

UNIVERSIDADE SANTO AMARO
PÓS – GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA HOSPITALAR
HOSPITAL SANTA PAULA

CANDIDO JERONIMO FLAUZINO

**CRÔNICA DE UMA MORTE ANUNCIADA:
O PROCESSO DE MORRER NA FALA DOS PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM FASE AVANÇADA DA DOENÇA E SEUS
FAMILIARES**

São Paulo

2005

UNIVERSIDADE SANTO AMARO
PÓS – GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA HOSPITALAR
HOSPITAL SANTA PAULA

CANDIDO JERONIMO FLAUZINO

CRÔNICA DE UMA MORTE ANUNCIADA:
O PROCESSO DE MORRER NA FALA DOS PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM FASE AVANÇADA DA DOENÇA E SEUS
FAMILIARES

Orientadora: Patrícia Salinas Cicarelli

Co-orientadora: Dagmar Silva P. de Castro

São Paulo

2005

UNIVERSIDADE SANTO AMARO
PÓS – GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA HOSPITALAR
HOSPITAL SANTA PAULA

CANDIDO JERONIMO FLAUZINO

**CRÔNICA DE UMA MORTE ANUNCIADA:
O PROCESSO DE MORRER NA FALA DOS PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM FASE AVANÇADA DA DOENÇA E SEUS
FAMILIARES**

Monografia apresentada para obtenção do título de Especialista em Psicologia Hospitalar à UNISA. Sob a orientação da Profa. Patrícia Salinas Cicarelli e co-orientação da Profa. Dagmar Silva P. de Castro.

São Paulo

2005

DEDICATÓRIA

*Especialmente aos pacientes com câncer
e fora de possibilidade de cura,
em especial aqueles que participaram deste estudo,
acompanhados de seus familiares,
por todas as suas vivências, ensinamentos
que me transmitiram, por meio de suas experiências
de vida e de morte.*

*Em cada fragmento de história está a estrutura do todo.
Com estes rústicos contadores de histórias,
aprendi pela primeira vez os contos
a que as pessoas recorrem quando
a vida pode se tornar morte
e a morte por se tornar vida
a qualquer instante!*

AGRADECIMENTOS

À minha existência, à quem a possibilitou...

Deus, por eu acreditar em algo superior, força maior representada pela fé, fé de ser capaz, de ser alguém iluminado por esta luz!

Toninho, meu pai, pessoa imensamente batalhador pela vida, muitas vezes sem saber como, mas sem medo de tentar e foi assim que ele me possibilitou ser quem sou hoje.

Madalena, minha mãe, pessoa que sofreu a primeira dor do meu existir, intuitiva, capaz de sentir a dor de um filho, algo nobre, dom único de quem é mãe.

Patrícia e Adelita, irmãs admiradoras e presentes no meu caminhar...

Lucas, meu sobrinho, alguém que me possibilitou ser tio.

Avós, sempre presentes, companheiros, acolhedores, admiradores e por me respeitarem.

Cida, madrastra, amiga, pessoa presente nas horas fáceis e difíceis, alguém disponível a compartilhar sua vida, a dor do existir...

Fábio Vaz, companheiro e presente num dos momentos mais difícil deste trabalho, na confecção dele, no reviver das experiências de uma prática árdua. Foi quem acolheu e compartilhou a dor e o prazer do profissional que trabalha com a morte.

Amigos, infinitas amizades, pessoas que vão e vem; algumas duram uma vida, outras um instante, um momento, mas que deixaram marcas significativas do seu existir na minha história.

Patrícia e Dagmar, professores, amigas, que compartilharam os seus conhecimentos, os seus saberes, pessoas que confiaram na minha capacidade de ser profissional, que me pegaram nas mãos e me levaram para dar os primeiros passos profissionalmente.

Júlia, professora acolhedora, profissional modelo de humildade, simplicidade, alguém muito humano, que me mostrou o valor da prática do meu trabalho no hospital.

*Obrigado a todos por existirem e me
possibilitarem existir!*

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	04
AGRADECIMENTOS	05
SUMÁRIO	06
RESUMO	07
ABSTRACT	08
PACIÊNCIA (Lenine)	09
INTRODUÇÃO	10
Objetivos	13
Justificativa	13
Metodologia	13
CAPÍTULO I: DO SURGIMENTO DO HOSPITAL A PSICOLOGIA DA MORTE – MORTE COMO UM EVENTO DA VIDA.	
1.1 – Do Surgimento do Hospital ao Hospital de Hoje	16
1.2 – Psicologia da Morte	21
CAPÍTULO II: DA PSICOLOGIA HOSPITALAR A PSICO-ONCOLOGIA.	
2.1 – Psicologia Hospitalar	25
2.2 – Psico-Oncologia	29
CAPÍTULO III: RECORRENDO OS RELATOS.	
3.1 – O Caminho aos Participantes	35
3.2 – Os Relatos (Pacientes e Familiares)	36
3.3 – As Categorias de Análise	55
3.4 – Tabela Nomotética	55
3.5 – Construção da Compreensão	56
CAPÍTULO IV: O PROCESSO DE MORRER.	
4.1 – Retorno ao Hospital: reincidência da doença	57
4.2 – Adiamento da Morte: a dor da perda da vida	59
4.3 – Iminência da Morte: o contato com as perdas	62
4.4 – Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte	64
4.5 – Viver o Luto: Rituais	67
4.6 – O sentido da Vida após a Morte: lembranças	70
CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
A MORTE (Vinícius de Moraes)	78
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79
ANEXO (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido)	83

FLAUZINO, C. J. (2005). *Crônica de uma morte anunciada: o processo de morrer na fala dos pacientes oncológicos em fase avançada da doença e seus familiares*. [monografia] São Paulo: Universidade Santo Amaro.

RESUMO

Este trabalho tem por objetivo compreender o sentido do morrer na percepção dos pacientes em fase avançada do câncer, internados no Hospital Santa Paula, bem como conhecer e compreender como o paciente oncológico em fase avançada da doença e seus familiares lidam com a possibilidade da iminência da morte. A percepção do processo de morrer aparece durante a hospitalização a partir da possibilidade dada ao paciente e seus familiares da reflexão sobre a morte e o morrer. Partindo desta percepção enquanto profissional, optei por realizar uma pesquisa qualitativa, segundo a abordagem fenomenológica, com base na experiência vivida das pacientes, das famílias e minha enquanto profissional. Para isso, num primeiro momento do trabalho é apresentado o surgimento do hospital, conceitos sobre morte, psicologia hospitalar e psico-oncologia. Em seguida está a descrição de dois casos acompanhados pelo pesquisador no hospital; nas falas dos pacientes e seus familiares estão expressos o sentido e o significado para cada sujeito do que é *ser* para a morte. Estes relatos possibilitaram a compreensão do fenômeno e desvelaram caminhos percorridos na trajetória pessoal e na interação destes sujeitos com o outro e o mundo. Por meio da Técnica de História Oral, foram levantadas as unidades de significado, transformadas em categorias analisadas fenomenologicamente (Retorno ao Hospital: reincidência da doença; Adiamento da Morte: a dor da perda da vida; Iminência de Morte: o contato com as perdas; Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte; Viver o Luto: rituais; O Sentido da Vida após a Morte: lembranças), através de diálogos com os teóricos: Kovács, Foucault, Merleau-Ponty, Camon, Forghieri, Ariès, Campos, Castro, entre outros. O desvelar do sentido do processo de morrer traz à luz a angústia do fim da vida e a possibilidade da atuação do psicólogo hospitalar como facilitador na reflexão do fim da vida.

Palavras – chave: Paciente Oncológico, Morte, Cuidado, Fenomenologia, Processo de Morrer e Luto.

FLAUZINO, C. J. (2005). *Narrative of a death announced: The dying process in oncological patients words in a disease advanced stage and their families*. [monograph] Sao Paulo: Santo Amaro University.

ABSTRACT

This work has as purpose to understand the death meaning by the patients perception in cancer advanced stage, interned in the Santa Paula Hospital, as know and understand how the oncological patient in a disease advanced stage and their families deal with the death possibility. The death process perception arises during the hospitalization according to the meditation possibility given to the patient and their families about the death and dying process. According to that perception as professional I decided to make a quality research, according to the phenomenology approach, based in the patients experienced in life, as well the families and mine as professional. In order to, it's first introduced the hospital arisement, death conceptions, hospital psychology and psy-oncology. After that are shown the two cases descriptions, followed by the researcher at the hospital; on the patients and families speeches are expressed the meaning for each person about what is "to be" for the death. These reports allow the phenomenon comprehension and show the professional personal way and the subjects contacts with others and with the world. By using the Verbal Description Technique, the meanings units were made, transformed in categories analysed by the phenomenology approach (Back to the Hospital: the disease recidivation; The Death Adjournalment: the pain of the life detriment; Death Possibility: the damages contact; Perception of the Dying Process: the death meaning; To live the bereavement: ceremonials; The Life Meaning after the Death: memories), by dialoguing with the authors: Kovács, Foucault, Merleau-Ponty, Camon, Forghieri, Ariès, Campos, Castro and others. The meaning of the dying process shows the affliction in the end of the life and shows the hospital psychology work as a possibility to reflect about how the life went in its end.

Key – words: Oncological Patient, Death, Care, Phenomenology, Dying Process and Bereavement.

“Paciência”

*Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma,
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma,
A vida não pára,
Enquanto o tempo acelera e pede pressa,
Eu me recuso, faço hora na valsa,
A vida é tão rara,
Enquanto todo mundo espera a cura do mal,
E a loucura finge que isso tudo é normal,
Eu finjo ter paciência,
O mundo vai girando cada vez mais veloz,
A gente espera do mundo e o mundo espera de nós,
Um pouco mais de paciência,
Será que é o tempo que me falta para perceber,
Será que temos esse tempo pra perder,
E quem quer saber...
A vida é tão rara,
Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma,
Mesmo quando o corpo pede um pouco mais de alma,
Eu sei, a vida não pára.*

Lenine

INTRODUÇÃO

Repensando uma trajetória

*“Entrar realmente no mundo do outro,
com aceitação, cria um tipo de vínculo muito
especial que não se compara a nenhuma
outra coisa que eu conheça”*

(Carl Rogers)

Somos escolhidos por um tema, ou é o contrário? A construção deste trabalho se iniciou a partir de uma reflexão pessoal minha sobre questões relacionadas ao processo de morrer no âmbito hospitalar.

Morte, para mim, sempre esteve relacionado com perdas, limites, finitude, talvez por isso tal tema sempre me comoveu tanto, pois tem uma direta relação com a forma com que eu lido com tudo isso. Morrer é não mais viver, é o fim da possibilidade de qualquer coisa, é o fim concreto de algo.

A morte acaba com os sonhos, esperanças, possibilidades, o que a torna uma coisa tão difícil de ser aceita e compreendida. Vivemos numa sociedade capitalista, a qual visa ganhos, lucros e nunca as perdas, dificultando ainda mais a percepção da morte.

Morrer implica em renúncia, renúncia da própria vida, exige a aceitação do não mais viver, e tal aceitação é que caracteriza os diversos tipos de morte.

No mundo moderno, o hospital é o lugar escolhido ou imposto para se morrer, atualmente mais de 80% das mortes ocorrem no hospital. Talvez, seja ele ainda o que comporta a morte numa sociedade que a denuncia, que não a aceita. Ele passa a ser um lugar onde ela ocorre como consequência da não condição humana de ser finito, e mesmo assim, ela é vista como denúncia da incapacidade médica-tecnológica.

O hospital deixa de ser somente um lugar que salva vidas, atualmente ele também acolhe o seu início e fim. Há um desconforto nos profissionais da saúde que são preparados para salvar vidas e não aceitar a possibilidade do não mais vida. Paralelo a isso, esses profissionais são obrigados a lidarem com a sua própria impotência diante da perda do seu paciente, com a sua própria carga emocional e dos familiares.

Acompanhar um paciente morrer é de certa forma, se deparar com as suas próprias perdas. Perda de contatos, perda dos anos que se passaram, perda dos vínculos que não mais se sustentam, enfim, dentre outras tantas perdas que lidamos no nosso cotidiano.

Perder significa não poder mais ser, ter, seja lá o que for, até mesmo a vida, o viver, o que se pode é tentar impedir tal perda, perdas que nem sempre estão totalmente sob nosso controle. Não dá mais para se viver quando não existe mais vida, não dá mais para se vincular, quando não há mais vínculo, não dá para experienciar novamente, quando o tempo tem um sentido único.

Sempre quis não perder, mas nunca pude deixar de sentir as perdas em vida. Elas ocorrem naturalmente, como consequência do vivido. Não dá para viver a mesma coisa duas vezes, isso já caracteriza uma perda. Quando o paciente está morrendo no leito, brigando com a morte, talvez seja a oportunidade dele de viver uma situação diferente daquela que ele já viveu.

Como o paciente nos dias atuais vivencia o processo de morrer num hospital sempre me instigou a curiosidade em dois âmbitos: Como é isso para ele? De que forma eu vivenciaria uma situação semelhante? Ao interrogar o que é essa experiência para quem a vivencia, sou convocado a fazê-lo para eu mesmo. A morte do outro me aponta à própria finitude, tal qual no romance de Gabriel Garcia Marques "*Crônica de uma Morte Anunciada*", na qual o personagem Nazar estava fadado a morrer, sem o saber. Todos, enquanto humanos, somos seres para a morte.

Existem diversas formas de morte e de morrer, nesse momento eu me atentarei mais em como o paciente oncológico lida com tal tema, uma vez que eu acredito que todos os pacientes diagnosticados com algum tipo de câncer, já sentiram receio da morte e como se dá o seu próprio processo de morrer. Hoje mesmo considerando os mais diversos tipos de tratamentos para o câncer, a questão da morte para este tipo de paciente ultrapassa o conhecimento cognitivo das informações sobre os avanços em seu tratamento.

A morte passa a ser totalmente aversiva quando essa deixa de fazer parte da vida, como uma fase do desenvolvimento natural do ser vivo e a aversão vem da consciência da morte.

O meu primeiro contato concreto com um paciente oncológico e conseqüentemente sua morte foi quando eu era ainda criança. O que mais me impressionou foi o porquê uma pessoa chegava naquela situação em vida. Que doença era aquela que tirava a vida dessa pessoa? A partir daí surgiu o meu interesse pelo hospital, pelo estudo da morte, em especial pela morte do paciente oncológico no contexto hospitalar como lugar que acolhe o doente em fase avançada da doença.

Segundo Forghieri (2004), encontramos-nos, em cada momento da vida, em nossa experiência cotidiana, tendo com ela uma familiaridade imediata e pré-reflexiva que não provém daquilo que a ciência nos ensina. É a partir e dentro dessa vivência diária que desenvolvemos todas as nossas atividades, inclusive as científicas, e que determinamos nossos objetivos e ideais. Para a autora, a experiência cotidiana imediata é o cenário dentro do qual decorre a nossa vida; ser-no-mundo é a sua estrutura fundamental.

“As situações de vida e morte envolvem vários personagens: pacientes, familiares, equipe de saúde, além da instituição hospitalar...”

(Kovács, 2003, p. 168)

Objetivos

- compreender o sentido do morrer na percepção dos pacientes em fase avançada da doença, internados no Hospital Santa Paula.
- conhecer e compreender como o paciente oncológico em fase avançada do câncer e sua família lidam com a possibilidade da iminência da morte.

Justificativa

O paciente oncológico num estágio considerado avançado da doença, no qual, os cuidados passam a ser paliativos e não mais de cura, isso requer um acompanhamento por parte dos profissionais que exige competência técnica e capacidade de acolher a dor do outro no processo de cuidar.

Metodologia: Método Fenomenológico em diálogo com as Ciências.

Com base no método fenomenológico proposto por Husserl e alguns de seus seguidores como Merleau-Ponty e Heidegger, foram ouvidos os relatos dos pacientes e seus familiares, a partir dos quais foram levantadas as unidades de significado e transformadas em categorias analisadas fenomenologicamente. A relevância desta pesquisa se dá na contribuição para a reflexão da formação de especialista, além de contribuir para os estudos já desenvolvidos por pesquisadores da área.

“A fenomenologia como método, recoloca o homem na sua condição existencial, aceitando seu modo constitutivo de ser no mundo. Busca compreendê-lo na cotidianidade, considerando sua vivência no fluxo espaço-temporal, incorporando sua historicidade e denunciando seus entrelaçamentos existenciais”.

(Dawidowicz, 2004, p. 14)

O método fenomenológico propõe um retorno à “*coisa mesma*” como um caminho que permite a compreensão da realidade em sua dinamicidade e a existência de um ser humano que é atribuidor de significados. Pelo referencial teórico adotado, a trama existencial deve ser estudada e compreendida na situação vivida sem, porém, buscar relacionar fatos em termos causais, mas sim desvelá-los.

Na pesquisa fenomenológica, o pesquisador está voltado ao fenômeno a ser investigado, de forma a não considerar os pressupostos prévios sobre o tema. Por meio dos relatos de acompanhamento, é possível cada participante desta pesquisa expressar o sentido do significado do que é por ele vivido. Tal expressão consiste em relatar de forma natural e espontânea a situação experienciada pelas pacientes e seus familiares. (MARTINS; BICUDO, 1994).

Instrumentos Metodológicos

Participantes: Duas pacientes adultas com câncer, consideradas em fase avançada da doença (terminal) e seus familiares.

“O conceito de terminalidade é um conceito relativo, já que todos nós temos a morte como fim do nosso processo de desenvolvimento. A questão da temporalidade é relativa, pois, ao dizermos que um idoso ou um paciente com doença grave está mais próximo da morte, este fato é constantemente contrariado, visto que, muitas vezes, pessoas saudáveis ou mais jovens morrem mais cedo do que aqueles que já estão ‘marcados para morrer’”.

(Kovács, 1992, p195)

“O rótulo ‘paciente terminal’ é usado de forma estereotipada para pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e de tratamento (...) O problema deste rótulo é a estigmatização do paciente, que se vê inserido naquela situação em que se diz: ‘Não há mais nada a fazer’..., num processo de desinvestimento e desligamento, como se ele fosse morto ainda em vida”.

(Kovács, 2003, p. 107)

“A família passa pelos mesmos estágios que o paciente, ao saber do diagnóstico de uma doença grave, e a sua forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um dos indivíduos e da relação que se estabelece entre eles”.

(Kovács, 1992, p.203)

Local: Hospital Particular – Santa Paula – Moema – São Paulo – SP

Instrumentos: Relatórios de acompanhamento (pacientes e familiares) das situações de intervenção no período da internação hospitalar.

Foram usadas as situações de experiência de duas pacientes internadas no hospital, acima citadas e seus familiares, atendidos por mim, após a autorização escrita de um representante da família de cada paciente.

CAPÍTULO I

DO SURGIMENTO DO HOSPITAL A PSICOLOGIA DA MORTE - MORTE COMO UM EVENTO DA VIDA

1.1. Do Surgimento do Hospital ao Hospital de Hoje.

De acordo com Foucault (1981), o hospital como um instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, surgido no final do século XVIII, foi quando o hospital deixou de ser uma simples figura arquitetônica e passou a fazer parte de um corpo médico hospitalar, o qual devia estudar como são as doenças, etc.

Passou-se a questionar a estrutura física, a comunicação, a organização, os procedimentos hospitalares; o que possibilitou a descoberta neste século de que os hospitais não curavam tão bem quanto deviam. Num primeiro momento, a prática médica era desvinculada do contexto hospitalar e foi a partir desta época que surgiu a medicina hospitalar, ou um hospital médico, terapêutico.

Segundo o autor, até o século XVIII, o hospital tinha como objetivo dar assistência aos pobres, os quais deviam ser separados e excluídos da sociedade para não contaminá-la. Então, até este marco, não era o doente que precisava ser curado e era o personagem do hospital, e sim o pobre que estava morrendo, que precisava de cuidados e do último sacramento, função essencial do hospital. Era um lugar onde a morte ocorria e não um lugar destinado à cura do doente, mas sim de conseguir a sua própria salvação.

Os funcionários do hospital eram os leigos ou religiosos que faziam obras de caridade que lhe assegurassem a salvação eterna. Com isso, assegurava-se a salvação da alma do pobre no momento da morte e a salvação do pessoal hospitalar que cuidava dos pobres. Além dos pobres, lá estavam também as prostitutas, os loucos, devassos, dentre outros.

Menciona o autor ainda, que a experiência hospitalar não fazia parte da formação médica, o que qualificava o médico era a transmissão de receitas e não o campo das experiências. A intervenção médica na doença era organizada unicamente em torno da crise. A cura era um jogo entre a natureza, a doença e o médico, a qual só podia se desenvolver em forma de relação individual entre o médico e doente.

Num primeiro momento, em meados do século XVIII, não se procurou medicalizar o hospital, mas sim purificá-lo dos efeitos nocivos da desordem que ele acarretava. É nesta época que a formação do indivíduo, sua capacidade, suas aptidões passaram a ter um espaço na sociedade.

A reforma hospitalar começou pelo hospital militar, no qual os militares não podiam morrer de epidemias, pelo investimento econômico que eles exigiam, era preciso curá-los, evitando que morressem de doença ou permanecessem na cama mesmo depois de curados, caracterizou-se então uma reorganização política e administrativa, o mesmo ocorreu com o hospital marítimo.

Com a necessidade de disciplina, a qual implica num registro contínuo, anotações do indivíduo e transferência da informação de baixo para cima; um conjunto de técnicas pelas quais os sistemas de poder vão ter por alvo e resultado dos indivíduos em sua singularidade. É essa introdução da disciplina no hospital que possibilitou a sua medicalização. É, portanto, o ajuste do deslocamento da intervenção médica e a disciplinarização do espaço hospitalar que marca a origem do hospital médico.

Salienta o autor, que a partir deste marco, o hospital passou a ser um meio de intervenção sobre o doente, a sua arquitetura devia ser um fator e instrumento de cura, um lugar onde se rejeitavam os doentes para a morte. A partir disso o médico passou a ser o principal responsável pela organização hospitalar e não mais os religiosos.

Em função do acúmulo de registros no hospital, a partir de 1780/1790 passou ser formação normativa do médico estagiar no hospital, além de ser um lugar de cura, este é também um lugar de formação de médicos.

No Ocidente, a civilização grego-romana estabeleceu uma primeira organização das instituições com o objetivo de proteção e tratamento de algumas categorias dos cidadãos escravos, lutadores e soldados. O hospital caracterizou-se como uma casa sob a proteção de Deus. Considerando-se-a como a própria casa do Senhor. Não era destinado à cura do corpo, e sim à salvação da alma.

Já nas Américas, o surgimento dos hospitais se deu, conforme Campos (1995), na Cidade do México, o primeiro construído em 1524: o Hospital Jesus de Nazareth. Já no Brasil, em 1538, fundaram a primeira Santa Casa em Santos. A partir da formação dos vilarejos pelos portugueses, fundaram um hospital local para atendimentos dos próprios exploradores e colonizadores. Posteriormente surgiu também a Santa Casa de São Paulo em torno de 1590 a 1599.

“O hospital é um lugar de cura, mas é um lugar de desamparo, de urgências, muitas vezes impossíveis de serem traduzidas em palavras...” (Nigro, 2004, p. 40)

Depois de contextualizar o surgimento do hospital, é preciso discorrer um pouco a respeito do processo de hospitalização em si, que de acordo com Nigro (2004), ele isola o homem de seu meio familiar, como se fosse um estrangeiro em terras estranhas; por isso, torna-se necessário oferecer aos pacientes internados a possibilidade de recuperar alguns desses laços cortados temporária, ou às vezes definitivamente.

O hospital passa a ser um lugar onde a família sente que está sendo feito o melhor para o seu ente querido, enquanto pode também ser uma proteção a estes familiares que não querem perceber a decadência da doença e a morte. A cena pública da morte, do moribundo

de outros tempos é substituída pelo quarto isolado, ou pela enfermaria, onde a morte escapa da publicidade.

À medida que os serviços foram organizados, o hospital exigiu a presença efetiva dos médicos, auxiliares e enfermeiras, todos atuando de forma coordenada, com benefícios crescentes para a assistência hospitalar. Com o passar do tempo, as diversas especialidades da área da saúde foram adquirindo os seus espaços dentro do contexto hospitalar, como psicologia, nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, serviço social, capelania, dentre outras.

“... o avanço da técnica permite, hoje, que o processo de morrer possa ser prolongado à vontade da equipe médica. Se a morte não pode ser suprida pode ser estendida, dando uma falsa idéia de onipotência e de vitória. (...) A duração da morte passa, nestes casos, a depender mais de um acordo entre os médicos e familiares, deixando de ser um processo natural. (...) Desenvolve-se um estilo de morrer no hospital”

(Kovács, 2003, p. 71)

No hospital, de acordo com Kovács (2003), a morte deixa de ser um momento para se tornar um processo. Ocorre uma alteração na trajetória das doenças e da própria morte, a necessidade de esconder a doença e a proximidade da morte. O hospital é o grande responsável, segundo a autora, pelo ocultamento das doenças e da morte com o controle de horários, com a cobertura daquilo que não pode ser visto.

“Os rituais da morte vão se tornando cada vez mais discretos ou quase inexistentes. A morte foi retirada da sociedade. Como dito, quando o paciente está hospitalizado é muito freqüente que os familiares não participem de seus últimos momentos de vida e, assim, os rituais de despedida também podem acontecer”.

(Kovács, 2003, p. 69)

“... com o avanço da técnica médica, as pessoas sobrevivem, mas podem estar mortas do ponto de vista fenomenológico. (...) Mantidas nas máquinas, com a consciência rebaixada, vivem morrendo, e não tem oportunidade de realizar as despedidas dos entes queridos”. (Kovács, 2003, p. 78)

Segundo Campos in Casellato (2005), o lidar com a morte de forma silenciosa faz parte da rotina hospitalar e observa-se que no momento de um falecimento há uma tentativa de esconder o morto dos demais pacientes e da própria equipe de saúde para que eles não se mobilizem e/ou se fragilizem diante do acontecido.

De acordo com Kovács (2003), a boa morte é a rejeição à morte medicalizada e a possibilidade das pessoas de se prepararem para morrer, como uma forma de promoção do luto antecipatório. Na visão dos cuidados paliativos, a autora menciona a necessidade e a possibilidade do não prolongamento do processo de morrer e sim a preparação para a separação e um pensar na vida daqueles que sobreviverão.

Para Pitta (1990), a falta de conhecimentos sobre a dimensão individual e capacidade de instrumentalizar a prática clínica no sentido de torná-la capaz de responder às necessidades socialmente postas: técnicas materiais e diagnósticas que traduzissem o conhecimento do corpo anátomo-fisiológico enquanto sede dos processos da doença.

Bleger (1984) coloca que a instituição é o meio pelo qual os seres humanos podem se enriquecer ou se empobrecer e se esvaziar como seres humanos; o que comumente se chama de adaptação e submissão estereotípica institucional.

De acordo com Pitta (1990), pela própria cultura, as relações de poder e disciplina atravessam as diversas atuações no seu interior sem serem vistas ou encaminhadas de forma clara, até porquanto não se manifestam de modo transparente, é tendência instituída

infantilizar o doente, submetendo-o ao paternalismo, fato que se manifesta de incontáveis maneiras no dia-a-dia do atendimento.

De acordo com Bleger (1984), um dos primeiros problemas que aparecem neste sentido é que a instituição pode se ver enormemente limitada em sua capacidade de oferecer segurança, gratificação, possibilidade de reparação e desenvolvimento eficiente da personalidade.

Segundo Bleger (1984), no grupo existe uma forte ambiguidade de papéis e status dentro da instituição; o déficit de informação e de relações interpessoais favorece a regressão a grupos de estrutura primária e, portanto, também regressão à personalidade sincrética.

Kovács (1992), menciona que o hospital é conveniente, pois esconde a repugnância e os aspectos sórdidos ligados à doença. Por sua vez, a família também fica afastada para não incomodar o silêncio dos hospitais, para não atrapalhar o trabalho dos médicos e não torna visível a presença da morte, por meio de lamentações, choros ou questionamentos.

De acordo com Kovács (2003), o modelo de hóspedes apresenta um resultado favorável para os pacientes oncológicos gravemente enfermos, no alívio de sintomas e nos cuidados na qualidade de vida do dia-a-dia.

1.2. Psicologia da Morte

Para Heidegger (1889 – 1976), o homem possui a natureza do existir, o que permite representar os seres como tais e terem consciência de si; somos todos um “*ser-para-a-morte*”, no qual todo o seu projeto de vida está na dependência da morte, sendo esta uma experiência intransferível que gera angústia, que retira o cotidiano do homem e o reconduz ao encontro de si mesmo. Ela surge da tensão entre o que o homem é e aquilo que virá a ser, ou seja, dono do seu próprio destino.

De acordo com Beirão (1992), a morte é inevitável, é trevas, aniquilamento, é a flor que morre, cai na terra e se desfaz nela; é ausência, vazio, nada; que não sobra nada.

“A morte é algo que não pode ser descrito, pensado, nomeado, algo, frente ao qual não se encontram palavras. Essa impossibilidade de simbolizá-la, de incluí-la na rede de idéias e pensamentos, a torna terrificante. A própria palavra Morte não dá conta do que ela seja: cada um de nós tentará enganchá-la em outras palavras, que expressam idéias, fantasias, crenças”.

(Cassorla in Kovács, 2003, p. 13)

Na concepção de Neto in Beirão (1992), a morte é um simples deixar de ser e não é dela que tememos e sim dos sofrimentos, dores, humilhações morais, etc.

“Nem sempre foi assim, e houve épocas em que a passagem para a Morte fazia parte do viver. A sociedade e comunidade acolhiam o desamparo(...)” (Cassorla in Kovács, 2003, p. 14)

Para Cassorla in Kovács (2003), na passagem para a morte está presente o desamparo, o qual deve ser compreendido e contido pelos demais seres humanos, principalmente pelos profissionais de saúde no contexto hospitalar. De acordo com o autor, a tecnologia do mundo moderno como máquinas e objetos concretos não são suficientes para que a humanidade viva melhor. As pessoas não podem viver sem a ajuda de outros seres humanos, em todas as circunstâncias vitais, principalmente no momento da morte.

O papel do psicólogo, de acordo com Kovács (2003), está na facilitação do processo de comunicação, na possibilidade de expressar os sentimentos e necessidades, exatamente no momento em que a comunicação se encontra dificultada, no processo de morrer.

“A idéia da morte no cotidiano mostra, ainda, que o tema não está confinado a situações específicas, mas pode estar presente em qualquer momento, trazendo uma completa reviravolta na vida das pessoas”. (Kovács, 2003, p. 118)

De acordo com Kovács (2003), a morte faz parte da vida de todos nós desde o início de nossas vidas até o momento final, durante toda a história da humanidade. Dado que explicita a necessidade de um cuidado específico a este evento da vida.

Para Kovács (1992), é possível preparar-se para a morte, vivendo intensamente, é contrário de negá-la e sim conviver com ela em busca do seu significado. No final da vida todas as experiências se somam, a da subida, a visão abrangente do pico e todo o processo da descida.

“... pacientes à morte ainda estão vivos, têm sentimentos, desejos, necessidades e demandas; fato, muitas vezes, ignorado quando só se têm olhos para órgãos e sintomas”

(Kovács, 2003, p. 90)

De acordo com Kovács (1992), na atualidade a morte não é mais considerada como um fenômeno natural, e sim um fracasso, impotência ou imperícia, por isso deve ser ocultada. O triunfo da medicalização está, justamente, em manter a doença e a morte na ignorância e no silêncio.

“... a morte é vista como parte do processo de vida, e no adoecimento, os tratamentos devem visar a qualidade dessa vida e o bem-estar da pessoa, mesmo quando a cura não é possível...”

(Kovács, 2003, p. 166)

De acordo com Kovács (1992), o tempo de luto é variável e em alguns casos podem durar anos. Pode-se dizer que em alguns casos o processo de luto nunca termina. O luto é o preço do amor.

A psicologia da morte tem como objetivo cuidar das pessoas que estão próximas da morte ou passando por um processo de perdas; de forma a acompanhar e lidar com as questões que o tema evocam. É dela também o cuidado ao enlutado.

CAPÍTULO II

DA PSICOLOGIA HOSPITALAR À PSICO-ONCOLOGIA

2.1 Psicologia Hospitalar

A Organização Mundial de Saúde (O. M. S.) conceitua saúde como sendo: *“O completo bem-estar físico, psíquico e social, ocorrendo conjuntamente, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”*.

A psicologia hospitalar é um campo de ação na Saúde, no qual há uma sistematização da compreensão do paciente como um ser humano. É nela que se estudam as reações à hospitalização, as significações psíquicas do adoecer orgânico, o impacto humano do relacionamento com profissionais da saúde, as dificuldades de comunicação dentro da equipe de saúde, o quanto a família pode apoiar na recuperação de um doente, entre outras perspectivas de atuação.

“... é também no século XX que ocorre a busca por diálogo entre médicos e pacientes, a humanização da assistência e a procura de uma compreensão mais globalizada do ser humano, incluindo-se os aspectos psicológicos...” (Kovács, 2003, p. 26)

Ela inicia-se no Brasil na década de cinquenta, a qual focaliza o paciente que está na iminência da crise, a equipe e a família. O seu modelo diferencia do molde de consultório, atua-se no lugar que o paciente estiver, o profissional vai até o paciente e não o inverso. Hospital, local de cura versus local de morte; ambiente protegido versus assustador.

A literatura mostra que os pacientes são coesificados, ou seja, tornam-se objetos. O papel do psicólogo hospitalar é trabalhar com as informações que os paciente detém, priorizar os tipos de problema que lidam no hospital e não só supervalorizar o seu trabalho ou também

invadir outros territórios. O sigilo é diferente do consultório, uma vez que compartilham-se as informações com os demais profissionais da saúde atuantes no mesmo tratamento (caso).

O serviço psicológico no contexto hospitalar também difere do consultório quanto a sua demanda, uma vez que é a equipe ou o profissional que procura pelo serviço e não o paciente. A atuação deste profissional caracteriza-se pela triagem, avaliação e acompanhamento psicológico nas diversas clínicas hospitalares, tais como: oncologia, neurologia, obstetrícia, pediatria, geriatria, cardiologia, nefrologia, UTI, entre outras.

A atuação do psicólogo hospitalar não limita somente às orientações diagnósticas e prognósticas ou terapêuticas, mas sim no lidar com o sofrimento, dor e morte. Temos que entrar em contato com a fragilidade humana e com a carga emocional extremamente intensa, o que nos remete a manejar os nossos próprios medos e ansiedades.

Segundo Camon (2002), o psicólogo enquanto condição de profissional deve colocar-se junto ao outro amparando-o em seu sofrimento e proporcionando-lhe condições emocionais para superá-lo.

“Difícil? Sim. É muito difícil. Estarmos ao lado de um paciente que vivencia sua terminalidade, à qual desejamos tornar mais suportável, somos expostos à nossa própria realidade, à realidade de nossa finitude, de nossa limitação, de nossa impotência em face da única certeza de nossa vida: a morte”.

(Bruns in Castro, 2003, p.243)

De acordo com Campos (1995), o psicólogo da saúde tem um papel clínico, social, organizacional e educacional, com áreas de atuação que abrange a Psicologia Preventiva e de Tratamento, o que inclui a instituição hospitalar.

Segundo Campos (1995), a equipe multiprofissional ou interdisciplinar constitui o quarto poder dentro do hospital. De forma mais específica, a autora menciona que o psicólogo, de modo especial, deve atuar também em qualquer dos pólos de poder, junto ao grupo médico, à administração hospitalar, à alta direção do hospital e à equipe multiprofissional.

Segundo Pitta (1990) cabe aos profissionais da saúde produzir uma homeostasia entre vida e morte, entre saúde e doença, entre cura e morte que tende a transcender suas impossibilidades pessoais de administrar o trágico e, por cumplicidade, caberá também ao enfermo comportar-se com elegância e descrição.

De acordo com Cassorla in Kovács (2003), o sentir dor deve ser uma característica do profissional de saúde, uma dor que não o paralise, mas o impulsiona a salvar vidas. E a dor só será sentida se existir amor. O autor ainda assinala que o profissional de saúde que não sofreu, ainda que isso não lhe seja consciente, nunca compreenderá a dor do outro.

A atuação do psicólogo hospitalar, de acordo com Campos (1995), caracteriza-se no âmbito da investigação de processos psicológicos nos campos: profissional, institucional, social e como psicoterapeuta. Trata-se de um trabalho de prevenção primária através das medidas de educação e reorganização social, ocupando-se de problemas ou situações presentes que podem levar à doença ou o seu agravamento e também na área da prevenção secundária.

Comenta Campos (1995) que o psicólogo hospitalar precisa ter uma visão ampla do que está acontecendo com o paciente. A sua leitura somente do sintoma orgânico não permite uma abertura para o paciente, pois este profissional não é um classificador de doenças.

“O psicólogo neste caso tem de desenvolver o seu poder de escuta, perceber as necessidades do outro, tornar-se disponível para esse contato tão íntimo”. (Kovács, 1992, p.243)

De acordo com Campos (1995), o psicólogo hospitalar precisaria estar presente em qualquer tipo de assistência dada ao paciente no hospital, pois além de atuar junto ao paciente, ele atua também junto à família, trabalhando os medos, as fantasias e as perdas. Essa forma de ação do psicólogo ajuda significativamente no tratamento hospitalar.

Outro trabalho possível de ser realizado no hospital é o de pesquisa, segundo Campos (1995), todo trabalho que o psicólogo realiza dentro do hospital pode ser objeto de estudo e de pesquisa na produção teórica e prática. Este trabalho deve ser realizado em função da prática hospitalar do profissional.

Para isso, utiliza-se de técnicas como entrevistas, dentre outras. Para Bleger (1998), a regra básica da entrevista não é obter dados completos da vida total de uma pessoa e sim obter dados completos de seu comportamento total no decorrer da entrevista. Ele também menciona que a entrevista não deve esgotar a personalidade do paciente, mas somente um segmento dela.

“Cada situação humana é sempre original e única, portanto a entrevista também o é, porém isso não rege somente os fenômenos humanos como também os fenômenos da natureza: coisa que Heráclito já sabia. (Bleger, 1998)

A atuação do psicólogo hospitalar depende da sua formação teórica e de sua atuação prática na instituição hospitalar.

“O psicólogo pode, um dia, ocupar o lugar do paciente; inquietante realidade antecipada no contato com o sujeito doente, que aparece como um futuro possível para o profissional; como se o paciente fosse uma imagem especular antecipada de uma possível doença do psicólogo, de sua velhice ou enfim do confronto com sua finitude”. (Nigro, 2004, p. 105)

2.2 Psico-Oncologia

De acordo com Knobel, a psico-oncologia não tem como objetivo traçar um perfil da doença ou da personalidade do doente e sim identificar como a pessoa lida com a doença. Não se deve estabelecer pré-conceitos a respeito da doença.

A psico-oncologia, segundo Knobel, deve estar atenta à depressão com sentimentos de aniquilamentos, entre outros sentimentos presentes no paciente oncológico, tais como, sentimentos de que o mundo inteiro está realmente destruído, sentimentos de que está morrendo por dentro, perda de poder, entre outros.

Para Knobel, a psico-oncologia é essencial no acompanhamento do paciente oncológico, desde a revelação diagnóstica até o término do tratamento, incluindo pré e pós-operatório, bem como para os que também evoluem para a terminalidade. De acordo com o autor, é o psico-oncologista que deve tirar todos os preconceitos que as pessoas apresentam com relação ao câncer.

A psico-oncologia deve abranger o paciente, os familiares e a equipe de saúde, uma vez que estes nem sempre estão preparados psicologicamente para lidar com este tipo de problema. O psico-oncologista é o profissional supostamente preparado para resgatar a condição humana na oncologia, algo que o médico nem sempre está preparado.

“Como nossa sociedade atual cala o luto (...) cabe aos profissionais engajados no processo de rehumanização da morte abrir espaço para a expressão da dor, do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não compactuando com o silenciamento e afastamento trazidos por uma sociedade que fala sobre o ser forte (...). Um ouvido disponível tem melhor efeito do que calmantes”. (Kovács, 2003, p. 120)

O psico-oncologista é o profissional capaz de ouvir e lidar com as angústias do paciente frente à vida e a morte e todos que delas participam. Ele tem condições de ser continente às ansiedades e projeções do paciente, família e equipe.

O objetivo do trabalho da psico-oncologia é resgatar a possibilidade do paciente de ser alguém capaz de administrar sua vida. Para isso, este profissional deve estar em constante contato com o oncologista, bem como com sua equipe para a discussão de diagnósticos e prognósticos. É função do psico-oncologista a revelação das verdades aos pacientes. Somos também profissionais da saúde, limitados como qualquer outro, o que não nos permite conhecer o que ocorre depois da morte, porém isso não nos impede de trabalhar até onde o paciente tiver vida, isso implica num respeito contínuo das crenças do paciente e da sua família acerca da doença e da morte.

Independente do prognóstico ainda há de se respeitar a vida existente naquele ser humano, que é alguém capaz de sentir prazer no seu corpo. O paciente com câncer não está imune de nada, ele está sujeito às perdas, restrições como qualquer outra pessoa sem o câncer.

Não há como definir a personalidade cancerosa, uma vez que ela independe do câncer. O trabalho psicológico ao paciente com câncer não pode ser focado somente no câncer e sim também na sua forma de lidar com a vida em geral. É errado pensar que tudo provém do câncer em pacientes oncológicos.

Finalizando, é necessário que o psico-oncologista trabalhe os pontos focais do paciente ligados ao câncer. Os pacientes com câncer geralmente apresentam em comum: depressão, angústia frente a doença, ansiedade frente a possibilidade de morte. Trabalhando tudo isso é possível ajudar muito o paciente a lidar com o seu câncer. A forma de lidar com o prognóstico do câncer depende muito da condição sócio-cultural do paciente.

È necessário o retorno dos pacientes às suas atividades cotidianas mesmo que reduzidas para se evitar os ganhos secundários com a doença. Há também a necessidade de envolver os familiares do paciente no tratamento ao paciente com câncer, sendo o tratamento

domiciliar uma possibilidade. Ainda existe muita resistência das famílias como forma de poupá-las do contato com a doença e com o doente.

O psico-oncologista deve ter uma postura ética frente ao paciente, família e equipe, no sentido de auxiliar o paciente no seu tratamento como parte dele.

“Será que o sofrimento deve ser calado para não decepcionar familiares e profissionais que tanto batalharam para promover o cuidado ao sofrimento?” (Kovács, 2003, p. 126)

Pitta (1990) também menciona um limite natural que é a morte que se constitui num arcabouço, num recorte geográfico importante para a delimitação de um território de intervenções que vem a ser a cinzenta área entre a saúde e a doença, não mais vistas desde Claude Bernard como instâncias estanques e de qualidades distintas: fazem parte de um mesmo processo, no qual diferentes estados de sanidade e doença transversalizam este campo instituído.

“O manejo de emoções e significados diante da morte é elemento de fundamental importância na formação dos profissionais de saúde. Lidar com a perda, sofrimento e dor muito freqüentemente desperta no profissional esses mesmos sentimentos, levando à fuga e ao distanciamento”.

(Kovács apud Casellato, 2005, p.36).

Para Carvalho in Bromberg (1996), se não pudermos elaborar as nossas angústias e tristezas em relação à morte do outro, não poderemos também mudar, lidar com os nossos comportamentos e muito menos nos prepararmos melhor para lidar com o paciente terminal, podendo estar em contato mais sensível com ele e tudo o que implica na terminalidade dentro da nossa cultura, sociedade.

“Trabalhar com o processo da morte seguramente nos reporta à nossa própria morte e às nossas angústias ligadas a ela”.

(Carvalho in Bromberg, 1996, p. 61)

De acordo com Campos in Casellato (2005), se o profissional de saúde não conseguir elaborar e expressar suas angústias diante da morte do outro, dificilmente, conseguirá também, modificar o seu comportamento e, muito menos, se preparar melhor para lidar com o paciente que está morrendo.

Campos in Casellato (2005), ressalta que apesar da morte fazer parte da rotina de trabalho, observamos que o profissional de saúde, geralmente, não se dá conta do seu sofrimento quando este entra em contato com a morte, o morrer e as fantasias inconscientes que o acompanham.

“Um outro aspecto fundamental na lida com pacientes de câncer é ouvi-los. Ouvir é uma arte difícil. É um ato que sofre inúmeras interferências do mundo interno de quem tenta fazê-lo de forma que, muitas vezes, deixamos nosso interlocutor sozinho, sem ser acolhido ou compreendido (...) Ouvir-las é um ato que pode ajuda-las também a aprender a se ouvir(...) o que pode ser fundamental no processo de aquisição de melhor qualidade de vida”. (Carvalho in Kovács, 1992, p.229/230)

Para Bruns in Castro (2003), o paciente hospitalizado, no final de sua existência, permanece isolado em seu leito, distante de tudo o que lhe é precioso, como a sua própria casa, seu quarto, sua cama, enfim, tudo o que ela representa e onde estão depositados suas histórias e a sua história, sonhos, esperanças. Afastados de seus familiares, visto que somente podem visitá-lo em dias e horários pré-estabelecidos pela instituição.

“Tratar de pacientes gravemente enfermos, deixa-os confortáveis e sem dor é uma das tarefas mais difíceis, envolvendo necessidade de escuta e de contatos intensos...”

(Kovács, 2003, p. 33)

De acordo com Kovács (2003), o toque é de extrema importância para o paciente gravemente enfermo, uma vez que muitos deles já há tempo não são tocados. Segundo a autora, o toque físico resgata a possibilidade de nossa humanidade, do nosso corpo e das sensações de ainda estar vivo.

“Muitas vezes, o rótulo terminal traz a falsa idéia de que não há mais nada que se possa fazer pelo paciente. Esta é uma crença errônea, pois, como vimos, é justamente neste momento que a pessoa necessita de ajuda tanto física como psíquica. Os desejos continuam enquanto há vida, e o paciente ainda não morreu”

(Kovács, 1992, p.206)

Para Airès (2003), a morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição.

Segundo Airès (2003), na segunda metade do século XIX, aqueles que cercam o moribundo tendem a poupá-lo e a ocultar-lhe a gravidade de seu estado.

“O olhar, o cuidar, o ouvir podem trazer de volta a humanidade que estas pessoas perderam em consequência da doença. É a compaixão, no sentido de empatia de poder estar com o mundo do outro. Não são receitas, apenas pinceladas do que entendo como rehumanização da morte.” (Kovács, 2003, p. 112)

De acordo com Airès (2003), o homem, durante milênios, foi senhor soberano de sua morte e das circunstâncias dela. Hoje deixou de sê-lo. Em primeiro lugar, era tácito, como sendo uma coisa normal, que o homem sabia que ia morrer, seja porque se apercebeu espontaneamente, seja porque foi preciso adverti-lo, era natural que o homem sentisse a proximidade da morte.

“Desafiar, romper limites é o grito de vida, é a identidade de um novo ser que rompe barreiras, extravasa limites, para configurar os contornos da própria identidade, em busca da qual tem de ir até o fim. Experimentar novos prazeres, sentir o limite do possível é viver a vida nos seus extremos”

(Kovács, 1992, p.05)

CAPÍTULO III

PERCORRENDO OS RELATOS

3.1 O Caminho aos Participantes

Trata-se de uma Pesquisa Qualitativa, baseada no Método Fenomenológico, no qual não é a quantidade de dados que garantem o rigor e a fidedignidade da pesquisa. O número de participantes foi estabelecido de acordo com os casos por mim acompanhados e de meu interesse mediante a autorização da família após a morte das pacientes.

Os depoimentos apresentados a seguir são de pacientes portadores do câncer em fase avançada da doença e seus familiares de diferentes classes sociais e profissionais. Estão apresentadas neste trabalho as descrições do acompanhamento psicológico para estas pacientes e seus familiares durante a internação das referidas e o contato com as famílias depois da morte delas. Nos encontros com as famílias depois da morte delas, foi solicitado do representante da família a assinatura de uma autorização escrita e legal para a utilização deste recurso na pesquisa. (Anexo I).

Em suas falas, estas pacientes e seus familiares nos doam as suas experiências, sentimentos, emoções e esperanças, nos permitindo a elaboração de um saber que parte da concretude de suas vidas. Livre da necessidade de generalizações a história oral se mostra essencial para compor aspectos do processo de morrer para pacientes oncológicos e seus familiares, que ao se materializar em documentos escritos, ganham objetividade.

Os sentidos e significados da existência do ser estão no discurso. Exteriorizar o que sente é uma forma de expor o que diversas vezes não é visível. Após atenta leitura dos relatos a seguir apresentados, repleto de sentidos e significados, eles foram literalizados e submetidos à análise ideográfica. Posteriormente foram levantadas as categorias que emergiram destas análises, que por sua vez foram agrupadas a partir das convergências e divergências encontradas, compondo uma Tabela Nomotética (geral). Assim, chegou-se à estrutura geral do fenômeno estudado.

3.2 Os Relatos

Sirley (38 anos) – Metástase Óssea, Neoplasia de Mama e Insuficiência Renal.

Descrição do Acompanhamento

Eu conheci Sirley numa visita de rotina na UTI, em princípio verifiquei o prontuário da paciente, no qual constava o diagnóstico de câncer.

Na primeira visita, a paciente se apresentou fortalecida para enfrentar a doença, contou um pouco da sua história: advogada, casada há nove anos, sem filhos, marido trabalha como segurança, seus pais são separados e moram no interior do estado. Um ano depois de casada, descobriu que tinha câncer de mama, realizou uma cirurgia para a retirada de um dos seios e continuou a viver normalmente com o tratamento de rotina para esse tipo de câncer.

No segundo semestre de 2004 a paciente sentiu-se mal, retornou ao hospital e descobriu que estava com metástase óssea e em função disso ela encontrava-se ali realizando o tratamento de quimioterapia, hemodiálise, entre outros; pois os seus rins também não estavam funcionando adequadamente.

Sirley esteve consciente a maior parte do tempo em que ficou hospitalizada. Acompanhada dos seus pais e marido, passou também por momentos de sedação em função da debilitação e da presença de dor intensa, um período totalizando em torno de sessenta dias.

A paciente ficou por algum tempo sedada, depois aos poucos foi sendo retirada a sedação e ela voltou aos poucos à consciência. Sirley passou a conversar normal novamente, pelo fato de estarmos próximos às festas de fim de ano; a preocupação dela era de poder ir à sua casa, preparar os comemorativos, como sempre fez nos anos de sua vida. Ela tinha uma casa no interior e todo final de ano ela era a pessoa responsável e quem organizava todas as festas, não gostava de cozinhar, mas era quem encomendava e escolhia os cardápios de tais

datas comemorativas, as quais eram realizadas no seu sítio no interior com a presença dos seus pais e sogros.

No meu último encontro com a paciente, dezessete dias depois das festas de fim de ano, na manhã do dia de sua morte, no seu quarto de UTI, estava lá Sirley, sonolenta, comunicativa, contou-me que passou bem o Natal e o Ano Novo, acompanhada de seus pais e marido, reclamou por não ter podido deixar o hospital até aquele momento.

Literalização das falas da Sirley

É muito ruim, mas tudo o que eu quero é fazer esse tratamento, me cuidar, para eu poder voltar a trabalhar, cuidar da minha casa, dos meus pais, eu sempre os ajudei muito.

Eu acredito que eu ficarei bem... Tudo que eu mais quero agora é poder voltar a trabalhar.

Acho que eu não vou conseguir passar esse ano com eles, minha família! Não gostaria que isso acontecesse, mas vai ser o jeito!

Acho que não vou conseguir sair mais daqui, eu não meloro, só pioro, cada vez fico mais debilitada, já não consigo mais andar, pouco consigo me mover, acho que eu não sairei dessa essa vez!

Apesar de não querer morrer agora, acho que eu não vou sair dessa, não vejo mais outra possibilidade, não consigo mais lutar e nem tenho forças para tanto!

Eu tive uma vida legal, apesar dela estar terminando muito cedo. A morte para mim é o término, acaba tudo, medo eu não tenho nenhum, só não tenho vontade de morrer agora.

Análise Ideográfica

Sirley inicia o seu discurso acreditando na possibilidade de se curar e poder retornar às suas atividades cotidianas como trabalho, etc. No decorrer do tratamento ela percebe que isso não será mais possível, daí começa a sua percepção do processo de morrer e o seu desenrolar.

Com o passar dos dias, a paciente percebeu que o seu adoecimento só agravava e em função disso ela teve que começar a lidar com as suas perdas e impossibilidades, bem como pode refletir sobre a sua vida e o seu término, o contato com a possibilidade da sua própria finitude.

Categorias Levantadas

1. Retorno ao Hospital: reincidência da doença.

É muito ruim, mas tudo o que eu quero é fazer esse tratamento, me cuidar, para eu poder voltar a trabalhar, cuidar da minha casa, dos meus pais, eu sempre os ajudei muito.

2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.

Eu acredito que eu ficarei bem... Tudo que eu mais quero agora é poder voltar a trabalhar.

3. Iminência de Morte: o contato com as perdas.

Acho que eu não vou conseguir passar esse ano com eles, minha família! Não gostaria que isso acontecesse, mas vai ser o jeito!

Acho que não vou conseguir sair mais daqui, eu não melhora, só pioro, cada vez fico mais debilitada, já não consigo mais andar, pouco consigo me mover, acho que eu não sairei dessa essa vez!

4. Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.

Apesar de não querer morrer agora, acho que eu não vou sair dessa, não vejo mais outra possibilidade, não consigo mais lutar e nem tenho forças para tanto!

Eu tive uma vida legal, apesar dela estar terminando muito cedo. A morte para mim é o término, acaba tudo, medo eu não tenho nenhum, só não tenho vontade de morrer agora.

Mãe

Descrição do Acompanhamento

No contato com a mãe, ocorrido na beira do leito, no período em que a paciente estava sedada, durante as minhas visitas de rotina à UTI. Ela apresentou-me chateada, com um pedido implícito de socorro, um grito de desespero pela percepção da possível perda. O olhar de uma mãe que não suportava mais tanto sofrimento para a filha. Ela se esforçou para não chorar na beira da cama da filha, mesmo com a paciente sedada. Isso não foi possível, durante o encontro ela chorou muito, eu considerei tal choro como necessário, uma forma de alívio a essa mãe que sentia e sofria a perda concreta da filha.

Literalização das falas da Mãe

Doutor, sinto que vou perder a minha filha, eu não sei como vou ficar sem ela. Ela está sofrendo muito. Acho que dessa vez ela se vai.

É muito dolorido! Eu não sei como vai ser tudo sem ela, ela é uma super filha, uma super profissional, para o pai dela ela é tudo, não sei como vamos ficar sem ela, mas se for para o bem dela, que seja então, acho que ela está sofrendo muito!

Análise Ideográfica

A mãe tentou mostrar-se forte naquele momento, mas diante da situação ela já via a morte da filha como uma possibilidade, mesmo sendo essa uma forma de alívio ao sofrimento da filha. Não apresentou em nenhum momento uma postura egoísta, na qual, a filha jamais poderia morrer porque ela não poderia ficar sem a filha. Quando a mãe vê a morte como uma possibilidade de alívio à dor da filha, ela demonstra que ser mãe talvez seja, de fato, buscar o melhor para a filha, mesmo que este “*melhor*” seja a morte, o que iria gerar sofrimento também. Pensar no outro é reconhecer o que pode ser de melhor para o outro que não é, talvez, o melhor para mim, neste caso, a morte.

Categorias Levantadas

3. Iminência de Morte: o contato com as perdas.

É muito dolorido! Eu não sei como vai ser tudo sem ela, ela é uma super filha, uma super profissional, para o pai dela ela é tudo, não sei como vamos ficar sem ela, mas se for para o bem dela, que seja então, acho que ela está sofrendo muito!

4. Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.

Doutor, sinto que vou perder a minha filha, eu não sei como vou ficar sem ela. Ela está sofrendo muito. Acho que dessa vez ela se vai.

Marido

Descrição do Acompanhamento

Numa visita minha de rotina na UTI do hospital, encontrei Sirley ainda sedada, no seu quarto a meia luz, acompanhada de seu marido em pé há uma certa distância dela, num silêncio contínuo acompanhando o respirar mecânico de sua esposa.

Numa postura pensativa, ele me recebeu no quarto, balançou a cabeça como quem dissesse “já era!”. Comentou o quanto estava sendo difícil a vida lá fora sem a presença dela, pois ele estava acostumado a não se preocupar com nada, uma vez que ela era quem tomava conta de todas as obrigações até então.

Cento e vinte dias após a morte da paciente eu entrei em contato com o esposo da paciente para verificar a possibilidade de nos encontrarmos no hospital, o mesmo se colocou totalmente indisponível para tal encontro.

Literalização da fala do Marido

Nunca achei que eu fosse passar por isso, mas fazer o que? Para ser sincero eu nem sinto vontade de vir aqui vê-la, chegar aqui e vê-la nesse estado é lamentável.

Análise Ideográfica

Ele apresentou-me reservado, como quem não queria acreditar em tal situação, demonstrou também uma grande interrogação a respeito da vida, vida dela que se acabaria em breve e a dele sem mais a participação dela.

Categoria Levantada

2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.

Nunca achei que eu fosse passar por isso, mas fazer o que? Para ser sincero eu nem sinto vontade de vir aqui vê-la, chegar aqui e vê-la nesse estado é lamentável.

Pai

Descrição do Acompanhamento

No primeiro encontro com o pai da paciente, também ocorrido durante o período em que Sirley estava sedada, na beira do leito, encontrei um pai que segurava a mão esquerda da filha inconsciente. Ele expressava a dor da iminência de morte e a lamentação da perda de alguém tão jovem que o deixaria em breve.

Durante nosso encontro, o pai da paciente a elogiou muito, expressou o quanto estava sendo difícil para ele chegar no hospital diariamente e encontrar sua filha naquela situação. Mencionou também que não havia sinais nenhum de melhoras.

Em torno de cento e vinte dias depois da morte de Sirley, eu entrei em contato com o pai dela, o qual foi muito receptivo. Marcamos um encontro no Hospital Santa Paula, onde ela faleceu.

Cheguei na recepção da UTI, onde os familiares aguardam o horário das visitas aos pacientes e contato com os profissionais, encontrei o Sr. pai da paciente, me aguardando, com um “*ar*” pensativo, de quem revivia algo.

No encontro com o pai, ele expôs o quanto foi difícil perdê-la e como está sendo sofrido viver sem mais a presença da filha no seu convívio. Segundo ele, mais que a perda de uma filha, ele perdeu uma amiga. Ele também colocou que a mãe sofreu e ainda sofre muito. Eles estão separados, ela mora com o filho, o qual é responsável pelo cuidado dela; o genro, marido da Sirley, por sua vez perdeu o contato com o pai dela depois do sepultamento, segundo o pai, Sirley e o marido não viviam bem e no enterro dela, ele fez questão de dizer ao pai que eles eram família até aquele momento somente. A partir disso perderam contato.

Literalização das falas do Pai

Vou sofrer muito doutor, ela é a minha única filha! Mas se for melhor para ela e se Deus quiser, o que nós vamos poder fazer? É muito triste para mim, ver minha filha assim, ela sempre foi muito forte, batalhadora e agora esta aqui nessa situação.

Eu esperava que ela melhorasse, mas não sei não!

Eu tenho procurado não pensar muito. Quando penso, pego as fotos que eu tenho dela, lembro dos bons momentos que passamos juntos. Fora isso, eu também danço muito, bom, eu moro sozinho, então sempre gostei dos meus bailes, também faço parte de uma comunidade da terceira idade e depois que ela faleceu eu tenho me empenhado mais nisso ainda, ao cuidado com os idosos. Acho que tudo isso tem me ajudado muito! Não dá para eu ficar em casa chorando, acho que ela foi dessa pra melhor.

Para mim esse corpo acaba e a alma transcende dessa para algum outro lugar melhor em forma de espírito, sei lá, assim que eu penso!

Lembro-me das manhãs que tomávamos café juntos, isso foi na época em que ela morou em outra cidade, ela me ligava de lá e dizia: *“Pai prepara um café bem gostoso aí que lá pelas 5:30h da manhã eu chegou aí”*, era um prazer para mim, preparar o café com os frios que ela gostava e tudo mais. (chorou – silêncio!)

Eu procuro sempre respeitar o que eu estou sentindo, eu já tive dias em que eu não queria ver ninguém para não correr o risco de ouvir algum comentário a respeito do acontecido, então fiquei em casa o dia todo sozinho; teve dias em que chorei bastante também!

É difícil, é relembrar tudo no mesmo lugar onde aconteceu, fiquei ali naquela recepção lembrando quando o senhor abria a porta e dizia: *“Familiar da Sirley, por favor!”*, é muito difícil passar por isso de novo, parecia que eu receberia tal chamado novamente, mesmo sabendo que ela não estava mais lá no lado de dentro. Mas para mim é muito gratificante

poder contribuir com o seu trabalho, esse hospital é muito bom, os profissionais são maravilhosos, então não vejo o por que não ajudar também. É um material de grande valia talvez para o desenvolvimento da ciência e no cuidado de outros pacientes também, então para mim, vir aqui também é um prazer nesse sentido!

Análise Ideográfica

No encontro com o pai, ficou nítido a presença da dor de um pai na beira do leito de uma filha que se está morrendo, sem poder fazer nada a não ser ficar ao seu lado. É importante respeitar tais sentimentos que inevitavelmente aparecem diante de tal situação.

O pai é uma pessoa que procura respeitar os seus sentimentos em relação à perda da filha, o que permite uma melhor elaboração do seu processo de luto. Ele também passou a realizar outras atividades, as quais o permitem distrair e se ocupar; ele procura guardar e preservar as lembranças da filha viva, acredita que a vida não acaba aqui, pois o corpo acaba, mas o espírito permanece numa outra esfera.

Para ele é muito gratificante poder contribuir com os profissionais do hospital, os quais cuidaram da sua filha até a morte dela.

Categorias Levantadas

2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.

Vou sofrer muito doutor, ela é a minha única filha! Mas se for melhor para ela e se Deus quiser, o que nós vamos poder fazer? É muito triste para mim, ver minha filha assim, ela sempre foi muito forte, batalhadora e agora esta aqui nessa situação.

Eu esperava que ela melhorasse, mas não sei não!

4. Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.

Para mim esse corpo acaba e a alma transcende dessa para algum outro lugar melhor em forma de espírito, sei lá, assim que eu penso!

5. Viver o Luto: rituais.

Eu tenho procurado não pensar muito. Quando penso, pego as fotos que eu tenho dela, lembro dos bons momentos que passamos juntos. Fora isso, eu também danço muito, bom, eu moro sozinho, então sempre gostei dos meus bailes, também faço parte de uma comunidade da terceira idade e depois que ela faleceu eu tenho me empenhado mais nisso ainda, ao cuidado com os idosos. Acho que tudo isso tem me ajudado muito! Não dá para eu ficar em casa chorando, acho que ela foi dessa pra melhor.

Eu procuro sempre respeitar o que eu estou sentindo, eu já tive dias em que eu não queria ver ninguém para não correr o risco de ouvir algum comentário a respeito do acontecido, então fiquei em casa o dia todo sozinho; teve dias em que chorei bastante também!

6. O Sentido da Vida após a Morte: lembranças.

Lembro-me das manhãs que tomávamos café juntos, isso foi na época em que ela morou em outra cidade, ela me ligava de lá e dizia: *“Pai prepara um café bem gostoso aí que lá pelas 5:30h da manhã eu chegou aí”*, era um prazer para mim, preparar o café com os frios que ela gostava e tudo mais. (chorou – silêncio!)

É difícil, é relembrar tudo no mesmo lugar onde aconteceu, fiquei ali naquela recepção lembrando quando o senhor abria a porta e dizia: *“Familiar da Silene, por favor!”*, é muito difícil passar por isso de novo, parecia que eu receberia tal chamado novamente, mesmo sabendo que ela não estava mais lá no lado de dentro. Mas para mim é muito gratificante poder contribuir com o seu trabalho, esse hospital é muito bom, os profissionais são maravilhosos, então não vejo o por que não ajudar também. É um material de grande valia

talvez para o desenvolvimento da ciência e no cuidado de outros pacientes também, então para mim, vir aqui também é um prazer nesse sentido!

Cláudia (55 anos) – Câncer Gástrico com Metástase.

Descrição do Acompanhamento

Eu conheci a Cláudia numa visita na enfermaria; em princípio verifiquei o prontuário da paciente, no qual constava o diagnóstico de câncer.

Na primeira visita, encontrava-se no quarto uma paciente maquiada, deitada numa cama com lençóis laranja, acompanhada de sua irmã. A paciente disse-me que sentia uma intensa dor no abdome; há um ano havia sido diagnosticada com câncer no estômago, passou por uma cirurgia, com boa recuperação e depois voltou a ter sua vida cotidiana normalmente.

Cláudia era uma ex-diretora de colégio, aposentada, e desde então trabalhava com o seu marido na sua loja de peças para carro, ela administrava o quadro de funcionários da loja. Mãe de um filho de 29 anos que atualmente morava em outro país. Esperava se recuperar através das quimioterapias e radioterapias e voltar à sua rotina de trabalho, a cuidar da loja, dos seus pais, etc.

A paciente elogiou o hospital, bem como os profissionais, elogiou-me pela beleza, idade... Ela tomou duas sessões de quimioterapia e teve alta hospitalar, retornou para sua casa, no interior de São Paulo. Semanas depois Cláudia retornou ao hospital, ao ser informado da sua volta ao hospital, fui visitá-la.

Segurando as minhas mãos, chorou, expressou o quanto estava sendo difícil passar por tudo aquilo, disse que estava sendo muito sacrificado viver daquele jeito, sem poder fazer suas atividades que estava acostumada a fazer antes da doença. Fiquei por quase uma hora compartilhando aquele momento com a paciente.

No meu último encontro com a paciente, um dia antes de sua morte, fui visitá-la no leito, Cláudia estava no quarto a meia luz, deitada na cama com seus próprios lençóis, vestida de camisola laranja, maquiada, sonolenta, ao som de músicas japonesas de fundo.

Segurou a minha mão pediu para eu me sentar na cadeira ao lado do seu leito, contou-me como foi esse momento em que ela pode retornar à sua casa, ficar com o seu marido, relatou o quanto foi difícil ter que ensinar o marido a realizar as tarefas que a mesma não podia mais realizar, cuidar.

Apertou a minha mão que ela já a segurava e choramos juntos. Depois disso ela dormiu, permaneci por mais alguns minutos ali ao seu lado e posteriormente me despedi dela com um “*tchau*” que não se repetiria e a deixei dormindo à meia luz ao som de uma música japonesa de fundo.

Literalização das falas da Cláudia

Estou aqui novamente, não estou muito bem, estou cada vez mais magra, passei mal e tive que voltar, o bom disso é poder ver todos vocês novamente.

Sinto como alguém que não pode mais fazer nada, como se tudo estivesse acabando!

Acho que estou morrendo!

Sinto uma paz interior, sinto que estou bem, sem dor, sinto um alívio, acho que é um alívio da vida.

Análise Ideográfica

Cláudia retornou ao hospital para um tratamento a curto ou talvez a longo prazo. Num primeiro momento não apresentou nenhum contato com a percepção da sua possibilidade de morrer. No decorrer da sua internação, mais acentuado no segundo retorno ao hospital ela passou a expressar o seu desejo pelo viver, como também começou a se despedir da vida.

Categorias Levantadas

1. Retorno ao Hospital: reincidência da doença.

Estou aqui novamente, não estou muito bem, estou cada vez mais magra, passei mal e tive que voltar, o bom disso é poder ver todos vocês novamente.

2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.

Sinto como alguém que não pode mais fazer nada, como se tudo estivesse acabando!
Acho que estou morrendo!

3. Iminência de Morte: o contato com as perdas.

Sinto uma paz interior, sinto que estou bem, sem dor, sinto um alívio, acho que é um alívio da vida.

Irmã

Descrição do Acompanhamento

No contato com a irmã da paciente, a mesma se referiu à dificuldade de ter que deixar a sua casa no interior do estado para ficar com a irmã no hospital, uma vez que ela era a única pessoa disponível para tal ofício. Disse ter esperança acerca da recuperação da paciente, mencionou que ela é muito forte (paciente).

Depois do último encontro com a paciente, conversei com sua irmã que a acompanhava e me aguardava no lado de fora do quarto.

Literalização das falas da Irmã

O filho dela já voltou do Japão, mas está lá em casa com o pai dele, não está nem aí, ficou revoltado por ter que voltar. O marido dela tem que ficar cuidando da loja. Os meus pais já são de idade. O meu irmão tem que trabalhar, então só ficou eu. É interessante porque ela nunca se deu muito bem comigo, sempre, de alguma forma, me desprezou e agora eu que estou aqui com ela.

Doutor, acho que está sendo muito difícil para ela, acho que ela está nas últimas.

Estar aqui com ela é o que eu posso fazer por ela...

É difícil, mas acho que será melhor para ela, pois está sendo muito difícil e doído tudo isso, ela já está sofrendo muito, está muito fraca.

Análise Ideográfica

A acompanhante mencionou a dificuldade de estar ajudando a irmã (paciente) que estava hospitalizada, salientou dois pontos, o primeiro a dificuldade de ter que deixar a sua rotina para permanecer no hospital auxiliando a paciente e o outro ponto era a dificuldade afetiva, de relacionamento entre as duas.

Ela também apresentou a percepção do processo de morrer da irmã e viu a morte como uma possibilidade de alívio a paciente que estava “*sofrendo muito*”.

Categorias Levantadas

1. Retorno ao Hospital: reincidência da doença.

O filho dela já voltou do Japão, mas está lá em casa com o pai dele, não está nem aí, ficou revoltado por ter que voltar. O marido dela tem que ficar cuidando da loja. Os meus pais já

são de idade. O meu irmão tem que trabalhar, então só ficou eu. É interessante porque ela nunca se deu muito bem comigo, sempre, de alguma forma, me desprezou e agora eu que estou aqui com ela.

2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.

Doutor, acho que está sendo muito difícil para ela, acho que ela está nas últimas.

4. Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.

Estar aqui com ela é o que eu posso fazer por ela...

É difícil, mas acho que será melhor para ela, pois está sendo muito difícil e doído tudo isso, ela já está sofrendo muito, está muito fraca.

Filho

Descrição do Acompanhamento

Foram realizados três contatos; um pessoalmente, no qual questionei-o acerca do conhecimento do estado de saúde da sua mãe, mas o mesmo não quis, de forma alguma, entrar em contato com a situação. Coloquei-me à disposição para qualquer esclarecimento.

Dias depois do primeiro encontro, ele entrou em contato comigo via telefone, me questionando o que eu achava acerca do quadro de saúde da sua mãe, eu respondi que se tratava de um quadro delicado, e sugeri que ele, nesse momento, respeitasse os desejos e vontades dele, e se um deles fosse ficar perto dela que ele não perdesse essa oportunidade. Pedi-me para eu dissesse, como fazem no Japão, “*desengana-lo*” se fosse esse o caso, lhe respondi que não temos controle, nem conhecemos o processo da vida, sendo assim, ficaria impossível eu falar algo a respeito da vida da paciente.

Trinta dias após a morte da paciente eu entrei em contato com ele para saber como ele estava e para verificar a possibilidade de nós nos encontrarmos no hospital. Ele perguntou se teria que ser necessariamente ele, se não, ele pediria para o tio dele, irmão dela, ir até o hospital no lugar dele para ele não ter que se deslocar até São Paulo para tal encontro.

Literalização da fala do Filho

Muito difícil, triste, sinto a falta dela, mas está mais difícil para o meu pai, pois ela fazia tudo pra ele, mas eu estou aqui, não vou mais voltar para o Japão, agora terei que ficar aqui, enfim...

Análise Ideográfica

Num primeiro momento, o filho se apresentou numa postura distante ao estado de saúde da mãe. Depois ele acreditou ser possível a reversão do quadro e com o decorrer do tempo, ele se deparou com a perda concreta da sua mãe, como algo irreversível!

Ele demonstrou estar preocupado com a sua própria vida e as alterações nela decorrentes da morte da mãe. Talvez em função da consciência da perda, ele sempre permaneceu distante do processo de adoecer dela.

Categoria Levantada

5. Viver o Luto: rituais.

Muito difícil, triste, sinto a falta dela, mas está mais difícil para o meu pai, pois ela fazia tudo pra ele, mas eu estou aqui, não vou mais voltar para o Japão, agora terei que ficar aqui, enfim...

Irmão

Descrição do Acompanhamento

No encontro com o irmão, cinqüenta dias após a morte da paciente, o mesmo mencionou que sentia muito a ausência da irmã, falta do controle dela, do jeito manipulador dela de ser. Por outro lado, ele mencionou que o processo estava sendo melhor do que ele imaginava. Ele relatou algumas mudanças ocorridas após a morte da irmã.

Literalização das falas do Irmão

Todos os finais de semana agora, eu vou até a cidade onde ela morava acompanhado da minha esposa. Lá, junto com os meus pais, vamos até o cemitério visitar o túmulo da Cláudia e também almoçamos todos juntos, acompanhados do marido e filho dela, algo que até então só acontecia nas datas comemorativas, mas não conversamos sobre o fato, mesmo realizando todos os rituais do luto.

Foi tranqüilo, pensei que iria sentir alguma coisa, mas não, estou bem, sempre fui muito bem recebido aqui. É um hospital que dispõe de muitos bons profissionais, e também ela gostava muito daqui, acho que isso me tranqüiliza. Ela gostava muito do senhor, e o senhor foi um dos últimos profissionais que ela viu, acho que isso também fez muito bem para ela.

Achei que seria pior, sinto muita saudade dela, ela faz falta, nunca imaginei que isso iria acontecer, mas aconteceu, não há o que se possa ser feito, temos que continuar vivendo porque a nossa vida continua. Mas foi uma perda muito grande!

Análise Ideográfica

O irmão está procurando viver e respeitar os rituais para a elaboração do luto, e tem também tentado proporcionar tal oportunidade para o restante da família, mesmo tendo consciência da dificuldade de discutirem a respeito da morte da irmã.

Ele aponta para a importância do estar junto com a família depois da morte da Cláudia e segundo ele, talvez seja por isso que não está sendo tão difícil suporta a dor iminente da perda.

O irmão da paciente demonstrou uma preocupação quanto ao não se sentir bem no retornou ao hospital, o que não aconteceu segundo ele, ele teceu elogios à instituição hospitalar e aos profissionais, em especial a mim, ele sente grato ao serviço prestado a irmã dele.

Categorias Levantadas

5. Viver o Luto: rituais.

Todos os finais de semana agora, eu vou até a cidade onde ela morava acompanhado da minha esposa. Lá, junto com os meus pais, vamos até o cemitério visitar o túmulo de Cláudia e também almoçamos todos juntos, acompanhados do marido e filho dela, algo que até então só acontecia nas datas comemorativas, mas não conversamos sobre o fato, mesmo realizando todos os rituais do luto.

6. O Sentido da Vida após a Morte: lembranças.

Foi tranquilo, pensei que iria sentir alguma coisa, mas não, estou bem, sempre fui muito bem recebido aqui. É um hospital que dispõe de muitos bons profissionais, e também ela gostava muito daqui, acho que isso me tranquiliza. Ela gostava muito do senhor, e o senhor foi um dos últimos profissionais que ela viu, acho que isso também fez muito bem para ela.

Achei que seria pior, sinto muita saudade dela, ela faz falta, nunca imaginei que isso iria acontecer, mas aconteceu, não há o que se possa ser feito, temos que continuar vivendo porque a nossa vida continua. Mas foi uma perda muito grande!

3.3 As categorias de Análise

1. Retorno ao Hospital: reincidência da doença.
2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.
3. Iminência de Morte: o contato com as perdas.
4. Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.
5. Viver o Luto: rituais.
6. O Sentido da Vida após a Morte: lembranças.

3.4 Tabela Nomotética

Esta tabela tem como objetivo contextualizar o leitor das categorias de análise levantadas, proporcionando uma visão geral da incidência destas categorias nos relatos dos participantes da pesquisa.

TABELA NOMOTÉTICA

Categorias	Retorno ao Hospital: reincidência da doença.	Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.	Iminência de Morte: o contato com as perdas.	Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.	Viver o Luto: rituais.	O Sentido da Vida após a Morte: lembranças.
Participantes						
Sirley	X	X	X	X		
Mãe			X	X		
Marido		X				
Pai		X		X	X	X
Cláudia	X	X	X			
Irmã	X	X		X		
Filho					X	
Irmão					X	X

3.5 Construção da Compreensão

Na discussão da estrutura geral do fenômeno, faço uma análise compreensiva por meio da análise nomotética. A seguir, serão apresentadas as convergências e/ou divergências destes relatos e das categorias aqui levantadas. Neste percurso, serão construídas correlações e singularidades que nos permitirão uma melhor compreensão das experiências existenciais de vida e de morte destas pacientes e seus familiares.

CAPÍTULO IV

O PROCESSO DE MORRER

Ao se deparar com a sua própria finitude, a pessoa entra em contato com os seus limites, com o seu término, o que gera angústia. Estar diante da possibilidade de morte e ter consciência dela propicia uma experiência única para paciente, família e equipe, impossível de ser comparada a qualquer outra.

Para Merleau-Ponty (1994), o espaço não é o ambiente real ou lógico, em que as coisas se dispõem, mas o meio pelo qual a posição das coisas se torna possível. O que nos possibilita vivenciar o “*ser-para-a-morte*”, experiência única e individual. No contexto hospitalar nos deparamos e a vivenciamos diariamente, mesmo exercendo os mais diversos papéis sociais.

Ao pesquisar como se dá o processo de morrer para o paciente oncológico em fase avançada da doença e seus familiares, apresentaram-se realidades e vivências singulares, que a partir dos relatos cheguei às categorias analíticas que me permitiram o diálogo com as teorias estudadas.

4.1. Retorno ao Hospital: reincidência da doença.

Nas falas citadas abaixo estão presentes o contato com as perdas e as conseqüências da necessidade de retornar ao hospital devido à reincidência da doença. Uma aceitação imposta pelo câncer e não um desejo, uma escolha.

“É muito ruim, mas tudo o que eu quero é fazer esse tratamento, me cuidar, para eu poder voltar a trabalhar, cuidar da minha casa, dos meus pais, eu sempre os ajudei muito”. (Sirley)

Esta fala está baseada e fundada no desejo de viver, na esperança pela vida, o que segundo Kübler-Ross menciona:

“Psicologicamente, ele pode negar a realidade de sua morte por um certo tempo. Em nosso inconsciente, não podemos conceber nossa própria morte, mas acreditamos em nossa imortalidade”.

(Kübler-Ross, 1992, p. 26)

De acordo com Casellato (2005), numa sociedade na qual a relação com a morte é marcada pela evitação e negação, muitas são as situações em que não há reconhecimento social e, portanto, condições de expressar o pesar, compartilhar os mais conflitantes sentimentos e pensamentos e, então, receber apoio social e profissional para a reorganização diante da crise desencadeada por estas perdas, exemplo disso é a fala da irmã de Cláudia, quando nos diz:

O filho dela já voltou do Japão, mas está lá em casa com o pai dele, não está nem aí, ficou revoltado por ter que voltar. O marido dela tem que ficar cuidando da loja. Os meus pais já são de idade. O meu irmão tem que trabalhar, então só ficou eu. É interessante porque ela nunca se deu muito bem comigo, sempre, de alguma forma, me desprezou e agora eu que estou aqui com ela. (Irmã)

A irmã teve a oportunidade de compartilhar os últimos momentos de Cláudia, pensar e rever a sua relação com ela. Enquanto há vida, existem possibilidades. Estar diante da morte, talvez permitiu elas criarem um novo vínculo antes do término daquela vida. O retorno ao hospital, nestes casos possibilitou algumas reflexões às pacientes e seus familiares.

“A possibilidade da morte está presente a todo o momento da vida e esta consciência tem um poder transformador no que diz respeito ao tipo de relação que estabelecemos com o viver”.

(Carvalho in Bromberg, 1996, p. 39)

4.2. Adiamento da Morte: a dor da perda da vida.

Diante da possibilidade de morte, muitos pacientes se desesperam e pedem um pouco mais de paciência para com a vida. Eles geralmente sonham poder voltar à sua rotina diária de trabalho, almejam pela vida de antes da doença, o que muitas vezes, isso não é mais possível. Os relatos a seguir demonstram tal desejo.

Eu acredito que eu ficarei bem... Tudo que eu mais quero agora é poder voltar a trabalhar. (Sirley)

“O desejo de viver é instinto tão arraigado que os seres vivos só se entregam à morte depois de exaurido o último resquício de suas forças”. (Varella, 2004, p. 43)

“Sua morte, isto é, seu ‘morrer’ próprio e intransferível, é sua possibilidade mais peculiar, e aquela que lhe pode dar sentido à vida, convocando-o a empunhar seu destino, a apropriar-se de seu poder-ser”. (Critelli in Dichtchekenian, 1988, p. 68)

Segundo Bruns in Castro (2003), a doença, como qualquer outra realidade humana, se constitui em significado para quem vive. Ainda que se possa pensar que a doença seja originada somente no organismo, nas suas composições (filosóficas e anatômicas), o corpo de quem carrega a patologia pensa e sente, temos neste caso a fala de Cláudia:

Sinto como alguém que não pode mais fazer nada, como se tudo estivesse acabando! Acho que estou morrendo! (Cláudia)

“O homem é um ser mortal, cuja principal característica é a consciência de sua finitude, que o diferencia dos animais”.

(Kovács in Bromberg, 1996, p. 12)

De acordo com Kovács in Bromberg (1996), por sermos humanos, nós sabemos que a morte existe e este conhecimento nos dá um significado à nossa vida, mas por não sermos divinos não sabemos quando nem como ela ocorrerá.

“Há um momento na vida do paciente em que a dor cessa, em que a mente entra em estado de torpor, em que a necessidade de alimentação torna-se mínima, em que a consciência do meio ambiente quase que desaparece na escuridão (...). É tarde demais para intervenções médicas (...), mas é cedo demais para uma separação final do agonizante (...). É o momento da terapia do silêncio para com o paciente, e de disponibilidade para com os parentes”. (Kübler-Ross, 1992, p. 286)

Kübler-Ross (1992), considera que ser terapeuta de um paciente que se encontra em fase avançada da doença, neste caso, com câncer, se faz necessário conscientiza-lo da sua singularidade neste oceano imenso da humanidade; é uma tomada de consciência de nossa finitude, de nosso limitado período de vida.

Ser um profissional da saúde que trabalha com pacientes “*próximos*” da morte é também uma forma de entrar em contato com a própria finitude, é ter a capacidade de separar a minha dor da do outro e ao mesmo tempo ser compreensivo e sensível ao sofrimento do paciente e da família.

“Não vivo a dor do outro, mas sei onde ela me altera e me provoca sentimentos que podem ir desde complascência até compaixão. É dizer que o outro me modifica significativamente com a sua dor e me provoca sentimentos que me mobilizam de maneira muito intensa...” (Camon, 2002, p. 39).

Passar pela experiência da morte do outro enquanto familiar, na minha experiência profissional fica claro que não é uma tarefa fácil; vivenciar a perda do outro e paralelo a isso re-estruturar a vida sem mais aquela pessoa que adoece e morre. Por isso é de extrema importância o acompanhamento psicológico neste momento, essa necessidade fica nítida nos relatos do marido e pai de Sirley e da irmã de Cláudia:

Nunca achei que eu fosse passar por isso, mas fazer o que? Para ser sincero eu nem sinto vontade de vir aqui vê-la, chegar aqui e vê-la nesse estado é lamentável. (Marido)

“Em vários hospitais o fim de vida é pleno sofrimento, com muitas dores e sem calor humano; pacientes, familiares e enfermeiros ficam abandonados à própria sorte, não sabendo o que fazer (...)”. (Kovács, 2003, p. 176)

Vou sofrer muito doutor, ela é a minha única filha! Mas se for melhor para ela e se Deus quiser, o que nós vamos poder fazer? É muito triste para mim, ver minha filha assim, ela sempre foi muito forte, batalhadora e agora esta aqui nessa situação. Eu esperava que ela melhorasse, mas não sei não! (Pai)

Para Forghieri (2004), é necessário que a pessoa aceite as situações de sofrimento e com elas se envolva, para que consiga compreendê-las e ter condições de se abrir às suas possibilidades de existir, que continuarão sendo amplas, apesar das restrições que estiver vivenciando em determinado momento.

Doutor, acho que está sendo muito difícil para ela, acho que ela está nas últimas. (Irmã)

“... o moribundo está deitado, cercado por seus amigos e familiares. Está prestes a executar os ritos que bem conhecemos...” (Ariès, 2003, p. 50)

4.3. Iminência da Morte: o contato com as perdas

A percepção de que se está morrendo ocorre algum tempo antes do paciente morrer, me refiro mais especificamente quando este já está num processo avançado da doença e isso pode ser expressado por eles quando lhes é dada esta oportunidade e para isso os profissionais de saúde precisam estar preparados para ouvir o que o paciente tem a lhes dizer, como suas perdas, angústias, dificuldades e desejos.

Cada pessoa reage de forma diferente quando entram em contato com as perdas, o fato é que todos, uma vez dada a oportunidade, eles percebem tal perda e a iminência da morte. Neste caso, percebo que Sirley, mesmo não aceitando tal estado de saúde, ela consegue expressar as suas perdas e dificuldades; a mãe por sua vez expõe o seu desespero diante da perda da filha. Já Cláudia percebe a morte como um alívio, uma paz interior, sem se queixar, neste momento, das perdas. Falas citadas abaixo:

*Acho que eu não vou conseguir passar esse ano com eles, minha família! Não gostaria que isso acontecesse, mas vai ser o jeito!
Acho que não vou conseguir sair mais daqui, eu não meloro, só pioro, cada vez fico mais debilitada, já não consigo mais andar, pouco consigo me mover, acho que eu não sairei dessa essa vez!
(Sirley)*

“Aquilo de que mais tenho medo é que me obriguem a viver quando meu corpo só deseja morrer (...) Deram o nome de recursos heróicos à parafernália tecnológica que se usa para manter vivo o corpo que só deseja morrer (...)”.

(Alves, 1994, p. 111)

“A angústia é, então, a experiência do desamparo ao qual estamos expostos: este é o nosso destino – um fim que não podemos determinar por nós mesmo e que surge como a espera do inevitável, como uma ameaça que nos espreita nas circunstâncias, incontrolável”. (Dichtchekenian, 1988, p. 50)

A crise, segundo Kovács (2003), implica num desequilíbrio entre as demandas surgidas pelo quadro da doença, as adaptações necessárias e os recursos disponíveis. A mãe demonstra claramente este desequilíbrio provocado pelo quadro da doença, o que sugere diretamente entrar em contato com as perdas, presente em seu relato:

É muito dolorido! Eu não sei como vai ser tudo sem ela, ela é uma super filha, uma super profissional, para o pai dela ela é tudo, não sei como vamos ficar sem ela, mas se for para o bem dela, que seja então, acho que ela está sofrendo muito! (Mãe)

“E por maiores que sejam as suas conquistas para melhorar as suas condições de vida, o ser humano jamais conseguirá vencer a sua condição básica de ser finito, de ter de se defrontar, algum dia, com a sua morte”. (Forghieri, 2004, p.43).

Sinto uma paz interior, sinto que estou bem, sem dor, sinto um alívio, acho que é um alívio da vida. (Cláudia)

“... morrer com dignidade deve ser um direito garantido a todos aqueles que vivem. A morte é parte da vida, o último gesto que se faz, e é indigno que este direito seja retirado de alguém... há um tempo de nascer e um tempo de morrer”

(Alves, 1994, p. 112/113)

“A morte é a possibilidade mais peculiar, irrefutável e irrepresentável do ser-aí. Dentro de todas as minhas possibilidades, já está presente a absoluta impossibilidade, de não estar mais aí”.

(Rothschild & Calazans in Kovács, 1992, p. 147)

4.4. Percepção do Processo de Morrer: sentido da morte.

Através do acompanhamento psicológico ao paciente em fase avançada do câncer, é possível lidar a partir do diálogo aberto com o paciente acerca do seu processo, o possibilita trabalhar a percepção e o sentido da sua própria morte. Isso está expresso nas falas citadas adiante.

Sirley, apesar de não desejar morrer, percebe a proximidade da sua finitude e com isso ela pôde lembrar dos momentos marcantes de sua vida, pôde refletir sobre ela e como se deu o seu processo de morrer, sendo para esta paciente a morte o término de tudo. A mãe percebeu a perda da filha antes mesmo desta se concretizar e ao mesmo tempo, conseguiu pensar sobre como seria sem mais a presença da filha em sua vida. O pai acredita num espírito que transcende o corpo, algo existente por toda eternidade, esta é a sua percepção da morte, um transcender. A irmã da Cláudia vê a morte como uma possibilidade para a paciente e percebe que este processo possibilitou um reencontro entre ela, um novo vínculo.

Apesar de que não querer morrer agora, acho que eu não vou sair dessa, não vejo mais outra possibilidade, não consigo mais lutar e nem tenho forças para tanto! Eu tive uma vida legal, apesar dela estar terminando muito cedo. A morte para mim é o término, acaba tudo, medo eu não tenho nenhum, só não tenho vontade de morrer agora. (Sirley)

“A experiência do estar só no afeto perdido, no caminho percorrido, que deixa para trás as paisagens desafiantes e que se desdobra, agora, na desolação, como se a vida tirasse o véu do mistério e se revelasse apenas na crueza do seu fim. Sem mais nada, eu, só, e a morte”. (Dichtchekian, 1988, p. 08)

Comenta Freitas in Kovács (1992), que não temos acesso ao que acontece no pós-morte, se é, segundo ele, que algo acontece, na morte e no pós-morte. Porém, nós podemos imaginar e ao fazê-lo nos beneficiamos.

“A angústia põe de manifesto a possibilidade da autenticidade e da inautenticidade, ou seja, a possibilidade do ser-aí, ser o autor da sua história, a partir da construção, ou não, de um sentido”.

(Rothschild & Calazans in Kovács, 1992, p. 147)

De acordo com Kovács (1992), a morte do outro se configura como a vivência da morte em vida, sendo assim, ela é a possibilidade de experiência da morte que não é a própria, mas sim vivida como se uma parte nossa morresse, uma parte ligada ao outro pelos vínculos que estabelecemos com os nossos pacientes.

Doutor, sinto que vou perder a minha filha, eu não sei como vou ficar sem ela. Ela está sofrendo muito. Acho que dessa vez ela se vai. (Mãe)

“(...) a reação individual diante da possibilidade concreta da morte é complexa, contraditória e imprevisível; impossível compartilha-la em sua plenitude”. (Varella, 2004, p. 08)

Para mim esse corpo acaba e a alma transcende dessa para algum outro lugar melhor em forma de espírito, sei lá, assim que eu penso! (Pai)

“A angústia causada pela impossibilidade de comprovar por meios racionais se existe vida depois da morte acompanha a humanidade desde seus primórdios. Imaginar que nos transformaremos em pó e que capacidades cognitivas adquiridas com tanto sacrifício se perderão irreversivelmente é a mais dolorosa das especulações existenciais”. (Varella, 2004, p. 203)

Estar aqui com ela é o que eu posso fazer por ela... É difícil, mas acho que será melhor para ela, pois está sendo muito difícil e doido tudo isso, ela já está sofrendo muito, está muito fraca. (Irmã)

Segundo Bromberg (1996), do ponto de vista terapêutico, a abordagem utilizada no acompanhamento psicológico é focada na experiência da perda, a qual busca a identificação dos recursos que aquele dado sistema familiar tem para superar suas crises, perdas, enfim, o modo como eles efetivamente lidam com tal processo.

“... a morte do doente pode trazer um certo alívio, mas, também, incitar sentimentos de culpa, pois a pessoa acredita que tratou o outro da melhor forma possível e com isso não evitou a sua morte”. (Kovács, 1992, p.159)

“Aqueles que tiverem a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo, com o silêncio além das palavras, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”.

(Kübler-Ross, 1992, p. 286)

4.5. Viver o Luto: rituais.

Realizar rituais, respeitar a sua própria condição para vivenciar um luto, são as melhores formas de lidar com a perda de um ente querido. Viver o luto possibilita re-estruturar e re-significar a própria vida de quem ficou e tem que viver, de alguma forma, sem mais a presença daquele que o deixou em vida. Existem diversas formas de vivenciar o luto, elas são singulares e cada um precisa identificar a sua no momento da possibilidade de perda.

Neste trabalho, o filho de Cláudia lida com a morte da mãe de forma distante, sem querer muito entrar em contato com a sua própria dor, ele prefere, sempre que possível, mencionar a dificuldade do outro, neste caso, a do pai em viver sem mais a presença da esposa; ele não fala dos sentimentos, somente das coisas concretas, por exemplo, da sua permanência definitiva aqui no Brasil depois da morte da mãe:

Muito difícil, triste, sinto a falta dela, mas está mais difícil para o meu pai, pois ela fazia tudo pra ele, mas eu estou aqui, não vou mais voltar para o Japão, agora terei que ficar aqui, enfim...

(Filho)

Para Varella (2004), o diagnóstico de uma doença fatal e conseqüentemente a morte é um divisor de águas que altera radicalmente o significado do que nos cerca. As relações afetivas, desejos, objetos, fantasias, a paisagem nunca mais será como antes.

Segundo Campos in Casellato (2005), a morte traz inquietude desde os tempos mais remotos, ela é percebida como algo que acontece para as outras pessoas, sendo inconcebível para nós mesmos.

Já o pai de Sirley procura entrar em contato com os seus sentimentos e respeitá-los, ele se preocupa na forma como ele lida com a ausência da filha, costuma lembrar dela através de suas fotos. Paralelo a isso, ele tenta levar sua vida com atividades novas e acessíveis a ele para poder superar a perda da filha. O seu relato apresenta:

Eu tenho procurado não pensar muito. Quando penso, pego as fotos que eu tenho dela, lembro dos bons momentos que passamos juntos. Fora isso, eu também danço muito, bom, eu moro sozinho, então sempre gostei dos meus bailes, também faço parte de uma comunidade da terceira idade e depois que ela faleceu eu tenho me empenhado mais nisso ainda, ao cuidado com os idosos. Acho que tudo isso tem me ajudado muito! Não dá para eu ficar em casa chorando, acho que ela foi dessa pra melhor. (Pai)

Segundo Kossoy in Beirão (1992), a fotografia é sempre informação e expressão. O dado da emoção está presente quando as fotografias estão ligadas a pessoas que são queridas, os antepassados; uma parcela da realidade sobre qual nos debruçamos, um fato que existiu. Na fenomenologia, o passado é sempre dado numa visão de presente, a partir disso novos significados se criam.

Eu procuro sempre respeitar o que eu estou sentindo, eu já tive dias em que eu não queria ver ninguém para não correr o risco de ouvir algum comentário a respeito do acontecido, então fiquei em casa o dia todo sozinho; teve dias em que chorei bastante também! (Pai)

Para Canello (1991), depois da morte, há necessidade de um tempo de reestruturação para quem fica, principalmente para os mais próximos. Segundo o autor, esse é o sentido do luto, reconciliar-se com o morto, retirá-lo das perspectivas do futuro, integrá-lo na história dos vivos como um capítulo já encerrado, mas recordável com carinho ou raiva, admiração ou indiferença.

Para o irmão de Cláudia, a perda da irmã possibilitou a aproximação da família, algo que até então, não estava configurada de tal forma, citada por ele adiante. Por outro lado, esta configuração não possibilita a discussão ou comentários acerca do acontecido.

Todos os finais de semana agora eu vou até Registro acompanhado da minha esposa, lá juntos com os meus pais, vamos até o cemitério visitar o túmulo de Cláudia e também almoçamos todos juntos, acompanhados do marido e filho dela, algo que até então só acontecia nas datas comemorativas, mas não conversamos sobre o fato, mesmo realizando todos os rituais do luto. (Irmão)

Segundo Casellato (2005), o luto é um processo normal e esperado de elaboração de qualquer perda e é importante para a saúde mental, na medida em que ele proporciona a reconstrução de recursos e adaptação às mudanças. No trabalho do luto implica um teste de realidade que revela que o objeto do investimento emocional não existe mais ou está inacessível àquela pessoa.

Para Binotto in Casellato (2005), a aderência da equipe de saúde e o reconhecimento do valor do atendimento psicológico para enlutados são de fundamental importância. Trabalha-se a partir da idéia de construir um espaço de escuta, de validação da dor de quem sofreu a perda e deixar que os enlutados consigam entrar em contato com a sua dor.

“Os rituais de morte são sempre fundamentais numa sociedade e têm forte influência de fatores culturais e religiosos (...), ao mesmo tempo que dão segurança e indicam a maneira de agir (...). O rito é criado para conferir um sentido ao que nos acontece, à nossa própria morte, e à morte do outro. O rito é próprio do humano; sua ausência é uma ausência de humanidade”. (Kovács, 2003, p. 137 e 138)

4.6. O Sentido da Vida após a Morte: lembranças.

As marcas e as lembranças de quem se foi ficarão para sempre na memória de quem conviveu com aquele que partiu, porém se faz necessário continuar a viver sem mais a presença de quem nos deixou. Lembrar daquele que se foi é diferente de viver num constante pensar nele. É preciso dar um novo sentido à vida para conseguir viver sem mais a presença de quem nos deixou. Sem essa possibilidade, estabelece-se a morte na vida, ou seja, o morto vivo.

O pai de Sirley, no relato a seguir, menciona a sua memória dos tempos que em a vida de sua filha o permitia conviver com ela. Ele se lembra do processo de morrer dela, também vivenciado por ele no hospital, o qual marcou sua história e por isso sente-se à vontade em contribuir para o crescimento da ciência. Lembra ele:

Das manhãs que tomávamos café juntos, isso foi na época em que ela morou em Curitiba, ela me ligava de lá e dizia: “Pai prepara um café bem gostoso aí que lá pelas 5:30h da manhã eu chegou aí”, era um prazer para mim, preparar o café com os

frios que ela gostava e tudo mais. (chorou – silêncio!) É difícil, é relembrar tudo no mesmo lugar onde aconteceu, fiquei ali naquela recepção lembrando quando o senhor abria a porta e dizia: “Familiar da Sirley, por favor!”, é muito difícil passar por isso de novo, parecia que eu receberia tal chamado novamente, mesmo sabendo que ela não estava mais lá no lado de dentro. Mas para mim é muito gratificante poder contribuir com o seu trabalho, esse hospital é muito bom, os profissionais são maravilhosos, então não vejo o por que não ajudar também. É um material de grande valia talvez para o desenvolvimento da ciência e no cuidado de outros pacientes também, então para mim, vir aqui também é um prazer nesse sentido! (Pai)

A profunda tristeza, segundo Kovács (1992), é entendida como necessária quando se constata que a perda é definitiva, o que pode levar a pessoa a uma sensação de que nada mais tem valor, às vezes, acompanhado de um desejo de morte. Alguns sentimentos como raiva, esperança, choro, acusações, ingratidões entre outros, são considerados importantes para a aceitação da perda e possivelmente a elaboração do luto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Morrer é um dado estruturante de nossa existência. Todo ser-aí é ser para a morte!

“Por mais recursos tecnológicos de que ele disponha, a morte sempre será vencedora”. (Cassorla in Kovács, 2003, p. 19)

Como Psicólogo, compreendi no fazer deste trabalho a necessidade de ouvir a dor desses pacientes e familiares que são pessoas e não moribundos ou bonecos de pano, eles ainda tem vida e são capazes de desejar, amar e sonhar.

Este não só me permitiu compreender melhor o processo de morrer no contexto hospitalar, como também me permitiu ter o prazer de compartilhar com estas pacientes e seus familiares a dor da perda certa que é a morte, os quais se tornaram meus interlocutores.

A própria escrita já é uma forma de morte, uma vez que ela não dá conta de expressar o sentido da experiência vivida, foi um dos lutos que precisei elaborar na realização deste trabalho, ao não conseguir transpor para o papel a dor e a delícia do vivido com essas pacientes e seus familiares.

“O Fenômeno é estrutural e se clarifica quando as relações e as normas que delimitam essas relações são estabelecidas teoricamente”. (Josgrilberg in Castro, 2002, p. 40)

Trata-se de mortes e perdas não somente para as famílias, como para mim, enquanto profissional, cuidador destas pacientes e familiares. Como as famílias, eu também precisei vivenciar a dor de tais perdas e respeitar o meu luto.

“... na verdade, a potência do profissional de saúde residirá justamente na sua capacidade de ‘estar ao lado’, dando as melhores condições de vida a seu paciente e continuando junto, quando a morte inevitável, vier”. (Cassorla in Kovács, 2003, p. 19)

Nunca tive medo de me expor e de me envolver com o ser humano, de partilhar, de ser eu, de acreditar que a morte é uma etapa. Tudo são formas de amar para mim. Ao compreender a essência do outro na sua vida e na sua morte, passo a compreender e a explicar a mim mesmo minha trajetória no ato e na arte do cuidar de seres humanos no seu existir.

“O sentido e a beleza da vida não está no seu final. O sentido da vida está no seu caminhar, na sua travessia. A vida é termo, é tempo, é limite”.

(Bruns in Castro, 2003, p.248)

Eu não busco uma resposta única, total, dogmática ou até mesmo padronizada para o processo de morte e morrer, mas sim a possibilidade de uma busca inerente ao ser humano que, mesmo esmagado por uma sociedade desumana e massificadora, pode desenvolver e ter uma vida digna até onde sua vida o permitir viver.

“O momento da morte não é mais importante, e sim a reflexão sobre a brevidade da vida, e a meditação sobre a finitude, como uma possibilidade de se preparar para a morte”.

(Kovács, 2003, p. 53)

Sirley foi muito receptiva ao acompanhamento. Para mim foi muito significativo poder acompanhar uma pessoa até nos seus últimos momentos de vida, a qual aguardava pelo último evento da vida, a morte; compartilhar esses momentos é gratificante, uma vez que morrer também faz parte da vida, da vida dos que vão e dos que ficam, algo registrado em nossas histórias.

“Quando um paciente gravemente enfermo, em geral é tratado como alguém sem direito a opinar. Quase sempre é outra pessoa quem decide sobre se, quando e onde um paciente deverá ser hospitalizado. Custaria tão pouco lembrar-se de que o doente

também tem sentimentos, desejos, opiniões e, acima de tudo, o direito de ser ouvido...” (Kübler-Ross, 1992, p. 20)

Sirley, mulher que morreu sozinha no seu leito lutando pela vida, minutos antes da visita diária da família, sem sedação, sem tubos, sem máquinas, tirados pouquíssimo tempo antes de seu fim. Ela morreu consciente da sua morte, como uma possibilidade aceita.

A sedação, de acordo com Kovács (2003), tira a possibilidade do paciente de se comunicar e de ser cuidado em suas necessidades mais básicas que são caladas. Às vezes, o paciente só precisa ter certeza que será cuidado até o fim de sua vida, que não ficará sozinho.

Ela pode refletir como poderia ser sua vida pós-tratamento hospitalar, como também foi possível vivenciar a possibilidade de não mais sair da UTI com vida. Ela teve a oportunidade de receber a morte consciente, evento que poderia ter ocorrido enquanto a paciente estava sedada. Ela não pôde comemorar as suas últimas datas comemorativas da forma que ela gostaria, mas sim, da forma que lhe foi possível, com o menor grau de angústia possível. Pôde resgatar um vínculo que há tempo tinha se desfeito, que foi com o seu irmão, o qual a visitou por algumas vezes.

Receber o familiar novamente no local onde nós nos encontrávamos antes da morte da paciente, é um reviver mútuo, no qual família e profissional puderam compartilhar a dor da perda e o processo de luto juntos. Relembrar é viver, viver agora a dor da ausência de alguém que ambos cuidaram com papéis sociais diferentes. Tal encontro possibilitou o acolher e o ser acolhido. Toda perda implica em dor, independente da sua esfera!

“Às vezes, o mais difícil não é lidar com a morte e sim acompanhar o paciente vivo que está morrendo”.

(Kovács, 2003, p. 28)

Da minha parte enquanto profissional, enquanto pessoa, finito também, pude compartilhar desses momentos com Sirley, pude estar ao lado dela na dor, no desejo, nos sonhos interrompidos e na angústia de não poder realizar mais as atividades que gostariam de realizar. Pude estar nos seus últimos momentos de vida, pude dar-lhes tchau, pude compartilhar momentos marcantes, significativos com a sua família, enquanto ela mesma não os compartilhava. Pude viver o luto de um leito vazio antes do próximo paciente ocupá-lo.

“Entrar em contato com a dor e o sofrimento, buscar supervisão ou um ombro amigo, quando necessário, são medidas de saúde mental para o próprio profissional (...) no processo de humanização da morte, em que essa faz parte da vida, torna-se necessário que os profissionais revejam sua prática”.

(Kovács, 2003, p. 39)

Cláudia também foi muito receptiva ao meu trabalho; para mim foi muito significativo poder acompanhá-la até o seu fim, a sua morte. Compartilhar esses momentos foi gratificante, uma vez que a morte de uma paciente também faz parte da minha história enquanto profissional.

Cláudia, mulher que morreu na paz do seu leito, fora da UTI, sem sonda, sem tubos, sem máquinas, morreu ao som das suas músicas japonesa de fundo, deitada nos seus lençóis preferidos, maquiada como sempre gostou de ficar... A paz de uma morte desejada e almejada por tantos, que não tiveram nem terão tal oportunidade.

Ela pôde refletir como foi a sua vida durante sua permanência no hospital, pode vivenciar o seu processo de morrer, pode viver até a morte, algo percebido por ela até antes mesmo dela (morte) chegar e teve condições de recebê-la da melhor forma possível. Pôde despedir da sua cidade, dos seus afazeres, dos seus familiares, pode resgatar um vínculo que há tempo tinha se desfeito, que foi com que lhe cuidou até o seu fim, pode ensinar seu marido a caminhar sem mais a sua presença. Ela pôde ser ela até a morte!

“Ajudar outras pessoas sempre foi reconhecido como uma tarefa nobre, entretanto, apenas, recentemente, tem sido dada a devida atenção para a carga emocional da realização dessa atividade. O exercício dessas profissões implica uma relação com o paciente, permeada de ambigüidades, como conviver com a tênue distinção entre envolver-se profissionalmente e não, pessoalmente, na ajuda ao outro”.

(Campos in Casellato, 2005, p. 144).

De minha parte enquanto profissional, pude compartilhar desses momentos com a paciente, pude estar ao lado dela na dor, no relembrar de suas histórias, pude tocar suas mãos, pude estar nos seus últimos momentos de vida, pude dar-lhes tchau, pude chorar a beira do seu leito antes de deixá-la!

“O vivido intersubjetivo, em sua gênese, em seu dinamismo próprio, contém em si mesmo o anseio da descoberta, da aceitação de cada sujeito para seu crescimento na relação mútua. Tensão esta que abrange toda a humanidade enquanto totalidade de sujeitos e cria uma consciência universal e uma unidade humana”.

(Valentini in Dichtchekenian, 1988, p. 141)

*“... a vida é a arte do encontro, embora haja tanto desencontros
pela vida...”*

(Vinícius de Moraes).

Imortal é somente a produção científica, a história, as lembranças, as saudades; porque a carne é e sempre será finita. Como disse Kübler-Ross: não se mudou a morte, continuamos a morrer, o que mudou foi a forma de lidar com ela.

Refletir sobre o processo de morrer me fez vislumbrar outras possibilidades para a continuação deste trabalho numa outra oportunidade. Foram sendo desveladas e por não fazerem parte dos objetivos desta monografia, ficaram como convite à continuidade da reflexão:

- A formação profissional da equipe de saúde;
- O estigma da morte nas diversas culturas;
- O paciente com câncer está condenado à morte?
- A crise diante da possibilidade da morte por parte do paciente, família e equipe;

Não posso me preparar pelo outro, pois sou único, singular, mas posso me preparar sim para a morte do outro, que invoca em mim uma perda, perda do vínculo que eu estabeleci com o outro.

*“Nós não existe, mas é composto de Eu e Tu;
é uma fronteira sempre móvel onde duas pessoas
se encontram. E quando há encontro, então
eu me transformo e você também se transforma”.*

(Frederick S. Perls)

A MORTE

*A morte vem de longe
Do fundo dos céus
Vem para os meus olhos
Virá para os teus
Desce das estrelas
Das brancas estrelas
As loucas estrelas
Trânsfugas de Deus
Chega impressentida
Nunca inesperada
Ela que é na vida
A grande esperada!
A desesperada
Do amor fratricida
Dos homens, aí! Dos homens
Que matam a morte
Por medo da vida.*

Vinícius de Moraes

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Ruben (1933 – 1994). “*O retorno e terno*”. Campinas – SP: Papirus.

ARIÈS, P. (2003). “*História da morte no ocidente*”. Rio de Janeiro: Ediouro. (Priscila Viana de Siqueira – trad.).

BEIRÃO, M. F. S. F. & CASTRO, E. O. (org.) (1992). “*Vida, morte e destino*” São Paulo – C.I.

BLEGER, J. (1984), “*Psico-higiene e psicologia institucional*”, (E. de O. Diehl, trad.)
Porto Alegre; R.S.: Artes Médicas. (trabalho original S/D)

BLEGER, J. (1998), “*Temas de psicologia: entrevista e grupos*”, (R. de Moraes, trad.)
São Paulo – SP.: Martins Fontes. (trabalho original 1979)

BROMBERG, M. H. P. F. at al. (1996). “*Vida e morte: laços da existência*”. São Paulo:
Casa do Psicólogo.

CALLANAN, M. e KELLEY, P(1994). “*Gestos finais – Como compreender as mensagens, as necessidades e a condição especial das pessoas que estão morrendo*”. São Paulo: Nobel.

CAMON, V. A. A. (Org.) (1992). “*O doente, a psicologia e o hospital*”. São Paulo:
Pioneira Thomson Learning.

CAMON, V. A. A. (2002). “*Psicoterapia fenomenológico-existencial*”. São Paulo:
Pioneira Thomson Learning.

CAMON, V. A. A. (1984). *“Psicologia hospitalar. Atuação do psicólogo no contexto hospitalar”*. São Paulo: Traço.

CAMPOS, Terezinha Calil P. (1995). *“Psicologia hospitalar: a atuação do psicólogo em hospitais”*. São Paulo: EPU.

CANCELLO, L. A. G. (1991). *“O fio das palavras: um estudo de psicoterapia existencial”*. São Paulo: Summus.

CASELLATO, G. (2005) (Org.). *“Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade”*. São Paulo: Livro Pleno.

CARVALHO, V. A. (1996). *“Vida que há na morte”*. In: BROMBERG, M.H.P.F.; KOVÁCS, M.J.; CARVALHO, M.M.J.; CARVALHO, V.A. *Vida e morte. Laços da existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

CASTRO, D.S.P. (2000) *“A articulação do método fenomenológico com as ciências humanas: a proposta do FENPEC-UMESP”* In *Fenomenologia e Análise do Existir*, Castro, Dagmar S. P., org. et al, São Bernardo do Campo: Umesp.

CASTRO, D.S.P. Et al. (2003). *“Corpo e Existência”*. Org. CASTRO, D.S.P et al. São Bernardo do Campo: UMESP.

CASTRO, D.S.P. Et al. (2000). *“Fenomenologia e análise do existir”*. Org. CASTRO, D.S.P et al. São Bernardo do Campo: UMESP.

CASTRO, D.S.P. Et al. (2002). *“Existência e saúde”*. Org. CASTRO, D.S.P et al.. São Bernardo do Campo: UMESP.

DICHTCHEKENIAN, M. F. S. F. B. (Org.) (1988). *“Vida e morte: ensaios fenomenológicos”*. São Paulo: C.I.

ESSLINGER, I. (2004). *“De quem é a vida afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital”*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

FORGHIERI, Y. C. (2004), *“Psicologia fenomenológica: fundamentos e pesquisa”*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

FOUCAULT, M. (1981), *“O nascimento do hospital in: Microfísica do poder”*. Rio de Janeiro: Graal. (p. 99 a 111)

KOVÁCS, M.J. (1998). *“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: pp159-185.

KOVÁCS, M.J. (1998). *“Autonomia e o direito de morrer com dignidade”*. Bioética, 6: 61-69.

KOVÁCS, M.J. (2003). *“Educação para a morte. Desafio na formação de profissionais de saúde e educação”*. São Paulo: Casa do Psicólogo. Fapesp.

KOVÁCS, M.J. (2003). *“Educação para a morte. Temas e reflexões”*. São Paulo: Casa do Psicólogo. Fapesp.

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

KOVÁCS, M.J. (1999). *“Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte”*. In: CARVALHO, M.M.J. (Org.). *“Dor um estudo multidisciplinar”*. São Paulo: Summus, p. 318-337.

KÜBLER – ROSS, E. (1992). *“Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes”*. São Paulo: Martins Fontes, 5ª ed.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. (1994). *“A pesquisa qualitativa em psicologia. Fundamentos e recursos básicos”*. São Paulo: Moraes.

NIGRO, Magdalena (2004). *“Hospitalização: o impacto na criança, no adolescente e no psicólogo hospitalar”*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

PINCUS, L. (1989). *“A família e a morte”*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.

PITTA, A. (1990). *“Hospital, dor e morte como ofício”*. São Paulo: Hucitec.

POKLADÉK, D. D. (2004). *“A fenomenologia do cuidar – práticas dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional”*. São Paulo: Vetor

VARELLA, Drauzio. (2004). *“Por um fio”* São Paulo: Companhia das Letras.

ANEXO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu,
responsável pela(o) paciente
consinto em participar do estudo de pesquisa “*Crônica de uma Morte Anunciada: O Processo de Morrer na Fala dos Pacientes Oncológicos em Fase Avançada da Doença e seus Familiares*” que tem por objetivo compreender o sentido do morrer na percepção dos pacientes em fase avançada da doença e como a família lida com a possibilidade da iminência de morte.

Fui informado(a) que serão utilizados os relatórios dos atendimentos com o(a) paciente e seus familiares, realizados no Hospital Santa Paula. Este estudo tem caráter acadêmico, conduzido pelos profissionais/alunos do curso de Pós-Graduação em Psicologia Hospitalar da UNISA.

Declaro ainda, ter compreendido que não sofrerei nenhum prejuízo de ordem física ou psicológica e que minha privacidade será preservada. Concordo que os dados, mantidos em sigilo sobre minha participação, sejam publicados com fins acadêmicos ou científicos.

Estou ciente ainda que poderei a qualquer momento, comunicar minha desistência em participar do presente estudo.

São Paulo, de de 2005

Assinatura do participante - Responsável