga e tal. A gente... entende um pouco... (riu) (repetiu o movimento da mão no canudo) Fui criado no mundo, então a gente... Como é que diz? A gente aprende com o mundo, não com papel, entendeu? (...) Viajei quase o Brasil inteiro, tudo, graças a Deus. Nunca fui roubado, nunca fui assaltado, nada... (...) De agora pra frente eu não posso trabalhar... Né. Eu vou arrumar um serviço, minha idade ninguém me dá serviço. E se tiver sabendo do meu problema também num dá serviço, né. O que que eu vou fazer? Tem que comer ué. (riu) É o único divertimento, e pescar. (...) Faz tempo que eu não vou, preciso ir. Não é que num... eu não to indo pelo seguinte, o medicamento aí solta o intestino. Então toda hora cê tá no banheiro. Se cê não se cuidá, cê caga na roupa. (...) Com

esse tratamento num pode sair de casa. Por causa de soltá o intestino. O remédio muito forte. Aí a hora que tá melhorando, tem que vim, fazer o que. (riu) Tem que vim, né? (Brasil)

Eu: Como o senhor tem ficado nesse tempo?

Esse é duro falar. Cê num tem o que fazê. Cê tem vontade de fazer e num faz. Por isso que tem que ter paciência. Cê vai voltar fazer um dia ainda, tem que ter paciência, tem que ter calma. Só isso. Porque... cê num é mais participante de coisas boas. Entendeu? Se vai fazer um churrasquinho, cê tem que ficar lá no canto, beliscando devagarinho, tal. Meu costume era outro, né. Totalmente ao contrário. Ficava lá tomando uma cervejinha, batendo um papo, cantando, que eu gosto de cantá. Nem isso eu tô fazendo mais. E por aí vai... O simples fato de você ir num campo assistir uma partida de futebol. Num vai. No meu caso, né. Eu num vou. E... então você fica num canto. (...) Como se eu não quisesse levantá. Sendo que a coisa que eu mais quero é isso. Ficar em pé, andar, movimentar, to com as mãos... as mãos e as pernas ficaram dormente por causa da quimio. Então perdi o tato. Consigo pegar nada na mão. Ficar apoiano, apalpano pra poder pegar. Isso é ruim. É ruim. Então agora tá... parei o remédio mais forte e tá voltaando. Mais, demora mais de seis meses pra voltar. (...) Radicalmente. Tudo. Muda tudo. (pausa) Muda tu-do. Em relação aos amigo... né. Momento de lazeres, não tem mais. Até... na intimidade tamem... acaba, né? Tem cabeça pra nada. Tem vontade de sair disso aí rápido, isso eu tenho. (Japão)

Não, antes de eu ficar doente eu saia muito, depois que eu fiz a primeira cirurgia aí eu não sai mais. E também eu achei que uma coisa me prejudicou bastante: ver televisão. Reportagem de assalto essas coisas. Teve uma vez que eu saí e, sozinha, e fui na policlínica. Eu cheguei até na porta e comecei a chorar, liguei pra minha menina “S. vem me buscar, eu tô com medo, tá cheio de gente aqui”. Daquele dia pra cá eu num saio mais. (Etiópia)

Alguns planos acabam sendo interrompidos ou readaptados em função de algumas limitações físicas e/ou psíquicas. Seja pela consciência do que se tem vivido ou pela previsão do que possa acontecer. No caso da paciente Rússia, os seus planos com seu marido de trocar de casa, comprar um sobrado, tiveram que ser descartados.

Que nem no caso de sobrado, num tem quarto embaixo. Sabe? Daqui um tempo será que eu vou conseguir subi escada? Cê entendeu? Então tudo gira meio que em torno da doença, vamos supor assim, cê entendeu. Porque, igual eu falei po cê, eu tenho lesões na coluna. Que eu consigo andá, eu consigo fazê tudo, né, eu limpo minha

casa, eu cuido da minha filha sozinha, sabe assim? (...) Mais tem a preocupação, né. E se agravá o quadro na coluna? (Rússia)

Embora existam restrições e muitos infortúnios impostos pelo câncer, alguns entrevistados falaram sobre o desejo de se manter ativo. Para Maranhão, “O doente terminal é marginalizado socialmente, porque deixou de ser funcional.” De acordo com o autor, “Na sociedade industrial não há lugar para os agonizantes: são indivíduos que não produzem, não consomem, não acumulam, não respondem aos seus apelos, não competem, não se incomodam com o progresso, com o tempo nem com o dinheiro”. (1985, p. 15)

Então, se eu for fazer uma coisa e a minha irmã se preocupa muito se vou pegar peso ou até quando vou pescar ela fica alí. E eu me sinto mal porque se eu não conseguir tirar um peixe da água eu vou servir pra quê? Né? (...) Eu num quero ficar imprestável. “Você não pode fazer isso, fazer aquilo”. (Etiópia)

Acabei me virando, trabalhando com caminhão memo, gosto, se eu tivesse bem de saúde eu ia voltá porque nada me prende. Não tenho mulher, não tenho filho, sou sozinho. Agora... isso aqui, de repente, começou com uma diarreia brava. (Paquistão)

Porque eu sempre fui uma mulher assim, eu trabalho desde muito cedo, eu nunca fui assim de, sempre tive as minhas coisas, sempre fui muito ativa. Então pra ela me vê tamem assim... E o meu sofrimento por não poder tipo levar ela na escola. Buscar no colégio, levar no inglês, fazer isso aqui, é tudo o pai que faz. E às vezes ela me pega chorando, sabe, me vê chorando. Porque eu quero fazer as coisas, só que não posso. (Indonésia)

E eu não me conformo de eu depender de todo mundo pra ir aqui, pra ir num banco, pra, sabe? Porque eu tenho uma vida ativa, eu era tocada a 220. (Alemanha)

Três pessoas falaram especificamente sobre os efeitos causados pela quimioterapia e pela mutilação da cirurgia. Relataram sobre o tratamento que pode ajudar e que também tem efeito destruidor.

Essa química tem hora que dá vontade de num vim. Entendeu? Que ela judia da gente. Até pra escrevê a gente não consegue. Então, porque ela judia... pra andar, tira a fome... cê chega em casa, assim, cê fica sentado no sofá, levanta dalí, senta noutro lugar. Cê num tem vontade assim de sair, entendeu. Num é que num tem vontade, o corpo num ajuda. (Egito)

Daí eu brinquei com ele “Não pode tirar só o recheio? (riu) E já coloca a prótese”. Ele falou assim “Não, vai ter que fazer mastectomia radical”. Aí foi tudo, né. Aí tirou tudo. (Nigéria)

Precisei parar a quimioterapia, né. Porque ele falou “Cê num vai aguentá”. Duas sessões que eu vim, fiquei ruim, nossa. Essa última não tinha como, não parava de vomitá, achei que eu ia morrer. (Paquistão)

É claro que o tratamento (quimioterápico, radioterápico e cirúrgico) é fundamental para o aumento da sobrevida dos pacientes. E ainda que tenham efeitos adversos, também auxiliam na possível qualidade de vida. Efeitos positivos do tratamento puderam ser reconhecidos na fala de uma entrevistada:

Mai, o que, ma, agora eu sei que a, a quimioterapia tá seno boa, sabe? Ela reverteu bastante, tinha umas, é, diminuiu, sabe. No fígado, tamem na coluna, tinha lugar que tinha já num tem mais, sabe? Foi... foi bem produtivo, num sei como fala. (Rússia)

O controle dos sintomas faz parte da tentativa de proporcionar qualidade de vida aos pacientes. Isto deve ser preconizado pelo olhar de quem faz cuidado paliativo. No entanto, conforme podemos observar na fala da paliativista Arantes, “para esse alívio físico acontecer, precisaremos de médicos que saibam cuidar disso. Porque não dá só para pegar na mão. Não dá só para sofrer junto e rezar.” Ela afirma que “Serão necessárias intervenções bastante claras e específicas para aliviar o sofrimento físico, envolvendo muito conhecimento técnico sobre o controle de sintomas.” No entanto, a autora nos lembra que o conhecimento necessário não é proporcionado pela maior parte das faculdades de medicina do Brasil. (ARANTES, 2016, p.51)

5.2.2 Quem se foi e quem se é

Para Yalom (2008), baseando-se nas ideias de Schopenhauer, apenas o que a pessoa realmente é verdadeiramente que conta. Bens materiais ou o que representamos para os outros não podem resultar em felicidade. A partir do tratamento oncológico muitas mudanças internas e externas acontecem, uma delas é na imagem corporal que o doente tem de si mesmo.

O horror do encontro com o estranho aparece diante do emagrecimento abrupto característico do avanço da doença, do inchaço desconfigurante pelo tratamento com corticoides, da alopecia consequente da quimioterapia, da perda de funções vitais ou mudança de função dos órgãos, como o uso de sonda para alimentação e excreção e

da própria modificação do corpo com a amputação de suas partes nas cirurgias mutiladoras. O corpo refletido não é aquele com o qual o sujeito se reconhece, mas uma imagem não aceita pelo narcisismo, ou seja, sem representação ou registro para o eu. (FERREIRA e CASTRO-ARANTES, 2014, p.50)

Pode ser visto na fala da entrevistada Indonésia a preocupação e o desejo de manter a sua imagem preservada. Em uma tentativa de poder se reconhecer diante do espelho e de ser reconhecida também. Da mesma maneira, é possível observar a importância da preservação da dignidade, conforme demonstrou o Brasil em seu relato.

Porque às vezes a pessoa fala assim “ai, cabelo cai, cresce.” Cabelo cai, cresce. Cílios, sobrancelha, cê fica totalmente um, sabe, um ET. Mas cê fica bem. Mas se você olhar no espelho (tossiu) tem um processo da quimioterapia que não é fácil. Náuseas, dores. Aí você se olha no espelho, parece que você tá assim, sabe, acabando aos poucos, vai caindo você. Você fala “não sou eu”. Eu me olhava no espelho num via a “Indonésia”. (...) daí eu não gosto de ser a coitadinha “ai, que dó”, eu num... Eu não quero que ninguém tenha dó, pena de mim. Num tem que tê isso. Num quero pena de ninguém. (...) Não, não sou coitada, sou uma guerreira, tô lutando até hoje, não desisti e tô aqui. Então pena e dó num quero, eu falei. (...) É, não lembrar de mim assim. Lembrar, sabe, trabalhando, guerreira, cuidando da minha filha, saudável, né? Assim num quero que as pessoas lembrem de mim e nem eu quero ter essa imagem de mim também. (Indonésia)

Tem que ter pelo menos o nome. É essencial. Cê tendo o nome, dinheiro cê num precisa ter no bolso. Cê teno o nome limpo, cê vai aonde cê quiser. Certo? Eu vou aonde eu quero (...) Não é bonito isso? (Brasil)

Ainda que o corpo tenha sofrido com a invasão dos tratamentos e recebido marcas visíveis do que se passou tanto no corpo quanto no psiquismo, é um direito que as pessoas têm de, minimamente, poderem reconhecer-se em si mesmas.

5.3 Com quem contar e o quê

*Porque metade de mim é abrigo
Mas a outra metade é cansaço...
(Oswaldo Montenegro)*

Ter pessoas ao redor é imprescindível em momentos de desestabilidade, tanto física quanto psíquica e emocional. Com a descoberta do câncer e o tratamento, a pessoa doente precisa contar com apoio de familiares ou amigos em diversos aspectos e precisa também poder verbalizar, dar vazão à abundância de vivências através da fala. “Minha esperança é que, quando nós falarmos sobre nós mesmos, encontremos algo em comum. E os elementos em comum são esses “maravilhosos ingredientes” que permitem às pessoas partilhar suas vidas. Esse partilhar é a realização de nossa humanidade”. (Kubler-Ross, 1975, p.20)

Ah, é, ela é os meus pés e as minhas mãos. (Filha) É, porque eu perdi o equilíbrio das pernas faz tempo, não ando sozinha. É ela que me carrega. Pra todo canto, pra onde vai, é ela que me carrega. (Índia)

(...) então elas vêm em casa, são 4 irmã. Então uma vem um dia, depois uma marca no domingo, uma vem pa fazê um almoço pra mim, segunda-feira, terça-feira vem outra pa limpá a casa. (...) Aí fica lá, fica conversano, conversa ca gente um pouco. Ajuda. (...) Converso, que elas fica alí... ainda mai mulher que fala pa caramba, né? (Ri) Tem hora que pergunta alguma coisa cê tem que ficá falano. (Egito)

E pra ele também eu falo. (se referindo ao marido) Eu falo que se eu chegá a faltá, pra ele esperá um pouquinho. Caso assim for colocá outra pessoa dentro de casa, sabe? Eu tenho medo dele colocá outra pessoa e judiá dela, sabe assim? (se referendo à filha) (Rússia)

Segundo Yalom, não é possível se ligar ao paciente e oferecer acolhimento “a menos que se esteja disposto a enfrentar os próprios medos equivalentes e a se juntar ao outro no mesmo plano. Esse sacrifício pelo outro é a essência de um ato verdadeiramente cheio de compaixão e significativo. (YALOM, 2008, p.103) Muitas vezes é possível contar com alguém em relação às questões práticas do cuidado, no entanto, falar sobre o que pensa e sente pode ser mais difícil para algumas pessoas e nem sempre é possível encontrar quem possa tolerar a intensidade daquilo se precisar dizer. Para Guimarães e Lipp (2011), a intimidade que envolve a tarefa de cuidar implica, em ter que se deparar com a própria finitude, sendo que a forma como o cuidador lida com esta questão e com o cuidado do paciente depende da história de vida de ambos, suas crenças e qualidade do vínculo.

Minha esposa que é meu... tudo. Sem uma companhia tamem...

Eu: Ela é muito companheira?

Nossa! Muito.

Eu: E o senhor consegue conversar com ela?

Consigo.

Eu: Sobre esses, inclusive sobre... essa fase difícil que o senhor vai passando... que o senhor vai pensando...

Não, já é mais difícil, porque tem esi, esi, exigências que num dá pra mim fazê e ela acha que eu posso.

Eu: Acha que o senhor pode?

Tipo “Tem que levantar. Tem que ficar em pé!”. Num tenho condições de ficar em pé, como é que eu vou ficar em pé? “Senão vai atrofiá!”. Não, num vai atrofiá. Se atrofiar, eu vou fazer o quê. Porque eu não posso levantar.

Eu: Entendi. E é uma cobrança difícil, né?

Num gosto. Num me faz bem. Parece que eu que sou... culpado. (Japão)

No começo eu colocava tudo na internet. Colocava. Quando o cabelo tava caindo, tudo, eu colocava “Oh, meu cab”. Primeira sessão de quimio, meu cabelo já tá assim, tudo. Só que dessa vez minha irmã falou “Você não vai colocar nada no face. Num vai colocar nada”. Dessa vez eu num coloquei nada. Então nem todos que é, são meus amigos sabe que eu passei por tudo isso. Por essa de agora. Nem todos porque eu não falei pra todo mundo. Eu não falei pra ninguém, nem no face nem nada. (Nigéria)

Mas também a dificuldade em se dividir, através da fala, sua experiência de doença e de tratamento pode estar na própria pessoa enferma. E na limitação da palavra.

Eles percebe que eu num... entendeu? Meu negócio é outro. Batê papo, conversá, dá risada, cantá no microfonim lá, né? Pa cantá lá, né. Esse negócio de ficá falano de doença, ixé! Cren’Deus pai! Eu não gosto. (Filipinas)

Ah, eu prefiro nem comentá muito, sabe, sobre as coisa. Eu num sei, eu num gosto de deixá eles preocupados. (Riu) (...) Assim, eles vêm. Meu filho fica bravo comigo “Não, eu vou junto com você no médico”. Que eu venho sempre sozinha, sabe? “Eu vou com você”, eu falo “Não, R., num precisa.”. Eu já tô acostumada, eu... (...) Ah, eu prefiro vim sozinha, que se tivé de falá alguma coisa, fala pra mim. (...) Se for coisa que tem que repassar, eu repasso, agora se for coisinha assim... fico pra mim mesmo. (Riu) (China)

Para Pereira e Dias, “o não estabelecimento de um diálogo franco entre familiares e paciente é prejudicial a todos envolvidos, uma vez que não permite a troca de sentimentos e

mesmo a resolução de conflitos anteriores, deixando a todos desconfiados, preocupados, e com medo.” (PEREIRA e DIAS, 2007, p. 62)

5.4 Exercendo a autonomia

*Porque metade de mim é o que ouço
Mas a outra metade é o que calo...
(Oswaldo Montenegro)*

Mesmo que as informações médicas sejam claras, que o diagnóstico seja dito de modo detalhado ou que exista um prognóstico embasado em critérios cientificamente estabelecidos, há a possibilidade de existir crenças do paciente tão fortemente arraigada que se mantém inabalável. Sejam crenças religiosas ou crenças a respeito do conhecimento do próprio corpo. As pessoas devem ter autonomia para fazer aquilo que julgarem melhor para si, bem como para acreditar naquilo que faz sentido para si.

5.4.1 Escolhendo em que acreditar

Como já exposto, para Arantes, não é a conversa sobre a doença que mata o paciente e sim a própria doença. Contudo, a conversa sobre a morte costuma ser evitada por parte da família ou equipe de saúde. “A conversa sobre a morte entre um médico e seu paciente nunca será um momento fácil. Não é raro que essa conversa nem sequer aconteça, mesmo que o paciente tenha uma doença muito grave.” (ARANTES, 2016, p. 174) O que também ocorre é que a conversa acontece, mas de uma maneira insensível sem muita habilidade. E a pessoa doente com as informações necessárias ou sem elas, faz o seu próprio juízo.

*Eu liguei pa mãe dela (se referindo à sobrinha), ela falou “Não, a R. chegô chorano aqui que o médico falô que cê tem três mês de vida”. Falei “o nariz dele, três mês”.
(Ri)*

Eu: A senhora não acreditou muito, né?

Eu não, num acreditei, eu num acredito. Oh, eu, quando ele falou pra mim assim que eu tava com esse problema, tava grave, que eu num tinha mai jeito... Eu olhei, fiquei pensano comigo assim “Ah, será que ele tá falano isso aí pra mim?”. Falei “Ah, mai quem falou que num tem mai jeito, magina”. (Fez barulho com a boca de desdém) Mai nem comecei o tratamento ainda, né. E eu não botei na minha cabeça, não desesperei, não me apavorei.

Eu: É?

Não, fiquei do memo jeito que eu tava, continuei. (Filipinas)

*Éé, uma doença que a médica falou que eu vô tê que aprendê a vivê com ela, né. Então, através dos tratamentos eu espero que eu ainda tenho uns bons anos. (Riu)
(...) Então, a médica me disse, né, que eu tenho que aprendê a convivê com ela, né.*

Que num tem cura, né. Porque tira dum lugar ela passa po outro. Mais... A esperança é a última que morre. (...) Onde há vida, há esperança, né. (China)

Mesmo quando o diagnóstico não é dito tão claramente para a pessoa doente, ela pode, através de suas percepções, deduzir aquilo que não foi verbalizado pelo médico. O que não significa que o médico deva deixar tudo nas entrelinhas, apenas esperando pela percepção do próprio paciente.

Aí fez os exames, aí na hora de entregar um exame pra ele, ele falou “Olha, o senhor tá com infecção no intestino e uma pequena infecção na urina”. Ele falou “Só que no intestino nós vamos ter que mexer e tirar um pedaço”. Fiz tomografia, tirou raio X e eu sabia que era câncer, mas não falou nada. (...) Quem falou foi minha irmã mais velha, ela que falou. Até aí tudo bem. Eles têm a ética deles, né. Aí eu deixei, falei como eu já fui pa mesa de cirurgia, com essa cirurgia a sexta vez, mais uma num vai... (Paquistão)

Nesta fala do sr. Paquistão podemos perceber que ele esperava receber do médico alguma informação a respeito do que estava havendo com ele. No entanto foi a sua irmã que lhe deu a notícia. Na fala abaixo o paciente reforça o seu desejo de ter acesso a informações. Ele então questiona o médico sobre seu diagnóstico. E ainda solicita ter acesso a papéis sobre informações médicas, comparando seu histórico hospitalar atual com os da infância: o registro de nascimento, dos primeiros cuidados médicos, que a mãe guarda do seu bebê.

Até então eu não tinha lido a papelada. Os pepeis que eu tenho tá tudo numa... é que nem papel de mãe, o primeiro histórico do médico, né. Aí eu falei “Escuta, seja franco, será que o que eu tenho é o que eu to pensando?”, ele falou “Depende o que cê tá pensando”, falei “É o câncer?” “É”. Falei “Puxa vida, né”. Mas tudo bem. Não fiquei bravo, num fiquei nada, por causa dele num falar. (...) Que nem minha irmã falou, ele se encontro no cólo do intestino. Falei “Escuta, só que se vier amanhã traz a papelada, os documento, que eu quero dar uma olhada nisso que é um direito que eu tenho”. (Paquistão)

Podemos ver nesta fala que o paciente tem plena consciência dos seus direitos. E isto deveria ser respeitado ainda que não tivesse esse conhecimento.

5.4.2 Respeitando os próprios limites

O médico enquanto alguém capacitado, com conhecimentos teóricos e técnicos sobre a anatomia humana, fisiologia, doenças e tratamentos deve instruir o seu paciente sobre qual rumo seguir a partir da queixa apresentada. Ainda assim, o paciente que esteja em condições

de decisão pode escolher um caminho alternativo, por inúmeras razões. De acordo com Kovács (2009, p. 5), “Para que a autonomia seja exercida ela precisa ser reconhecida e a pessoa deve ser vista como competente, ter conhecimento das alternativas propostas, dos riscos e benefícios”. Por isso é tão importante que as informações sejam dadas, pois a partir do conhecimento sobre as possibilidades é que a pessoa pode optar conscientemente por alguma delas.

Aí ele falou “Cê qué tentá?”. Aí ele falou assim, só que ele falou pra mim “Talvez, na primeira dosagem que cê for tomá, na primeira que for ligá no cê, for injetá no cê po cê tomá, cê pode dá um infarte no cê, o cê... entra em... óbito, né. Depende do seu corpo, se ele aceitá... se num aceitá... aí que eu vou da um papel po cê assiná”. Foi um termo de responsabilidade, foi minha irmã que assinou lá.

Eu: Aí o senhor quis fazer, né?

É. Aí eu falei “vão fazer”. Eu falei “Mai aí e se eu num fazê?”. “Se o cê num fazê, cê vai morre com dor”. Aí eu falei “Po, se eu num fazê eu vou morrê com dor, se eu fazê... se o meu corpo num aceitá a química, primeira dosagem eu já posso morrê, de entrar em óbito”. Daí eu falei pra ele “Bom, já que vai morre memo, então vamo tentá faze, né”. (Egito)

E ela só vai dar um reforço na quimioterapia porque eu, como eu tive câncer de mama, o meu, an, eu num tomo remédio, num tomo comprimido, né, que as menina toma. Porque o meu era negativo de estrogênio e progesterona. Então eu não tomo, porque se eu tomasse daí a doutora ia passar um comprimido pra mim tomá. Ia pará com a quimio e tomá o comprimido que é uma quimio tamem, né. Só que daí eu falei assim “Não, deixa quieto, deixa a quimio mesmo”, porque eu já to mais acostumada. E assim eu passo, eu num passo mal. (Nigéria)

E ela falou “vamos tentar mais uma vez pro pulmão pra você não sofrer”, eu falei “Doutora, prefiro não fazer a quimio pra não ter todo aquele processo de novo”. (...) Falei: “Doutora, deixa comigo agora”. Falei que eu vou, eu prefiro ficar como eu tô agora, na minha casa, bem, (inaudível). Eu tenho falta de ar, eu tenho dores, tanto é que eu tô aqui tomando isso. Mas melhor do que fazer uma quimio e não ter resultado. E você saber que vai acabar como a maioria, né, infelizmente. É duro. (Emocionada) (...) Cansa porque o corpo, a gente sabe o limite da gente. Eu sei meu limite. Falam “Ah, você é jovem, você vai aguentá mais uma quimio”, eu falo “eu conheço meu corpo, eu sei que eu não vou aguentá”. Essa última quimio que eu fiz, que ela tentou, nossa, acabou comigo. Acabou de uma maneira, a dra. Ana assustou. Ela mesma falou que não deu resultado. (...) Então agora vamo vê o meu jeito, sabe? Vou tomando as coisinhas que eu acho que tenho que tomar... fazendo meu oxigênio. (Indonésia)

Seja a decisão de continuar insistindo naquele tipo de tratamento, seja de interromper, seja de buscar vias alternativas, são decisões nem sempre fáceis. São caminhos que o conhecimento médico é capaz de fornecer dados sobre os riscos e benefícios possíveis, mas o paciente pode conhecer ainda mais os limites do seu próprio corpo e assim optar por uma forma de lidar com ele, provavelmente aquela em que julga fazer mais sentido para si.

5.5 Crer para ver

*Porque metade de mim é o que eu grito,
Mas a outra metade é silêncio...
(Oswaldo Montenegro)*

Houve na fala das pessoas entrevistadas muitas menções à expectativa de cura. Embora todos tenham metástases e saibam disto. Mesmo que o quadro esteja grave, ainda que eles próprios tenham falado em algum momento sobre a incurabilidade, parece que não se pode admitir isto.

*Chega gente aí “Ah...”. Não, tem cura, pensa Naquele lá que tem cura. Tem cura.
(Brasil)*

Ah, eu espero que eu fique boa. Né. Eu confio que eu vou ficar boa. (...) Tenho esperança. Porque eu vejo fa... Tanta gente falar que teve, que foi curada, né. Ou vê, às vezes, passar na televisão, pessoa que teve e foi curada, né. E eu espero que... que eu vou ser curada. (riu) Eu confio em Deus. (Silêncio) (Índia)

Doer, num dóia, eu só queria ter uma cura, eliminá aquilo alí, pa acabá com aquele problema, entendeu. Porque ela vazava, tava um cheiro ruim, cê num aguentava. (...) Agora vou ficar... se mandar parar a gente para, se num pará, vamo continuá, né. Qué dizê, o pensamento da gente é sará. Chegá amanhã ele falá assim “Oh, cê num tem mais nada, tá liberado... antes cê passa aqui só faz uma consulta uma vei por ano só pa vê comê que tá...”. É o que a gente espera, né verdade? Sempre a melhora. Mas tá melhorano. (...) Mai sei que um dia vai chegá e vai falá ainda “Oh, num tem mai essa doença...”. Né. E... Que nem ele falou assim que tá diminuino. Cada vez que eu fui fazê... eu fiz 3 tomografia. A primeira deu uma medida, a segunda já diminuiu, a terceira diminuiu mai. Né. Qué dizê quem sabe nessa outra aí já num... tá eliminado. A gente sempre espera o melhor, né. (...) Ele falou pra mim “O... a quimio tá fazendo bem po cê. Po cê tá fazeno bem, tá melhorano, né”. Qué dizê, então... a gente vai acreditano. Né? E... curá, sei lá... Tem tanta gente que já foi curada já. Eu conversei com uma mulher, a mulher falou que já tomô 7 ano quimio. E hoje ela num tem mai nada. Entendeu? Qué dizê que... se curô uma pessoa, pode curá outra. (Egito)

Eu creio em Deus, creio que vou sair dessa e deixei tudo na mão dele. Isso é o maior remédio, maior força, isso aí. Pra onde eu vou, eu... eu carrego ele. Peço pra Deus médicos... que conduz bem, né. Tamo indo. (Japão)

Deus fala que quando ele faz a obra, ele faz a obra por completo, né. Não pela metade. Então se ele falou que a obra por completo, é por completo. (Nigéria)

Tem, eu conheço muita gente, tive colega em São Paulo que curou. Na televisão memo a gente vê muita gente, aquele Gianecchini ficou careca, se bem que esse povo tem dinheiro, né, vai pos Estados Unidos. Eu num tenho, mas o que eu tenho é fé em Deus. Eu num acredito que eu possa morrer amanhã por causa disso, eu acredito que eu tenho, que Deus vai me dar essa chance. Poxa vida, eu nunca fiz mal pa ninguém. Né? Eu vejo assim. (Paquistão)

A crença em Deus como salvador parece ter sido a principal fonte de expectativa de cura. Aparece também nos discursos a comparação com outras pessoas que “se livraram do câncer” e com isso a crença de que se outras pessoas conseguiram é porque todos conseguem.

5.5.1 Pensamento Positivo

Com intenção de obter a cura ou a melhora do quadro de saúde muitos disseram sobre a importância de manter o pensamento positivo, desejar coisas boas e confiar em Deus. Utilizam isto como estratégia para enfrentar os problemas decorrentes do adoecimento e tratamento. Acreditam que essa é uma possibilidade de obter a cura ou a melhora ainda que as evidências concretas mostrem o contrário: o agravamento.

Mesmo se não tiver muito, eu falo que tô bem. (Índia)

A gente tem que pensá positivo tamem, né. Memo que num tivé jeito, a gente tem que pôr na cabeça que tem jeito, que vai dá certo. Se põe na cabeça que num vai dar certo, ficar pensando, aí cê caba desistino. Num fai o tratamento direito, se dá um remédio po cê toma, cê num toma. (Egito)

Porque se eu for pôr coisa ruim na minha cabeça, aí fica assim “Ai meu Deus do céu”, aí eu vo ficano, né... Aí que vou ficá doente mesmo, né? (...) Nem penso, minha fia, nem penso que ela existe. Se ela existe, pobrema dela, né, mas que eu fico pensano nela, não. (Ri) (se referindo à doença) Mai é verdade memo. Eu nem penso mesmo não, de jeito nenhum. Não ponho na minha cabeça nada, nada de ruim. (Filipinas)

Tem que tê fé, né. Tem que tê esperança. Quando cê tá meia... cabisbaixa, cê pensa “Não, tem meus filhos, tem minhas netas, né, tem meu neto”. Quero vê eles crescerem, estudarem, né. (China)

E eu procuro levar da melhor maneira. Num reclamo nem nada.

Eu: Você tem uma exigência com você mesma de se manter...

Bem. Me manter firme. Porque se eu me manter assim a minha recuperação vai ser maior. Porque não adianta eu ficar lá “Ai meu Deus do céu, por que comigo? Eu nunca questioneei a Deus “por quê?”. (Nigéria)

Oia, é muita coisa po cê... é com câncer e... Se bem que agora num falo assim. Eu estou curada, tô só fazendo a manutenção do tratamento. Eu tenho que falá que eu tenho, tô curada, tô só fazendo a manutenção. Todo dia, toda hora: eu estou curada, tô só fazendo a manutenção necessária e usual da, do tratamento. Porque se eu ficá um pouquinho negativa eu volto pa cama outra vez. Nessa parte eu sou muito frágil. A parte emocional minha é muito fraca. Aí qualquer coisa... (Alemanha)

Ainda que com toda tentativa de manter o otimismo ocorre que, na maioria dos casos, a doença progride e a possibilidade de morte se torna cada vez mais próxima. No entanto, de acordo com uma pesquisa de revisão integrativa, “Pessoas religiosas apresentam maior capacidade para lidar com circunstâncias adversas da vida através da utilização do CRE.” CRE é a sigla para Coping Religioso/Espiritual que diz respeito a estratégias comportamentais e cognitivas para enfrentar situações de estresse. O coping “Quando positivo, abrange estratégias que proporcionam efeito benéfico ao indivíduo, como procurar amor/proteção de Deus ou maior conexão com forças transcendentais.” (SOUSA et al., 2017, p.47) Isso significa que embora a crença sobre a cura não traga a cura efetiva, o tempo de vida pode ser de maior qualidade quando o doente se apoia em crenças religiosas ou transcendentais.

5.6 Finitude

*Porque metade de mim é partida
Mas a outra metade é saudade...
(Oswaldo Montenegro)*

Conforme relatei, no capítulo Procedimentos Metodológicos, a pergunta disparadora para a entrevista foi “Conte-me sua história” e a pergunta sobre o que pensam sobre a morte ou possibilidade de morte iminente surgia no decorrer da conversa, se eu percebesse que teria abertura para isto. Sabendo que o diagnóstico de câncer é automaticamente associado à morte, logo podemos imaginar que as pessoas que foram diagnosticadas com a doença possam viver atormentadas pelo medo de morrer. É possível que alguns entrevistados não quisessem entrar nesse tema diretamente comigo. É possível também que algumas pessoas não encontrem formas de dizer aquilo que mais as aflige. Como é possível narrar o inenarrável? Já que, segundo Seligmann-Silva, “Na situação testemunhal o tempo passado é o tempo presente. (...) Mais especificamente, o trauma é caracterizado por ser uma memória de um passado que não passa.” (2008, p. 69) Os trechos nos quais podemos observar algumas reflexões sobre a morte estão ilustrados a seguir.

5.6.1 A morte pode ser olhada de frente?

Para Yalom, a busca por enriquecimento, pela fama, rituais compulsivos de proteção ou a crença inabalável em um salvador supremo, são formas de aplacar o pavor da finitude e de não vivermos paralisados pelo medo. “Não é fácil viver o tempo todo inteiramente atento à morte. Seria como se tentássemos olhar fixamente para o sol: existe um limite até o qual conseguiríamos suportar.” No entanto, conforme nos lembra o autor, “apesar das impermeáveis e veneráveis defesas, nunca conseguimos dominar a angústia da morte: ela está sempre ali, à espreita, em algum desfiladeiro oculto da mente. Talvez, como diz Platão, não tenhamos como mentir para a parte mais profunda de nós mesmos.” (YALOM, 2008, p. 16) Se levarmos isto em conta, saberemos que a angústia de morte apareceu ou aparecerá em algum momento na vida das pessoas entrevistadas, ainda que algumas destas pessoas não relataram durante a entrevista. Segundo Moraes, “O homem não tende a encarar abertamente seu fim de vida na Terra; só eventualmente e com certo temor é que lançará um olhar sobre a possibilidade de sua própria morte”. Para este autor, “Uma dessas ocasiões é a consciência de que sua vida está ameaçada por uma doença”. (2002, p. 57)

A gente vai morrer um dia. Tem o... como é que se diz? Pra morte tem desculpa, né.

Eu: Tem desculpa?

É, nunca fala “O cara morreu porque tinha que morrer”. Ele morreu por causa da doença, ele morreu por causa disso... ele foi atropelado, né?

Eu: Isso que o senhor tá chamando de desculpa é...

É... (riu) (saltou uma lágrima pra fora do olho)

Eu: O senhor se emocionou?

Então, a gente... Não, é quando eu converso, eu me... Com qualquer um memo.

Eu: Não tem problema

É... normal.

Eu: Normal.

E, e daí, a gente “Ah, não, o cara morreu disso”. Nunca fala “ele morreu porque tinha que morrer”.

Eu: E o senhor acha que é isso?

Eu acho que é isso.

Eu: Que tinha que morrer...

É ué.

Eu: E o senhor teve medo de morrer, nessa cirurgia?

Não, eu não tenho medo de morrer, o único medo meu é ficar numa cama e num poder andar. E dar trabalho pro outros. É a única que eu tenho medo é isso aí. Entendeu? (riu) Morreu, eu vou fazer o quê? Um dia tem que morrer memo. Não vou ficar pra semente. Nem eu, nem ocê, nem ninguém. (Brasil)

Ainda que a doença seja grave, que o quadro de saúde seja expressamente preocupante, parece existir, em alguns casos, uma tentativa constante de negar a iminência da morte. De acordo com Maranhão, existem duas maneiras de negar a morte. A primeira delas é tornar a morte impessoal “que atinge a todos, porém ninguém em particular”. O que parece estar em acordo com olhar do entrevistado Brasil sobre a própria morte. A segunda forma de negação seria reduzir a morte a algo acidental que ocorre por uma falha humana exemplificada pelo autor como atraso da ciência, imperícia do médico ou por um fator aleatório. Ele explica que com isso a morte acaba por se assemelhar a algo que poderia ser evitado ou eliminado. (MARANHÃO, 1985, p. 64) Talvez tenha o mesmo sentido que a “desculpa” de que falou o entrevistado.

To ino pa igreja tamem, essa igreja evangélica. Porque assim se cê tem Deus num precisa ter medo da morte. Num é verdade? Porque quem tem medo da morte num tem Deus. Então, fico com o pensamento positivo. (...) E... A gente é vivido, sabe que ninguém vai ficá pa semente. Um dia ou outro a gente vai morrê, né. Dum jeito ou do outro... Se num for pa morrê, sei lá, de um jeito, cê vai morrê... Se for pa morrê

ca doença, fazê o quê, né. Né verdade? A gente querê num qué, mais cê tamem num pode... vamo dizê assim, vou aceitá, né. “Não, eu to morreno memo, eu vo fazer nada, num vo...” Né? Cê tem que tentá, né. (Egito)

Por isso que eu falo que não tenho medo, porque a gente sabe que morrer vai, né. Um dia vai. Que jeito eu num sei. Não que eu num quero... “Ai tenho medo de morrer”. Tá na mão de Deus, depois ele que vai me tirar. Então é por aí, eu acho. (Paquistão)

Nas duas falas acima também podemos encontrar uma generalização da morte, algo que acontece a todas as pessoas, mas que “está nas mãos de Deus”. Como se estivessem dizendo que Deus, de alguma maneira, poderia livrá-los da finitude. Algumas pessoas entrevistadas evidenciaram que não conseguem encarar a possibilidade de morte iminente e evitam pensar nisto ou pensam que não vão morrer em curto prazo.

Devia se... que eu tenho uma vida muito boa e eu num concordo ca doença me levá assim, an, de repente. Entendeu? Uma coisa que eu sempre tive saúde e num segundo eu não tenho mais a saúde que eu tenho. E aí, daí, a, então eu... Eu procuro não... não pensá nisso, deixá a coisa rolá. (Vietnã)

Mas eu num... sei lá, eu tenho muita fé em Deus que num é isso que vai me levá embora não. (Riu) (...) Eu num consigo pensá que essa doença que vai me levá embora. Tenho fé em Deus que... vou durar muitos anos ainda. (China)

Eu falo pas minhas irmã “Não, num vo morrê disso”. (Filipinas)

Em outros discursos parece existir nas entrelinhas a frase “Eu não posso morrer”. Como se soubessem da possibilidade de morte, mas quisessem comprovar, para alguém ou para si, a necessidade de viver.

Nossa, quando é... quando fala as, quando eu penso que eu vou morrer, a primeira coisa que eu penso é “eu vou deixar minha filha”. (Chorou) Sabe? Desculpa.

Eu: Eu vou pegar um papelzinho pra você (Fui até o banheiro da sala, peguei um pouco de papel higiênico e entreguei para a Rússia enxugar as lágrimas)

Acho que é medo, sabe? Acho que, acho que nem é medo tanto por mim. Mais por ela, sabe? Porque ela é muito pequena ainda. Sabe, deixá pa mão de outras pessoas... Como vai ser... É esse o pensamento, sabe? Que é muito triste uma criança sem uma mãe, né? É isso que passa na minha cabeça. Sabe? Acho que nem é tanto medo de eu ir embora, é medo de quem eu vou deixar, sabe? (...) Eu sei que vai te gente, caso eu venha a faltá logo, que se ela for pequena, vai te gente que vai cuidar dela com carinho, vai cuidar direitinho, sabe? Eu tenho minha irmã, tem a

madrinha dela, meu marido é um ótimo pai, ótimo marido, sabe assim? Só que é... Num deixa de existi a preocupação. Cê entendeu? Então quando eu penso em morte, eu acho que eu penso mais nela do que em mim. Sabe? (...) Eu acho que eu num penso assim "Ah, eu vou morrê...". Medo de mim, sabe assim? Cê tá entendendo?

Eu: Eu acho que sim.

Medo de, de, de pensá só em mim "Ah, eu vou deixá de existi", mas eu penso de deixá de existi na vida mais dela, sabe assim, da tá presente, de vê ela crescê, de vê ela na escolinha... Sabe assim? Tudo passo, que eu acho que toda mãe qué vê. Sabe? Às vezes eu penso assim "Ah, formatura", né, às vezes, todas as mãe vai tá lá e eu não. Sabe? (Chorou) Dia das mãe... Mais... O futuro a Deus pertence. (Rússia)

Porque já, igual eu falava assim, já não tem o pai. Eu sou viúva. Quando eu fiquei viúva eu tinha, eu ia fazer trinta anos. Eu ia fazer trinta, não, tava com trinta. E os meus filhos, o mais velho tinha nove e o mais novo tinha sete. Então eu falava assim "Já não tem o pai, agora perder a mãe tamem?". E eu falava "Senhor, não deixa que isso aconteça", né. (...) Sim, hoje eu ainda tenho... porque eu falo "Oh, Senhor, depois que os dois já tiver encaminhado ou casado, morando no seu lugarzinho, daí o Senhor vê o que faz comigo.

Eu: Quando você diz hoje eu ainda tenho... medo, é isso?

Sim, porque a gente nunca sabe, né. Morrer todo vai, mas eu tenho receio disso: de chegar a falecer e deixar os dois. Eu prefiro que depois que os dois tiver encaminhado aí Deus vê o que faz comigo.

Eu: Sua preocupação maior é com os filhos?

Sim.

Eu: Quanto a você, no caso deles já estarem criados, aí esse medo já não seria tão presente assim?

Ah... (riu)

Eu: Difícil, né?

Difícil, é difícil. (Nigéria)

Graças a Deus eu falo que aos médicos e milagre eu tá aqui porque num tinha esperança de viver. Eu tinha muito medo de morrer porque eu tenho quatro netos, dois que eu criei e eu tinha muito medo de deixá-los. (...) Mas hoje não. Hoje eles estão bem. Eu também to bem, super bem, né. Se ele chamar eu vou em paz, né. (...) é porque a minha filha ela morava comigo então os dois netos vivia comigo. Hoje não, hoje ela tem a casa dela, né, tá com os filho dela então eu falei "Eu posso morrer, em paz". (...) Porque a gente sabe que a pessoa que tem essa doença uma hora ou outra vai mesmo. Então eu já me conformei. E não tenho medo de morrer. Meu medo era meus neto. Hoje não. (Etiópia)

Assim, tem dia que, a minha expectativa é que eu fico mais um tempo. Tenho uma filha, né. (Se emocionou) Ela vai fazer 15 anos daqui a dois meses, então eu fico assim, ai, tomara que eu esteja, né. Esteja bem, esteja presente. Minha expectativa é: hoje eu to bem, ontem eu tava bem, hoje eu to melhor, amanhã vai ser melhor e depois vai ser melhor. Cada dia que passa. Que a gente com a doença, a gente não tem muita... Depois de vários diagnósticos que a gente recebe, a gente não tem muito assim, sabe, a gente se apegando em Deus e isso. (Indonésia)

Maranhão (1985, p. 64), nos aponta que “A consciência da morte revela a insignificância do acúmulo de posses e dos cuidados cotidianos, dos quais frequentemente se é escravo”. Para ele, “Assim, se os homens fogem continuamente do pensamento da morte não é porque ela seja em si paralisante da vida, mas a fim de proteger os seus valores mundanos que cultivam com tanto esforço e abnegação”. No entanto, o relato das quatro mulheres entrevistadas demonstrados acima revelaram preocupação especialmente com os filhos, com a possibilidade de deixá-los desamparados.

O que também emergiu nos discursos dos entrevistados foi a ideia de morte relacionada ao envelhecimento. A média de idade das pessoas entrevistadas foi de 59 anos e duas falas ilustraram esta ideia:

Cê entendeu? Porque... Inclusive teve um filho de um vizinho meu lá, um rapaz novo, se matou. Mais eu, com quase 70 ano eu quero viver, um rapaz novo, vai morrer? Num tem lógica, né? Por que vai deixar um véio viver e morrer um novo? (riu) (Brasil)

Acho que meu corpo vai aceitá essa química, num vai... que eu pensei se morrer tamem, fazer o quê. Já vivi 60 ano, pensei, né. Assim já tá bom, tem tanta pessoa que nasce nem abre o olho assim e já morre. (Egito)

É como se os entrevistados estivessem dizendo que, pelo curso natural da vida, pela idade que eles têm, se a doença não os levar a morrer o envelhecimento levará. É possível perceber também que, em certa medida, estão sentindo-se lisonjeados por terem conseguido chegar à velhice, já que isto não é algo garantido a todos. Segundo Oliveira e Araújo, “Em não se morrendo jovem, resta esperar pela morte na velhice.” (2012, p. 78) Embora a morte na velhice costume ser mais aceita, não significa que seja uma regra sem exceções. Porque estamos falando sobre algo que diz respeito à subjetividade humana, a visões influenciadas pela cultura social, religião e modos de vida familiar. A pesquisa realizada por Oliveira e Araújo com 21 homens idosos, no interior do Pernambuco, demonstrou que “A morte é um

acontecimento que coloca esses idosos em contato com sentimentos muito dolorosos: saudade, dor, emoção, desgosto, falta, ruim, tristeza.” Para os autores, é “Por essa explosão de sentimentos, a morte não é esperada por esses idosos de forma um tanto desconfortável e natural.” De acordo com a pesquisa, “Todos relatam que sabem que vão morrer, mas que preferem não pensar no assunto, porque senão ela chega mais cedo.” (OLIVEIRA e ARAÚJO, 2012, p. 81)

5.6.2 O que acontece depois?

Todos os pacientes entrevistados tinham religião. Eram católicos ou evangélicos, e um messiânico. Céu, inferno e outra vida, além da vida na Terra, apareceram na relato de duas pacientes. Elas falaram sobre o que pensam que acontece depois da morte. Em suma, elas disseram que esperam livrarem-se da dor e que, de algum modo, possa existir algum outro tipo de vida em algum outro lugar para onde Deus irá leva-las.

Às vezes assim, eu tô preparada. As pessoas falam assim “Nossa, Indonésia”. Eu falo “tô”. Eu converso muito com Deus, sabe. Eu acho que a gente sabe o... Minha mãe fala “Ai para, você não sabe o que fala”. Eu falo “Mãe, eu sei”. A gente sente. Sabe? Num é “ai”. A gente nunca sabe o dia. A gente sente. De uma maneira e outra a gente pensa, Deus dá vários sinais pra gente. Várias coisas que é pra gente entender que aquilo lá... Sabe? É um sinal. São sinais que Ele vai dando e às vezes a gente num presta atenção. Então eu sei, sabe. Então Deus acho que tá me preparando. Claro que, tá preparada pra morrer deixar uma filha, uma família? Mas assim se eu for, num sei, daqui a um mês, dois meses, três meses, assim, o sofrimento vai acabar. O meu, que eu tô passando. Sei que a gente deixa, né, mãe, filha, as pessoas sofrem. Mas acho que elas têm que pensar no meu sofrimento, no que eu tô passando. Elas veem o que eu falo, que eu passo. Então assim, eu acho que eu tô preparada e, eu aceito, sabe? Porque eu acho que nada acaba aqui. Vou pra uma outra vida, sem dor. (Indonésia)

Se eu deitá e morrê, pronto cabô. Ou vai pro céu ou pro inferno, num importa onde vai, mai foi. (...) Meu medo é ficá numa cama feito um vegetal. (...) Preocupação porque eu penso assim: e se eu não viver pra ajudar meu filho ou a minha filha ou a minha neta, né, que tá na faculdade. Então junta tudo, aí já junta medo, eu fico, eu, que nem agora eu tô parada, mas eu fico assim, sabe (Demonstrou as pernas inquietas). (Alemanha)

A dor e a vida sem perspectiva de melhora ou realizações são questões que comumente podem levar pessoas com doenças graves a verem a morte como uma solução,

como uma interrupção do grande sofrimento. De acordo com Guimarães e Carneiro, a morte biológica não é a única forma de morte. “Existe também a morte social, quando o indivíduo já não é mais a mesma pessoa, ou não faz mais o que fazia, não apresenta as mesmas habilidades e capacidades, ou, até mesmo, é um fardo para a família.” Para as autoras, “As limitações e dependência afastam o indivíduo de seu convívio familiar e de atividades sociais, inclusive, o impedem de desempenhar diversos papéis sociais.” (GUIMARÃES e CARNEIRO, 2012, pp. 12-3) Sendo assim, podemos inferir que pessoas com doença avançada que limita os prazeres da vida podem sentir que a vida da maneira como estão vivendo não é uma vida com sentido.

5.7 A Fala e a Escuta

*Porque metade de mim é plateia
E a outra metade é canção...
(Oswaldo Montenegro)*

Poder falar requer à priori alguém para escutar. Também é possível falar consigo mesmo, até em voz alta, mas isto não atinge o objetivo de dividir ou, quem sabe, de somar com o outro. Poder falar sobre as vivências a partir do câncer, o momento do diagnóstico, fazer uma retrospectiva de sua história, falar sobre a morte, entre outras coisas, faz emergir lembranças, pensamentos, sensações e sentimentos variados. Uma das manifestações de emoções que surgiu durante as entrevistas foi o choro. É provável que quando o entrevistado sente que o momento de entrevista é também espaço de escuta empática, o choro encontre espaço para vasão.

Eu: E que é que o senhor se emocionou ao lembrar dos filhos?

Não, num é os filhos... É que a gente conversando, é normal. (Brasil)

É só isso que eu tenho pra falar pra você.

Eu: Tudo isso?

Tudo isso. (Chorou) Tudo que eu tenho... em poucas palavras. Tenho mai nada pa falá.

Eu: Tá difícil, né? Tudo bem.

(...) eu conversá sobre doença, o que eu tenho, seja ca médica ou seja com você, ou com outra pessoa, vem uma... uma, num é uma depressão, como falá po cê, é uma... uma emocional.

Eu: Uma emoção muito forte?

Muito forte. Sabendo que eu num... que eu luto tanto e num vou tê cura.

Eu: Tá doendo, né?

Tá. (Vietnã)

*Não, é que eu sou meio emotivo memo, meio chorão. Meio manteigão. (riu)
(Paquistão)*

Eu: O que é essa emoção? Você consegue me dizer o que está sentindo?

*Ah, num sei, falando assim passa um filme. Passa um filme na cabeça da gente.
(Indonésia)*

Essa vasão, através do choro, muitas vezes pode não acontecer com frequência, em decorrência de alguns fatores. Um deles possivelmente seja a ideia de ter que se mostrar forte diante das pessoas mais próximas, conforme ilustrado abaixo na fala de uma entrevistada.

Cê chora, né. Mas aí cê fala “Senhor, não, não posso ficar assim, tem que mudar isso...”. Uma que as crianças num podia ficar veno você chorar. Num é criança, mas pra mim é criança. (Nigéria) (Referindo-se aos filhos, quando recebeu o diagnóstico)

Outro fator pode ser relacionado com as diferentes formas de expressar sentimentos. “Podemos ver as doenças se repetirem no nosso dia a dia como profissionais da saúde, mas o sofrimento nunca se repete. (...) a experiência da dor passa por mecanismos próprios de expressão, percepção e comportamento. Cada dor é única.” (ARANTES, 2016, p. 44) Contudo, a capacidade de fala é o que parece atender à necessidade de suportar a dor. De acordo com Ferreira e Castro-Arantes, “É na medida em que fala que o sujeito pode dar contorno ao insuportável e deslocar seu discurso para outra posição.” (2014, p. 63)

5.7.1 Comunicações ímpares

Quando pedi para que me contasse sua história, a senhora China de 62 anos, iniciou pela história a partir do câncer. “Ah, começou em finzinho de 2011, né.” (China) O senhor Paquistão me perguntou: *Você fala assim... A partir disso aqui?* A Nigéria disse: *Tá bom. Então vou falar dei do começo, né. (...) An, foi em dois... dois mil e... dez, dois mil e onze.* Não há como negar que a vida destes pacientes se transformou e que eles consideraram que o mais importante a me dizer naquele momento seria como ficou depois do diagnóstico. Também é preciso considerar que a conversa se deu dentro do hospital e que o contexto pode ter favorecido o começo dos relatos pela história do adoecimento.

Num tem pobrema comigo. Do jeito que cê vê... Cê pode ficar aqui cinco anos sem vê eu, se cê voltar aqui pra conversar comigo é a mesma coisa. (Brasil)

O senhor Brasil, muito espontâneo e otimista, contou que ele é sempre do mesmo jeito. Mas percebi que além de me dizer isto ele transmitiu também a mensagem de que espera e acredita estar vivo pelos próximos cinco anos.

O entrevistado falou que eu poderia completar a sua história e que eu poderia melhorá-la, ao fazer a transcrição do áudio. Talvez houvesse o desejo de ser diferente e de que eu fosse

alguém que pudesse transformar o que faltou ou o que foi ruim em algo bom. E eu, preocupada em afirmar a fidedignidade da pesquisa, no sentido de não fazer alterações na fala do entrevistado, acabei não perguntando quais partes de sua história que o paciente sentiu que houve falta e o que precisava ser melhorado.

O: É, a gente tem que falar aquilo que sen... sente.

Eu: É isso.

O: Né. Daí depois você vai compretando la, né. (riu)

Eu: Não.

O: Vai melhorando... (riu) Num tem pobrema viu.

Eu: Não, eu não vou acrescentar nada na sua história, eu vou colocar a sua história do jeito que o senhor contou.

A senhora Índia demonstrou uma tentativa imensa de afastar qualquer tipo de pensamento considerado por ela como negativo. Haja vista as muitas vezes que ela disse durante a entrevista que estava tudo bem. A lembrança de ter câncer parece que é insuportável.

Não, nem lembro, não. Tem hora que eu só lembro quando... dá, vem assim aquele “Ah, eu to com isso aqui... né” (falou bem baixo)

Eu: E quando vem essa lembrança aí, como é que a senhora se sente?

Ah, eu disfarço. (...) Eu num ponho na cabeça não. Num ponho na cabeça não. Eu to sempre mexendo com uma coisinha, uma aqui, uma alí. Num ponho nada na cabeça não, pa ficá “Ai, por que isso, por que eu to aqui... por que só eu, por que...?”. Não. Não, não. Num penso não. Tento esquecerê. (Índia)

Não é por menos que receber um diagnóstico de tumor maligno é apavorante. Ter um câncer não é o mesmo que ter uma gripe. É muito mais complexo e o tratamento nem sempre garante a cura.

É, cê num espera, cê num pensa... cê pensava que é um... uma doença qualquer. Que cê tem muita coisa que cê toma uma injeção, um comprimido, num tem mai nada, né. Qué dize, agora cê pegou um câncer, cê já sabe que num tem cura. Num existe um remédio... até agora num descobriro... quanto tempo faz que tem o câncer e até agora num descobriro um remédio ainda que... fala “Não, isso aqui cabô, mata o câncer, tomá hoje, cê toma essa injeção aqui ou esse comprimido aqui e cê já num precisa vim mais. Tá curado.” Num existe esse remédio. (Egito)

Ter um diagnóstico de câncer e passar pelos tratamentos propostos, sejam eles radioterápicos, quimioterápicos, cirúrgicos ou outros, tem proporções na vida da pessoa que

nem sempre quem está ao redor vai ter capacidade de dimensionar. Ocorre também que mesmo conseguindo imaginar a complexidade de ser um paciente oncológico e, talvez até justamente por conseguir, as pessoas que estão próximas não sabem como reagir à situação difícil. O entrevistado Japão relata que a fala simpática de algumas pessoas parece banalizar o que ele está passando e em alguns momentos sente que as pessoas sentem pena dele. Conclui que esse modo simpático de falar com ele não o ajuda.

(...) Aí todo mundo que cê encontra fala coisa positiva. Você sabe que tá falando pra... te erguer. Mas, no fundo, não tem segunda palavra, né? Num tem uma... “Não, cê bem, cê vai vencê”. Não, “uh, isso aí cê tira de letra!”. Não é bem assim, né?

Eu: Como se fosse simples, né sr.?

É. A gente já sabe, quando vai receber uma visita, já sabe que a visita vai encher você de coisa positiva, mas num é bem assim a história, né?

Eu: O senhor queria ouvir alguma coisa diferente?

Olha, é... Pra ouvir diferente tinha que ouvir de profissional. As pessoas, as pessoas que não são profissional, vão... vão falar que nem todo mundo. Que nem todo mundo “Você tá tranquilo. Ê! Você sai dessa, rapai. Já saiu, graças a Deus!”. E o profissional já não. Se ele fosse direto, ele jáalaria pra você. Fala “Oh, o figo lá é grande! Cê tem possibilidade de sai... como tem possibilidade de ir embora. Parte da escolha é sua.”. Então isso, eu acho que ajuda mais.

Eu: É. É muito interessante isso que o senhor tá falando, senhor Japão, porque as pessoas... é muito comum mesmo as pessoas só ficarem falando é... an... querendo ser simpáticas, dando palavras muito otimistas. E a intenção delas pode até ser de ajudar, mas a verdade é que, pelo que eu tô entendendo, o senhor acha que não é bem assim. A impressão que dá...

Não, eu acho não, eu tenho certeza, não é assim!

Ahan. Sim. E aí parece que elas não estão reconhecendo o quão difícil é...

Não, eu...

Eu: ...é tudo isso, né.

Sinto que elas tão só com dó de mim.

Eu: Ah!

Então isso não ajuda na minha luta. Uma luta séria seria... a pessoa chegar e falar “Oh, cê tem as duas opção, meu amigo. Cê tem que escolher uma. A que cê escolher é a que vai te ajudá. Se você não escolher uma, uma... Se cê entregar, cê vai embora.”. Ficaria mais ciente. Penso eu, né. (Japão)

Perguntei ao senhor Japão se ele acha que essa maneira mais simpática de lidar com ele acontece também por parte dos médicos e ele respondeu que sim. Ao mesmo tempo

demonstrou expectativas ambivalentes com relação ao que deveria ser dito pelos médicos e ao que gostaria de ouvir destes.

Eu: Mas o senhor acha que falta isso também da parte dos médicos?

Falta.

Eu: Não são só as pessoas que ficam tentando animar.

Não.

Eu: Os médicos também?

Os médicos também. Por isso que eu tô falando po cê, quando eu ouço a palavra do profissional, eu tenho que tê essas duas opções. Pra mim entender pro que eu tenho que lutá, né. Contra o que, né. Senão eu caio... mesmo! Então pra mim as coisas deviam ser colocadas assim “Olha, cê tá assim, assim, assim”. Se você... pensá positivo, querer vencer, certo? Cê tem que buscá isso, isso e isso. “Bora!”.

Eu: Deixar as coisas mais às claras?

Às claras. Lógico! Que tem coisa que a gente sabe que não vai falar, né.

Eu: Mas o senhor acha que deveria?

Então, de... terá que... talvez assim... má... uma coisa muito séria, talvez ele segura, né? Num aja normal. Mas tem que deixar espaço pra mim lutar.

Eu: Mas essas, an, alguma coisa que possa ser séria, como o senhor tá falando, também não é importante que seja dito, pra deixar o senhor consciente mesmo... Ou o senhor, ou outro paciente. É, que precisa entender bem o que tá acontecendo. O senhor não acha que mesmo se for muito sério não tem que dizer com todas as letras?

Ah... Essa pergunta, essa pergunta é triste, né. Difícil responder ela. Eu particularmente, eu acho assim, eu gostaria de saber. Mas a linha de tudo vai mudar. Por isso que eu acho que... Num tem que se ele quiser, talvez tê uma fase pa passar, uma chance pa passa essa fase e, e, chegá nesse ponto mais difícil e conseguir amenizá, num precisa falá não!

Eu: Não?

(Fez barulho de não) Tem que falá assim, ah... que nem eu, “Tá controlado, tamo cuidando”, né? E dizer “Oh, cê tem fazê isso, tem que fazê aquilo e boa!”. Se num fizer, vai prejudicar você mesmo. Isso tem que ser dito.

Eu: Tá. Eu não sei se eu ainda... eu não sei se eu consegui entender direito. Porque... o senhor tava falando da necessidade de... (Alguma enfermeira abriu a porta) de ter as informações, an... sobre o seu quadro clínico, sobre a doença... enfim. Vamos ver, tô tentando reproduzir aqui pra ver se eu entendi, né. É... Essas informações, o senhor acha que deveria ser dito mais diretamente.

Sim.

Eu: O senhor acha que as coisas deveriam ser colocadas mais às claras, né?

Sim. (Barulho de alguém abrindo portas de armários)

Eu: Mas em seguida, o senhor também tá falando que algumas coisas, às vezes mais difíceis... aí não precisa ser dito tão diretamente, é isso?

É... assim, se for pra caso final, não precisa falar não.

Eu: Ah, tá. O que o senhor considera coisas mais difíceis seria dizer...

Que não tem mais saída.

Eu: Que não tem mais jeito?

É.

Eu: Isso não deveria ser dito assim, “na lata”?

Não.

Eu: Sei.

“Acabou, num dá mai po cê e...”

Eu: Isso não?

Não.

Eu: Uhum. Porque seria muito difícil?

Muito difícil. (pausa) Adiantá o tempo de vida do...

Eu: O senhor acha que adianta ainda o tempo?

Ah, adiantaria.

Eu: A pessoa fica tão baqueada, fica tão triste...

Que se entrega. (Japão)

O sr. Japão diferencia aquilo que pode ser dito daquilo que não deve ser dito e aquilo que não suportaria ouvir. O fato é que as palavras são limitadas e limitadoras. E a fronteira entre aquilo que se suporta dizer e o indizível é tênue. Ao analisar os escritos sobre o campo de concentração de Hitler, Agamben nos traz uma reflexão sobre a fala dos sobreviventes, mais especificamente sobre testemunho. Podemos fazer uma analogia com os sobreviventes do câncer para refletir sobre a capacidade de fala.

Em oposição ao arquivo, que designa o sistema das relações entre o não-dito e o dito, denominamos testemunho o sistema das relações entre o dentro e o fora da langue, entre o dizível e o não dizível em toda língua – ou seja, entre uma potência de dizer e sua existência, entre uma possibilidade e uma impossibilidade de dizer. (AGAMBEN, 2008, p. 146)

Para o autor, “O testemunho é a potência que adquire realidade mediante uma impotência de dizer e uma impossibilidade que adquire existência mediante uma possibilidade de falar.” (AGAMBEN, 2008, p. 147)

Outra entrevistada também falou sobre como as pessoas ao redor tentam ser otimistas e simpáticas, mas que o discurso não faz sentido para alguém com possibilidade de morte iminente. Ela denota a diferença entre alguém saudável e alguém doente, como ela, pensar no

que pode ocorrer consigo. Falou sobre sua preocupação constante e a lembrança recorrente da possibilidade de morte, que seu quadro de saúde lhe impõe.

Às vezes a pessoa fala assim po cê “Ah, mai ninguém sabe quanto tempo vai vivê. Às vezes cê tá doente e uma pessoa tá sadia, pode batê o carro, pode cai batê a cabeça, pode acontecê qualquer coisa e morre”, só que essas pessoas num fica pensa... num tem um diagnóstico com uma doença incurável, que, que acaba às vezes tomano conta do seu corpo todo. E, e, sabe assim?

Eu: Num é a mesma coisa.

Num é a mesma coisa. A pessoa normal num fica o tempo todo às vezes pensando “Nossa, e agora? Será que eu vou levantá amanhã?”. Vai levano a vida normal. Por mais que eu falo assim “Ah, eu levo a minha vida normal”, às vezes num é verdade, porque sempre tem aquela preocupação, cê entendeu? De, é “Que que vai acontece agora? Hoje eu tô aqui boa, assim entre aspas, né. Daqui um mês como será que eu vou tá?” Cê entendeu? Tenho sempre essa preocupação. (Rússia)

Essa diferença entre aquele que percebe a situação com certo distanciamento e aquele que de fato vive a situação traumática aparece no texto de Seligmann-Silva:

Primo Levi também destacou em diversas oportunidades esta impossibilidade do testemunho. Ele afirmava que aqueles que testemunharam foram apenas os que justamente conseguiram se manter a uma certa distância do evento, não foram totalmente levados por ele como o que ocorreu antes de mais nada com a maioria dos que passaram pelos campos e morreram, mas também com aqueles que eram denominados de Musulmänner dentro do jargão do campo, ou seja, aqueles que haviam sido totalmente destruídos em sua capacidade de resistir. Os que ocuparam algum local na hierarquia do campo, quer por conta de suas relações políticas ou por causa de seu conhecimento técnico (o caso do próprio químico Levi), estes puderam testemunhar, mesmo que não de forma integral, já que a distância deles também implicou uma visão atenuada dos fatos.” (Seligmann-Silva, 2008, p. 68)

É justamente aquele que tem o potencial de fala que muitas das vezes não é capaz de expressar com precisão a sua vivência.

O senhor Paquistão disse acreditar que os médicos devem ser mais claros com as informações, no entanto não solicita e se conforma porque imagina que se a equipe está fazendo algo por ele é porque estão cientes do que é necessário. Demonstrando ambivalência entre sentir necessidade de saber seu quadro real de saúde e possível iminência de morte e não conseguir isto.

Eu: O senhor gostaria de receber mais informações?

Ah, é sempre bom, né. Cê fica curioso, né.

Eu: E o senhor não costuma pedir, solicitar, assim?

Não, até agora não.

Eu: Não fica cobrando essas informações?

Não. Não. Acho meio fora de ética, não sei. Mas desde que tá tirando exame, eles tão tirando sangue, tá fazendo exame, tão com o resultado lá. De vez em quando eu dou uma cutucada, né. Ontem eu perguntei “O doutor, nenhuma perspectiva aí pra mim não?”. Sei lá, tô com saudade da comida. (Riu) (Paquistão)

O senhor Japão disse estar com o quadro estável e que nenhum médico o “desenganou”, contudo afirmou que ocasionalmente reflete sobre seu quadro, sua vida, o que tem passado e o que pode vir a acontecer. Ao relatar tudo isso, provavelmente sentiu-se comovido e precisou interromper a fala.

Eu: O senhor já teve essa experiência ou o senhor tá falando de algo que o senhor imaginaria, imagina que aconteceria com o senhor? Ou o senhor já viu isso acontecer com alguém?

É... experiência de vida, não minha, não. Eu num passei por isso ainda, graças a Deus. Mais... mesmo dentro de um quadro estável que nem eu tô, muitas vezes passa na minha cabeça sim. “Que será amanhã?” (Oi, bom dia, dá licença. –Uma enfermeira) Essa luta que eu tô teno... o que vai ser amanhã.

Eu: Às vezes isso passa na sua cabeça?

Ah, passa! Tá valeno a pena tudo? Entendeu.

Eu: Começa a... a refletir sobre o...

Ah, reflete!

Eu: Sobre tudo que o senhor tá fazendo e passando.

Nossa, minha boca secou pa caramba.

Eu: O senhor quer beber água, pode beber?

(Assentiu com a cabeça) (Japão)

Muitas vezes a vulnerabilidade em que se encontra um paciente oncológico faz aumentar a dependência, seja emocional e/ou física. Isto pode ser representado pela fala da senhora Alemanha, no seguinte trecho: *E no começo eu não aceitava. Aí tive que mudar pra casa da minha mãe. Que eu moro num apartamento de três andares e num tem elevador. Pareceu-me que mais do que ter dificuldade de subir escadas, voltar para a casa da mãe, aos 68 anos, pode simbolizar essa necessidade de apoio e a demonstração de um comportamento regredido. Em outro trecho, ao falar de trabalhos manuais, a mesma entrevistada disse:*

Eu acho que um pouco é dificuldade, eu preciso de um apoio pra ficar mais reta, porque eu não posso em hipótese nenhuma atendê telefone. Por causa da cervical. Então ele fala “Cê tá muito sem fazer nada”. E a cuidadora que cuida da minha mãe, cuida de mim. (Alemanha)

Além de muita ansiedade, persecutoriedade e comportamento regredido, pude notar em alguns momentos da entrevista situações de transferência, em que a senhora Alemanha comparou-se a mim quando falou do meu cabelo e falou sobre pessoas novas, assim como eu, que fazem quimioterapia. Talvez ela de alguma maneira desejasse que eu pudesse imaginar-me na mesma situação que ela está. *“Eu tinha o cabelo igual o seu. É, começou a sair, sabe? (...) E a cada paciente que eu via chegando (para a quimioterapia), meninas novinhas, meninos novinhos, eu entrava mais em pânico ainda.” (Alemanha)*

Inegavelmente, não são todas as pessoas que passam por uma doença e tratamento de maneira semelhante. A senhora Filipinas nem mesmo se considera doente.

Mai, graças a Deus to bem memo, né. Porque eu num sinto dor, num deito, num fico dormino de dia, num fico na cama, entendeu? Porque realmente eu acho, a pessoa que tá doente fica deitada na cama o dia inteiro. Num tem disposição pra nada, né. Eu não, credo. Tenho muita disposição. (Filipinas)

Já o senhor Vietnã demonstrou insatisfação por não haver um olhar preocupado por parte da equipe que o recebeu, em outro serviço, após a descoberta da doença. Relatou que se sentiu muito injustiçado pelo modo como foi tratado. Denunciou seu descontentamento por não receber o cuidado que a doença requer. E além de seu sentimento pessoal, expôs que tudo isso tem relação com problemas de saúde pública no Brasil.

Tamo passando por momento difícil, do governo, sobre tudo, né. Então sobre a saúde, ele praticamente não ajuda em nada. Que ele é obrigado. É, eu sou mais um. No meio de tanta gente. (...) Tanta gente doente precisano de socorro, num tem como. Pouco profissionais pa muita gente com câncer. (Vietnã)

O Brasil é um país onde as desigualdades sociais são grandes e a saúde pública no país não é diferente: tem muitas carências. Infelizmente, o paciente com doença avançada que já sofre em consequência do agravo na sua saúde física ainda acaba sendo exposto a situações, no mínimo, desagradáveis.

De acordo com a literatura, as necessidades das pessoas em processo de morte envolvem: receber cuidados especializados para o controle de sintomas (dor, dispneia, náusea, hemorragia, etc.); ter acesso a informações e participar das decisões sobre sua vida; ter suporte social e receber suporte emocional ou espiritual, se solicitado, e buscar o significado da vida. Se o processo de trabalho consiste, inicialmente, em atender necessidades, quais são as necessidades das pessoas em processo de morte? São apenas essas listadas pela literatura? (COMBINATO e MARTIN, 2017, p. 872)

As autoras provocam a pensar sobre a integralidade do cuidado. Elas ressaltam que o processo saúde-doença requer intervenções que extrapolem a competência do profissional de saúde. Para elas, “as necessidades das pessoas em processo de morte podem ser melhor atendidas se forem constituídos esforços intersetoriais e para a redução ou superação das desigualdades sociais.” (COMBINATO e MARTIN, 2017, p. 877)

5.8 Efeitos da entrevista

*Porque metade de mim é amor
E a outra metade... também.
(Oswaldo Montenegro)*

A entrevista, embora com vistas à produção científica, sendo parte integrante de um trabalho de dissertação e nem sempre realizada em um ambiente adequado, ainda assim, pode ter efeito catártico e reestruturador para pessoas em sofrimento. Kovács enfatiza o impacto positivo da escuta do entrevistador ao questionar se as pessoas entrevistadas “Sentir-se-iam úteis e até mesmo aliviados por poder falar sobre suas sensações, emoções e sentimentos com alguém mais distanciado de sua esfera afetiva; alguém que não ficasse angustiado em demasia por aquilo que expressam, ao contrário do que comumente ocorre com seus amigos e familiares?” (2009, p. 313) Foi possível observar isto em algumas falas.

Eu só não vim antes porque tava... Num deu mesmo. Mas foi bom também conversar, eu agradeço. (Indonésia)

Abrir espaço para a fala e expressão de sentimentos é uma maneira de conhecer alguém. Visto que as pessoas são únicas, sentem e se expressam de maneiras diferentes, temos que observar aquilo que elas mesmas querem ou precisam que vejamos.

No exame físico, consigo avaliar quase todos os órgãos internos de um paciente. Com alguns exames laboratoriais e de imagem, posso deduzir com muita precisão o funcionamento dos sistemas vitais. Mas, observando um ser humano, seja ele quem for, não consigo saber onde fica sua paz. Ou quanta culpa corre em suas veias, junto com seu colesterol. Ou quanto medo há em seus pensamentos, ou mesmo se estão intoxicados de solidão e abandono. (ARANTES, 2016, p. 45)

Além da possibilidade de fala, a entrevista representou para alguns entrevistados uma oportunidade para ajudar aos outros: a mim cedendo seu tempo e disponibilizando sua história para que eu pudesse realizar meu trabalho acadêmico e a outras pessoas que por ventura leiam este trabalho e aprendam com as histórias que contaram. Houve também a esperança de que as falas pudessem ser lidas por profissionais que possam atender às necessidades que têm os pacientes oncológicos.

Obrigada de que? Não, pelo amor de Deus. Eu que tenho que pedir... obrigado pra você, né. Poder ajudar as outras pessoas, cê entendeu? Porque... Foi que nem eu perguntei pro médico, não, ele falou que ela estuda lá e tal... Falei “então tudo bem”. Se for pra ajudar, vamo ajudar. (Brasil)

“Mas eu quero participar, se for pra me ajudar ou ajudar outras pessoas... (...) Vai que tem alguém lá que descobre algo, algum medicamento que pode ajudar e passa para a doutora A.” (Vietnã)

Uma das pacientes inicialmente teve uma visão um pouco distorcida do que seria a entrevista. Pois a médica havia dito que ela seria entrevistada por uma psicóloga então ela pensou que a conversa seria uma espécie de “preparo” para uma notícia difícil. Contudo, parece que a conversa serviu para esta entrevistada como um desabafo para a abundância de preocupações que permeiam seus pensamentos.

Oh, po cê tê uma ideia que eu sou assustada, a doutora A. explicou pra mim “Cê pode ficar um pouquinho? Tem uma psicóloga, Bárbara, tá fazendo um projeto pá, pá, pá”, eu pensei, enquanto ela foi, antes de você chegá, eu pensei... O que que o cê acha que eu pensei?

Eu: O que a senhora pensou?

Eu pensei “agora eu tô com metástase no corpo inteiro, então ela já tá mandando psicóloga”. (Alemanha)

Eu não conheci a Alemanha antes do diagnóstico de câncer, mas ao entrevistá-la pude perceber que ela está muito assustada, talvez traumatizada, pela notícia e pelos tratamentos. Seguindo as ideias de Levi, Seligmann-Silva (2008) aponta que o testemunho se caracterizaria como atividade elementar, ao passo que aquele que retorna de uma situação radical de violência – ou, poderíamos incluir, aquele que recebe o diagnóstico de uma doença grave que ameaça a continuidade da vida -, tem uma necessidade de narrar.

A narrativa teria, portanto, dentre os motivos que a tornavam elementar e absolutamente necessária, este desafio de estabelecer uma ponte com “os outros”, de conseguir resgatar o sobrevivente do sítio da outridade, de romper com os muros do *Lager*. A narrativa seria a picareta que poderia ajudar a derrubar este muro. Narrar o trauma, portanto, tem em primeiro lugar este sentido primário de desejo de renascer. (SELIGMANN-SILVA, 2008, p. 66)

Apesar da discussão que é apresentada por Seligmann-Silva sobre o paradoxo do testemunho, podemos observar neste trecho que a narrativa é importante para conectar a pessoa que sofreu um trauma ao mundo externo e aos outros.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desta pesquisa, realizada com a participação de 13 pacientes oncológicos em cuidados paliativos, claramente não chegaremos a uma conclusão definitiva sobre como tais pessoas, enquanto um grupo, olham para a morte. Contudo, podemos considerar que o objetivo principal foi cumprido quando pudemos refletir sobre como cada uma dessas pessoas olham para a iminência da própria morte. E, não só para isto, mas também como esses pacientes oncológicos veem as várias faces do processo de adoecer e morrer, com seus múltiplos olhares.

Através dos dados obtidos pude perceber que o diagnóstico de câncer causa bastante comoção; todos os entrevistados citaram este momento. O impacto da notícia é significativo e o processo de tratamento traz mudanças expressivas na rotina das pessoas doentes. Autoimagem alterada pela doença e tratamento foi uma característica exposta por alguns pacientes e, como foi possível perceber pela fala da Indonésia, sua escolha de parar com a quimioterapia foi em função de sentir danos em seu organismo, mas também por não querer ver a sua imagem se definir diante de seus olhos e dos olhos das pessoas ao seu redor. Queria minimamente manter a imagem de quem sempre foi. Uma fala marcante sobre isto foi: “Assim num quero que as pessoas lembrem de mim e nem eu quero ter essa imagem de mim também”. Outra característica encontrada foi a dificuldade de alimentação, conforme foi demonstrada pela fala de um dos entrevistados: “Sei lá, tô com saudade da comida.” (Paquistão) Esta frase é muito impactante e demonstra a condição de sobrevivência em que se encontrava o paciente que teve uma internação prolongada e não chegou a sair da internação, pois morreu antes. Ele já estava internado por muitos dias e mal podia beber água, apenas molhava a boca.

Pude notar significativa diminuição da produtividade expressa em alguns discursos. Desde que nascem as pessoas têm a missão de serem produtivas. Precisam arrumar a cama, fazer o dever de casa, precisam trabalhar para ganhar dinheiro e ter filhos, por exemplo. Precisam ser úteis porque de outra maneira não teriam razão de existir. Mas o doente de câncer em fase final de vida perde sua capacidade produtiva e, além de não ter com o que ocupar seu tempo e pensamento, pode ter sentimento de inutilidade. Como pudemos perceber nos relatos, o lazer e entretenimento também são postos de lado ao passo que as limitações impõem essa condição. A fala do senhor Japão nos explicita essa triste realidade: “Cê num é mais participante de coisas boas”.

O que também ocorre com os pacientes oncológicos é que na maioria das vezes precisam aprender a receber cuidados. Não só os cuidados de saúde, mas também cuidados domésticos e até pessoais. O apoio familiar não é somente o de segurar a mão enquanto o doente recebe a quimioterapia, mas também de levá-lo todos os dias da semana, durante vários dias, até o hospital. É de fazer a comida, limpar a casa, administrar a medicação... De modo geral os pacientes entrevistados relataram ter apoio dos familiares. Apareceram nos discursos pessoas como filha, filho, mãe, irmã, esposa, marido. No entanto, o espaço e abertura para conversar sobre a doença e a morte, pela fala dos entrevistados, pareceram ser mínimos. Também por parte dos próprios pacientes houve esta limitação.

A possibilidade de morte iminente não foi assumida diretamente por todos os participantes da pesquisa, porém alguns puderam falar com mais naturalidade sobre esta questão. A reflexão sobre a iminência da própria morte não é uma capacidade desenvolvida por todos. Vindo da psicologia, da ideia de cura pela fala, eu entendia que tudo deveria ser dito em uma tentativa de não adoecimento. Contudo, entendo agora que a expressão de sentimentos é de extrema importância, mas a fala não é tudo. A fala não dá conta de tudo. A escuta deve estar atenta àquilo que não pode ser dito; a escuta do que se expressa de outros modos. Além disso, algumas pessoas não querem saber ou falar sobre doença e morte, não gostam ou não conseguem lidar. E estas pessoas também devem ser respeitadas em suas limitações. Podemos ver exemplos disto nas falas de duas entrevistadas, conforme já exposto. A Filipinas, sobre falar com parentes, disse: “Esse negócio de ficá falano de doença, ixe! Cren’Deus pai! Eu não gosto.” A Índia comentou: “Mesmo se não tiver muito, eu falo que tô bem.”

Das treze pessoas que foram entrevistadas nesta pesquisa, dez morreram até o final da dissertação (no máximo seis meses após as entrevistas). O olhar sobre a morte de cada um dos participantes foi diversificado. O senhor Brasil relatou que sente medo de sofrer e sentir dor, mas indicou certa aceitação da morte relativa à idade mais avançada. O Paquistão disse que não tem medo de morrer e acreditar que tudo é merecimento. “*Tudo é merecimento, né. Tudo o que é pra mim não vai ser po meu irmão.*” (Paquistão) A Etiópia também disse não ter medo de morrer e que já esperava a aproximação da morte em função do câncer.

Houve dificuldade de encarar a iminência da morte e negação em muitos discursos, como no da senhora Índia, da senhora China, da senhora Filipinas e do senhor Vietnã. Este demonstrou muita revolta por não ter mais a saúde de outrora e não ter recebido os cuidados

médicos que merecia. A Indonésia também indicou ressentimento pela falta de cuidado do primeiro médico do seu percurso em oncologia. Ela associou seu quadro de terminalidade à precariedade do atendimento que recebeu inicialmente.

Tentativa de driblar a morte, medo e tristeza por deixar a vida foram expostos nas falas da Rússia e da Nigéria. Ambas expuseram que sentem que não poderiam morrer e deixar seus filhos desamparados. No entanto, a Rússia demonstrou orientação e capacidade de se organizar. O mesmo também eu pude perceber da Indonésia. Ela demonstrou ser bem esclarecida e decidida quanto ao tratamento e a forma de vida que gostaria de levar nos momentos finais. A Alemanha disse acreditar que quando deita e morre tudo acaba. Contou que não gostaria de viver como vegetal. No entanto indicou que sente medo e tem preocupação em deixar seus filhos e sua neta desajudados. O senhor Egito demonstrou ter enfrentado com garra seu tratamento mesmo com possibilidade de morrer precocemente. Ele relatou que mesmo se estivesse morrendo gostaria de tentar sobreviver e fazer o que fosse preciso. Ele mantinha certa expectativa de cura.

Para as pessoas entrevistadas nesta pesquisa, a expectativa de cura, em sua maior parte, era baseada na crença de que Deus, enquanto salvador supremo, poderia tirá-las da situação atual e melhorar seu quadro de saúde. Todos os participantes da pesquisa tinham religião, em sua maioria eram católicos e evangélicos. A palavra “Deus” apareceu muitas vezes nos discursos dos entrevistados. Como já vimos, a fé e a religiosidade podem ser formas de enfrentamento para situações difíceis da vida. Para alguns autores, essa expectativa de cura independente do estágio da doença poderia ser considerada como uma maneira de negar a iminência de morte. Porém, isto pode garantir certa perseverança nos tratamentos paliativos e cuidados pessoais. Porque, como nos disse a China, “A esperança é a última que morre”.

A busca pela boa morte deve existir sempre, em qualquer situação. Porque morrer bem tem relação com viver bem e com a responsabilidade acerca da dignidade humana. Às vezes receio entrar em uma visão utópica de uma boa morte idealizada. Esperar que o processo de morrer seja como em alguns filmes, como “Antes de Partir” onde os senhores protagonistas saltam de paraquedas, correm, escalam e fazem tudo que haviam listado como desejos a serem realizados antes de morrerem. Mas o que na realidade ocorre é que o doente de câncer em fim de vida muitas vezes sofre com uma dor insuportável, não pode comer muitas coisas, não pode ir a lugares onde demanda esforço físico, tem órgãos paralisando e falta de dinheiro

em função do tratamento de alto custo ou mesmo porque sua condição financeira nunca foi favorável. A realidade muitas vezes impõe limites aos desejos. No entanto, há coisas que têm valor e não preço. E estas não deveriam ser negadas a qualquer pessoa.

Ao nos depararmos com a morte do outro lembramo-nos da própria mortalidade. E esta pode ser uma das razões pelas quais o profissional de saúde muitas vezes lida com a morte na enfermaria de modo mais velado. Um ambiente fúnebre normalmente tem “ar de melancolia”. Muitas vezes o profissional não permite que o paciente expresse sua tristeza e sua angústia, pois assim poderia se “contaminar” com sentimentos desagradáveis. Claramente, como já vimos, pensar sobre a própria morte o tempo todo seria insuportável, e por isso quem se depara com a morte do outro com certa frequência precisa se defender de alguma maneira contra a angústia desoladora. Além disso, costuma ser muito mais fácil trabalhar em um ambiente alegre do que em um ambiente de lamentação.

Outra questão que interfere no espaço para a conversa aberta com os pacientes é a necessidade de atender à demanda de procedimentos, preenchimentos de relatórios, evoluções, prontuários; a burocracia e o trabalho técnico, instrumental, processual e mecânico que as instituições de saúde também necessitam. Sangramento, vômito, queimaduras, cortes, injeções e fezes são coisas habituais e tranquilas de se lidar, para uma parte dos profissionais de saúde. Entretanto o sofrimento humano, a dor psíquica e a subjetividade são abstrações por vezes inalcançáveis a estes profissionais e muitas vezes negadas. Não porque são pessoas maldosas, mas por não saberem como lidar com essa parte não biológica do doente. Todavia, as técnicas não são suficientes para uma analgesia da alma. O profissional de saúde pode não conhecer de religião, mas deverá compreender as necessidades religiosas que seu paciente pode ter. Pode não conhecer de psicologia, mas deverá saber que existe algo além do orgânico.

Na maior parte das vezes que um paciente chora, o telefone do setor de psicologia começa a tocar simultaneamente. A psicologia é conhecida dentro do hospital como um setor que serve para “apagar incêndio”. Justamente porque os profissionais desta área teoricamente sabem como lidar com as emoções humanas. Acontece que a interconsulta não é suficiente. Quando o paciente terminal pergunta ao médico sobre seu quadro, o médico não vai interromper a conversa para chamar o psicólogo para participar. O enfermeiro que aplica a quimioterapia fica por horas com seus pacientes no setor, recebem muitos questionamentos e são, inúmeras vezes, a maior fonte de contato que o doente tem dentro do hospital. É por

indicação da equipe de nutrição que um doente fica com a alimentação restrita. E não é raro o paciente burlar as regras para comer um chocalatinho. Muitas vezes ele ainda não entendeu o porquê não pode se deliciar só com um pedacinho. Ou até entendeu, mas prefere sentir o prazer de comer uma comida preferida. Entre muitas outras questões que aparecem no dia a dia do cuidado em saúde, e muitos outros profissionais, está a necessidade de aprender a lidar com a subjetividade humana.

Outro dado interessante e de importante reflexão, sob o ponto de vista do cuidado em saúde, visto na fala dos entrevistados foi que as pessoas ao redor – a própria equipe de saúde também – tem um discurso raso e superficial de simpatia que não faz sentido e não ajuda quem está passando por uma situação complexa como um tratamento oncológico e uma condição de terminalidade. Falas estas representadas por três pacientes: *“Uh, isso aí cê tira de letra!”* (Japão) *“Ai, cabelo cai, cresce.”* (Indonésia) *“Às vezes cê tá doente e uma pessoa tá sadia, pode batê o carro, pode cai batê a cabeça, pode acontecê qualquer coisa e morrê.”* (Rússia) Isto nos aponta para uma preocupação que todos devemos ter na lida com uma pessoa doente. Tentativas de motivar e ser otimista podem minimizar, de modo pejorativo, a dor do outro. Além disso, pode criar uma barreira na comunicação.

Não podemos deixar de considerar, a partir das características socioeconômicas e culturais dos participantes desta pesquisa, que os discursos sofrem influência sobre o entendimento e compreensão do diagnóstico. Também a capacidade crítica sobre o que se ouve e a cobrança de atendimento eficiente pode ter vinculação com tais características. Ainda poderíamos refletir sobre uma dimensão social do sofrimento. Porque embora subjetivo e individual, o sofrimento pode ter também uma face social. Dito de outro modo, aquilo que é aceito culturalmente por determinado grupo de pessoas pode gerar menos sofrimento ao passo que já se espera determinada situação. Um exemplo disto seria a morte de um ente querido em algumas culturas onde a morte pode ter um sentido benéfico para a vida. Em culturas orientais, por exemplo, a própria morte pode ser sentida como possibilidade de transcendência. Embora alguns autores digam que acreditar em outra vida após a morte seja uma forma de negação, pessoas que morrem acreditando que possam ter algo melhor depois de morrerem, muitas vezes podem alcançar maior serenidade no processo de morrer. Lembrando que outra maneira de ter uma melhor aceitação da própria morte é ter vivido uma boa vida; satisfatória. E também com idade mais avançada, quando já se teve a oportunidade de realizar muitas coisas e ter várias experiências. Obviamente que isto não é uma regra.

Ter a morte anunciada é potencialmente uma condição um tanto ambivalente. Se pensarmos que é um direito do paciente ter toda informação sobre seu quadro clínico de saúde, logo concluiremos que a possibilidade de morte iminente deva ser algo exposto pelo médico a fim de que o paciente possa ter a chance de minimamente se organizar em suas tarefas e decisões. Também poderá iniciar um processo de despedida das pessoas queridas e aproveitar da melhor maneira o seu tempo restante. Visando assim uma morte digna. Porém, devemos lembrar que a expectativa do momento da morte pode gerar ansiedade no doente e potencializar sua tristeza. Não obstante as pessoas ao redor do doente por vezes começam a velá-lo antes da hora. Ou ainda, como é possível perceber na rotina hospitalar, familiares não compartilham as informações médicas em uma tentativa sem sucesso de não ter que lidar com a situação. Aí nos deparamos com os dilemas do conhecimento sobre a iminência da morte: a “garantia” dada pelo profissional de que a morte se aproxima e então ter que lidar com a tristeza que isto possa gerar ou, por outro lado, não saber sobre o que passa e então morrer sem ter a oportunidade de ter feito ou dito coisas importantes por ter imaginado ter muito mais tempo de vida. Para o senhor Japão: *“É... assim, se for pra caso final, não precisa falar não”*. (Japão)

Negar o quadro pode ser uma demonstração da limitação psíquica e/ou emocional de lidar com situações conflituosas. No entanto, devemos ter respeito sempre. A negação pode ser uma impossibilidade para o luto ou para o testemunho, já que quando se nega a pessoa está se recusando a acreditar ou enfrentar determinada situação. Se nos recusamos a acreditar que algo existe, então é como se aquilo não existisse para nós ainda que a presença física demonstre o contrário. A imagem corporal saudável pode favorecer a negação da doença e da iminência de morte, visto que é menos provável que alguém saudável morra, comparado a alguém com doença grave em estágio avançado. No entanto, negar parcialmente pode ser uma maneira de pedir um tempo. Um modo de sinalizar a necessidade de haver um tempo para que as informações possam ser processadas.

Uma dificuldade encontrada nesta pesquisa foi que embora o número de entrevistados seja pouco representativo de uma amostra, em contrapartida, há uma abundância de conteúdos importantes nas falas, o que dificulta um maior aprofundamento da análise individual.

Como objetivos secundários, pretendi: a) Avaliar se há influências da possível iminência de morte na vida dos pacientes oncológicos terminais. b) Identificar qual o sentido atribuído à morte pelos pacientes. c) Compreender qual a abertura que os pacientes têm para

conversar sobre a morte com a equipe de saúde e com a família. d) Verificar a possibilidade de uma melhor condição de morte mediante a fala e elaboração da fase final de vida. e) Refletir sobre propostas de intervenção mais eficazes a partir da compreensão dos dados coletados. Conforme já exposto, a partir do diagnóstico, muitas coisas mudam na vida dos pacientes e pelas falas podemos perceber que desde a notícia do câncer vai havendo transformações significativas na rotina e na vida como um todo. O sentido atribuído à morte foi diverso. Para alguns é o fim do sofrimento, para outros é a separação da família, ou merecimento, proposta de Deus... A abertura para a conversa sobre a morte é pouca ou nenhuma, não obstante a dificuldade dos próprios entrevistados em dizer abertamente o que sentem ou pensam sobre a finitude. A melhor condição de morte a partir da fala não pode ser diretamente verificada nesta pesquisa, pois não houve oportunidade de acompanhamento dos pacientes por um período considerável até a morte de fato. Deixo aqui uma possibilidade de ampliar a busca pelo conhecimento nesta questão. Reflexões sobre intervenções mais eficazes em saúde foram discutidas acima, mas eu diria, em resumo, que a abertura para o diálogo e o respeito aos limites da fala/escuta condizem com as instruções sobre o que é fazer cuidado paliativo e como estar em acordo com um atendimento digno. A reflexão interdisciplinar em saúde é fundamental para uma abordagem biopsicossocial do paciente. E capacitar-se é dever da equipe que, na maioria das vezes, não tem em a sua graduação a base necessária para trabalhar com doentes de tamanha vulnerabilidade e em um momento da vida de tamanha complexidade.

7. REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). O que são cuidados paliativos. Disponível em: <<http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>>. Acesso em 12 dez. 2017.

AGAMBEN, Giorgio. *O que resta de Auschwitz: o arquivo e a testemunha*. Tradução de Selvino J. Assmann. São Paulo: Boitempo, 2008, 175 p.

ALVES, Rubem Azevedo. A morte como conselheira. In: CASSORLA, R. M. S. (Coord). *Da morte*. Campinas: Papirus, 1991.

_____. “A chegada e a despedida” e “O médico” (crônicas, Rubem Alves). In: REZENDE, V. L. (Org.). *Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal*. Campinas-SP: Unicamp, 2000, pp. 119-122.

ARANTES, Ana Cláudia de L. Quintana. Dor e Câncer. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008, pp. 287-293.

_____. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016, 192 p.

ARIÈS, Philippe. *História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Tradução de Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012, 290 p.

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2011, 279 p.

BORGES, Jorge Luis. O imortal, 1949. In: _____. *O Aleph*. Tradução de Davi Arrigucci Jr. São Paulo: Companhia das Letras, 2015. pp. 7-25.

BOTTEGA, Clarissa; Campos Luiz S. Fernandes. Considerações sobre eutanásia, distanásia e ortotanásia e a Bioética. *Rev Jurídica Universidade Cuiabá*. v.13, n.2, pp. 39- 62, 2011. Disponível em: <<http://www.clarissabottega.com/Arquivos/Artigos/Artigo%20Clarissa%20Bottega%20eutan%C3%A1sia%20e%20a%20bio%C3%A9tica.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2018.

BRITTEN, Nicky. Entrevistas Qualitativas. In: POPE, Catherine; MAYS, Nicholas (Org.). *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde*. 3. ed. Porto Alegre: Artmed; 2009.

CAMPOS, Claudinei José Gomes; Turato, Egberto Ribeiro: ANÁLISE DE CONTEÚDO EM PESQUISAS QUE UTILIZAM METODOLOGIA CLÍNICOQUALITATIVA: APLICAÇÃO E PERSPECTIVAS. *Rev Latino-am Enfermagem*, v. 17, n. 2, mar. 2009.

CAPONERO, Ricarco; LAGE, Luciana M. Quimioterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 155-167.

COMBINATO, Denise Stefanoni; MARTIN, Sueli T. Ferrero. Necessidades da Vida na Morte. *Interface*. Botucatu, v. 63, n. 21, pp. 869-80, 2017. Disponível em: <https://scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/icse/2017nahead/1807-5762-icse-1807-576220160649.pdf>. Acesso em: 6 out. 2017.

COSTA, Glay Pacheco. A Negação da Morte. In: COSTA, G. P. et al (Org.). *Guerra e Morte*. Tradução de Hedy Lorraine Hofmann. Rio de Janeiro: Imago, 1988, pp. 125-34.

DECAT, C. Sant'anna; ARAUJO, Tereza C. C. Ferreira de: Psico-oncologia: apontamentos sobre a evolução histórica de um campo interdisciplinar. *Brasília Med*, Brasília, v. 47, n. 1, abr. 2010. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/260889563>>. Acesso em: 6 jun. 2017.

ELIAS, Norbert. *A Solidão dos Moribundos, seguido de, Envelhecer e Morrer*. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2001. (Obra original publicada em 1982)

FERREIRA, Deborah Melo; CASTRO-ARANTES, Juliana Miranda: Câncer e corpo: uma leitura a partir da psicanálise. *Analytica*, São João del-Rei, v. 3, n. 5, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/analytica/article/view/585>>. Acesso em: 4 mai. 2017.

FIGUEIREDO, Maria das Graças M. C. de Assis. Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 382-7

FORMAN, David; BRAY, Freddie. A carga do câncer. In: Jemal, A. et. al. (Eds). *O ATLAS DO CÂNCER*. Atlanta, GA: American Cancer Society, 2014. Disponível em: <www.cancer.org/canceratlas>. Acesso em: 12 mar. 2017.

FRANCO, Maria Helena Pereira; KOVÁCS, Maria Julia. Pesquisa em Psico-oncologia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 590-595

FREUD, Sigmund. Tabu e Ambivalência Emocional, 1913 [1912-13]. In: _____. *Totem e Tabu e outros trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago, 2006. p. 36-86 (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, 13).

_____. Nossa atitude para com a morte, 1915. In: _____. *A História do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago, 2006. p. 299-310 (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, 14).

_____. Sobre a transitoriedade, 1916 [1915]. In: _____. *A História do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago, 2006. p. 313-319 (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, 14).

_____. Luto e melancolia, 1917 [1915]. In: _____. *A História do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos*. Rio de Janeiro: Imago, 2006. p. 243-263 (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, 14).

_____. (2010) O valor da vida. *Psychoanalysis and the Fut.* Journal of Psychology: de Nova York, 1957. Tradução de Paulo Cesar Souza. (Obra original publicada em 1926).

GARICOCHEA, Bernardo; BARROS, Maria C. Monteiro. Aconselhamento genético em câncer. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 25-31

GUIMARÃES, I.; CARNEIRO, Maria H. Silva. Envelhecimento e Finitude – Qual a Representação da Morte? *Estud. interdiscipl. envelhec.* Porto Alegre, v. 17, n. 1, pp. 7-18, 2012. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/19734>>. Acesso em: 9 nov. 2017.

GUIMARAES, Claudiane Aparecida; LIPP, Marilda Emmanuel Novaes. Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, São Paulo, n. 2, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872011000200004>. Acesso em: 24 out. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). *Radioterapia*. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=100>. Acesso em 16 jun. 2017.

_____. (INCA) *Estimativa*. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp>>. Acesso em 12 dez. 2017.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. *Psicologia da Morte*. Tradução de Adelaide Petters Lessa. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1983.

KOSEKI, Nancy Mineko. ONCOLOGIA Cuidados com pacientes terminais no domicílio. In: Dias ELF, Org. *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: Editora da Unicamp, 2005, pp. 74-82.

KOVÁCS, Maria Julia. Avaliação da qualidade de vida em pacientes oncológicos em estado avançado da doença. In: Carvalho M. M. J. (Org.). *Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver*. São Paulo: Summus; 1998. p.159-185.

_____. Aproximação da Morte. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 388-397

_____. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. *Revista Bioética*, Brasília, v. 17, n. 2, pp. 309-318, 2009. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/169/174>.

Acesso em 2 mar. 2017

KUBLER- ROSS, Elisabeth. *Morte Estágio Final da Evolução*. Tradução de Ana Maria Coelho. Rio de Janeiro: Record, 1975.

_____. *Sobre a morte e o morrer*. Tradução de Paulo Menezes. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LABAKI, Maria Elisa Pessoa. *Morte*. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MARANHÃO, José L. de Souza. *O que é Morte*. São Paulo: Brasiliense, 1985.

MATOS, Michele Rodrigues et al. Representações Sociais do Processo de Adoecimento dos Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos no Domicílio. *Rev Enferm UFSM*. Pelotas-RS. v. 7, n. 3, pp. 398-410, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/25801/pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

MINAYO, Maria C. de Souza. *Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido*. Medicina Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, pp. 70-77, 1991. (Obra original publicada em 1977)

Moraes, M. C. O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: Maria Margarida M. J. de Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Livro Pleno, 2002, pp. 57-64.

NIETZSCHE, Friedrich Wilhelm. *Assim falou Zaratustra*. Tradução de Carlos Duarte e Anna Duarte. São Paulo: Martin Claret, 2012.

_____. *A Gaia Ciência*. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 1. ed. 2001.

NUCCI, Nely A. Guernelli. A construção de uma vida e de seu fim. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 36, n. 1, fev. 2012. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/artigos/mundo_saude/construcao_vida_seu_fim.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2017.

NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL (ONUBR). Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/oms-cancer-mata-88-milhoes-de-pessoas-anualmente-no-mundo/>>. Acesso em: 3 mai. 2017.

OLIVEIRA, Sandra C. Farias de; ARAÚJO, Ludgleydson F. de. A finitude na perspectiva do homem idoso: um estudo das Representações Sociais. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, v.15, n. 4, pp. 66-83, ago. 2012. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/5547>>. Acesso em: 15 jan. 2018.

PEREIRA, Lílían L.; DIAS, Ana Cristina G. O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *Psico*, v.38, n. 1, pp. 55-65, 2007. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewFile/1924/1430>>. Acesso em: 19 de jan. de 2018.

PESSINI, Leo: Dignidade humana nos limites da vida: reflexões éticas a partir do caso Terri Schiavo. *Revista Bioética*, Brasília, v. 13, n. 2, pp. 65-76, 2005. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/108>. Acesso em: 12 mar. 2017.

_____. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. *Revista Bioética*, Brasília, v. 18, n. 3, pp. 549 – 60, 2010. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3615/361533254004.pdf>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

ROOSEVELT, M. S. Carssola. Prefácio. In: TURATO, Egberto Ribeiro. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 4ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2010, pp. 19-32.

SALVAJOLI, João Victor; SILVA, Maria L. Gobo. Radioterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 150-154

SELIGMANN-SILVA, Márcio. Narrar o Trauma – A Questão dos Testemunhos de Catástrofes Históricas. *Revista Psic. Clin.*, v. 20, n. 1, p. 65 – 82, 2008.

SILVA, Lucia Cecília da. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. *Psicol. hosp.*, v.3, n.1, p. São Paulo, jul. 2005.

STEPHAN, Márcia M. A. de Carvalho. A psico-oncologia no Brasil: notas sobre o passado e o presente; aspirações e estratégias para o futuro. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 619-633

TURATO, Egberto Ribeiro. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 4ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2010, 685 p.

VEIT, Maria Tereza; CARVALHO, Vicente Augusto. Psico-oncologia: definições e áreas de atuação. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. pp. 15-20

VINEIS, Paolo. Visão geral dos fatores de risco. In: Jemal, A. et. al. (Eds). *O ATLAS DO CâNCER*. Atlanta, GA: American Cancer Society, 2014. Disponível em: <www.cancer.org/canceratlas>. Acesso em: 12 mar. 2017.

YALOM, Irvin D. *De frente para o sol: como superar o terror da morte*. Tradução de Daniel L. Schiller. Rio de Janeiro: Agir, 2008, 229 p.

ANEXOS

Anexo A – Declaração da Instituição



Autorização para Coleta de Dados

Eu, **Leonardo Lage** responsável pela instituição **Centro Oncológico de Limeira (COL)- Irmandade Santa Casa de Limeira**, Avenida Antônio Ometto, 675 - Vila Cláudia - Limeira/SP, declaro estar ciente dos requisitos da Resolução CNS/MS 466/12 e suas complementares e declaro que tenho conhecimento dos procedimentos aos quais os participantes da presente pesquisa serão submetidos. Assim autorizo a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado “**O OLHAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO PARA SUA FASE FINAL DE VIDA**”, sob-responsabilidade da pesquisadora **Bárbara Farias da Silva** após a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa-Unicamp.

Dr. Leonardo Lage
Radioterapia
CRM-SP 110.863
CNS 204.484.25-1/979005

Assinatura e carimbo

Data: 30/05/2016.

Anexo B – Aprovação do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O OLHAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS PARA A FASE FINAL DE VIDA

Pesquisador: Bárbara Farias da Silva

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 56676316.1.0000.5404

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Aplicadas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.497.050

Apresentação do Projeto:

Parecer de apreciação de emenda um (1).

Justificativa da Emenda:

Foram feitas alterações no título da pesquisa, número de participantes, procedimentos metodológicos (duração das entrevistas, tipo de abordagem, análise), em função da necessidade do próprio campo de pesquisa ou por recomendação da banca de qualificação.

Resumo: Tive como objetivo nessa pesquisa investigar como os pacientes oncológicos em cuidados paliativos lidam com a possível iminência de morte. A partir da experiência pregressa no atendimento a pacientes oncológicos em fase final de vida e constatando a alta incidência de morte por câncer, percebi a importância do tema para a saúde pública. No entanto, notei certa dificuldade e resistência de se falar em morte, tanto por parte do próprio paciente, quanto de seus respectivos familiares e até mesmo entre a equipe de saúde, sendo esse um assunto evitado mesmo quando a terminalidade se mostrava iminente. Embora algumas pessoas não verbalizassem diretamente sobre como percebiam o adoecimento e a proximidade da morte, pressupus que havia influências deste fato em suas vidas. Entendendo que são os próprios pacientes oncológicos em fase final de vida que podem contribuir para as reflexões acerca da terminalidade, optei pela modalidade de pesquisa qualitativa e realizei entrevistas

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.497.050

semiestruturadas que foram audiogravadas e posteriormente transcritas integralmente. Como base metodológica, utilizei a Metodologia Clínico-Qualitativa. Participaram da pesquisa 13 pacientes oncológicos em fase final de vida, sendo 8 mulheres e 5 homens com idades entre 40 e 73 anos, acompanhados pelo Centro Oncológico de Limeira (COL). Os dados obtidos foram articulados com teorias interdisciplinares que auxiliam na reflexão do tema dando origem a 8 categorias temáticas e 12 subcategorias. Através dos resultados pude perceber que o diagnóstico de câncer causa bastante comoção, o processo de tratamento traz mudanças significativas na rotina das pessoas doentes e a reflexão sobre a iminência da própria morte não é uma capacidade desenvolvida por todos.

Objetivo da Pesquisa:

Não há alteração em relação ao projeto original.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Nada é alterado em relação ao projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Alterações realizadas:

1- Título original "O OLHAR DO PACIENTE ONCOLÓGICO PARA A FASE FINAL DE VIDA" alterado para "O Olhar do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos para a Fase Final de Vida."

2- O tamanho amostral passou de 20 para 13. Justifica projeto ser qualitativo e alguns convidados terem recusado a participação.

3- Introdução e resumo: alterados após reflexão e alterações no projeto.

4- Objetivos: Foram alterados , mas sem alteração de significado.

5 método: alterado -

"7- Entrevista e análise Justificativa: As questões abertas facilitaram a abordagem de pacientes fragilizados, ao passo que questões estruturadas deixariam o processo mais formal e menos

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.497.050

acessível ao grupo de participantes escolhidos na pesquisa. A análise seguiu as recomendações da metodologia escolhida. "

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1056572_E1.pdf 02/01/2018 : apresentando as alterações da emenda.
- Brochura.pdf 02/01/2018 : idem item anterior
- Emenda.pdf 02/01/2018 : pontua e referencia as alterações
- TCLE.pdf 02/01/2018 : sem alterações

Recomendações:

Atentar em futuros projetos o encaminhamento de emenda antes de sua implementação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O resumo, introdução, triagem, entrevista e participantes da pesquisa foram alterado e apresentam resultados da pesquisa (e não apenas as alterações propostas) como observamos em frases como "Também abordei a bioética; ética sobre a vida e no fim da vida. "; "notei certa dificuldade e resistência de se falar em morte"; "Através dos resultados pude perceber que o diagnóstico de câncer causa bastante comoção, "; "Para iniciar a gravação, a pergunta disparadora foi "; "Como critérios de seleção foram escolhidos pacientes acompanhados pelo Centro Oncológico "; "O quadro a seguir apresenta dados concretos a respeito dos pacientes entrevistados ";etc.

Apresenta resultados da análise e discussão dos resultados.

Orientamos que a Resolução 196/96 foi revogada e substituída pela Resolução 466/12.

Desaparece o cronograma da pesquisa no documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1056572_E1.pdf", consta apenas qualificação. Favor indicar as demais etapas do trabalho e justificar alterações do projeto original.

Comentários: com essas informações fica evidente que as alterações foram implementadas antes da aprovação por este CEP, o que não deve ocorrer. Lembramos que qualquer alteração do projeto deve ser encaminhada ao CEP como emenda e aguardar análise e aprovação pra ser implementada. Todavia, apesar de apresentar resultados (o q ue não deve ocorrer em um projeto de pesquisa,

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.497.050

apenas em relatórios parciais e final) as alterações realizadas não forma significativas do ponto de vista ético. A metodologia já era prevista qualitativa, a gravação das entrevistas já era prevista inclusive no TCLE e não houve alteração do significado dos objetivo principal.

CONCLUSÃO: emenda aprovada.

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido e enviar notificação ao CEP junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

- Relatórios parciais e final, em formulário próprio do CEP, devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126		
Bairro: Barão Geraldo		CEP: 13.083-887
UF: SP	Município: CAMPINAS	
Telefone: (19)3521-8936	Fax: (19)3521-7187	E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 2.497.050

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_105657_2_E1.pdf	02/01/2018 17:02:41		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Brochura.pdf	02/01/2018 16:59:09	Bárbara Farias da Silva	Aceito
Outros	Emenda.pdf	02/01/2018 16:56:32	Bárbara Farias da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	02/01/2018 16:24:42	Bárbara Farias da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostodigitalizada.pdf	01/08/2016 17:24:52	Bárbara Farias da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 16 de Fevereiro de 2018

Assinado por:
Maria Fernanda Ribeiro Bittar
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Anexo C - TCLE**Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

CAAE Nº 56676316.1.0000.5404 (CEP-UNICAMP)

Pesquisa: O Olhar do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos para a Fase Final de Vida

Pesquisadora: Bárbara Farias da Silva Celular: (19) 98133-3059

Assinatura: _____

Nome do Participante: _____

Idade: _____ Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Você está sendo convidado (a) a participar como voluntário (a) de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra comigo.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las comigo. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

Justificativa e Objetivos

Esta pesquisa será realizada com pacientes que são acompanhados pelo Centro Oncológico de Limeira (COL) e que já não estão mais sob tratamento de cura do câncer. Sua participação colaborará para a reflexão acerca das possíveis representações, ideias e sentimentos a respeito da morte que tem o (a) paciente oncológico (a). Você estará colaborando, portanto para o estudo e a reflexão sobre todas as coisas que um paciente tem para nos dizer, que seja útil não somente para uma melhor compreensão do tema e para a orientação de pessoas que se encontrem na mesma condição, assim como também para familiares de pacientes e equipe de saúde.

Procedimentos

O estudo será feito por meio de uma entrevista com duração aproximada de quarenta minutos que poderá ser gravada, se você permitir. Será constituída de um questionário verbal, com questões abertas, sem a pretensão de rigor nas respostas, que serão emitidas também

verbalmente. As questões serão feitas após a minha apresentação pessoal e após ser assinado o termo de consentimento. As perguntas serão realizadas no decorrer da conversa, sem uma obrigatoriedade de ordem certa. Caso você queira conhecer previamente as perguntas que serão realizadas, posso apresentar o questionário por escrito. Os dados serão usados apenas para fins científicos.

Sigilo e Privacidade

Comprometo-me a manter sigilo sobre seu nome ou qualquer fato que possa identificá-lo(a). Os resultados serão divulgados, porém sem que seu nome apareça associado à pesquisa. Após cinco anos da pesquisa, as gravações serão apagadas.

Desconforto e Riscos

Se houver qualquer desconforto, a entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento. E se eventualmente, mesmo depois de interrompida a entrevista, você se sentir emocional ou psiquicamente abalado, como psicóloga estarei prontamente à disposição para um acolhimento terapêutico. Além disso, o COL já conta com atendimento psicológico próprio que poderá ser utilizado como suporte.

Contato

Você terá uma via deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Em caso de dúvida, poderá também entrar em contato comigo pelo telefone: (19) 98133-3059 ou pelo e-mail sfariasbarbara@gmail.com.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre a participação e sobre questões éticas do estudo, você deve entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP das 08h30 às 11h30 e das 13h00 às 17h00 na Rua Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887, Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br. Também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Limeira, sito à Avenida Antônio Ometto, 675 - Vila Cláudia - Limeira/SP; telefone (19) 3446.6100; e-mail: hospitalensino@santacasalimeira.com.br.

Consentimento Livre e Esclarecido

Por meio deste termo, permito que a entrevista concedida possa ser gravada (através de um gravador de áudio) e transcrita total ou parcialmente.

() Autorizo que a entrevista seja gravada _____
(Assinatura do (a) participante)

() **Não** autorizo que a entrevista seja gravada _____
(Assinatura do (a) participante)

Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a determinadas questões durante a entrevista, bem como para retirar o consentimento e terminar a participação a qualquer tempo, sem penalidades e sem prejuízo.

Estou ciente de que terei a oportunidade de perguntar sobre quaisquer questões que desejar, e que todas elas, se possível, serão respondidas antes ou depois da entrevista.

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pela pesquisadora e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas.

Nome do (a) participante: _____

Contato telefônico: _____

e-mail (opcional): _____

Data: ____/____/____.

(Assinatura do(a) participante)

Responsabilidade da Pesquisadora

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter provido meios de esclarecimento e fornecido acesso uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo (a) participante.

Data: ____/____/____.

(Assinatura da pesquisadora)