



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS
CURSO: PSICOLOGIA

O SENTIDO DA VIDA EM PACIENTES GRAVES

ANDRÉIA MOREIRA COELHO

BRASÍLIA/DF
NOVEMBRO/2005

ANDRÉIA MOREIRA COELHO

O SENTIDO DA VIDA EM PACIENTES GRAVES

Monografia apresentada como requisito para conclusão do curso de Psicologia do UniCeub – Centro Universitário de Brasília, sob a orientação do Professor Dr. Fernando Luis González Rey.

Brasília/ DF
NOVEMBRO, 2005

Dedico o presente trabalho a cada paciente tido como grave, a cada um que, mesmo em sua angústia, nos ensina o verdadeiro sentido da vida e nos incentiva a lutar por nossa felicidade. Em especial a "Maria", uma personagem da vida real, uma paciente que se fez sujeito na pesquisa, agregando muito em minha vida e me fazendo perceber que, quando tudo o que temos é muito pouco, o simples passa a ser surpreendente e os detalhes tornam-se essenciais.

Eu agradeço primeiramente a Deus que me fez mãos e coração para me aventurar nas graças e nas desventuras do tema abordado.

A meus pais, Gaspar e Gercy, pela onipresença e pelo suporte incondicional.

Ao meu irmão, Adriano, pela compreensão demonstrada.

A minha família em geral por ser causa e consequência de tudo em minha vida.

A quem me amparou e me encorajou a continuar a caminhada, quando as forças se exauriam.

A todos os amigos que me apoiaram na árdua, mas gratificante tarefa, agora cumprida.

A Rede Feminina de Combate ao Câncer, onde o labor me trouxe a real valia de meu ofício.

Agradeço ao querido Fernando Rey, um exímio professor orientador pelo amparo, pela compreensão e carinho demonstrado.

O tempo não volta

Viver como se fosse o último dia.
Trabalhar como se fosse para Deus.
Gostar de todos como se fosse Amor.
Libertar-se como se estivéssemos no fim de
todas as dores...
Olhar tudo como se fosse uma obra de arte.
Caminhar como se estivéssemos nas nuvens.
Abraçar a todos como se fossem nossos filhos.
Perdoar como se nunca tivéssemos sido
ofendidos.
Desapegar-se como se não tivéssemos as mãos.
Cooperar como se não houvesse luta.
Sorrir como se tudo fosse uma brincadeira.
Recomeçar como se fosse a última chance.
Em qualquer ação, o importante é fazê-la com
classe, como se fosse a primeira vez.
Consciente que o tempo não volta
E que tudo é pra sempre.

(Luis Antonio Gasparetto)

RESUMO

A morte é algo inevitável e inerente a todo ser vivo. Mas houve uma mudança na maneira de lidar com ela. Antigamente, o homem era preparado para a sua morte e cumpria todo um ritual de passagem, onde o moribundo exprimia suas últimas vontades, dava suas recomendações finais, pedia perdão e se despedia dos amigos e parentes. Hoje, o ideal é que se morra sem se dar conta, a morte foi mercantilizada e tornou-se objeto de lucro. Além disso, já não se morre mais em casa, rodeado pelos entes queridos, passou-se a morrer no hospital, onde o paciente é alienado e perde a sua individualidade e o seu querer. Muitas vezes, o paciente não conhece sequer o seu diagnóstico completo, cada um reage de uma forma, frente à descoberta do diagnóstico, alguns se deprimem, outros se revoltam, outros ainda, utilizam-se da experiência para amadurecer. A equipe médica, por sua vez, também enfrenta dificuldades em lidar com os pacientes graves, pois, tal gravidade leva a equipe a se confrontar com sua própria fragilidade. Quando o paciente vê a morte como algo natural, ele consegue abstrair o verdadeiro sentido da vida e busca aproveitar cada momento. A pesquisa foi realizada de acordo com a epistemologia qualitativa, onde foram utilizados como instrumentos, uma entrevista semi-estruturada e um complemento de frases. A participante possui um câncer com metástase múltipla, que permitiu a ela uma reflexão sobre seus processos subjetivos, promovendo uma mudança no sentido da vida. A construção da informação foi elaborada com base em eixos temáticos levantados durante a pesquisa. Sendo assim, avaliou-se como a paciente enfrentou o diagnóstico, bem como o tratamento da doença. Buscou-se compreender quais os seus principais medos e como ela lida com seu ambiente familiar e social, após o diagnóstico. Foram levantados quais são os seus projetos de vida e suas expectativas futuras. A partir destes aspectos, foi analisado como a participante da pesquisa enfrenta a vida após o diagnóstico, verificando uma possível mudança de sentido subjetivo, decorrente da confrontação de uma possibilidade de morte. O objetivo deste trabalho é chamar a atenção para a necessidade de perder o medo da morte, a partir da conscientização da nossa efemeridade, para que, assim, possamos alcançar uma melhor qualidade de vida e aproveitar cada momento que nos é proporcionado, buscando a felicidade na simplicidade da vida.

SUMÁRIO

Introdução.....	08
1 – Fundamentação Teórica.....	10
1.1 – Breve histórico da morte.....	10
1.2 – Conceito de morte.....	12
1.3 – O deslocamento do lugar da morte.....	14
1.4 – A descoberta do diagnóstico.....	16
1.5 – Reações do paciente frente ao diagnóstico.....	18
1.6 – Os temores da equipe médica.....	22
1.7 – Compreensão da morte como algo natural.....	25
2 – Metodologia.....	30
2.1 – Fundamentação da opção metodológica.....	30
2.2 – Sujeito pesquisado.....	32
2.3 – Instrumentos utilizados.....	33
3 – Construção da Informação.....	35
3.1 – Enfrentamento do diagnóstico.....	35
3.2 – Tratamento.....	36
3.3 – Medos.....	38
3.4 – Ambiente familiar.....	39
3.5 – Ambiente social.....	40
3.6 – Projetos.....	41
3.7 – Enfrentamento da vida.....	42
Considerações Finais.....	45
Referências Bibliográficas.....	47
Anexos.....	48

Introdução

Uma pessoa quando recebe o diagnóstico de uma doença grave, depara-se com a possibilidade de sua própria morte. O confronto direto com sua efemeridade desperta diferentes reações nos indivíduos. Muitos se deprimem, outros negam a realidade ou se revoltam e, alguns, conseguem entender a morte como algo natural, decorrente do processo de evolução do ser humano.

Quando o paciente se mostra capaz de entender seu estado, com todas as suas conseqüências, ele pode promover uma mudança de sentido em sua vida. Algumas pessoas, conseguem despertar a alegria de viver e elaboram uma nova produção de sentido na vida, passando a valorizar cada momento que a vida lhe proporciona.

Diante desta perspectiva, houve a necessidade da adoção de uma pesquisa de caráter epistemológico qualitativo, com o intuito de alcançar uma observação e análise dos complexos processos que envolvem a subjetividade do ser humano que se depara com uma situação grave, que o leva a uma reflexão sobre o sentido de sua vida.

A pesquisa busca investigar como a possibilidade de morte pode influenciar o sentido da vida em um paciente grave. Nesse sentido, o trabalho tem por finalidade compreender o paciente em seu estado e conhecer como a sua doença se apresenta para ele. Além disso, busca-se também, estudar como se organizam o sentido da vida diante da possibilidade da morte, quais as expectativas, os sentimentos e as emoções do paciente.

Acredita-se, que seja importante a investigação deste aspecto, pois se percebe que muitas pessoas, ao descobrirem que tem uma doença grave, passam a viver com um olhar voltado para a morte e não conseguem mais desfrutar da vida. Procura-se ressaltar a importância de voltar o seu olhar para a vida, encarando a morte como algo mais natural que é inevitável e inerente à condição de ser vivo. Só quando toma-se consciência da incerteza do amanhã que pode-se desfrutar os momentos que nos são oferecidos hoje.

O primeiro capítulo traz um breve histórico da morte, o conceito de morte, o deslocamento do lugar da morte para o hospital, a descoberta do diagnóstico, as reações do paciente frente ao diagnóstico, os temores da equipe médica e a compreensão da morte como algo natural.

O segundo capítulo trouxe a apresentação da metodologia utilizada: epistemologia qualitativa, onde o sujeito e o pesquisador são protagonistas ativos da pesquisa, neste capítulo foi feita uma exposição do sujeito e dos instrumentos a serem utilizados na pesquisa.

No terceiro capítulo foi elaborada a construção da informação a partir da pesquisa realizada. A análise foi feita a partir de eixos destacados: enfrentamento do diagnóstico, tratamento, medos, ambiente familiar, ambiente social, projetos e enfrentamento da vida.

Por último, foram trazidas as considerações finais, não com o objetivo de promover uma verdade, mas buscando expor os aspectos encontrados durante o trabalho.

Capítulo 1: Fundamentação Teórica

1.1 – Breve histórico da morte:

A sociedade exerce um culto à juventude e como consequência, tende a ignorar e negar a morte. Entretanto, ela é algo inevitável. Também há um receio em se falar de pacientes terminais, tendo em vista que o tema é exatamente o confronto imediato com a morte, o qual acarreta angústia quando mencionado. Contudo, considero de valiosa importância o estudo sobre o tema.

A morte é parte de nossas vidas e atinge a todos, independente de raça, credo ou posição social em que se ocupa, tornando-se temida por nos separar de tudo que queremos e de todos a quem amamos. A finitude da vida é que nos impulsiona a traçar objetivos e buscar metas produtivas durante a nossa existência, estabelecendo um desfecho às nossas ações.

Kübler-Ross (1975, p.13), define a morte como o estágio final da evolução, onde tudo o que você foi, é e fez culmina nela.

Sabe-se que houve uma mudança na maneira de encarar a morte. Antigamente, a presença dos parentes, amigos e vizinhos para que o moribundo pudesse dar as suas recomendações finais, exprimir suas últimas vontades, pedir perdão e se despedir, era de suma importância. Todavia, de cinquenta anos para cá, a morte, tão presente, tão doméstica no passado, vai se tornando vergonhosa e objeto de interdição, à medida que a interdição em torno do sexo foi se relaxando, a morte, ao contrário, foi se tornando um tema proibido, uma coisa inominável. Atualmente, as crianças são iniciadas desde muito cedo nos “mistérios da vida”, porém, oculta-se sistematicamente delas a morte e os mortos, guardando silêncio diante de suas interrogações. A morte, não o sexo, é agora o tabu que violamos. (MARANHÃO, 1998, p. 10).

Em outra época, o homem era preparado para a sua morte, tinha todo um ritual de passagem, arrepentia-se de seus atos para receber a unção do sacerdote e despedia-se das pessoas que amava. Com o passar do tempo, a morte se tornou tão temida que já não é sinalizada, qualquer indício que leve a morte é ignorado e afastado, todos almejam uma morte inesperada.

No passado, não se morria sem antes ter tido tempo para saber que iria morrer, o homem tinha consciência do seu fim próximo, seja porque o reconhecia espontaneamente, seja porque cabia aos outros o advertirem. A morte súbita, repentina era considerada desonrante, pois impedia o ato de arrependimento. Hoje, o ideal é que ele morra sem se dar conta de sua morte. Os sinais que possam alertar o doente do seu real estado são cuidadosamente afastados, a começar pela presença do sacerdote. (MARANHÃO, 1998, p. 11).

Em um tempo remoto a morte no leito era um rito apaziguador, que solenizava a passagem necessária, o “trespasse”, e reduzia as diferenças entre os indivíduos, ninguém se

inquietava com a sorte particular de determinado moribundo. Mas, segundo Philippe (1989), a partir do final da Idade Média, a solenidade do ritual da morte no leito tomou um caráter dramático, uma carga emocional que antes não possuía. (p. 35).

Maranhão (1998) destaca a mudança no ritual do enterro. Uma vez que o óbito é atestado, o hospital entrega o defunto para a família que, por sua vez, o entrega aos cuidados de uma organização especializada, a funerária. O velório, entretanto, não se realiza mais na casa da família, onde o corpo fica exposto na sala de visitas, cercado de parentes e amigos. A presença do defunto em casa é cada vez menos tolerada no novo costume, seja por razões de ordem higiênica, seja pela ausência de condições psicológicas para enfrentar a realidade; devido a isso, o local para a solenidade deve ser um lugar neutro, onde o morto possa acolher convidados, em meio a flores e música. (p. 17).

O rito que antes era de serenidade e tranqüilidade, em um ambiente acolhedor e silencioso, hoje é um momento semelhante a uma recepção, que deve ser realizado em um lugar neutro, onde não venha a desencadear futuras lembranças negativas. O velório já não é visto como uma oportunidade de despedida, mas sim como um momento angustiante e sofrido para todos, que é cada vez mais sintetizado.

Essa descaracterização do velório impede que os familiares vivenciem o seu luto, o que é fundamental para uma melhor aceitação e compreensão da perda que sofrem. A morte acarreta uma perda definitiva e a aceitação dela é extremamente dolorosa para os parentes.

Kübler-Ross, (1975, p. 131), afirma que um funeral tem muitos propósitos. Um dos mais importantes é facilitar o consolo, que começa com a aceitação, com o enfrentamento da realidade. As pessoas precisam lutar corpo a corpo com a realidade da morte. Essa aceitação não deve ser apenas intelectual, mas também emocional. O que parece aceitação pode ser enganoso e extremamente destrutivo quando é apenas intelectual.

Apesar disto, os sentimentos por parte da família e dos amigos, após o falecimento de um ente querido, são reprimidos. Costumes como o trajar luto, ou mesmo qualquer tipo de expressão que demonstre emoções ou sofrimento, são cada vez mais suprimidos. A dor da saudade pode existir, mas não deve ser manifestada publicamente, o enlutado deve demonstrar um autocontrole, a fim de não perturbar as outras pessoas com coisas desagradáveis.

Maranhão (1998, p. 19) ressalta que, o luto é cada vez mais um assunto privado, tolerado apenas na intimidade, às escondidas, de uma forma análoga à masturbação. O prantear equivale às excreções de um vírus contagioso e o luto associa-se a idéia de doença, assim sendo, o enlutado deve doravante ficar isolado, em quarentena. Philippe (1989) também afirma que as manifestações aparentes de luto estão condenadas e em vias de extinção. Já não se enverga vestuário escuro, já não se adota uma aparência que possa diferenciar o período de luto da rotina cotidiana (p. 57). O luto deixa de ser, portanto, um tempo necessário cujo respeito à sociedade impõe; tornou-se um estado mórbido que é preciso tratar, abreviar, eliminar. (p. 62).

Ainda de acordo com Philippe (1989, p. 58), na antiga sociedade, o aparato do luto mal dissimulava uma resignação rápida: quantos viúvos tornavam a casar alguns meses apenas após a morte das esposas! Ao contrário, hoje em dia, verificou-se que a mortalidade dos viúvos e viúvas no ano seguinte à morte do cônjuge é muito mais freqüente do que a da amostra relativa àquela época.

Ao perceber o processo de banalização do casamento, onde os casamentos já não são por toda a vida e se tornaram apenas uma tentativa de união, que não precisa necessariamente dar certo é contraditório observar-se que a morte do cônjuge é tão difícil de ser aceita. Apesar de tudo, a solidão ainda é intolerável aos homens e a ausência do companheiro é muito dolorosa.

Para Kübler-Ross (1975), o objetivo final da função do luto é ser capaz de relembrar sem dor emocional e de reinvestir excedentes emocionais. Se a experiência do trabalho do luto é difícil, lento e exaustivo é também fecundante e completo. As mais belas pessoas que conhecemos são aquelas que sofreram derrotas, conheceram o sofrimento, a luta, a perda, e encontraram o caminho que as levou para fora das profundezas. Essas pessoas possuem uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enchem de compaixão, gentileza e profundo carinho. (pág. 136).

Portanto, cabe a nós propiciar a vivência do luto e a expressão livre de sentimentos e emoções do enlutado, para que ele consiga alcançar o conforto em seu estado, superando a perda e persistindo em seus ideais de vida.

1.2 – Conceito de morte:

Philippe (1989, p. 56) ressalta a segmentação da morte numa série de pequenas fases, das quais não sabemos, em definitivo, qual é a morte verdadeira, se aquela em que se perdeu a consciência ou aquela em que cessou a respiração. Todas estas pequenas mortes silenciosas substituíram e anularam a grande ação dramática da morte, e já ninguém tem a força ou a paciência para superar a angústia da espera.

Quando o doente perde a consciência, um sentimento de impotência é provocado na família que, apesar de não saber qual a real possibilidade do paciente acordar, sempre mantém a esperança viva.

Kübler-Ross (1975, p. 30), afirma que a morte influencia acentuadamente a atitude moral dos seres humanos. Drauzio Varella (2004) reflete sobre o inesperado sentimento de serenidade que muitas pessoas experimentam diante da perspectiva da morte. Para ele, morte

é a ausência definitiva; é um processo resultante de uma cadeia de eventos mal conhecidos, de início incerto e duração imprevisível. (p. 73).

O doente terminal é aquele que, ao descobrir a gravidade de sua enfermidade, se depara com a realidade da morte próxima. Junto com a iminência da morte, surgem todos os medos, receios, lembranças, culpas e arrependimentos de uma vida inteira. Ele se vê obrigado a deixar para trás pessoas amadas, tarefas inacabadas e sonhos não realizados.

1.2.2 – A mercantilização da morte:

A morte sofreu um processo de mercantilização, transformando-se em mais uma oportunidade de obtenção de lucros. A publicidade faz propaganda dos melhores serviços, das melhores funerárias, existem até planos para garantir o seu próprio túmulo. É assustador o significado capitalista que se atribuiu à morte, ela é um objeto de comércio como qualquer outra coisa.

Diante disto o paciente terminal tornou-se um doente marginalizado socialmente, porque deixa de ser funcional. O indivíduo passa a ser incompatível com os valores da economia industrial do mundo, pois não produz, não consome, não é rentável ao progresso. Assim, há o desenvolvimento de um processo de rejeição que começa desde o ambiente hospitalar até o contexto social.

O nosso mundo é completamente dirigido para a produtividade e o progresso, não se pensa na morte e fala-se dela o menos possível. Os novos costumes exigem que a morte seja o objeto ausente das conversas educadas. Quando, porém, apesar de tudo é necessário fazer alusões a ela, recorre-se a eufemismos que ajudam a disfarçá-la, encobrindo o fenômeno ao designar o morrer como algo impessoal e os mortos como coisas. A sociedade ocidental contemporânea reduziu a morte e tudo o que a ela está associado a um nada. Ela já não é mais um destino. O que existe é a sua relação negativa com o sistema de produção, de troca e de consumo de mercadorias é o estado de não-produção, de não-consumação. Ao negar a experiência da morte e do morrer, a sociedade realiza a coisificação do homem. (MARANHÃO, 1998, p. 19).

1.3 – O deslocamento do lugar da morte:

A morte sofreu um deslocamento, deixou de se morrer em casa e passou a morrer no hospital. Um dos fatores que isto implica é o afastamento do indivíduo de seu ambiente familiar na hora da morte. Já não se morre perto de seus familiares, em sua casa, rodeado de

afeto e cuidado de seus entes. Já não se tem oportunidades de aproveitar seus últimos momentos para se despedir, se arrepender, perdoar e ser perdoado por falhas que teve durante o seu curso de vida. Ao contrário, hoje se morre cercado por médicos e enfermeiros plantonistas, que muitas vezes, não sabem sequer o seu nome, longe daqueles com quem compartilharam sua história, sem ter a oportunidade de elaborar um desfecho digno de suas vidas, nem mesmo a chance de concluir suas ações inacabadas.

O ambiente hospitalar provoca uma angústia e uma agonia muito maior do que a vivida em casa. Nele, o paciente fica isolado do mundo, sofrendo o seu processo de rejeição social, praticamente não mantém relacionamentos interpessoais, nem pode sair além dos jardins ou dos corredores. Toda essa restrição desencadeia uma tensão muito grande, pois o enfermo se confronta com a iminência da morte. Entretanto, logo percebe que já está vivenciando-a gradativamente em seu cotidiano.

Kübler-Ross (1975, p. 58) levanta que morrer é difícil em qualquer circunstância, entretanto morrer no ambiente familiar de seu lar, com aqueles a quem você ama e que o amam, dissipa quase todo o medo.

Por outro lado, o hospital nos traz o conforto de estar lutando pela vida, enquanto ela ainda existir. Ao permanecer no hospital, a esperança de uma possibilidade de cura, ou mesmo um milagre é mantida. O doente sente que está sendo cuidado e que tem profissionais acompanhando o desenvolvimento de seu estado, o que aumenta a probabilidade de ter sua vida prolongada. Contudo, nos casos terminais, apenas é possível o desempenho de ações paliativas que possibilitem um maior bem-estar aos pacientes.

Segundo Philippe (1989, p. 56), morre-se no hospital porque é no hospital que se proporcionam cuidados que já não são viáveis em casa. Era, noutros tempos, o asilo dos miseráveis, dos peregrinos; começou por se converter num centro médico onde se cura e se luta contra a morte. Tem sempre esta função curativa, mas começa também a considerar-se um certo tipo de hospital, como local privilegiado da morte. Morre-se no hospital porque os médicos não conseguiram a cura. O paciente vai para o hospital para morrer e não para ser curado.

Quando o paciente se interna no hospital, ele se entrega às decisões da equipe médica e perde o seu direito de escolha, o seu querer; mesmo que não o deseje fazer. A partir deste momento, a comunidade do hospital decide por ele e ele se vê obrigado a aceitar as decisões tomadas, ditas como a melhor alternativa, bem como a se adaptar às rotinas do hospital.

Para o paciente terminal, a força e poder, seu ímpeto autocriativo, sofrem um cerceamento pelas atitudes impositivas e imperativas da equipe que o trata. Seu querer não é

mais próprio, é o querer da equipe. Quando se converte o homem em objeto, resulta a perda da pessoa viva, existente. (BOEMER, 1998, p. 101).

Diante da vetação de seu querer, o paciente pode desencadear condutas agressivas e se isolar. Mas, é importante compreender que, para ele, o medo é hoje e a morte é agora.

O paciente terminal, enquanto homem, não escolheu a doença que o está levando para a morte, ela faz parte da circunstancialidade que constitui sua condição humana. Dentro dos limites criados por essa circunstância, o paciente terminal, por ser humano, precisa poder escolher, fazer opções, correr riscos nessas escolhas, assumir compromissos e sofrer as conseqüências das escolhas que fez. Sem esses riscos, não há opções significativas para o ser e, sem elas, não há liberdade.

É necessário, que o paciente terminal seja encarado como ser reflexivo, que tem uma preocupação com a sua individualidade como pessoa, com as formas de responder à vida e com seu próprio corpo. É um ser temporal que se preocupa consigo próprio, toma consciência de si mesmo e se projeta no futuro. (BOEMER, 1998, p. 111).

Se fossem dadas aos pacientes terminais as condições favoráveis para a resolução, ele poderia aceitar corajosamente seu destino e isso caracterizaria a existência autêntica, isto só seria possível se o paciente terminal pudesse fazer um ato de reflexão sobre si mesmo, sobre suas autênticas possibilidades. Seria necessário que o paciente tomasse a resolução de retirar-se desse impessoal, resgatando assim, sua autenticidade. Já Boemer (1998), traz o resgate do querer do paciente. Querer seu próprio querer, equivale a querer seu próprio ser. É a vontade de auto-afirmação no sentido de incrementar, enaltecer e fortalecer aquilo que a pessoa é essencialmente. O paciente terminal parece submergir em seu querer interior e é esse querer que é importante para ele, é a maneira que encontra de preservar ou recuperar sua força e poder, de querer ser seu próprio ser em sua finitude, é o resgate último de sua vontade, da dignidade do seu querer. Entretanto, o resgate de sua vontade é algo interior e, sob esse enfoque, a equipe não conta com sua passividade, passa a contar com sua alienação às suas decisões. (BOEMER, 1998, p. 115).

Diante desta perspectiva, podemos refletir até que ponto vale a pena, para um paciente terminal, deixar o seu lar, a companhia das pessoas que ele ama, para buscar cuidados que já não produzem efeitos curativos? Até onde deve-se levar a esperança de cura ou aceitar a morte como algo natural, buscando viver o tempo que lhe resta e não morrer melhor em um ambiente vazio, onde todos se expressam racionalmente, embutindo seus sentimentos, como em um hospital? O momento envolve muitas decisões complexas que só podem ser tomadas depois de uma compreensão e aceitação da realidade.

1.4 – A descoberta do diagnóstico:

No Brasil, o paciente geralmente não conhece o diagnóstico de sua doença ou mesmo parte dele enquanto paciente terminal, e o seu relacionamento com um profissional de saúde fica condicionado a uma sucessão de mentiras e racionalizações até atingir um ponto insustentável, onde o diálogo não é mais possível. Enquanto o paciente terminal, em geral, não é informado de seu diagnóstico. A família, por sua vez, recebe alguma informação através de um porta-voz (um dos filhos, o marido, a esposa, um irmão, o pai ou a mãe). Os resultados dessa conduta têm-se revelado desastrosos e o paciente tende a apresentar agressividade para com toda a equipe, fazendo muitas solicitações, provocando, uma situação de descontrole na equipe de enfermagem. (BOEMER, 1998, p. 6).

Esconder o diagnóstico dificulta o acompanhamento dos doentes terminais, porque, no futuro, surge a necessidade de se manter uma coerência com a versão inicial, obrigando os familiares e médicos mentir. Porém, mais difícil do que mentir, é sustentar a mentira, pois logo o paciente percebe que o tratamento está sendo longo e sua internação sempre é prorrogada. Varella (2004), afirma que as enfermidades graves intensificam a sensibilidade de quem delas sofre e, em decorrência disto, os doentes estranharão o desconforto dos médicos, a falta de convicção para explicar-lhes por que razões demoram tanto a sarar, a ausência de lógica na sugestão de mudanças no tratamento, as justificativas sem nexos dos familiares, em consequência podem perder a confiança em todos os que os cercam. (p. 117).

Outro ponto importante a ser ressaltado, é a tendência que os familiares têm de “poupar” o doente, para que ele não se desespere ao saber do seu real estado. Contudo, logo o indivíduo percebe que há algo errado. Philippe (1989) confirma este fato ao declarar que a primeira motivação da mentira é o desejo de poupar o doente, de assumir a sua provação, escondendo-lhe a gravidade do seu estado; admite-se, porém, que a dissimulação não pode durar muito tempo e o doente acaba por saber, mas, nesse caso, os parentes não têm já a coragem cruel de serem eles mesmos a dizer a verdade. Entretanto, desde muito cedo, esta atitude foi recoberta por um sentimento diferente, característico da modernidade: evitar, já não ao doente, mas à sociedade e ao próprio círculo de relações, o incômodo e a emoção demasiado forte, insustentável, provocados pela fealdade da agonia e a simples presença da morte em plena vida feliz, pois se admite agora que a vida é sempre feliz ou deve parecê-lo sempre. Ao demonstrar qualquer sinal de tristeza, peca-se contra a felicidade, a felicidade é novamente posta em causa e a sociedade arrisca-se então a perder a sua razão de ser. (p. 56).

O clima pesado desencadeado pela possibilidade da morte causa incômodo à sociedade, por isso deve ser ignorado, de modo a não provocar desconforto à felicidade dos

outros e aos próprios parentes que não precisam estar explicando a situação. Quanto menos pessoas souberem, mais cômodo será.

A tarefa do médico de contar ao paciente o seu estado, bem como a evolução do caso é árdua e complexa. O paciente tem reações diversas e imprevisíveis. Muitas vezes, ele não expressa o que verdadeiramente está sentindo e, cabe ao médico, distinguir entre o que é dito pelo paciente e o que realmente se passa pela sua cabeça. A conduta teoricamente proposta pelo doente nem sempre é congruente com suas atitudes. Os gestos, as expressões faciais e corporais são mais válidas e confiáveis na interpretação dos sentimentos do sujeito.

Do mesmo modo acontece com os acompanhantes, que podem apresentar um comportamento incompatível com o seu discurso, o que pode provocar sentimentos de decepção, revolta e mágoa no paciente que poderia estar esperando algo mais, um apoio maior.

Varella (2004) diz que decifrar as intenções contidas no que diz a pessoa doente e seus familiares talvez seja o mais difícil na medicina. Alguém que, na 1ª consulta, afirma fazer questão de conhecer a verdadeira natureza de sua doença, mas durante os meses seguintes não faz uma única pergunta sobre ela, deseja mesmo saber o que se passa? Quando a esposa, consternada, diz temer que se prolongue o penar do marido e pede para que o tratamento seja interrompido, pretende evitar que ele sofra ou simplesmente espera que deixe de dar trabalho? Se um filho dedicado faz o mesmo pedido em relação à mãe, é para poupá-la de fato ou porque não consegue suportar o desgosto de vê-la ir embora lentamente? (p. 30). E afirma ainda que, talvez, a única situação em que se pode confiar sem reservas na verdadeira intenção das palavras seja quando a mãe pede pelo filho doente. *“Filhos desejarem a morte dos pais por razões egoísticas, maridos a de esposas, e vice-versa, eu vi muitas vezes, mas mãe deixar de lutar pela última esperança de prolongar a vida do filho é raríssimo!”* (p. 37).

A iminência da morte pode desencadear mudanças de atitudes de uns para com os outros. Perceber que pode perder o outro é especialmente doloroso para os casais e surgem sentimentos concomitantes de tristeza da perda, culpa pelos atos não realizados, saudade da pessoa companheira e dos momentos vividos, amor, mágoa pelas ofensas sofridas, insegurança e medo de um futuro solitário. Tudo isso pode influenciar a reação a ser tomada pelo cônjuge até a morte do companheiro. Tal atitude pode variar de abandono e indiferença, até a total dedicação para com o outro.

Varella (2004, p. 170) ressalta que, como regra, as mulheres são muito mais solidárias com os homens doentes do que eles com elas. Para livrar-se da função de acompanhante, a principal justificativa masculina são os compromissos profissionais

inadiáveis. Os que não dispõem desse alibi lançam mão de estratégias variadas: *“é lógico que prefeririam estar junto para ajudar, apenas não o fazem porque são impressionáveis, impacientes, sensíveis à dor da pessoa querida a ponto de caírem em depressão profunda, ou simplesmente desajeitados, inúteis para prestar o menor auxílio.”* Há ocasiões, no entanto, em que a possibilidade de perder a mãe, a irmã ou a mulher amada desperta no homem instintos de proteção que não se manifestariam em outra a realidade.

1.5 – Reações do paciente frente ao diagnóstico:

Enquanto a equipe médica tem que cuidar dos pacientes, lidando com suas fragilidades, o doente é obrigado a tomar consciência da possibilidade imediata de sua própria morte, sendo levado a rever as prioridades e os valores de sua existência, relativizando o que até então era considerado absoluto. A consciência da morte revela a insignificância do acúmulo de posses e dos cuidados cotidianos, dos quais freqüentemente se é escravo. Para Maranhão (1998), se os homens fogem continuamente do pensamento da morte não é porque ela seja em si paralisante da vida, mas é a fim de proteger os seus valores mundanos que cultivam com tanto esforço e abnegação. O pensamento da morte não corresponde à imagem de nossa própria morte, a imagem de nossa própria morte escapa à nossa capacidade de representação. (p. 64).

A reação individual diante da possibilidade concreta da morte é complexa, contraditória e imprevisível, impossível compartilhá-la em sua plenitude. Imaginar a morte como um fardo prestes a desabar sobre nosso destino é insuportável. Conviver com a impressão de que ela nos espreita é tão angustiante que organizamos a rotina diária como se fossemos imortais e, ainda, criamos teorias fantásticas para nos convencer de que a vida é eterna. Há uma grande diferença entre enfrentar a perda ocasional de um doente e conviver cotidianamente com a onipresença da morte. (VARELLA, 2004, p. 8).

Cada um possui uma reação única ao enfrentar a proximidade da morte. Uma reação comum às doenças malignas é a anorexia. Algumas vezes a falta de disposição para comer constitui a primeira manifestação da enfermidade, outros estão associados às fases mais avançadas. O fato é que, o emagrecimento aparece como algo positivo, principalmente se a pessoa está acima do peso.

Segundo Varella (2004), nos casos em que perder peso constitui sintoma isolado, não é raro os doentes mencionarem emagrecimento de até dez quilos nos últimos meses sem atribuir importância ao fato, por se julgarem bem de saúde ou apresentarem queixas vagas,

como indisposição geral ou cansaço no final do dia, erroneamente imputadas às atribuições da vida na cidade grande. (p. 144). Se a perda ocorre com pessoas que estavam acima do peso ideal, então, é até considerada bem-vinda, e serve de estímulo para adoção de dietas hipocalóricas que tornam o quadro ainda mais confuso. (p. 128).

A presença de doenças agudas culmina, com o passar do tempo, em limitações físicas, o indivíduo acaba por obter comprometimentos em decorrência dos tratamentos e do avanço da enfermidade. Com as limitações ao funcionamento do corpo, as expectativas em relação ao que nos cerca podem mudar radicalmente – o essencial tornar-se supérfluo, e vice-versa, numa fração de segundo. Varella (2004, p. 43), fala que só quem padece de dores contínuas conhece o prazer de passar duas horas sem elas.

Kübler-Ross (2000) demonstra algumas possíveis maneiras de se encarar a morte, ressaltando cinco estágios do morrer, são eles:

- Negação – os enfermos buscam assegurar-se do diagnóstico. Outros manifestam a negação implícita: continuam a falar com otimismo de planos para o futuro. A negativa é uma reação típica quando o doente vem, a saber, que a sua doença é mortal.
- Cólera – muitas vezes a revolta é intensa e Deus é o alvo privilegiado. Quando se aprende a não tomar como ofensa pessoal a sua ira, mas, pelo contrário, com expressão de sua angústia, torna-se possível facilitar-lhe a expressão deste sentimento, em vez de censurá-lo e “castigá-lo” com maior solidão e retraimento.
- Barganha – os pacientes manifestam o desejo em realizar acordos por um pouco mais de tempo.
- Depressão – o paciente já não entrevê mais possibilidades; a vida se acabou; tudo está irremediavelmente perdido. Entra num período de silêncio interior, fechando-se em si mesmo, somente manifestando um pequeno interesse tático por aqueles que o atendem de forma imediata.
- Aceitação – não significa que o paciente tome uma atitude cômoda e espere passivamente a morte como algo bem-vindo. Neste estágio, o moribundo não encara a morte como uma demissão compulsória que poderia resumir-se com um “não há nada mais a fazer senão entregar-se”. A verdadeira aceitação ocorre quando o paciente se mostra capaz de entender sua situação com todas as suas conseqüências.

Kübler-Ross (2000) cita tais estágios como possíveis reações diante da notícia de sua terminalidade, mas afirma que não ocorrem necessariamente nesta ordem e, até mesmo, que alguns pacientes se fixam em determinados estágios.

Algumas pessoas negam a gravidade do seu caso, mantendo-se otimistas e fazendo planos para o futuro, como algo certo a ser realizado. Esta negação reflete um indivíduo que ainda não está preparado emocionalmente para aceitar a verdade. Conseqüentemente, não seria produtivo forçá-lo a encarar a realidade. Cada um tem seu tempo de reação e as pessoas que cercam o doente devem respeitar o seu tempo de absorção da notícia.

A revolta também pode aparecer, surge com ela à pergunta: “Porque eu?”, o indivíduo se mostra indignado por ter sido escolhido para passar por esta situação. Às vezes se revolta com os familiares, com os médicos, mas na maioria das vezes, Deus é o alvo. Por outro lado, Deus também é o alvo das suas negociações, o indivíduo passa a dizer: “Se eu puder viver mais um pouco, vou...” ele busca desesperadamente a oportunidade de prorrogar sua vida.

Outra possível reação é a depressão. O paciente torna-se queixoso, reclama de tudo, se isola, chegando até mesmo a ignorar o mundo que o cerca, entrando em um profundo silêncio. Em nossa sociedade, as lágrimas são condenadas, não podem ser exprimidas. Dificilmente se é permitida a expressão delas, por provocarem angústia nos que estão por perto. De um modo geral, a assistência ao paciente deprimido é muito difícil e dolorosa.

Quando o médico tem a intenção, em princípio elogiável, de procurar transmitir otimismo a seus pacientes pode, paradoxalmente, servir ao propósito de evitar contato com as questões mais graves que o afligem. Todos nós, de alguma forma, em determinados momentos, agimos dessa maneira: desqualificamos queixas, tergiversamos, acenamos com esperanças vãs, lançamos mão da explicação mais imediata para nos livrar de perguntas incômodas e encurtamos ao máximo a duração das visitas aos que estão deprimidos ou excessivamente pessimistas. Muitas vezes, tomamos tais atitudes sem nos dar conta, para nos defender de desgastes emocionais; outras vezes, em conseqüência do excesso de trabalho, por falta de empatia ou por não termos energia suficiente para manifestar ao outro a solidariedade que esperaria de nós. (VARELLA, 2004, p. 120).

O resultado perverso desse conjunto de ações bem-intencionadas na aparência, adotadas com a finalidade teórica de proteger o doente da antevisão da morte, é deixá-lo terrivelmente desamparado. Com quem ele irá desabafar, compartilhar dúvidas, visões fantasiosas, problemas íntimos, ou chorar infelicidade ao sentir que a hora de se afastar para sempre das pessoas queridas está cada dia mais perto? (VARELLA, 2004, p. 120).

Varella (2004, p. 61) diz que, é por ter consciência da fragilidade da condição humana, que ficamos desolados ao ver pessoas com deformidades anatômicas ou comprometimento mental e, tantas vezes, desencorajados de visitar amigos com doença graves ou de dar mais atenção a doentes que evoluem mal. Ao fechar os olhos diante da perda da integridade física do outro, procuramos afastar de nós o desconforto da lembrança de nossa própria efemeridade. O autor relata seu aprendizado com a maturidade profissional, no qual percebeu a necessidade de não se deixar paralisar pela angústia que o contato com a dor do outro provoca; para ajudar quem está amedrontado pela possibilidade de perder algo tão valioso como a própria vida. O pior interlocutor que pode existir é alguém condoído a ponto de entrar em pânico.

O apego à vida é uma força selecionada impiedosamente pela natureza nos milhares de gerações que nos precederam. Na infância juramos preferir a morte a perder um braço ou o primeiro amor. Contudo, diante da realidade, o desejo de viver é um instinto tão arraigado que os seres vivos só se entregam à morte depois de exaurido o último resquício de suas forças. (VARELLA, 2004, p. 11).

A proximidade da morte desperta reações diversas não só aos pacientes, mas também aos seus familiares e à equipe médica. Os familiares e os mais próximos são incapazes de conviver com o significado da perda iminente de um ente querido e com a tristeza que supõem tomar-lhe conta da alma ao antever a possibilidade de a vida acabar. De acordo com Varella (2004), eles procuram envolver a pessoa enferma numa redoma de normalidade autista, como se o seu padecimento físico e existencial pudesse ser apagado e toda referência a ele omitida com o objetivo sublime de tornar felizes seus últimos momentos.

1.6 – Os temores da equipe médica:

O confronto com a morte é doloroso não só para o paciente e sua família, mas também para a equipe médica que acaba por lidar diariamente com a presença da finitude humana, deparando-se com as suas próprias fraquezas e seus temores da morte.

De acordo com Varella (2004), a arte de curar atrai muitos jovens para profissão e monopoliza o interesse da maioria dos médicos. Para ele, a alegria de curar alguém de uma enfermidade potencialmente fatal é incomparável. Em nosso imaginário, salvar a vida do próximo à custa de uma intervenção pessoal tem o significado de um ato heróico, de uma ação altruística que nos reforça a auto-estima e a vaidade. Ele cita ainda:

A felicidade ao ouvir alguém dizer que se curou em nossas mãos é tanto mais completa quanto maior a gravidade do caso, quanto mais competência tivermos demonstrado em sua condução e maior o envolvimento emocional com aquele doente. A sensação transmitida pelo brilho do olhar de uma pessoa encontrada ao acaso que nos diz ter sido curada por nós só pode ser compartilhada integralmente com quem já viveu essa experiência. (p. 149).

Contudo, o médico que atende um caso terminal é obrigado a se contentar com o fracasso ao final do tratamento, cujo resultado não é a cura, mas sim a morte. De repente, ele se torna impotente diante da situação e não pode fazer nada para curá-lo, pode apenas, tomar medidas paliativas com o intuito de melhorar o que resta da vida do doente, não há mais nada a fazer.

Varella (2004, p. 213) acrescenta que o médico de pacientes terminais tem que aprender a lidar com a dúvida mais dolorosa que pode afligi-lo diante do paciente que evolui mal a despeito de seguir à risca o tratamento prescrito: “Onde terei errado?” “Será que em algum momento deixei de fazer a escolha mais adequada?”. Tudo isto leva ao surgimento da culpa e ao arrependimento por decisões tomadas.

Para Boemer (1998, p. 1), os pacientes ficam muito sós, queixam-se de que o médico não vai mais ao seu quarto, a extensão da prescrição médica aumenta e tende a tornar-se repetitiva, atendo-se mais a cuidados gerais e dieta, no sentido de manutenção da integridade biológica dos pacientes.

A partir do momento em que o estado de terminalidade é declarado, os cuidados com os pacientes são alterados. O médico passa a receitar cuidados paliativos e, com o tempo se restringem a cuidados relativos à higiene e precauções que devem ser tomadas com pacientes acamados; que deveriam ser prescritos pelo profissional de enfermagem. Boemer (1998, p. 2) afirma que, para a equipe de enfermagem, o momento em que ocorre a morte é o momento em que há tecnicamente algo concreto para fazer. Assim, consumado o morrer, é grande o afluxo de funcionários à enfermaria, cada um se desincumbindo de parte das tarefas, de modo que o corpo seja retirado dali o mais rápido possível.

Varella (2004) nos fala do termo “regime higiênico-dietético” usado para identificar os casos em que não há mais nada a fazer. Os médicos se sentem forçados a economizar os recursos materiais que são limitados, para o atendimento de pacientes que ainda possuem possibilidade de cura.

O médico que trabalha em hospitais públicos, onde não existem recursos suficientes para os atendimentos, depara-se com o dilema: tornar o pouco de vida que resta a um paciente terminal mais humana ou poupar o material para aqueles que ainda possuem chances de cura? De um lado a família que busca amenizar o sofrimento de uma pessoa querida e, do outro lado, as angústias dos que esperam por uma oportunidade de ser curado enquanto há tempo, nas filas intermináveis dos hospitais.

O tempo demonstrou que os doentes nas fases mais avançadas, acompanhados com a devida atenção, podem receber no ambulatório a maioria dos tratamentos necessários para assegurar-lhes condições de vida mais dignas: hidratação, transfusões de sangue, quimioterapia, modificações de esquemas analgésicos e demais medidas de suporte. Além do mais, mantê-los em casa entre os familiares é conduta muito mais humana do que fazê-los passar internados os últimos dias de suas vidas. (VARELLA, 2004, p. 148).

Outro ponto a ser levantado é o perigo que surge do médico buscar a cura a qualquer custo, independente da disposição do paciente em se sacrificar para alcançar algo que pode não ser atingido. Deve-se considerar que os doentes curáveis possuem muito tempo para se recuperarem das conseqüências do tratamento, mas, para os incuráveis, cada minuto é indispensável, eles buscam uma melhor qualidade de vida. Chega o momento em que a equipe médica, juntamente com os familiares e o paciente, deve avaliar qual o melhor caminho a seguir, considerando os pontos positivos e negativos.

Varella (2004) lembra que a perseguição da cura pode implicar desinteresse pelos que não serão curados e justificar a adoção de atitudes prepotentes para induzir as pessoas a se submeterem a tratamentos contrários a suas necessidades individuais, podendo mesmo levar o médico a ceder à tentação de satisfazer suas vaidades, desejos de ascensão social e delírios de grandeza. (p. 152). Para ele, a função do médico é apresentar à pessoa doente o leque de alternativas disponíveis e as prováveis conseqüências de cada escolha, para ajudá-la a selecionar a que melhor atenda a seus interesses e não o papel de dar ordens ou impor condutas prescritas em letra ilegível. (p. 85).

O descaso, muitas vezes trazidos pela equipe médica, por pacientes terminais, gera insegurança a eles, surge o medo de ser abandonado, já que não têm mais possibilidade de cura. Varella (2004, p. 147) afirma que *“Na medicina, curar é objetivo secundário. A finalidade primordial de nossa profissão é aliviar o sofrimento humano.”* Entretanto, nem todos os médicos possuem esta visão.

Mais difícil que diagnosticar, é fazer prognóstico. A multiplicidade de fatores individuais que interagem com os mecanismos mediante os quais a doença se instala e

progride num organismo é de tal ordem de complexidade, que jamais existirão dois casos iguais nem duas pessoas que respondam de forma idêntica ao mesmo tratamento. Além disso, enquanto um diagnóstico pode ser firmado com base em sinais, sintomas e resultados de exames, dados concretos, acessíveis até aos principiantes, prognósticos exigem não só conhecimentos teóricos, mas vivência clínica, para ser vislumbrados com um mínimo de precisão. (VARELLA, 2004).

A esperança leva a uma busca incansável pela cura e o tratamento pode acarretar muito sofrimento ao paciente. Este pode ou não ter uma reação positiva, porém não é possível fazer um prognóstico certo, pois cada indivíduo reage de uma maneira diferente. Além disso, em caso de fracasso do tratamento, o tempo de vida restante do paciente pode diminuir consideravelmente. Porém, identificar o momento adequado para cruzar os braços diante do doente que piora é uma decisão muito complexa.

Abandonar a tentativa de cura só é possível após a compreensão do estado e do significado da morte para os seres. Pode ser que seja mais válido tomar atitudes paliativas, que possibilitem uma melhor condição de vida enquanto o paciente puder desfrutar dela, do que impedi-lo de usufruir sua vida, impondo limitações e sofrimento por um tratamento que não levará a lugar nenhum.

1.7 – Compreensão da morte como algo natural:

Encarar a morte como algo decorrente de uma doença é totalmente diferente do que esperamos da morte em nossas vidas. O que o nosso imaginário carrega é a idéia de um desenvolvimento progressivo com o passar do tempo, que traz consigo modificações graduais, permitindo uma oportunidade de adaptação. Com a doença, no entanto, as modificações ocorrem abruptamente, sem que haja tempo para se adaptar às novas mudanças que ocorrem de maneira impositiva.

A compreensão e o enfrentamento da morte como algo certo em nossas vidas pode auxiliar o indivíduo a encarar as mudanças que ocorrem durante a vida. Pois as mudanças são inevitáveis e estão sempre acontecendo em nossa existência, o sujeito precisa se adequar e aprender a lidar produtivamente com elas, buscando o crescimento e o desenvolvimento.

Em determinado estágio, já não é possível curar o paciente, nem impedir o desenvolvimento da doença, apenas retardá-lo. Porém, pode-se trabalhar em busca do controle de sintomas, da amenização do sofrimento, de modo a promover um bem-estar maior ao paciente. O indivíduo não pode se entregar à morte antes que ela realmente chegue, diante da falta de perspectiva de futuro, ele precisa se agarrar ao presente. O presente ainda está aqui e é

necessário que o doente visualize que ainda pode viver estes momentos, não é possível ajudar o paciente terminal a recuperar seu bem-estar físico. No entanto, o que podemos fazer, é tentar ajudá-lo a viver sua vida sem medo e tão integralmente quanto possível, até morrer. Varella (2004) nos traz:

A doença tem o dom de mudar a sintonia do corpo com o ambiente num piscar de olhos... (p. 43). Entretanto, ela não muda a personalidade de ninguém, apenas ressalta os traços característicos de cada um... (p. 156). O que existe de mais difícil em nossa profissão: reconhecer o momento em que a morte é iminente e ajudar o paciente a atravessá-lo sem sofrer, conduzi-lo com sabedoria e arte para permitir que a vida se apague em silêncio, como uma vela. (p. 106).

Não é realmente o morrer que é tão difícil: morrer não requer habilidade nem compreensão. Qualquer um pode fazê-lo. Viver é que é difícil, viver até morrer. Assim, existe a necessidade de humanizar a morte e torná-la mais amena, ajudando o enfermo para que prossiga com o seu crescimento até o último suspiro. A morte não precisa ser algo catastrófico e destrutivo, ela realmente pode ser encarada como um dos mais construtivos, positivos e criativos elementos de cultura e vida. Contudo, a aceitação emocional toma tempo e trabalho, dói e fere. (KÜBLER-ROSS, 1975, p. 31).

Maranhão (1998, p. 71) afirma que única maneira de o homem se realizar autenticamente, assumindo a responsabilidade da própria vida, é enfrentar fria e corajosamente a sua finitude e contingência, isto é, a sua inevitável morte.

Quando nos deparamos com a morte, surgem várias reflexões: geralmente o indivíduo faz um balanço do que foi a sua vida, do que ele se arrepende, do que deixou de fazer, do que ele tem orgulho de ter feito. Enfim, o homem diante da morte tem a oportunidade de enxergar quem ele realmente é. Contudo, não há necessidade de esperar que a nossa finitude nos bata à porta para podermos viver.

Para Kübler-Ross (1975), se puder começar a encarar a morte como companhia invisível, mas amigável, em nossa jornada de vida – lembrando-nos gentilmente de não esperar pelo amanhã para fazer o que desejamos – então podemos aprender a *viver a vida* em vez de apenas passar por ela. (p. 13).

Aceitar o fim de uma vida não é algo que se consegue fazer facilmente. No entanto, o fato não deixará de existir se for ignorado. O paciente deve enfrentá-lo e tentar a prender a

lidar com ele de maneira construtiva. A quantidade de anos vividos não revela o quanto uma pessoa viveu, uma pessoa de 18 anos pode viver mais do que uma de 80 anos, não são poucas as situações às quais atribuímos significado especial somente quando já pertencem ao passado e que lamentamos não ter sentido alegria suficiente em viver.

Segundo Kübler-Ross (1975, p. 13), viver não significa acumular freneticamente uma quantidade de experiências avaliadas pela visão dos outros, pelo contrário, é preciso viver cada dia como se fosse o único, encontrar um sentido de paz e força que combata as decepções e dores da vida, ao mesmo tempo em que é preciso sempre esforçar-se por descobrir veículos que tornem mais acessíveis, aumentem e alimentem as alegrias e delícias da vida. Alegrar-se com a oportunidade de experimentar cada novo dia é preparar-se para a fundamental aceitação da morte, pois são os que não viveram realmente, os mais relutantes em morrer.

A aceitação não exclui totalmente a esperança, sempre existe uma expectativa de descoberta de um novo tratamento ou mesmo de um milagre, mas a aceitação permite que o fim seja encarado com tranquilidade, não com angústia, desespero e medo, mas com serenidade e paz.

Maranhão (1998) afirma que, o indivíduo que aceita sua morte, volta-se para dentro de si, revelando a necessidade de reviver suas experiências passadas mais significativas como uma forma de resumir o valor de sua vida e procurar o seu sentido mais profundo. Nessa ocasião, em geral está cansado, mas em paz, ele chega ao final em bons termos com a realidade: *“Minha hora está chegando e está tudo bem”*.

A morte nos separa de todos que amamos, inclusive de nós mesmos, à medida que, nos conscientizamos de nossa condição de mortais perceberemos, mais e mais, que não temos o direito de desperdiçar o pouco tempo que dispõe a nossa existência, que cada instante é irrecuperável e que, por isso mesmo, deve ser aproveitado o mais plenamente possível.

Seria lógico esperar, então, que o aparecimento de uma doença grave, eventualmente letal, desestruturasse a personalidade, levasse ao desespero, destruísse a esperança, inviabilizasse qualquer alegria futura. Mas não é isso que costuma acontecer: vencida a revolta do primeiro choque e as aflições da fase inicial, associadas ao medo do desconhecido, paradoxalmente, a maioria dos doentes terminais conta haver conseguido reagir e descoberto prazeres insuspeitados na rotina diária, laços afetivos que de outra forma não seriam identificados ou renovados, serenidade para enfrentar os contratemplos, sabedoria para aceitar o que não pode ser mudado, não se trata exclusivamente dos que foram curados, mas também dos que tomaram consciência da incurabilidade de suas doenças. Naqueles, é mais fácil

aceitar que o fato de ter sobrevivido à ameaça de perder o bem mais precioso e de ser forçado a lutar para preservá-lo confira à vida um valor antes subestimado. Quanto aos que sentem a aproximação inevitável do fim, no entanto, soa estranho ouvi-los confessar que encontraram paz e se tornaram pessoas mais relaxadas, harmoniosas, admiradoras da natureza, amistosas, agradecidas pelos pequenos prazeres, e até mais felizes. (VARELLA, 2004, p. 204).

Aqueles que se deparam com a possibilidade da morte e são curados, descobrem o verdadeiro valor da vida e, às vezes alteram sua conduta perante sua existência, mas, em geral, o confronto com a morte promove uma mudança de sentido na vida, os sujeitos passam a vê-la de outro modo, valorizam cada detalhe que presenciam, aprendem a não dar valor em coisas supérfluas e a aproveitar a simplicidade de ações que trazem alegria. Varella (2004) relata falas de alguns de seus pacientes que elucidam isto:

“A doença me ensinou a viver o presente” (p. 205).

“Quando entendi que podia morrer, pensei: não tem cabimento desperdiçar o resto da vida. Virei Albert Einstein, o defensor da relatividade: quando alguma coisa me desagradava, procuro avaliar que importância ela tem no universo. Descobri que é possível ser feliz até quando estou triste”. (p. 205).

“Precisei ficar velho e com uma doença que não perdoa para descobrir o prazer de viajar ao lado de uma mulher bonita, sincera, bem-humorada”. (p. 87).

“Por sorte, tive tempo de organizar minhas coisas e preparar meu espírito para o que está por vir. Nos últimos meses pude entender melhor o significado de estar vivo, e isso me trouxe uma paz que você não pode imaginar. Alguns morrem ao nascer; nossa mãe viveu trinta e dois anos; eu, quarenta e cinco. Não é tão pouco. Lógico que lamento me retirar, fui feliz no tempo que tive para viver, fui pai de duas filhas, viajei, conheci o mundo... nosso sonho nas brincadeiras infantis..., mas se estivesse com noventa anos, lúcido como me encontro, lamentaria da mesma forma”. (p. 216).

“Quando o tempo é curto, o que interessa é estar atento aos pequenos prazeres, como ouvir o sabiá que me acordou esta manhã, e aproveitar em toda a intensidade a companhia das pessoas queridas”. (p. 215).

Diante de sua experiência com pacientes terminais, Varella (2004) relata que teve dificuldade em aceitar a constatação de que muitos de seus pacientes encontravam novos sentidos para a existência ao senti-la esvair-se, a ponto de adquirirem mais sabedoria e viverem mais felizes que antes.

É importante que a equipe médica tenha essa percepção, para que possa lidar com o paciente terminal de modo mais humano, conferindo ao paciente participação nas decisões, proporcionando-lhe condições para a resolução e ao resgate de si - mesmo na sua terminalidade.

Boemer (1998, p. 114) afirma que, somente quando os seres que atuam na área da saúde entender a morte como parte da existência é que poderão estar-com-o-paciente na sua terminalidade, não se antepondo à morte como um desafio à vida, mas como parte integrante e inalienável dela. Varella (2004) confirma a necessidade de compreensão do estado pelo médico, trazendo o relato de seu irmão, que após muitos anos cuidando de pacientes terminais, tornou-se um deles, vivenciando na pele todos os sintomas e os sentimentos derivados do agravamento de seu estado:

Todo médico devia passar pelo que estou passando. Experimentar na carne a fragilidade que a doença traz; as agruras das dores persistentes, náuseas e mal-estares, incertezas. Sentir nostalgia da felicidade despreocupada de outras épocas, amargura ao imaginar o vazio que nossa ausência poderá deixar nas pessoas queridas, o desejo insensato de acordar desse pesadelo. (p. 211).

Enquanto persistirem as propostas educativas no sentido de preparo dos profissionais da saúde para enfrentar a morte, o morrer sempre será considerado um desafio a ser vencido e não um momento da existência humana que, vivido com autenticidade, é a expressão máxima da liberdade do ser. Propiciando ao paciente resgatar-se para morrer, numa compreensão de que somos-seres-para-a-morte, os seres da equipe poderão viver autenticamente, sendo-um-ser-de-presença, numa existência compartilhada. (BOEMER, 1998, p. 115).

Para Kübler-Ross (1975), o crescimento é o processo de vida do ser humano, e a morte, o estágio final do seu desenvolvimento. Para que a vida tenha valor sempre, não apenas quando se está próximo ao fim esperado, a inevitável morte deve ser encarada e aceita. Entretanto, na morte e na dor não precisamos de tanta proteção contra experiências dolorosas quanto necessitamos de coragem para encará-las. Não precisamos de tanta calma contra a dor como precisamos de força para dominá-la. Se preferirmos amar, devemos também ter coragem para sofrer.

A partir do momento que ocorre a aceitação da morte, algumas pessoas despertam a alegria de viver. Enquanto uns se deprimem, se revoltam, outros conseguem alcançar a maturidade necessária para saber viver enquanto podem e não saber morrer; não se permitindo sucumbir à doença.

Capítulo 2: Metodologia

2.1 – Fundamentação da opção metodológica:

Com a complexidade da subjetividade humana, torna-se necessário um método de pesquisa que permita uma melhor elucidação dos processos que a constituem, não utilizando apenas processos de mensuração e descrição.

Gonzalez Rey (2002) afirma:

A subjetividade, tanto individual como social, está em desenvolvimento constante e é afetada pelas condições em que o sujeito se expressa. (p. 40) ... a subjetividade constitui-se mediante um processo em que o social atua como instância subjetiva... Toda situação social objetiva se expressa com sentido subjetivo nas emoções e processos significativos que se produzem nos protagonistas dessas situações. (p. 43).

O autor nos traz a perspectiva de que o sujeito é influenciado pelas condições do ambiente que o cerca, onde a subjetividade social do sujeito atua na sua emocionalidade. Minayo (1994) confirma a importância do social ao ressaltar:

O objeto das ciências sociais é histórico. Isso significa que as sociedades humanas existem num determinado espaço cuja formação social e configuração são específicas. Vivem o presente marcado pelo passado e projetado para o futuro, num embate constante entre o que está dado e o que está sendo construído. Portanto, a provisoriedade, o dinamismo e a especificidade são características fundamentais de qualquer questão social.(p. 13).

Diante disto, a autora percebe o quanto um fato tão significativo, como por exemplo, a presença real da morte, pode promover uma mudança no sentido da vida em pacientes terminais. As experiências vividas promovem novos sentidos e significações na vida do sujeito; alterando tanto sua subjetividade individual, como também sua subjetividade social.

Durkheim (apud LÖWY, 1993) acreditava que o cientista devia se despir de seus preconceitos, de seus interesses individuais e de si próprio para obter uma visão livre de idéias

e/ou críticas pré-concebidas, ou seja, o indivíduo teria que se despir de sua subjetividade. Entretanto, sabe-se, hoje que é impossível o pesquisador se anular a ponto de não interferir na produção do conhecimento, pois, como todo ser humano, suas crenças, seu juízo de valor, sua subjetividade, é inerente a ele. Fernando Rey (2002, p.57) afirma que: “*o pesquisador além de ser um sujeito participante, converte-se em sujeito intelectual ativo durante o curso da pesquisa.*”

A experiência vivida pelo doente pode levar a uma nova configuração de sentido a partir da aceitação da morte, de modo que o indivíduo perceba a sua finitude não como algo catastrófico, mas como algo resultante de seu processo de desenvolvimento, como o estágio final de sua vida, para que ele possa aprender a lidar de maneira construtiva com a sua doença.

De acordo com Gonzalez Rey (2002, p. 40): “*Toda nova experiência adquire sentido dentro do processo de subjetivação que caracteriza o desenvolvimento da personalidade.*” Sendo assim, a angústia vivenciada pelo paciente terminal configura a aquisição de novos sentidos na subjetividade do indivíduo.

Frente a esta perspectiva, a pesquisadora busca uma metodologia que possibilite uma observação e análise dos complexos processos que envolvem a subjetividade do ser humano que se depara com sua morte, ao descobrir o diagnóstico de uma doença incurável. Torna-se necessário a adoção de uma abordagem epistemológica qualitativa, possibilitando uma vivência empírica da teoria vista e uma interação da pesquisadora com o indivíduo pesquisado, de modo a promover uma reflexão da subjetividade do paciente, permitindo uma melhor compreensão do sentido da vida em um doente terminal.

Segundo Fernando Rey (2002), a epistemologia qualitativa se baseia em três princípios:

- *O conhecimento é uma produção construtiva-interpretativa*, que significa que o conhecimento surge a partir da interpretação do pesquisador e não necessariamente precisa se encaixar em uma teoria. O pesquisador, como sujeito, constrói a informação, utilizando-se da teoria para fundamentar suas hipóteses;
- *O caráter interativo do processo de produção do conhecimento* ressalta a importância da interação entre o pesquisador e o pesquisado na produção do conhecimento. Este princípio implica na assimilação de imprevistos durante a pesquisa e na aceitação de momentos informais, que podem trazer contribuições significativas para a produção teórica.

- *A significação da singularidade como nível legítimo da produção do conhecimento*, que traz à tona a relevância da singularidade como uma forma diferenciada de construção subjetiva. Sendo assim, considera-se importante a qualidade da informação e não a quantidade de sujeitos pesquisados, valorizando a expressão individual do sujeito.

A subjetividade é parte constitutiva do indivíduo, bem como as diferentes formas de organização social. A epistemologia qualitativa procura auxiliar a produção de conhecimento que permita a criação teórica acerca da realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, que representa a subjetividade humana. (Gonzalez Rey, 2002, p. 29).

O autor ressalta ainda que “*o estudo da subjetividade exige entrar nas formas mais complexas de expressão do sujeito e avançar na construção do conhecimento por vias indiretas e/ou implícitas em nosso objeto de estudo.*” (p. 40).

Para o desenvolvimento da pesquisa, surge a necessidade de uma metodologia que possibilite à pesquisadora, o acesso à subjetividade do paciente. Pois, fica claro que o estudo do sentido de vida para o sujeito envolve uma complexa análise da subjetividade do paciente. Gonzalez Rey (2002) confirma a necessidade da escolha pela abordagem epistemológica qualitativa, ao elucidar o seu conceito:

O estudo dos determinantes qualitativos na psicologia se define pela busca e explicação de processos que não são acessíveis à experiência, os quais existem em inter-relações complexas e dinâmicas que, para serem compreendidas, exigem o seu estudo integral e não sua fragmentação em variáveis. A definição qualitativa dos processos e unidades implicados na constituição subjetiva tem a ver com a compreensão, com frequência por via indireta e implícita, dos complexos processos das diferentes expressões humanas e que não são isomorfos com estas. (p. 50).

2.2 – Sujeito Pesquisado:

Para a realização da pesquisa, a pesquisadora entrou em contato com a Rede Feminina de Combate ao Câncer de Brasília, por meio do qual foi possível o acesso a uma paciente, com diagnóstico inicial de câncer, evoluindo para uma metástase. A paciente encontra-se em processo de tratamento.

Para o desenvolvimento da pesquisa, foram feitas visitas prévias, com o objetivo de estabelecer o vínculo com a paciente, promovendo uma maior confiança na pesquisadora. Convidei a paciente para participar da pesquisa, esclarecendo que sua contribuição seria voluntária e que ela poderia deixar de participar a qualquer momento. Também foi explicado a ela que o sigilo seria mantido, sendo omitido qualquer dado que pudesse de algum modo, identificá-la.

Após o esclarecimento de tais informações, solicitou-se à paciente pesquisada, que assinasse duas vias do consentimento informado, sendo uma para o seu poder e outra para a pesquisadora.

2.3 – Instrumentos Utilizados:

Segundo Gonzalez Rey (2002, p. 79), os instrumentos são indutores de informação que não definem o sentido final dela. Por isto, é importante ressaltar que os instrumentos atuam como facilitadores da pesquisa.

O estudo da subjetividade é extremamente complexo e demanda instrumentos que possibilitem uma melhor explicitação dos fatores que levam a constituição da emocionalidade do sujeito.

Para a construção do estudo de caso pretendido, são adotados instrumentos abertos que auxiliem a expressão da subjetividade do sujeito, proporcionando a ele um ambiente livre de qualquer julgamento, onde ele possa expor seus sentimentos, seus medos, suas angústias e suas expectativas.

Sendo assim, serão utilizados a entrevista semi-estruturada e o complemento de frases.

A entrevista tem como objetivo promover um diálogo livre, possibilitando a exposição de tópicos que serão explorados com o intuito de desenvolver reflexões sobre o tema, ampliando a visão da percepção do indivíduo sobre sua vida, perante a proximidade da morte. A entrevista semi-estruturada atua mais como um roteiro para a explanação livre das idéias da paciente.

As questões abertas favorecem o diálogo entre o pesquisador e o entrevistado, evitando o aparecimento de respostas monossilábicas, lineares e dicotômicas.

Gonzalez Rey (2002) nos traz:

O diálogo não representa só um processo que favorece o bem-estar emocional dos sujeitos que participam na pesquisa, mas é fonte essencial

para o pensamento e, portanto, elemento imprescindível para a qualidade da informação produzida na pesquisa. (p. 55).

O complemento de frases consiste na apresentação de frases incompletas que devem ser completadas pela paciente com o que lhe vier à mente no momento em que ler a frase. A partir deste, procura-se visualizar a percepção do indivíduo sobre determinados aspectos, tanto de sua doença, como de sua vida. A pesquisadora busca utilizar as informações para alcançar indicadores para o processo de construção de conhecimento.

Espera-se, através destes instrumentos, obter as informações necessárias para o desenvolvimento da análise do caso, permitindo um diálogo entre o momento empírico e o teórico, visualizando qual o sentido da vida para o paciente que possui uma doença grave.

Capítulo 3: Construção da informação:

A paciente pesquisada, Maria¹, recebeu o diagnóstico de câncer de ovário há sete anos e desde então está em processo de tratamento, devido à reincidência do câncer no útero e em parte do intestino, ocorrendo uma metástase múltipla. Mesmo não sendo uma paciente terminal, ela sofreu uma grave doença que desencadeou uma mudança de sentido em sua vida, adequando-se ao objetivo da pesquisa. Maria tem 34 anos, está no seu segundo casamento, têm dois filhos e é uma pessoa alegre e extrovertida. Isso facilitou a pesquisa, pois Maria mostrou-se uma pessoa descontraída e acessível.

Diante da personalidade de Maria, logo ficou claro, que seria possível evidenciar os aspectos que trago no objetivo desta pesquisa: a mudança no sentido da vida, a partir da experiência de confrontação com a morte. Decidi então, analisar a pesquisa de acordo com os seguintes aspectos: enfrentamento do diagnóstico, tratamento, medos, ambiente familiar, ambiente social, projetos e enfrentamento da vida.

3.1 – Enfrentamento do diagnóstico:

A descoberta do diagnóstico de câncer é muito dolorosa e não foi diferente para Maria. O câncer está muito associado à idéia de morte e logo no começo, Maria já se remeteu a pensar que iria morrer. Disse ela: *“na hora que eu soube que era câncer pensei: “vou morrer”. Fiquei chocada, desesperada, chorei muito e só conseguia pensar nos meus filhos, pensava como eles reagiriam ao saber e na minha família. Foi um baque enorme para todos.”* E quando questionada sobre qual seria sua maior preocupação ao descobrir o diagnóstico, Maria respondeu: *“como seria dali pra frente, como seria a minha vida, pois o mundo estava desabando sobre a minha cabeça...”*

Percebeu-se durante o processo de pesquisa que, para Maria, a prioridade é a sua família, principalmente seus filhos; sendo assim, sua preocupação primordial foi com eles, desde a descoberta do diagnóstico. Maria se preocupou mais com a reação de sua família e com o sofrimento que ela causaria a eles do que consigo mesma. Ao que me parece, o que a levou ao desespero não foi o fato de ter um câncer, mas sim o fato de ter que contar e

¹ Assegura-se que todos os cuidados éticos foram devidamente tomados.

“dividir” este peso com as pessoas que ela ama. Em nenhum momento mostrou-se preocupada com a dor, o tratamento ou sua possível morte, mas sim com o sofrimento de sua família, falou de como sua família reagiria, de como ela iria contar para eles. Talvez, quisesse esconder sua doença, o que lhe provocava sofrimento era ser a causa do sofrer das pessoas que ela ama.

Outra possibilidade é a existência de um medo oculto de ser rejeitada. Juntamente com um diagnóstico de uma doença grave como o câncer, que traz consigo a conotação de morte, torna-se provável o surgimento da sensação de inutilidade, prosseguida do sentimento de abandono. Afinal, alguém que carregue a possibilidade de uma morte rápida, denota não valer a pena um esforço de atenção ou passar por um sofrimento que poderá não ter recompensa.

Inúmeros pensamentos passam pela cabeça de alguém que recebeu tal diagnóstico e o medo de ser rejeitada, e até mesmo de provocar repulsa nas pessoas é real. Maria não falou sobre o tema explicitamente, mas o seu medo de perder as pessoas que ela ama pode vir deste temor.

Apesar de tudo, ela revelou-se como uma das pessoas que possui uma capacidade de superação. Após a difícil tarefa de explicar à família toda a situação, recebeu um apoio muito grande de sua família. Isto suprimiu todo o possível medo de rejeição e lhe deu forças para lutar e encarar a doença.

3.2 – Tratamento:

Não há como apagar os momentos dolorosos trazidos pela doença, o tratamento do câncer acarreta muito sofrimento. No complemento de frases, instrumento de pesquisa utilizado, Maria nos traz:

23) *A doença é um mal desnecessário.*

35) *O tratamento pode levar à cura.*

62) *A internação é o pior da doença.*

40) *O hospital é um local que traz muito sofrimento, mas também muitas alegrias.*

Sendo assim, percebe-se que a paciente vê a doença como algo desnecessário, apesar de buscar o aprendizado em tudo, e deposita esperanças no tratamento que, para ela, é doloroso, mas é recompensador. A internação, no entanto, é muito dolorosa e o ambiente hospitalar também desencadeia sofrimentos. As etapas do tratamento são muito difíceis e Maria traz como o período mais difícil de sua vida o tempo em que ficou na UTI. De acordo com ela, o hospital também traz alegrias, isso porque, também se encontra a cura no hospital.

Maria demonstra a agressão sofrida pelo seu corpo com o tratamento:

10) Sofro *quando fico cansada pelo baque da medicação*.

16) Algumas vezes *me sinto cansada de tudo, mas com um abraço dos meus amados me sinto renovada*.

37) Diariamente me esforço *por não me desanimar*.

O sofrimento acarretado pelo tratamento é inegável. Contudo ela encontrou um meio de superar, o abraço dos seus amados funciona como uma recarga de energia, para que possa enfrentar as dificuldades. Maria se esforça constantemente para não se deixar abater, não gosta de demonstrar desânimo e isso funciona como mais um impulso para lutar e vencer todo o seu cansaço.

A dor é um desafio muito grande, é necessário encarar uma luta constante, ela relata:

46) Luto *contra a dor*.

80) Detesto *sentir dor*.

Maria afirma lutar contra a dor, mas ela aparece independente de sua vontade, e é extremamente desagradável. Uma pessoa com dor dificilmente consegue ficar de bom humor, seu estado se reflete em seu ambiente.

Para esta guerreira, a maior tristeza de sua vida é a “*fragilidade do seu corpo*”. A fragilidade do corpo é algo que não se pode combater. De repente a pessoa se depara com uma situação de doença onde ela não tem o poder de reverter, ela se sente totalmente impotente. A doença chega e é imposta a ela, não há o que fazer, é difícil aceitar.

Outro aspecto é a necessidade que haja uma confiança na equipe médica, mas para que o paciente desenvolva esta confiança a equipe médica não deve omitir nada do paciente. A partir do momento em que a equipe médica é verdadeira com o paciente, ele sabe que pode confiar neles, pois adquire a certeza de que, se algo acontecer, ele ficará sabendo e a equipe tomará suas providências. Na entrevista, quando indagada sobre sua confiança na equipe médica, afirma:

“Confio muito, mas não fico presa a um único diagnóstico. Acredito que ninguém sozinho tenha as respostas para tudo. Essa discussão de diagnóstico de vários especialistas é muito mais confiável, até para futuros pacientes. Estamos em eterna transformação, e os médicos também.” E confirma no complemento de frases:

63) Os médicos *me ajudam*.

A paciente demonstra que confia na equipe, mas sabe das limitações do ser humano, sabe que todos erram. Para Maria, o mais confiável é uma discussão do diagnóstico entre

vários especialistas ela se sente mais segura com a opinião de mais de um médico, o que é natural, principalmente em uma situação difícil como essa.

Outro aspecto que ela consegue visualizar bem é a alienação sofrida por uma pessoa doente:

59) *Minha opinião é importante no meu processo.*

60) *Penso que os outros estão muitas vezes alienados.*

Como foi trazida na fundamentação teórica, a doença muitas vezes coloca o paciente em função da equipe médica e das rotinas do hospital. O paciente perde o seu querer, a sua opinião, tornando-se um indivíduo manipulado pelo ambiente e ela tem consciência dessa alienação e se coloca fora dela, valorizando sua opinião e sabendo da importância que o seu querer exerce em seu processo.

Ao tentar compreender qual a reação dela frente ao tratamento, observa-se:

19) *Minha preocupação principal é não deixar me abater.*

56) *Me esforço para estar bem.*

A enferma quer lutar e superar, sabe o quanto é difícil não se deixar abater frente a todas as situações aversivas que necessita se submeter para cumprir o tratamento e buscar a cura. Contudo, a persistência é uma característica bastante presente nela e faz parte do seu perfil estar bem.

3.3 – Medos:

Quando indagada sobre seus medos, em nenhum momento falou sobre o medo da morte. Maria ressalta a necessidade que sente de aproveitar o momento e terminar o que faz. Ela se deparou com a possibilidade da morte e percebeu que o amanhã não é certo. A partir daí, busca terminar tudo o que faz, falar tudo o que sente para as pessoas, pois, ao contrário de muitos ela tem a consciência e assume que pode não ter outra oportunidade para fazer o que quer.

Porém, é importante lembrar que essa condição de “ter um amanhã incerto” não se restringe aos doentes e pacientes terminais, é uma condição inerente a todo ser vivo. Muitas vezes focaliza-se em um paciente terminal ou em um doente que pode ter muito mais tempo de vida do que uma pessoa saudável que de repente pode vir a morrer. A entrevistada teve a percepção de que enquanto espera, muitos saudáveis se vão e é este o cotidiano do mundo, nunca se sabe o que vai acontecer. Para Maria:

33) *Acredito que minhas melhores atitudes foram por não ter medo.*

Maria, como todos nós, consegue aproveitar melhor sua vida quando supera o seu medo. A partir do momento em que vencemos o medo de errar, o medo de se machucar, estamos mais suscetíveis a nos decepcionar, contudo, temos mais oportunidades de vivenciar momentos de felicidade.

A entrevistada afirma:

5) *Meu maior medo é perder meus filhos.*

Para ela, seria insuportável perder um filho e são seus filhos a sua prioridade e o seu medo maior, não a morte. Ao ser questionada sobre o medo de morrer, ela nos fala que teve muito, mas que conseguiu superar. Segundo ela: *“Não dormia com medo de não acordar. Hoje deixo o barco correr. Engraçado é que quando se tem uma doença como o câncer começa uma lenta espera pelo fim, e nessa espera tantas pessoas saudáveis morrem num piscar de olhos, ou seja, troquei minha incerteza de antes para o prazer de estar aqui hoje, junto com os meus e pronto.”* Segundo ela:

51) *A morte é uma passagem.*

70) *Sinto que tudo passa.*

A partir do momento em que se encara a morte com naturalidade, torna-se possível viver a vida voltando o olhar não para a morte que, com certeza, chegará, mas para a vida, que ainda está aqui, mas talvez não esteja mais amanhã. Este é o problema de alguns doentes e pacientes terminais, eles passam a olhar apenas para a morte e vivem em função dela, enquanto isso, deixam a existência passar sem ser vivida. O olhar deve estar voltado para a vida! Maria consegue encarar a morte com mais naturalidade e consegue voltar o seu olhar para a vida, tomando consciência da efemeridade do ser humano.

3.4 – Ambiente Familiar:

O ambiente familiar é o refúgio de Maria, onde encontrou o apoio e o suporte que lhe permite arrancar forças para continuar a difícil caminhada. Isso fica bem claro no complemento de frases onde ela afirma:

22) *Minha família é tudo para mim.*

6) *Em casa me sinto segura.*

64) *O lar é meu porto seguro.*

Foi na família que se ancorou, e fez de seu lar um lugar onde possa se recostar e descansar. Infelizmente, nem todas as pessoas recebem apoio familiar e, muitas vezes, o lar se torna um ambiente de angústia e rejeição. Algumas pessoas também omitem sua doença de

seus familiares. Quando isso ocorre o lar torna-se um lugar de tensão, onde a pessoa tem sempre que se esforçar para sustentar a mentira.

No caso, ressalta:

39) Tenho ajuda *dos que me cercam*.

15) O casamento *é a união de duas pessoas que se propõem a estarem juntas*.

27) Amo *os meus*.

Ela reconhece que tem ajuda de seus familiares e fala do amor que sente por todos. Para Maria, seus filhos são as maiores alegrias de suas vida e, conseqüentemente o seu maior medo é perdê-los. Sua família é sempre prioridade. Sua valorização dos filhos é bem explícita no complemento de frases:

7) As crianças *são um presente para os adultos, e pena dos que não as curtem*.

57) Ter filhos *é maravilhoso*.

69) Uma mãe *ama e protege seu filho*.

71) Os filhos *são tudo na vida dos pais*.

Maria traz os filhos como uma dádiva e demonstra o sentido de ser mãe para ela, a maternidade é sua prioridade. Ela levanta a função da mãe como amar e proteger seu filho e é essa a função que ela procura desempenhar. Talvez por isso tenha tanto medo de perdê-los. Para ela:

8) As mulheres *geram a vida*.

48) Ser mãe *é um presente*.

75) Ser mulher *é complicado de vez em quando*.

1) Eu gosto *de ser mulher*

88) Se as mulheres *acreditassem mais em si mesmas seriam mais felizes e menos submissas*.

Para Maria, ser mulher tem uma grande representação e desencadeia um sentido em sua vida, ela afirma que gosta de ser mulher e traz as mulheres como privilegiadas por ter o dom da gestação. A partir do sentido que ela dá ao fato de ser mulher é que se norteia o seu desempenho como mãe e mulher.

3.5 – Ambiente Social:

A sociedade impõe regras aos doentes e cobra sempre uma reação deles. Para o mundo, um doente não é importante, pois deixa de ser produtivo. Maria se incomoda com a reação da sociedade, mas acaba aderindo a cobrança imposta e exigindo muito de si mesmo.

65) Me incomodam *as pessoas que indicam curas mirabolantes*.

31) Meu principal problema *é me cobrar demais*.

A participante, após um longo processo, começou aceitar suas limitações. Claro que não foi instantâneo, nem fácil; mas com o tempo e aos poucos, ela foi assimilando sua doença e assumindo suas conseqüências. Ela tinha uma vida muito ativa, trabalhava, ocupava o cargo de coordenadora da escola, praticava muitos esportes. De repente foram impostas limitações a ela que lhe trouxeram muito sofrimento. Contudo, aos poucos, foi buscando sua independência, dentro de seus limites. Ela também demonstra associar trabalho a produtividade e demanda grande importância ao seu trabalho, como pode ser visto nas seguintes afirmações:

26) O trabalho *é um prazer quando se gosta do que faz*.

83) Se trabalho *me sinto útil*.

Outro aspecto interessante é a colocação dela que os falsos amigos sumiram e os verdadeiros estão por perto. Isso é algo freqüente, quando alguém possui uma doença ou um quadro de terminalidade, entretanto nem todos conseguem visualizar o fato deste modo. Normalmente as pessoas se sentem abandonadas, um doente ou um paciente terminal passa a carregar consigo todas as conotações ruins da doença, ele deixa de ser visto como uma pessoa normal, o mundo passa a enxergar apenas a doença. Por isso, há um afastamento dos “falsos amigos”, porque a sociedade não vê com bons olhos a presença de uma doença. Ela deixa claro quais as suas atitudes perante as amizades:

86) Meus amigos *são preciosos*.

87) Meu grupo *é seleto*.

Outra reação muito comum também levantada pela doente é o olhar de piedade. Quando uma pessoa se depara com este diagnóstico, as pessoas começam a olhar com pena para ela. Olham para um paciente terminal como se só ele fosse morrer e como se o resto do mundo estivesse isento do confronto com sua finitude. As pessoas ignoram que a morte é a certeza de todos, Maria se mostrou bastante incomodada com o olhar de piedade que as pessoas fazem sobre ela, a mesma não quer piedade, quer apenas viver!

Diante de tudo isso, percebe-se que ela teve que adotar atitudes de defesa, esquivando-se das pessoas que trazem curas mirabolantes e mantendo distância de falsos amigos ou de olhares de piedade. O seu desejo é que as pessoas enxerguem quem ela realmente é, e não a patologia que ela carrega.

3.6 – Projetos:

A doença de Maria não impede que ela tenha perspectivas futuras, ela não esconde o seu desejo de chegar aos 84 anos, de estar presente nos acontecimentos da vida de seus filhos.

E também valoriza seus estudos e não quer deixá-los de lado. Mesmo após o diagnóstico, continua com projetos de estudos. Podemos ver suas expectativas de futuro:

28) Minha principal ambição *é concluir meu mestrado e fazer um Doutorado.*

32) Gostaria *de conhecer o mundo todo.*

41) Meus maiores desejos *poder ficar bem velhinha, cheia de netos.*

44) Minhas aspirações são *viajar para Fortaleza, entrar no mar e comer caranguejo assistindo um show de humor, daqueles que só o Ceará tem.*

61) Se eu pudesse *mergulharia no mar à luz do luar com o meu marido.*

Maria almeja um mestrado e também tem desejos ocultos como o mergulho no mar à luz do luar e conhecer o mundo. Através disto pode-se perceber que ela continua desejando e planejando coisas futuras, o que nos mostra que ela não desistiu nem se abateu com nada.

Porém, também podemos ver a presença de fantasias:

3) Gostaria de saber *como voar.*

42) Sempre quis *ser livre para voar.*

Maria demonstra vários desejos de voar que estão relacionados com outro desejo:

20) Desejo *ser independente.*

Ela sempre foi muito independente e a doença desencadeou certas limitações que a incomoda. Por isso ela almeja tanto voltar ao seu estado de liberdade e independência. Ela reflete suas aspirações e seus desejos da seguinte forma:

76) No futuro *quero olhar para traz e ver minha vida como se fosse um filme.*

A doença não a impediu de continuar vivendo, pelo contrário, ela quer viver o máximo que puder e não desistiu de sua vida, continua fazendo planos, desejando, sonhando e buscando um futuro melhor.

3.7 – Enfrentamento da Vida:

Maria afirma que deixou de se preocupar com o futuro ou com a possível ausência de futuro e passou a valorizar o presente. Segundo ela: *“Hoje sou mais otimista, tento ver o lado bom de tudo. Procuro fazer o que gosto e posso dentro das minhas limitações”*. É possível visualizar a sua vontade de aproveitar a vida no complemento de frases:

9) Não posso *deixar de curtir cada dia*.

36) Considero que posso *viver cada dia bem*.

74) Quero *viver plenamente cada momento*.

A vida dela, como a de muitos doentes, é vivida momento a momento, sua contagem se dá dia-a-dia, ela sabe de sua efemeridade e procura viver o momento que tem, valorizando cada instante, como podemos observar:

13) A vida *é belíssima. Valorize-a!*

38) Sinto dificuldade *de acreditar que muitas pessoas não valorizam a vida*.

A doença despertou nela a vontade de viver e aproveitar cada momento ou gesto que a vida lhe proporciona. A entrevistada afirma: “*Aprendi a valorizar as pequenas coisas da vida como um belo dia de sol, os animais, as cores, os gestos, tudo para mim é muito precioso... Aprendi a dizer “eu te amo” mais vezes, abraçar sem ter medo, aprendi que na fragilidade dos momentos, nos tornamos mais fortes.*” Maria mudou suas atitudes, segundo ela “*para melhor*”, ela consegue tirar experiências positivas até mesmos de seus momentos difíceis. Pode-se perceber sua luta através do complemento de frases:

12) O sucesso *está na possibilidade de aprender com os próprios erros*.

29) Cabe a mim *lutar por mim mesma*.

53) Dedico a maior parte do meu tempo *para mim*.

54) Sempre que posso *ajudo*.

67) As pessoas *buscam e muitas vezes não encontram*.

73) Quando tenho dúvidas *paro e penso*.

Esta é a visão de Maria, ela acredita que pode ser tirado aprendizado de tudo e que ela é quem deve lutar por si mesma. Maria adota uma postura de ajudar as pessoas e refletir sobre sua vida. Ela tem uma capacidade admirável de tirar uma lição de tudo o que acontece em sua vida. Ela diz:

“*Não me arrependo de nada, nada. Amo a minha vida, amo viver! Tudo o que passamos é aprendizado. Estamos nessa vida de passagem, é como uma viagem: curta o máximo que puder e dê o melhor de si, é assim que eu vivo a cada dia... Só quero ficar viva o máximo que eu puder, só isso.*”

Nem todas as pessoas conseguem ver por este lado. Para ela:

79) Meu maior prazer *é viver*.

82) Estou melhor *hoje que ontem*.

68) Me sinto *plena*.

34) A felicidade *não se compra*.

49) Farei o possível para conseguir *ser feliz!*

2) O tempo mais feliz *é o tempo em que se vê o mundo com olhos de amor.*

A mãe dedicada busca o prazer de viver e lutar por sua felicidade. A doença promoveu uma mudança de sentido da sua vida, hoje ela valoriza coisas que não via antes, hoje ela sabe curtir os momentos que podem não mais existir. Talvez todos nós tenhamos que aprender com Maria a arte de aproveitar a vida, para que deixemos de dar importância a coisas supérfluas e deixemos também de banalizar coisas de grande importância. Maria traz um desfecho para a entrevista que mostra a sua realidade e ressalta o seu desejo de viver e um ensinamento para nós: “*Viver como se fosse a última vez!*”.

Considerações Finais

Através da pesquisa realizada, pude observar qual a configuração de sentido da vida, para uma pessoa que recebe o diagnóstico de uma doença grave. Sabemos que, as pessoas que se deparam com esta situação, possuem diversas reações de desespero, medo, tristeza, raiva, etc.

Diante de um diagnóstico de uma doença grave, o indivíduo confronta-se com a possibilidade de sua própria morte. Verificamos que a morte, nos dias de hoje, é muito temida, as pessoas não estão preparadas para encará-la e a sociedade ignora a sua existência.

Entretanto, através da epistemologia qualitativa utilizada, foi possível uma melhor compreensão da subjetividade do sujeito. A partir da participação ativa da pesquisadora e da participante, foi possível levantar a construção da informação de acordo com eixos temáticos destacados durante a pesquisa.

Cada indivíduo enfrenta seu diagnóstico de uma maneira, sua reação é influenciada por sua subjetividade. Maria, ao descobrir sua doença, voltou sua preocupação para seus filhos, para o sofrimento que poderia causar nas pessoas que ela ama. Contudo, ela revelou-se com uma grande capacidade de superação e passou a valorizar cada momento que a vida lhe proporciona, aproveitando os mínimos detalhes de seu cotidiano.

O tratamento de uma doença como o câncer é muito doloroso e acarreta grande sofrimento. Mesmo que alguém busque as alegrias da vida, como Maria, é impossível negar as dificuldades trazidas pelo tratamento, ela faz um esforço diário para não se deixar abater e para lutar contra os desafios de cada etapa do tratamento. Para que haja uma maior tranquilidade é necessário o estabelecimento de uma confiança entre o paciente e a equipe médica.

Geralmente, são desencadeados medos relacionados à morte e à doença. Mas, para Maria, percebemos que suas prioridades estão voltadas para sua família, sendo o seu maior medo o de perder seus filhos. Outra preocupação para ela são suas ações inacabadas, não quer deixar de fazer nada que queira, nem de dizer o que pensa àqueles que ela ama. Todos nós conseguimos viver melhor quando superamos nossos medos.

É importante ressaltar que um dos aspectos que contribuíram para que Maria encarasse a vida deste modo foi o apoio familiar que ela recebeu. Foi e é na família que Maria encontra seu refúgio e recarrega suas forças para continuar sua luta contra a doença.

Já a sociedade não vê com bons olhos um paciente grave, pois ele é o reflexo vivo da efemeridade de nossas vidas. Olhares de piedade são lançados sobre os doentes, como se eles

não mais fossem seres humanos, os únicos que permanecem ao lado dos pacientes são os verdadeiros amigos, pois, aos poucos, as pessoas vão se afastando.

Durante a pesquisa, percebemos que Maria não deixou de ter planos para o futuro, ela continua seguindo sua carreira escolar e buscando realizar seus sonhos.

Fica claro, ao término do trabalho, que Maria deixou de se preocupar com o futuro ou com a possível ausência de futuro e passou a valorizar o seu presente. A doença despertou sua vontade de viver, ela busca tirar experiências positivas até mesmo de seus momentos difíceis, ela luta por sua felicidade.

Todos nós devemos buscar o prazer de viver, não precisamos esperar o surgimento de algo que nos confronte com a morte para percebermos que nosso tempo é escasso e que devemos aproveitá-lo ao máximo, buscando a felicidade nos detalhes da vida e na simplicidade das coisas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÈS, Philippe. Sobre a história da morte no Ocidente – desde a Idade Média. Lisboa: Teorema, 1989.

BIZZARRI, Mariano. A mente e o câncer: um cientista explica como a mente sabe e pode enfrentar com sucesso a doença. São Paulo: Summus, 2001.

BOEMER, Magali Roseira. A morte e o morrer. 3ª ed. Ribeirão Preto: Holos, 1998.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: Thomson Learning, 2002.

_____. Sujeito e subjetividade: uma aproximação histórico – cultural. São Paulo: Thomson Learning, 2003.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. Psicologia da morte. Tradução: Adelaide Petters Lessa. São Paulo: Pioneira: Ed. da Universidade de São Paulo, 1983.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Morte: estágio final da evolução. 2ª ed. Tradução: Ana Maria Coelho. Rio de Janeiro: Record, 1975.

_____. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 8ª ed. Tradução: Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

LESHAN, Lawrence. O câncer como ponto de mutação: um manual para pessoas com câncer, seus familiares e profissionais de saúde. 3ª ed. Tradução: Denise Bolanho, São Paulo: Summus, 1992.

LÖWY, Michael. Ideologias e ciência social: elementos para uma análise marxista. São Paulo: Cortez, 1993.

MARANHÃO, José Luiz de Souza. O que é a morte. São Paulo: Brasiliense, 1998.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 1993.

_____. (org.) Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

SOUZA, Okky de; ZAKABI, Rosana. Em busca de um final sereno. **Revista Veja**, ed. 1930, ano 38, nº 45, 2005. p. 93-100.

VARELLA, Drauzio. Por um fio. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

ANEXOS:

ANEXO I – CARTA CONVITE

Prezada Participante,

Gostaria de convidá-la a participar de um estudo que está sendo realizado com o intuito de me amparar na produção da minha monografia de conclusão do curso de Psicologia do UniCeub, orientada pelo professor-doutor Fernando Luiz González Rey.

A pesquisa tem como objetivo verificar a possível mudança de sentido na vida de um paciente, após a descoberta do diagnóstico de uma doença.

Sendo assim, as entrevistas serão gravadas, para facilitar o trabalho da pesquisadora. Entretanto, afirmo que será mantido o total sigilo, omitindo-se qualquer informação que possa vir a lhe identificar, inclusive seu nome e o nome de pessoas que, porventura, venha a ser citado.

Quero esclarecer que sua participação é totalmente voluntária e a senhora poderá desistir de participar a qualquer momento e não será obrigada a falar sobre o que não queira.

Sua experiência pessoal será extremamente importante para a produção da minha monografia. A partir dela, poderei compreender como o diagnóstico de uma doença pode alterar o sentido da vida de uma pessoa.

Desde já agradeço sua atenção e colaboração.

Andréia Moreira Coelho.

Brasília, ___ de novembro de 2005.

ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO

Compreendo a importância do presente estudo desenvolvido pela estudante de psicologia Andréia Moreira Coelho. Entendo que as informações por mim fornecidas serão totalmente confidenciais, bem como que poderei desistir de minha participação a qualquer momento.

Tendo em vista as declarações acima, concordo em participar desse estudo.

NOME:.....

ASSINATURA:.....

DATA:.....

ANEXO III – INSTRUMENTO DE PESQUISA

Roteiro da Entrevista semi-estruturada – Conversação:

- 1) Como você descobriu que estava doente? Há quanto tempo foi?
- 2) Qual a sua reação quando soube do diagnóstico? O que você pensou e sentiu?
- 3) Qual foi a sua maior preocupação quando você descobriu o diagnóstico? E hoje?
- 4) Mudou alguma coisa na sua vida depois do diagnóstico?
- 5) As pessoas mudaram a forma de te tratar? Como você se sente?
- 6) Você teve ou tem alguma experiência positiva durante esta fase da vida?
- 7) Qual o período mais difícil da sua vida?
- 8) Quais as maiores alegrias da sua vida?
- 9) Quais as maiores tristezas da sua vida?
- 10) Você tem algum projeto de vida? O que você gostaria muito de fazer?
- 11) Você se arrepende de alguma coisa? Como você se sente com relação ao que não pode ser mudado?
- 12) Quais os seus maiores medos?
- 13) Se você pudesse nascer de novo, o que você faria de diferente?
- 14) Você confia na equipe médica? Como eles te tratam?
- 15) Você valoriza alguma coisa hoje que antes não tinha importância? Ou algum laço afetivo?
- 16) Após o diagnóstico, você mudou a maneira de encarar a vida? Mudou suas atitudes?
- 17) Você tem medo de morrer?
- 18) Existem coisas urgentes que você gostaria de fazer?
- 19) O que mais a incomoda?
- 20) Quais as suas expectativas para o futuro?

ANEXO IV – INSTRUMENTO DE PESQUISA**Complemento de Frases.**

Complete as frases:

- 1) Eu gosto
- 2) O tempo mais feliz
- 3) Gostaria de saber
- 4) Lamento
- 5) Meu maior medo
- 6) Em casa
- 7) As crianças
- 8) As mulheres
- 9) Não posso
- 10) Sofro
- 11) Fracassei
- 12) O sucesso
- 13) A vida
- 14) Meu futuro
- 15) O casamento
- 16) Algumas vezes
- 17) O maior problema da minha família
- 18) Este lugar
- 19) Minha preocupação principal
- 20) Desejo
- 21) Secretamente eu
- 22) Minha família
- 23) A doença
- 24) Com frequência sinto
- 25) Meu maior problema
- 26) O trabalho
- 27) Amo
- 28) Minha principal ambição
- 29) Cabe a mim

- 30) Eu prefiro
- 31) Meu principal problema
- 32) Gostaria
- 33) Acredito que minhas melhores atitudes
- 34) A felicidade
- 35) O tratamento
- 36) Considero que posso
- 37) Diariamente me esforço
- 38) Sinto dificuldade
- 39) Tenho ajuda
- 40) O hospital
- 41) Meus maiores desejos
- 42) Sempre quis
- 43) Eu gosto muito
- 44) Minhas aspirações são
- 45) Me arrependo
- 46) Luto
- 47) O passado
- 48) Ser mãe
- 49) Farei o possível para conseguir
- 50) Com frequência reflito
- 51) A morte
- 52) Esperam que eu
- 53) Dedico a maior parte do meu tempo
- 54) Sempre que posso
- 55) O presente
- 56) Me esforço
- 57) Ter filhos
- 58) As contradições
- 59) Minha opinião
- 60) Penso que os outros
- 61) Se eu pudesse
- 62) A internação
- 63) Os médicos

- 64) O lar
- 65) Me incomodam
- 66) Ao me deitar
- 67) As pessoas
- 68) Me sinto
- 69) Uma mãe
- 70) Sinto
- 71) Os filhos
- 72) Quando era criança
- 73) Quando tenho dúvidas
- 74) Quero
- 75) Ser mulher
- 76) No futuro
- 77) A competição
- 78) Necessito
- 79) Meu maior prazer
- 80) Detesto
- 81) Quando estou sozinha
- 82) Estou melhor
- 83) Se trabalho
- 84) Me deprimio quando
- 85) A profissão
- 86) Meus amigos
- 87) Meu grupo
- 88) Se as mulheres
- 89) Hoje
- 90) Eu

ANEXO V – ENTREVISTA COM MARIA:

1) Como você descobriu que estava doente? Há quanto tempo foi?

“Descobri que estava doente em 1998. Senti um enjôo enorme durante dias, cheguei a pensar que estava grávida, mas ao fazer uma ecografia intra-vaginal o médico me avisou que eu precisaria de uma cirurgia, foi horrível!”

2) Qual a sua reação quando soube do diagnóstico? O que você pensou e sentiu?

“Na hora que eu soube que era câncer pensei: “vou morrer”.Fiquei chocada, desesperada. Chorei muito e só conseguia pensar nos meus filhos, pensava como eles reagiriam ao saber e na minha família. Foi um baque enorme para todos.”

3) Qual foi a sua maior preocupação quando você descobriu o diagnóstico? E hoje?

“Como seria dali para frente, como seria a minha vida, pois o mundo estava desabando sobre a minha cabeça. Hoje sou mais otimista, tento ver o lado bom de tudo. Procuro fazer o que gosto e posso dentro das minhas limitações”.

4) Mudou alguma coisa na sua vida depois do diagnóstico?

“Tudo mudou, parei de trabalhar, pois era professora e coordenadora de uma grande escola de inglês, trabalhava muitas horas. Fui obrigada a deixar alguns esportes que tinha como *hobbie*, pois já não conseguia mais praticá-los. Mesmo assim procuro ser mais o independente que posso. Esse hábito ainda é uma dificuldade para mim, por exemplo ter alguém me levando para os lugares, não poder dirigir, é muito frustrante.”

5) As pessoas mudaram a forma de te tratar? Como você se sente?

“Com certeza sim. Os falsos amigos sumiram, os verdadeiros estão sempre por perto, o que acho fantástico, pois nesse momento o que menos quero é piedade. Poxa vida, ainda não morri, não é mesmo!”.

6) Você teve ou tem alguma experiência positiva durante esta fase da vida?

“Muitas. Aprendi a valorizar as pequenas coisas da vida como um belo dia de sol, os animais, as cores, os gestos, tudo para mim é muito precioso. Cada dia que acordo, agradeço a Deus por estar viva, e quando vou dormir também. Isso se tornou um hábito em minha vida. Aprendi a dizer “eu te amo mais vezes”, abraçar sem ter medo, aprendi que na fragilidade dos momentos, nos tornamos mais fortes”.

7) Qual o período mais difícil da sua vida?

“Quando acordei na UTI do hospital. Foi horrível, pois uma senhora que estava na cama ao lado tinha tido uma parada cardíaca, e eu estava morrendo de dor, assustada e

assistindo a tudo aquilo. Foi traumatizante. Só me tranquilizei quando fui para o quarto do hospital.”

8) Quais as maiores alegrias da sua vida?

“Os meus dois filhos. Embora tenha sido mãe muito cedo fui uma mãezona, das que vai ao parque e joga bola, sempre os levei para todos os lugares comigo. Viajamos muito, praias, cachoeiras. Eu respirava meus filhos, e hoje é muito gostoso saber que nas fases mais preciosas eu estava lá, curtindo cada momento dos dois”.

9) Quais as maiores tristezas da sua vida?

“Saber da fragilidade do meu corpo. Isso me deixa muito chateada. Tenho 34 anos de idade e gostaria de chegar aos 84 anos, como o meu avô que ainda está inteirinho.”

10) Você tem algum projeto de vida? O que você gostaria muito de fazer?

“Continuar estudando e fazendo o que mais gosto de fazer, que é curtir a minha família. No final do ano vou à Fortaleza. Eu amo aquela cidade. Já morei lá dois anos e foi maravilhoso. Gostaria de um dia voltar para lá, viva ou morta, mas de preferência viva, né!”

11) Você se arrepende de alguma coisa? Como você se sente com relação ao que não pode ser mudado?

“Não me arrependo de nada, nada. Amo a minha vida, amo viver! Tudo o que passamos é aprendizado. Estamos nessa vida de passagem. É como uma viagem: curta o máximo que puder e dê o melhor de si, é assim que eu vivo a cada dia.”

12) Quais os seus maiores medos?

“Não dizer aos que amo tudo o que quero dizer todos os dias. Enterrar um filho, isso eu não suportaria.”

13) Se você pudesse nascer de novo, o que você faria de diferente?

“Nada! Gosto de quem eu sou. Gosto de tudo o que vivi até aqui. Os momentos ruins me tornaram mais humana, mais consciente de que somos matéria, ou seja, das cinzas às cinzas; do pó ao pó. Isso é bíblico.”

14) Você confia na equipe médica? Como eles te tratam?

“Confio muito, mas não fico presa a um único diagnóstico. Acredito que ninguém sozinho tenha as respostas para tudo. Essa discussão de diagnóstico de vários especialistas é muito mais confiável, até para futuros pacientes. Estamos em eterna transformação, e os médicos também.”

15) Você valoriza alguma coisa hoje que antes não tinha importância? Ou algum laço afetivo?

“Ah! Sim! Beber um copo de água bem gelado. Saborear cada garfada de uma boa refeição. Sentir os bons cheiros da vida. Sentar e observar as pessoas sem pressa. Ver um bom filme. Beijar meu marido e meus filhos todos os dias. Coisas que muitas vezes eu deixei de fazer por pura pressa, ou preguiça de momento. Hoje sempre que penso procuro agir. Não deixar para depois, pois pode não haver o depois”.

16) Após o diagnóstico, você mudou a maneira de encarar a vida? Mudou suas atitudes?

“Com certeza! Mudei para melhor!”

17) Você tem medo de morrer?

“Já tive muito. Não dormia com medo de não acordar. Hoje deixo o barco correr. Engraçado é que quando se tem uma doença como o câncer começa uma lenta espera pelo fim, e nessa espera tantas pessoas saudáveis morrem num piscar de olhos, ou seja, troquei minha incerteza de quando para o prazer de estar aqui hoje, junto com os meus e pronto. O resto só com Ele!”.

18) Existem coisas urgentes que você gostaria de fazer?

“Sinceramente, não! Só quero ficar viva o máximo que eu puder, só isso.”

19) O que mais a incomoda?

“A possibilidade de não poder estar com os meus filhos em momentos futuros como na formatura da faculdade, no casamento, no nascimento dos netos, pelo menos não visivelmente, porque se tiver mesmo uma outra vida quero ver *tudinho*.”

20) Quais as suas expectativas para o futuro?

“Viver como se fosse a última vez!”

ANEXO VI – COMPLEMENTO DE FRASES – MARIA

Complete as frases:

- 1) Eu gosto *de ser mulher*
- 2) O tempo mais feliz *é o tempo em que se vê o mundo com olhos de amor.*
- 3) Gostaria de saber *como voar.*
- 4) Lamento *por ter morado em Fortaleza e não ter conhecido Natal, que é ao lado.*
- 5) Meu maior medo *perder meus filhos.*
- 6) Em casa *me sinto segura.*
- 7) As crianças *são um presente para os adultos, e pena dos que não as curtem.*
- 8) As mulheres *geram a vida.*
- 9) Não posso *deixar de curtir cada dia.*
- 10) Sofro *quando fico cansada pelo baque da medicação.*
- 11) Fracassei *no meu primeiro casamento. Não fui fiel.*
- 12) O sucesso *está na possibilidade de aprender com os próprios erros.*
- 13) A vida *é belíssima. Valorize-a!*
- 14) Meu futuro *a Deus pertence.*
- 15) O casamento *é a união de duas pessoas que se propõem a estarem juntas.*
- 16) Algumas vezes *me sinto cansada de tudo, mas com um abraço dos meus amados me sinto renovada.*
- 17) O maior problema da minha família *é que é pequena. Sou filha única!*
- 18) Este lugar *é meu.*
- 19) Minha preocupação principal *não deixar me abater.*
- 20) Desejo *ser independente.*
- 21) Secretamente eu *choro algumas vezes.*
- 22) Minha família *é tudo para mim.*
- 23) A doença *é um mal desnecessário.*
- 24) Com freqüência *sinto sono.*
- 25) Meu maior problema *é querer dormir demais.*
- 26) O trabalho *é um prazer quando se gosta do que faz.*
- 27) Amo *os meus.*
- 28) Minha principal ambição *é concluir meu mestrado e fazer um Doutorado.*
- 29) Cabe a mim *lutar por mim mesma.*

- 30) Eu prefiro *ser livre a fazer o que não gosto.*
- 31) Meu principal problema *é me cobrar demais.*
- 32) Gostaria *de conhecer o mundo todo.*
- 33) Acredito que minhas melhores atitudes *foram por não ter medo.*
- 34) A felicidade *não se compra.*
- 35) O tratamento *pode levar à cura.*
- 36) Considero que posso *viver cada dia bem.*
- 37) Diariamente me esforço *por não me desanimar.*
- 38) Sinto dificuldade *de acreditar que muitas pessoas não valorizam a vida.*
- 39) Tenho ajuda *dos que me cercam.*
- 40) O hospital *é um local que traz muito sofrimento, mas também muitas alegrias.*
- 41) Meus maiores desejos *poder ficar bem velhinha, cheia de netos.*
- 42) Sempre quis *ser livre para voar.*
- 43) Eu gosto muito *de entrar no mar.*
- 44) Minhas aspirações são *viajar para Fortaleza, entrar no mar e comer caranguejo assistindo um show de humor, daqueles que só o Ceará tem.*
- 45) Me arrependo *de nada!*
- 46) Luto *contra a dor.*
- 47) O passado *fez o presente.*
- 48) Ser mãe *é um presente.*
- 49) Farei o possível para conseguir *ser feliz!*
- 50) Com freqüência reflito *sobre como estou.*
- 51) A morte *é uma passagem.*
- 52) Esperam que eu *fique para semente.*
- 53) Dedico a maior parte do meu tempo *para mim.*
- 54) Sempre que posso *ajudo.*
- 55) O presente *está aqui.*
- 56) Me esforço *para estar bem.*
- 57) Ter filhos *é maravilhoso.*
- 58) As contradições *acontecem.*
- 59) Minha opinião *é importante no meu processo.*
- 60) Penso que os outros *estão muitas vezes alienados.*
- 61) Se eu pudesse *mergulharia no mar à luz do luar com o meu marido.*
- 62) A internação *é o pior da doença.*

- 63) Os médicos *me ajudam*.
- 64) O lar *é meu porto seguro*.
- 65) Me incomodam *as pessoas que indicam curas mirabolantes*.
- 66) Ao me deitar *sempre faço uma oração*.
- 67) As pessoas *buscam e muitas vezes não encontram*.
- 68) Me sinto *plena*.
- 69) Uma mãe *ama e protege seu filho*.
- 70) Sinto *que tudo passa*.
- 71) Os filhos *são tudo na vida dos pais*.
- 72) Quando era criança *eu adorava brincar de boneca*.
- 73) Quando tenho dúvidas *paro e penso*.
- 74) Quero *viver plenamente cada momento*.
- 75) Ser mulher *é complicado de vez em quando*.
- 76) No futuro *quero olhar para traz e ver minha vida como se fosse um filme*.
- 77) A competição *para mim é um desprazer*.
- 78) Necessito *compartilhar*.
- 79) Meu maior prazer *é viver*.
- 80) Detesto *sentir dor*.
- 81) Quando estou sozinha *gosto de deitar e ver um bom filme*.
- 82) Estou melhor *hoje que ontem*.
- 83) Se trabalho *me sinto útil*.
- 84) Me deprimos quando *vejo as atrocidades que o homem é capaz de cometer*.
- 85) A profissão *é uma escolha*.
- 86) Meus amigos *são preciosos*.
- 87) Meu grupo *é seleto*.
- 88) Se as mulheres *acreditassem mais em si mesmas seriam mais felizes e menos submissas*.
- 89) Hoje *é dia de descanso, porque hoje é domingo*.
- 90) Eu *amo ser quem sou*.