



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

TESE DE DOUTORADO

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES GRAVEMENTE DOENTES DE CÂNCER:
O PROJETO DE SER FRENTE AO ADOECIMENTO E À MORTE**

Doutoranda: Fabíola Langaro

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Daniela Ribeiro Schneider

Área de Concentração: Saúde e desenvolvimento psicológico

Linha de Pesquisa: Atenção psicossocial, cultura e ambiente

FLORIANÓPOLIS, SC

Fevereiro, 2019

FABÍOLA LANGARO

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES GRAVEMENTE DOENTES DE CÂNCER:
O PROJETO DE SER FRENTE AO ADOECIMENTO E À MORTE**

Tese apresentada como requisito para Doutorado em Psicologia, no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Mestrado/Doutorado, do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina. Orientadora: Prof.^a Dr.^a Daniela Ribeiro Schneider

FLORIANÓPOLIS, SC

Fevereiro, 2019

FABÍOLA LANGARO

**VIVÊNCIAS DE PACIENTES GRAVEMENTE DOENTES DE CÂNCER:
O PROJETO DE SER FRENTE AO ADOECIMENTO E À MORTE**

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora no Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Curso de Doutorado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina, pela seguinte banca examinadora:

Prof.^a Dr.^a Daniela Ribeiro Schneider
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Prof.^a Dr.^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Prof. Dr. Georges D. Janja Bloc Boris
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade de Fortaleza - UNIFOR

Prof.^a Dr.^a Kátia Maheirie
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Prof.^a Dr.^a Maria Aparecida Crepaldi
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Prof.^a Dr.^a Lucienne Martins Borges
Programa de Pós-Graduação em Psicologia - UFSC
Examinadora Suplente Interna

Prof. Dr. Fernando Gastal de Castro
Programa de Pós-Graduação em Psicologia
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ
Examinador Suplente Externo

Florianópolis, fevereiro de 2019.

Àqueles que com tanta generosidade me contaram suas histórias.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar à Universidade Federal de Santa Catarina: pela existência, pelas portas abertas, pelo esforço em garantir ensino, pesquisa e extensão de qualidade. Tenho orgulho em ser sua aluna e desejo que se fortaleça, apesar dos tempos difíceis.

Minha gratidão à professora Daniela Ribeiro Schneider, por ter me acolhido como sua orientanda e compartilhado comigo seus conhecimentos. Obrigada por transformar seus alunos em parceiros de trabalho e tão gentilmente nos conduzir pelo caminho da pesquisa em psicologia de modo ético, comprometido e engajado.

Agradeço à instituição em que a pesquisa foi realizada e, em especial, à Psicóloga Raquel Campos, que tão generosamente me recebeu, me acompanhou e conduziu ao encontro das equipes – admiráveis! –, dos pacientes e dos familiares com quem tive a honra de conversar.

Ao meu marido Ronaldo, parceiro de todas as horas, pela compreensão, pelo amor, companheirismo e, principalmente, pelo respeito e incentivo às minhas escolhas.

Às professoras que participaram da minha banca de qualificação, Zuleica Pretto, Lucienne Martins Borges e Ivânia Jann Lunna, pela importante contribuição na leitura e nas considerações sobre o trabalho ainda na etapa do projeto.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Psicologia e aos colegas de doutorado, obrigada pelas trocas e pelos aprendizados.

À minha família, porque estão comigo mesmo na distância. Vocês me deram raízes e asas.

Aos meus amigos e às minhas amigas, todos e todas, que estiveram sempre presentes no processo da tese. Porque acreditam em mim, me incentivam, me fazem rir e tornam a caminhada sempre mais leve.

À Secretaria de Educação de Santa Catarina e ao Programa de Bolsas Uniedu pelo apoio financeiro.

A vida, Senhor Visconde, é um pisca-pisca. A gente nasce, isto é, começa a piscar. Quem pára de piscar, chegou ao fim, morreu. Piscar é abrir e fechar os olhos – viver é isso. É um dorme-e-acorda, dorme-e-acorda, até que dorme e não acorda mais.

[...] A vida das gentes neste mundo, Senhor Sabugo, é isso. Um rosário de piscadas. Cada piscar é um dia. Pisca e mama; pisca e anda; pisca e brinca; pisca e estuda; pisca e ama; pisca e cria filhos; pisca e geme os reumatismos; por fim pisca pela última vez e morre.

- E depois que morre? – Perguntou o Visconde.

- Depois que morre, vira hipótese. É ou não é?

(Monteiro Lobato, excerto de Memórias de Emília, 1936).

RESUMO

Langaro, F. (2019). *Vivências de pacientes gravemente doentes de câncer: o projeto de ser frente ao adoecimento e à morte*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

O avanço tecnológico tem permitido cada vez mais a sobrevivência de pessoas com doenças graves. Porém, uma parcela da população é acometida por condições crônicas e progressivas, para as quais não há perspectiva de cura; nesses casos, estão indicados os cuidados paliativos. No Brasil, não há estrutura de cuidados paliativos adequada às demandas existentes, sendo ainda incipientes as diretrizes para a atuação nessa área. Além disso, no campo da saúde, os profissionais com frequência são levados a encarar a morte como fracasso, o que produz dificuldade de acesso e lacunas no cuidado a pessoas em final de vida e seus familiares. Em uma perspectiva fenomenológica existencialista, compreende-se que o adoecimento grave lança o sujeito a uma experiência que modifica sua relação com o mundo, consigo mesmo, com os outros, com a materialidade e com o tempo, ainda que na base dessas modificações esteja seu projeto de ser. Sendo assim, a partir dessas experiências vividas, o sujeito realiza escolhas, direcionando seu ser de modo a enfrentar sua finitude no processo de totalização dialética de seu ser. Para compreender o projeto de ser do sujeito, deve-se, portanto, partir da experiência concreta, da dimensão do vivido, para, em seguida, verificar a inteligibilidade que o sujeito atribui a elas. Diante do exposto, esta tese teve como objetivo compreender as vivências de pacientes gravemente doentes de câncer frente ao processo de adoecimento e morte na relação com seu projeto de ser. Para tanto, foi realizada pesquisa qualitativa, de cunho exploratório-descritivo, em duas etapas: uma pesquisa narrativa bibliográfica, em que se produziu uma análise de materiais científicos (livros, artigos, manuais); e uma pesquisa de campo, utilizando-se do método biográfico proposto por Sartre, com uso de entrevistas narrativas a 12 pacientes atendidos por um serviço de cuidados paliativos em oncologia, para os quais já havia sido comunicada a impossibilidade de cura para sua doença, tendo sido indicados os cuidados para controle de sintomas, com foco na qualidade de vida. A partir da coleta e análise dos dados, os resultados foram organizados em três artigos: o primeiro deles abrange a análise narrativa da literatura acerca das contribuições do existencialismo sartriano aos cuidados paliativos oncológicos; o segundo apresenta parte dos resultados da pesquisa empírica, em que se discute sobre a vida, a doença e a morte em uma dimensão universal de vivências e trajetórias pessoais; e o terceiro realiza um estudo da narrativa de dois participantes sobre suas experiências de adoecimento e perspectiva de morte, em um movimento de aprofundamento no aspecto singular das trajetórias destes entrevistados. Os resultados indicam perspectivas para a prática da psicologia da saúde, que devem privilegiar ações de mediação a pacientes e familiares para a reformulação e viabilização de seus projetos de ser, a fim de garantir a qualidade no fim de vida para o paciente e seus familiares. Portanto, é na vida e por meio dela que se podem ampliar horizontes de possibilidades e escolhas, ressignificando trajetórias e vivências, até que a morte venha efetivamente a retirar dela todas as possibilidades. As discussões indicam também aspectos que têm implicação no modo como os sujeitos (re)organizam seus projetos de ser a partir da experiência de adoecimento grave e perspectiva de morte: a relação com a espiritualidade e/ou religiosidade, que se mostrou mediação fundamental para que os sujeitos continuem enfrentando e buscando alternativas frente às limitações impostas pela doença e pelo final de vida; o projeto de ser em família, que dá os contornos e fornece ferramentas para enfrentamento do adoecimento, da hospitalização, da necessidade de cuidados e das alterações no projeto de ser individual; e a relação com a morte, que implicou na revisão da vida. Finalmente, considera-se necessário compreender que o processo de morrer é ainda uma das dimensões da vida e não é, portanto, sinônimo de

morte. Esse entendimento proporciona dignidade nessa etapa final do viver e abertura de um importante campo de atuação de psicólogos e demais profissionais de saúde.

Palavras-chave: Atitude frente à Morte. Morbidade. Câncer. Cuidados Paliativos. Existencialismo.

ABSTRACT

Langaro, F. (2019). *Experiences of severely ill cancer patients: the project of being when facing illness and death*. Doctoral Thesis, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Technological advancement has increasingly allowed the survival of severely ill people. However, a portion of the population is affected by chronic and progressive conditions for which there is no prospect of cure. In this case, palliative care is indicated. In Brazil, there is no appropriate palliative care structure to meet the existing demand, and guidelines in this line of work are still incipient. In addition, healthcare professionals are often led to believe that death means failure, which may hinder access to these practices at the different levels of healthcare. From an existentialist phenomenological perspective, severe illness is considered as something that casts the subject into an experience that changes their relationship with the world, with themselves, with others, with materiality, and with time, although their project of being lies at the base of these changes. Thus, based on these experiences, subjects make choices, reorienting themselves in order to cope with their finitude in the process of dialectical totalization of their being. Therefore, it is necessary to start from concrete experience, from the dimension of what was lived, and discover the intelligibility the subject attributes to it, in order to be able to understand their project of being. In view of the above, the aim of this thesis was to understand the experiences of severely ill cancer patients regarding the process of illness and death, in connection with their project of being. In order to do so, a qualitative, exploratory-descriptive research was conducted, in two stages. First, a bibliographic narrative research, in which an analysis of scientific materials (books, articles, manuals) was performed. Then, a field research, using the biographical method proposed by Sartre, including narrative interviews with twelve patients who attended a palliative care service in oncology. The patients had already been informed that their condition could not be treated, and were advised to seek symptom control care, focusing on quality of life. After the collection and analysis of data, the results were organized into three articles. The first included a narrative analysis of the literature on the contributions of Sartrean existentialism to palliative care in oncology. The second presented the results of the empirical research, in which life, illness and death are discussed in a universal dimension of personal experiences and trajectories. The third article is a study of the narrative of two participants regarding their experience of illness and the prospect of death, as an in-depth analysis of the unique features of these interviewees' trajectories. The results provide an orientation for the practice of health psychology, which should focus on actions of mediation for patients and their families, in order to reformulate their projects of being, make them feasible, and ensure quality at the end of life. Therefore, it is in life and through life that one can expand their horizons of possibilities and choices, resignifying trajectories and experiences, until death actually comes and exhausts all possibilities. The discussions also highlight aspects that have an impact on the way subjects (re)organize their projects of being, based on the experience of severe illness and the prospect of death. Their relationship with spirituality and/or religiosity proved to be an essential mediation, so that subjects could cope and keep looking for alternatives to the limitations imposed by illness and the end of life. Their project of being as part of a family was also important, since it provides support and tools to cope with illness, hospitalization, need for care, and changes in the person's individual project of being. Furthermore, their relationship with death implied reviewing their life. Finally, it is important to realize that the process of dying is still a dimension of life and, therefore, it is not synonymous with death. This awareness can bring dignity to this final stage of living, and appropriate care to patients

and their families, which is a significant line of work for psychologists and health professionals.

Keywords: Attitude to Death. Morbidity. Death. Palliative care. Existentialism.

RESÚMEN

Langaro, F. (2019). *Vivencias de pacientes gravemente enfermos de cáncer: el proyecto de ser frente al padecimiento y la muerte*. Tesis de doctorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

El avance tecnológico ha permitido cada vez más la supervivencia de personas con enfermedades graves. Sin embargo, una parte de la población es acometida por dolencias crónicas y progresivas, para las cuales no hay una perspectiva de cura y para quienes están indicados los cuidados paliativos. En Brasil no existe una estructura de cuidados paliativos que se adecue a las demandas existentes y las directrices para las acciones en esta área aún son incipientes. Desde una perspectiva fenomenológica existencialista, se comprende que la enfermedad grave lanza al sujeto a una experiencia que modifica su relación con el mundo, consigo mismo, con los demás, con la materialidad y con el tiempo, aunque en la base de estas modificaciones esté su propio proyecto de ser. Siendo así, a partir de estas experiencias vividas, el sujeto dirige su ser hacia el enfrentamiento con su finitud en el proceso de totalización dialéctica de su ser. Para comprender el proyecto de ser, se tendrá, pues, que partir de la experiencia concreta para luego verificar la inteligibilidad que el sujeto atribuye a ellas. Frente a lo expuesto, esta tesis tuvo como objetivo comprender las vivencias de pacientes gravemente enfermos de cáncer frente al proceso de padecimiento y muerte en relación con su proyecto de ser. Para ello, se realizó una investigación cualitativa, de cuño exploratorio-descriptivo, en dos etapas: una investigación narrativa bibliográfica, en la que se realizó un análisis de materiales científicos (libros, artículos, manuales), y una investigación de campo, guiada por el método biográfico propuesto por Sartre, a partir de entrevistas narrativas a doce pacientes atendidos por un servicio de cuidados paliativos en oncología, a los cuales ya se había comunicado la imposibilidad de cura para su enfermedad e indicado los cuidados para control de síntomas. A partir de la análisis de los datos, los resultados se organizaron en tres artículos: el primero expone el análisis narrativo de la literatura acerca de las contribuciones del existencialismo sartriano a los cuidados paliativos oncológicos; el segundo presenta parte de los resultados de la investigación empírica, en la que se discute sobre la vida, la enfermedad y la muerte en una dimensión universal de vivencias y trayectorias personales; el tercero, que corresponde a un estudio de la narrativa de dos participantes sobre sus experiencias de padecimiento y perspectiva de la muerte, en un movimiento de profundización en el aspecto singular de sus trayectorias. Los resultados indican perspectivas para la práctica de la psicología de la salud, que deben privilegiar acciones de mediación con pacientes y familiares para la reformulación y viabilización de sus proyectos de ser, con el fin de garantizar al paciente y sus familiares la calidad en el final de la vida. Por lo tanto, es en la vida y por medio de ella que es posible ampliar los horizontes de posibilidades y elecciones y, con ello, resignificar trayectorias, hasta que la muerte venga efectivamente a retirar de ella todas las posibilidades. Las discusiones indican también aspectos que tienen una implicancia para el modo en que los sujetos (re)organizan sus proyectos de ser a partir de la experiencia de una enfermedad grave y de la perspectiva de la muerte: la relación con la espiritualidad o religiosidad, que se mostró como una mediación fundamental para que los sujetos continúen buscando alternativas frente a las limitaciones impuestas por la enfermedad y el final de la vida; el proyecto de ser en familia, que proporciona los contornos y herramientas para enfrentar el padecimiento, la hospitalización, la necesidad de cuidados y las alteraciones en el proyecto de ser individual; y la relación con la muerte, que implicó la revisión de la vida. Finalmente, se considera necesario comprender que el proceso de morir es una de las dimensiones de la vida y no es, por lo tanto, sinónimo de muerte. Esta comprensión puede proporcionar dignidad en la etapa final del vivir y cuidados

apropiados, configurándose también como importante campo de actuación de psicólogos y demás profesionales de salud.

Palabras clave: Actitude frente a la Morte. Morbilidad. Cáncer. Cuidados Paliativos. Existencialismo.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	15
INTRODUÇÃO	18
MÉTODO	2625
Contexto da pesquisa	2726
Procedimentos da coleta de dados	2827
Participantes.....	3029
Instrumento da coleta de dados	3231
Análise dos dados	3433
ARTIGO 1	3736
Introdução	3837
Método.....	4342
Resultados e discussão.....	4443
Sujeito, projeto de ser e morte	4443
Adoecimento grave, morte e contextos de assistência em cuidados paliativos.....	5150
A psicologia existencialista e o cuidado aos pacientes em final de vida.....	5655
Considerações finais	6361
Referências	6463
ARTIGO 2	6967
Introdução	7068
Método.....	7472
Resultados e discussão.....	7674
Relação com a espiritualidade	7674
Projeto de ser em família	8381
Relação com a morte	9088
Considerações finais	9694
Referências	9795
ARTIGO 3	10199
Introdução	102100
Método.....	106104
Narrativas pessoais: a vivência subjetiva como dimensão necessária para a compreensão dos processos de adoecimento e enfrentamento da morte	109107
A história de João	109107
A história de Maria	120118
Considerações finais	127125
Referências	128126
CONSIDERAÇÕES FINAIS	131129
REFERÊNCIAS	136134
ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	140138
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...	141139
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA	144142

APRESENTAÇÃO

A primeira memória que tenho do contato com a morte foi aos três anos, quando perdi minha irmã Débora, de nove. Lembro-me de ter participado do velório. Lembro-me da roupa que ela usava. Lembro-me de perguntar à minha mãe algumas vezes nos anos seguintes porque ela havia morrido. Depois dela, quando tinha 10 anos, perdi meu avô, de nome Amador. A perda dele e, mais tarde, de meus outros avós – Maria Wilma, Wunibalt e Syria – foram vividos por mim com muito pesar.

Mas, curiosamente, meus avós morreram todos em “cuidados paliativos empíricos”. Viviam em uma cidade do interior, com acesso a recursos restritos em saúde. Dois deles faleceram em casa. Outros dois no hospital, mas sem qualquer medida invasiva de tratamento. Todos cercados por filhos e netos, que compreendiam, apesar da dor, a inevitabilidade da morte e não tentaram adiá-la indevidamente.

Conto isso porque, sempre que comunico o tema de minha tese, há um olhar de estranhamento. Muitos me perguntam como consigo estudar, falar e escrever sobre o assunto. Muitos me questionam se foi muito difícil realizar as entrevistas com pessoas que estavam gravemente doentes.

Não foi somente minha trajetória pessoal que, de alguma forma, me deu condições para falar sobre esse assunto. Ainda durante a graduação, fiz estágio na área hospitalar. Um dos primeiros contatos na instituição foi com bebês na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN). Era ali que a vida começava e terminava para algumas criaturinhas tão pequenas e frágeis. Foi ali que, mais uma vez, ficou claro para mim que, desde que se nasce, ou até mesmo antes, já se tem idade suficiente para morrer.

Depois de formada, fui trabalhar em um hospital, fazendo assistência intra e extra-hospitalar. Foi nele que me inseri em uma equipe de cuidados paliativos. E foi nesse tempo e lugar que me encantei pela possibilidade de realizar o trabalho de paliar o sofrimento.

Quase ao mesmo tempo, iniciei minhas atividades como docente. Ter tido a oportunidade de ensinar sobre a psicologia hospitalar e sobre os cuidados paliativos, de falar sobre a morte e sobre os cuidados em final de vida e ver tantos alunos e tantas alunas, futuros profissionais, (res)significarem seus modos de pensar e tratar esse tema foi talvez o que mais me motivou a continuar falando e compartilhando o assunto. Saber que, depois de terem assistido às aulas sobre esse tema, cada um levaria consigo uma semente e que esta poderia contribuir para uma assistência de qualidade a pessoas gravemente doentes fortalecia minha escolha em continuar estudando.

Escolhas. Chegado o momento de realizar o doutorado, não tive dúvidas: era pela via do existencialismo sartriano que desejava falar sobre o adoecer e a morte. Desse modo, procurei pela orientação da Profa. Dra. Daniela R. Schneider, que, embora não habituada a estudar esse assunto, aceitou orientar a tese, tendo em vista as discussões com base na teoria de Jean-Paul Sartre e Simone de Beauvoir. Ressalto aqui a coragem de Daniela em falar de um assunto que era, também, algo vivido recentemente por ela em sua vida pessoal.

Esta tese representa, assim, uma dupla tentativa: a de fazer avançar os estudos no existencialismo sartriano em relação ao tema do adoecimento e da morte e, por outro lado, de compreender e contribuir para a assistência a pessoas em final de vida e seus familiares em uma perspectiva existencialista.

Em relação ao primeiro intento, observa-se que há muito ainda a ser discutido. Embora Sartre e Beauvoir tenham escrito e refletido sobre o adoecer e morrer, há muito ainda a ser estudado. Há textos filosóficos, científicos, literários, romances, biografias que podem ainda ser explorados e contribuir para a compreensão desses fenômenos. Os teóricos e estudiosos da fenomenologia, uma das bases que sustenta a obra sartriana, têm feito alguns avanços na temática do processo do adoecimento e da morte, assim como na abordagem metodológica para intervir junto a pessoas em sofrimento físico e psíquico, com quem se pode traçar bons diálogos interdisciplinares.

Já em relação ao segundo esforço, considero que o existencialismo sartriano fornece importantes ferramentas para o trabalho com pacientes em final de vida, como pretendo demonstrar neste trabalho. Por meio dele, encontram-se possibilidades de intervenção e cuidados diante de um campo de possibilidades estreitado pelo adoecimento e pela perspectiva de uma morte próxima. Reafirma-se, assim, o que preconizam os cuidados paliativos, de que há sempre o que fazer, pois, enquanto a morte não acontece, é a vida que está diante de nossos olhos, são pessoas, em suas histórias e sua complexidade, que podem receber dos profissionais a atenção necessária para que continuem sendo quem são, para que se mantenham abertas ao futuro e ao vir-a-ser, e para que não morram antes de sua morte biológica.

Por fim, posso então dizer que o existencialismo me permite compreender que nosso papel como profissionais de saúde é o de estar-com os sujeitos que adoecem e, junto deles, (re)encontrar e (re)construir possibilidades. É ser, então, mediação, para que se estabeleçam relações de tecimento e reciprocidade – ferramentas capazes de nos livrar da solidão e do sofrimento intolerável.

Dito isso, anuncio que esta tese se estrutura em forma de artigos independentes e interligados pela temática e pelas articulações teórico-metodológicas utilizadas.

Nesta apresentação, indicamos as motivações para a realização da pesquisa e o contexto no qual ela foi elaborada.

Logo após, está exposta uma introdução geral à temática, apresentando a relevância social e científica do estudo, os conceitos fundamentais que orientam a leitura e os objetivos traçados. Fez-se necessário, também, apresentar o método geral que possibilitou a elaboração das discussões aqui apresentadas.

O primeiro artigo é resultado de uma revisão narrativa de literatura e apresenta uma discussão teórica acerca das “Contribuições do existencialismo sartriano aos cuidados paliativos oncológicos”.

O segundo artigo, por sua vez, apresenta parte dos resultados da pesquisa empírica, em um texto intitulado “Sobre a vida, a doença e a morte: dimensão universal de vivências e trajetórias pessoais”, no qual são descritos os aspectos comuns no enfrentamento do adoecimento e da finitude em sua relação com o projeto de ser de 12 pessoas entrevistadas na pesquisa, indicando aspectos teóricos e técnicos importantes que podem contribuir com os cuidados paliativos.

Na sequência, o terceiro artigo dá continuidade à discussão dos resultados, com um texto nomeado “Narrativas sobre experiências de adoecimento e morte: trajetórias de vida e projeto de ser”, em que se desce aos meandros das histórias de vida de dois participantes, que aprofundam a perspectiva das experiências vividas e de seus desdobramentos para o enfrentamento do adoecimento, dos tratamentos e da morte.

Em seguida, com o objetivo de processar a totalização dos estudos desenvolvidos, foram elaboradas considerações finais que articulam os três artigos elaborados e trazem as conclusões da pesquisa para o campo da psicologia da saúde.

INTRODUÇÃO

“Nunca antes as pessoas morreram tão silenciosas e higienicamente como hoje nessas sociedades, e nunca em condições tão propícias à solidão” (Norbert Elias).

O avanço tecnológico ocorrido principalmente a partir da segunda metade do século XX, associado ao desenvolvimento da ciência médica, tem contribuído para o diagnóstico e o tratamento de enfermidades, fazendo com que muitas doenças antes mortais se transformassem em doenças crônicas. Por esse motivo, estabeleceu-se uma cultura dominante na sociedade ocidental, que considera a cura das doenças como o principal objetivo dos serviços de saúde, o que propagou uma esperança para a preservação da vida e transformou a morte em fracasso do sistema de saúde (Maciel et al., 2006; Santos, 2011; Garcia, Rodrigues & Lima, 2014).

Porém, uma importante parcela da população que adoece não poderá se beneficiar dos cuidados com foco curativo. No Brasil, de acordo com estimativas do DataSus¹ (Brasil, 2012), aproximadamente 1,1 milhão de pessoas morre por ano, das quais em torno de 700.000 morrem em decorrência de doenças de evolução crônica ou degenerativa e neoplasias. Assim, mais de 60% da população brasileira morre em decorrência de doenças crônicas lentamente progressivas, enfrentando períodos cíclicos de reagudização, até que delas advenha a morte (Maciel et al., 2006; Menezes & Barbosa, 2013).

Nesses casos, em que não há possibilidade de tratamento ativo para a cura e, aproximando-se o paciente da morte inexorável, os serviços de saúde raramente estão preparados para tratar e cuidar de seu sofrimento e o de seus familiares, haja vista que, em geral, o processo de morrer enfrenta baixa qualidade dos atendimentos prestados (Costa Filho, Costa, Gutierrez & Mesquita, 2008; Queiroz, Pontes, Souza & Rodrigues, 2013). Em pesquisa que avaliou a qualidade do cuidado a pacientes em final de vida em 80 países no ano de 2015, o Brasil aparece como o 42º colocado de uma lista liderada pelo Reino Unido e pela Austrália. Os critérios para essa avaliação foram: ambiente de cuidados em final de vida, recursos humanos, acessibilidade aos cuidados e qualidade dos cuidados no final de vida (Economist Intelligence Unit, 2015).

Para todos estes pacientes que enfrentam doenças avançadas e potencialmente fatais, e também para seus familiares, a Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2002, 2014) indica uma abordagem de atenção à saúde que vem sendo denominada *cuidado paliativo* (CP)

¹ Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (SUS), que disponibiliza dados no Portal da Saúde do Ministério da Saúde.

(Maciel et al., 2006; Floriani & Schramm, 2007; Queiroz et al., 2013). Segundo definição proposta pela OMS (WHO, 2002, 2014), os cuidados paliativos são uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Constituem um campo interdisciplinar de cuidados totais, ativos e integrais, dispensados aos pacientes com doenças para as quais não haja perspectiva curativa de tratamento, e também para seus familiares.

De acordo com estimativas mundiais, avalia-se que aproximadamente 20 milhões de pessoas morrem tendo indicação para cuidados paliativos, porém sem receber atenção adequada, o que poderia minimizar sofrimentos decorrentes do adoecimento (Lima, 2011). Segundo Santos (2011), para cada um milhão de habitantes, estima-se mil pacientes com necessidade de cuidados paliativos por ano; o Brasil, por ter cerca de 200 milhões de habitantes, precisaria projetar uma estrutura para atender 200 mil pacientes/ano. Até 2011, havia cerca de 60 unidades de CP no território nacional, a maioria atuando apenas domiciliar ou ambulatorialmente, ou seja, um número ainda insuficiente (Santos, 2011). O estado de Santa Catarina, por sua vez, possui somente uma unidade específica no tratamento desses pacientes, conforme dados da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, que está situada em Florianópolis (Rodrigues, 2012).

Não há, portanto, no Brasil, uma estrutura de cuidados paliativos adequada às demandas existentes, tanto do ponto de vista quantitativo quanto do qualitativo. O próprio Conselho Federal de Medicina (CFM) só em 2011 reconheceu os cuidados paliativos como uma área de especialidade médica. Os conhecimentos sobre o tema são escassos, e há poucos cursos de especialização na área. Não existe ainda modelo de padronização para esse tipo de atendimento, e as práticas paliativas ainda não estão regulamentadas legalmente (Maciel et al., 2006; Santos, 2011).

Em consequência desse cenário, os pacientes com doenças para as quais não há possibilidade de cura acumulam-se nos hospitais, recebendo assistência inadequada, quase sempre focada na tentativa de cura, utilizando métodos invasivos, que acarretam pouco ou nenhum benefício. Essas abordagens, ora insuficientes, ora exageradas e desnecessárias, quase sempre ignoram o sofrimento e são incapazes, por falta de conhecimento adequado, de tratar os sintomas mais prevalentes (Matsumoto, 2012; Floriani & Schramm, 2007).

Existe, portanto, no país, o desafio de inverter o atual panorama dos cuidados oferecidos aos pacientes em final de vida e buscar implantar medidas concretas que incluam melhoria dos cuidados oferecidos nos recursos já existentes, formação de grupos de

profissionais e educação da sociedade em geral. Não se trata de cultivar uma postura contrária à medicina tecnológica, mas de refletir sobre a conduta das equipes de saúde diante da mortalidade humana (Matsumoto, 2012).

Estruturar serviços de saúde que cuidem de pessoas com doenças sem perspectiva de cura, contudo, implica compreender o modo como a morte é pensada nas sociedades modernas e os impactos gerados por essas concepções nos serviços de saúde. Com frequência, os profissionais de saúde tratam de seus pacientes a partir do paradigma do curar, que privilegia a tecnologia médica e investe “na vida a qualquer preço”, em contrapartida ao paradigma do cuidar, quando há uma aceitação da morte como parte da condição humana e leva-se em conta a pessoa doente, não somente a doença (Pessini, 2001; Menezes, 2003; Menezes & Barbosa, 2013).

O investimento obstinado na cura nos serviços de saúde tem, portanto, forte relação com uma negação cultural da morte, que compreende esse fenômeno como insucesso das práticas de saúde, mais especificamente da medicina. Tal significado da morte é influenciado pela concepção já predominante na cultura ocidental do século XX, denominada como a morte “invertida”, descrita como a morte que se esconde, que é vergonhosa e encarada como fracasso da humanidade (Ariès, 1977/2012; Kovács, 2010). Conforme descreve Santos (2007), a partir dos processos de industrialização decorridos na Europa ao final do século XVIII e durante o XIX, com a crescente urbanização, as medidas sanitaristas e a construção de hospitais, a morte passou a ser tratada de modo impessoal, sendo afastada e medicalizada. Assim, a morte deixou de ser considerada como o desfecho natural da vida para tornar-se algo incômodo que deveria ser escondido (Pessini, 2004). Essa perspectiva é reforçada ainda pela indústria farmacêutica, que obtêm lucros volumosos com o prolongamento artificial da vida e a negação da morte.

Destarte, a ocultação da morte é fruto de condições sociais, históricas e culturais da sociedade moderna e contemporânea, que se reflete no modo como os sujeitos passam a encará-la. Simone de Beauvoir (1964/1984, p. 106) destaca o caráter absurdo que a morte tem para o sujeito: “[...] não há morte natural: nada do que acontece ao homem é jamais natural, pois sua presença questiona o mundo. Todos os homens são mortais: mas para cada homem sua morte é um acidente e, mesmo que ele a conheça e a consinta, uma violência indevida”. Para o existencialismo, portanto, a morte será considerada como um evento que retira do sujeito a liberdade constitutiva de seu ser. Ela será a negação das possibilidades na realização de um projeto de ser que caracteriza o vir-a-ser sujeito (Sartre, 1946/1978a).

O projeto de ser pode ser definido como o desejo de fazer-se certo tipo de pessoa, com características e qualidades específicas, que estabelecem determinadas relações sociais, vislumbrando-se num campo de possibilidades de ser. Para Sartre (1946/1978a, p. 177), “[...] o homem define-se pelo seu projeto. Este ser material supera perpetuamente a condição que lhe é dada; revela e determina sua situação, transcendendo-a para objetivar-se, pelo trabalho, pela ação ou pelo gesto”.

O sujeito compreendido em sua integralidade, na medida em que a dimensão do corpo, denominado na análise filosófica de Sartre (1997) como “em-si”, está intrinsecamente ligado à dimensão da consciência, definida por ele como “para-si”, constituem este ser psicofísico enquanto liberdade. Isto significa que o sujeito está condenado a fazer escolhas e ao escolher, em função de seu projeto de ser, se escolhe. Escolha, entretanto que não ocorre solta, nem se dá como autodefinida, mas sim como escolha em uma situação, sendo a liberdade sempre situada. Isso implica que, por estar condenado à liberdade, o sujeito delinea suas escolhas a partir da realidade antropológica e sociológica em que estiver inserido, o que faz com que só possa definir seu “destino de ser”, possibilitando sua compreensão, ao se levar em consideração sua história individual implicada por um contexto. Portanto, o tecido sociológico implica em uma rede de mediações que fornece os parâmetros para a construção da singularidade do sujeito, resultando em sua dimensão psicológica (Sartre, 1997; Schneider, 2006a).

Ainda, descreve Sartre (1997) que o futuro, ao mesmo tempo em que aparece no horizonte para anunciar ao sujeito o que ele é a partir do que ainda será, também caracteriza o sujeito em sua possibilidade de não ser este futuro, uma vez que “[...] o Futuro não é, o Futuro se possibilita (*possibilise*). Futuro é a contínua possibilidade (*possibilisation*) dos Possíveis como sentido do Para-si presente” (p. 183). Desse modo, “[...] é por que o Para-Si é o ser que exige sempre um depois, que não há lugar algum para a morte no ser que é Para-si” (Sartre, 1997, p. 662).

Entretanto, não há como rejeitar indefinidamente a morte como ocorrência. Por mais que ela seja pensada tal qual algo exterior, ontologicamente² não estando ao alcance do Para-si como fato, em algum momento o sujeito se dará conta de que ninguém poderá morrer por ele, já que ela é um acontecimento da vida humana. “A morte é um fenômeno humano, fenômeno último da vida, mas ainda vida.” (Sartre, 1997, p. 652).

² Sartre dirá que “[...] a ontologia será a descrição do fenômeno de ser tal como se manifesta” (Sartre, 1997, p. 19) e que “alguma coisa só existe enquanto se revela – e que, em consequência, ultrapassa e fundamenta o conhecimento que dele se tem” (Sartre, 1943/1997, p. 20).

Nessa perspectiva, Sartre (1943/1997) descreve que não é possível esperar *a morte*. Porém, se há uma situação que concretamente lance o sujeito a ela, como o adoecimento do corpo, ela será vivida como uma possibilidade pessoal, ainda que seja exterior. Há nela um caráter de facticidade, uma contingência radical. Descreve Sartre (1943/1997, p. 656) que, “[...] precisamente, a possibilidade de minha morte significa apenas que não sou biologicamente senão um sistema relativamente fechado, relativamente isolado; assinala somente o pertencer de meu corpo à totalidade dos existentes”.

Não sendo livre para morrer, o sujeito é, porém, um livre mortal (Sartre, 1943/1997). Diante da possibilidade real de morte, o sujeito, em termos psicológicos, poderá, portanto, ter o desejo de dar sentido à sua vida e à sua morte. Para tanto, na relação com sua dimensão antropológica, irá lançar mão dos sentidos ou significados compartilhados social, cultural e historicamente e se organizar psiquicamente a partir deles. Escolherá, entre tantas compreensões existentes e de acordo com suas possibilidades psicológicas, sentidos para o fim de sua vida. Descreve Sartre (1943/1997, p. 660) que “[...] já nem podemos sequer dizer que a morte confere à vida um sentido procedente do lado de fora: um sentido somente pode derivar da própria subjetividade”.

Por sentido entende-se aqui uma elaboração que o próprio sujeito produz em sua relação com o mundo, em um contexto existencial. Deriva da organização e elaboração da experiência vivida, mediada por processos sociais, culturais e históricos, que o situam e definem valores e significações singulares em um mundo compartilhado com outros. Este sentido se desvela e se torna possível no horizonte temporal em que o sujeito se constitui, ao produzir-se como um fio que vai tecendo suas experiências na trajetória existencial do sujeito como um singular/universal, possibilitando que ele se reconheça como o ser que se faz ser.

Em termos psicológicos, portanto, a morte pode ser considerada como parte da vida e parte do processo de desenvolvimento humano (Kovács, 2003, 2010). Está presente no cotidiano e ainda mais nas situações de adoecimento, sendo uma experiência que lança o sujeito a rever seu projeto. Conforme descrevem Langaro, Pretto e Cirelli (2012, p. 133):

A doença se instala como algo que pretere as escolhas do sujeito e que irrompe apesar de seus esforços. Ao mesmo tempo, ela o impele a fazer escolhas a partir do diagnóstico, impondo-lhe uma reorganização de seu projeto em todas as dimensões: orgânicas, sociais, amorosas, profissionais, familiares. [...] Esta nova condição de ser no mundo poderá impor ao sujeito uma reformulação do significado que tiver dado à sua existência.

Portanto, para lutar por sua permanência como ser no mundo a partir de situações como o adoecimento grave que inexoravelmente levará à morte, o sujeito estará frente à

necessidade de se apropriar da condição imposta a partir da doença e da possibilidade de reformular seu projeto, com base nessa nova experiência de ser. Ao vivenciar a alteração em seu corpo, o sujeito experimenta uma alteração em seu ser psicofísico e, conseqüentemente, em seu movimento no mundo. Isso porque é no plano do vivido que o sujeito experimenta concretamente quem é, sendo psicofisicamente atingido pelas experiências. Ao se lançar no mundo como corpo e consciência, o sujeito age espontaneamente, mergulha na experiência e na relação com os objetos, fazendo com que tenha uma determinada experimentação psicofísica de ser (Spohr, 2011; Schneider, 2011).

O adoecimento grave, nessa perspectiva, lança o sujeito a uma experiência concreta, que modifica sua relação com o mundo, consigo mesmo, com os outros, com a materialidade e com o tempo. A partir dessas experiências vividas, o sujeito realiza suas escolhas, direcionando seu ser de modo a unificar-se em seu projeto. Para compreender o projeto de ser do sujeito, portanto, deve-se partir da experiência concreta, do vivido para, em seguida, verificar a inteligibilidade que o sujeito atribui a ela. A compreensão do processo de como o sujeito se apropria das ocorrências que lhe atingem, de como subjetiva a objetividade para, em seguida, objetivar a subjetividade, é que possibilita a compreensão de quem é o sujeito e de como vive seu projeto (Schneider, 2011).

Nesse sentido, as experiências do adoecimento e da morte podem ser experimentadas como algo ainda a ser vivido e, portanto, acrescentado ao projeto de ser, dado que a morte não se constitui como obstáculo à liberdade, mas dá a ela novos contornos. Entretanto, será preciso escolher diante de um campo de possibilidades em que se fazem presentes elementos que o sujeito, até então, desconhecia – que lhe amedrontam, lhe questionam, lhe escapam. Ainda, o sujeito passa a vivenciar uma condição que é cultural e socialmente permeada pelo silêncio e que, muitas vezes, familiares, amigos e equipes de saúde evitam abordar, por temor, preconceito ou desconhecimento, criando com frequência uma atmosfera de segredos e sofrimentos.

Assim, diante do adoecimento grave, como o sujeito acrescenta esse aspecto ao projeto de ser, considerando a complexidade dessa questão, mas considerando também a dificuldade que as próprias equipes assistenciais em saúde encontram em organizar os serviços e viabilizar os projetos de ser dos sujeitos a partir das condições existenciais impostas pela doença? Que vivências atingem os pacientes, em suas diversas relações, a partir do adoecimento grave? E que mudanças essas vivências podem provocar no seu projeto de ser? Por outro lado, de que modo o projeto de ser do sujeito provoca implicações no modo como vivencia o adoecimento e a possibilidade concreta de morte?

A partir desses questionamentos, buscando sistematizar as reflexões expostas e o planejamento deste estudo, que se configura como uma tese de doutorado, definiu-se como objetivo principal da pesquisa compreender as vivências de pacientes gravemente doentes de câncer frente ao processo de adoecimento e morte na relação com seu projeto de ser. O estudo foi realizado com pacientes atendidos por um serviço de cuidados paliativos em oncologia, ou seja, para os quais já havia sido comunicada a impossibilidade de cura para sua doença, sendo indicados os cuidados para controle de sintomas, com foco na qualidade de vida e no conforto.

Com relação ao câncer, destaca-se que, apesar dos avanços nos tratamentos nesse campo, essa é ainda considerada uma das doenças de maior fatalidade na contemporaneidade, sendo considerado um problema de saúde pública. Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), as neoplasias malignas constituem a segunda causa de morte na população, representando aproximadamente 17% dos óbitos de causa conhecida. De acordo com estimativas mundiais, a incidência de câncer no mundo cresceu 20% na última década: atualmente, 20 milhões de pessoas têm câncer, e um total de 8,2 milhões de mortes são causadas pela doença por ano em todo o mundo. Em 2030, a carga global será de 21,4 milhões de casos novos de câncer e 13,2 milhões de mortes por câncer. Além disso, 60% das pessoas têm o câncer diagnosticado já em estados avançados da doença (INCA, 2016a).

Ao receber o diagnóstico de câncer, em decorrência de sua associação com a gravidade da doença e com suas taxas de mortalidade, com frequência pacientes e familiares são levados a reflexões existenciais relacionadas ao sentido da vida e da morte (Ambrosio & Santos, 2011). Porém, conforme dados da literatura, a percepção do paciente sobre a morte e o morrer ainda tem sido pouco investigada (Borges et al., 2006; Hales et al., 2014; Veras & Moreira, 2012).

Além disso, segundo Veras e Moreira (2012), a maior parte das pesquisas sobre como as pessoas e os grupos dão sentido à morte utilizam-se de teorias desenvolvidas em países da Europa e da América do Norte, entre eles os estágios de Kübler-Ross (2005), as fases de Bowlby (1973) e as tarefas de Worden (1998). As autoras destacam que, embora a consciência da finitude seja uma característica comum aos seres humanos, a maneira que cada comunidade e cada sujeito desenvolve para se relacionar com a morte é particular e será influenciada por questões histórico-sociais e culturais.

Finalmente, embora o câncer seja importante causa de morte no Brasil e no mundo, estudos mostram que a maior parte das pesquisas que estudam o final da vida de pacientes com essa enfermidade caracteriza a experiência de fim de vida em termos de números de

sintomas e fornecimento prático de cuidados. Há comparativamente no Brasil poucos estudos direcionados à compreensão da experiência de morrer e da morte a partir da perspectiva dos pacientes e familiares envolvidos no processo (Hales et al., 2014). Destarte, considera-se que empreender pesquisas visando compreender as experiências vividas em relação ao adoecimento e aos cuidados recebidos por pessoas gravemente enfermas possa contribuir com subsídios para a qualificação e humanização do atendimento a pacientes em final de vida.

A partir do exposto, a presente pesquisa apresenta dados coletados por meio de entrevistas narrativas realizadas com 12 pessoas doentes de câncer e atendidas em cuidados paliativos. Os materiais produzidos foram separados em três estudos, que deram origem aos três artigos apresentados neste documento, conforme exposto na apresentação deste trabalho.

MÉTODO

A pesquisa se caracteriza como de abordagem qualitativa, haja vista que compreende os fenômenos humanos como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas também por pensar sobre o que faz, por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhá-la com seus semelhantes. Desse modo, buscou-se por meio deste estudo compreender o sentido da realidade investigada, considerando seu caráter não somente individual, mas coletivo (Minayo, 2010).

Do ponto de vista de seus objetivos, trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, tendo em vista que teve como fim primordial a descrição das características de determinado fenômeno e o estabelecimento de relações entre variáveis (Gil, 2008). Nesse sentido, realizou-se uma aproximação aos fenômenos do adoecimento e da morte em pacientes com câncer, com o objetivo de descrever as vivências desses participantes em relação aos fenômenos focalizados e ao seu projeto de ser, estabelecendo uma compreensão das relações entre as variáveis observadas no estudo. Segundo Gil (2008), essa modalidade de pesquisa com frequência é realizada por pesquisadores sociais, tendo em vista sua preocupação com a atuação prática. Esse aspecto se aplica ao estudo proposto, pois se intenciona contribuir para a atuação de profissionais na assistência em saúde a pacientes em final de vida.

Finalmente, destaca-se que a perspectiva teórico-metodológica adotada nesta pesquisa é a da fenomenologia, tomada a partir da acepcção sartriana, que sustenta a tentativa de compreender a experiência dos participantes em sua relação com a realidade que os cerca. Conforme destaca Gray (2012), a proposta das pesquisas em fenomenologia é de captar a experiência dos sujeitos a partir de sua descrição, independentemente dos juízos de realidade, ou seja, colocando “em suspenso” conceitos estabelecidos *a priori*, ao possibilitar que os sentidos emerjam dos próprios fenômenos.

Portanto, a partir de uma perspectiva da fenomenologia e do existencialismo sartriano, buscou-se a compreensão das vivências dos participantes por meio da percepção e dos sentidos que cada um atribui à própria experiência de adoecimento e iminência de morte, considerando que as pessoas experimentam os eventos que lhe acontecem como tendo “[...] sentidos específicos, e é esse sentido experimentado, vivenciado, que está em questão. Não apenas um sentido implicado pelo outro, mas um sentido vivido pela pessoa-em-relação que lhe permite fazer suas escolhas e ser sujeito de sua existência” (Freitas, 2010, p. 80).

Em suma, por meio desta escolha metodológica, procurou-se ter acesso ao modo como cada participante vivencia o adoecimento grave, a perspectiva de morte e as experiências a ela relacionadas.

Contexto da pesquisa

A pesquisa foi realizada em uma instituição de saúde que cuida de pacientes com câncer atendidos sob cuidados paliativos. Trata-se de um centro de serviço público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina, além de centro de referência da OMS para medicina paliativa no Brasil. Seus recursos financeiros são provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS) e gerenciados por uma Organização Social (OS). A instituição caracteriza-se por um serviço de atenção terciária. Os procedimentos realizados são de alta complexidade, sendo nela desenvolvidas ações diagnósticas, terapêuticas e de cuidados a pacientes adultos com câncer.

A instituição funciona desde 1974, e o Serviço de Cuidados Paliativos foi implantado em 1989, a partir da iniciativa de uma oncologista. Esta, em suas atividades, observava uma demanda crescente e reprimida de pacientes que, em determinado momento do tratamento, tinham somente como prognóstico o controle de sintomas e o cuidado, objetivando conforto e morte digna. O atendimento foi iniciado com consultas em cuidados paliativos, mas logo se estendeu para os pacientes em domicílio.

A unidade hospitalar foi inaugurada em 1993, com 39 leitos para internação, dos quais 12 eram destinados a pacientes em cuidados paliativos. A equipe de cuidados paliativos é composta por médicos oncologistas, enfermeiros, técnicos de enfermagem, auxiliar de enfermagem, nutricionista, assistente social, farmacêutico, terapeuta ocupacional, psicólogo e fisioterapeuta (Santos, 2009).

Destaca-se que o projeto desta pesquisa foi previamente apresentado e aceito pela referida instituição, tendo essa fornecido carta de anuência às pesquisadoras. A instituição destinou também uma profissional de psicologia para acompanhar o processo da pesquisa, auxiliando na seleção dos participantes, conforme os critérios de inclusão estabelecidos (idade entre 30 e 60 anos, ter diagnóstico de câncer e estar sob a atenção de cuidados paliativos, estar consciente e em condições de saúde suficientes para participação na entrevista), e oferecendo apoio à pesquisadora principal durante o processo de coleta de dados. Esta mesma profissional da instituição pôde oferecer o suporte psicológico aos

participantes e a seus familiares ao longo de seus tratamentos na unidade de cuidados paliativos.

Procedimentos da coleta de dados

O projeto da pesquisa foi analisado e aprovado por dois Comitês de Ética. O primeiro deles, com Parecer n° 1.721.598 (Anexo A), está vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); o segundo está vinculado à instituição em que a coleta de dados foi realizada, com Parecer n° 2.014.273.

Durante os meses de junho a setembro de 2017, em comum acordo com a psicóloga da unidade de cuidados paliativos, a pesquisadora principal passou a frequentar a instituição de saúde. Ao chegar na unidade, a psicóloga apresentava brevemente à pesquisadora os casos dos pacientes internados naquele dia, averiguando os critérios de inclusão na pesquisa e selecionando os possíveis participantes. Em seguida, a profissional verificava o estado de saúde do paciente naquele momento, para então apresentar brevemente a pesquisa e falar da intenção da pesquisadora em realizar a entrevista.

Mediante primeiro aceite dos pacientes, a pesquisadora em seguida ia até o quarto em que o paciente estava internado, para apresentar detalhadamente a pesquisa e apresentar o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A), solicitando também o aceite para a gravação das entrevistas. Destas, 11 foram realizadas à beira do leito em quartos com até dois pacientes; uma delas foi realizada em sala separada, destinada a atividades diversas, tendo em vista a condição do paciente em ausentar-se do quarto e visando maior privacidade. Em algumas situações, mesmo havendo dois leitos disponíveis no quarto, somente o leito do entrevistado estava ocupado, garantindo também maior privacidade. Em outras, a entrevista ocorreu na presença de pessoas hospitalizadas no mesmo quarto, quando tentou-se garantir o máximo possível de sigilo nas informações, com uso de biombo ou mesmo pelo posicionamento físico da pesquisadora e participante, de modo a manter um diálogo reservado.

Em alguns casos, os pacientes permaneceram sozinhos durante a entrevista, mas em outros permaneceram acompanhados por seus familiares. Tendo em vista a fragilidade do estado de saúde dos participantes, a pesquisadora optou por deixar paciente e familiares livres para escolher se desejavam a presença do seu acompanhante. Em algumas entrevistas, os acompanhantes saíram do quarto por um período, dizendo da intenção em permitir que seu familiar ficasse à vontade para a entrevista, mas muitas vezes retornaram em seguida ou após

algum tempo, preocupados com a possibilidade de os pacientes precisarem de algum tipo de auxílio.

Da mesma forma, em todas as entrevistas, houve interrupções por parte da equipe de saúde, visando o fornecimento de medicações, alimentação ou para interrogação ao paciente sobre informações acerca de seu quadro de saúde. Além disso, em alguns casos, antes de iniciar as entrevistas e tendo em vista que elas foram realizadas durante as rotinas hospitalares, a pesquisadora chegou a participar das visitas da equipe multidisciplinar ao leito dos pacientes, para verificar sua condição naquele momento e acompanhar o atendimento prestado pelos profissionais.

A duração das entrevistas respeitou a possibilidade de diálogo dos participantes, tanto em termos físicos como emocionais, tendo em alguns casos sido interrompida a critério do paciente ou por sugestão da pesquisadora, em se observando desconforto significativo que dificultava a continuidade da fala. Em nenhuma entrevista houve pedido de interrupção devido a possíveis desconfortos emocionais, porém em algumas situações os participantes sentiram-se cansados fisicamente após o diálogo, quando então as entrevistas foram encerradas.

Considerando o contexto da pesquisa e estando os participantes fragilizados devido à sua condição de saúde/doença, as entrevistas tiveram como pano de fundo o fornecimento de um espaço de encontro e de diálogo. Mais do que mostrar interesse em realizar a coleta dos dados, a pesquisadora buscou demonstrar empenho em oferecer acolhimento e desejo de conhecer a história de vida dos entrevistados, dando a eles também a oportunidade para a (res)significação das vivências de adoecimento e hospitalização.

Tendo a pesquisadora especialização e experiência prática em psicologia da saúde e hospitalar, esta utilizou-se de seu aporte teórico e técnico visando, mesmo que de modo indireto, contribuir para que os participantes pudessem elaborar os conteúdos abordados, oferecendo possibilidades de fechamento para eles na ocasião das entrevistas. Além disso, em sua fala, a pesquisadora procurou reforçar com os participantes as possibilidades observadas em relação ao seu projeto de ser e futuro, enfatizando que a vida continuava acontecendo e que o futuro “era digno de ser desejado” e que se poderia ainda investir nele (Freitas, 2010, p. 84), independentemente do tempo de vida restante.

Somente um participante foi entrevistado em dois momentos diferentes, pois tanto apresentou desconforto após um período da entrevista (sentia dores e náuseas), quando a entrevista foi encerrada, como permaneceu internado por um longo período, possibilitando que a pesquisadora o acessasse na semana seguinte ao primeiro contato. Os demais

participantes realizaram uma única entrevista, pois consideraram que haviam fornecido as informações necessárias e porque, em sua maioria, tiveram alta hospitalar decorridos alguns dias do primeiro encontro. Alguns dos pacientes, ainda, permaneceram hospitalizados ou retornaram à instituição posteriormente, porém em estado de saúde agravado, e faleceram ainda durante o período de coleta de dados.

Conforme combinado durante as entrevistas, a pesquisadora principal fará contato com os pacientes e/ou seus familiares após encerrado o período de doutoramento, para realizar o processo de devolutiva dos dados. Caso seja de interesse deles, está previsto que seja realizado novo encontro e a disponibilização do material pela via que lhes for mais conveniente.

Participantes

Participaram deste estudo 12 pessoas atendidas em uma unidade de cuidados paliativos em um hospital público oncológico na cidade de Florianópolis. Todas elas tinham entre 39 e 57 anos, haviam recebido diagnóstico de câncer e estavam sob a atenção de um serviço e de uma equipe de cuidados paliativos. Além disso, estavam conscientes e em condições de saúde suficientes para participação na entrevista.

Ainda durante a etapa do projeto da pesquisa, previu-se a seleção de participantes adultos atendidos em uma unidade de cuidados paliativos em oncologia, antecipando que estariam sob cuidados de uma equipe multidisciplinar e, portanto, assistidos e amparados por profissionais capazes de promover conforto e amenizar sintomas de ordem física, emocional e social, o que de fato ocorreu. A escolha por adultos esteve relacionada, por sua vez, ao interesse em pesquisar a história de vida dos sujeitos e conhecer seus projetos de ser em seu impacto no enfrentamento do adoecimento grave e na perspectiva de morte. Nesse sentido, era importante considerar o tempo vivido, com experiências acumuladas, que permitiram que os participantes pudessem avaliar suas trajetórias e refletir sobre a construção de seu projeto de ser e sua viabilização ou inviabilização.

A seleção dos participantes da pesquisa configurou, por conseguinte, uma amostragem do tipo não probabilística por acessibilidade ou conveniência, já que dependeu unicamente dos critérios estabelecidos pela pesquisadora. Esta selecionou os participantes a que teve acesso, admitindo que pudessem, de alguma forma, representar o universo pesquisado. Essa forma de amostragem envolveu, ainda, selecionar participantes com base em sua disponibilidade e disposição para participar da pesquisa (Gil, 2008).

Utilizou-se, ainda, o critério da amostragem por saturação, que “[...] implica a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados” (Fontanella, Ricas & Turato, 2008, p. 17). Portanto, o número de participantes foi definido no momento em que se iniciou a saturação dos dados, atingido na décima segunda entrevista. Esse número já foi confirmado em outras pesquisas e está corroborado pelo estudo de estado da arte realizado por Guest, Bunce e Johnson (2006), que, ao examinarem experiências internacionais em diversas áreas, verificaram as recomendações da literatura técnica para o tamanho de observações e concluíram que a saturação de dados ocorre, geralmente, até a 12^a entrevista.

A seguir, são apresentados os participantes, com dados relacionados a sexo, idade, escolaridade, profissão, diagnóstico clínico, estado civil, família e religião. Os nomes aqui apresentados são fictícios³, para que sejam preservadas as identidades dos entrevistados.

Quadro 1 – Descrição dos participantes do estudo

Nome	Sexo e idade	Perfil socioeconômico	Tipo de câncer
Márcia	Mulher, 47 anos	Branca, solteira, católica. Nunca trabalhou formalmente, ensino fundamental completo.	Melanoma. Tem uma doença genética diagnosticada no início da vida adulta.
Ana	Mulher, 50 anos	Branca, viúva, católica, dois filhos adultos. Faxineira aposentada.	Câncer de cólon de útero.
Francisca	Mulher, 38 anos	Branca, separada, católica, uma filha de oito anos, educadora física.	Câncer de mama.
João	Homem, 55 anos	Pardo, casado, evangélico, filhos adultos e netos crianças e adolescentes. Trabalhava com serviços gerais, aposentado.	Linfoma de Hodgkin.
Antônia	Mulher, 57 anos	Branca, casada, católica, três filhos (sendo um falecido recentemente por ocasião de um acidente de trânsito). Trabalhadora rural e residente no campo.	Câncer na região sacral (primário), adenocarcinoma de pâncreas/vias biliares.
Adriana	Mulher, 50 anos	Branca, testemunha de Jeová, três	Câncer de mama com

³ Os nomes foram escolhidos a partir da lista do IBGE dos nomes mais comuns no Brasil na década de 2000, cuja lista está disponibilizada no *site* <https://censo2010.ibge.gov.br/nomes/#/ranking> (IBGE, 2016). Nenhum deles coincide com o nome real dos participantes. Por meio dessa escolha, destaca-se a “proximidade” do câncer, tendo em vista sua prevalência na população, bem como seu caráter “cotidiano e indiscriminado” – pois ninguém tem garantias de que não seria acometido pela doença.

		filhos adultos.	metástase no pulmão, no fígado e nos ossos.
Gabriel	Homem, 52 anos	Branco, solteiro e sem filhos. Evangélico. Ensino fundamental incompleto, lavador de carros.	Câncer de reto e intestino. Tem prótese ocular.
Juliana	Mulher, 49 anos	Branca, católica, dois filhos adultos. Era cabeleireira, está aposentada.	Linfoma de Hodgkin.
Lucas	Homem, 40 anos	Branco, ensino médio completo. Artesão. Argentino, residente no Brasil há seis anos.	Melanoma descoberto dois meses antes da entrevista.
Pedro	Homem, 39 anos	Branco, católico, casado, dois filhos (20 e 6 anos), motorista de caminhão.	Tumor nos seios da face.
Maria	Mulher, 47 anos	Negra, solteira e sem filhos. Ensino fundamental completo, trabalhava com serviços gerais.	Câncer de vulva.
Mateus	Homem, 46 anos	Branco, casado, católico, duas filhas. Trabalhava na construção civil.	Melanoma.

Fonte: Entrevistas realizadas pela autora (2017).

Todos os participantes estavam afastados do trabalho: alguns recebendo benefício do INSS, outros aposentados ou simplesmente afastados de suas atividades, sem receber benefício. Além disso, todos eles estavam há algum tempo em tratamento, tendo realizado cirurgias, quimioterapia e/ou radioterapia naquela instituição ou em outras unidades hospitalares do estado.

Instrumento da coleta de dados

Foi utilizada a entrevista narrativa como técnica para coleta de dados, tendo em vista que as narrativas permitem ao pesquisador abordar o mundo experiencial do entrevistado, de modo abrangente (Flick, 2009). Essa técnica costuma focar as experiências biográficas, objeto de estudo desta pesquisa, uma vez que se esperava compreender as experiências dos sujeitos e seu projeto de ser frente ao adoecimento e à perspectiva de morte.

Em geral, a entrevista narrativa utiliza-se de questões gerativas, que devem ser formuladas com clareza e que abordam o tópico de estudo, tendo por finalidade estimular a narrativa principal do entrevistado (Flick, 2009). Nesse sentido, foi utilizado um roteiro de entrevista (Apêndice B), formulado como uma adaptação à Life Story Interview, de D. P.

McAdams, uma modalidade de entrevista narrativa que visa explorar temas psicológicos (McAdams, 2012).

Conforme destaca McAdams (2012), essa abordagem tem como fundamentação a proposição de que as pessoas constroem histórias para criar um sentido para suas vidas. Essas histórias autobiográficas têm significado psicológico suficiente e podem ser contadas a outras pessoas como narrativas; quando contadas a pesquisadores na área de psicologia, podem ser analisadas em seus temas e conteúdos, em suas propriedades estruturais e em seus atributos, que têm relação com os seus significados culturais psicológicos e sociais. Assim, um pesquisador em psicologia explora um determinado fenômeno em detalhes, a fim de desenvolver novas formas de descrever e compreender algum fenômeno, que pode ser um processo psicológico em particular, uma situação ou uma experiência psicologicamente significativa, ou mesmo uma vida ou trajetória individual.⁴

A escolha dessa técnica de coleta de dados relaciona-se ao modo histórico e dialético de compreensão da realidade e dos fenômenos proposto pelo existencialismo sartriano, tendo em vista que, para Sartre (1957/1978b), o conhecimento provém da experiência concreta dos sujeitos nas relações que estabelecem com o mundo. Utilizando-se da fenomenologia como modo de acesso à realidade, Sartre (1957/1978b) assinala que é necessário descrever a experiência dos sujeitos, seu movimento no mundo, para que se possa compreender o modo como eles se constituem.

Assim, entre suas proposições está a de um método biográfico como recurso para a compreensão rigorosa do movimento do sujeito no mundo. Por meio da biografia, Sartre (1943/1997) preconiza uma forma objetiva de investigar a dimensão de ser do sujeito humano, compreendido como ser-no-mundo, como ser-em-situação, um singular/universal. Dessa forma, o ponto de partida da investigação deve ser os aspectos concretos de sua vida, ou seja, as diferentes dimensões da vida de relações. O caminho da investigação deve desvelar, entre esses diferentes aspectos e suas dimensões, aquilo que processa a unificação do conjunto, que é o ser do sujeito, ou seja, seu projeto originário⁵ (Schneider, 2008).

A narrativa, desse modo, pode ser tomada como um *locus* privilegiado do encontro entre o sujeito, singular, e sua inscrição numa história social e cultural, portanto, universal. Assim,

[...] os métodos biográficos nas ciências sociais, na psicologia social contemporânea e na psicanálise, por exemplo, operam neste interjogo entre a privacidade de um sujeito e o espaço

⁴ Tradução livre.

⁵ Expressão usada por Sartre como sinônimo de projeto de ser.

sócio-histórico de sua existência, seja ampliando a compreensão dos fenômenos sociais e grupais, seja fazendo emergir um sujeito capaz de recontar a narrativa sobre si mesmo, na clínica. (Carvalho, 2003, p. 284).

Nesse sentido, considera-se que a entrevista narrativa possibilita ter acesso à história vivida pelo participante acerca dos fenômenos estudados para, posteriormente, compreendê-los (Schneider, 2008). Assim, o roteiro elaborado para a entrevista abordou aspectos da vida do participante de modo amplo, questionando sobre sua trajetória, sobre desafios ou problemas que já enfrentou ao longo da vida, bem como sobre seu futuro, sobre perspectivas e planos que elaborou e sobre o desafio de viver “o tempo que resta”, sobre o deparar-se com a morte e acerca do sentido que dá à vida, entre outros aspectos.

Ter assumido a estratégia da narrativa significa, conseqüentemente, adotar como horizonte teórico e filosófico a existência, compreendida na experiência vivida. Conforme destaca Dutra (2002, pp. 377-378), a “[...] narrativa, portanto, ao considerar essa dimensão do mundo vivido, nos sinaliza com a possibilidade de nos aproximarmos do outro, sem que se perca a principal característica que o distingue no mundo, que é a existência”.

Análise dos dados

Após a coleta de dados, as entrevistas foram transcritas e, em seguida, organizadas a partir de dois processos principais: a análise da narrativa de cada sujeito e, em seguida, o agrupamento e a comparação entre as trajetórias individuais narradas, indicando a possibilidade de elaboração de trajetórias coletivas. Nessa etapa, o roteiro proposto na entrevista e que teve como finalidade suscitar a narrativa foi utilizado também como norteador para o estabelecimento de relações entre os aspectos das trajetórias individuais e coletivas dos sujeitos (Jovchelovitch & Bauer, 2015).

O trabalho da análise envolveu a busca dos eixos de significado do material produzido, estabelecendo-se conexões visando constituir respostas à pergunta da pesquisa. A análise caminhou, então, em direção a uma articulação desses eixos em um texto unificado, visando a uma síntese (ainda que provisória) do material concreto. Com esse resultado, a pesquisadora realizou a construção de uma compreensão abrangente do fenômeno, que buscou ir além daquelas situações individuais ou particulares de onde partiu a pesquisa (Amatuzzi, 2009).

Sobre o processo de análise da narrativa, inicialmente foi empreendida a tarefa de escutar as falas dos participantes de modo flutuante, em seus detalhes, compreendendo que a narrativa privilegia a realidade do que é experienciado por quem a conta, não estando sujeita à necessidade de comprovação dos fatos, uma vez que elas expressam a verdade de um ponto

de vista. Em seguida, foi preciso situar as narrativas dos sujeitos no contexto sócio histórico em que foram produzidas e estão inseridas, sendo então analisadas em relação a esse amplo contexto de constituição de experiências e das falas (Jovchelovitch & Bauer, 2015).

Essa inserção das falas em um contexto singular/universal que compõe o processo de organização e análise das narrativas pressupõe o movimento mesmo do método fenomenológico existencialista proposto por Sartre (1957/1978b, 1943/1997, 1960/2002) para a compreensão da constituição do sujeito e dos fenômenos psicológicos estudados na pesquisa. Nesse sentido, destaca-se que esse método se delinea a partir de três aspectos: o comparativo, o compreensivo e o progressivo-regressivo. O âmbito comparativo diz respeito à comparação do sujeito com ele mesmo, em seus diferentes aspectos da experiência vivida, em diferentes situações e momentos de sua vida; compara, assim, pensamentos, sentimentos, ações, atitudes, entre outros aspectos, buscando identificar regularidades, ou seja, variáveis que podem ser determinantes dos fenômenos, pois se fazem constantemente presentes, independentemente das situações. A perspectiva compreensiva ou sintética se dá porque busca as sínteses realizadas pelo sujeito, compreendendo sua história “por dentro” de sua experiência vivida, a partir de seu movimento histórico de totalização, destotalização e retotalização em curso, considerando que o sujeito nunca cessa de tentar se constituir (Schneider, 2011). E, finalmente, a concepção progressiva-regressiva busca situar os aspectos objetivos (época, sociedade, cultura, história, nível social, estrutura familiar) que definem os contornos do ser do sujeito concreto, reenviando-os à sua subjetividade, a fim de se compreender a apropriação singular desses aspectos universais (Schneider, 2008, 2011).

Ou seja, o aspecto progressivo-regressivo apreende o sujeito como singular/universal, individual/coletivo, compreendendo também que ele se constrói num movimento de relação com a temporalidade, ou seja, que o sujeito se apresenta numa síntese dialética das experiências passadas, presentes e futuras. Nesse sentido, a análise da narrativa compreendeu, também, a observação da forma como o sujeito se constitui na relação com a temporalidade e o modo como elabora e expressa o tempo por meio da narrativa e da maneira de apresentação das informações. Assim, a narrativa busca articular os diversos níveis de temporalidade que são vividos de forma inseparável.

Sobre esse aspecto, Jovchelovitch e Bauer (2015, p. 108) destacam que:

[...] compreender uma história é captar não apenas como o desenrolar dos acontecimentos é descrito, mas também a rede de relações e sentidos que dá à narrativa sua estrutura como um todo. É função do enredo organizar os episódios em uma história coerente e significativa.

A partir do existencialismo sartriano, pode-se pensar que o “enredo”, que dá sentido e cria as sínteses da temporalidade, está relacionado ao projeto de ser do sujeito, que se produz na relação do sujeito com esse aspecto da realidade.

A compreensão da realidade humana realizada na pesquisa passa, portanto, pelo movimento dialético entre o objetivo e o subjetivo. Daí a necessidade utilizar o método progressivo-regressivo na análise empreendida, pois implica que a leitura das histórias narradas pelos sujeitos fosse realizada “por dentro”, quer dizer, ressaltando o sujeito concreto, por meio de um movimento de compreensão, no qual buscou-se esclarecer as condições epocais, materiais, antropológicas, sociológicas que o determinaram e a forma como delas se apropriou, chegando à sua dimensão subjetiva (Schneider, 2006b).

ARTIGO 1

Contribuições do existencialismo sartriano aos cuidados paliativos oncológicos

"A morte não é nada para nós, pois, quando existimos, não existe a morte, e quando existe a morte, não existimos mais" (Epicuro).

Resumo

Ao vivenciar o adoecimento e a iminência da morte, o sujeito é lançado a uma experiência que modifica sua relação com o mundo, consigo mesmo, com os outros, com a materialidade e com o tempo. A partir dessas experiências, realizará suas escolhas, direcionando seu ser de modo a unificá-las em seu projeto. Partindo dessa problemática, este artigo apresenta reflexões teóricas sobre contribuições do existencialismo sartriano à compreensão da experiência vivida por pacientes com câncer em final de vida e seus familiares. Para tanto, foi realizada uma revisão narrativa, que se constitui da análise crítica da literatura publicada em artigos, livros e outros materiais científicos relacionados ao tema da pesquisa. Foram utilizados 23 artigos, 1 manual e 3 textos relacionados a políticas públicas sobre cuidados paliativos, 8 livros e 12 capítulos de livros relacionados ao tema. O produto da análise desses materiais foi organizado em categorias, visando à organização dos dados e à discussão dos resultados: Sujeito, projeto de ser e morte; Adoecimento grave, morte e contextos de assistência em cuidados paliativos; A psicologia existencialista e o cuidado aos pacientes em final de vida. Os resultados destacam que, em uma perspectiva sartriana, privilegiam-se ações de mediação a pacientes e familiares para reformulação e viabilização de seus projetos de ser, haja vista a perspectiva da morte não se constitui como obstáculo à liberdade, mas dá a ela novos contornos. Portanto, é na vida e por meio dela que se podem ampliar horizontes de possibilidades e escolhas, ressignificando trajetórias e vivências, até que a morte venha efetivamente a retirar dela todas as possibilidades. Finalmente, considera-se necessário compreender que o processo de morrer é ainda uma das dimensões da vida; não é, portanto, sinônimo de morte. Esse entendimento proporciona dignidade nessa etapa final do viver e abertura de um importante campo de atuação de psicólogos e demais profissionais de saúde.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Existencialismo. Câncer. Atitude frente à Morte.

Abstract

When experiencing illness and the imminence of death, the subject is cast into an experience that changes their relationship with the world, with themselves, with others, with materiality, and with time. Based on this experience, they will make their choices, orienting their being towards unifying those choices in their project. Starting from this problem, this article presents theoretical reflections on the contributions of Sartrean existentialism to end-of-life cancer patients and their families. In order to do so, a narrative review was conducted, which is a critical analysis of the literature related to the research theme, published in articles, books and other scientific materials. A total of 23 articles, 1 manual, 3 texts related to public policies on palliative care, 8 books, and 12 chapters of books related to the theme were used. The product of the analysis of the materials was arranged in categories, in order to organize the data and discuss the results. The categories were: Subject, project of being and death; Severe illness, death, and palliative care settings; Existentialist psychology and care for patients at the end of life. Results indicate that, from a Sartrean perspective, actions of mediation for patients and their families should be emphasized, in order to reformulate and make their projects of being feasible, since the perspective of death is not an obstacle to freedom, but it does give

new contours to it. Therefore, it is in life and through life that one can expand their horizons of possibilities and choices, resignifying trajectories and experiences, until death actually comes and exhausts all possibilities. Finally, it is necessary to understand that the process of dying is still one of the dimensions of life and, therefore, it is not synonymous with death. This understanding can bring dignity to this final stage of living, which is an important line of work for psychologists and health professionals.

Keywords: Palliative Care; Existentialism; Cancer; Attitude to Death.

Introdução

O termo câncer advém do grego *karkinos* e do latim *cancer*, significando “caranguejo”, simbolicamente pela semelhança entre as veias entumecidas de um tumor e as pernas do animal, fazendo também menção às características de imprevisibilidade e capacidade de aprisionamento (Chiattonne, 2009). Conforme dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2016), câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, essas células tendem a ser agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores.

As causas de câncer são variadas, podendo ser externas ou internas ao organismo, estando ambos os fatores inter-relacionados. As causas externas relacionam-se ao meio ambiente e aos hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As causas internas são, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinadas, estando ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas (INCA, 2016).

O tratamento de uma doença com risco de vida como o câncer com frequência implica grande sofrimento, desde exames invasivos, efeitos colaterais desagradáveis até operações mutiladoras. As terapêuticas mais comuns são cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea, sendo que, em muitos casos, é necessário combinar mais de uma modalidade. Na radioterapia, são utilizadas radiações para destruir um tumor ou impedir que suas células aumentem. Já na quimioterapia, utilizam-se medicamentos para o combate das células cancerosas (INCA, 2016).

Apesar dos avanços no tratamento do câncer e da crescente possibilidade de cura ou controle, a doença ainda provoca nos pacientes experiências impactantes, tanto do ponto de vista pessoal como familiar (Scorsolini-Comin, Santos, & Souza, 2009; Silva & Santos, 2008). Os abalos produzidos pela descoberta da doença estão relacionados, entre outros aspectos, ao estigma que esta carrega, incluindo a experiências de dor intensa, mutilações,

tratamentos invasivos e com efeitos colaterais diversos, deixando pacientes e familiares com frequência fragilizados (Stolaghi, Evangelista & Camargo, 2008).

Assim, é comum que o diagnóstico do câncer seja vivenciado pelo paciente e pela família, em um primeiro momento, como uma doença que ameaça a vida, colocando-os diante da perspectiva da morte (Conceição & Lopes, 2008). A partir disso, a consciência da finitude pode se tornar intensificada, tanto para os pacientes como para os familiares (Ambrosio & Santos, 2011). Conforme destaca Silva (2009, p. 12), “[...] a doença abala as ilusões de permanência no mundo e restringe a escolha entre as possibilidades que se abrem todos os dias ao ser humano”. Para a autora, “[...] o diagnóstico interrompe a ilusão da imortalidade, própria de todos nós” (p. 29).

É, então, frequente que pacientes experimentem sentimentos de fragilidade, angústia, ansiedade, raiva, medo, insegurança, sensação de impotência e pensamentos relacionados à morte a partir da descoberta da doença (Liberato & Carvalho, 2008). O período de tratamentos pode incluir a vivência de efeitos colaterais intensos, fragilizando ainda mais a pessoa, que já está sendo afetada em todas as dimensões de sua existência: orgânica, psicológica, social, estética, cultural, econômica (Silva, 2009; Langaro, Pretto & Cirelli, 2012). Nesse momento, impõe-se ao sujeito a necessidade de lidar com o processo da doença e sua evolução, com a possível presença de dor, tratamentos cirúrgicos que podem implicar mutilações e outros procedimentos médicos invasivos, exames sobre a evolução da doença – que são cercados de expectativas e temores –, perdas relacionadas à autonomia, tensões ligadas à relação com a equipe de saúde, além de mudanças nas relações do paciente com sua família (Liberato & Carvalho, 2008).

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), perdas econômicas devidas ao câncer são frequentes, em especial nos países em desenvolvimento, relacionadas a custos diretos (hospitalares, medicamentos, outros serviços de saúde) e custos indiretos (potencial produtivo perdido e sobrecarga do sistema previdenciário). O sofrimento psíquico e a perda da qualidade de vida também são comuns, sendo que cerca de um terço dos indivíduos com câncer apresenta algum grau de ansiedade e/ou depressão. Entre outros aspectos que podem gerar esse sofrimento estão: as modificações das relações sociais, tanto para aqueles com câncer quanto para seus familiares e amigos, a perda de poder aquisitivo, o isolamento social, a tensão familiar, a dificuldade de manutenção dos laços de amizade, da capacidade de manter o emprego ou os estudos, entre outros (WHO, 2014).

Diante do avanço da doença, da impossibilidade de cura e do confronto com a iminência da morte, é comum a experiência de sofrimento e desamparo, sensação de

abandono, de falta de sentido para a vida e angústia frente à possível dependência de cuidados (Kovács, 2008). Além disso, por vezes o paciente vivencia lutos por diversas perdas: da autonomia, do corpo vivido, da imagem corporal, do lugar social e na família e da possibilidade de não prosseguir em seus planos e sonhos. Enfrentam, dessa forma, um luto antecipatório, porque diversas perdas vão sendo experienciadas antes da morte (Kovács, 2007).

Em uma perspectiva fenomenológica, é possível pensar que o deparar-se com o adoecimento pode provocar no sujeito uma ruptura com a experiência vivida anteriormente em relação àquela vivida no presente. Essa vivência torna o futuro incerto, pois evidencia a possibilidade de deixar-de-ser, antes negada ou não percebida (Olivieri, 1985). Nesse sentido, a vivência da doença implica uma ruptura com o campo de possibilidades futuro, que lança o sujeito a uma revisão do projeto-de-ser (Sartre, 1943/1997).

Sendo corpo e consciência no mundo, ao ter o corpo atingido pelo adoecimento orgânico, o sujeito passa a vivenciar a doença na condição de ser psicofísico que é. Segundo descreve Schneider (2011, p. 119), “[...] sabemos que o para-si é-no-mundo, sendo o corpo nossa relação primeira com esse mundo. Dizer que estou no mundo, que vim ao mundo ou que há um mundo e dizer que sou um corpo é uma só e mesma coisa”. Portanto, o corpo torna-se um instrumento pelo qual o para-si age, já que “[...] o corpo é uma característica necessária ao para-si” (Sartre, 1943/1997, p. 392). Com isso, a relação do sujeito com o mundo é revelada pelo corpo, que manifesta a contingência da relação originária do para-si com as coisas. O corpo como facticidade é o passado enquanto remete originariamente a um nascimento, ou seja, a uma nadificação primeira que me faz surgir do em-si que sou. A relação do corpo com as coisas ocorre em uma objetividade dada, pois é um campo de mediação material, encontro do corpo que também é coisa, que se presentifica ao mundo, cercado, limitado ou ampliado pelos objetos com os quais se relaciona em um dado contexto. Sendo assim, dependendo da condição corporal, os objetos podem servir como “pontes” ou “barreiras” para a realização do sujeito que o vivencia. Já a relação do corpo com a consciência é uma relação existencial, pois remete ao sentido de ser, em que o corpo se coloca como condição essencial para a viabilização do projeto originário. Portanto, o corpo, para Sartre, ainda que seja da ordem do em-si, não pode ser separado do para-si, pois é sua condição de existir. Em suma, é da estrutura da consciência, sendo o sujeito necessariamente um em-si-para-si. O corpo é, dessa forma,

[...] o ponto de vista sobre o qual não poderia haver ponto de vista, não há, no plano da consciência irrefletida, consciência *do* corpo. [...] O corpo pertence, pois, às estruturas da consciência não tética⁶ (de) si. (Sartre, 1943/1997, p. 416).

Assim, o corpo lança o sujeito

[...] num tempo e num espaço, isto é, numa situação existencial específica e que, unificado a uma consciência (definida como nada, voltada ao que é exterior a ela, como relação ou intencionalidade), oferece as possibilidades de o sujeito se relacionar com o mundo, ver o outro, ser visto pelo outro e, com isso, inserir-se e ser inserido num movimento concreto de constituição de si, do outro e da história coletiva. É por meio desta condição psicofísica, ontológica, que o sujeito estabelece relação com dada realidade antropológica e poderá, então, constituir sua singularidade como totalidade em que o psicológico será ‘encarnado’ no corpo e o corpo vivido como psicológico (Langaro, Pretto & Cirelli, 2012, p. 131).

Para compreender melhor, é importante descrever as três dimensões ontológicas do corpo (Sartre, 1943/1997): o corpo como ser-para-si; o corpo como ser-para-o-outro; e o corpo como experiência do sujeito, sendo conhecido pelo outro em função do seu corpo.

O corpo como ser-para-si é a própria experiência do corpo concreto, por meio do qual o sujeito se relaciona, pré-reflexivamente, com o mundo. O sujeito vive o seu corpo; ele está por toda parte. O corpo que sou está no meio do mundo como ação no mundo, é o corpo vivido. “Assim, o mundo, como correlato das possibilidades que sou, aparece, desde meu surgimento, como o enorme esboço de todas as minhas ações possíveis” (Sartre, 1943/1997, p. 407). Van den Berg (1973, p. 52), com base nestas elaborações sartrianas, fala acerca do “corpo que somos” e afirma: “[...] é necessário salientar que, no estado pré-reflexivo[,] homem e corpo estão muito estreitamente entrelaçados, se não idênticos, enquanto a simples reflexão já cria aí uma distinção”.

O corpo como ser-para-o-outro, por sua vez, é o corpo retomado por uma consciência reflexiva, tomado como abstrato, reflexivamente. É o corpo como posse (Sartre, 1943/1997). Van den Berg (1973) retoma essa discussão para definir tal perspectiva sobre o “corpo que temos”, ou seja, a tomada de alguma distância reflexiva entre nós e o nosso próprio corpo, que nos possibilita dizer que temos um corpo. Como afirma o psiquiatra: “Uma perturbação deve aninhar-se no corpo que a gente é, para fazer surgir o corpo que a gente tem e isto é a doença. Ou então, deve-se refletir sobre o corpo que a gente é para surgir o corpo que a gente tem”. (Van den Berg, 1973, p. 52).

Finalmente, na dimensão do corpo-para-outro, “[...] devo captar primeiramente o outro como aquele para quem existo como objeto [...]” (Sartre, 1943/1997, p. 427). Objetivado pelo outro, o sujeito experimenta o corpo alienado, uma apreensão do outro sobre

⁶ Consciência não-posicional de si.

seu corpo não controlada pelo sujeito, que está sob o poder do outro. Aqui entra a condição de compreender a relação do paciente com a equipe técnica que cuida de seu adoecimento, assim como com as outras pessoas que o cercam e que se relacionam com este corpo, que agora tem um tumor e uma doença a ameaçar sua existência.

Nesse sentido, sendo o corpo permeado e transpassado pela relação entre o sujeito e o outro, se este corpo se altera, alteram-se as relações com o corpo, com o outro e com o mundo. Altera-se, portanto, a condição de ser do sujeito, seu movimento no mundo, seu vir-a-ser (Sartre, 1943/1997). A partir do adoecimento, o sujeito se relaciona com a materialidade e com as outras pessoas numa condição corporal diferente da condição anterior. Continuar a viver tendo o adoecimento como experiência é lançar-se para um futuro frente à necessidade de fazer novas escolhas. As condições de possibilidades impostas pelo adoecimento implicam, destarte, uma alteração das experiências de ser quem se é dos sujeitos, que poderá levá-los a experimentar uma alteração em sua dinâmica psicológica.

Disso se depreende, por consequência, que há para o sujeito uma dimensão do vivido, que é anterior à reflexão e apropriação que faz de suas experiências. Essa dimensão é realizada pelo/no corpo do sujeito, de modo espontâneo (consciência pré-reflexiva), em sua experiência do “corpo que é”, e depois poderá ser tomada como objeto de uma consciência crítica (consciência reflexionante), para que se dê conta do “corpo que tem”. Conforme descreve Sartre (1976, p. 111), o vivido é “[...] a vida em compreensão consigo mesma, mas sem que seja indicado um conhecimento, uma consciência tética [...]”⁷. O imediato do vivido é, assim, a característica da consciência não tética. Essa é a dimensão da experimentação psicofísica, na qual o sujeito vive a intensidade de sua história e de seu projeto de ser, defrontando-se com “seus suores e suas dores”, resultando na compreensão de ser esse ser que é (Schneider, 2011).

Dessa forma, para compreender quem é esse sujeito e elucidar seu projeto de ser, será preciso descrever os fenômenos experimentados pelo paciente nas relações que este estabelece com os diferentes elementos que constituem o contexto sociomaterial em que está inserido. Nesse sentido, o adoecimento impõe ao sujeito uma realidade dura, desconhecida anteriormente, que o obriga a fazer-se em meio à incerteza da concretização do seu projeto anteriormente vivido.

Essa relação do sujeito com o seu projeto de ser, agora modificado pelo adoecimento e frente à possibilidade concreta de morte, vai constituindo-se pouco a pouco por meio das

⁷ Tradução livre.

experiências vividas e das escolhas implicadas em cada uma dessas vivências. Segundo Silva (2009), viver com câncer é experimentar a incerteza constante de que o tratamento pode não conter a doença. Os doentes manifestam um temor de não serem curados, e o projeto existencial é vivenciado com frequência como estando em suspenso.

As questões em torno da experiência de si encontram respostas por meio de interrogações que examinam o vivido em suas estruturas fundamentais, abrindo-se na perspectiva concreta da vida do sujeito, em relação à sua história, aos outros, às suas experiências vividas, fazendo esse sujeito ser aquilo que ele é. Portanto, questionar o mundo, as determinações materiais e históricas da *praxis* conduz à compreensão da subjetividade humana (Carvalho, 2003).

Diante do exposto, este artigo teve como objetivo descrever contribuições do existencialismo sartriano aos cuidados paliativos oncológicos, em uma proposta de pensar as experiências de pessoas doentes de câncer e que enfrentam a impossibilidade de cura para esta doença.

Método

Foi realizada uma revisão narrativa, que se constitui da análise crítica da literatura publicada em artigos, livros e outros materiais científicos relacionados ao tema da pesquisa. Essa categoria de revisão é constituída por uma análise ampla da literatura, porém não se caracteriza como uma metodologia que permita a reprodução dos dados ou respostas quantitativas à questão abordada (Rother, 2007; Vosgerau & Romanowsk, 2014). No entanto, essa modalidade de revisão contribui para a aquisição de conhecimento sobre um tema específico, evidenciando ideias, métodos e subtemas (Elias et al., 2012), como é o caso desta pesquisa, envolvendo o existencialismo sartriano, a morte e os cuidados paliativos.

Foram consultados livros que abordam o trabalho do profissional em psicologia hospitalar, psico-oncologia e cuidados paliativos, bem como livros e manuais multidisciplinares sobre cuidados paliativos. Também foram consultadas as bases de dados Scielo, Lilacs, PubMed e Web of Science, realizando-se a busca de artigos a partir dos descritores “cuidados paliativos; psicologia; Sartre; existencialismo; morte”, e os seus correlatos em inglês, “palliative care; psychology; Sartre; existentialism; death”. Em todas as bases de dados foram pesquisados artigos em português e em inglês que disponibilizassem os textos integralmente. Nas bases de dados Lilacs e Web of Science, tendo em vista o grande número de textos disponível, foram selecionados somente os artigos dos últimos cinco anos.

Após essa busca, procedeu-se então à exclusão de textos repetidos e, em seguida, à leitura dos resumos disponibilizados, para a seleção daqueles materiais que estivessem diretamente relacionados ao objetivo da pesquisa. Após essa avaliação, foram utilizados para a construção deste documento 3 textos relacionados a políticas públicas, 23 artigos, 1 manual de cuidados paliativos, 8 livros e 12 capítulos de livros relacionados ao tema.

Selecionado o material que comporia o trabalho, os textos foram lidos e seus conteúdos organizados em categorias, visando à organização dos dados e à discussão dos resultados. As categorias estabelecidas foram: sujeito, projeto de ser e morte; adoecimento grave, morte e contextos de assistência em cuidados paliativos; a psicologia existencialista e o cuidado aos pacientes em final de vida. Nelas, agruparam-se conteúdos semelhantes e recorrentes na literatura consultada, de modo a indicar, conforme exposto a seguir, um conjunto articulado de proposições capaz de fornecer respostas ao problema de pesquisa levantado.

Resultados e discussão

A partir da leitura e discussão dos materiais, apresenta-se a seguir a elaboração teórica que resultou da revisão narrativa implementada.

Sujeito, projeto de ser e morte

Segundo Sartre (1943/1997), no sentido ontológico, a liberdade é definidora do ser da realidade humana, pois “[...] é precisamente o nada que é tendo sido no âmago do homem e obriga a realidade humana a fazer-se em vez de ser” (p. 545). Nessa direção, os sujeitos constituem-se a partir de suas escolhas e de ações que estão sempre relacionadas a um projeto, um desejo de ser. Suas escolhas cotidianas relacionam-se a uma escolha fundamental, que os levam a um projeto de ser fundamental, caracterizado pela totalização de ações em curso, que é o ser humano. Nesse projeto, movido por um desejo de ser, pode-se pensar que é principalmente a partir desse desejo – especificado em diferentes desejos concretos – que o ser se move e se orienta no estabelecimento de suas relações no mundo.

A liberdade, para Sartre (1946/1978a), é consequência da condição de que o homem é um “ser-no-mundo”, ou seja, é dotado de um corpo e de uma consciência, através dos quais estabelece relações que caracterizam sua existência. É, assim, “em-si” e “para-si”, ou seja, é um corpo, definitivo e sustentado em si mesmo, com sua estrutura e seu funcionamento corporal, e é consciência, na condição de movimento para algo ou como processo de

estabelecer “relação a”. A consciência, como liberdade, é também caracterizada por sua intencionalidade, ou seja, por sempre visar ao objeto, sendo que “[...] pela intencionalidade ela transcende-se a si mesma, ela unifica-se escapando-se” (Sartre, 1936/1994, p. 47). Contudo, esse em-si-para-si, como vimos acima, não pode ser concebido separadamente, pois um é a condição de possibilidade do outro, haja vista que o sujeito é uma totalidade psicofísica.

Esforçando-se para colocar “[...] todo homem no domínio do que ele é e de lhe atribuir a total responsabilidade de sua existência [...]” (Sartre, 1946/1978a, p. 12), o existencialismo compreende que o indivíduo, ao ser lançado no mundo, é também livre para fazer escolhas, sendo responsável por toda a sua ação. Sua liberdade, no entanto, é situacional, tendo em vista que as escolhas acontecem sempre em meio a uma condição para fazê-las. Além disso, é através de suas ações que os indivíduos se essencializam, ou seja, constroem seu “eu”, conforme descreve Sartre (1946/1978a, p. 12): “[...] o homem primeiramente existe, se descobre, surge no mundo; e só depois se define. [...]. O homem não é mais do que o que ele faz”.

Ainda, para Sartre (1946/1978a), a ação humana está sempre direcionada ao futuro, para aquilo que o indivíduo ainda não é, pois “[...] o homem, antes de mais nada, é o que se lança para um futuro, e o que é consciente de se projetar no futuro. O homem é, antes de mais nada, um projeto que se vive subjetivamente [...]” (p. 12). Segundo Schneider (2011), o projeto de ser se caracteriza por essa busca do sujeito em realizar plenamente o seu ser, já que está sempre indo em direção ao seu futuro. Não existe indivíduo sem projeto, uma vez que não ter projeto é ainda ter um projeto, pois em cada posicionamento, em cada comportamento do sujeito existe uma significação que o transcende; cada escolha concreta e empírica designa uma escolha fundamental, ou seja, a realização do projeto de ser.

Movendo-se em direção a esse projeto, fazendo escolhas cotidianas, o ser humano é condenado a ser livre, ou seja, ele é responsável pela sua existência uma vez que lhe é atribuída a responsabilidade por escolher e agir, lançando-se no mundo (Sartre, 1946/1978a). Sendo um ser que pode fazer escolhas e as faz em função de um projeto, o humano pode fazer essas escolhas a partir de uma consciência espontânea ou a partir de uma consciência reflexiva crítica.

A partir do momento em que o sujeito passa a ser, ele mesmo, objeto de sua consciência, sai dessa consciência espontânea, de primeiro grau, e passa para uma consciência que é reflexiva crítica, de segundo grau. É aí, então, que aparece o Eu [Ego], já que “[...] encontrar-nos-íamos, portanto, na presença, por um lado, de um acto certo que me permite

afirmar a presença do Eu na consciência refletida e, por outro lado, de uma recordação duvidosa que tenderia a fazer crer que o Eu está ausente da consciência irrefletida” (Sartre, 1936/1994, p. 52). Assim, a reflexão modifica a consciência pré-reflexiva, espontânea, trazendo o eu como objeto de reflexão, saindo de uma experiência de consciência de primeiro grau para outra de segundo grau.

Finalmente, para Sartre (1946/1978a, p. 19), só há realidade na ação: o ser humano “[...] só existe na medida em que se realiza, não é, portanto, nada mais do que o conjunto dos seus atos, nada mais do que a sua vida”. As ações são, por isso, concretas e transcendentais, e mesmo as atividades psíquicas são ações concretas no mundo, participam dele, transformam-no (Schneider, 2011).

Eleger um projeto faz-se, então, uma obrigação ontológica para os sujeitos rumo à humanização. Por ser projeto, o sujeito é definido principalmente por um futuro, tendo em vista que ele “[...] se faz no presente, com base num passado e dirigido por um desejo, por aquilo que ainda não é e projeta vir a ser [...]” (Maheirie & Pretto, 2007, p. 458).

Tendo em vista que o homem é apenas em sua existência e torna-se aquilo que fizer de si mesmo, a morte aparece não como uma possibilidade, mas como a “[...] nadificação de todas as minhas possibilidades, nadificação essa que já não mais faz parte de minhas possibilidades”. A morte é, assim, definida como “[...] uma nadificação sempre possível de meus possíveis e que está fora de meus possíveis” (Sartre, 1943/1997, p. 658). Morrer será, então, coincidir consigo mesmo, já que rompe com a possibilidade de modificar o seu ser na perspectiva do vir-a-ser, quando definitivamente eu sou o que fui, sem possibilidade de modificação. Com isso, é o momento do fim da dialetização, no qual triunfa o ponto de vista do outro sobre o ponto de vista que sou sobre mim mesmo. “Morrer é ser condenado a não existir a não ser pelo outro.” (Sartre, 1943/1997, p. 666).

Na dimensão ontológica do ser humano, a morte é, portanto, um absurdo, por ser a negação da existência e de todos os projetos. “Antes de tudo, devemos sublinhar o caráter absurdo da morte” (Sartre, 1943/1997, p. 654). Conforme descreve Gois (2003, p. 216),

[...] a liberdade tropeça nos únicos limites que se impõe a si mesma: a morte e o nascimento. A morte é simplesmente um fato puro ou facticidade derivada de minha contingência e ser nada; e, como o nascimento, é afetada do mesmo absurdo. É absurdo que tenhamos nascido, como é absurdo que devamos morrer, esse absurdo se revela como alienação permanente de meu ser-possibilidade que não é já minha possibilidade. É uma espera enganosa, que isenta toda a significação da vida. Eu sou espera de esperas que a morte suprime totalmente; a morte transforma minha vida em destino. Mas não traça limites à minha liberdade. Trata-se, pois, de um limite permanente a meus projetos, e como tal deve ser assumido este limite. Não há no fundo diferença entre a escolha pela qual a liberdade assume sua morte como limite inacessível de sua subjetividade e aquela pela qual escolheu ser liberdade limitada. A

consequência é que a morte marca o signo mais claro da negatividade do para-si, que se deve resistir com fria atitude estoíca.

Em sua obra *O muro*, Sartre (1939/1982) narra como o personagem principal, ao imaginar que será executado na manhã seguinte, revê toda a sua vida, buscando sentidos ao refletir sobre sua existência. Conforme escreve Sartre (1939/1982, p. 24): “[...] no estado em que me achava, se viessem me avisar que eu poderia voltar tranquilamente para casa, que a minha vida estava salva, ficaria indiferente; algumas horas ou alguns anos de espera dá na mesma, quando se perdeu a ilusão de ser eterno”.

Ao descrever o processo de adoecimento e morte de sua mãe, Beauvoir (1964/1984, p. 77) retrata as mudanças que ocorreram no modo de sua mãe, e também dela mesma, se apropriarem do mundo, da materialidade, do tempo. Diz ela: “[...] perfumes, casacos de peles, lingerie, joias: luxuosa arrogância de um mundo onde não há lugar para a morte; esta, porém, se ocultava por trás dessas fachadas, no segredo acinzentado das clínicas, dos hospitais, dos quartos fechados. Eu já não conhecia outra verdade”. Em seu sofrimento, descreve seus anseios ao deparar-se com a morte como um fato irrevogável, que modifica inevitavelmente seu modo de estabelecer relações: “[...] é inútil pretendermos integrar a morte na vida e conduzirmo-nos de maneira racional em face de uma coisa que não o é: que cada um se vire como possa na confusão de seus sentimentos” (Beauvoir, 1964/1984, p. 98).

Seus relatos apontam que, não somente sua mãe, mas também ela mesma, a partir do diagnóstico de uma doença grave, viram-se lançadas frente à necessidade de reformulação de seu projeto de ser. As vivências que se desenrolaram a partir daí – a hospitalização, a degradação do corpo, a perda do controle sobre si mesma, a dor – modificaram seu passado, seu presente e seu futuro, trazendo outros contornos para aquilo que viviam até então. Relata Beauvoir (1964/1984, p. 46) que as lembranças de sua mãe, “[...] seus desejos, suas preocupações, flutuavam fora do tempo, transformados em sonhos irrealis e pungentes por sua voz pueril e pela iminência de sua morte”.

Assim, as alterações no contexto ontológico, sociológico e antropológico impostas pela doença provocam alterações em suas perspectivas psicológicas e existenciais. Isso ocorre porque o sujeito se objetiva e se apropria dos arranjos sociológicos com os quais convive, subjetivando-se neles e por eles, sendo justamente nessas condições que se constitui a experiência de ser quem é, que o orienta em seu movimento no mundo e que resulta em determinada dinâmica-de-ser ou dinâmica psicológica (Schneider, 2006). Por dinâmica psicológica compreende-se:

[...] articulação de um conjunto de ocorrências objetivas, fruto das escolhas livres do sujeito, mas a forma como o sujeito se sabe sendo nessas situações não é simplesmente fruto de sua escolha, mas a imposição de um teorema, que advém dos arranjos sociológicos com os quais convive e que são apropriados ativamente pelo sujeito. (Schneider, 2006, p. 308).

Na medida em que a morte é a “[...] nadificação de todas as minhas possibilidades [...]” (Sartre, 1943/1997), o que pode significar para o sujeito defrontar-se com o seu adoecimento grave e com os indicativos de uma morte que se anuncia? Como é para o sujeito que, queira ou não queira, se move em direção ao seu futuro, confrontar-se com a possibilidade da ruptura desse *vir-a-ser*?

Conforme descreve Beauvoir (1964/1984, pp. 61-62), acompanhar sua mãe doente fez compreender “[...] por minha própria conta, até à medula de meus ossos, que nos derradeiros momentos de um moribundo pode encerrar-se o absoluto”. Considerando a dureza desse evento, que se impôs à sua mãe, bem como aos seus familiares, apesar de seus esforços para afastá-lo, adiá-lo e mesmo impedi-lo, inutilmente, destaca: “[...] trabalho duro o de morrer, quando se ama tanto a vida” (p. 79). “Mamãe amava a vida como eu a amo e sentia diante da morte a mesma revolta que eu.” (Beauvoir, 1964/1984, p. 91).

Assim, para Beauvoir (1964/1984), essa experiência foi cercada de silêncio e solidão. A atmosfera e o contexto de cuidados que se estabeleceram fizeram com que tivesse uma experiência dolorosa, de certo desespero, de um sentimento de impotência e dúvidas. “Isso era tão esperado e tão inconcebível, esse cadáver deitado sobre a cama no lugar de mamãe. Sua mão, sua fronte, estavam frios. Ainda era ela e sempre a sua ausência.” (Beauvoir, 1964/1984, p. 86).

Eis aqui o reflexo de uma sociedade que nega a morte e recusa, ao doente e à família, o direito de viver o processo da morte como algo ainda a ser vivido, experienciado, acrescentado ao projeto de ser. Para Morin (1997), as ciências do ser humano negligenciam a morte, apesar de a espécie humana ser a única para a qual a morte está presente ao longo da vida, a única a acompanhar a morte com um ritual funerário, a única a crer na sobrevivência ou no renascimento dos mortos. Conforme destaca Freitas (2013, p. 98):

[...] questões existenciais como a transitoriedade da vida, a efemeridade, a angústia, inerentes ao processo da morte e do morrer, são frequentemente evitadas. [...] A efemeridade da existência e sua marca fundamental, a angústia, são deslocadas da experiência vivida para o silêncio do tabu ou para o espetáculo do bizarro, como se sua ocorrência fosse um acidente estranho e evitável. [...] Esquecemos que à medida que avançamos no tempo, somos pelo próprio tempo, chamados ao risco e às escolhas inerentes à precariedade do existir.

Para o ser humano, o ato de morrer, além de um fenômeno biológico, contém uma dimensão simbólica. Como tal, a morte apresenta-se carregada de valores e significados

dependentes do contexto sociocultural e histórico em que se manifesta (Combinato & Queiroz, 2006). As religiões e a filosofia há muito questionam e tentam explicar a origem e o destino do ser humano. Por tradição cultural, familiar ou por investigação pessoal, cada um constrói sua própria representação da morte (Kovács, 2010).

Assim, desde sua origem, a humanidade depara-se com o fenômeno da morte. Há registros de rituais e homenagens aos mortos desde a pré-história, relacionados principalmente à crença de que a morte seria uma transição da terra dos vivos para o mundo dos mortos (Santos, 2007). Na Idade Média, no Ocidente, tempo da “morte domada”, os doentes sabiam quando iam morrer e, ao pressentirem sua morte, realizavam seus rituais de despedida em casa, praticavam o lamento pela vida, o pedido de perdão. Em cerimônias com familiares e conhecidos, inclusive as crianças, aguardava-se a morte, de forma simples e sem caráter dramático. Nessa, que era considerada a “boa morte”, os enterros se davam fora das cidades e a crença geral era de que os mortos dormiam aguardando o Juízo Final (Ariès, 1977/2012).

Porém, nos séculos XIX e XX, em decorrência da crescente evolução da medicina e de mudanças de vida nas sociedades ocidentais modernas, a morte passou a ser considerada inconveniente, fracasso da ciência e da tecnologia, devendo, pois, ser ocultada. Nesse cenário, a melancolia trazida pela presença da morte faz com que a sociedade a veja como um mal, tentando não pensar nela e no quanto ela é inerente à vida. A morte torna-se, então, um assunto a ser evitado, sendo condenadas as expressões da dor, atribuindo-lhe qualidade de fraqueza. Os rituais adotados acabam por negá-la e afastá-la, bem como por suprimir os processos de luto (Ariès, 1977/2012).

Em consequência disso:

[...] a morte não é apenas afastada da atmosfera social e do discurso acadêmico, mas também do cotidiano das famílias e seus moribundos – que nos dias atuais, morrem nos hospitais, privados de maiores informações e possibilidades de decisão a respeito de sua própria vida, sem autonomia. (Freitas, 2013, p. 98).

Portanto, de um tempo em que a morte e os rituais funerários ocorriam em casa, de portas abertas, com a participação das comunidades, e os enterros realizados em locais centrais nas cidades, passou-se a um momento em que a morte acontece nos hospitais, longe da família, em que os rituais são cada vez mais curtos, e os enterros – quando ocorrem – são realizados em lugares cada vez mais distantes aos olhos (Ariès, 1977/2012). Isso faz com que os sujeitos, quando na espontaneidade do cotidiano, vivam a experiência da morte como algo distante, estranho a si mesmos. Nesse processo, também o desenvolvimento técnico-

científico, que possibilita a cura de pacientes antes considerados irrecuperáveis, contribui grandemente para o distanciamento da morte, que passou a ser vivida como algo “extraordinário”.

Diante, então, do fato de que a morte se impõe – como realidade, como algo que não poderá ser modificado –, calar-se, esquivar-se, fingir que ela não está já ocorrendo parece ser uma saída, embora trôpega, diante da dificuldade em observá-la, encará-la, vivenciá-la. Ninguém quer viver a morte, ninguém deseja passar por ela – mesmo que este seja um evento intransponível para os vivos.

Por vezes, deparar-se com a anunciação da morte iminente pode remeter o sujeito para a retomada de sua própria história, para os acontecimentos vividos, para os laços com seus entes queridos, como uma forma de dar sentido a esse fim que se aproxima e dar valor à vida vivida. Estando frente à morte como uma realidade próxima, um fato, o sujeito constata sua finitude, ou seja, depara-se com a possibilidade concreta de não-ser-mais-aí no mundo, buscando dar um sentido ao fato de sua existência ser limitada. Pode ser um momento do resgate dessa história, sendo gratificante olhar a sua trajetória e reconhecer-se nela, valorizar suas conquistas e os outros que compartilharam esse caminho. Assim, há muitos que dizem sentir-se satisfeitos com o caminho construído, com a história trilhada, com o projeto de ser tendo sido viabilizado. Porém, ainda que vejam a morte que se aproxima como algo que faz parte da vida, é possível que, ao mesmo tempo, sintam que deixar de viver pode ser difícil e amedrontador por perder o sabor da vida, por ter de deixar para trás e cortar a ligação com os entes queridos, com a possibilidade de continuar sendo, de continuar concretizando sua ação no mundo e passar a viver somente pela lembrança dos que ficam.

Para outros, a retomada de sua história pode ser um fardo, em função do peso dos acontecimentos vividos e da condição da apropriação deles. Deixar de viver passa também a ser difícil por questionar-se sobre o sentido da vida e sobre o que vai levar ou deixar dessa experiência. Ou, ainda, pela constatação de que se viveu uma vida sendo para-o-outro, uma vida inautêntica, sem que tivesse, efetivamente, tomado seu projeto de ser em suas mãos (Sartre, 1943/1997). Há, portanto, aqueles que acreditam que muito haveria por ser feito ainda, para quem a morte parece sempre, a qualquer tempo, ocorrer prematuramente. É, justamente, a dor pela ruptura do projeto de ser, quando este não foi tomado com afinco, mas vivido em uma espontaneidade que sempre adia sua realização.

Importante lembrar que esse processo de reformulação do projeto de ser dependerá não somente da história construída pelos sujeitos ao longo de sua existência e de sua dinâmica psicológica, mas também das mediações às quais estiver exposto no momento de seu

adoecimento e do processo de morte. Nesse sentido, adoecer gravemente e, em algum momento da trajetória do adoecimento, saber de sua impossibilidade de cura geram impactos particulares no projeto de ser dos sujeitos e de seus familiares.

Além disso, também as equipes de saúde serão importantes agentes nesse processo de reformulação das vivências de quem adocece. Dessa forma, também devem estabelecer a reflexão acerca de como compreendem a morte, para oferecer tanto dignidade nas práticas de cuidado, como mediação para viabilizar os projetos de ser dos sujeitos que adoecem e seus familiares, garantindo que sejam ouvidos em seus desejos e compreendidos em seus anseios. Não se pode garantir que haverá êxito em todas essas ações; porém, é importante avaliar que haverá esforço e atuação conjunta nesse mesmo sentido, como projeto comum, compartilhado por pacientes, familiares e profissionais.

Adoecimento grave, morte e contextos de assistência em cuidados paliativos

Cuidados paliativos são cuidados ativos e integrais que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes que estão em um processo de adoecimento grave e de seus familiares. Entre seus objetivos está o de favorecer o acesso à informação e o suporte por meio da prevenção e identificação precoce e tratamento da dor e de outros sintomas de ordem biopsicossocial e espiritual, de modo a aliviar o sofrimento (Maciel et al., 2006).

A prestação de ações paliativas em sentido genérico está implícita na abordagem ao paciente, sendo uma parte importante do trabalho da maioria dos profissionais de saúde, independentemente de sua formação particular. No entanto, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a pessoas em fase avançada de doença incurável merece destaque e priorização nas políticas nacionais de saúde (Maciel et al., 2006). Dessa forma:

[...] receber cuidados paliativos eficientes é um direito de cada indivíduo e dever de cada profissional. Essa assistência deve estar disponível a todos os pacientes que dela necessitem. Diagnosticar com o máximo de precisão as causas dos problemas (geralmente são muitas e de natureza diversa) é essencial para um bom controle dos sintomas, assim como a avaliação constante dos sintomas apresentados pelo paciente. (Maciel et al., 2006, p. 35).

No Brasil, a oferta desse tipo de atendimento é uma iniciativa humanizadora que se enquadra na Política Nacional de Humanização da Assistência à Saúde, do Ministério da Saúde (Brasil, 2001). Assim, o Ministério da Saúde tem expressado sua preocupação com a necessidade crescente de cuidados paliativos e de controle da dor, tendo, em 2002, instituído a Portaria GM/MS nº 19, de 3 de janeiro de 2002, que estabelece o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Brasil, 2002). Segundo Boemer (2009, p. 500):

[...] com base nos problemas de saúde em nosso país, [o Ministério da Saúde] publicou a Portaria GM/MS nº 19, de 03 de janeiro de 2002, na qual instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, possibilitando novos debates acerca da temática e da capacitação profissional, além de rever posturas pertinentes ao cuidado do paciente portador de doença crônico-degenerativa ou em fase final de vida e seus familiares.

Isso se deve, principalmente, porque, no Brasil, o envelhecimento progressivo da população tem se somado ao aumento da incidência de câncer e de outras doenças crônicas, como diabetes, hipertensão, problemas cardíacos, acidentes vasculares cerebrais, demências e outras doenças neurológicas progressivas, que tornam os doentes que carecem de cuidados paliativos uma questão de enorme impacto social e de importância crescente em termos de saúde pública. Especificamente para pacientes com câncer, especialidade em que se desenvolveram os cuidados paliativos inicialmente, há ainda poucos cursos e insuficiente formação na graduação e na pós-graduação médicas, formando-se um cenário desafiador, em que há muito para ser realizado em termos de pesquisa, ensino, organização de serviços e formação de recursos humanos. Esse cenário indica a necessidade do conhecimento dos conceitos fundamentais em cuidados paliativos, bem como do empreendimento de esforços para se estabelecerem políticas de saúde voltadas para os indivíduos ao final da vida (Maciel et al., 2006; Matsumoto, 2012; Floriani & Schramm, 2007).

Cuidar de pacientes em final de vida pode ser desafiador e bastante complexo para as equipes de saúde. Matsumoto (2012) ressalta que o paciente, em todas as etapas de seu tratamento, precisa ser visto e cuidado de modo integral, sem que o principal foco seja a doença, e sim todos os aspectos de sua vida. Porém, essa visão, muitas vezes, não se faz presente nas equipes multiprofissionais, ou seja, estas enfocam o aspecto biológico do ser humano, atuando ainda a partir de um modelo biomédico⁸, sem entender os outros aspectos da vida do sujeito, que também causam sofrimento e angústias.

De acordo com Moritz (2005), a partir do século XXI, tornou-se comum que o processo de morte seja acompanhado pela assistência com alta tecnologia. Assim, aproximadamente metade dos pacientes com doenças crônicas que morrem em hospitais permanecem internados em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) em seus últimos dias de vida, sendo submetidos com frequência a terapêuticas que “prolongam situações e não a vida” (Moritz et al., 2008). Nesses casos, os autores observaram que o processo de morte apresenta cinco características: ser um ato prolongado; ser um evento científico; estar recoberto de passividade, pois a decisão fica sob responsabilidade dos profissionais e não do doente; pode

⁸ “Este modelo, refletindo o referencial técnico-instrumental das biociências, exclui o contexto psicossocial dos significados, dos quais uma compreensão plena e adequada dos pacientes e suas doenças depende.” (De Marco, 2006, p. 64)

tornar-se um ato profano, por não atender aos valores e às crenças dos pacientes; e, por fim, é um evento isolado e solitário (Moritz, 2005; Moritz et al., 2008).

Já em pesquisa realizada por Kovács (2008) com pacientes gravemente doentes, observou-se ser a dor o sintoma mais incapacitante e mais temido. Além disso, as principais preocupações expressas pelos pacientes estão relacionadas com a família e o seu sustento, bem como com o receio de se tornar uma sobrecarga para os familiares. Grande parte deles, tendo recebido assistência no Sistema Único de Saúde (SUS), tinha história de passagem por diversos serviços antes de chegar à unidade em que estavam na ocasião do estudo, tendo experimentado dificuldade para obter ajuda para lidar com seu sofrimento e expressando necessidade de falar sobre si, sobre sua vida, seus sentimentos e suas preocupações.

A dor é com frequência mencionada por pacientes com câncer como uma das suas principais preocupações, sendo referenciada como algo que provoca sofrimento físico e pode provocar situações de descontrole psíquico extremo, levando inclusive os pacientes a considerarem a possibilidade de suicídio (Kovács, 2008). Além dela, outros sintomas são comuns a pacientes com câncer, como: inapetência, depressão, ansiedade, constipação intestinal, dificuldade na deglutição, dificuldade na respiração, fraqueza. Todos eles diminuem de algum modo a qualidade de vida, merecendo, portanto, a atenção dos profissionais de saúde (Silva & Hortale, 2006).

À medida que a doença progride, maior é a necessidade de cuidados paliativos. De acordo com dados da OMS (WHO, 2014), a proporção de indivíduos com câncer que requerem cuidados paliativos nos países em desenvolvimento é de 80%. Como o sofrimento de um indivíduo pode se apresentar sob diversas dimensões (físico, psicológico, espiritual, social, econômico), assim também devem ser as dimensões do cuidado, especialmente em seu final de vida (Silva & Hortale, 2006).

Diante desse cenário, visando criar diretrizes para o atendimento a pacientes graves e em final de vida, foram definidos como princípios dos cuidados paliativos: promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmar a vida e ver a morte como um processo natural; não antecipar e nem postergar a morte; integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferecer um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte; oferecer um sistema de suporte que auxilie a família e os entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; serem iniciados o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas (WHO, 2014).

Conforme destacam Araújo e Silva (2007, p. 122):

[...] o termo paliativo deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa manta ou coberta, denotando a ideia principal desta filosofia de cuidados: proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, cuidar quando a cura de determinada doença não é mais possível. Significa mais do que controlar sintomas; implica o cuidado do indivíduo com enfoque multidimensional, considerando não apenas a sua doença, mas sim sua dimensão física, suas preocupações psicológicas e sociais e suas necessidades espirituais.

Dessa forma, os cuidados paliativos buscam proteger a pessoa desde o diagnóstico da doença, intensificando a assistência em seu último período de vida, resguardando-a de sofrimentos evitáveis. Por meio da integração de ações médicas, de enfermagem, psicológicas, nutricionais, sociais, espirituais e de reabilitação, pretende-se influenciar o tipo de morte que o paciente terá. Isso implica que, embora as ações se intensifiquem no final da vida, elas podem e devem ser realizadas desde a descoberta de doenças graves, sem possibilidade de cura, e que comumente impõem ao doente diversos sintomas, como dor, ansiedade, náusea, anorexia, fraqueza, entre outros (Matsumoto, 2012).

Assim, a prática dos cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, levadas a efeito por equipes técnicas preparadas. A OMS recomenda que essa abordagem seja feita de maneira programada e planejada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos pacientes (WHO, 2014). Nesse sentido, as equipes multiprofissionais, formadas por médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes espirituais, assistentes sociais, enfermeiros e técnicos de enfermagem, entre outros, necessitam entender e respeitar crenças, história e decisões do paciente e de sua família com relação ao tratamento e ao processo de morte, buscando, ao mesmo tempo, investir no resgate da morte como algo natural para o ser humano (Matsumoto, 2012).

Para que isso se torne possível, será necessário às equipes de saúde compreender que a estrutura social em que o indivíduo está inserido fornece o horizonte no qual encontrará os parâmetros para construir sua singularidade. Todas as mediações a que o indivíduo está sujeito, na medida em que se desenvolve, vão sendo apropriadas de forma reflexiva, constituindo, assim, a inteligibilidade que terá de si mesmo. Ou seja, é através da reflexão que o sujeito estabelece um entendimento de como age, pensa e sente, sendo essa inteligibilidade construída pela apropriação singular que o sujeito faz dos valores, dos conhecimentos, das crenças da sociedade, mediatizados pelas pessoas que o cercam (Sartre, 1957/1978b; Schneider, 2011).

Nesse processo, cabe então às equipes de cuidados paliativos oferecer o suporte para as tomadas de decisões, a expressão de sentimentos e dúvidas, a busca pela aceitação do adoecimento e da terminalidade, a elaboração de lutos, a mediação de diálogos críticos, o enfrentamento do processo de morrer, o auxílio para encerramento de pendências e o estímulo à consideração de crenças, valores e desejos do paciente e de sua família para as tomadas de decisão em condutas clínicas (Franco, 2008). Com frequência, os sujeitos envolvidos pelo adoecimento e pela proximidade da morte encontram dificuldade de enxergar possibilidades de escolhas, visualizar que ainda há vida a ser vivida, futuros a serem viabilizados, experiências a serem compartilhadas. Assim, a equipe poderá oferecer mediação a pacientes e familiares, possibilitando reflexões acerca de suas histórias de vida e de seus desejos, auxiliando-os a realizar escolhas que viabilizem seus projetos de ser, compreendendo que há ainda um futuro a ser construído, mesmo sendo ele composto por meses, dias ou mesmo horas.

Para Menezes e Barbosa (2013), no Brasil, as equipes de cuidados paliativos buscam auxiliar os doentes e seus familiares a lidar com pendências – legais, financeiras, sociais, afetivas, emocionais, relacionais e espirituais. Assim, “[...] encontros e rituais são organizados, como noivados, casamentos e/ou batismos em hospitais, parentes viajam para receber perdão ou para perdoar ofensas antigas, documentos são assinados, entre outras medidas, avaliadas como indispensáveis para uma ‘boa conclusão’ da vida” (p. 2657).

Além disso, deve-se lembrar que ninguém se faz projeto sozinho, porque, conforme definiu Sartre (1957/1978b), somos seres sociais por excelência. Destaca Schneider (2011, p. 153) que “[...] a realidade humana é costurada, portanto, por laços de reciprocidade, onde cada um é o meio do outro realizar o seu projeto, cada um depende do outro para ser quem quer ser”. Isso significa que cada sujeito é coautor do projeto de ser do outro e, portanto, quando o projeto de ser de um deles é interrompido pela morte, também o projeto de outros sujeitos – de familiares, amigos, colegas – é afetado, alterado por essa mesma morte.

Nesse sentido, qualquer intervenção que venha a ser realizada com pessoas doentes, para quem a morte se anuncia, deve incluir pessoas de sua relação e a quem sua existência e futura inexistência física trarão impactos significativos em termos de projetos de ser, ou seja, de futuro. Nesse processo de cuidados, conforme destaca Incontri (2011, p. 147):

[...] quem está morrendo se estiver consciente, tem o direito de ser considerado como sujeito, aliás, como ator principal, e o cuidador, que está ao seu lado, partilhando a dor da partida, pelo menos como ator coadjuvante [...] [o que significa] 1) fornecer o máximo de informações possíveis, tomando o cuidado de dosá-las com apoio psicológico, no momento adequado,

sensível à medida com que os indivíduos desejam ser informados; 2) discutir as decisões terapêuticas e engajá-los a tomar parte nessas decisões [...].

Essa medida se faz necessária não somente por uma questão ética, mas porque sempre que é proporcionado a pacientes e familiares participarem ativamente dos processos de decisão sobre si mesmos e/ou sobre seus entes queridos, dando-lhes a chance de uma comunicação aberta e honesta, diminuem-se as chances de complicações psicológicas aos envolvidos. Complicação psicológica aqui é compreendida justamente como inviabilização do projeto e do desejo de ser dos sujeitos como seres no mundo (Schneider, 2011).

Nesse contexto, de acordo com Breitbart (2011), um dos objetivos do trabalho com pacientes em final de vida é auxiliá-los a atingir um senso de aceitação da vida e, assim, de aceitação da morte. Os esforços que envolvem o fechamento da vida são atingíveis e essenciais nesse momento, e reconhecer ou aceitar a morte pode ser um impulso para a transformação. Além disso, o estímulo à expressão de sentimentos e desejos tem o intuito de possibilitar a realização de metas no tempo de vida ainda restante (Menezes, 2011), ou seja, para a viabilização de aspectos do projeto de ser ainda possível. Nesse sentido:

[...] o objetivo é preservar a ideia de que ainda há vida a ser vivida, de que ainda há tempo pela frente, para que o indivíduo possa morrer com um senso de paz, equanimidade e aceitação da vida que viveu. O paradoxo da dinâmica da fase terminal é que por meio da aceitação da vida que foi vivida vem a aceitação da morte (Breitbart, 2011, p. 140).

Compreender, portanto, de que modo o adoecimento e a morte são vividos pelos sujeitos, como “eternos vir-a-ser”, torna-se fundamental à psicologia e às demais áreas da saúde. Ademais, a psicologia, a partir da discussão que realiza sobre o sujeito que adoece e morre, pode amparar outras profissões em sua atuação em serviços de saúde, já que acompanhar sujeitos em seu processo de morrer torna-se um evento desafiador para todos que o vivenciam.

A psicologia existencialista e o cuidado aos pacientes em final de vida

Haja vista que a morte é a “nadação de todas as minhas possibilidades” (Sartre, 1943/1997, p. 658), o que pode significar para o sujeito defrontar-se com o seu adoecimento grave e com os indicativos de uma morte que se anuncia? Como é para o sujeito com câncer mover-se em direção ao seu futuro, ao confrontar-se com a possibilidade da ruptura de seu *vir-a-ser*?

Para pacientes em final de vida, pode haver experiências de medos relacionados a: degeneração e mutilação do corpo, sensação de dor, dependência de cuidados, limitações de

mobilidade e de ações, morte propriamente. Além disso, podem ser vivenciados sentimentos de: impotência, solidão, receio de se tornar uma sobrecarga para os familiares; raiva por ter de partir, raiva de quem está saudável e vai permanecer; tristeza pela interrupção de planos e por ter de deixar seus entes queridos; sensação de não ter aproveitado a vida do modo como gostaria; e preocupações relacionadas à família após sua morte.

Nesse sentido, conforme a vida foi vivida, conforme se deu a trajetória psicossocial, o paciente terá condição de lidar de forma distinta com o seu diagnóstico de doença grave e morte eminente, reafirmando Breitbart (2011), de que por meio da aceitação da vida vem a aceitação da morte, sendo o seu inverso também verdadeiro. Dessa forma, a questão de como o sujeito significa sua trajetória e se relaciona com seu projeto de ser é crucial para a adesão, do próprio paciente e de seus familiares, aos princípios dos cuidados paliativos e para a qualidade da vida que ainda lhe resta. Nessa perspectiva, estabelece-se um importante campo de atenção psicossocial com foco no sujeito, não em sua doença, numa perspectiva de intervenção em clínica ampliada, em que se prioriza uma compreensão ampliada dos processos de saúde-doença e propõe-se uma definição compartilhada de terapêuticas (Brasil, 2009).

Dessa maneira, aparece para o psicólogo que atua em cuidados paliativos necessidade de apoio para que os pacientes possam rever a sua trajetória de vida, resolver conflitos, cuidar da situação de sua família, reatar laços, realizar despedidas, encerrar pendências (emocionais, financeiras, entre outras). Para tanto, saber a verdade sobre a doença e o prognóstico é crucial, para que se possa tomar decisões, tendo garantida sua autonomia e a expressão de sentimentos e desejos para realização de metas ainda possíveis. Sendo assim, ter suporte para a tomada de decisões que envolvem o final da vida é uma importante ação de apoio psicossocial.

Para muitos pacientes que têm na religião e na espiritualidade uma das formas de compreender a realidade, com base em suas crenças, é importante mediar a realização de atos e rituais religiosos. Estes podem trazer para a pessoa e seus familiares conforto e paz, além de auxiliar na elaboração de sua própria vida e morte.

Para os familiares, é importante auxiliá-los a: ter toda informação necessária, assegurar que estão fazendo todo o possível, dar suporte quando se sentirem cansados e com sentimentos paradoxais (como desejo de que a morte ocorra para que o sofrimento cesse, mas também de que o paciente continue vivendo, para que continue presente na vida da família e, assim, a perda seja evitada), orientá-los a cuidar de outras relações e outros projetos, auxiliar na comunicação com seu familiar doente, auxiliar na construção de sentido para o adoecimento, a vida e a morte, além de oferecer suporte após a morte, auxiliando na

elaboração do luto e na reorganização de seus projetos de ser, agora sem o outro presente como corporeidade.

Nesse contexto, estabelecendo um diálogo entre a psicologia existencialista sartriana e as proposições de Breitbart (2011), um dos objetivos do psicólogo no trabalho com pacientes em final de vida e seus familiares é auxiliá-los a atingir um senso de aceitação da vida e, em consequência, de redimensionamento de seu projeto de ser e de suas relações significativas, assim, de aceitação da morte. Os esforços que envolvem o fechamento da vida são atingíveis e essenciais nesse momento, e reconhecer ou aceitar a morte podem ser um último ato de vida e de impulso para a transformação. Além disso, o estímulo à expressão de sentimentos e desejos tem como intuito a viabilização de aspectos do projeto de ser ainda possível, enquanto a morte não ocorrer de fato.

É importante lembrar que o processo de reformulação do projeto de ser, que pode ocorrer a partir do adoecimento grave, dependerá não somente da história construída pelo sujeito ao longo de sua existência e de sua dinâmica psicológica, mas também das mediações às quais estiver exposto. Assim, conforme Santos (2011), as experiências dos últimos momentos da vida podem ser mais importantes do que onde e como a pessoa morre, sendo que a presença da finitude e o aparecimento de oportunidades de crescimento talvez sejam os últimos desafios para o desenvolvimento da psique. Portanto, o processo de morrer pode ser vivenciado como um dos eventos de maior crescimento experimentado ao longo da vida.

Nesse processo, os profissionais de saúde que acompanham os pacientes e seus familiares podem auxiliá-los a lidar com sintomas, desconforto, dor e incapacitação. Entre os desafios está o de enfrentar possíveis estresses institucionais dos diversos contextos dos serviços e das equipes de saúde e dos procedimentos e tratamentos realizados, ainda voltados para as doenças, e não para os doentes, por ainda imperar o modelo biomédico. Também é desafiador para os pacientes e suas famílias administrar situações relacionadas a: mudanças de rotinas, perdas físicas, sociais e emocionais; lidar com o cuidado e/ou tornar-se cuidador; preparar-se para a morte que se anuncia; despedir-se; preservar relações com família e amigos; e encontrar significado em vida e morte (Franco, 2008). Assim, no horizonte de possibilidades de atuação do psicólogo está o fato de que a morte não se constitui como obstáculo à liberdade, mas dá a ela novos contornos. Será preciso fazer escolhas diante de um campo de possibilidades em que se fazem presentes elementos que o sujeito, até então, desconhecia – que o amedrontam, o questionam, o escapam.

Por outro lado, conhecer o projeto de ser de cada sujeito, construído e vivido até então, torna possível compreender como cada um vive e elabora a perspectiva de que sua vida terá

um fim a partir do adoecimento grave. Embora, “teoricamente”, todos saibam que vão morrer, estar frente à facticidade e à proximidade da morte faz com que as pessoas lancem mão do que viveram até então como ferramentas para lidar com o fim de sua existência. Entender o modo como o projeto de ser de cada sujeito vinha sendo organizado auxilia a compreensão de como cada um experiencia esse momento.

Ainda, cada existente está em relação com outros que contribuem para a constituição de seu projeto; havendo possibilidade de morte de alguém, as pessoas de sua rede também terão seu projeto de ser alterado. Assim, para os familiares, saber da proximidade da morte, realizar despedidas, tomar providências práticas/burocráticas (quanto ao sepultamento, rituais, questões legais), conhecer o desejo dos doentes e conseqüentemente respeitá-lo, bem como realizar a tomada de decisão compartilhada entre paciente, família e equipe podem servir de fatores facilitadores do processo de enfrentamento da perda (Langaro, Hoepfner, Hatori, Neri, Liell, Santos, 2015). Sendo assim, para o planejamento de sua intervenção, é importante que o psicólogo avalie: o estado emocional dos familiares; a relação que estabelecem com o adoecimento, o diagnóstico e o prognóstico; a dinâmica familiar, incluindo estratégias de enfrentamento, conflitos, relacionamento interpessoal; e as crenças e os valores relacionados à morte e ao morrer (Nunes, 2012).

Cabe, então, ao psicólogo atuar como ponto de ligação entre a família e a equipe na busca de respostas para enfrentar a fase final de vida, avaliando essas necessidades específicas de intervenção e buscando garantir que os familiares se sintam apoiados e atendidos em suas necessidades. Ainda, é importante que esse profissional contribua de maneira a fortalecer a família, para que faça uma boa comunicação com a equipe, desenvolva seu senso de controle diante do que sabe e também do que não sabe, possa entender o processo da morte e identificar sintomas que requerem atenção, para ser um agente eficiente na busca dessa solução junto à equipe (Franco, 2008).

Agindo desse modo, aliviam-se tensões, são oferecidas oportunidades de despedidas, podem-se desvelar segredos, desfrutar desejos. Não é preciso pedir silêncio a quem chega, não é necessário chorar escondido, fingir alegria, falar de amenidades, dissimular que a vida segue igual. É possível enlutar-se pelas perdas que ocorrem já nesta caminhada, avaliando que novos contornos a doença e a morte lançam ao projeto de ser de cada sujeito envolvido na relação com o doente. Nesse sentido, dá-se início à elaboração de um luto antecipatório, ou seja, do luto que ocorre antes da perda, que auxilia no enfrentamento do período de cuidados ao doente e que pode contribuir no processo de elaboração do luto após a morte (Kovács, 2007). Principalmente, a todos é dada a chance de pensar no que se há de fazer a partir desta

facticidade que é a doença e que é a morte. A todos poderá ficar clara a responsabilidade na (re)construção de seus projetos. Será então possível pensar, falar, viver, sentir, saber o sabor dessas experiências. Dessa forma, aos que ficam, será, talvez, menor o peso de seguir em frente com a ausência após a morte se, ao longo do adoecimento, já puder, de algum modo, ser posto no horizonte de possibilidades o ser/estar no mundo sem o outro, em sua corporeidade, ainda que com o valor sociológico do outro presente em seu horizonte.

Ainda sobre as possibilidades de atuação dos psicólogos, tem-se que, muitas vezes, pessoas gravemente doentes e suas famílias não estão plenamente conscientes de várias opções de cuidados de fim de vida ou não plenamente informadas sobre os prováveis benefícios e ônus dessas várias opções. Psicólogos podem trabalhar com outras profissões de saúde na defesa para o desenvolvimento de políticas para assegurar que as pessoas saibam quais os tipos de intervenções e serviços estão disponíveis para eles, bem como auxiliá-los na tomada de decisões sobre as possibilidades terapêuticas a serem acessadas (APA, 2005).

Dessa forma, paciente e família podem entender os processos da doença e, assim, auxiliarem-se mutuamente, respeitando a autonomia e as decisões do enfermo diante do tratamento. Além do auxílio,

[...] o olhar ao paciente, como sujeito de uma vida e história e não como prisioneiro de uma doença, talvez seja o componente mais importante das práticas de saúde, pois, mesmo que esta doença seja incapacitante, crônica e limitante, sempre haverá possibilidade de resgate, adaptação e de manutenção da dignidade e qualidade de vida (Porto & Lustosa, 2010, p. 79).

É importante, portanto, ressaltar o olhar para o sujeito que, mesmo com suas limitações devido à enfermidade, estará em condições de melhorar sua qualidade de vida. O suporte psicológico oferecido para este fim proporciona um diferencial, à medida que o paciente vai conhecendo os sinais indicativos da doença que surgem ao longo dessa fase. Conforme Porto e Lustosa (2010, p. 90), o papel do psicólogo em cuidados paliativos é “[...] dar um novo direcionamento aos critérios concernentes à qualidade, ao valor e ao significado da vida. É dar condições ao doente de lidar com essa situação e redescobrir o sentido da vida no momento vivenciado por ele”.

A partir dessas intervenções, o psicólogo poderá auxiliar o paciente, ainda, na elaboração de suas diretrizes antecipadas de vontade (DAV), ou seja, na expressão e no registro de seus desejos quanto aos tratamentos aos quais quer ou não se submeter no momento final de vida. As DAV, ou testamento vital, foram aprovadas em 31 de agosto de 2012 pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), reconhecendo o direito do paciente de manifestar sua vontade sobre tratamentos médicos e designar representante para tal fim, bem

como o dever do médico de cumprir a vontade do paciente (Dadalto, Tupinambás & Greco, 2013).

Agindo dessa forma, na relação entre paciente, familiares e equipe, o psicólogo poderá contribuir para a mediação das relações e da comunicação, especialmente quanto ao quadro clínico e à tomada de decisões, uma vez que o paciente tem o direito de saber a respeito de sua doença e de decidir sobre o tratamento e os procedimentos a serem realizados. Segundo Matsumoto (2012), com base no princípio bioético da autonomia, é importante que o paciente tome suas próprias decisões; porém, mais importante que isso, é necessário que as equipes busquem oferecer a ele condições para fazer suas escolhas. Já considerando o princípio da beneficência e da não maleficência, os cuidados paliativos desenvolvem o cuidado ao paciente e a seus familiares, visando a qualidade de vida e a manutenção da dignidade no decorrer da doença, na terminalidade, na morte e no período de luto.

O psicólogo pode também auxiliar os familiares e o paciente a falar sobre a doença, fazendo com que se dissolva o silêncio que comumente existe entre eles. Sempre que o paciente solicita informações, porém, estas lhe são negadas, seja pela família, seja pelas equipes, e isso se configura como um fenômeno denominado “conspiração do silêncio”, definida como um acordo explícito ou implícito de ocultar a informação por parte dos familiares, amigos ou profissionais da equipe de saúde com a finalidade de ocultar o diagnóstico, o prognóstico ou a gravidade da situação (Hermes & Lamarca, 2013; Leal, 2003), que poderá gerar intensa ansiedade a todos os envolvidos nos cuidados e, principalmente, ao paciente.

Para Sousa e Carpigiani (2010), a comunicação franca entre paciente, familiares e profissionais é uma marca dos cuidados paliativos. Na concepção de Palmeira, Scorsolini-Comin e Peres (2011, p. 181), “[...] é fundamental levar em consideração que os pacientes têm o direito de receber todas as informações sobre a situação em que se encontram. Caso contrário, não podem participar de um plano terapêutico conjunto com a equipe multidisciplinar e reorganizar suas vidas”. Assim, saber a verdade sobre sua condição torna possível realizar escolhas baseadas na realidade vivenciada. A exceção a essa regra somente se aplica se o paciente não se encontra apto a discutir sobre seu tratamento ou se não deseja fazê-lo (Palmeira, Scorsolini-Comin & Peres, 2011). Dessa forma, o psicólogo pode cooperar para que os doentes e familiares dialoguem sobre a doença, ajudando, assim, o paciente a elaborar e passar por esse processo, enfrentando a doença a partir da possibilidade de fazer escolhas (Hermes & Lamarca, 2013).

Finalmente, o atendimento do psicólogo à família não deve se encerrar com a morte do paciente. Conforme as possibilidades do contexto em que atua, é importante que o profissional cuide dos familiares durante o processo de luto, promovendo ações de atenção nesse período. Diz-nos Beauvoir (1964/1984) que quando alguém que nos é querido morre, vivemos com sofrimento o fato de a ele sobreviver. Sua morte desvenda-nos sua singularidade; seu valor torna-se forte para nós, pesa como o mundo que sua ausência aniquilou e que sua presença fazia ter sentido integralmente; há, por vezes, a certeza de que esse ente querido poderia ter ocupado um lugar maior em nossa vida.

Segundo Freitas (2013, 2018), do ponto de vista da psicologia existencial, o luto pode ser compreendido como a ausência do tu na relação eu-tu. Assim, o enlutado perde mais do que um “outro”, perde também possibilidades próprias de existir no mundo. A morte do outro promove uma experiência de ruptura vivida do ser-com, do partilhar uma espacialidade e temporalidade. Nesse sentido, não é apenas o outro que desaparece com sua história: é uma vida comum que se interrompe; o outro morre em sua corporeidade, o enlutado em suas possibilidades de ser com ele, e ambos como temporalidade compartilhada.

Assim, “[...] perder um ‘tu’ com quem nos relacionamos é, portanto, uma forma de perder um espaço expressivo de si mesmo” (Freitas, 2013, p. 103). Sendo o outro copresença, sua desaparecimento da condição mortal produz uma modificação no campo existencial do enlutado, em seu mundo vivido, exigindo novas formas de ser-no-mundo. É esse o campo no qual se experiencia o luto: um campo de exigência de novos sentidos, de novas formas de ser-no-mundo, de ressignificação da relação vivida com o ente perdido (Freitas, 2013, 2018).

Uma clínica existencial do luto se constitui, portanto, pela abertura de possibilidades para novas formas de “ser-com”, dada pela irremediável ausência do outro. Nela, a tarefa então seria a de ressignificação da relação eu-tu e não uma superação do luto (Freitas, 2013, 2018), haja vista que “[...] o morto pode estar mais ativamente próximo de nós, sendo uma parte mais completa do que mesmo os vivos” (Olivieri, 1985, p. 13).

Sendo assim, para os que ficam, a morte de alguém que lhe foi significativo afeta o seu ser e seu projeto, relacionado ao valor da mediação conferido ao falecido. O importante é compreender que, ainda que a presença física não seja mais possível, a efetividade da presença sociológica se mantém. Ou seja, carregamos conosco a importância e a mediação do outro, ainda que ausente. Por isso, as pessoas falam em “deixar sua marca”, na justa medida em que, uma vez não mais presentes, suas vidas continuam através do sentido de ser que conseguiram produzir nos outros.

Considerações finais

Os sujeitos, quando na espontaneidade do cotidiano, vivem a experiência da morte como algo distante, estranho a si mesmos. Porém, se em parte isso é fruto das condições sociais, históricas e culturais do tempo atual, é também devido ao caráter constitutivo do ser humano. Assim, trabalhando no contexto de atendimento a pacientes em final de vida, psicólogos se deparam não somente com pacientes e familiares que podem enfrentar dificuldades em encarar a morte de perto, mas também com profissionais de saúde que, compartilhando de um mesmo contexto sociológico, estão com frequência preparados para tratar e curar a doença, mas não para oferecer cuidado e apoio no processo de morte.

Pode-se pensar que talvez seja a falta de reciprocidade (como a capacidade de reconhecer o outro como liberdade e como alguém que também me constitui) entre aqueles que vivenciam o processo de adoecimento e morte que, por vezes, torna esta experiência tão dolorosa e amedrontadora. E isso se aplica a todos os que vivenciam esse processo. Nesse contexto, como parte das equipes de saúde, psicólogos, com base no existencialismo sartriano, poderão oferecer a escuta de um sofrimento extremamente difícil de ser significado – por falta até mesmo de recursos simbólicos compartilhados social, cultural e historicamente –, mas justamente terão como intuito auxiliar os sujeitos a (res)significar a condição que vivem a partir do adoecimento e frente à morte.

Assim, é importante compreender que, ainda que haja muitos modos de vivê-la, a morte se impõe como aquilo que faz o sujeito voltar-se para sua história e rever aquilo que fez de sua vida, justamente porque ela representa a condição objetiva de ruptura do projeto de ser, retirando da vida, em termos ontológicos, seu significado. Em termos psicológicos, contudo, é a vida que deve ser cuidada. É nela e por meio dela que se podem ampliar horizontes de possibilidades e escolhas, de viabilizações de projetos, de desejos e relações, até que a morte venha efetivamente retirar dela todas as possibilidades. Ao considerar que somos sempre em relação, portanto, é possível pensar que o caminho até a morte pode ser compartilhado, pois não é somente a morte que importa, mas o processo de morrer.

Por fim, cabe ainda a reflexão de que a morte do outro também sinaliza a minha morte, fato este que não pode ser negligenciado. Nesse sentido, haverá a possibilidade de psicólogos da área de psicologia da saúde e hospitalar oferecerem mediação às equipes das quais fazem parte para que realizem a reflexão acerca de um projeto comum, como grupo de trabalho: assumir a responsabilidade de se trabalhar como grupo, revendo seus posicionamentos.

Assim, as equipes terão a condição de compreender que morrer não é sinônimo de morte e que proporcionar dignidade nessa etapa final do viver é uma de nossas responsabilidades.

Referências

- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. dos. (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484.
- American Psychological Association (APA). (2005). *The role of psychology in end-of-life decisions and quality of care*. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <https://www.apa.org/research/action/end.aspx>.
- Ariès, P. (2012). *História da morte no ocidente* (P. V. Siqueira, Trad.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 1977).
- Araújo, M. M. T. de, & S., M. J. P. da. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(4), 668-674.
- Beauvoir, S. (1984). *Uma morte muito suave*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 1964).
- Boemer, M. R. (2009). Sobre cuidados paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(3), 500-501
- Brasil. (2001). *Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar*. Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2002). *Portaria GM/MS nº 19, de 3 de janeiro de 2002*. Estabelece o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.
- Brasil. (2009). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Clínica ampliada e compartilhada*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Breitbart, W. S. (2011). Retidão, integridade e cuidado: como viver diante da morte. In, F. S. Santos. *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. (pp. 131-140). São Paulo: Atheneu.
- Carvalho, I. C. M. (2003). Biografia, identidade e narrativa: elementos para uma análise hermenêutica. *Horizontes Antropológicos*, 9(19), 283-302.
- Chiattonne, Heloisa Benevides de Carvalho (2009). Uma vida para o câncer. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *O doente, a psicologia e o hospital* (3a ed.). São Paulo: Cengage Learning (pp. 75-89).
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. de S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 11(2), 209-216.

- Conceição, L. L., & Lopes, R. L. M. (2008). O cotidiano de mulheres mastectomizadas: do diagnóstico à quimioterapia. *Revista Enfermagem UERJ*, 16(1), 26-31.
- Dadalto, L., Tupinambás, U., & Greco, D. B. (2013). Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, 21(3), 463-476.
- De Marco, M. A. (2006). Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 30(1), 60-72.
- Elias, C. de S. R., Silva, L. A. da, Martins, M. T. de S. L., Ramos, N. A. P., Souza, M. das G. G. de, & Hipólito, R. L. (2012). Quando chega o fim?: uma revisão narrativa sobre terminalidade do período escolar para alunos deficientes mentais. *SMAD: Revista eletrônica saúde mental álcool e drogas*, 8(1), 48-53.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2072-2080.
- Franco, M. H. P. (2008). Psicologia. In *Cuidado Paliativo*. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: CREMESP (pp. 74-76).
- Freitas, J. de L. (2013). Luto e fenomenologia: uma proposta compreensiva. *Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies*, XIX, 97-105.
- Freitas, J. de L. (2018). Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. *Psicologia USP*, 29(1), 50-57.
- Gois, C. (2010). Sartre e a Psicanálise Existencial. *Princípios Revista de Filosofia*, 10(13-14), 207-217.
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2016). Coordenação de Prevenção e Vigilância. Câncer. Recuperado em 22 de maio de 2016, de <http://www2.inca.gov.br/>.
- Incontri, D. (2011). Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos: religando o saber e o sentir. In F. S. Santos, *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas* (pp. 141-148). São Paulo, SP: Atheneu.
- Kovács, M. J. (2007). Perdas e o processo de luto. In D. Incontri, & F. S. Santos (Orgs.), *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius (pp. 217-238).
- Kovács, M. J. (2008). Aproximação da morte. In V. A. Carvalho et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus (pp. 388-397).
- Kovács, M. J. (2010). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo.
- Liberato, R. P., & Carvalho, V. A. de (2008). Terapias integradas à oncologia. In V. A. de Carvalho et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus (pp. 351-357).

- Langaro, F., Pretto, Z., & Cirelli, B. G. (2012). Câncer e o sujeito em psicoterapia: horizontes de trabalho na perspectiva existencialista de Jean-Paul Sartre. *Psicologia Clínica*, 24(2), 127-146.
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Rev Port Clin Geral*, 19:40-3.
- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., Vale e Melo, I. T. (2006). *Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Maheirie, K., & Pretto, Z. (2007). O movimento progressivo-regressivo na dialética universal e singular. *Revista do Departamento de Psicologia. UFF*, 19(2), 455-462.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R. T. de Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed. ampl. e atual.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 23-30).
- Menezes, R. A. (2011). Tomadas de decisão, poder médico e sentimentos no último período de vida. In F. S. Santos. *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo: Atheneu (pp. 193-200).
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. de C. (2013). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2653-2662.
- Moritz, R. D. (2005). Os profissionais de saúde diante da morte e do morrer. *Bioética (Brasília)*, 13(2), 51-63.
- Moritz, R. D., Lago, P. M., Souza, R. P., Silva, N. B., Meneses, F. A., Othero, J. C. B., Machado, F. O., Piva, J. P., Dias, M. D´A., Verdeal, J. C. R., Rocha, E., Viana, R. A. P. P., Magalhães, A. M. P. B., & Azeredo, N. (2008). Terminalidade e cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(4), 422-428.
- Morin, E. (1997). *O homem e a morte*. Rio de Janeiro: Imago.
- Nunes, L. V. (2012). Papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos. In R. T. de Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed. ampl. atual.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 337-340).
- Olivieri, D. P. (1985). *O Ser Doente*. São Paulo: Ed. Moraes.
- Palmeira, H. M., Scorsolini-Comin, F., & Peres, R. S. (2011 dez.). Cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa da literatura científica. *Aletheia (Canoas)*, (35-36), 179-189.
- Porto, G., & Lustosa, M. A. (2010). Psicologia Hospitalar e Cuidados Paliativos. *Revista da SBPH*, 13(1), 76-93.
- Rother, E. T. (2007). Revisão sistemática X revisão narrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 20(2), v-vi.

- Santos, F. S. (2007). Perspectivas histórico-culturais da morte. In D. Incontri, & F. S. Santos, (Orgs.). *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius (pp. 13-25).
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Sartre, J-P. (1976). *Situations, X*. Paris: Gallimard.
- Sartre, J-P. (1978a) *O existencialismo é um humanismo* (Coleção Os Pensadores). São Paulo: Abril Cultural. (Texto original publicado em 1946).
- Sartre, J-P. (1978b). *Questão de método* (Coleção Os Pensadores). São Paulo: Abril Cultural. (Texto original publicado em 1957).
- Sartre, J-P. (1982). *O muro*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 1939).
- Sartre, J-P. (1994). *A Transcendência do Ego*. Lisboa: Colibri. (Texto original publicado em 1936).
- Sartre, J-P. (1997). *O Ser e o Nada* (14a. ed.). Petrópolis: Vozes. (Texto original publicado em 1943).
- Schneider, D. R. (2006). Novas perspectivas para a psicologia clínica a partir das contribuições de J. P. Sartre. *Interação em Psicologia (Curitiba)*, 10 (1), 101-112.
- Schneider, D. R. (2011). *Sartre e a Psicologia Clínica*. Florianópolis: Ed. da UFSC.
- Scorsolini-Comin, F., Santos, M. A. dos, & Souza, L. V. e. (2009). Vivências e discursos de mulheres mastectomizadas: negociações e desafios do câncer de mama. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 14(1), 41-50.
- Silva, G. da, & Santos, M. A. dos (2008). “Será que não vai acabar nunca?”: perscrutando o universo do pós-tratamento do câncer de mama [Versão eletrônica]. *Texto contexto: enferm.*, 17(3), 561-568.
- Silva, L. C. da. (2009). *O cuidado na vivência do doente de câncer: uma compreensão fenomenológica*. Maringá: Eduem.
- Stolagli, V. P., Evangelista, M. R. B., & Camargo, O. P. de (2008). Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. *Acta Ortopédica Brasileira*, 16(4), 242-246.
- Silva, R. C. F. da, & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(10), 2055-2066.
- Sousa, K. C., & Carpigiani, B. (2010). Ditos, não ditos e entreditos: a comunicação em cuidados paliativos. *Psicologia: teoria e prática*, 12(1), 97-108.
- Van den Berg, J. H. (1973). *O Paciente Psiquiátrico*. São Paulo: Editora Mestre Jou.

Vosgerau, D. S. A. R., & Romanowski, J. P. (2014) Estudos de revisão: implicações conceituais e metodológicas. *Revista de Diálogo Educacional*, 14(41), 165-189.

World Health Organization (WHO). (2014). *Worldwide Palliative Care Alliance*. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Geneva.

ARTIGO 2

Sobre a vida, a doença e a morte: dimensão universal de vivências e trajetórias pessoais

*“Toda vida está posta entre dois parênteses: nascimento e morte.
E só o homem tem consciência disso” (Jaspers, 2003, p. 127)*

Resumo

O adoecimento grave e sem perspectiva de cura lança o sujeito a deparar-se com a facticidade da morte. Porém, se morrer é um fato, o modo como cada um experiencia seu processo de doença e a perspectiva de morte faz ainda parte da vida. Assim, as necessidades de quem adoece gravemente não são específicas somente em relação à proximidade da morte, mas estão condicionadas também pelo contexto de vida em todas as suas relações. Este artigo apresenta a análise de 12 entrevistas narrativas com pessoas hospitalizadas em unidade de cuidados paliativos, sendo sete mulheres e cinco homens, com idades entre 39 e 57 anos. As análises se deram em uma perspectiva fenomenológica, em um trabalho que envolveu a busca dos eixos de significado do material produzido, indicando a possibilidade de elaboração de trajetórias coletivas em relação às histórias e experiências dos sujeitos entrevistados. Foram verificados três aspectos principais que têm implicação para o modo como os sujeitos (re)organizaram seus projetos de ser a partir da experiência de adoecimento grave e perspectiva de morte: a relação com a espiritualidade e/ou religiosidade; o projeto de ser em família; e a relação com a morte. Assim, as entrevistas evidenciaram que entre as experiências vividas pelos participantes estiveram, principalmente, tristeza pela interrupção de planos e por ter de deixar seus entes queridos. Para todos foi importante a possibilidade de manter sua fé e esperança, ainda que estivessem cientes da impossibilidade de cura para suas doenças. Por fim, todos os entrevistados falaram sobre sua relação com experiências religiosas ou espirituais, sobre o fato de que encontrar sentido para a vida, para a doença e para a morte oferecia algum alívio ao sofrimento e os auxiliava a se manterem vivendo, lançando-se para o futuro, independentemente da quantidade de tempo que este poderia oferecer.

Palavras-chave: Morbidade. Câncer. Atitude frente à Morte. Cuidados paliativos. Existencialismo.

Abstract

Severe illness with no prospect of cure forces the subject to face the facticity of death. However, whereas dying is a fact, the way each person experiences their process of illness and prospect of death is still part of life. Thus, the needs of those who are severely ill are not specific only to the imminence of death, but are also influenced by the context of life in all of its relationships. This article presents the analysis of 12 narrative interviews with people hospitalized in a palliative care unit, 7 women and 5 men, between 39 and 57 years of age. The analyses were made from a phenomenological perspective, in a work that involved the search of the axes of meaning in the material produced, indicating the possibility of formulating collective trajectories in terms of histories and experiences of the subjects interviewed. Three main aspects that have an impact on the way subjects (re)organized their projects of being based on the experience of severe illness and the prospect of death were identified: the relationship with spirituality and/or religiosity; the project of being as part of a family; and the relationship with death. Thus, the interviews showed that sadness for the interruption of plans and for having to leave their loved ones was one of the most relevant experiences lived by the participants. Being able to keep their faith and hope was important

for all of them, even though they were aware it was not possible to heal their illnesses. Finally, all the interviewees spoke about their relationship with religious or spiritual experiences, saying that finding meaning for life, illness and death offered some relief from suffering, and helped them to keep living, moving towards the future, regardless of how much time such future could offer.

Keywords: Morbidity. Cancer. Attitud to Death. Palliative care. Existentialism.

Introdução

Após a conferência “O existencialismo é um humanismo” (Sartre, 1946/1978a), Sartre foi considerado por muitos como um pessimista, acusado de dizer que não haveria sentido para a vida e que, portanto, diante de certa gratuidade da existência, o homem estaria condenado à angústia. Porém, o que Sartre buscava afirmar é que não há um sentido *a priori* para o existir humano: é necessário que cada um encontre as razões para viver e para as escolhas que empreender. Nessa perspectiva, é por não haver um sentido já dado que o existencialista delega aos sujeitos a livre construção de seus futuros e de seu sentido de ser, ainda que suas escolhas se estabeleçam sempre em situação.

Ser em situação implica a unidade indissolúvel entre o em-si (objetividade) e o para-si (subjetividade), ou seja, diz respeito à

[...] contingência concreta e inteiramente singular em que necessariamente cada homem se constata sendo e onde elege seu ser sem qualquer possibilidade de não fazê-lo. Trata-se da inseparabilidade entre a liberdade e a contingência e do esclarecimento que o homem somente existe frente à adversidade transcendente do mundo objetivo. (Ehrlich, 2012, p. 35).

É possível que a liberdade e a gratuidade da situação humana assustem a racionalidade do senso comum: nesse sentido, a responsabilidade pode sim angustiar. Mas, ao compreender que a existência depende daquilo que se faz dela e de que todos são livres para mudar, pode-se abrir horizontes e possibilitar aos sujeitos ultrapassar realidades que lhes causam sofrimento. Nas palavras de Sartre (1943/1997), a liberdade é a própria estrutura do ser humano e não pode ser aniquilada mesmo pelas condições mais adversas: o homem é livre em qualquer situação, mesmo nas mais extremas, como as de um prisioneiro nas mãos do carrasco. Mesmo nessa condição, o sujeito tem que escolher como viverá sua experiência de prisão e de tortura, quanto resistirá à dor ou se fará a delação para o qual é pressionado.

Da mesma forma, há quem pense que trabalhar em cuidados paliativos pode ser triste e duro, pois “se trabalha com a morte”. Essa pode ser uma das perspectivas de enfoque para esse campo. Mas há outras. Em especial, há uma perspectiva de que a morte é um momento breve, pois, até que ela aconteça, é vida que existe. Nesse sentido, trabalhar em cuidados

paliativos é trabalhar com sujeitos que estão vivos – e, por vezes, mais vivos do que nunca! É cuidar de pessoas no momento em que podem resgatar o que há de mais importante para elas: o sentido da existência; ou, ainda, avaliando o que de principal perderam e vão também deixar. Há vida intensa sendo vivida, em todos os aspectos e com todos os seus (dis)sabores, que marcam a atitude da pessoa frente à sua própria morte ou a de algum familiar.

Conforme destacam Combinato e Martin (2017), isso reforça o fato de que a morte faz parte da vida – não apenas como fim de um ciclo ou pelas mortes que existem ao longo da trajetória de uma jornada, mas também porque a morte acontece na vida, com todas as suas vicissitudes. Assim, as necessidades das pessoas em processo de morte não são específicas somente em relação à proximidade da morte, mas estão condicionadas também pelo contexto de vida de cada sujeito em todas as suas relações e aspectos – familiares, materiais, profissionais, sociais, culturais e individuais.

Diante de qualquer realidade vivenciada, há possibilidades variadas de existir e diferentes modos de ser sujeito. E isso acontece também frente ao processo de finitude. “Morrer é uma determinação, mas o modo como um sujeito experiencia o seu processo de finitude é sempre singular, ainda que esteja atravessado pelos discursos existentes em um determinado tempo histórico”. (Dantas & Amazonas, 2016, p. 51).

Em relação ao câncer, Langdon (2001) destaca que a doença é um processo experiencial, sendo que suas manifestações se relacionam aos fatores culturais, sociais e psicológicos que operam em conjunto com os processos biológicos. Segundo Nicholas (2017, p. 9),

[...] o câncer afeta ambos os sexos, todas as raças, ricos e pobres. O diagnóstico é temido, pois aqueles que o recebem presumem (muitas vezes corretamente) tratar-se de uma sentença de morte. Tanto a própria doença quanto o tratamento são fontes de dor e angústia.

Assim, adoecer de câncer pode significar diferentes ameaças para as pessoas: da perda da integridade física à descontinuidade de planos e atividades, passando por mudanças nas relações sociais e familiares, perdas físicas e possíveis efeitos adversos dos tratamentos (Freitas, 2010).

Essa doença tem sido uma causa de morte cada vez mais comum em todo o mundo. Em 2008, cerca de 12,7 milhões de pessoas foram diagnosticadas com câncer; destas, 7,9 milhões morreram. Essa é uma condição resultante da proliferação de uma linhagem de células que, com mutações em seus genes, perdem a capacidade de morte celular (apoptose) e se multiplicam rapidamente, invadindo tecidos e podendo migrar para outras partes do corpo (Nicholas, 2017; Caponero, 2008).

Talvez pela gravidade e pelo sofrimento gerado aos que adoeçam de câncer, os cuidados paliativos modernos estiveram mais comumente associados a pessoas diagnosticadas com essa doença. Segundo Silva e Sudigursky (2008, p. 505), esses cuidados nasceram, primordialmente, para atender aos pacientes com câncer avançado, estendendo-se a todo paciente acometido por doenças “[...] que causem dor intensa, além de sintomas físicos, sofrimento emocional e espiritual tão profundo que tornem a vida extremamente insuportável”.

Nota-se na citação exposta que os cuidados paliativos tinham inicialmente um atendimento restrito a doentes de câncer em estágio avançado; todavia, o atendimento passou a ser aplicado a todos os tipos de doentes com sofrimentos biopsicossociais e espirituais. Peres, Arantes, Lessa e Caous (2007, p. 85) destacam que o “[...] sofrimento é uma experiência humana e ocorre assim que o processo de destruição da pessoa seja percebido, enquanto a ameaça da desintegração persistir ou até que a integridade da pessoa possa ser restaurada de alguma maneira”.

Historicamente, os cuidados paliativos se confundem com o termo *hospice*. Esta palavra data dos primórdios da era cristã, quando instituições fizeram parte da disseminação do cristianismo pela Europa. *Hospices* eram então abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, e seus relatos mais antigos remontam ao século V, em que Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, da África e dos países do Leste, no Hospício do Porto de Roma (Matsumoto, 2012).

Para Santos (2011), 1967, em Londres, foi um ano crucial para o marco pioneiro e definitivo do movimento moderno de cuidados paliativos, a partir da fundação do St. Christopher’s Hospice. Esse local agregava pesquisa, ensino e auxílio em cuidados paliativos, acumulando cuidados domiciliares, apoio às famílias no transcorrer da doença e também no pós-morte dos familiares do paciente, com ajuda especializada no luto.

O St. Christopher’s Hospice foi fundado por Cicely Saunders, precursora do debate moderno sobre o movimento *hospice*. Saunders nasceu no dia 27 de junho de 1918, no norte de Londres, na Inglaterra. Formou-se como assistente social, enfermeira e médica. Na concepção de Santos (2011, p. 8), “[...] ela seria a primeira médica moderna a dedicar uma carreira inteira ao cuidado daqueles que enfrentavam o fim da vida. Depois, muitos a seguiram, e suas ideias comporiam o que hoje é considerado uma especialidade”. Cicely Saunders alicerçou princípios básicos do moderno cuidado *hospice*, tendo desenvolvido uma abordagem sistêmica de controle da dor em pacientes com doenças avançadas, dando atenção às necessidades emocionais, sociais e espirituais destes e de seus familiares. Para Santos

(2011, p. 8), Saunders “[...] ofereceu uma alternativa positiva e imaginativa que reforçava o alívio da dor, mantinha a dignidade e fortalecia o período restante de vida, ainda que curto”.

Na década de 1970, o encontro de Saunders com a psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross, nos Estados Unidos, fez crescer também lá o movimento *hospice*. “Elizabeth Kübler-Ross deu início à Tanatologia [estudo da morte], voltando-se mais especificamente para pacientes terminais com câncer e estimulando o envolvimento de médicos e enfermeiros em cuidados paliativos.” (Decat & Araújo, 2010, p. 97). A partir de então, diversos outros profissionais passaram a propor práticas e estudos sobre cuidados paliativos, tendo como aliada a Organização Mundial da Saúde (OMS), que organizou um grupo de trabalho responsável por determinar políticas para alívio da dor e cuidados do tipo *hospice*, que fossem indicados em todos os países para pacientes com câncer (WHO, 2002).

Diante da complexidade de cuidar de pacientes em final de vida e de seus familiares, Cicely Saunders destacou que “[...] o sofrimento só é insuportável quando ninguém cuida [...]”, apontando que, mesmo diante da inexorabilidade da morte, sempre há o que fazer. No final de vida de cada sujeito, torna-se então urgente compreender sua biografia, visando garantir sua autonomia e também o direito de ser cuidado como deseja. Ainda que o doente “habite a facticidade”, “[...] o cuidar diante dos doentes obriga a procurar a natureza constitutiva desse Ser que se situa aí num agora não escolhido da sua vida” (Olivieri, 1985, p. 19).

Por fim, é possível enfatizar que cada um continua fazendo escolhas e há, portanto, um futuro para o qual se lançar. Conforme destaca Beauvoir (1964/1984), a morte transforma a vida em destino, mas não traça limites à liberdade, pois, até que a morte aconteça como fato, é a vida, em toda as suas exigências, que continua colocando os sujeitos frente à necessidade de fazer escolhas.

Destarte, no cuidado às pessoas em final de vida, há que se enfatizar o projeto de ser da pessoa que adoece, pois este “agora não escolhido” implica a presença de um sujeito concreto, com sua história, sua dinâmica de ser, seus suores e suas dores (Schneider, 2011). Sendo assim, é o sujeito em sua trajetória que adoece e, portanto, que precisa de cuidados, pois, se a morte como fato reduz o sujeito ao em-si, até que ela ocorra, o projeto de ser continua em seu devir, e o doente não deixa de ser um vir-a-ser. É então a vida que carrega significados, advindos de um futuro sempre em aberto e que exige posicionamento.

A morte, por outro lado, é um limite, um fato contingente, sendo a possibilidade de não mais realizar presença no mundo. Segundo Sartre (1943/1997, p. 653), a morte não é o que dá sentido à vida: “[...] pelo contrário, é aquilo que, por princípio, suprime da vida toda

significação. Se temos de morrer, nossa vida carece de sentido, porque seus problemas não recebem qualquer solução e a própria significação dos problemas permanece indeterminada”.

Acrescenta Sartre (1943/1997, p. 671):

[...] portanto, não poderíamos pensar a morte, nem esperá-la, nem nos armarmos contra ela; mas também nossos projetos, enquanto projetos – não devido à nossa cegueira, como diz o cristão, mas por princípio – são independentes dela. E, ainda que haja inúmeras atitudes possíveis frente a este irrealizável “a realizar além do mais”, não cabe classificá-las em autênticas e inautênticas, posto que, justamente, sempre morreremos “além do mais”.

Diante do exposto, este artigo teve como objetivo compreender as vivências de pacientes gravemente doentes de câncer frente ao processo de adoecimento e morte na relação com seu projeto de ser. Para tanto, buscou-se: conhecer a história de vida de pacientes com adoecimento grave; descrever o impacto que o diagnóstico teve para os sujeitos em relação ao seu projeto de ser; caracterizar as alterações psicofísicas vivenciadas pelos participantes a partir do adoecimento grave; e identificar sentidos atribuídos sobre adoecimento, vida e morte.

Método

A pesquisa caracterizou-se como qualitativa, de cunho exploratório-descritivo, porque teve como objetivo proporcionar uma visão geral, aproximativa, bem como descrever as características e a relação entre os fenômenos aqui abordados (Gil, 2008), ou seja, o adoecimento de câncer e a morte em relação ao projeto de ser.

No procedimento de coleta de dados, foram realizadas 12 entrevistas narrativas com pessoas hospitalizadas em unidade de cuidados paliativos, das quais sete mulheres e cinco homens, com idades entre 39 e 57 anos. Conforme destacam Jovchelovitch e Bauer (2015), as entrevistas narrativas ocorrem em uma situação de estímulo ao entrevistado para que conte a história sobre algum acontecimento de sua vida e do seu contexto social. A ideia dessa técnica foi, então, de reconstruir acontecimentos a partir da perspectiva do informante, abordando aspectos de sua experiência em profundidade.

Sobre os participantes, uma das entrevistadas tinha nível superior de ensino; os demais tinham nível fundamental ou médio. Eram pessoas que vivenciavam dificuldades econômicas, estando afastadas do trabalho e dependendo de benefícios como a aposentadoria para sua sobrevivência. Grande parte delas já havia sido internada algumas vezes na instituição, e a maioria convivia com o câncer há alguns anos, tendo realizado cirurgias, quimioterapia e/ou radioterapia. Um único entrevistado havia descoberto a doença dois meses antes da entrevista,

estava internado desde então e, desde o diagnóstico, havia recebido a notícia de metástase (disseminação do câncer para outros órgãos) e impossibilidade de cura.

De modo geral, todos se mostraram dispostos a contribuir com a pesquisa. Alguns estavam em condições clínicas mais favoráveis ao diálogo, sem dores, sem náuseas ou outros desconfortos físicos. Outros, porém, cansaram-se ao falar e tiveram sua condição respeitada. As entrevistas narrativas foram realizadas com auxílio de um roteiro de perguntas, que teve como objetivo conhecer a trajetória de relações do sujeito e seu modo de constituir-se como ser no mundo, resgatando sua história de vida, suas experiências, vivências concretas e suas relações familiares e sociais, bem como sua experiência após o diagnóstico do câncer e o prognóstico de impossibilidade de cura. As perguntas, assim, estimulavam o sujeito a fazer um resumo sobre sua vida; questionavam sobre o que havia desejado para sua vida e sobre o sentido que atribuía a ela; em seguida, investigavam sobre a experiência do momento do diagnóstico da doença e sobre o desafio de enfrentar essa realidade; indagavam também sobre a experiência de ter recebido a notícia da gravidade da doença e de que não havia mais uma perspectiva de cura, bem como sobre a relação com a morte e com a sua própria morte; por fim, questionavam sobre a constituição familiar dos entrevistados, sobre como eles haviam reagido e vivenciado o processo de adoecimento e tratamento e, por último, sobre a relação estabelecida com as equipes de saúde e com a instituição em que estavam realizando tratamento.

Após a realização das entrevistas, gravadas em áudio, estas foram transcritas na íntegra e analisadas a partir de uma análise da narrativa que se deu em uma perspectiva fenomenológica. Conforme descreve Dutra (2002), assumir uma estratégia qualitativa de pesquisa fenomenológica como a narrativa significa adotar como horizonte teórico e filosófico a existência, compreendida na experiência vivida. Portanto, a pesquisa em psicologia com base nos pressupostos metodológicos da fenomenologia alcança seus objetivos na medida em que a experiência for descrita em sua relação com o mundo no qual a pessoa investigada vive.

Assim, de posse das entrevistas, no movimento de análise dos dados, o trabalho envolveu a busca dos eixos de significado do material produzido, estabelecendo-se conexões que podem constituir respostas à pergunta da pesquisa. A análise caminhou, então, em direção a uma articulação desses eixos em um texto unificado, visando uma síntese (ainda que provisória) das informações produzidas. Com esse resultado, iniciou-se a construção de uma compreensão abrangente do fenômeno, que buscou ir além daquelas situações individuais ou particulares de onde partiu a pesquisa (Amatuzzi, 2009).

Desse modo, as análises aqui apresentadas pretendem indicar a possibilidade de elaboração de trajetórias coletivas em relação às histórias e experiências dos sujeitos entrevistados (Jovchelovitch & Bauer, 2015). Trata-se de um movimento de busca pelo aspecto universal dos conteúdos, em seus elementos comuns e compartilhados, dentro de trajetórias individuais/singulares de cada participante. Essa é a proposta mesma do método progressivo-regressivo (Sartre, 1978), em que devem ser identificados os aspectos universais e singulares de uma personalidade, dentro de uma situação concreta, de uma condição psicossocial. Mas, aqui, são evidenciados os aspectos universais desse processo, para caracterizar o aspecto coletivo das trajetórias estudadas. Para tanto, foi ainda fundamental utilizar-se da ferramenta fenomenológica de suspensão de juízos e valores, em uma atitude de redução fenomenológica ou *epoché*, que visou o acesso aos objetos, explicitando o ser nele mesmo, buscando a essência do vivido (Sartre, 1936/1994), realizando-se a partir disso um diálogo entre os conteúdos das falas e os conteúdos teóricos.

Resultados e discussão

Nas entrevistas realizadas nesta pesquisa, foram observados três aspectos principais que têm implicação para o modo como os sujeitos (re)organizaram seus projetos de ser a partir da experiência de adoecimento grave e da perspectiva de morte: a relação com a espiritualidade e/ou religiosidade; o projeto de ser em família; e a relação com a morte, que implicou a revisão da vida, tendo sido observado que as dores da vida misturavam-se às dores da morte.

A seguir, esses três aspectos são discutidos.

Relação com a espiritualidade

“É preciso ter esperança, mas ter esperança do verbo esperar; porque tem gente que tem esperança do verbo esperar. E esperança do verbo esperar não é esperança, é espera. Esperançar é se levantar, esperançar é ir atrás, esperançar é construir, esperançar é não desistir! Esperançar é levar adiante, esperançar é juntar-se com outros para fazer de outro modo...” (Paulo Freire).

No início das entrevistas, os participantes foram questionados acerca de seus dados de identificação, como idade, escolaridade, profissão e religião, diagnóstico e tempo de doença. Após este momento inicial, não foram mais inquiridos diretamente sobre suas experiências religiosas, mas foram perguntados sobre qual era o sentido que davam à vida. Ao responderem essa questão específica, alguns deles falaram de suas experiências religiosas e

sobre reflexões ou vivências relacionados a aspectos transcendentos, confirmando que religião e espiritualidade são experiências distintas. A religião, assim, pode ser compreendida como um conjunto de crenças e práticas institucionalizadas, como a frequência a cultos e missas, por exemplo, envolvendo a sistematização de uma doutrina compartilhada com um grupo (Mendonça Netto & Moreira-Almeida, 2010). Já a espiritualidade relaciona-se à “[...] propensão humana a buscar significado para a vida por meio de conceitos que transcendem o tangível: um sentido de conexão com algo maior que si próprio, que pode incluir ou não uma participação religiosa formal” (Saad, Masiero & Battistella, 2001; Volcan, Souza, Mari & Horta, 2003).

A maioria dos participantes se declarou como sendo católico. Já sobre o sentido da vida, alguns mencionaram nunca ter pensado sobre a questão, como Francisca, que disse: “*Não achei ainda, ninguém achou ainda o sentido [...]*”; ou Pedro, que referiu ter “[...] *deixado essa parte de lado [...]*”, apontando para certa complexidade da questão proposta pela pesquisadora; outros arguíram diretamente que o sentido da vida estava vinculado à sua religião em específico.

Este foi o caso de Adriana, testemunha de Jeová⁹, que, ao ser questionada sobre o sentido da vida, falou sobre a compreensão que tem da morte a partir de sua religião:

Eu tenho muita fé, a gente sabe, porque a gente estuda a Bíblia e sabe que nós vamos ter um futuro melhor [...]. Então a fé, né, a esperança de que no futuro tudo isso vai acabar, então isso me ajuda, mesmo sabendo que não tem mais pra medicina o que fazer, eu continuo tendo essa fé de que no futuro, pode não resolver agora, mas no futuro sim, né... Então isso me ajuda.

Em outro momento, continua:

[...] o sentido da vida é assim ó: você viver, né, fazer a vontade de Deus, ensinar para outras pessoas o que o filho dele fez quando teve na Terra, né, e o sentido da vida é no futuro, né, para o futuro, porque ele promete pra nós uma vida livre de todos os problemas que a gente enfrenta hoje. Então se focaliza nisso, você tem uma esperança, né, assim como a senhora focaliza a tua pós-graduação, então você está focalizada nisso, e como se fosse um prêmio que tu vai ganhar, e eu estou focalizada no prêmio que eu vou ganhar, que é a vida eterna se eu continuar fazendo o que é certo. Então tudo isso aqui é passageiro, né, vai passar, eu estou passando por um momento difícil, é difícil, mas a esperança que eu tenho do futuro melhor me ajuda a lidar com os problemas do dia a dia.

Na fala de Adriana, o futuro aparece como um momento “além da vida”, como uma experiência possível em um depois e em outro lugar. O futuro aparece, portanto, como

⁹ Segundo *site* oficial (<https://www.jw.org/pt/>): “Acima de tudo, queremos honrar a Jeová, o Deus da Bíblia e o Criador de todas as coisas. Fazemos o nosso melhor para imitar a Jesus Cristo e temos orgulho de ser chamados cristãos”.

viabilizador de seu ser, ainda que de outro modo, em um sentido espiritual. É a esperança nesse depois que faz com que enfrente as dores, as perdas, as mudanças geradas pelo adoecimento, bem como a interrupção dos planos e do projeto que tinha para esta vida.

Já Mateus, católico, que entende que “[...] o cara tem que ter fé, acho que cada um tem que ter sua fé [...]”, aponta a doença como um possível modo de “expurgar seus pecados”, que talvez pudesse prepará-lo e fazer dele um merecedor do “além desse mundo” indicado pela religião. A doença aparece como algo que ele precisaria passar, algo talvez programado, previsto para ele e para cada um que por ela passa, como forma de tornar a pessoa melhor e digna do que está por vir. Para ele, “[...] cada pessoa tem a sua cruz ou aquilo que vai passar na vida [...] cada um tem a sua penitência”.

Juliana, também católica, acredita que a doença seja algo que ela “tenha que passar”, como algo escolhido ou “projetado” por Deus:

Eu não sei, às vezes é uma coisa que eu tenho que passar, que eu vou passar. Mas chega uma hora que vai tranquilizar, tem horas que eu tenho medo que venha a piorar, mas eu acho que Deus manda as coisas para a gente enfrentar né. E eu vou enfrentar do que que for possível, eu vou enfrentar, do jeito que for possível, vou tentar. É isso.

A espiritualidade, atrelada ou não à religião, aparece nos participantes como uma fonte de suporte e um recurso que permite enfrentar as experiências geradas pelo adoecimento grave, bem como a perspectiva de morte. Isso reforça achados de que, na maioria das vezes, a espiritualidade está ligada a um enfrentamento positivo do adoecer (Macieira, 2009; Breitbart, 2003; Saporetti & Silva, 2009). Nesse sentido, os participantes, independente de sua matriz religiosa possuíam, em geral, a visão de um Deus benevolente que, apesar dos sofrimentos, reservava para eles um futuro melhor, fato que, de alguma forma, os ajudava a enfrentar os sofrimentos e as dificuldades vivenciadas no adoecimento grave.

Segundo Freitas (2010, p. 56), “[...] a religião foi uma das primeiras formas que a sociedade encontrou para lidar com a morte [...]”, pois, de certo modo, a religião busca dar sentidos ao que a ciência não foi capaz de explicar e os seres humanos não podem ainda definir. Também Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011) destacam que a explicação oferecida pelos sistemas religiosos com certa frequência se aproxima mais do contexto sociocultural dos pacientes do que aquelas explicações oferecidas pela medicina, que podem parecer-lhes reducionistas. Assim, enquanto as equipes de saúde podem compreender o adoecimento como proveniente de causas orgânicas, os participantes da pesquisa o viam como algo que adquiria sentido em sua trajetória, já que lhes oferecia a possibilidade de serem melhores do que antes

e viverem algo que seu Deus havia previsto e que, portanto, ao ser encarado, vivenciado e superado, geraria a eles um ganho futuro.

O fato de construir ou encontrar um sentido para o sofrimento vivenciado pode auxiliar os sujeitos a organizarem suas experiências em torno de um projeto de ser constituído e que, embora alterado, mantém-se viabilizador de quem o sujeito se reconhece sendo. Não encontrar um sentido ou uma razão para o sofrimento que se está passando, por outro lado, pode ser desorganizador da compreensão sobre quem se é e do futuro que é possível esperar. Conforme descreve Saunders, Baines e Dunlop (2003), o sentimento de que nem o universo nem o ser humano teriam propósito poderia implicar sofrimento insuportável. Para os autores, lembrar a história de suas vidas e acreditar que há algum sentido nelas, além de acreditar que se possa ter alcançado algo maior, uma verdade com a qual podem estar comprometidos, poderia gerar alívio e conforto.

Sobre suas crenças, Lucas menciona, além da religião católica, a fé nas pessoas que ama, em especial sua família, indicando que o sentido da vida é o estar com os outros, tecer-se, constituir um projeto que se vive com os outros significativos:

[...] mas a fé na família... todo esse amor, todo esse carinho. Mas acredito que sim, essa é a maior parte, grande parte que me leva a seguir adiante. E como pessoa também, né, porque creio que... acredito que não pode se deixar cair assim, em um poço, sem lutar. Não tem sentido, né, não tem um sentido, nada... Porque tudo que você foi durante a sua vida, eu que tenho quarenta anos, todas coisas que você gravou, gente que você conheceu, sua família que sempre vai estar esperando por você, e todas aquelas pequenas coisas que ensinaram... Nosso pai, né, assim como nosso pai, a nossa família para poder ensinar a ficar entre as pessoas. Então, aí, creio que isso parte de uma força e depois, tudo isso, a fé de Deus, a fé de crer em Deus, e pela família, também confirma todas essas coisas.

Em contrapartida, durante sua entrevista, Lucas fala como se sua vida estivesse esperando ainda por ele, aguardando seu retorno, indicando a suspensão de projetos anteriores, que permaneciam de certo modo inalterados e aguardando serem retomados. Aponta para uma dificuldade de (re)integrar o vivido a partir do adoecimento, uma dificuldade de incluí-lo ao seu projeto de ser vivido até então – talvez por parecer-lhe tão absurdo, tão inassimilável –, que parece ter suspenso “sua vida” – a vida até então vivida, reconhecida por ele como a vida que desejava e que, portanto, valia a pena ser vivida – para realizar o tratamento.

Lucas chega a dizer que, caso não fosse possível “viver como antes”, não desejaria então viver – seu sofrimento existencial seria tão grande que o levaria a pedir para antecipar sua morte, ou seja, faria um pedido de eutanásia, definida como a prática com a qual se abrevia a vida de um doente de maneira controlada e assistida por um especialista (Batista,

Barreto, Miranda & Garrafa, 2009). Esse pedido, no entanto, não poderia ser atendido, pois no Brasil esta é considerada uma prática ilegal, segundo o previsto pela legislação nacional, no art. 121, § 1 do Código Penal, não sendo aceita pelo Código de Ética Médica.

Sobre a eutanásia, Pessini (2010) destaca o desafio das equipes em lidar com pedidos de pacientes para abreviar suas vidas, que geralmente ocorrem em situação de intenso sofrimento. Ressalta ainda a importância de dar atenção a esses pedidos, de realizar uma escuta atenta e buscar compreender o que eles indicam, sendo este um imperativo ético. Para Pessini (2010, p. 553):

[...] se faz necessário: a) disponibilizar para os pacientes em fase final todos os meios de alívio e controle de sintomas angustiantes; b) reconhecer que o cuidado do paciente e o alívio de seu sofrimento não é meramente uma questão médica; c) o cuidado oferecido visa ao bem-estar físico, mental e espiritual e, nesta perspectiva, todas as profissões têm algo de específico a contribuir numa abordagem efetiva e sensível para o paciente.

Os aspectos apresentados por Lucas em sua entrevista indicam que o modo como cada um vive seu projeto dá os contornos para a maneira como se vive a experiência do adoecimento. Em seguida, está reproduzido um trecho de sua entrevista:

Lucas: Então daí eu não... comecei a tratar como uma experiência, né.

Pesquisadora: Como uma experiência pra passar?

Lucas: Sim, é... passageira. Então eu estou com uma experiência bem grande, bem maior do que qualquer uma, né. [...] Agora estou lutando, agora tenho uma luta, então agora não posso definir se... Tá, o câncer eu tenho, né, não posso definir isso. Agora, eu estou, está começado a minha luta, porque isso vai passar pra parte da quimioterapia. Quando passar para a quimioterapia, aí posso saber o que pensar sobre câncer e sobre as coisas ao redor. Porque, assim, o ser humano é tão mutável, então não é assim... Não posso agora falar sobre o câncer, porque não estou no tratamento, na realidade.

Pesquisadora: E as coisas, por exemplo, que você planejava ou pensava para o futuro, elas estão como que aguardando?

Lucas: Estão intactas, assim... está intacta, estão todas intactas. Isso não tem conflito, não tem um problema maior, está tudo intacto. Não tenho filhos, então tudo mais está intacto... Minha vida está começando, como falam, né.

A partir do exposto, tem-se que os entrevistados mantinham fé e esperança de que algo pudesse mudar em sua condição presente, ainda que estivessem cientes da gravidade da doença orgânica. Ter esperança não quer dizer que o sujeito negue sua situação. Antes, quer dizer que o sujeito não vive somente sua doença, não se resume a ela. Ou seja, conhecer e compreender sua condição física e sua finitude não impedia aos participantes que continuassem projetando-se para o futuro, fazendo escolhas e colocando em cena seus desejos. Essa perspectiva fazia com que prosseguissem enfrentando e buscando alternativas ao sofrimento vivenciado.

A esperança aparece, assim, como elemento que permite continuar vivendo, porque aponta para um futuro possível, um projetar-se para algo para além do que se vive no presente. Nesse sentido, pode-se considerar que a esperança adquire função de manter o sujeito projetando-se para o futuro, para aquilo que o ser ainda não é, mantendo, portanto, aquilo que nos torna humanos e faz a vida possível. Como disse Sartre (1986, p. 64), “[...] eu resisto e sei que vou morrer na esperança, dentro da esperança [...]. Ainda vivo profundamente a esperança como concepção do futuro”.

Viver na esperança, exige, conforme Sartre (1986), que se tenha que “fundá-la” (p. 64), ou seja, que produzi-la por si mesmo, ainda que em meio a uma condição de restritas possibilidades e escolha. Assim, a manutenção da esperança permite que o sofrimento seja enfrentado com alguma perspectiva de futuro, fazendo que se torne suportável, tendo em vista que o que paralisa a pessoa não é o sofrimento por si só, mas o sofrimento sem articulação ao projeto que o sujeito busca realizar. Sobre este aspecto, Adriana cita: “[...] não, eu não tenho medo da morte, é até engraçado, que assim eu não tenho medo da morte, porque eu tenho esperança de ressurreição”.

Assim, faz-se o que é possível diante das limitações que o adoecimento impõe. A partir da doença, o projeto dos entrevistados passa a ser sobreviver a ela, lutar para manter-se vivo, garantindo o porvir. Como relata Márcia: “*Fazer o que eu posso, né, devagarinho... nas minhas condições. Mas dá pra levar, passar pra frente.*” O importante, assim, é continuar seguindo, dia a dia buscando sobreviver e garantir sua presença no mundo, preservando aspectos que os façam reconhecer-se como os sujeitos que vinham sendo até então.

Ressalta-se que, em cuidados paliativos, a assistência espiritual ou religiosa é parte do tratamento proposto. Nesse modo de cuidados, compreende-se que o sentido da vida e o aspecto da transcendência podem oferecer pistas de como o sofrimento gerado pela alteração do projeto de ser até então vivido pode ser diminuído. Desse modo, dar um significado à condição sofrida pode reduzir o sofrimento associado a ela. Para Bertachin e Pessini (2010), a transcendência é provavelmente a forma mais poderosa pela qual alguém pode ter sua integridade restaurada, após ter sofrido a mudanças em sua personalidade geradas pelo adoecimento grave.

Em 1988, a OMS incluiu o aspecto espiritual no conceito multidimensional de saúde, indicando questões como o significado e o sentido da vida, não se limitando a tipos específicos de crença ou de prática religiosa (Volcan et al., 2003). Para a OMS (1998 *apud* Volcan et al., 2003), a espiritualidade é o conjunto de todas as emoções e convicções de ordem não material, com a ideia de que há mais no viver do indivíduo do que pode ser

percebido de forma material ou até mesmo plenamente compreendido. Assim, esta dimensão se relaciona ao significado e ao propósito da vida, com a crença em aspectos espirituais para justificar sua existência e seus significados (Saad, Masiero & Battistella, 2001; Powell, Shahabi & Thoresen, 2003).

O Brasil tem um percentual de pessoas religiosas expressivo e uma alta prevalência de praticantes de religiosidade/espiritualidade – apenas 8% dos brasileiros não têm religião (IBGE, 2010). Nos Estados Unidos, 84 das 126 escolas de medicina estão oferecendo cursos sobre a influência da espiritualidade na saúde, incluindo Harvard, John Hopkins e outras (Moreira-Almeida, Lotufo Neto & Koenig, 2006). Além disso, pesquisas mostram que cerca de 80% dos pacientes que estão na fase final de sua vida querem conversar com o seu médico sobre temas ligados à dimensão espiritual. Contraditoriamente, a maioria dos pacientes disse que jamais seus médicos abordaram o tema (Breitbart, 2003; Saporetti & Silva, 2009).

Também na psicologia há certa dificuldade em abordar o aspecto espiritual de pacientes como dimensão constituinte dos sujeitos. Porém, seria importante que os psicólogos estivessem aptos e tecnicamente preparados para levantar questões espirituais de seus pacientes, haja vista que crenças religiosas e espirituais são parte importante da cultura, dos princípios e dos valores utilizados pelos sujeitos para dar forma a julgamentos e ao processamento de informações. Por isso mesmo, um psicólogo deve compreender que a confirmação das crenças e inclinações perceptivas de pacientes que se deparam com sua finitude pode fornecer ordem e compreensão de eventos dolorosos, caóticos e imprevisíveis (Peres, Simão & Nasello, 2007; Carone & Barone, 2001). Assim, ao favorecer a emergência da espiritualidade e/ou da religiosidade dos que já carregam consigo essas crenças, o psicólogo pode auxiliar pacientes a refletirem acerca da função que essas racionalidades e atitudes desempenham em suas vidas (Amatuzzi, 2008) e mediatizar a relação com a própria finitude.

Por fim, haja vista que a personalidade se constitui por meio dos diversos perfis de um sujeito, ou seja, a partir das – e nas – relações que estabelece com os diferentes elementos que constituem a exterioridade, a dimensão espiritual pode ser compreendida como uma das perspectivas que compõem o conjunto articulado de perfis que forma a totalidade de seu ser (Sartre, 1943/1997). Portanto, a religiosidade ou a espiritualidade podem ser abordadas como uma relação do sujeito com a realidade e, ainda, como horizonte racional de onde retira os elementos para a compreensão que faz de si mesmo e de seu projeto de ser. Assim, na perspectiva da psicologia existencialista, sendo a religiosidade ou a espiritualidade formas de um sujeito se relacionar com o mundo, essa relação também necessita de cuidado e suporte,

pois, quando ela é significativa para o sujeito, pode ser viabilizadora ou inviabilizadora de seu ser (quando, neste último caso, tendo em vista sua crença, o sujeito poderia negar-se ao tratamento, acreditando, por exemplo, em uma cura milagrosa).

Do mesmo modo, a relação do sujeito com sua família e com os outros significativos de suas relações auxiliam a compreender como seus projetos de ser foram com eles elaborados e como são atravessados pelo adoecimento e (re)organizados a partir da doença e da perspectiva de morte. Esses aspectos são discutidos na seção seguinte.

Projeto de ser em família

“Sua morte nos separa. Minha morte não nos reunirá. Assim é: já é belo que nossas vidas tenham podido harmonizar-se por tanto tempo” (Beauvoir, 1939/1982, p. 172).

Os participantes da pesquisa, ao serem questionados sobre sua história e sobre suas relações familiares, afirmaram ter vivido suas vidas buscando melhorar sua condição material, econômica e pessoal, principalmente junto com suas famílias. Eram, em sua maioria, pessoas com pouco estudo formal, mas com histórias de dedicação ao trabalho e ao grupo familiar, tendo seus projetos de ser estreitamente vinculados às pessoas significativas de sua rede de relações.

Todos indicaram, em suas falas, o caráter essencial que o ser-com-os-outros adquire na constituição do sujeito que se é, bem como o fato de que, na presença da família, encontraram forças e sentido para enfrentar a doença. Ao ser questionada sobre “o que acreditava que ajudava a enfrentar a doença, o tratamento?”, Ana diz: “[...] a família, que sempre me deu apoio, a minha irmã que tá sempre do meu lado, comigo”.

A irmã de Ana, aqui chamada de Andrea, estava, inclusive, presente em momentos da entrevista e, quando ambas foram questionadas sobre o início dos cuidados paliativos, falou sobre a decisão acerca do tratamento ter sido tomada em conjunto pelos familiares:

[...] o médico [que sugeriu amputação de uma perna da paciente] falou que ela teria que fazer uma adaptação, né, andar em cadeira de rodas, fazer [fisi]terapia pra poder andar de novo. A gente até tava aceitando, se tem que amputar... Mas aí a equipe aqui [de cuidados paliativos] alertou pra possibilidade de não. Aí fomos falar com o doutor e ele disse que de fato não sabia a altura do quadril que ele ia amputar e nem se ia aproveitar a pele da perna. Aí a gente conversou em família, conversou com ela e achamos melhor deixar assim. Por que se fosse curativo, né, mas infelizmente estava no abdômen, tudo... Não tem necessidade de passar por isso, seria difícil. (Andrea, irmã da entrevistada Ana).

Ana, na entrevista, com frequência fala de sua família e da importância do apoio recebido, bem como do quanto esperava voltar para casa para estar com sua mãe, de mais de

80 anos, e para também cozinhar para os irmãos, que, segundo ela, adoram sua comida. Se reconhece, portanto, como esta que tem uma função na família e que, com e para eles, vale a pena lutar. Para Sartre (1978), o outro é indispensável à minha existência tanto quanto ao conhecimento que tenho de mim mesmo, tendo em vista que “[...] não posso me conhecer salvo por intermédio do outro” (p. 96). Além disso, “[...] descubro a relação transcendente com o outro como constituinte de meu próprio ser, do mesmo modo como descobri que o ser-no-mundo mede minha realidade humana” (Sartre, 1943/1997, p. 317).

Sendo o sujeito um ser constituído na relação com os outros, o adoecer atinge membros de seu convívio, seja familiar, seja de amigos. Para os profissionais de cuidados paliativos, essas pessoas têm importância fundamental durante o tratamento do paciente, uma vez que poderão auxiliá-lo em suas decisões e seus desejos que possam aparecer durante esse processo, como indicado no relato de Andrea. Nessa perspectiva, a equipe multiprofissional necessitará entender e respeitar crenças, história e decisões do paciente e de sua família com relação ao tratamento e ao processo de morte (Matsumoto, 2012).

Sobre sua família, João enfatiza quanto essas relações foram significativas e basilares em momentos de tomada de decisões ao longo da sua vida:

[...] a minha vida de lá pra cá... eu tive uma vida difícil, então essas coisas que eu fui vendo, eu fui colhendo as coisas ruins que eu vivi. Então, tanto na família e fora também, aí foi onde eu comecei a me preservar para que eu... pô, não é isso que eu tenho que fazer com a minha vida, eu não vou fazer isso. (João).

Em outro momento, cita: “[...] eu já comecei a pensar, eu posso a vim a estudar, melhorar minha vida estudando pra poder ajudar minha mãe, ajudar minha família”.

Portanto, no momento da doença, foi também com a família que João buscou encontrar alternativas e meios de continuar oferecendo aos entes queridos o necessário para uma vida digna. Chama atenção que este foi o único entrevistado que falou de si utilizando-se da terceira pessoa do plural, como se, de fato, não houvesse um eu isolado, descolado dos outros que são as pessoas fundamentais de sua vida e da construção de seu projeto de ser:

É... quando eu descobri a doença, a gente fez os termos todos de médico, aí vim parar aqui. E até no segundo ano que a gente tava fazendo tratamento aí nós começamos a cogitar esse negócio de aposentadoria... Eu não vou ficar doente passando fome em casa, sem ter de onde tirar e sem ter um ganho para poder sustentar minha mulher, minha esposa, por exemplo, porque minha vida parou. Em função da minha vida ter parado, a da minha esposa parou também, porque nós dois sempre fomos cavadores pra família. Então eu trabalhava de um lado, ela trabalhava do outro, e a gente era muito... a gente tava assim até bem de vida. [Por]que ela trabalhava fazendo faxina, né, em uns prédios lá nas praias, então ela trabalhava de um lado e eu trabalhava de outro, e nós estávamos indo bem. Então tudo parou, ficamos sem nada, aí foi aonde eu pedi a aposentadoria. Aí minha esposa pensou que ela,

desde quando a doença veio, ela também está em função de mim direto, não me falta pra nada, está comigo em toda situação, em qualquer lugar. Se fala assim “deixa ele sozinho e vai para casa”, ela arruma um jeito de ficar, ela não deixa. Então eu falei, aí a gente foi e se aposentou, procuramos, ela procurou tudo e a gente se aposentou, e estamos vivendo da aposentadoria, praticamente. (João).

Em seu relato, João aponta para uma experiência que Sartre (1943/1997) definiu como de ser-com-o-outro, em que cada sujeito pode ser mediação para que o outro realize seu projeto. Nas palavras de Schneider (2011, p. 151), “[...] ser-com-o-outro é compartilhar projetos, dividir situações, tomar decisões conjuntas. É o estabelecimento de uma transcendência comum e dirigida a um fim único – o projeto que somos em grupo”.

Preservando o conceito de que os pacientes devem ser cuidados em suas dimensões biopsicossocial e espiritual, os cuidados paliativos implicam que o tratamento seja efetivado com o paciente e com sua família, como unidade de cuidado. A família desempenha um papel importante no cotidiano do paciente, oferecendo suporte psicológico e financeiro, além de carinho e amizade. De acordo com Matsumoto (2012, p. 17),

[...] o ser humano é por natureza um ser gregário. Todo o núcleo familiar e social do paciente também adocece. [...] A família, tanto a biológica como a adquirida (amigos, parceiros etc.) pode e deve ser nossa parceira e colaboradora. Essas pessoas conhecem melhor do que nós o paciente, necessidades, suas peculiaridades, seus desejos e suas angústias, muitas vezes não verbalizados pelo próprio paciente. Da mesma forma, essas pessoas também sofrem e seu sofrimento deve ser acolhido e paliado.

Incluir, portanto, a rede de apoio nos cuidados é fundamental, tanto quanto preparar as equipes de saúde para saber como amparar os envolvidos neste processo, porque “[...] a experiência de adoecer e a iminência da morte são frequentemente causadoras de grande estresse e sofrimento psicológico para o indivíduo e seus entes queridos” (Silva, Siqueira, Stroppa & Moreira-Almeida, 2011, p. 176). Para familiares e cuidadores, são comuns sentimentos de cansaço, esgotamento emocional, ambivalência e culpa envolvendo “[...] o desejo da sobrevivência do parente e o desejo de sua morte para o alívio de seu sofrimento” (Kovács, 2007, p. 227).

Alguns participantes da pesquisa relataram o desejo de ter mais tempo de vida para estar com a família. Francisca, por exemplo, que tinha na época da entrevista uma filha de oito anos, referiu que gostaria de ter mais tempo para passar a ela uma espécie de legado: “[Gostaria de] passar mais coisa pra ela. Ter tempo pra poder passar as coisas pra ela... Acompanhá-la e ela me acompanhar assim, entendeu, ela escutar as minhas coisas, as minhas histórias, ela escuta, ela absorve aqui.” Lamentava, assim, que pudesse não ter mais tempo pra estar com a filha e participar da constituição de seu ser como havia planejado.

Uma das entrevistadas, Antônia, falou com grande sofrimento do luto pelo filho que faleceu de acidente de carro há dois anos. Esta participante foi uma das que apresentou maior expressão de sofrimento e também de dor física durante a entrevista pois, de modo geral, todos os entrevistados tinham seus sintomas controlados. A vivência de seu luto indicava o desafio experimentado por ela de “[...] se ver habitando às voltas com a desorganização imediata de um mundo outrora partilhado, mas ainda aberto ao sentido” (Freitas, 2018, p. 53). Assim, o enlutado vive mais do que a perda de um “outro”, mas também das possibilidades próprias de existir no mundo, podendo experimentar o esvaziamento de sentido de sua existência (Freitas, 2018).

Antônia expressou um sentimento de grande tristeza e angústia, sendo auxiliada em seu relato por seu marido, seu companheiro de tratamentos e internações. Pouco falou de si, pois a todo momento voltava a falar do filho ausente e da dificuldade que sentia em continuar vivendo após a perda. Quando questionada sobre o que era mais difícil de enfrentar no processo da doença, Antônia disse: *“Olha o que eu vou te dizer, o mais difícil é a dor, é o sofrimento da perda do filho, é de tudo, né. Não sei nem explicar o que é mais difícil”*. Posteriormente na entrevista, ao ser interrogada sobre como se sentia em relação à falta de perspectiva de cura para sua doença, diz: *“Não sei, não sei de nada mais, ficar na cama, mais um pouco, daqui a pouco de certo o meu filho vem me buscar”*. Em seguida, silencia e chora. Depois, ao ser questionada sobre se havia algo que a preocupava, disse: *“Não, ele já foi [filho], a doença eu já tenho, curar é difícil”*.

A dor causada pela morte do filho era tão intensa que se misturava à dor física de Antônia, mas também do adoecimento e possibilidade de morte, fazendo lembrar o que Cicely Saunders (1991) conceituou como “dor total”, alertando que a dor sentida no processo do adoecer e morrer é multidimensional. Com esse conceito, Saunders (1991) destaca os diversos componentes da dor: a) físico, sendo a causa mais óbvia de sofrimento, pelas lesões e pela deterioração do corpo; b) psíquico, que pode incluir o medo do sofrimento e da morte, sentimento de tristeza, raiva, revolta, insegurança, desespero; c) social, envolvendo experiências de dependência, de inutilidade ou mesmo de sobrecarga de seus entes queridos; d) espiritual, que pode incluir a dificuldade em encontrar sentido para a experiência do adoecimento, vida e morte, bem como dúvidas quanto ao pós-morte; e) financeiro, devido a perdas econômicas geradas pelos tratamentos, pelo afastamento do trabalho e pela dificuldade de acesso a recursos; f) interpessoal, que pode envolver o isolamento e possíveis estigmas relacionados às doenças; e g) familiar, envolvendo mudança de papéis, perda de controle e perda de autonomia.

Assim como Antônia, muitos outros entrevistados falaram sobre a morte de outras pessoas da família, inclusive muitos que faleceram de câncer. Estar em contato com a doença e a morte fez lembrar o que foi vivenciado e conhecido por meio da morte de outros. Nesse sentido, segundo Olivieri (1985, p. 64), “[...] o modo objetivo de tratar a finitude ou o término do ‘ser-aí’, isto é, a morte, é através da morte dos outros. Porque ser é sempre ser-com-os-outros, chegamos a uma experiência de morte nos vários momentos de nossa existência”. Além disso, apareceram nos entrevistados preocupações sobre deixar as pessoas, sobre não estar mais com a família e sobre como seus entes vão ficar após a sua morte.

Com relação ao papel que a família desempenha no desenvolvimento dos indivíduos, para Sartre (1978, p. 138-139),

[...] o existencialismo [...] descobre o ponto de inserção do homem em sua classe, isto é, a família singular como mediação entre a classe universal e o indivíduo: a família, com efeito, é constituída no e pelo movimento geral da História e vivida, de outro lado, como um absoluto na profundidade e na opacidade da infância.

Segundo Sartre (1978, p. 140), “[...] a pessoa vive e conhece mais ou menos claramente a sua condição através de sua pertinência a grupos”. Dizendo que os homens nunca estão isolados, mas sempre na presença inevitável de outros, a reunião de pessoas poderá organizar-se em duas estruturas: as séries ou os grupos. As séries significam um agrupamento de pessoas em que não há compartilhamento de projetos, não há mediação; nele, os indivíduos utilizam-se do mesmo meio para realizar um objetivo, mas não há troca ou ação coletiva (Schneider, 2011).

Já nos grupos organizados, existe um projeto comum, em que todos se esforçam para realizá-lo. A ação é coletiva, e existe um compartilhamento de objetivos. Por meio de relações de reciprocidade, a superação da solidão dos participantes ocorre pelo tecimento entre seus membros (Schneider, 2011). É estabelecida, assim, além de uma afetividade, uma mediação exercida pelo grupo, por meio da qual “[...] o outro torna-se um meio para me realizar, assim como eu a ele” (Schneider, 2011, p. 156).

Para Sartre (1978), o ideal é que a família se relacione a partir de uma estrutura de grupo organizado, em função de seu papel de mediadora na estruturação do projeto de ser dos sujeitos. No entanto, muitas vezes uma família, em função das relações estabelecidas entre seus membros, é corroída por uma serialidade interna, ou seja, seus membros não conseguem tecer seus projetos individuais em torno de um projeto coletivo, permanecendo uma pluralidade de solidões (Schneider, 2011).

O exposto por Sartre (1978) foi verificado nas falas dos participantes da pesquisa. Para todos eles, sempre que houve o apoio da família, o tecimento entre seus membros e o compartilhamento de projetos, o sofrimento pareceu mais suportável. É assim que Pedro fala sobre seu projeto e sobre a experiência de adoecimento:

É assim... tem coisas que, no caso, assim... tinha um projeto de vida, só que, assim... Agora, com isso aí, tem que fazer mudança, não vou continuar a mesma coisa, vou continuar quase na mesma coisa, mas vai ter que ser feito mudança. Assim não tem como manter, mas o objetivo é de pegar final de semana... [Por]que meu objetivo é que final de semana era trabalhar, existia coisinha pra fazer... Final de semana chegava em casa, a primeira coisa era passear com os cachorros, com a nenê e coisa. Sábado e domingo ia passear com a nenê e o cachorro, a esposa tem uma fabricazinha, aí ajudava ela, e em últimos casos sair, para passear no caso nós três... Fazer um programinha a três com o pequeninho e coisa, uma pracinha, alguma coisa, sei lá... Às vezes à tarde, durante a noite comer uma pizza, uma coisa... E agora, o que a gente vai fazer? Como deu esse problema, assim, vamos pegar o final de semana, dá o que dava para fazer, o que não dá para fazer... Vamos sair, tenta sair, se divertir o que puder, para passar em família, né, para não deixar a família de lado, porque o resto, eu disse, depois de um tempo você vai conseguindo. Mas não tem o que fazer, tem que abrir mão de certas coisas, tentar colocar outras e ver como é que vai ficar.

Pela mediação do grupo, o outro se torna um meio para o sujeito se realizar, assim como o sujeito ao grupo. Essa estrutura da reciprocidade mediada caracteriza-se pela experiência de compartilhar ações, pensamentos, sentimentos, pois a “[...] a reciprocidade, ou seja, o reconhecimento do outro enquanto liberdade que viabiliza, portanto, a troca com o outro, em que um pode ser mediação para o outro” (Schneider, 2011, p. 150). Assim, na medida em que os membros do grupo familiar auxiliam a concretização de seu projeto singular, o projeto comum da família é preservado e mantido em suas escolhas pessoais. Nesse sentido é que podemos afirmar que havia ali uma estrutura de grupo, tal como descreve Schneider (2011, p. 157): “[...] uma família, quando consegue ser um grupo, estabelece um projeto comum, e se torna uma das principais mediações do projeto de ser dos sujeitos”.

Por outro lado, algumas pessoas falam da solidão e da dor de enfrentar sozinhos a doença e o tratamento. Este é o caso de Maria, que conta sua história explicando sobre o rompimento de seus vínculos familiares:

[...] quando eu perdi meu serviço, eu perdi tudo, a família se virou contra mim, não era mais aquela coisa. Minha mãe não é uma mãe assim de se dedicar aos filhos, qualquer coisinha ela... ela não é um, como eu posso dizer para você... Até hoje aqui na minha doença aqui, ela não é participativa, ela não participa junto comigo, entendeu. Ela não é aquela mãe que não abandona o filho, aquela coisa assim paternal, aquele amor de mãe, ela não tem isso com a gente, não tem. Ontem ela teve aqui, mas friamente, tanto é que ela pediu para vim dormir aqui, eu disse que não, [por]que eu sei como ela é, eu sei que ela ia ficar zanzando aqui e reclamando. Então eu disse que não era para dormir, então ela não apareceu por aqui, não me ligou hoje mais nada. É assim, ela é uma mãe muito fria, só quando eu tinha [dinheiro], aí todo mundo vivia nos meus pés, né.

Também Gabriel fala da perda da mãe, que era seu principal vínculo, e sobre a dificuldade de os irmãos prestarem suporte a ele. Disse que, por isso, passa muito tempo da internação sozinho, na companhia somente dos membros da equipe. Ao final da entrevista, tendo sido interrogado se desejava dizer mais alguma coisa, disse: “*Só gostaria de agradecer a visita.*” Tanto para Maria quanto para Gabriel, a ausência da família gera sofrimentos para além do adoecimento físico, que poderia, quem sabe, ser dividido e suportado de modo mais brando se compartilhado com uma rede de apoio.

Diante do exposto, observa-se que receber o diagnóstico de uma doença como o câncer provoca transformações importantes na vida das pessoas e de suas famílias, com implicações sociais, emocionais e físicas, além de agravar dificuldades referentes à falta de recursos e de vínculos familiares, situações potencialmente geradoras de conflito. Destarte, o modo de compreender a finitude não trata, apenas, da subjetividade do sujeito doente, mas de como sua história, sua cultura, a sociedade em que está inserido, permitem que ele compreenda e viva a terminalidade (Dantas & Amazonas, 2016).

Desse modo, o projeto de ser em família fazia parte dos elementos que davam contorno à experiência de adoecimento e, quando viabilizador, fornecia ferramentas para enfrentamento da doença, da hospitalização, da necessidade de cuidados e das alterações no projeto de ser individual. Não retirava dos doentes o sofrimento por se despedirem da vida e por terem de interromper um projeto comum do ser-com-o-outro, em família, mas tornava mais suportável o fato de que, por meio da morte, passariam a não ter mais a abertura e a possibilidade para (re)atualizar as relações. Passariam a viver como um em-si, pelo outro, por meio das lembranças deixadas e daquilo que os outros passarão a fazer de suas histórias, agora aprisionadas no passado.

Por outro lado, quando havia sentimentos de solidão, desamparo e isolamento, o sofrimento pela ausência de outros significativos potencializava o sofrimento gerado pela mudança vivida no projeto de ser a partir da doença e da perspectiva de morte. Se o outro é “mediador indispensável entre mim e mim mesmo” (Schneider, 2011, p. 147), a ausência de mediações que tornem possível a realização do ser do sujeito, que o viabilizem no seu desejo de projeto e da confirmação de quem são-no-mundo, atravessar na solidão os desafios do adoecimento grave pode ampliar e intensificar sofrimentos, uma vez que lança os sujeitos à ausência de confirmações sobre quem são e o que podem ser. Além disso, dificulta construir, em seu final de vida, o que será vivido pela família e o modo como permanecerão com os outros após a sua morte.

E é, por fim, a relação dos participantes com a morte que será objeto de discussão na próxima seção.

Relação com a morte

São os saudáveis que pensam em como querem morrer e os doentes pensam em como querem viver (Steve Pantilat, médico paliativista).

Nas entrevistas realizadas, alguns aspectos relacionados à experiência da morte destacaram-se. Para alguns, estar frente à inevitabilidade do fim da vida implicou a revisão da existência que tiveram, do que já foi realizado, das conquistas e também das superações alcançadas. Para outros, as dores da vida misturavam-se às dores da morte – as perdas vividas, as dificuldades enfrentadas e aquilo que não puderam realizar e para o que não teriam mais tempo de concretizar pesava nesse momento.

Sobre este último aspecto, Maria relata sobre o abuso de drogas que se iniciou na sua vida após os 30 anos, dizendo que não entende o que houve e que gostaria de ter outra chance para viver sua vida de outra forma no futuro:

[...] eu era muito quieta e eu tenho pra mim que eu me perdi nessa vida. A [nome da psicóloga] até perguntou pra mim, eu disse: eu não entendo também, eu não consigo me entender, porque eu me perdi assim. A minha fraqueza foi tanta que eu me joguei no mundo das drogas assim, com trinta e dois anos, até hoje eu não entendo, eu não entendo. [...] Eu tenho... eu peço pra Deus que... eu peço assim pra ele, né, que eu queria ter outra chance. Mas vai da vontade dele. A gente está aqui pra isso, a gente não é dona da gente, é ele. Mas eu peço pra ele me dar outra chance, sim, pra eu mostrar outro lado, para mim poder ser forte, para mostrar pra mim mesmo que eu tenho vontade, que eu tenho coragem, que eu posso fazer. Eu peço pra Deus, mas o que ele mandar pra mim eu aceito.

A dor de não compreender como chegou a fazer as escolhas realizadas, que impactaram tanto em seu projeto, encontra alívio na esperança de que houvesse possibilidade de retomar sua vida de acordo com o que sua religião sugere, compreendida por Maria como uma vida digna de ser desejada e de ser vivida. Assim, para aqueles que sentem que viveram uma vida – ou parte dela – que não era aquela que gostariam de ter vivido, sentir que não viveram intensamente ou que deixaram de realizar importantes aspectos de seu ser agrega sofrimento ao final da vida, pois o que se antecipa é o fim de um futuro.

Segundo Sartre (1978), toda relação humana é demarcada temporalmente, é histórica. Por outro lado, o futuro é uma peculiaridade do ser do homem na sua característica específica de ser o ser que põe em questão o seu ser (Sartre, 1943/1997). “Não é o passado que empurra

o presente; é, na verdade, o futuro que move a história, que lhe imprime forças de realização. [...] a força do meu ser me é dada pelo futuro e não pelo passado.” (Schneider, 2011, p. 127).

Não se trata aqui de um lançar-se para a morte, uma vez que, ontologicamente, a morte retira do ser as suas possibilidades. Nesse ponto, Sartre (1943/1997) demarca sua diferença em relação ao que Heidegger descreve sobre a morte, já que para o filósofo alemão esta “[...] se converteu na possibilidade própria do Dasein, definindo-se o ser da realidade-humana como ‘Sein zum Tode’ [ser-para-a-morte]” (p. 653). Nesse sentido, em Heidegger, a morte não é necessariamente a física, mas um modo de viver, pois ela não é mais do que a fuga perante o próprio Dasein, no movimento de tentar coincidir consigo mesmo. A aproximação da finitude pode proporcionar a apropriação de si mesmo, ao se contrapor com o movimento de absorção na cotidianidade (Cardinalli, 2015). Assim, só a morte significa o fim das possibilidades de vir-a-ser, de viver contradições e o ser-aí coincide absolutamente consigo mesmo. Nesse sentido se coloca o imperativo de ser autônomo em Heidegger, que é o movimento de coincidir consigo mesmo. Já para Sartre (1943/1997), a contradição de ser é insuperável enquanto em vida, sendo o móvel do projeto de ser. O sujeito, em Sartre, nunca coincide consigo mesmo, pois seu ser não está simplesmente em suas próprias mãos, mas mediado necessariamente pela materialidade e sociabilidade, e, assim, o vir-a-ser é uma tarefa permanente. Embora a morte seja um fato e, por isso, a vida seja limitada, não é possível que o sentido da vida seja dado pela morte, justamente porque é o momento em que o sujeito coincide consigo mesmo, mas não para si, pois já não está aí para reconhecer-se, mas para os outros (Schneider, 2011). Sendo assim, como dizia Sartre (1943/1997, p. 657), não é possível que a morte “seja vivida como o acorde de resolução de nossa vida”.

O existencialista aponta, ao contrário, que, ao compreender que a morte aparece no horizonte como facticidade, em termos psicológicos, compreender o ser como uma totalização em curso, mas que um dia encerrará sua jornada, pode fazer com que os sujeitos realizem escolhas a partir de um posicionamento crítico, dando oportunidade de finalizar seu projeto, em qualquer tempo, com algum senso de realização. Nas palavras de Sartre (1943/1997, p. 653), “[...] torno-me responsável por *minha* morte, tanto quanto por minha vida (grifo do autor)”.

Totalizar-se significa temporalizar-se, ou seja, “[...] produzir uma síntese dialética das experiências passadas, presentes e futuras, que definem quem o sujeito é, produzindo-o” (Sartre, 1943/1997, p. 187). A temporalidade é uma estrutura organizada nas três dimensões do tempo: passado, presente e futuro. O passado é o “em-si” que somos, ele é dado, é o que é. No entanto, apesar de não podermos modificá-lo, podemos ressignificá-lo. O presente é

presença, é passagem e é relação (para-si). Quando se concretiza, já não é mais presente, e sim passado. O futuro é aquilo que ainda não é, é uma infinidade de possibilidades, virá conforme minhas ações e tem possibilidade de ser o que se planeja, mas que não é garantido. Aqui aparece o que se chama “decepção ontológica”: cada vez que o homem chega no futuro, ele torna-se passado e não se deixa alcançar. Dessa forma, o homem é sempre um “vir-a-ser”, uma totalização em curso. Essas três dimensões temporais, ao sintetizarem-se na temporalidade, constituem a dinâmica temporal que “desenvolve-se como processo de totalização perpétua da experiência”, sendo o sujeito o seu produto e o seu produtor (Sartre, 1943/1997).

Também Francisca fala sobre alguns arrependimentos e algumas tristezas em relação à vida que viveu, ao passado vivido:

Francisca: Existe um arrependimento aí...

Pesquisadora: Em relação a quê?

Francisca: À vida conjugal, eu acho que poderia ter sido melhor, né, ter tido a minha família, assim... Todo mundo tem família e eu estou aí, fiquei sobrando um pouco. Essa é a minha...

Pesquisadora: É uma tristeza que você tem?

Francisca: É, é a minha tristeza [ser] assim sozinha... Nossa, a gente estava montando uma empresa, me sinto culpada, de não ter levado mais a sério, essa é a uma parte que me dói um pouquinho, agora não, agora já passou.

O fato de o ser estar frente à possibilidade do não-mais-ser posto pela morte fez, portanto, com que alguns participantes pensassem sobre suas escolhas, avaliando-as em relação ao tempo vivido e ao tempo que não teriam mais para retomá-las, refazê-las e concretizá-las. A doença – não escolhida – e a morte – como possibilidade concreta – impôs, portanto, limites e novas condições ao campo de possibilidade de cada um deles, redefinindo a situação vivida.

Ao falar da morte como parte da vida, alguns participantes abordaram a finitude como algo “natural”. Ainda assim, para todos eles ficou evidente a dificuldade existente em pensar na própria morte e deparar-se com a realidade de que vai morrer. Faz lembrar da analogia do Irvin Yalom (2008), de que a morte é como o sol: sabe-se que está lá, mas ninguém suporta ficar muito tempo olhando de frente para ela. Por outro lado,

[...] é difícil para o homem olhar de frente a sua finitude, porque ao fazê-lo, além de enfrentar a certeza da morte, toma consciência de que ninguém jamais poderá viver por ele, desvelando-se, assim, o seu poder-ser; portanto, é preciso se apropriar da vida e das suas escolhas. A possibilidade da morte revela a vida que se vive (Dutra, 2011, p. 154).

É assim com Ana, conforme relato a seguir:

Ana: Um dia a gente vai morrer. Ela [mãe] dizia assim: “fulano ali morreu”. Eu dizia: “coitado, deixa ele, chegou a hora dele, amanhã é nós, amanhã é eu, a senhora”. Aí ela dizia: “não fala isso, guria”, eu dizia: “mas é verdade, amanhã vai um de nós, não um de nós, mas outro de lá, outro de lá da vizinha, ninguém vai ficar”. Aí eles só mandam eu calar a boca, eles não querem escutar, sabe, ouvir a realidade.

[...] É uma coisa normal para mim, que todo mundo vai, é o que eu falo, ninguém vai ficar... ninguém vai ficar pra semente. Não adianta ficar assim, tu tens que aceitar a morte e pronto, tu não vais ficar, eu penso assim, né. Agora se é uma coisa que ficasse aí tudo bem, aí eu ainda ia lutar, né, por aquilo ali. Mas não adianta lutar, queira ou não queira tu vais ter que ir, de alguma maneira tu tens que ir, não vai ficar ninguém pra semente...

Pesquisadora: Você pensa sobre isso? De quanto tempo você vai ficar?

Ana: Não sei quando é que eu vou, né, será que eu vou esse ano, será que eu vou ano que vem, eu fico pensando.

Pesquisadora: Se você pudesse saber, você ia querer saber?

Ana: Ia querer.

Pesquisadora: É? Se pudesse, ia mudar alguma coisa, ia fazer alguma coisa de diferente, por exemplo, se você soubesse?

Ana: Ia ser mais fácil pra eles, né, conversar mais ainda [com os filhos].

Pesquisadora: A senhora que ia prepará-los para a sua partida?

Ana: É.

Pesquisadora: Ia querer se despedir, assim?

Ana: É... Isso aí eu falo pra eles também. Eu quero caixão simples. Se pudesse... vocês pudessem, eu disse pra eles, vocês podiam ir até na prefeitura, aquela coisinha bem simples... Bota coisa lá embaixo cara para os bichos comer, dinheiro aproveita pra outra coisa, eu falo assim pra eles. Mas é verdade, se eu pudesse eu comprava, fazia tudo... Gastar dinheiro com os bichos sabe, roupa, botava uma roupinha, sem essas coisas cara. Eu penso assim, não quero nada de coisas caras, caixão caro, bem simples eu quero... Estou dizendo que eu estou pronta, né, na hora que ele vim me buscar.

Ana fala da morte de modo bastante direto. Sente-se pronta para “partir”. Ainda assim, avalia quanto é difícil a despedida da família, a ausência que se fará presente na sua morte. Nesse sentido, embora compreenda a facticidade da morte, demonstra que há tristeza em “ter que partir” e deixar seus entes queridos, que também sofrerão com a dor de sua perda. Aparece, também, preocupação quanto ao modo como a família vai ficar: se poderão lidar com sua falta, se terão condições financeiras para continuar suprindo suas necessidades, se darão continuidade também cada um ao seu projeto, antes compartilhado e também viabilizado por ela. Antecipa, de certo modo, o impacto que o seu não-estar-no-mundo como corporeidade poderá gerar em seus familiares, no projeto da família e de cada filho individualmente.

Também Pedro fala da morte como algo “natural”, mas da dificuldade em estar frente a ela:

Pesquisadora: E você antes falou, assim, da questão da morte e falou de um modo até bastante natural... como uma coisa que faz parte da vida... Você já pensava assim antes?

Pedro: Não, não... Porque é assim, enquanto você não tem problema, você não pensa em nada. Na verdade, você pensa... se está correndo tudo bem na sua vida, você só pensa daqui para a frente. No futuro, nada de mal vai acontecer contigo. Só que, quando se começa a ver

que deu algum problema contigo, deu problema, que você está ciente, no meu caso aqui... Aqui dentro do hospital, você vê o que... se vê oitenta desgraças e você vê vinte benefícios...

Pesquisadora: Você viu várias pessoas morrerem?

Pedro: Aí você vê morrendo... só aqui dentro foram quatro, né, só aqui dentro, já quatro, do meu lado praticamente, foram quatro. Aí não... aí na estrada [era caminhoneiro]... aí, assim, você começa a juntar tudo. Ó, a nossa vida não é nada, não vale nada, você tem aqui uma passagem, aí vai te abrindo a mente para um lado e para outro. Não adianta você querer ser um gigante e chegar lá na frente e ficar um... na verdade daqui você não leva nada, mal a terra embaixo da unha e olhe lá... um caixão, uma roupa, entendeu. Aí você começa a ver as coisas de outra forma, outro jeito. [...] Vem, como eu que eu vou dizer, é uma angústia, medo, isso daí toda pessoa tem medo, não adianta dizer que não tem medo, porque tem medo. Porque chega um ponto que, assim: “ah, eu não tenho medo de nada, não”. Medo você tem, só que o teu medo, às vezes, é em forma de uma angústia, várias formas, não é só medo... Assim, às vezes, nem você sabe no que está pensando, está pensando lá atrás, podia ter mudado isso, podia ter mudado aquilo, será que seria diferente, né, tudo coisa desnecessária.

Pensar na morte e na possibilidade de não estar mais no mundo revela a angústia que o deixar-de-ser produz, pois, como diz Pedro, o que se conhece da vida é a possibilidade de sempre ainda existir em um futuro ainda não determinado. Ao revelar que o não-ser imposto pela morte não é conhecido se não quando ela acontece como fato, o entrevistado aponta que é também difícil conceituá-lo e descrevê-lo, pois está-se falando de algo não vivenciado e impossível de ser apropriado pelo ser no sentido ontológico.

Em termos psicológicos, porém, é possível pensar que alguns participantes puderam, pelo projeto de ser vivido até então, experimentar a doença como um aspecto de seu ser, o que lhes permitiu continuar vivendo sem que a doença totalizasse seu projeto. Outros, porém, também pelo modo como o projeto de ser havia se produzido até então e talvez pela força do sofrimento imposto pela doença, em alguns momentos sentiram-se reduzidos a ela, fazendo com que passassem a habitar a condição de ser doente (Olivieri, 1985).

A vivência de um sofrimento extremo, a redução do projeto de ser ao ser doente e o consequente fechamento de possibilidades de futuro durante o processo de adoecimento podem fazer com que alguns doentes pensem na possibilidade de antecipar a morte. Gabriel destaca sobre momentos em que pensou sobre suicídio:

Gabriel: O que eu peço... mais quero é saúde, né, não só pra mim, mas para nós todos. Saúde, [estar] vivo e voltar a fazer as minhas atividades, né, é a coisa que eu mais gosto, ando assim... Fazer, só Deus, né.

Pesquisadora: E alguma vez você já pensou, por exemplo, se isso não acontecer?

Gabriel: Eu já pensei em fazer muitas besteiras, eu já pensei em até fazer suicídio... (Interrupção) Em suicídio, essas coisas, em suicidar, mas aí eu peço que Deus socorra o meu coração em não fazer isso. Tem muita... tem vida ainda pela frente, né.

Pensamentos sobre suicídio ou mesmo pedidos de antecipação da morte podem ser frequentes em pacientes que enfrentam o adoecimento grave. Segundo Kovács (2008), esses

pedidos podem ser uma denúncia de que há um sofrimento intolerável sendo experimentado, não somente em nível orgânico, mas existencial. O suicídio, como uma possibilidade marcadamente humana, seria a escolha que elimina todas as outras escolhas possíveis, pois a morte faz com que o sujeito não possa mais escolher (Sartre, 1943/1997).

Nesse cenário, Kovács (2008) destaca que o grande desafio das equipes de saúde se transfere, então, para o cuidado do processo de morrer, mais do que a morte em si. Se trata de oferecer um cuidado que seja capaz de ampliar as possibilidades de escolha dos sujeitos, mesmo estando eles em uma situação tão limitadora e em uma condição em que o campo de possibilidades é restrito. Ao mesmo tempo, é buscar garantir que a vida não será prolongada se não houver condição de manter sua singularidade, suas escolhas e seus desejos sendo respeitados. Nesse sentido, é entender que, por vezes, o pedido de morrer pode se configurar como um pedido de não prolongamento do sofrimento ou de uma vida que não se deseja viver, mais do que da antecipação da morte.

Para isso, é necessário compreender a morte como condição humana, impossível de ser “curada”. Além disso, é preciso pensar sobre como cada um deseja viver sua vida – inclusive em uma situação de adoecimento progressivo e irreversível. É imprescindível cuidar do doente do modo como ele deseja ser cuidado e permitir-lhe morrer conforme sua biografia, em que o final da vida seja entendido como um “[...] processo pleno de sentidos, etapa final de uma jornada individual” (Menezes & Barbosa, 2013, p. 2654).

Um dos princípios dos cuidados paliativos propõe que as equipes de saúde busquem garantir a qualidade de vida e de morte, possibilitando que o paciente viva o mais ativamente possível até que a morte aconteça (WHO, 2002). Para tanto, é necessário aos profissionais facilitar a compreensão do paciente e da sua família em relação aos sentimentos que surgem frente ao morrer, possibilitar a elaboração de lutos, culpas, arrependimentos quando existem e promover diretivas antecipadas de vontade (DAV), que, segundo Dadalto, Tupinambás e Greco (2013, p. 464),

[...] constituem um gênero de manifestação de vontade para tratamento médico, do qual são espécies o testamento vital e o mandato duradouro, sendo um instrumento em que o paciente declara os valores que fundam sua vida e quais são os seus desejos, que visam nortear as equipes nas decisões acerca do tratamento em final de vida.

Nesta pesquisa, por meio das entrevistas, foi possível realizar, ainda que brevemente, um resgate de memórias, auxiliando os participantes a perceber o que foi concretizado, estimulando-os a cuidar do seu legado. Além disso, observou-se que, sempre que havia

auxílio para permanecerem conectados ao que traz significado à vida, a ênfase esteve em perceber que ainda há vida a ser vivida – continua-se tendo desejos e realizando-se escolhas.

Considerações finais

Importante refletir, por meio das narrativas colhidas, que a relação com a morte é ainda um ato de vida, e seus significados são construídos a partir da trajetória de vida do paciente, seu projeto de ser e sua rede de mediações significativas.

Considerando o objetivo deste artigo, as entrevistas evidenciaram que, entre as experiências vividas pelos participantes estiveram, principalmente, tristeza pela interrupção de planos e por ter de deixar seus entes queridos, preocupações relacionadas à família após sua morte. Para todos foi importante a possibilidade de manter sua fé e esperança, ainda que estivessem cientes da impossibilidade de cura para suas doenças.

Alguns participantes descreveram a sensação de não terem aproveitado suas vidas como gostariam, o que fez com que a experiência de final de vida fosse mais dolorida e estivesse presente o desejo superação da sua condição, para que pudessem retomar seus projetos, reorganizá-los e vivê-los fazendo escolhas baseadas no seu desejo. Para outros, havia a sensação de que tinham feito o possível, de que haviam construído um legado e de que muito havia sido concretizado em sua existência, o que auxiliava no enfrentamento da possibilidade da morte no futuro próximo. Estes relatos apareceram, principalmente, em participantes que contavam com apoio de suas famílias. Aqui se instala certo paradoxo, mas que pode ser compreendido: se, por um lado, aqueles que eram-em-família, estavam tecidos aos outros importantes, sofriam por ter de deixá-los; aqueles que estavam na solidão não tinham seu sofrimento amenizado em relação à sua partida, pelo contrário, estavam ainda mais tristes por não poderem compartilhar esse momento final de vida com os seus, por não poderem dividir com outros essas vivências e receber apoio para a despedida da vida.

Nesse sentido, pode ser uma importante intervenção das equipes de saúde aproximar o paciente de suas relações significativas, seja no campo da religiosidade/espiritualidade, seja no campo das relações interpessoais, auxiliando-os no resgate de ações e vínculos, no ato de perdoar e ser perdoado, na organização e no apoio de sua rede de relações e de suporte, para que recebam afeto, experimentem sensação de pertencimento e evitem a solidão, que pode aumentar a angústia no momento em que se despedem da vida. Para que isso ocorra, conforme os cuidados paliativos preveem, paciente e família devem ser compreendidos como uma unidade de cuidados, e as equipes devem se esforçar em oferecer um sistema de suporte

para auxiliar os familiares não só durante a doença mas também após a morte, durante o processo de luto.

Outro aspecto evidenciado na pesquisa foi a importância destacada por alguns participantes em relação a saber a verdade sobre o diagnóstico e o prognóstico da sua doença, para que pudessem tomar as decisões relacionadas não somente ao tratamento, mas também ao tempo que ainda lhes restava. Enfatizaram o desejo de manter-se autônomos, realizando escolhas, expressando sentimentos e desejos para realização de metas ainda possíveis, mas, ao mesmo tempo, demonstrando a necessidade de receber apoio das equipes para tal.

Por fim, todos os entrevistados falaram sobre sua relação com experiências religiosas ou espirituais, sobre o fato de que encontrar sentido para a vida, para a doença e para a morte oferecia algum alívio ao sofrimento e os auxiliava a se manterem vivendo, lançando-se para o futuro, independentemente da quantidade de tempo que este poderia oferecer.

Esses resultados levam a pensar sobre a importância, nos cuidados em saúde e em final de vida, da contribuição passível de ser oferecida pelos profissionais de saúde para que pacientes e seus familiares se envolvam em práticas religiosas e espirituais, se esta for a sua escolha, e também para que recebam auxílio para permanecerem ligados e na presença daquilo que os torna singulares em meio ao universo de pacientes cuidados.

Referências

- Amatuzzi, M. M. (2008). Experiência religiosa, psicoterapia e orientação espiritual. In C. Bruscin, A. Savio, F. Fontes, & D. M. Gomes, *Religiosidade e psicoterapia* (pp. 9-12). São Paulo: Roca.
- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(1), 93-100.
- Batista, K. T., Barreto, F. S. C., Miranda, A., Garrafa, V. (2009). Reflexões bioéticas nos dilemas do fim da vida. *Brasília méd*, 46(1): 54-62.
- Beauvoir, S. (1984). *Uma morte muito suave*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 1964).
- Bertachin, L., & Pessini, L. (2010). A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. *Revista Bioethicos*, 4(3):315-323.
- Breitbart, W. (2003). Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *Rev. Mundo da Saúde*, 27(1): 41-57.
- Caponero, R. (2008). Biologia do Câncer. In *Temas em Psico-Oncologia*. São Paulo: Summus (pp. 32-39).

- Cardinalli, I. E. (2015). Heidegger: o estudo dos fenômenos humanos baseados na existência humana como ser-aí (Dasein). *Psicologia USP*, 26(2), 249-258.
- Carone, D. A. Jr., Barone, D. F. (2001). A social cognitive perspective on religious beliefs: their functions and impact on coping and psychotherapy. *Clin Psychol Ver*, 21(7): 989-1003.
- Combinato, D. S., & Martin, S. T. F. (2017). Necessidades da vida na morte. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21(63), 869-880.
- Dadalto, L., Tupinambás, U., & Greco, D. B. (2013). Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*, 21(3), 463-476.
- Decat, C. S., & Araújo, T. C. C. F. de. (2010). Psicooncologia: apontamentos sobre a evolução histórica de um campo interdisciplinar. *Brasília médica*, 47(1): 93-99.
- Dantas, M., & Amazonas, M. (2016). A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura. *Revista Da Escola De Enfermagem Da USP*, 50(spe), 47-53.
- Dutra, E. (2002). A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 7(2), 371-378.
- Dutra, E. (2011). Pensando o suicídio sob a ótica fenomenológica hermenêutica: algumas considerações. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 17(2), 152-157.
- Ehrlich, I. F. (2012). A psicanálise existencial sartriana: definições, aproveitamentos e demarcações frente à psicanálise freudiana. In F. G. de Castro, *Estudos de psicanálise existencial*. Curitiba, PR: CRV (v. 1, c. 1, pp. 11-48).
- Frankl, V. (2010). *Psicoterapia e sentido da vida* (5a ed.). São Paulo: Quadrante.
- Freitas, J. de L. (2010). *Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia*. Curitiba: Juruá.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6a ed.). São Paulo: Atlas.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2010). *Censo 2010*. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <https://censo2010.ibge.gov.br/>.
- Jaspers, K. (2003). *Introdução ao pensamento filosófico*. São Paulo: Cultrix (Original publicado em 1965).
- Jovchelovitch, S., Bauer, M. W. (2015). Entrevista narrativa. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (13a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes (pp. 90-113).
- Kovács, M. J. (2007). Perdas e o processo de luto. In D. Incontri, & F. S. Santos (Orgs.), *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius (pp. 217-238).
- Kovács, M. J. (2008). Aproximação da morte. In V. A. Carvalho et al. (Orgs.), *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus (pp. 388-397).

- Langdon, E. J. (2001). A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. *Etnográfica*, 2, 241-260.
- Macieira, R. de C. (2009). Enfrentamento do câncer e espiritualidade. In D. Incontri, & F. S. Santos (Orgs.), *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius (v. 2, pp. 237-245).
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R. T. de Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed. ampl. atual.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 23-30).
- Mendonça Netto, S.; Moreira-Almeida, A. (2010). Metodologia de pesquisa para estudos em espiritualidade e saúde. In F. S. Santos (Org), *Arte de Cuidar: Saúde, Espiritualidade e Educação*. Comenius (pp. 182-196).
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. de C. (2013). A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2653-2662.
- Moreira-Almeida, A., Lotufo Neto, F., & Koenig, H. G. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 28(3), 242-250.
- Nicholas, J. (2017). *Câncer: uma breve introdução* (B. Pasqualini trad.). Porto Alegre: L&M.
- Olivieri, D. P. (1985). *O Ser Doente*. São Paulo: Ed. Moraes.
- Peres, J. F. P., S., M. J. P., & Nasello, A. G. (2007). Espiritualidade, religiosidade e psicoterapia. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34(Suppl. 1), 136-145.
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. de L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 34(Suppl. 1), 82-87.
- Pessini, L. (2010). Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. *Revista Bioética*, 18(3): 549 - 560.
- Powell, L. H., Shahabi, L., & Thoresen, C. E. (2003). Religion and spirituality. Linkages to Physical Health. *American Psychologist*, 58(1), 36-52.
- Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L. R. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8(3), 107-112.
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Saporetti, L. A., & Silva, A. M. O. P. (2009). Aspectos particulares e ritos de passagem nas diferentes religiões. *Manual de Cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic (pp.309-320).
- Sartre, J-P. (1978). *Questão de método* (Coleção Os Pensadores). São Paulo: Abril Cultural. (Texto original publicado em 1957).

- Sartre, J-P. (1982). *O muro*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 1939).
- Sartre, J-P. (1986). *O testamento de Sartre*. Porto Alegre: L&PM. (Texto original publicado em 1980).
- Sartre, J-P. (1994). *A Transcendência do Ego*. Lisboa: Colibri. (Texto original publicado em 1936).
- Sartre, J-P. (1997). *O Ser e o Nada* (14a ed.). Petrópolis: Vozes. (Texto original publicado em 1943).
- Saunders, C. (1991). *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. Londres: Edward Arnold.
- Saunders, C, Bainers, M., & Dunlop, R. (2003). *Living with Dying: A guide to palliative care*. Oxford University Press (Originalmente publicado em 1995).
- Schneider, D. R. (2011). *Sartre e a Psicologia Clínica*. Florianópolis: Ed. da UFSC.
- Schmidt, B., Gabarra, L. M., & Gonçalves, J. R. (2011). Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 21(50), 423-430
- Silva, C. S., Siqueira, J., Stroppa, A., & Moreira-Almeida, A. (2011). Coping espiritual e cuidados paliativos. In F. S. Santos, *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas* (pp. 175-182). São Paulo: Atheneu.
- Silva, E. P. da, & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21(3), 504-508.
- Volcan, S. M. A., Sousa, P. L. R., Mari, J. de J., & Horta, B. L. (2003). Relação entre bem-estar espiritual e transtornos psiquiátricos menores: estudo transversal. *Revista de Saúde Pública*, 37(4), 440-445.
- Yalom, I. D. (2008). *De frente para o sol: como superar o terror da morte*. Ed. Agir.
- World Health Organization (WHO). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2nd Ed.). Geneva.

ARTIGO 3

Narrativas sobre experiências de adoecimento e morte: trajetórias de vida e projeto de ser

“Digo: o real não está na saída nem na chegada: ele se dispõe para a gente é no meio da travessia” (João Guimarães Rosa - Grande Sertão: Veredas)

Resumo

As narrativas em pesquisas de saúde oferecem o ponto de vista dos próprios sujeitos sobre seus processos de adoecimento, contribuindo para a realização de uma clínica da “primeira pessoa”. Essa perspectiva para pensar os cuidados vai ao encontro do que se preconiza nos cuidados paliativos, haja vista que estes buscam dar ênfase aos aspectos da autonomia dos doentes e de suas famílias, bem como uma organização dos cuidados que contemplem as pessoas em suas biografias. Este artigo apresenta análises de duas entrevistas narrativas realizadas com João e Maria, duas pessoas hospitalizadas para tratamento paliativo de câncer. A pesquisa teve como objetivo compreender a experiência do adoecimento e da perspectiva de morte com base no enfoque fenomenológico existencialista, em que interessa conhecer como a interação com o mundo é vivenciada pelo adoecido. Ao seguir o método biográfico proposto por Jean Paul Sartre, fez-se um movimento de mergulho nas trajetórias individuais e experiências destes participantes, buscando um entendimento do psíquico adquirido por dentro de suas histórias, de suas experiências de adoecimento e relação estabelecida com a morte. Por meio das análises, evidenciaram-se duas histórias que apontam para a complexidade da vida, num movimento dialético entre as condições sociomateriais e as experiências subjetivas, que permitem refletir sobre os enredamentos e as tensões que passado, presente e futuro engendram no vivido de cada um dos participantes – antes e depois da experiência de adoecer de câncer. Com base nas análises, considera-se que a doença e a morte promovem (re)formulações nos projetos de ser dos sujeitos, mas que são esses projetos originários o pano de fundo das vivências de adoecimento e morte e das ressignificações da trajetória existencial realizadas frente à imposição da finitude.

Palavras chave: Projeto de ser. Narrativas. Morbidade. Atitude frente à Morte. Cuidados Paliativos. Existencialismo.

Abstract

In health research, narratives provide the subjects' point of view about their own illness processes, contributing to the realization of a "first person" clinic. Thinking about care from this perspective is in line with what is recommended in palliative care, which seeks to emphasize aspects of patient and family autonomy, and to provide care in a way that considers people in their biographies. This article presents the analyses of two narrative interviews conducted with João and Maria, two people hospitalized for palliative cancer treatment. The aim of the research was to understand the experience of illness and the prospect of death from a phenomenological perspective, in which it is important to know how the sick person experiences their interaction with the world. The analyses showed that both histories point to the complexity of life, in a dialectical movement between socio-material conditions and subjective experiences, that make it possible to reflect on the entanglements and tensions that past, present and future engender on what was lived by each participant - before and after the experience of falling ill with cancer. Based on the analyses, illness and death are believed to promote (re)formulations of the subjects' projects of being. However,

these original projects are the background of the experiences of illness and death, and of the resignifications of their existential trajectory made as imposition of finitude.

Keywords: Being project. Narratives. Morbidity. Attitude to Death. Palliative care; Existentialism.

Introdução

Narrar é uma forma de organizar as experiências vividas em situações específicas. Inicialmente, vive-se, mergulha-se em um determinado contexto, lança-se a uma experiência. Em seguida, é possível apropriar-se dessa experiência vivida por meio da reflexão e de uma elaboração que dê sentido a ela. A vida acontece, portanto, fora da narrativa – mas ganha vibrações e tonalidades por meio dela.

Para Leal e Serpa Junior (2013, p. 2940),

[...] o termo experiência, na tradição fenomenológica, dirá do modo de ser do sujeito no mundo. Indicará como estamos mergulhados no mundo e nele agimos no tempo e no espaço [...]. Os sentidos possíveis do vivido são dados pela dimensão encarnada da existência. O corpo, fundamento da nossa inserção no mundo, é tomado como aquilo que liga natureza e cultura, indicando a anterioridade da ação sobre a reflexão.

Assim, para a fenomenologia, perspectiva adotada nesta pesquisa, a experiência diz respeito ao modo de ser do sujeito no mundo. Portanto, o primeiro passo é reconhecer a primazia do fazer e agir sobre o pensamento e a reflexão (Alves, 2006, p. 1552):

[...] colocar o acento sobre o domínio da experiência pressupõe, como já observado, resgatar a mediação do corpo enquanto fundamento de nossa inserção prática no mundo. Para a fenomenologia, o corpo é o entrelaçamento entre natureza e cultura e desempenha o papel fundamental de colocar-nos em contato com o mundo.

Como técnica de estudo, as narrativas têm sido utilizadas no campo da pesquisa social em saúde como forma de obter acesso aos sentidos atribuídos e à experiência de quem conta sua história, valorizando a singularidade dos participantes a partir das vivências que eles contam ao pesquisador (Lira, Catrib & Nations, 2003). Por outro lado, também na antropologia da saúde¹⁰, marcada pela fenomenologia, abre-se a possibilidade de conhecimento da experiência em primeira pessoa, ou seja, da dimensão singular da experiência subjetiva (Leal & Serpa Junior, 2013, p. 2944). Assim, é fundamental que se tome como elemento central de reflexão a dimensão experiencial e as diferentes narrativas que cada

¹⁰ “A antropologia da saúde considera que a saúde e o que se relaciona a ela [...] são fenômenos culturalmente construídos e culturalmente interpretados. A perspectiva qualitativa é empregada para identificar e analisar a mediação que exercem os fatores sociais e culturais na construção de formas de pensar e agir frente à saúde e a doença.” (Marroni, 2007, p. 103).

sujeito é capaz de produzir (Serpa Junior, Leal, Louzada & Silva Filho, 2007), ainda que as narrativas sejam sempre abertas e não devam ter a pretensão de recobrir a realidade, pois viver é mais do que narrar, ou, de acordo com Spohr (2016), a totalidade do para-si é sempre inapreensível.

Em relação à experiência de adoecimento, esta circunscreve-se ao modo como a pessoa que adoece, seus familiares e sua rede social a vivem, a interpretam, a explicam, lidam com ela e respondem a ela (Serpa et al., 2014). Os sentidos atribuídos ao adoecer são, assim, constituídos de modo intersubjetivo, em formas de coexistência entre sujeitos. Destarte, o ato de contar a história de adoecimento e vida cria uma distância da experiência vivida corporificada e pode-se revelar um momento em que sujeito explicita o entrelaçamento entre corpo, experiência, linguagem e cultura (Leal & Serpa Junior, 2013; Alves, 2006).

Como, porém, “narrar uma existência que é *nada*?” Ou seja, como narrar sobre uma existência que é para-si e que enfrenta sempre uma falta de ser constitutiva, ser esse “[...] que está sempre à distância de si, como já tendo sido (passado) e como não sendo ainda (futuro)” (Spohr, 2016, p. 67). Para Spohr (2016), isso só é possível de ser realizado em uma perspectiva sintética, em que o tempo deve ser apreendido como temporalidade e em que o si do para-si deve ser considerado como devir, sempre inacabado. Assim, ao levar em conta a pluridimensionalidade temporal, a narrativa deve articular os diversos níveis de temporalidade que são vividos de forma inseparável, pois “[...] vida e narrativa não são, não podem ser contemporâneos, mas dizer a vida é tão essencial quanto vivê-la” (Spohr, 2016, p. 68).

E que vida é esta que pode ser, então, narrada, ainda que a um modo do devir, em uma perspectiva aberta ao vir-a-ser e sempre provisória? Que narrativas são possíveis e buscam dar conta, assim, de uma vida atravessada pela doença e pela perspectiva de morte dela decorrente?

Em um primeiro movimento, pode-se tentar compreender a perspectiva do próprio sujeito sobre o que lhe acontece. É a ação fenomenológica de voltar às coisas mesmas. Dar voz, vez e lugar para o sujeito, para os sentidos que atribui ao que lhe acontece, em uma rede de significados construídos em sua relação com o mundo, com seu corpo, com os outros.

Em um segundo movimento, pode-se olhar para os processos de saúde e doença para além da dimensão exclusivamente biológica e inseri-los em um contexto de histórias e biografias. Trata-se, assim, de compreender o adoecimento, por exemplo, não somente na perspectiva de um corpo que carrega sinais e sintomas, que padece de uma disfunção orgânica que será nomeada por um outro (equipe e profissionais de saúde), mas de um corpo que é vivido por um sujeito sempre psicofísico – em todas as suas dimensões e atravessado pela

temporalidade –, e que poderá adquirir algum sentido na medida em que seja nomeado e narrado também pelo sujeito que adoce e pelas pessoas que lhe são significativas.

A doença, assim, é vivida pelo sujeito em seu movimento no mundo e poderá ser compreendida a partir de sua biografia. Acontece em um corpo que é vivido e constituído no conjunto de relações que caracterizam seu ser. Poderá ser elucidada e adquirirá sentido a partir da narrativa construída pelo sujeito. Nas palavras de Pompilo (2013, p. 21):

Há duas formas de se “curar” a angústia pelo contato com a finitude proporcionada pela doença: ou devolvemos o sentido da finitude ao paciente; ou bem, o retiramos completamente. Devolver o sentido da finitude é convencer o paciente de que ele não foi jamais perdido. Retirá-lo é dizer que nunca foi verdadeiramente dado. Tendo em vista a finitude, ou a sublimamos em alguma forma de imortalidade, ou a incorporamos.

Por fim, é importante situar a narrativa no conjunto de relações que o sujeito estabelece com o mundo e que caracterizam sua existência. Isso significa compreender o processo de constituição de sua personalidade e do modo como experiencia aquilo que lhe acontece, pois aquilo que vive ganha sentido a partir do que busca realizar. É considerar que, ao estar-no-mundo, o sujeito relaciona-se com as coisas, com o tempo, com os outros, estando sempre inserido em uma rede de relações.

Afinal, um homem nunca é um indivíduo; seria melhor chamá-lo de universal singular: totalizado e, por isso mesmo, universalizado por sua época, ele a retotaliza ao reproduzir-se nela como singularidade. Universal pela universalidade singular da história humana, singular pela singularidade universalizante de seus projetos, ele exige ser estudado a um só tempo pelas duas pontas. (Sartre, 2013, p. 7).

Nesse processo de constituição da personalidade, o corpo é o mediador essencial da relação do sujeito com os objetos. Essa relação pode ser abstrata, reflexiva, de “um corpo para o outro”, ou pode ser concreta, do “corpo como ser-para-si”, através do qual experiencia-se o mundo cotidianamente. Aqui ocorre o que Sartre (2013) denomina como *vivido*, como experiência vivida de modo pré-reflexivo: “[...] não há, aqui, categorias que, de fora, se apliquem ao vivido, pois é o próprio vivido que se unifica, em um movimento de circularidade, com os meios à disposição” (p. 653).

Novamente, é a experiência antecipando-se ao narrado, tendo em vista que a narrativa é possível a partir de uma perspectiva de temporalidade. Assim,

[...] o homem é passado (sem se reduzir a ele), presente (presença a algo que não é) e futuro (transcendência rumo aos possíveis, o que ainda não é). O homem é o único ser para o qual o futuro existe [...]. Qualquer ação humana é iluminada por um porvir. Neste sentido, o futuro está sempre fazendo a conexão entre mim e o mundo concreto, no qual qualquer ato meu revela possibilidades às quais me faço presente, não sendo, portanto, algo abstrato, produto de pura subjetividade. O mundo, cuja materialidade independe de mim para existir, impõe sua

resistência, apresenta possibilidades de ser nesse mundo concreto. (Boris, Nogueira & Pereira, 2018, p. 1457).

Nesse ponto aparece um elemento considerado pela psicologia sartriana como uma das noções centrais na relação do sujeito com o mundo: o projeto. Afirmar sobre o sujeito e seu projeto de ser é dizer, ao mesmo tempo, de sua relação com seu campo de possíveis (horizonte futuro) e das condições materiais de sua existência. É nesse processo que se dá a constituição do psíquico, sendo que a “[...] personalização nada mais é, no indivíduo, que a superação e a conservação (assunção e negação íntima), no seio de um projeto totalizador, daquilo que o mundo fez – e continua a fazer – dele” (Sartre, 2013, p. 657). Sendo assim, o sujeito concreto, em sua situação vivida, se unifica, em um movimento de totalização com os meios materiais, sociais e culturais que estiverem à sua disposição, constituindo-se em projeto de ser. Por isso mesmo,

[...] a *pessoa*, na verdade, não é totalmente sofrida, nem totalmente construída: de resto, ela *não é* ou, se preferirmos, ela nada mais é, a cada instante, que o resultado *superado* do conjunto dos procedimentos totalizadores por meio dos quais tentamos continuamente assimilar o inassimilável, isto é, essencialmente, nossa infância: o que significa que ela representa o produto abstrato e sempre retocado da personalização, única atividade real – isto é, *vivida* – da vida (Sartre, 2013, p. 656, grifos do autor).

Conhecer o projeto de ser de alguém e, portanto, o futuro que antecipa e busca realizar em cada ação empreendida, permite compreender de que modo aquilo que acontece ao sujeito o afeta e altera seu movimento no mundo. Da mesma forma, permite ter indicativos sobre como e por que reage do modo como reage, que elaborações realiza das suas vivências e como sofre e constrói alternativas para aquilo que lhe acontece.

O modo como cada pessoa vive uma situação de adoecimento grave e a perspectiva de morte se relaciona, portanto, com o modo como o projeto de ser vinha sendo vivido e organizado até então. Seja para manter, seja para alterar, seja para ultrapassar, é da relação com esse projeto que o sujeito retira as ferramentas para viver a experiência de adoecer de câncer e a possibilidade concreta de ter sua vida encerrada por ele.

É, então, das relações estabelecidas com a materialidade, com seu corpo, com os outros e com o futuro que o sujeito retira o material que fornecerá as estratégias para lidar com o que lhe acontece, apesar de seu esforço em cumprir um projeto de ser que apontava para outra direção, para algo que não comportava a doença, o sofrimento, a dor. É do contexto concreto que retira suas possibilidades de ação, de posição e de relação com um mundo invadido pelo desconhecido, pelo temido e ameaçador campo da experiência do adoecimento

grave. E é também desse tecido que retira elementos para narrar a sua história e dar sentido ao que lhe acontece e ao que ele faz com o que lhe acontece.

Diante do exposto, este artigo propõe analisar o modo como o projeto de ser de dois participantes da pesquisa vinham sendo vividos até o processo de adoecimento e sobre como, então, a experiência de adoecimento grave e de um futuro que ainda se impõe, apesar da doença, passou a se constituir a partir deste projeto.

Método

Neste artigo, apresenta-se a análise de duas entrevistas narrativas realizadas com pessoas gravemente doentes de câncer. Essas entrevistas fazem parte de um conjunto de entrevistas realizadas com 12 pessoas hospitalizadas em uma instituição pública de saúde suplementar, visando compreender sentidos comuns às experiências de adoecimento e à perspectiva de morte. Ao seguir o método sartriano, fez-se, em um primeiro momento, em artigo anteriormente apresentado, um movimento progressivo, em direção aos elementos comuns, universais das vivências dos participantes. Neste texto, de modo complementar à primeira etapa, faz-se o movimento regressivo, de mergulho nas trajetórias individuais e experiências subjetivas, buscando compreender, “por dentro” (Jaspers, 1987), ou seja, buscando um entendimento do psíquico adquirido a partir da história do sujeito, de suas experiências do adoecer e da relação estabelecida com a morte.

As entrevistas ocorreram de modo a incentivar os participantes a construir uma narrativa sobre suas vidas, o adoecimento, a trajetória de tratamento e as perspectivas de futuro. Conforme destacam Leal e Serpa Junior (2013), as narrativas são um modo privilegiado de acesso ao que o outro vivencia em sua experiência de adoecimento. Para os autores:

[...] nos estudos sobre experiência do adoecimento na perspectiva fenomenológica interessa conhecer como a interação com o mundo é vivenciada pelo adoecido. Concebe-se que a relação que a pessoa constituirá com o mundo, mediada por tal experiência, também é constituinte da “realidade” vivida, ou pelo menos de parte dela (Leal & Serpa Junior, 2013, p. 2940).

Assim, Leal e Serpa Junior (2013) consideram que à fenomenologia interessa o estudo das experiências, “[...] com foco na relação intencional onde consciência e mundo constituem-se mutuamente e coexistem como pólos inseparáveis” (p. 2941). Ainda, enfatizam:

[...] o objeto do método fenomenológico na pesquisa empírica é o vivido subjetivo, a experiência corporal que o acompanha, o ponto de vista singular de quem vive a experiência e sobre o qual se apóia posteriormente a reflexão, buscando explicitar o que está implícito na experiência. Assim, deixa-se de buscar narrativas abstratas ou generalizantes ancoradas em representações coletivas e no conhecimento comum, afastadas do caráter singular das experiências relacionadas ao fenômeno estudado (Leal & Serpa Junior, 2013, p. 2941).

Desta forma, para acessar as experiências de adoecimento dos participantes, as entrevistas ocorreram a partir de um roteiro que questionava os sujeitos sobre suas histórias de vida, o diagnóstico da doença, o tratamento realizado até então e a relação que estabeleciam com o fato de não haver perspectiva de cura para sua condição. Além disso, questionou-se sobre seus relacionamentos familiares, as vivências com as equipes de saúde e a compreensão que cada um realizava sobre a situação atual.

Essas duas entrevistas, gravadas e posteriormente transcritas, foram selecionadas para uma análise em profundidade do aspecto singular na dimensão individual/coletiva em que cada pessoa estabelece seu processo de ser, a partir do método progressivo-regressivo proposto por Sartre (1957/1978). Ambas se destacaram pelo relato dos participantes, que deram detalhes de acontecimentos vividos no passado, em ocorrências significativas para a compreensão do seu projeto de ser, bem como informações importantes sobre suas relações familiares e sobre como o adoecimento alterou seu vir-a-ser.

João e Maria relataram histórias marcantes, permeadas de elementos sensíveis e detalhes surpreendentes. Duas histórias que apontam para a complexidade da vida, num movimento dialético entre as condições sociomateriais e as experiências subjetivas, que permitem refletir sobre os enredamentos e as tensões que passado, presente e futuro engendram no vivido de cada um deles – antes e depois da experiência de adoecer de câncer.

A análise das entrevistas ora apresentada objetivou, assim, compreender em suas trajetórias e experiências de vida as condições de possibilidade para que a vivência do adoecimento e da perspectiva de morte tenha ocorrido na direção de seus relatos. É um exercício de entrelaçamento na temporalidade do ser e daquilo que é singular/coletivo em cada um. Ao mesmo tempo, trata-se de um exercício de “[...] desvelamento da perspectiva própria aos participantes da pesquisa acerca do fenômeno estudado e dos significados das suas experiências singulares” (Leal & Serpa Junior, 2013, p. 2942).

Nesse sentido, o movimento de compreensão se deu em dois momentos, separados de modo didático, mas que ocorrem de modo simultâneo: o primeiro, de apreensão da universalidade em que cada participante esteve inserido, incluindo as mediações a que esteve sujeito e o campo de possibilidades em que realizou suas escolhas; o segundo, da análise da

singularização desse universal e da forma como suas escolhas se desvelaram em uma práxis, construindo o mundo que, por sua vez, voltará a construí-los (Vieira Junior, Ardans-Bonifacino & Roso, 2016). “Nesse movimento, compreendemos como as relações mediadas, as experiências vivenciadas e as escolhas que fizemos (mesmo as alienadas), construíram o sujeito que somos e abriram as possibilidades para nossa realização enquanto projeto” (Vieira Junior, Ardans-Bonifacino & Roso, 2016, p. 127).

Conforme destaca Sartre (1957/1978, p. 176),

[...] a volta à biografia mostra-nos os hiatos, as fissuras e os acidentes ao mesmo tempo que confirma a hipótese (do projeto original) revelando a curva da vida e sua continuidade. Definiremos o método existencialista como um método progressivo-regressivo e analítico-sintético; é ao mesmo tempo um vaivém enriquecedor entre o objeto (que contém a época como significações hierarquizadas) e a época (que contém o objeto na sua totalização).

Portanto, como produção, o material apresentado foi construído a partir de um encontro entre pessoas com mundos subjetivos diferentes, a partir de uma experiência compartilhada. Assim:

[...] os sentidos constituídos pelo campo pesquisador/pesquisado são fruto não só de sua história e de sua personalidade individual, mas também dessa relação. As interpretações teóricas construídas neste processo são significações que permitem uma relação de inteligibilidade com os sentidos subjetivos que daí emergem. (Freitas, 2010, p. 80).

Assim, a análise dos dados parte do método fenomenológico, conforme proposto por Sartre e utilizado na elaboração de seus ensaios biográficos, como um recurso para a compreensão do movimento do sujeito no mundo (Schneider, 2008). Por meio de biografias como de Genet e Flaubert, Sartre realiza uma compreensão do sujeito concreto, em que evidencia as condições que tornaram possível ao sujeito ser quem é, constituir-se do modo como se constituiu. Nas palavras de Schneider (2008, p. 298) “[...] isso quer dizer que deve-se estabelecer um método que saiba interrogar as diferentes variáveis e determinantes e as relações de funções entre elas, pois se pretende chegar a uma compreensão objetiva do sujeito [...]”.

Para Boris, Nogueira e Pereira (2018, p. 1459), no método progressivo-regressivo ou biográfico proposto por Sartre (1957/1978), o filósofo

[...] busca a compreensão da vida do sujeito a partir de uma perspectiva de temporalidade como totalidade, de psíquico como uma das dimensões da existência que compreende, ainda, a dimensão antropológica; da experiência singular como componente da totalidade universal.

Ao empregar o método progressivo-regressivo, que se desloca constantemente da universalidade à singularidade e vice-versa, o estudo das biografias busca “[...] compreender

a história do sujeito como reveladora do seu projeto de ser” (Boris, Nogueira & Pereira, 2018, p. 1459). Ainda, “este método [...] caracteriza-se por um movimento constante que se dá na horizontal, articulando passado, presente e futuro, e na vertical, com uma dinâmica nos aspectos singulares e universais” (Boris, Nogueira & Pereira, 2018, p. 1460).

Utilizando do método fenomenológico, portanto, este artigo visa compreender as experiências singulares de adoecimento e de perspectivas sobre a morte narradas por João e Maria. Trata-se de um processo de compreensão sobre o modo como as experiências de adoecimento grave e a finitude se constituíram a partir de quem esses sujeitos são e das relações que vinham estabelecendo até então. A tentativa de síntese e de análise que se apresenta envolve, assim, produções afetivas que se originaram da experiência dos participantes frente às suas trajetórias de vida e seus acontecimentos. “Sentido é aqui compreendido, portanto, não apenas como produção cognitiva, representacional, mas como algo que envolve elementos sociais, institucionais, afetivos, históricos e atuais do sujeito”. (Freitas, 2010, p. 79).

Narrativas pessoais: a vivência subjetiva como dimensão necessária para a compreensão dos processos de adoecimento e enfrentamento da morte

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

A história de João

João tem 55 anos, é natural do Rio de Janeiro. Fala com sotaque carioca, é simpático e quis muito realizar a entrevista. Mesmo quando o chamaram para o almoço, não quis interromper a conversa. Fazia questão de contar sua história e de ser ouvido. “Contar a própria vida, antes de morrer. O relato é um ato e prova para quem se vê tão reduzido na própria autonomia ter uma grande importância. Há uma necessidade de dar forma à própria vida e entregar esta forma, criadora de sentido, a alguém” (Hennezel, 2004, p. 103).

João é de cor parda, e menciona ter tido infância e adolescência pobres, morador da periferia. Analfabeto até os 16 anos, considera que era marginalizado da sociedade nesse período, uma vez que era privado de oportunidades e possibilidades de construir uma vida digna. Foram sua irmã e seu cunhado que lhe propuseram uma mudança de estado, oferecendo estudo e auxílio para a construção de uma nova vida:

Aí, chega um belo dia, minha irmã chega no Rio de Janeiro... que ela tava em Mato Grosso, que o marido dela é da Marinha, e ele tava indo pra Mato Grosso para servir lá. Aí devido à minha situação, ele me propôs pra depois eu ir pra lá com eles. Aí, quando ele me propôs aquilo ali, eu não acreditei, mas eu disse assim: “é a única chance que tenho para sair dessa situação, porque se eu ficar aqui eu vou virar marginal”. Porque eu já era, já estava marginalizado. Pessoa com quinze, quatorze anos sem saber ler nada é um pulo para você entrar na marginalidade. E não era pouco... a pressão não era pouca. Eu já comecei a pensar: “eu posso vim a estudar, melhorar minha vida estudando pra poder ajudar minha mãe, ajudar minha família”. E parti, fui para Mato Grosso. [Em] Mato Grosso nós ficamos três anos... quatro anos... Fiquei quatro anos em Mato Grosso com ele, estudando, ele me botou no supletivo, fiz até a quarta série primária. Aí nós ingressamos na Marinha, fizemos o alistamento tudo e passamos... passei eu, né. E vim para cá, para Santa Catarina. E aqui hoje eu casei, dei umas voltas por aí... Mas não, depois não foi mais isso que eu quero. Aí encontrei a minha esposa, aí determinei ficar com ela e estou com ela até hoje.

Neste trecho da entrevista João já indica a mediação que a família exerce em seu ser. Foram a irmã e o cunhado que lhe auxiliaram a mudar sua situação. Desejava sair de uma condição material restrita para ajudar a mãe e a família a melhorarem de vida. Por fim, relata sobre seu casamento como uma determinação, uma escolha realizada como algo fundamental em seu projeto.

Observa-se no relato de João o movimento dialético entre as condições materiais e as experiências sociológicas e subjetivas, sendo que descreve as transformações em seu grupo familiar, que lutou para sair da escassez, como “determinação contingente de nossa relação unívoca à materialidade” (Sartre, 1960/2002, p. 237). Conforme descrevem Bettoni e Andrade (2002), a realidade material constitui uma “ameaça”, que paira constantemente sobre todas as ações e iniciativas humanas. Para que os sujeitos construam sua essência, eles têm necessidade da materialidade, e, ao mesmo tempo em que ela se mostra como limite à sua ação humana, age como força propulsora, capaz de levar os indivíduos a se reunirem em grupos para vencê-la. Esse seria, assim, o sentido de escassez, representada por uma ameaça real ou pela adversidade do mundo prático-inerte, ou seja, do mundo objetivo, material, trabalhado pelas práxis de outros que o ser humano encontra ao nascer e que será o palco onde seu projeto de ser será forjado (Sartre, 1960/2002).

Evidencia-se aqui o contexto antropológico em que João e sua família se constituíram sujeitos e dos quais retiram também elementos para a constituição de sua condição psicológica: uma sociedade e uma cultura produtoras de exclusões, imersas em uma lógica e racionalidade de que a responsabilidade pela superação da condição de escassez é do sujeito – e somente dele –, ignorando as condições de possibilidades, as ferramentas e os instrumentos de que dispõe para alterar sua situação. Como descreve Souza (2009), o Brasil é um país em que a meritocracia se mostra como ideologia legitimadora das desigualdades, sendo essa

lógica incorporada e reproduzida pelos sujeitos, inclusive pela própria “ralé”, que ratifica o julgamento que a condena.

Assim, ao nascer em uma camada social baixa, as condições de materialidade dão os contornos às ações dos sujeitos, impõem-lhes dificuldades concretas. No entanto, a lógica contemporânea brasileira busca amenizar essas dificuldades, por meio de afetos e de representações sobre o modo de ser brasileiro e sobre sua capacidade de superar a escassez. É uma conformação que retira a responsabilidade coletiva e localiza no sujeito a incumbência de fazer-se outro.

Segundo Souza (2009, p. 25), sua discussão trata sobre

[...] essa “classe de indivíduos” que nasceram sem o “bilhete premiado” de pertencerem às classes alta e média. O privilégio positivo do “talento inato” das classes alta e média é transformado em privilégio negativo de toda uma classe social que se produz e se reproduz como classe de indivíduos com um “estigma inato”. Essas são as pessoas que estão sempre a um passo – ou com os dois pés dentro – da delinquência e do abandono.

Dessa forma, para João e sua família, inseridos neste contexto antropológico que lhes impunha a obrigação de lutar para vencer barreiras sociais, históricas, econômicas e sociais, o tecimento sociológico que conseguiram produzir fez deste grupo uma rede de suporte mútuo, através do qual costuraram os projetos individuais nas malhas de um projeto comum, fazendo deste coletivo familiar uma das principais mediações do ser de cada um de seus componentes. Dessa forma, conforme a psicologia existencialista explica, na medida em que os membros do grupo familiar auxiliam a concretização de seu projeto singular, o projeto comum da família é preservado e mantido em suas escolhas pessoais (Schneider, 2011).

O depoimento de João aponta, então, para experiências de tecimento e reciprocidade, em que os membros de sua família, pessoas significativas que compunham sua rede sociológica, forneceram mediação para a realização do seu projeto, produzindo, alimentando e, ao mesmo tempo, tornando possível um ser-em-família viabilizador de seu desejo como sujeito. Conforme destaca Schneider (2011, p. 153), esse é o processo de “[...] sociologização, ou seja, o tecimento afetivo, existencial com os outros que me são significativos e que, por isso mesmo, ajudam a definir o contorno de meu ser [...], delineando meu projeto”.

Ainda contando sobre sua trajetória, João relata que, quando jovem, trabalhava com serviços gerais: “*Se dava muito bem*”, talvez pela agilidade e vontade de trabalhar, afirma. Seu modo de falar e de se colocar na entrevista (não se importou com o calor do ambiente, com o horário do almoço, quis ir para uma sala reservada para o encontro, estava inteiramente

voltado à entrevista) poderiam ser indicativos de seu modo de ser – dedicado, comprometido, engajado. Isto porque, segundo Sartre (2015, p. 55), o sujeito “[...] nunca deixa de se projetar em toda parte, em tudo o que faz, em todos os seus gestos, em toda a sua realidade”. Ao aceitar participar da pesquisa, o fez inteiramente, não mais dando ênfase a outros aspectos que pudessem afastá-lo dessa escolha e de sua realização.

Em seu relato, João diz ainda que “*desde novo*” pensava no futuro, preocupava-se em ter uma segurança e, por isso, desejava um emprego com carteira assinada. Foi assim que passou a trabalhar como segurança (vigilante). Interessante observar aqui a coincidência de palavras: ao buscar segurança econômica, social, simbólica, passou a trabalhar na função que leva este nome. Por outro lado, talvez a possibilidade de acesso a esse trabalho tenha se dado por seu porte físico (João é alto e forte), pela pouca necessidade de formação, pelo modo como as pessoas eram contratadas para esse tipo de cargo, pela experiência de viver na periferia – ou seja, ainda dentro de um contexto de restrições em um campo de possibilidades, nos quais João construiu alternativas e saídas. Dessa forma, buscou essa condição de proteção, de cuidado, de luta para si mesmo, para os outros, para os seus. Nesse ponto, observa-se um movimento de busca por superação de condições iniciais de vida, em direção ao um projeto de ser-em-família, mas também de saída de condições materiais precárias, por meio do trabalho e de sua ação no mundo.

Assim, confirma-se o que diz Sartre (2015, p. 40), de que “[...] o ponto em que eu melhor reconheço a subjetividade é nos resultados do trabalho e da práxis, em resposta a uma situação. Se posso descobrir a subjetividade será por uma diferença existente entre o que a situação costuma exigir e a resposta que lhe dou”. Ainda, acrescenta que “[...] é superando o dado em direção ao campo dos possíveis e realizando uma possibilidade entre todas que o indivíduo se objetiva e contribui para fazer história” (Sartre, 1987, p. 153), indicando que o campo de possibilidades em que o sujeito é lançado diz respeito às diversas possibilidades no movimento de subjetivação e objetivação da realidade do meio circundante e à consequente objetivação através da práxis.

Lutando para superar sua condição inicial, agindo dentro de um campo de possibilidades restritos, João desejava viver muito e, por isso, cuidava de si: “[...] *eu sempre tive um projeto de vida de viver até uns 85, até 90 anos. Então eu me projetei sempre me cuidando, e... quer dizer, do fumo, da bebida, das drogas, de todas essas coisas da vida à noite*”. Viver estes anos seria viver para estar com a família:

[...] viver bastante, curtir bastante que eu já tinha projetos de netos, essas coisas todas. E a saúde, como eu queria curtir eles, eu já estava preparando pra mim ter essa saúde e poder

curtir bastante. Porque com meus filhos e meus sobrinhos eu curti bastante: bicicleta, corria pra mata, levava eles pra mata, pras praças, jogava bola, jogava vôlei, inventava um monte de coisa... A gente tava sempre em movimento.

Estava há 15 anos trabalhando como segurança, de carteira assinada, quando descobriu o câncer – um Linfoma de Hodgkin¹¹. Diz que, apesar de seus esforços, a doença apareceu: “[...] comecei a fazer esses tipos de projeto de vida pra não ficar doente, mas não adiantou”. João descobriu o câncer por meio de uma consulta realizada na rede básica de saúde: depois de ter sido “picado por uma aranha”, foi a uma unidade básica e, na consulta com o médico, aproveitou para “mostrar uma íngua”:

[...] eu cheguei no médico e pedi pra ele... Falei: “senhor, dá uma olhadinha nisso aqui, doutor, que essa íngua aqui apareceu e já faz alguns dias que eu tenho notado ela, já uns quinze dias que eu tenho notado, só que ela não... ela tá... Eu tô sentindo que, em vez dela desaparecer, ela tá crescendo aos pouquinhos e tá me incomodando no sentar, o senhor não pode dar uma olhadinha pra mim?” Ele falou assim: “ah, João, vamos ver o que é que tem”. Ele falou assim: “aparentemente...”, ele olhou direitinho e falou: “aparentemente é só uma íngua, mas vamos fazer uma coisa...”, ele foi até muito atencioso comigo. Ele falou assim, então: “ah, não, vamos fazer o seguinte, vamos fazer o teste da hérnia né, aí então vai fazer assim, assim, assado, e coisa e tal”. Fez o teste lá pra ver, aí ele falou assim: “oh, João, sinto muito, mas não tá parecendo ser hérnia, não”. Eu falei assim: “o que pode ser?” Ele falou assim: “oh, não sei, não é íngua e não é hérnia, alguma coisa não muito boa pode tá vindo por aí”. Aí eu falei assim: “o que será?” Ele falou assim: “não sei”. Dali pra cá foi como se fosse assim um relâmpago, sabe? Um trovão, tudo que ele pediu era urgente, urgente, urgente, urgente... Começamos a fazer os exames, começamos a fazer todas as coisas que eram necessárias fazer, acabou que nós fomos parar lá no postinho do Rio Tavares, um médico muito bom e foi detectado que era um... aí fizemos a cirurgia pra fazer um, como é que se diz?

Pesquisadora: A biópsia?

João: A biópsia. Aí tiramos... foi feita a biópsia, e constatou que era o câncer. Aí aquele carocinho que eu imaginava que era só um carocinho, aquele carocinho já era o maior que tinha, já estava deste tamanho, e aí embaixo dele já estava um cacho de uva.

Sobre o fato de João ter sido inicialmente avaliado e diagnosticado em uma Unidade Básica de Saúde, é interessante observar que no mês de outubro de 2018 foi publicada a Resolução n° 41, que dispõe sobre as “diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)”. Assim, o SUS demonstra caminhar na direção atualmente preconizada por órgãos nacionais e internacionais competentes em saúde, atualizando-se e constituindo parte integrada e atualizada dos cuidados integrais aos brasileiros, oferecendo atenção humanizada e ampliando suas ações, desde a promoção e a prevenção da saúde até as de cunho paliativo. Nessa

¹¹ Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2018a), Linfoma ou Doença de Hodgkin é um tipo de câncer que se origina no sistema linfático, conjunto composto por órgãos (linfonodos ou gânglios) e tecidos que produzem as células responsáveis pela imunidade e vasos que conduzem essas células através do corpo.

resolução de 2018, foi determinado que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde, e que sua organização deve ter como objetivos:

[...] integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde; promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes; incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar; fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS; promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade; ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados (CONASS, 2018).

Depois do diagnóstico, João fez cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Diz que chegou até “*a última etapa da quimioterapia*”, quando uma médica lhe propôs realizar transplante de medula óssea¹², um dos tratamentos possíveis visando à cura do câncer. Chegou a realizar os exames pré-transplante e estava apto a realizar o procedimento, mas desistiu dele na noite anterior, após conversar com um paciente. Este, ao lhe contar sobre sua situação, disse que não havia tido melhora após diversos tratamentos, tendo estes o deixado mais debilitado (em sua percepção, apenas prolongavam seu sofrimento); além disso, uma enfermeira comentou que observava que João estava indeciso quanto ao procedimento, o que, de certo modo, legitimou sua dúvida em seguir o tratamento curativo e contribuiu para sua decisão de não se submeter à cirurgia. Nesse momento, disse à médica:

[...] então obrigado, porque daqui pra frente a única coisa que eu vou fazer é ir pra casa, curtir meus netos, curtir meus filhos, curtir minha mulher, tentar curtir tudo isso aí e esquecer da doença. Porque morrer todo mundo morre, e a doença está aí para matar. Se fosse de ser, será, se não for, Deus vai me ajudar e eu vou ficar curado e vou continuar a caminhar. E foi aí que a gente tá nessa vida até agora, na luta.

Falando um pouco mais acerca de como tomou a decisão de não realizar o transplante, João conta de uma “conversa franca” que teve com a médica, enfatizando quanto para ele era importante o diálogo honesto, saber a verdade acerca de sua condição, bem como ser considerado em seu desejo e em seu modo de pensar e viver.

Falei para a médica: “então a senhora está me dizendo que, mesmo que eu faça essa operação... vocês não dão nenhum tipo de afirmação que a gente vai ficar bom, que a gente vai passar por todo esse processo... mas a cura não existe, é isso?” Falou assim: “é,

¹² Neste tratamento, o paciente é submetido a um processo que ataca as células doentes e destrói a própria medula. Então, ele recebe a medula sadia como se fosse uma transfusão de sangue. Uma vez na corrente sanguínea, as células da nova medula circulam e vão se alojar na medula óssea, onde se desenvolvem (INCA, 2018b).

praticamente, é bem isso... a cura não existe. Nós estamos tentando, fazendo tudo que é possível com todos os remédios, com todos os processos que você já tomou, tudo que a gente passa para os pacientes. A nossa maior esperança e tentativa é de curar, mas a cura na realidade ela não existe, é só uma... aA gente fica na tentativa, na esperança”. Falei assim: “na esperança eu também tenho, então se a senhora tá me dizendo que não há nenhuma certeza que eu vou ficar bom... Eu tô aqui para procurar a cura, eu quero me curar, mas se vocês também não têm a cura, eu vou ficar fazendo o tratamento, eu prefiro ir pra casa curtir meus netos, minha esposa, mas eu prefiro ir pra casa me manter no remédio”.

A partir desse momento, João foi encaminhado aos cuidados das equipes de cuidados paliativos, pois não desejava realizar tratamentos invasivos e que o mantivessem hospitalizado de modo prolongado, haja vista que isso o afastaria do convívio familiar. Seu projeto de ser, forjado como ser-em-família, impactou não somente o modo como vivenciou o adoecimento, mas no modo de realizar escolhas acerca do tratamento e do que privilegiou para seu futuro. Durante toda a entrevista, João destaca quanto o estar em família atravessou suas escolhas ao longo da vida, deu sentido para seus dias, o amparou em momentos de sofrimento e, portanto, estava intimamente vinculado ao que projetava como futuro possível.

Em relação à médica, João comenta da dificuldade que esta teve em aceitar sua decisão de não manter o foco curativo do tratamento. Em seguida, após passar a ser cuidado na unidade de cuidados paliativos da instituição, sentiu-se acolhido pela equipe, que compreendeu sua escolha e manteve os cuidados com foco na sua qualidade de vida, auxiliando-o a manter tratamentos que permitiam o retorno breve para casa.

E aí o que foi feito desse tempo pra cá: nós informamos a médica, que ela não ficou muito satisfeita, deu pra notar, por causa da minha rejeição, e começamos a fazer os novos tratamentos. É paliativo, né, e agora estamos fazendo tratamento via oral, em casa. Vem aqui, faz o acompanhamento, tenho vindo aqui, tá sempre fazendo o acompanhamento e tudo. Mas se está sempre, assim, uma situação de via oral, né, vem aqui faz uma coisinha, vai pra casa, vem aqui faz uma coisinha e vai pra casa, não tem mais aquela. Inclusive, agora, tô até agradecido de ter vindo aqui, que essa nova médica pelo menos se prontificou a procurar o que está acontecendo. Porque depois dessa minha negação de não fazer, eu percebi que a minha médica anterior, que é a Dra. [nome], ela parece assim que: “oh, ele não quis fazer, fizemos tudo, ele não quis fazer, então eu acho que não vale a pena eu lutar mais por ele”. Eu acho, entendeu, porque mudou muito a nossa amizade.

Desde 2010, o Código de Ética Médica, por meio da Resolução CFM nº 1931, estabelece que “[...] nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados” (CFM, 2010). Além disso, esta resolução dispõe que deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas (ou

seja, que não irão restaurar uma função física), levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal.

Apesar dessas diretrizes e do amparo legal para essas condutas, na prática, ainda se observam dificuldades e dilemas em relação aos cuidados paliativos, por exemplo, sobre o momento para a mudança de foco terapêutico, sobre a idade do doente como fator que pode interferir nas decisões sobre o tratamento e, também, sobre o modo de incluir e comunicar não somente o paciente nas decisões a serem tomadas, mas também sua família. Santos, Aoki e Oliveira-Cardoso (2013) consideram a morte ainda um fenômeno estranho a grande parte dos profissionais de saúde e que, por mais recorrente que se apresente nos hospitais, transforma os esforços realizados, por vezes, em um caminho de frustração e perdas. Assim, “[...] na guerra imaginária entre vida e morte, o paciente terminal passa a ser o símbolo vivo de uma derrota, o que suscita desconforto naquele que dele se aproxima com o intuito de restituir-lhe a condição de saúde” (Santos et al., 2013, p. 2628).

Nas palavras de Menezes (2004, p. 171), os paliativistas “[...] consideram que os profissionais dirigidos para a cura atuam sem consciência dos limites de seu exercício prático. As críticas apontam a onipotência e os excessos de poder dos médicos, produzindo o ‘encarniçamento terapêutico’¹³, o que é visto pelos paliativistas como invasão ao corpo do doente”. Desse modo, Diniz (2006) salienta o desafio ético que se impõe aos profissionais de saúde quando estão frente às escolhas de seus pacientes, em que precisarão reconhecer que pessoas doentes possuem distintas concepções sobre o significado da morte – diferentes, inclusive, dos profissionais – e sobre como desejam terminar suas vidas. As escolhas realizadas pelos pacientes, que dizem respeito às suas biografias, podem entrar em conflito com as escolhas pessoais ou profissionais das equipes, alertando para a importância de que estes cuidem dos pacientes do modo como os pacientes desejam ser cuidados, e não do modo como eles mesmos, profissionais, esperam cuidar ou serem cuidados.

A fala de João indica, portanto, que, se há limites para as possibilidades de cura, o mesmo não ocorre para as possibilidades de cuidado. Além disso, João destaca a importância que a relação médico-paciente adquiriu ao longo do seu tratamento, como elemento organizador e que dava sentido às ações realizadas em relação ao seu adoecimento. Nesse aspecto, aponta para a importância de as equipes não somente tomarem decisões

¹³ Em consonância com o Código de Ética Médica, alguns autores falam de “obstinação terapêutica”. Diniz (2006) descreve que a obstinação terapêutica implica em um exagero de medidas terapêuticas que dispõem sofrimento e dor ao paciente doente, mediante um quadro clínico incapaz de modificar-se. Para a autora, “a obstinação terapêutica é resultado de um *ethos* irrefletido das carreiras biomédicas. Os profissionais de saúde são socializados em um *ethos* que, erroneamente, associa a morte ao fracasso” (Diniz, 2006, 1742).

compartilhadas, mas oferecerem condições para que os pacientes assumam a autonomia sobre seu tratamento, na medida em que recebam informações adequadas, tempo, espaço e amparo para elaborar emocionalmente as opções terapêuticas e suporte para enfrentar esse momento de suas vidas.

Outro importante dado que aparece na fala de João é sua relação com a espiritualidade. Ele comenta que acredita que haja um sentido para “estar no mundo”, fazendo com que aceite a possibilidade de morte como uma “vontade de Deus”:

[...] então, se for da vontade de Deus, porque eu fui conversar com Deus... se for da vontade dele, eu vou continuar, porque eu tenho muita vontade. Mas, se não for da vontade dele, não adianta fazer promessa pra Nossa Senhora, Jesus Cristo, para fulano, para beltrano, que não vai do jeito que ele determinou. Então, assim é a história, então assim que vai ser.

Sobre esse aspecto, considera-se que a espiritualidade e a religiosidade representam para o paciente oncológico, em sua maioria, uma fonte de conforto e suporte para enfrentamento da doença, apresentando-se como fator contribuinte na adesão aos tratamentos (Fornazari & Ferreira, 2010). Para esses autores, “[...] a religiosidade/espiritualidade constitui uma estratégia de enfrentamento importante diante de situações consideradas difíceis, como é o caso do diagnóstico do câncer que produz um forte impacto na vida do indivíduo e cujo tratamento é permeado de eventos estressores” (p. 265). Ressalva-se que religiosidade e espiritualidade são conceitos diferentes, pois a primeira diz respeito às crenças e aos dogmas de uma determinada religião, enquanto a segunda está relacionada ao processo existencial, à busca de sentido para vida e do transcendental (Arrieira et al., 2017).

A religiosidade, assim, pode ser compreendida como uma racionalidade mediadora do ser do sujeito, que lhe permite elaborar e dar sentido às suas experiências, conforme sua trajetória e o contexto sociológico e antropológico. Racionalidade aqui é compreendida como conjunto de explicações e razões dispostas em determinado tempo histórico e do qual os sujeitos retiram os elementos para compreender os fenômenos vividos.

Segundo Schneider (2010, p. 688-689)

[...] esse saber-de-ser universal, objetiva-se em uma dada cultura, em um dado momento histórico, em um dado território, implicando a constituição dialética de uma infinidade de racionalidades singulares (de uma família, de um campo profissional, de uma dada instituição, de um sujeito), na medida em que o universal é apropriado pelos diferentes sujeitos de maneira singular. [...] Esse horizonte de racionalidade é constituído por uma síntese antropológica de diferentes sistemas de racionalidades, que são as formas específicas que a humanidade construiu para produzir seus conhecimentos. Cada modo de produção de conhecimento é autônomo e constrói uma forma singular de produzir sua racionalidade. Em termos universais, temos quatro grandes sistemas: o teológico ou religioso, o metafísico, o político e o científico, cada um com seu modo específico de produção de seu conhecimento.

Desse modo, ciência, medicina e religião são racionalidades coexistentes e a partir das quais os sujeitos elaboram e significam suas experiências de adoecimento e perspectiva de morte. Embora sejam horizontes de compreensão distintos, o sujeito, em sua concretude, faz uma síntese dessas racionalidades que podem, inclusive, entrar em conflito quando, por exemplo, a ciência não respeita a possibilidade de elaboração religiosa, ou o contrário, quando a religião não respeita a ciência. Nesse caso, esse conflito pode provocar dificuldades e sofrimento para os sujeitos, e esses aspectos podem ser investigados pelas equipes de saúde, buscando mediar a reflexão para a elaboração de saídas possíveis.

Essa é a base, inclusive, de uma clínica ampliada, compreendida como “[...] a clínica que se volta para o sujeito e que não mantém o foco somente na doença, justamente por sustentar-se em uma compreensão ampliada do processo saúde/doença, na direção do princípio da integralidade” (Schneider, 2015, p. 51). Uma clínica realizada em primeira pessoa, ou seja, que toma o sujeito como foco e respeita seu ponto de vista, sua singularidade e seu modo de viver e elaborar seus processos de saúde e doença, colocando em evidência a dimensão subjetiva daquele que adocece (Leal e Serpa Junior, 2013; Serpa Junior et al., 2007).

Para Serpa Junior et al. (2007), o sujeito da experiência, ao ser tomado em sua integralidade, ocupa uma posição central nesta clínica que pretende superar o modelo biomédico, centrado na doença. Os fenômenos do adoecimento, portanto, remetem necessariamente a uma totalidade, que lhes atribui o seu sentido, ao contrário do modelo que põe ênfase nos sintomas, tomados um a um, isolados do conjunto. “A consistência experiencial do *pathos*, a subjetividade do vivido, são privilegiadas como elementos clínicos fundamentais. Em outras palavras, a *validade* é preferida à *fidedignidade*. A *subjetividade* em questão, contudo, é compreendida como necessariamente referida à alteridade – *intersubjetividade* – e ao mundo – *intencionalidade* –, o que neutraliza os riscos de qualquer tentação solipsista” (Serpa Junior et al., 2007, p. 211-212, grifos dos autores). Dessa forma, o sofrimento que é vivido em sua corporeidade, na medida em que é experienciado como um organismo em interação com o ambiente, enraíza-se no seu mundo, mergulhando em seu contexto.

Assim, pode-se pensar os cuidados paliativos como uma clínica ampliada e compartilhada (Brasil, 2009), porque se ocupa do sujeito, e não de sua doença, bem como objetiva garantir-lhe autonomia sobre seus processos de saúde, compreendendo que os cuidados se produzem em um conjunto de relações, afetos e encontros entre sujeitos e produção de sentidos. Do mesmo modo, entende que os cuidados em final de vida devem se dar em uma direção do paciente e seus familiares para as equipes, ou seja, que o contexto e as

condições de possibilidades para a produção da clínica e a ocorrência da morte não devem atender às expectativas dos profissionais e serem organizados conforme as suas necessidades técnicas, mas serem aquelas possíveis e desejadas diante de quem o paciente e sua família são.

Quando questionado a respeito do que pensa sobre a morte, João diz do contato que teve com a morte ao longo da vida, o que fez com que pensasse a morte como uma possibilidade muitas vezes presente:

[...] a morte para mim desde pequeno... eu, quando comecei, com doze anos, de onze para doze ou de doze para treze, foi onde eu não sabia ler, era analfabeto, não sabia nada mesmo. Até os dezesseis anos eu não sabia nada, na verdade. Mas ali, entre o onze, doze ou treze, eu era uma pessoa, assim, que... era uma criança marginalizada, né, de periferia muito pobre, de região muito violenta... Então as maiores atrocidades com essa idade eu já via... Eu já tinha assim uma... uma coisa de vida, que a vida era muito violenta, e a morte... ela poderia a qualquer momento estar lá na vida.

Em outro momento da entrevista, ao ser perguntado se tinha medo da morte, diz que não, pois “[...] quem tem medo da morte não sabe o que é a vida”. Assim, explicou que ter vivido uma vida em família, e hoje ter as lembranças do que foi realizado, ter por perto pessoas da família que guardam memórias importantes do que viveram juntos, faz com que não tenha medo da morte.

Não, medo da morte não, quem tem medo da morte não sabe o que é a vida. [...] a vida é simplesmente uma passagem na Terra, até hoje eu estou procurando a resposta: para que, para que a gente está aqui? Porque eu já estou com cinquenta e cinco anos, não, cinquenta e seis, mas até hoje eu fico me perguntando: o que nós estamos fazendo aqui? Aí, quando você chega no momento da morte, aí você começa a pensar: o que eu fiz da minha vida? Então eu não tenho medo da morte. Porque a morte é só uma passagem, a gente não morre e fala: “ah, morreu, não morreu”... só faz uma passagem. Hoje eu tô aqui, amanhã eu tô ali do lado, aguardando a sua vinda, aguardando a vinda de alguém, mas tem sempre... vai ter um atrás do outro, tem uma sequência... Eu não tenho do que reclamar, ainda que a gente fosse pobre ou não, trabalhando, mas eu tive uma vida muito boa, curti bastante meus filhos, os sobrinhos dela, tudo junto. Até hoje, se tem uma coisa que me dá satisfação é quando uma sobrinha, um sobrinho dela, chega para mim: “pô, tio, que naquele tempo a gente corria na mata, levava para tal lugar, então assim eu tive uma vida legal”. Então se for de partir hoje, e partir amanhã, para mim não faz diferença. Claro, eu tenho a preocupação, é fato, vai sofrer. Mas é um processo, não tem como você correr, mas não tenho medo da morte, não tenho medo, porque eu sei que eu não vou morrer, eu vou só passar ali.

Neste trecho, conforme destacam Arrieira et al. (2017), a espiritualidade para João dá um sentido de continuidade quando expressa que a vida não termina com a morte do corpo, tendo em vista que acredita que a morte seja uma passagem para um outro lugar. Além disso, sua fala indica que o seu modo de viver o processo de morte relaciona-se à vida que viveu. Ainda há muitos planos que João gostaria de concretizar – como todos os humanos, é um vir a ser, abertura para o futuro: mas ter vivido experiências que o viabilizaram no projeto de ser

escolhido até então o auxilia a enfrentar a possibilidade concreta da morte como algo a ser ainda integrado à vida.

Dessa forma, quando o projeto de ser está bem estabelecido e foi vivido na potência de sua força propulsora, como se verifica na trajetória de João, o sujeito ganha condições de estabelecer uma relação com a morte que não inviabiliza a vida (pode-se viver até que a morte aconteça), pois tem a sensação de “missão cumprida” e de que servirá como exemplo e como mediação para aquelas pessoas significativas que a ele sobreviverão.

A história de Maria

Maria tem 47 anos, é de cor negra, tem o ensino fundamental completo. Nunca se casou, nem teve filhos. Conta que é “de família pobre”, o pai é pintor e a mãe, do lar. Aos 18 anos fez um concurso do estado e começou a trabalhar como copeira em um hospital público. Disse que, ao começar a trabalhar, “[...] a vida mudou, pra mim mudou, era uma maravilha, eu fiquei trabalhando no Estado doze anos”.

Após um período de uma vida estável e em melhores condições financeiras e materiais, diz que sua vida “desandou”: “[...] eu tinha trinta e dois anos, aí conheci gente que não era para conhecer, as amizades, minha vida, eu tava no céu, foi pro... aí fiquei nessa vida mais doze anos e tô até hoje, aí tem um ano e meio que eu descobri essa doença, aí eu saí dessa vida”. Sobre “essa vida” a que se refere, diz que “[...] me joguei nos mundos das drogas, da bebida, do cigarro, aí perdi tudo”.

Em decorrência do envolvimento com drogas, Maria passou a não cumprir mais o trabalho como era esperado e foi exonerada do seu cargo. Depois disso, acabou indo morar na rua. Nesse momento, diz que perdeu tudo o que havia construído até então e que não recebeu ajuda da família. Quem a auxiliou foi um amigo, que a levou para sua casa e ofereceu ajuda, sendo este mesmo amigo a pessoa que a apoia no período do adoecimento.

Porém, não foi somente no momento da perda do trabalho, da condição financeira e da moradia que Maria diz não ter podido contar com a família. Conta que antes disso sua mãe não era próxima, não era afetivamente envolvida com os filhos e que, mesmo após o diagnóstico de sua doença, a mãe não se fez presente.

[...] porque a família não... me abandonou, entendeu, me abandonou por completo. Aí eu também me isolei, fiquei com vergonha de mim mesma, fiquei com vergonha do mundo que eu estava, do jeito que eu era, do jeito que eu fiquei. Aí eu me isolei, saí de casa. Aí não tenho mais contato com a minha mãe... Tenho, assim... mas é aquela coisa, friamente, entendeu, não tem nada de carinho, de maternal, não tem nada, friamente. [É] muito fria minha mãe, ela até tenta tudo, mas ela não consegue, ela não consegue, e a minha vida é essa.

Importante observar que a mãe, durante a hospitalização de Maria, em algum momento oferece sua presença. Mas há uma mágoa que Maria carrega, uma barreira construída ao longo da vida e que impossibilita uma possível aproximação. Aponta, assim, para um projeto de ser em família fragilizado, uma família talvez serializada, produtora de solidão.

Para Sartre (1957/1978), a família estabelece a mediação entre a classe universal e o indivíduo, sendo a mediação do sujeito com outros grupos. Nas palavras de Sartre (1987, p. 146):

Produto de seu produto, modelado pelo seu trabalho e pelas condições sociais da produção, o homem existe ao mesmo tempo no meio de seus produtos e fornece a substância dos “coletivos” que o corroem; a cada nível da vida, um curto-circuito se estabelece, uma experiência horizontal que contribui para modificá-lo sobre a base de suas condições materiais de partida: a criança não vive somente sua família, ela vive também – em parte através dela, em parte sozinha – a paisagem coletiva que a circunda.

Porém, muitas vezes uma família vive um processo de serialização, em que a unidade entre os membros é dada de fora, como por um observador que, do exterior, indicaria sua unidade. Internamente, porém, a série é constituída por um conjunto de solidões. Nesse modo de ser-em-família, descrito por Sartre (1957/1978) como uma primeira configuração de relação coletiva, há a reunião de pessoas com um mesmo interesse, porém sem que haja uma identidade entre elas (Schneider, 2011). Nesse agrupamento, o projeto dos sujeitos é individual, não havendo relações de mediação entre eles. Há negação da reciprocidade, sendo um tipo de relação na qual cada membro aparece como substituível por outro, ou seja, indiferenciado, sendo somente mais um número.

A fragilidade dos vínculos familiares e a experiência de solidão podem ter contribuído para a fragilidade do projeto de ser de Maria, uma vez que esta foi realizando escolhas de modo espontâneo, sem criticamente avaliar suas consequências e o futuro que constituía para si. Desde criança, estando inserida em relações de alteridade, sem que houvesse mediação para a viabilização de seu ser, suas escolhas foram realizadas na espontaneidade. Ou seja, estando Maria tão absorvida na situação, de modo que não havia espaço para o posicionamento do seu eu (Schneider, 2011), não conseguiu “[...] atribuir significado às suas experiências e, assim, colocá-las a serviço de um projeto de vida, um desejo de ser” (Schneider, 2002, p. 127).

Maria diz que até hoje não compreende como passou a fazer uso abusivo de drogas: *“Não, não, até hoje, como eu disse pra [psicóloga], eu não consigo entender, eu conversei com várias psicólogas e não consigo me entender, eu não consigo entender como eu fui tão*

fraca, como eu fui tão ingênua a ponto de deixar me levar assim, não entendo, até hoje não entendo". Desse modo, não “integra” o que realizou de escolhas ao projeto que desejava. Realizou escolhas que a afastaram de seu desejo de ser. No entanto, o uso de drogas deve ser compreendido como uma ação no mundo, realizada dentro de um campo de possibilidades, por alguém que se direciona ao futuro buscando realizar seu ser em determinada direção.

Para Schneider, Strelow e Levy (2017, p. 216):

Em cada ato humano, como no ato de escrever, no de fazer exercícios físicos, no ato artístico, entre tantos outros, assim como no uso de drogas, há uma significação que o transcende e que remete ao projeto originário de ser, que deve ser compreendido em sua constituição histórica. Os atos forjam o sujeito em seu ser por serem formas de realizar este fim vislumbrado, este sentido originário.

Em relação ao uso de drogas, as autoras citam que esta “[...] é uma forma de pôr o mundo e nele se inserir, com seus prazeres, suas possibilidades de lazer e relacionamentos, sua exigência de espontaneidade” (Schneider, Strelow & Levy, 2017, p. 217), ou seja, uma forma de se lançar no mundo lidando com as exigências que a realidade impõe. Assim:

Muitas vezes, o que o usuário persegue é justamente o absorver-se na espontaneidade, pois a apropriação crítica das exigências que o mundo lhe faz e seus compromissos é fonte de conflito e sofrimento. Com isso, absorve-se na exigência da instantaneidade da situação, mergulha no “aqui e agora” e desprende-se de um passado ou de um futuro que estão a lhe exigir posturas e responsabilidades (Schneider, Strelow & Levy, 2017, p. 224).

Nessa dificuldade de localizar-se sobre o que ocorreu em sua trajetória, que levou Maria a fazer certas escolhas, entre elas o uso de drogas, a participante não fornece informações precisas para uma elaboração sobre os variados elementos que devem ter entrado no “jogo” que acabou por determinar seus caminhos existenciais. Mas é possível vislumbrar em sua narrativa um certo tipo de dinâmica psíquica, levada pelo imperativo da espontaneidade. Assim, Maria deixa vislumbrar um distanciamento que acabou por ocorrer de seu projeto originário, quando “entrou nas drogas” e perdeu seu trabalho e seus vínculos significativos. Mas não fornece informações que ajudem a compreender o que levou a esta ruptura com o projeto de ser, distanciamento este que a doença grave levou-a a se reaproximar.

Conforme destacam Schneider, Strelow e Levy (2017), há um paradoxo que envolve o abuso de drogas e que poderia auxiliar a compreender o caminho percorrido por Maria: pelo uso da droga, Maria estaria buscando lidar com dificuldades psicossociais por ela vivenciadas e, de alguma forma, viabilizar seu projeto de ser. Porém, o fez por vias que a lançaram ainda mais na

espontaneidade, aprisionando-a na instantaneidade, fazendo com que perdesse sua posição de sujeito, alienando-se nas circunstâncias do uso e, portanto, perdendo o controle sobre seu projeto.

Sendo assim, logo em seguida ao relato sobre o uso de drogas, Maria diz que o adoecimento, no seu caso, um câncer de vulva, foi um “resgate”, haja vista que, após o diagnóstico e o início do tratamento e das hospitalizações, parou de fazer uso de álcool e drogas: “[...] mas aí hoje eu sei que foi um resgate, que aconteceu isso tudo na minha vida, que aconteceu pra eu poder... eu tô hoje aqui, mas eu não uso mais droga, eu não uso mais bebida, eu estou me resgatando, eu estou tentando. Mas eu sou muito sozinha, né, a minha família é assim”.

Seus relatos oscilam entre contar sua história no período em que conseguiu superar uma condição inicial de necessidade material e financeira, para os momentos de compreensão da gravidade da doença e do sofrimento ampliado pelo sentimento de solidão. Conta que uma de suas irmãs ainda a visita no hospital, sendo a única familiar que a procura:

Eu... as minhas reações eu não sei, parece que eu já tô anestesiada, esse um ano já tá com a minha vida, é só hospital. Eu tô anestesiada, eu não entendo mais nada, tem horas que eu tenho controle, mas tem horas que eu me pego aqui chorando, nem eu sei, nem eu me entendo, porque eu sou muito sozinha. A pessoa que eu mais me abro é essa minha irmã, aí eu me abro mais é com ela. Tem horas que eu me pego assim forte, mas tem horas que eu me pego chorando. (Maria).

A ausência de pessoas significativas no momento da doença pode ser compreendido como consequência do modo como os relacionamentos pessoais e familiares se estabeleceram, mas também pela frequente dificuldade que as pessoas sentem, de modo geral, em oferecerem apoio àqueles que enfrentam seu final de vida. Parte dessa dificuldade está relacionada ao fato de que a morte é assunto afastado do cotidiano; assim, quando se deparam com ela, as pessoas não sabem como oferecer apoio, vendo-se sem ferramentas, palavras e ações que possam contribuir com os cuidados de quem adoce. Além disso, como afirma Elias (2001, p. 16):

[...] um dos problemas mais gerais de nossa época – nossa incapacidade de dar aos moribundos a ajuda e afeição de que mais que nunca precisam quando se despedem dos outros homens, [acontece] exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte.

Assim, conforme destaca Elias (2001), a fragilidade de quem adoce gravemente é muitas vezes suficiente para separá-las dos vivos.

Sua decadência as isola. Podem tornar-se menos sociáveis e seus sentimentos menos calorosos, sem que extinga sua necessidade dos outros. Isso é o mais difícil – o isolamento tácito dos velhos e dos moribundos da comunidade dos vivos, o gradual esfriamento de suas

relações com as pessoas a quem eram afeiçoados, a separação em relação aos seres humanos em geral, tudo que lhes dava sentido e segurança. (Elias, 2001, p. 8).

Maria entende a gravidade da doença, sabe da proximidade da morte, sofre pelo isolamento e diz que sempre pediu aos médicos e demais membros da equipe para serem honestos com ela – como uma forma também de garantir sua presença de modo autêntico e não isolado por meio do silêncio ou de mentiras. Deseja ter relações de reciprocidade com eles, relações essas que não foram possíveis com a família.

No entanto, relata que seu maior desejo seria ter uma “segunda chance”, poder se curar para voltar a cuidar de si e de sua vida, ter um trabalho, pagar suas contas, resgatar o que com muito esforço havia conseguido construir, considerando sua condição socioeconômica inicialmente precária, mas que conseguiu ultrapassar com esforço e empenho. Aponta que a esperança de um futuro melhor não é incompatível com a compreensão da gravidade de seu adoecimento, mas a mantém lançando-se para um vir-a-ser em outro tempo e lugar, em um futuro viabilizador de seu projeto de ser.

Quanto à sua família, Maria diz não ter esperanças de que haja superação das dificuldades vivenciadas, que não acredita que seja possível se reconciliarem. Retomar a sua vida, rever sua trajetória e aquilo que não pôde realizar, bem como as dificuldades vivenciadas com a família, são os processos que talvez mais sejam geradores de sofrimento para ela. Conforme destaca Hennezel (2004, p. 93), “[...] falamos da angústia que não é tanto o medo de morrer quanto o de encontrar-se, face a face, consigo mesmo, com a própria vida”.

Aqui verifica-se como o impacto das histórias familiares sobre a condição dos sujeitos significam seus processos de sofrimento. Ao contrário de João, os relatos de Maria indicam um processo de serialização em seu grupo familiar. “A marca da serialidade é, portanto, a alteridade, ou seja, cada um é o mesmo que os outros enquanto é outro distinto de si; ou seja, como já vimos, cada um é cada um, sem tecer qualquer identidade coletiva, permanecendo na solidão” (Schneider, 2011, p. 155). Evidencia-se novamente a importância da mediação familiar e do impacto psicossocial quando ocorre a fragilização do tecido sociológico. A família singular é a mediação entre a classe universal e o indivíduo (Sartre, 1960/2002). Sendo assim, na psicologia sartriana, o papel mediador da família na estruturação do projeto de ser do sujeito é fundamental.

Porém, devido a condições históricas e contextuais, muitas vezes uma família acaba por estabelecer relações de conflito entre seus membros, corroendo seus vínculos. Esse parece ter sido o caso da história de Maria, que pode estar relacionado ao seu processo de abuso de drogas, assim como na solidão experimentada em seu tratamento do câncer, que lhe trazem

dificuldades para além do próprio sofrimento da doença em si. Desse modo, como destaca Elias (2001, p. 75), “[...] se uma pessoa sentir quando está morrendo que, embora ainda viva, deixou de ter significado para os outros, essa pessoa está verdadeiramente só” e a saída da solidão poderia ocorrer na medida em que possa adquirir significado afetivo para outros – função esta que, em casos em que as famílias estão ausentes afetivamente, pode ser desempenhado pelas equipes de saúde.

Maria, como os demais participantes da pesquisa, encontram na espiritualidade e no envolvimento com a religião um suporte para enfrentar a doença, ainda mais com a solidão e o pouco suporte psicossocial que conta. Em seu caso, houve um amigo que lhe auxiliou nos momentos de dificuldade e que lhe forneceu a mediação para que estreitasse sua vinculação com Deus. Diz que, por meio do amigo, aprofundou sua fé e hoje tem esperanças de que possa voltar a ter uma vida que considera digna. Nesse sentido, não é somente a fé que lhe auxilia, mas a fé compartilhada e experimentada por meio da relação de reciprocidade com alguém, que lhe ofereceu amparo e que acompanha Maria em sua trajetória de adoecimento e cuidados.

Sobre a situação socioeconômica destacado na história de vida de Maria, assim como na de João, pesquisas indicam que a grande maioria das doenças, incluindo o câncer, tem influência das desigualdades sociais, econômicas e culturais e de questões raciais. Para Visentin, Mantovani, Kalinke, Boller & Sarquis (2018), etnias também afetam a incidência de câncer e seus índices de mortalidade; muitas vezes, as disparidades raciais são marcantes e podem resultar de questões biológicas/genéticas ou advindas do meio. As taxas de mortalidade de vários tipos de câncer mais comuns são maiores entre os negros em comparação com outros grupos étnico-raciais, tendo como hipótese a diferença no acesso a serviços médicos, tratamentos e condições econômicas que possam favorecer não somente a prevenção da doença, mas terapêuticas em tempo e condições adequadas.

Por fim, esses autores destacam que, quando pessoas com baixo nível socioeconômico e também de escolaridade adoecem gravemente, as dificuldades vivenciadas a partir da “entrada” em cuidados paliativos somam-se a outras dificuldades, como a falta de condições financeiras e de suporte social para a organização dos cuidados. Ainda, destacam que as pessoas com baixo nível de escolaridade podem ter dificuldade em acessar e “[...] entender as informações relacionadas à saúde e, portanto, a equipe que atua na terapêutica paliativa encontra neste perfil a possibilidade de suprir essa deficiência” (Visentin et al., 2018, p. 276).

Em relação ao papel das equipes de saúde, é possível destacar que Maria foi uma das participantes da pesquisa que mais fez menção à presença e ao apoio da psicóloga da equipe

da instituição em que este estudo foi realizado. Em sua fala, essa profissional aparece como alguém que busca auxiliar Maria a (re)construir, por meio de uma narrativa de sua biografia, sentidos para o que lhe aconteceu ao longo de sua trajetória de vida, para o que ela fez com o que lhe aconteceu, bem como para o vir-a-ser que se impõe à sua frente.

Desse modo, considera-se que o papel do psicólogo em cuidados paliativos é, principalmente, o de compreender quem é o sujeito que adoece, quais são suas necessidades e seus desejos, bem como fornecer mediação para que o doente e sua família tenham amparo para realizar escolhas condizentes com seus projetos de ser. Com frequência, o profissional de psicologia realiza uma “ponte” entre pacientes e famílias e demais membros da equipe, buscando contribuir para que se coloquem em evidência as biografias de quem recebe os cuidados e quem participa da construção deles, para que essas pessoas sejam incluídas nas decisões e intervenções clínicas. Desse modo, poderá também contribuir para que todos os profissionais construam um olhar integral sobre os sujeitos, com uma “[...] visão de complexidade, pautada na interação sistêmica de fatores de diferentes ordens na constituição do fenômeno do sofrimento psíquico” (Schneider, 2015, p. 41).

Ainda, observou-se no depoimento de Maria que havia uma busca das equipes em contribuir para que recebesse, do modo como lhe fosse possível, apoio de sua família, realizando com ela uma reaproximação, considerando a mediação fundamental que este grupo adquire para os sujeitos. Essas ações vão ao encontro do que se preconiza nos princípios dos cuidados paliativos, em que o ato de perdoar e ser perdoado, se este for o desejo dos pacientes, faz parte de uma trajetória para o que poderia ser considerado como uma “boa morte” (Menezes, 2004).

Porém, a boa morte aqui não se refere a um ideal, em que pessoas se entendem, doentes “aceitam” sua condição e se adequam aos cuidados, morrendo silenciosos e sem queixas. A boa morte pode ser pensada como aquela possível, a que ocorre após a vida ter sido cuidada por pessoas interessadas em amparar o sofrimento dos sujeitos que por ela irão passar e que com ela estabeleceram relações de reciprocidade. As equipes, assim, não podem prometer que serão capazes de aplacar toda e qualquer angústia. Por outro lado, podem se comprometer a acompanhar os doentes e suas famílias ao longo de uma trajetória que pode ser dolorosa, permeada por perdas e angústias, mas que pode também ser preenchida por olhares interessados, ouvidos atentos, interesses genuínos em quem são essas pessoas que adoeceram e precisam ser cuidadas em toda sua complexidade. Por sua vez, os próprios profissionais de saúde se (re)constroem nesses encontros, tendo oportunidade de aprender com aqueles que se despedem da vida.

Além disso, no esforço conjunto realizado pelas equipes em contribuir para a (re)construção de sentidos pelos doentes e seus familiares para a vida, a doença e a morte, há espaço para alegrias, reencontros, revisões, (re)descobertas e (re)criações. A morte, como a vida, não comporta um único sentido. Ela está sempre aberta ao devir.

Considerações finais

As narrativas de João e Maria permitem compreender como as experiências de adoecimento foram vivenciadas por eles a partir de suas biografias. Mais ainda, permitiram esboçar formulações sobre o modo como seus projetos de ser vinham sendo vividos até então e que compuseram o pano de fundo das vivências de adoecimento e morte, do engajamento em tratamentos e das ressignificações da trajetória existencial realizadas frente à imposição da finitude.

Diante de suas histórias, destacam-se alguns aspectos relacionados ao cuidado de pessoas em final de vida a partir de um olhar existencialista. O principal deles é fazer o possível para que o paciente continue a ser quem é durante seu período de adoecimento, dando-lhe o direito de morrer conforme sua biografia. Ainda, criar condições de possibilidade para a realização de escolhas críticas frente ao que o sujeito vive a partir do adoecimento grave, compreendendo que essa experiência o afeta pela sua condição de um vir-a-ser.

Desse modo, pode ser tarefa dos profissionais de cuidados paliativos auxiliar o sujeito a ampliar um campo de possibilidades que se estreita com o surgimento da doença e a perspectiva de morte, mas que comporta ainda escolhas possíveis. Da mesma forma, é possível realizar esse processo também com os familiares, auxiliando-os a reformularem seus próprios projetos de ser, constituídos e organizados na relação com o doente e que se alteram diante de sua perspectiva de morte. Possibilita-se, ainda, dar ferramentas para que os familiares sejam mediação para seus entes queridos que sofrem a doença, para que se fortaleçam como grupo e possam, quem sabe, criar ou reforçar relações de tecimento, reciprocidade e viabilização de ser de cada um.

Por fim, é possível construir narrativas compartilhadas que contribuam para a compreensão de sentimentos gerados frente ao adoecer e morrer que possibilitem ressignificar trajetória e fatos vividos, o que contribui para a elaboração de lutos, culpas, arrependimentos e auxilia os doentes a permanecerem conectados ao que confere significado às suas vidas. É possível promover um resgate de memórias, auxiliando pacientes e familiares a perceberem o que foi concretizado em suas trajetórias e que pode haver um legado a ser deixado. Mesmo

quando o caminho percorrido até então possa ter sido permeado de dificuldades, escassez, solidão e angústia, toda história de vida merece ser contada e registrada na memória daqueles que ficarão, ao abrir possibilidades de ressignificações, reconciliações e novos sentidos para o legado que cada sujeito constituiu para os seus e para o mundo.

Referências

- Alves, P. C. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1547-1554.
- Arriera, I. C. de O., Thofehn, M. B., Milbrath, V. M., Schwonke, C. R. G. B., Cardoso, D. H., & Fripp, J. C. (2017). O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. *Escola Anna Nery*, 21(1), e20170012.
- Bettoni, R. A., & Andrade, M. J. N. (2002). A formação dos grupos sociais em Sartre. *Metavóia*, São João Del-Rei, (4), 67-75.
- Boris, G. D. J. B., Nogueira, C. F., & Pereira, D. M. M. (2018). O método progressivo-regressivo na pesquisa em Psicologia. *Atas do 7 Congresso Ibero-Americano em Investigação* (v. 2).
- Brasil. (2009). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. *Clínica ampliada e compartilhada*. Brasília: Ministério da Saúde.
- Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS). (2018). *Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).
- Conselho Federal de Medicina (CFM). (2010). *Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2010*. Institui o Código de Ética Médica. Brasília.
- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Diniz, D. (2006). Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(8), 1741-1748.
- Freitas, J. de L. (2010). *Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia*. Curitiba: Juruá.
- Fornazari, S. A., & Ferreira, R. E. R. (2010 abr./jun.). Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa (Brasília)*, 26(2), 265-272.
- Hennezel, M. de. (2004). *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver*. Aparecida: Ideias e Letras.
- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2018a). *Linfoma de Hodgkin*. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/linfoma-de-hodgkin>.

- Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2018b). *Transplante de medula óssea*. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea>.
- Jaspers, K. (1987). *Psicopatologia Geral: psicologia compreensiva, explicativa e fenomenologia* (v. 1, 2a ed.). Rio de Janeiro, São Paulo: Atheneu.
- Leal, E. M., & Serpa Junior, O. D. de. (2013). Acesso à experiência em primeira pessoa na pesquisa em Saúde Mental. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(10), 2939-2948.
- Lira, G. V., Catrib, A. M. F. & Nations, M. K. (2003). A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *RBPS*, 16(1/2), 59-66.
- Marroni, D. (2007). A importância da antropologia na saúde. *Saúde Coletiva*, 4(16), 103.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond, Fiocruz.
- Pompilo, C. E. (2013). A tragédia da doença: bases fenomenológicas da medicina narrativa. *Rev. de Letras*, 32(2), 11-23.
- Santos, M. A. dos, Aoki, F. C. de O. S., & Oliveira-Cardoso, É. A. de. (2013). Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2625-2634.
- Sartre, J-P. (1978). *Questão de método* (Coleção Os Pensadores). São Paulo: Abril Cultural. (Texto original publicado em 1957).
- Sartre, J-P. (2002). *Crítica da razão dialética* (G. J. de F. Teixeira trad.). Rio de Janeiro: Ed. DP&A. (Texto original publicado em 1960).
- Sartre, J-P. (2013). *O idiota da família* (v. 1). Porto Alegre: R&PM. (Texto original publicado em 1971).
- Sartre, J-P. (2015). *O que é a subjetividade*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 2014).
- Schneider, D. R. (2002). Nascimento existencial: o salto qualitativo da infância para a adolescência. *Anais do 3 Congresso Nacional de Reorientação Curricular*. Blumenau: Prefeitura Municipal, Edifurb.
- Schneider, D. R. (2008). O método biográfico em Sartre: contribuições do existencialismo para a Psicologia. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 8(2).
- Schneider, D. R. (2010). Horizonte de racionalidade acerca da dependência de drogas nos serviços de saúde: implicações para o tratamento. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(3), 687-698.
- Schneider, D. R. (2011). *Sartre e a psicologia clínica*. Florianópolis: Ed. UFSC.
- Schneider, D. R. (2015). Da saúde mental à atenção psicossocial: trajetórias da prevenção e da promoção de saúde. In S. G. Murta, C. Leandro-França, K. B. Santos, & L. Polejack

(Orgs.), *Prevenção e Promoção em Saúde Mental: Fundamentos, Planejamento e Estratégias de Intervenção*. Sinopsys Editora e Sistemas Ltda. (pp. 33-52).

- Schneider, D. R., Strelow, M., & Levy, V. (2017). Um olhar existencialista sobre o uso problemático de drogas. In F. Castro, D. R. Schneider, & G. Boris, *Sartre e os desafios à psicologia contemporânea* (v. 1). Rio de Janeiro: Ed. Via Veritas.
- Serpa Junior, O., Campos, R. O., Malajovich, N., Pitta, A. M., Diaz, A. G., Dahl, C., & Leal, E. (2014). Experiência, narrativa e conhecimento: a perspectiva do psiquiatra e a do usuário. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24(4), 1053-1077.
- Serpa Junior, O. D. de, Leal, E. M., Louzada, R. de C. R., & Silva Filho, J. F. da (2007). A inclusão da subjetividade no ensino da Psicopatologia. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*, 11(22), 207-222.
- Souza, J. (2009). *A ralé brasileira: quem é e como vive*. Belo Horizonte: Ed. UFMG.
- Spohr, B. (2016). A concepção restauradora da narrativa em Sartre. *Psicologia USP*, 27(1), 61-69. <https://doi.org/10.1590/0103-656420150037>.
- Vieira Junior, C. A., Ardans-Bonifacino, H. O., & Roso, A. (2016). A construção do sujeito na perspectiva de Jean-Paul Sartre. *Revista Subjetividades*, 16(1), 119-130.
- Visentin, A., Mantovani, M. de F., Kalinke, L. P., Boller, S., & Sarquis, L. M. M. (2018). A terapêutica paliativa em adultos com câncer: um estudo transversal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(2), 252-258.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Despedir dá febre” (João Guimarães Rosa - Grande Sertão: Veredas)

Finalizado o trabalho, é possível destacar aspectos que se evidenciaram na pesquisa e que estabelecem relação com os objetivos iniciais do estudo. O primeiro deles diz respeito ao conhecimento da história de vida de pacientes com adoecimento grave e perspectiva de morte próxima. Foram 12 participantes, 12 trajetórias singulares e marcantes de pessoas que generosamente se dispuseram a narrar suas histórias.

Houve momentos de lágrimas, tristezas, tensão e preocupação. Houve relatos de dor e de angústia. Mas houve também risadas, tempo de compartilhar fotos, feitos e conquistas, momentos para rememorar bons eventos e realizações. Ao ouvir uma pequena parte da trajetória de cada participante, ficou evidente que cada vida merece ser biografada. Cada uma delas emociona, faz rir e chorar, faz desejar que o final do enredo seja digno de todas as cenas vividas até então.

Cada uma das histórias relatadas pelos participantes teve nuances, riquezas, surpresas e detalhes únicos, que reforçam a compreensão de que os cuidados em saúde precisam contemplar a singularidade de quem adocece. Somados aos protocolos, às técnicas e aos conhecimentos baseados em evidência, os cuidados paliativos recuperam a noção de uma clínica em primeira pessoa, que permite o exercício da integralidade em saúde, em que impera um olhar sistêmico, com ações articuladas, compartilhadas por equipes integradas e afinadas em um mesmo modo de pensar o ser humano e suas mazelas, com a corresponsabilidade no ato do cuidado dos pacientes e de seus familiares. Trata-se de uma clínica, portanto, de acolhimento, de encontros e de afetos. Por isso, uma clínica que amplia sua atuação para além do sofrimento, buscando o ser humano em sua essência.

Recuperar as histórias de vida de cada paciente e familiar é uma forma de exercer um cuidado humanizado. Resgatar suas trajetórias é um modo de valorizar o que foi por eles realizado, compreender que provavelmente se fez o possível diante das possibilidades que a vida proporcionou e manter o futuro aberto a novas escolhas. É também cuidar da família que vai permanecer após sua morte, mas que poderá ter um luto abrandado na medida em que vir seu familiar partir de forma amparada por uma equipe atenta e comprometida, que reconhece o paciente em seu nome, sua trajetória e sua singularidade. Que reconhece que “o paciente não é só o paciente, ele também é o amor de alguém”, é o legado que deixará para seus descendentes.

Nas entrevistas realizadas, foi possível verificar o impacto que o diagnóstico teve para os participantes em relação ao seu projeto de ser. Cada um deles teve sua vida atravessada pelo adoecimento, interrompida pelas rotinas de tratamentos, cirurgias, hospitalização, afastados de seu cotidiano e das atividades sociais, de trabalho, de lazer. Ficaram, então, evidentes os aspectos que circunscrevem o modo como cada um vive o adoecimento: trajetórias de vida, relações familiares, de amizade, relação com a religiosidade e com o sentido que atribuíam a vida e à morte, tendo como pano de fundo o modo de se lançar ao campo de possibilidades futuras.

Essas relações deram o contorno ao modo como o final da vida estava sendo vivido. A relação com a espiritualidade e com a religiosidade ocupa espaço importante como estratégia para lidar com a dor, a angústia e o sofrimento causados pelas perdas que o adoecer provoca, bem como com a incerteza do depois. Ter fé, acreditar que há um sentido e um propósito para o que se vive ameniza o pesar da finitude, auxilia a manter a esperança em um futuro, ainda que espiritual, auxiliando a enfrentar o tratamento e a lutar pela permanência no mundo.

A família foi fonte importante também de sentido e razões para cuidar de si. A literatura em psicologia da saúde mostra a importância do apoio familiar para a adesão e o alcance dos tratamentos. Portanto, quando a família é organizada de modo a promover relações de reciprocidade, gera afetos que ligam as pessoas à vida, criam nelas a certeza de não estar só e de que vale a pena continuar seguindo em frente, porque estão amparadas. Para os participantes desta pesquisa, quando as famílias exerciam essa função, eram também fonte de motivação para lutar para voltar para casa, para passar tempo com os seus, um tempo escasso, talvez breve, que não poderia ser desperdiçado ou vivido com outras experiências que não estas: estar-em-família, ressignificar relações, reconstruir vínculos e afetos.

Por outro lado, se morrer implicaria “deixar a família” – e esse fato pode ser causador também de sofrimento –, a fragilidade nos vínculos familiares tampouco amenizava a dor de partir. Pelo contrário: causava mais sofrimento, por não poder compartilhar os dias finais, por não ter de quem se despedir, por não receber de outros significativos a certeza de que faria falta, deixaria saudade, porque ocupava lugar insubstituível na vida de alguém. Com isso, a possibilidade da ressignificação dos laços, do perdão das falhas cometidas ficava comprometida, dificultando que o paciente fechasse a *gestalt* de seu projeto de ser.

Todas as dores importam. Todas elas devem ser paliadas: dores físicas, emocionais, espirituais, sociais, familiares, provenientes de perdas, de lutos, de mudanças impostas pela doença, pelos tratamentos, pela hospitalização. Todos os participantes sofreram alterações psicofísicas consideráveis: o corpo – espaço e lugar de mediação do sujeito com os outros,

com o mundo, com o tempo e consigo mesmo –, ao ser alterado pela doença, provocou mudanças no modo de ser e estar nas relações. Assim, ficaram caracterizados os impactos do adoecimento no em-si-para-si que caracterizam a vida humana, que alteraram passado-presente-futuro de cada sujeito. Por isso, a importância da experiência dinâmica da temporalidade, pois é tempo de produzir sínteses de sua própria história, retomando os desejos realizados e os não realizados, redimensionando-os, para recolocar-se como sujeito frente ao seu próprio ser.

Sendo assim, o projeto de ser é fundamental na compreensão de todo esse processo de adoecimento e enfrentamento da morte, pois ele se coloca como condição para que o adoecimento tenha ocorrido da forma como se deu e, ao mesmo tempo, oferta a condição para o sujeito lidar com isso, ressignificar seus sonhos e sua trajetória de vida e se colocar frente à sua própria morte.

Falando sobre a morte, todos esperavam poder adiá-la – desejavam viver mais. Talvez, para os amantes da vida, se é sempre jovem para morrer. Há sempre algo que fica por realizar, algo que ainda se desejava viver, algo que talvez ainda estivesse por se resolver. Aqueles para quem a vida havia reservado dores intensas – como perdas de pessoas importantes, relações interrompidas, sonhos desfeitos – tinham essas dores misturadas à dor da morte no momento do adoecimento. A dor é, então, total: atinge o sujeito em todas as suas dimensões.

Alguns viam a morte como passagem, como final de uma etapa, mas também um possível recomeço; daí a condição da espiritualidade na possibilidade de reconhecer o seu legado para os seus como uma continuidade de si. Assim, é importante considerar que saber que a morte vai ocorrer em consequência do adoecimento não impede que as pessoas continuem tendo esperança. Pelo contrário: é o olhar para o futuro que permite que a vida continue acontecendo, já que somos vir-a-ser em nosso modo constitutivo de ser sujeitos.

Essa é a esperança em seu modo de esperar, como já nos disse Paulo Freire: é manter-se sujeito da ação, que faz para ser, que se coloca em ato, que cria e se responsabiliza por suas escolhas. Quando, em cuidados paliativos, se preconiza manter a qualidade de vida de quem está no final dela, pode-se pensar que, para além do controle dos sintomas que causam sofrimento biopsicossocial e espiritual, é possível manter um sentido existencial: razões para continuar vivendo, motivos para ser lembrado, formas de permanecer por meio de outros significativos. Pode-se continuar vivendo na lembrança daqueles que ficarão e que terão na memória os registros de quem este sujeito é, foi e continuará sendo, com suas “lições de vida”.

Preconizar o conforto no final da vida é possibilitar que as pessoas vivam seus momentos de despedida da existência de modo autêntico, em consonância com suas biografias. Ao mesmo tempo, é observar que significativas mudanças podem ainda se operar: sendo um eterno vir-a-ser, a doença e a morte podem ser razões para que pessoas e famílias reorganizem suas relações, modifiquem suas experiências e seus projetos de ser, mudando também seu modo de estar no mundo. Entretanto, essas mudanças não são da ordem do “dever-ser”, mas do “poder-ser”. São, assim, possibilidades que se abrem quando as pessoas que adoecem encontram amparo, apoio e continência e quando esses desejos aparecem no horizonte de seu ser.

Ao descrever a trajetória de cuidados recebidos pelos sujeitos desde o diagnóstico da doença, passando pelos tratamentos realizados e pela atenção oferecida pelos profissionais da área, todos elogiaram a instituição em que a pesquisa foi realizada. De modo geral, todos tinham controle de sintomas, cuidados de uma equipe multidisciplinar atenta e dedicada. Nos dias das entrevistas, acompanhando um pouco da rotina, ficou visível o ato sensível de estar com os doentes e seus familiares, a preocupação em dar-lhes todo o suporte necessário e em oferecer uma comunicação acolhedora.

Esses achados evidenciam que o hospital pode e deve ser um local de cuidado à vida, não se reduzindo à “luta contra a morte”. Ainda, indicam a importância de os profissionais, entre eles o psicólogo, perceberem seus próprios sentimentos relacionados à morte, como um compromisso de honestidade com os doentes e suas famílias, para que o cuidado realmente se organize a partir do modo como o outro deseja ser cuidado e não do modo como o profissional de saúde entende que o cuidado deva ocorrer.

O existencialismo e a fenomenologia mostraram-se ferramentas potentes, tanto para a investigação e compreensão dos processos relacionados ao adoecimento e morte, como para intervenções no campo dos cuidados paliativos. A ênfase em conhecer a história de vida de cada sujeito e sua rede de relações, o modo como o adoecer e a perspectiva de morte são vividos na biografia de cada pessoa, bem como o foco em privilegiar a vida a ser vivida, o futuro ainda existente e o projeto de ser que ainda se realiza são a base para as ações no final da vida.

Além disso, ampliar o campo de possibilidades de cada pessoa, reforçando sua autonomia, respeitando sua singularidade, compreendendo que o sujeito se faz e é feito em um conjunto de relações e de condições são pontos que se destacaram na pesquisa e nas possibilidades de trabalho. O adoecimento e, principalmente, a morte continuam sendo assuntos muitas vezes deixados para um segundo plano, pouco abordados no ensino e na

formação dos profissionais de saúde, porque parecem ser contraditórios à vida. Este estudo, de alguma forma, dá indícios de que histórica e culturalmente essa recusa em pensar a morte como fenômeno da vida se estabeleceu como processo em nossa sociedade, mas que também se deve ao fato de que, ontologicamente, a morte, quando acontece como fato, nos lança para um processo de não mais poder escolher e, portanto, de encerrar nossas possibilidades.

Nesse sentido, a pesquisa reforça a importância de incluir os cuidados paliativos enquanto lógica ou racionalidade para a organização da assistência a pacientes com doenças graves, para que a integralidade seja a base das intervenções e a morte seja considerada um momento da vida que deve ser amparado de modo atento e minucioso, com técnica, mas também com humanização. Assim sendo, as práticas sobre o falar, abordar e cuidar da vida e da morte em sua complexidade devem estar presentes em todos os níveis de atenção em saúde, nas diversas instituições e espaços, para que haja uma mudança social e cultural não somente para profissionais, mas para pacientes, famílias e comunidades.

Esta tese discute a importância de uma base antropológica e epistemológica para os cuidados paliativos que estejam de acordo com os seus princípios de integralidade, que focam no sujeito e suas condições físicas e psicológicas e valorizam seu contexto psicossocial e história de vida. Sendo assim, a fenomenologia e, em especial, o existencialismo sartriano, fornecem fundamentos cruciais para uma compreensão aprofundada das experiências vividas por pacientes em final de vida e indica caminhos teóricos e metodológicos que contribuem para que as equipes de saúde melhorem suas ações na busca de garantir a qualidade de vida no processo do morrer.

Assim, o existencialismo sartriano assinala a necessidade de pensar que, enquanto a morte não acontece, todos somos responsáveis pela vida. Doentes, familiares, profissionais de saúde, amigos, sociedade, instituições. Negar a morte não vai impedi-la de acontecer. Desse modo, lidar com a realidade que se impõe talvez seja a melhor maneira de assumir um compromisso ético e engajado com a humanidade, conforme nos propõe Sartre.

REFERÊNCIAS¹⁴

- Amatuzzi, M. M. (2009). Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 26(1), 93-100.
- Ambrósio, D. C. M., & Santos, M. A. dos (2011). Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: uma compreensão fenomenológica. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 475-484.
- Ariès, P. (2012). *História da morte no ocidente* (P. V. Siqueira trad.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira (Texto original publicado em 1977).
- Beauvoir, S. (1984). *Uma morte muito suave*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira. (Texto original publicado em 1964).
- Borges, A. D. V. S., da Silva, E. F., Toniollo, P. B., Mazer, S. M., do Valle, E. R. M., & dos Santos, M. A. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11(2), 361-369.
- Bowlby, J. (1973). *Perda: tristeza e depressão*. São Paulo: Martins Fontes.
- Brasil. (2001). *Secretaria de Assistência à Saúde Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar*. Ministério da Saúde, Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2012). Portal da Saúde. Departamento de Informática do SUS (DATASUS). *Indicadores e Dados Básicos: IDB 2012*. Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2012/matriz.htm>.
- Carvalho, I. C. M. (2003). Biografia, identidade e narrativa: elementos para uma análise hermenêutica. *Horizontes Antropológicos*, 9(19), 283-302.
- Costa Filho, R. C., Costa, J. L. F., Gutierrez, F. L. B. da R., & Mesquita, A. F. de (2008). Como implementar cuidados paliativos de qualidade na unidade de terapia intensiva. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 20(1), 88-92.
- Dutra, E. (2002). A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 7(2), 371-378.
- Economist Intelligence Unit (2015). *The 2015 Quality of Death Index: Ranking Palliative Care across the World*.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2072-2080

¹⁴ Aqui estão elencadas as referências utilizadas na introdução e no método da tese. As referências bibliográficas dos artigos que compõem este trabalho encontram-se ao final de cada artigo. Todas estão de acordo com o estilo APA – American Psychological Association.

- Fontanella, B. J. B., Ricas, J. & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Freitas, J. de L. (2010). *Experiência de adoecimento e morte: diálogos entre a pesquisa e a Gestalt-terapia*. Curitiba: Juruá.
- Garcia, J. B. S., Rodrigues, R. F., Lima, S. F. (2014). A estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. *Rev Bras Anesthesiol*, 64(4), 286-291.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (6a ed.). São Paulo: Atlas.
- Gray, D. E. (2012). *Pesquisa no Mundo Real* (2aed.). Porto Alegre: Penso.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough An Experiment with Data Saturation and Variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
- Hales, S., Chiu, A., Husain, A., Braun, I., Rydall, A., Gagliese, L., Zimmermann, C., Rodin, G. (2014). The quality of dying and death in cancer and its relationship to palliative care and place of death. *J Pain Symptom Manage*, 48(5), 839-851.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2016). *Nomes no Brasil*. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <https://censo2010.ibge.gov.br/nomes/#/ranking>.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2016a). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. Recuperado em 22 de maio de 2016.
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). (2016b). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Câncer*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. Recuperado em 22 de maio de 2016.
- Jovchelovitch, S., Bauer, M. W. (2015). Entrevista narrativa. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (13a ed.). Petrópolis: Vozes (pp. 90-113).
- Kovács, M. J. (2003). Bioética nas questões de vida e morte. *Psicologia USP*, 14(2), 115-167.
- Kovács, M. J. (2010). *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Langaro, F., Pretto, Z., & Cirelli, B. G. (2012). Câncer e o sujeito em psicoterapia: horizontes de trabalho na perspectiva existencialista de Jean-Paul Sartre. *Psicologia Clínica*, 24(2), 127-146.
- Lima, R. A. G. de. (2011). Cuidados paliativos: desafios dos sistemas de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(2), 2 telas.
- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S. M., Burlá, C., Vale e Melo, I. T. (2006). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro. Diagraphic.

- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R. T. de Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed. ampl. atual.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 23-30).
- McAdams, D. P. (2012). Exploring psychological themes through life narrative accounts. In J. A. Holstein, & J. F. Gubrium (Eds.), *Varieties of narrative analysis* (pp. 15-32). London: Sage.
- Menezes, R. A. (2003). Tecnologia e "Morte Natural": o morrer na contemporaneidade. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 13(2), 367-385.
- Menezes, R. A., & Barbosa, P. de C. (2013). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2653-2662.
- Minayo, M. C. de S. (2010). *O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde* (12a ed.). São Paulo: Hucitec-Abrasco.
- Pessini, L. (2001). *Distanásia: Até quando Prolongar a Vida?* São Paulo: Editora Centro Universitário São Camilo/Loyola.
- Pessini, L. (2004). Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. *Bioética*, 12(1), 39-60.
- Queiroz, A. H. A. B., Pontes, R. J. S., Souza, Â. M. A., & Rodrigues, T. B. (2013). Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2615-2623.
- Rodrigues, L. F. (2012). Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In R. T. de Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a ed. ampl. atual.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 86-93).
- Santos, F. S. (2011). O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In F. S. Santos, *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo: Atheneu (pp. 3-15).
- Santos, F. S. (2007). Perspectivas histórico-culturais da morte. In D. Incontri, & F. S. Santos (Orgs.), *A arte de morrer: visões plurais*. Bragança Paulista: Comenius (pp. 13-25).
- Santos, M. J. dos. (2009). *O cuidado à família do idoso com câncer em cuidados paliativos: perspectiva da equipe de enfermagem e usuários*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Sartre, J-P. (1978a). *O existencialismo é um humanismo* (Coleção Os Pensadores). São Paulo: Abril Cultural. (Texto original publicado em 1946).
- Sartre, J-P. (1978b). *Questão de método* (Coleção Os Pensadores). São Paulo: Abril Cultural. (Texto original publicado em 1957).
- Sartre, J-P. (1997). *O Ser e o Nada* (14a ed.). Petrópolis: Vozes. (Texto original publicado em 1943).

- Sartre, J-P. (2002). *Crítica da razão dialética*. (G. J. de F. Teixeira trad.). Rio de Janeiro: Ed. DP&A. (Texto original publicado em 1960).
- Schneider, D. R. (2006a). Liberdade e dinâmica psicológica em Sartre. *Natureza Humana*, 8(2), 283-314.
- Schneider, D. R. (2006b). Novas perspectivas para a psicologia clínica a partir das contribuições de J. P. Sartre. *Interação em Psicologia (Curitiba)*, 10(1), 101-112.
- Schneider, D. R. (2008). O método biográfico em Sartre: contribuições do existencialismo para a Psicologia. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 8(2).
- Schneider, D. R. (2011). *Sartre e a Psicologia Clínica*. Florianópolis: Ed. da UFSC.
- Spohr, B. (2011). A noção de psíquico na teoria do imaginário de Sartre. *Psicologia USP*, 22(4), 907-926 [Epub November 21, 2011].
- Veras, L., & Moreira, V. (2012). A morte na visão do sertanejo nordestino em tratamento oncológico. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 17(2), 291-298.
- Worden, J. W. (1998). *Terapia do luto*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- World Health Organization (WHO). (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2a ed.). Geneva. Recuperado em 31 de janeiro de 2019, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- World Health Organization (WHO). (2014). Worldwide Palliative Care Alliance. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.

ANEXO A – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VIVÊNCIAS DE PACIENTES GRAVEMENTE DOENTES DE CÂNCER: O PROJETO DE SER FRENTE AO ADOECIMENTO E À MORTE

Pesquisador: Daniela Ribeiro Schneider

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68279216.4.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: SECRETARIA DE ESTADO DA EDUCACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1,721,528

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado, "VIVÊNCIAS DE PACIENTES GRAVEMENTE DOENTES DE CÂNCER: O PROJETO DE SER FRENTE AO ADOECIMENTO E À MORTE", tem por objetivo compreender as vivências de pacientes gravemente doentes no enfrentamento do processo de adoecimento e sobre a morte sendo 12 o número de participantes de pesquisa - com idade entre 30 e 80 anos, com diagnóstico de impossibilidade de cura do câncer, em assistência de cuidados paliativos que responderão a uma entrevista e o relato através do qual as pesquisadoras obtivero os dados conclusivos.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Compreender as vivências de pacientes gravemente doentes de câncer frente ao processo de adoecimento e morte na relação com seu projeto de ser,

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Conhecer a história de vida de pacientes com adoecimento grave e morte deflagrada,

Descrever o impacto que o diagnóstico teve para os sujeitos em relação ao seu projeto de ser,

Caracterizar as alterações psicofísicas vivenciadas pelos pacientes a partir do adoecimento grave,

Identificar sentidos atribuídos pelos pacientes sobre adoecimento, vida e morte.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vilhena, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 89.042-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS E-mail: cep@cep@contibui.org.br
Telefone: (48)3221-6094

Página 04 de 04



Continuação do Parecer: 1,721,528

Descrever a trajetória de cuidados recebidos pelos sujeitos desde o diagnóstico da doença, passando pelos tratamentos realizados e pela atenção oferecida pelos profissionais da área.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considera-se que em toda a pesquisa que busque apreender a subjetividade dos sujeitos com relação aos fenômenos estudados, utilizando-se para tanto de entrevistas que busquem ampliar respostas dos entrevistados, há possibilidade de mobilização de afetos e experiência de alguma fragilidade emocional. Neste sentido, considera-se que a pesquisadora principal, inclusive por ter especialização em psicologia da saúde e hospitalar, possui aptidão técnica e técnica suficientes para, logo após a entrevista, realizar avaliação e intervenção nos aspectos suscitados, auxiliando o sujeito na elaboração dos conteúdos abordados, oferecendo fechamento dos mesmos na ocasião.

Além disso, será oferecida possibilidade de novos encontros com a pesquisadora, em outro momento, para avaliação posterior, verificando com o sujeito sobre a possibilidade de fechamento dos encontros ou da necessidade de encaminhamento a serviços de psicologia, inclusive o disponível na instituição em que a pesquisa será realizada. Ainda, será respeitado o tempo de cada sujeito para a entrevista, podendo a mesma ser realizada em mais de um encontro caso o/a entrevistado/a assim desejar. Por fim, será combinado um suporte aos pacientes participantes da pesquisa, fornecido pela equipe de cuidados paliativos da unidade pesquisada, caso se faça necessário, conforme acordo prévio com a instituição. Outro risco de pesquisas realizadas com seres humanos relaciona-se à possibilidade de identificação dos sujeitos por meio da publicação de seus relatos, risco que será minimizado com a busca de manutenção de sigilo de informações que dizem respeito à identidade dos sujeitos, bem como a não identificação da instituição onde a pesquisa será realizada. Assim, será evitada a exposição de dados que, em seu conjunto, possam identificar os sujeitos participantes.

Benefícios:

Como benefício, considera-se que as entrevistas constituirão uma oportunidade de reflexão e possibilidade de apropriação quanto ao movimento que o sujeito vem realizando no mundo, oportunizando uma reflexão crítica acerca de suas escolhas, de sua trajetória e a possibilidade de resignificação do adoecimento e morte. Neste sentido, embora não seja o objetivo direto da pesquisa, entendendo que o espaço de escuta poderá implicar em efeitos inclusive terapêuticos e de cuidado ao sujeito.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vilhena, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 89.042-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS E-mail: cep@cep@contibui.org.br
Telefone: (48)3221-6094

Página 05 de 04



Continuação do Parecer: 1,721,528

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta fundamentação bibliográfica, clareza em seus objetivos e uma vez obtidos os dados conclusivos proporcionar as pesquisadoras possibilidade de elaboração de procedimentos que impliquem inclusive, em efeitos terapêuticos e de cuidado aos participantes da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos de acordo com as solicitações do CEP/SH

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foi satisfeita a solicitação do CEP/SH em relação ao TCLE, não havendo inadequações ou impedimentos a realização de pesquisa.

Considerações Finais e critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Typo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	RL_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_794152.pdf	04/06/2016 18:17:41		Aceito
Outros	Carta_resposta_CEP.pdf	04/06/2016 18:17:17	Fabiola Langaro	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Tese_com_TCLE_da_versao_0.doc	28/07/2016 13:58:23	Fabiola Langaro	Aceito
TCLE / Termos de Assentamento / Justificativa de Assentamento	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO_da_versao_0.doc	28/08/2016 13:56:06	Fabiola Langaro	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_atuacao.pdf	28/07/2016 10:43:27	Fabiola Langaro	Aceito
Orçamento	Orçamento.doc	28/07/2016 10:42:51	Fabiola Langaro	Aceito
Cronograma	Cronograma.doc	28/07/2016 10:41:33	Fabiola Langaro	Aceito
Outros	Roteiro_de_entrevista.doc	28/07/2016 10:41:21	Fabiola Langaro	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	28/07/2016 10:36:53	Fabiola Langaro	Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vilhena, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 89.042-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS E-mail: cep@cep@contibui.org.br
Telefone: (48)3221-6094

Página 06 de 04



Continuação do Parecer: 1,721,528

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessária Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 12 de Setembro de 2016

Assinado por:
Washington Porteira de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vilhena, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade CEP: 89.042-400
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS E-mail: cep@cep@contibui.org.br
Telefone: (48)3221-6094

Página 07 de 04

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, **Fabíola Langaro**, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), convido-o(a) a participar da coleta de dados de minha Tese de Doutorado, sob orientação do Prof^a. Dra. Daniela Ribeiro Schneider. Essa pesquisa se intitula **Vivências de pacientes gravemente doentes de câncer: o projeto de ser frente ao adoecimento e à morte** e tem por objetivo compreender as vivências de pacientes gravemente doentes no enfrentamento do processo de adoecimento e sobre a morte.

A sua participação na pesquisa consiste em responder a questões de um roteiro de entrevista em que você será incentivado a falar sobre sua história, sobre o adoecimento, seu tratamento e seu futuro. Espera-se, porém, que você se sinta à vontade para falar de modo geral sobre o tema do estudo. Serão realizadas pelo menos duas entrevistas no período de 5 dias, que serão gravadas em áudio e cuja duração respeitará sua possibilidade de diálogo, podendo ser interrompidas caso você assim desejar e caso se observe desconforto emocional ou físico significativo que dificulte a continuidade da fala. Caso permaneçam questões a serem abordadas após estas duas entrevistas, novos encontros poderão ser ainda realizados se você e a pesquisadora assim entenderem como necessário.

A qualquer momento você poderá solicitar e ter acesso a mais esclarecimentos sobre a metodologia da pesquisa. Cabe salientar que apenas as pesquisadoras responsáveis terão acesso direto às informações oferecidas por meio dos dados coletados. De acordo com os preceitos éticos contidos na Resolução 466/12 referentes à proteção aos participantes, asseguramos que a sua participação será absolutamente sigilosa, não constando nome ou qualquer outro dado que possa identificá-los (as).

Antes de falarmos com você, o projeto desse estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH) da UFSC e pelo Centro de Estudos, Pesquisas e Ensino (CEPE) do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON). A pesquisadora principal Fabíola Langaro e a pesquisadora responsável Daniela Ribeiro Schneider declaram ter cumprido expressamente as exigências da Resolução 466/12. Caso você queira entrar em contato com o Comitê da UFSC, pode fazê-lo por meio dos telefones (48) 3721-6094, pelo e-mail cepses@saude.sc.gov.br e/ou no endereço Rua Des. Desembargador Vitor Lima, número 222, sala 401, Trindade, Florianópolis – SC, CEP 88.040-400. Caso você queira entrar em contato com o CEPE, pode fazê-lo por meio do telefone (48) 3331 1418, no endereço Rodovia Admar Gonzaga, 655, SC 404, Itacorubi – Florianópolis – SC, CEP 88.034-000.

Informamos, também, que a sua participação é absolutamente voluntária, e que a legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisa. O propósito da pesquisa é realizá-la no hospital em que você está sendo atendido(a) ou em sua residência, mas caso você prefira sugerir outro espaço para fazê-la e tenha despesas com transporte e alimentação para isso, essas despesas serão integralmente ressarcidas pela pesquisadora principal assim que o gasto for realizado. Caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será indenizado nos termos da lei, também pela pesquisadora principal. Assim, caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

Esse estudo não se isenta de apresentar riscos psicológicos, considerando que a temática poderá acarretar em mobilização de afetos e experiência de fragilidade emocional. Caso isso ocorra, a entrevista poderá ser interrompida e reiniciada em outro momento, ou poderão ser agendados novos encontros com a pesquisadora para realizar avaliação e intervenção nos aspectos suscitados. Você também tem o direito de interromper a participação em qualquer fase da pesquisa, bem como solicitar a exclusão de seus dados, retirando seu consentimento sem qualquer penalização ou prejuízo. Além disso, poderá ser realizado encaminhamento ao serviço de psicologia do hospital em que você está sendo atendido ou ao Serviço de Atenção Psicológica – SAPSI da Universidade Federal de Santa Catarina. Há também riscos de identificação dos participantes por meio da publicação de seus relatos e remota possibilidade de quebra de sigilo, mesmo que involuntário e não intencional. Estes riscos serão minimizados com a manutenção de sigilo de informações que dizem respeito à identidade, os dados fornecidos serão confidenciais, os nomes dos participantes não serão divulgados e as pesquisadoras serão as únicas a ter acesso direto aos dados. Possíveis consequências deste ocorrido serão tratadas nos termos da lei. Como benefício, porém, as entrevistas poderão ser uma oportunidade de reflexão e escuta de sua história. Neste sentido, entende-se que o espaço de escuta poderá implicar em efeitos terapêuticos e de cuidado.

As informações obtidas serão armazenadas pela pesquisadora principal por 5 anos e utilizadas na elaboração de trabalhos científicos que poderão vir a ser publicados em meios acadêmicos e científicos. Os resultados dessa pesquisa poderão contribuir para melhorar a assistência dos serviços de saúde que cuidam de pessoas gravemente doentes, fazendo avançar os cuidados paliativos em Santa Catarina e no Brasil. Ressaltamos que os dados utilizados em produções científicas não farão qualquer alusão à sua identificação. Após a defesa da Tese, os resultados da presente pesquisa poderão ser apresentados a você, em data a ser agendada.

Para quaisquer outras informações, coloco-me a sua disposição pelo telefone (47) 9912 0913, e-mail flangaro@hotmail.com, e/ou endereço profissional localizado no Núcleo de Pesquisas em Clínica da Atenção Psicossocial (PSICLIN), que se situa na Sala 214 - Bloco D do Centro de Filosofia e Ciências Humanas (CFH), da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), na Rua Eng. Agrônomo Andrei Cristian Ferreira, s/n, Trindade, Florianópolis – SC, CEP 88040-500. A pesquisadora responsável, Prof. Dra. Daniela Ribeiro Schneider, também estará a sua disposição no mesmo endereço, e/ou no telefone (48) 37218607 e no e-mail daniela.schneider@ufsc.br.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder, pois é um documento que comprova o nosso contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. Assinando este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você afirmar ter lido as informações acima, ter recebido as explicações necessárias, ter tido oportunidade de tirar dúvidas e que concorda em fazer parte do estudo. Também confirma que o pesquisador responsável, que também assina esse documento, informou comprometer-se a conduzir a pesquisa de acordo com a Resolução 466/12 de 12/06/2012, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Eu _____, RG/CPF _____, declaro que li este documento (ou tive este documento lido por uma pessoa de confiança) e obtive todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa intitulada **Vivências de pacientes gravemente doentes de câncer: o projeto de ser frente ao adoecimento e à morte**. Declaro ainda, que estou informado(a) dos objetivos da pesquisa, do método, de meus direitos de desistir participar a qualquer momento e também do meu anonimato. Houve tempo suficiente para retirar dúvidas e todas as questões levantadas foram prontamente respondidas.

Florianópolis, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante

Fabíola Langaro - Pesquisa. Principal/Doutoranda

Dr^a Daniela Ribeiro Schneider - Professora Pesquisadora/Orientadora

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Participante

Nome

Sexo

Idade

Cor/etnia

Escolaridade

Religião/crença

Profissão/ocupação

Situação em relação ao trabalho/ocupação

Estado civil

Tem filhos? Se sim, quantos e que idade?

Local de residência

Com quem vive

Cidade natal e outros lugares em que já morou

Contatos

Entrevista

Local

Data e hora

Duração

Observação do comportamento (verbal e não-verbal) do entrevistado

Auto-avaliação do entrevistador

Entrevista Eco-Narrativa

(adaptação da *Life Story Interview* de D. P. McAdams)

INTRODUÇÃO

Obrigado(a) por aceitar o convite para ser entrevistado(a). Gostaria de lhe colocar algumas questões relacionadas aos objetivos apresentados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Como já informado, não há respostas certas nem erradas. O objetivo é saber o que pensa, sente e como vive sua vida e a experiência do adoecimento. Claramente, são

questões que poderão ser bastante íntimas. Tem, portanto, toda a liberdade para não responder ou para decidir terminar a entrevista quando desejar. Podemos começar?

A. HISTÓRIA DE VIDA

Gostaria de lhe pedir para imaginar a sua vida como se fosse uma **história** ou um **filme** e para me fazer um resumo geral. [... *RESPOSTA*...]

A.1 Desejo de vida

“Você poderia me descrever o que ao longo de sua vida desejou para ela e o que considera como um projeto de vida capaz de lhe fazer feliz?” [... *RESPOSTA*...]

A.2 Sentido da vida

Gostaria de lhe perguntar se você pensa e o que pensa acerca do sentido da vida [... *RESPOSTA*...]. Em algum momento já pensou diferente? Se sim, o que acredita que tenha feito você mudar o modo de pensar?

B. DESAFIOS

Gostaria de lhe colocar algumas questões sobre os diferentes desafios ou problemas que já enfrentou na sua vida.

B.1: Desafios de vida

Procure identificar qual foi o **maior desafio** ou problema da sua vida. Como surgiu esse desafio? [... *RESPOSTA*...]. Como lidou com ele e o resolveu? [... *RESPOSTA*...]. Como é que afetou a sua vida ou que mudanças provocou? [... *RESPOSTA*...]. Há algum outro desafio que você tenha passado e sobre o qual queira comentar? [... *RESPOSTA*...].

B.2: Experiência de adoecimento

Gostaria de lhe perguntar como foi o momento do diagnóstico da sua doença. Como você recebeu o diagnóstico? [... *RESPOSTA*...]. Como se sentiu naquele momento? E depois? Também gostaria de perguntar como tem sido a experiência de adoecimento pelo câncer. Como descreve essa experiência? [... *RESPOSTA*...]. Como se sente hoje e o que mudou na sua vida devido a essa experiência? [... *RESPOSTA*...].

B.3: Desafio de viver o tempo que me resta de vida

Gostaria de lhe perguntar sobre quando você soube sobre a gravidade da sua doença e sobre a dificuldade para tratá-la. Como descreve essa experiência? [... *RESPOSTA*...] O que mudou na sua vida depois dessa notícia? [... *RESPOSTA*...] Como você pensa o seu futuro após essa experiência? [... *RESPOSTA*...]

B.4: Desafio sobre a morte

Gostaria de lhe perguntar o que você pensa e sobre como se sente a respeito da morte [... *RESPOSTA*...]. O que você pensa e sente a respeito de sua própria morte? [... *RESPOSTA*...].

C. ECOLOGIA DE DESENVOLVIMENTO

C.1: Dinâmicas afetivas e familiares

Gostaria de lhe pedir informação sobre a sua família para compreender a sua história de vida. Poderia fazer uma descrição das pessoas que compõem a sua família, explicando a qualidade afetiva das relações que unem essas pessoas? [... *RESPOSTA*...].

Indique-me, por fim, quais as pessoas com quem tem relações mais fortes e com as quais mais se identifica. [... *RESPOSTA*...]. Como elas fazem parte da sua vida? [... *RESPOSTA*...]. Como elas têm feito parte do seu processo de tratamento e de cuidados? [... *RESPOSTA*...]. Como elas participam da construção da sua vida e de seus projetos? [... *RESPOSTA*...].

C.2: Dinâmicas afetivas e sociais

Poderia fazer uma descrição breve das pessoas que compõem a sua rede social, explicando a qualidade afetiva das relações que unem essas pessoas? [... *RESPOSTA*...].

Indique-me, por fim, quais as pessoas com quem tem relações mais fortes e com as quais mais se identifica. [... *RESPOSTA*...]. Como elas fazem parte da sua vida? [... *RESPOSTA*...]. Como elas têm feito parte do seu processo de tratamento e de cuidados? [... *RESPOSTA*...]. Como elas participam da construção da sua vida e de seus projetos? [... *RESPOSTA*...].

C.3: Relações com os serviços de saúde

Como era sua relação com os serviços de saúde antes do adoecimento? [... *RESPOSTA*...]. Que tipos de cuidados com a saúde costumava ter? [... *RESPOSTA*...].

O que o fez procurar ajuda médica? [... *RESPOSTA...*] Como tem sido a experiência de tratamentos desde o início da doença até agora? [... *RESPOSTA...*] Como tem sido a relação com os profissionais de saúde? [... *RESPOSTA...*].

Como você avalia o tratamento e o atendimento que tem recebido desde o diagnóstico? [... *RESPOSTA...*]. Há algo que gostaria que fosse diferente? [... *RESPOSTA...*]

Desde quando você frequenta esta unidade de atendimento? [... *RESPOSTA...*]. Como tem sido o tratamento neste espaço? [... *RESPOSTA...*] De que modo as experiências de cuidado em saúde desde o diagnóstico interferem na sua experiência de adoecimento? [... *RESPOSTA...*]

D. REFLEXÃO

Como foi para você responder a estas questões? Há algo mais que você gostaria de me contar sobre o que conversamos hoje?