



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
E CULTURA**

Subjetividade, dor e espiritualidade: retratos da vida em cuidados paliativos

Viviane Lemes da Silva Carvalho

Brasília-DF
Maio/19



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
E CULTURA**

Subjetividade, dor e espiritualidade: retratos da vida em cuidados paliativos

Viviane Lemes da Silva Carvalho

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura, linha de pesquisa Psicologia da Saúde e Processos Clínicos.
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Larissa Polejack

Brasília-DF
Maio/19

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª. Dr^ª. Larissa Polejack Brambatti – Presidente

Departamento de Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília- IP/UnB

Dr^º. José Carlos Martins Cordoba - Membro Externo

Hospital da Criança de Brasília- José Alencar

Secretaria de Saúde do Distrito Federal- SES-DF

Prof^ª. Dr^ª. Maria Inês Gandolfo da Conceição- Membro Interno

Departamento de Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília- IP/UnB

Prof^º. Dr^º. Daniel Magalhães Goulart – Membro Suplente

Departamento de Psicologia

Centro Universitário de Brasília- CEUB

*Viva de tal modo que, ao olhar para trás,
não se arrependa de ter desperdiçado sua
vida.*

*Viva de tal modo que não se arrependa do
que fez ou não deseje ter agido de outra
forma.*

Viva uma vida digna e plena.

Viva.

Kübler-Ross

Dedico esse trabalho a Maria das Dores Lemes e José Sebastião da Silva, meus pais biológicos, que ao partirem para outro plano me deixaram como herança: a fé, a força e a humildade.

AGRADECIMENTOS

Desistir... eu já pensei seriamente nisso, mas nunca me levei realmente a sério; é que tem mais chão nos meus olhos do que o cansaço nas minhas pernas, mais esperança nos meus passos, do que tristeza nos meus ombros, mais estrada no meu coração do que medo na minha cabeça.

Cora Coralina

E então foi assim... não desisti do sonho de fazer mestrado, confesso que perturbei muita gente com esse meu sonho, penso que coloquei muito amor em minhas falas e muito brilho em meus olhos, pois aqueles a quem toquei, ficaram comigo até as últimas linhas desta dissertação serem escritas. Não tenho como pagá-los, mas lhes retribuo com a Minha Gratidão:

Aos meus pais do coração, Júlia Maria e Anivaldo Camilo, por terem sido essenciais na manutenção da minha fé, força e humildade.

À tantos outros pais que encontrei em minha caminhada, neste momento em especial a Solange Arede e Sergio Coutinho, pelo abrigo, e pelo alimento para o corpo e para a alma.

Ao meu esposo Wilkem pelo incentivo e apoio incondicional, a quem devo toda conquista profissional.

Às minhas filhas Luana e Geovana, por transbordarem meu coração de amor e alegria.

À minha irmã Vivian, companheira de travessuras, por dividir comigo a dor, a fome, a tristeza e muitas alegrias.

À professora Larissa Polejack, por ter me aceitado como eu sou, por ter feito comigo essa caminhada e por ser meu exemplo de superação.

Aos Anjos que aqui na terra chamamos de amigos, Silvia Coutinho, Vanessa, Mônica e Marta, pela presença e apoio quando essa dissertação era apenas traços, e pelo incentivo diário ao longo da jornada.

À Vanilda e Dalva, companheiras de trabalho, por serem espelho de dedicação e cuidado humanizado, pelas orações e incentivo.

Às auxiliares de pesquisa, Fabiana, Clara e Débora, pela disponibilidade, contribuição e carinho.

Às irmãs de mestrado, Narjara Melo e Silvia Reis, pelos conselhos, pelo carinho e a presença acolhedora em todos os momentos.

Aos companheiros do “horário do café” Gabrielle, Janaína, Verônica, Max, Beth, Celi, Murilo, Ellen, Ana Paula, Suyenne, Pedro, Wiviany, Juliana, Sandra, André, Fábio, Silvia, Vanilda, Dalva, Vanessa, Mônica, Alexandre, Maurício, Dante e Elaine, por serem amparo nos momentos difíceis.

Aos professores amigos, Elizabeth Queiroz, Sérgio Leite, Hamilton Cirne, Debora Reis, Thaís Boaventura, Jamila Trevizan, Maurício Neubern, Silvia Coutinho, Narjara Melo, Silvia Reis, Carolina Custodio e Larissa Polejack, por terem aceitado a desafiadora missão de levar a arte de paliar para a graduação.

Aos alunos da graduação, Ana Carolina, Antonia Laiane, Caio de Velasco, Camilla Leal, Clara Alves, David Matheus, Debora Akemi, Gabriela Valente, Hebert Rocha, Isabela Fontinele, Jean Carillos, Jessica de Sousa, Juliana Rayssa, Luis Gustavo, Manuela Ribeiro, Marcella Cruz, Marina Caricatti, Marina Nunes, Maria Antônia, Samylle Vieira, Natalia Campos, Natalie Novaes, Ravena Nóbrega, Karine Santana,

Rebeca do Valle, Marcela de Vasconcelos e Natalia Tasch, por me permitirem fazer parte de suas vidas acadêmicas, e por iluminarem minha vida.

Aos amigos do Elefante Colorido, Luís Sakamoto, Natalia Bianco, Maria de Fátima Correia, Eliane Prado, Luiza Bianco, Silvia Coutinho, Fernanda Souza, Keyse Silva, José Carlos Cordoba, Fernanda, Joyce Silva, Janara e Beatriz, pelas discussões, construções, aprendizados e pelo compartilhamento dos momentos de alegria.

À equipe do ambulatório interdisciplinar, Elaine Barbieri, Ana Paula Closs, Jacksandra Campos, Débora Reis, Erika Oliveira, Thais Boaventura, Alexandra Barreto, Marta Lima, Silvia Coutinho e Jamila Trevizan, por toda a inquietação gerada que se transformaram em diversas possibilidades de construção do conhecimento.

À todos os familiares de sangue e os de coração, em especial a Marlene e Edinamar pelas orações, e a Weidillainy, Cleiton Filho e Samuel Andrade pelo incentivo.

Ao Integra, Marcela, Carine, Milena, Tereza, Naiara, Sílvia e Narjara, pelos intensos momentos de discussões teóricas e aprendizados conjuntos, mas principalmente pelo apoio incondicional e paciência quando eu ansiava por encontrar um caminho metodológico.

Ao Professor Fernando González Rey, por desenvolver uma teoria que me permitiu vivenciar a produção do pensamento e experimentação da vida. Com a qual pude dar cor ao que habitava meu coração.

À todos os professores, em especial a Heide minha primeira professora, por me alfabetizar com tanto amor, até hoje posso sentir o aconchego do seu abraço carinhoso. E a professora Celma Guimarães pelos preciosos ensinamentos nos primeiros passos na pesquisa científica.

À banca, José Carlos Cordoba, Maria Inês Gandolfo e Daniel Goulart, por aceitarem tão prontamente o convite e por contribuírem com esse estudo.

Por fim, a todos os pacientes que encontrei em minha jornada desde a graduação, em especial ao Amarelo, Azul, Rosa, Branco, Marrom, Roxo, Vermelho e Verde, por me terem emprestados seus álbuns, por terem sido minha inspiração, e por terem tornado esse trabalho rico e colorido com a delicadeza e disponibilidade de estarem comigo nessa caminhada.

Carvalho, V.L.S (2019). *Subjetividade, dor e espiritualidade: retratos da vida em cuidados paliativos*. (Dissertação de mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

Resumo

Apesar dos avanços no tratamento do câncer, ele ainda é uma doença ameaçadora da vida, gerando a necessidade de ampliar a abordagem de cuidados qualitativos que compreendem a "dor total" considerando as dimensões psicológica, social e espiritual, além da física. Neste contexto, inspirado no referencial teórico da Teoria da Subjetividade, esta pesquisa teve como objetivos: conhecer como os usuários em cuidados paliativos oncológicos de um ambulatório especializado da rede de saúde do DF compreendem a espiritualidade e vivenciam a experiência de dor; compreender como a dimensão da espiritualidade é percebida pelos usuários na sua relação com o serviço; e propor estratégias para o serviço a fim de ampliar a oferta de assistência integral, considerando a dimensão da espiritualidade. No período de junho de 2018 a abril de 2019. Participaram da pesquisa oito pacientes de ambos os sexos, sendo que quatro eram do sexo feminino, com idade média de 56,5 anos e quatro do sexo masculino, com idade média de 53 anos, atendidos no ambulatório de cuidados paliativos, que estavam em qualquer fase da doença oncológica e com consultas mensais. Não houve perda de nenhum participante ao longo da pesquisa, seja por óbito ou desistência. Utilizou-se o método construtivo-interpretativo, apoiado nos princípios da Epistemologia Qualitativa. Foram estabelecidas dinâmicas conversacionais acerca do processo de saúde e doença, dor e espiritualidade, ao longo de pelo menos três encontros formais e dois informais com cada participante. Em um dos encontros também foi utilizado o instrumento o complemento de frase. Para apresentar as múltiplas formas que tomam os processos humanos, metaforicamente buscamos na história da fotografia elementos para apresentar os participantes desta pesquisa. Com base nas construções interpretativas elaboradas, a dor vivenciada pelos participantes gerou muitos sentidos subjetivos, embora tenha sido descrita prioritariamente como dor física. Talvez esse fato reflita como os profissionais de saúde tem se relacionado com a dor, sempre referindo e perguntando sobre a dor física. Seja com enfoque religioso ou não a atenção à necessidade espiritual é vista como importante para os participantes deste estudo. Portanto, cabe aos profissionais de saúde "um estar com o outro", onde a humildade do profissional de saúde é entendida como um meio de acessar os recursos de espiritualidade dos pacientes, que se mostram como seres humanos que têm necessidades além do corpo físico adoecido. A compreensão de espiritualidade é construída no diálogo empático, que requer tempo, disposição em acolher o outro e ao mesmo tempo se reconhecer como ser humano e lidar com o próprio sofrimento. Sugere-se para o serviço a adoção de perguntas-chave e práticas que ampliem a possibilidade de reconhecimento da subjetividade no processo saúde doença.

Palavras-chaves: dor; espiritualidade; cuidados paliativos oncológicos; subjetividade

Carvalho, V.L.S (2019). *Subjetividade, dor e espiritualidade: retratos da vida em cuidados paliativos*. (Dissertação de mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

Abstract

Despite advances in cancer treatment, it is still a life-threatening disease, generating the need to extend the approach to qualitative care that encompasses "total pain" by considering the psychological, social, and spiritual dimensions as well as physical dimensions. In this context, inspired on the theoretical reference of Subjectivity Theory, this research had as objectives: to know how the users in oncology palliative care of a specialized clinic of the Distrito Federal – Brazil health network understand spirituality and the experience of pain; understand how the dimension of spirituality is perceived by users in their relationship with the service; and propose strategies for the service in order to expand the offer of integral assistance, considering the dimension of spirituality. In the period from June 2018 to April 2019. Eight patients of both sexes participated in the study, four of whom were females, with a mean age of 56.5 years and four males, with a mean age of 53 years, attended at the palliative care outpatient clinic, who were in any and monthly consultations. There was no loss of any participant during the research, either by death or withdrawal. The constructive-interpretative method was used, based on the principles of Qualitative Epistemology. Conversational dynamics were established about the health and illness process, pain and spirituality, during at least three formal meetings and two informal meetings with each participant. In one of the meetings the phrase complement instrument was also used. In order to present the multiple forms that human processes metaphorically, we search in the history of photography for elements to present the participants of this research. Based on elaborate interpretive constructs, the pain experienced by the participants generated many subjective senses, although it has been described primarily as physical pain. Perhaps this fact reflects how health professionals have been concerned with pain, always referring and asking about physical pain. Whether or not religious attention is focused on spiritual need is seen as important to the participants in this study. It is therefore incumbent upon health professionals "to be with one another", where the humbleness of the health professional is understood as a means of accessing the spiritual resources of the patients, who are shown to be human beings who have needs beyond the physically ill body. Understanding of spirituality is built on empathic dialogue, which requires time, a willingness to welcome the other, and at the same time to recognize oneself as a human being and deal with one's own suffering. It is suggested to the service the adoption of key questions and practices that increase the possibility of recognition of subjectivity in the health disease process.

Keywords: pain; spirituality; oncological palliative care; subjectivity.

Sumário

Apresentação	01
Capítulo 1 Conceitos Introdutórios	06
1.1 Câncer e Cuidado Paliativo	06
1.2 Dor e espiritualidade	10
1.3 Subjetividade e saúde	15
Capítulo 2 Inquietações e objetivos	20
Capítulo 3 Método: compartilhando caminhos	22
3.1 Instrumentos	24
3.2 Procedimentos: percursos e cuidados éticos	26
3.3 Cenário de pesquisa	30
3.4 Participantes da pesquisa	31
Capítulo 4 Resultados: retratos da vida em cuidados paliativos	33
Capítulo 5 O valor de uma pergunta: algumas considerações sobre o cuidado	79
Capítulo 6 Sugestões para o serviço	86
Referências	91

Anexos	100
Anexo 1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE	100
Anexo 2 Complemento de frases	103
Anexo 3 Parecer Consubstanciado do CEP	104
Anexo 4 Parecer Consubstanciado do CEP	106

Lista de Siglas

APA - American Psychological Association

DF - Distrito Federal

HIV/ AIDS - Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

INCA - Instituto Nacional de Câncer

PNAF- Política Nacional de Assistência Farmacêutica

PNH - Política Nacional de Humanização

OMS/ WHO - Organização Mundial da Saúde/World Health Organization

SES - Secretaria do Estado de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

Lista de Figuras

Tabela 1. Perfil sociodemográfico e de saúde dos participantes

Apresentação

Câncer, cresci ouvindo que essa palavra não deve ser pronunciada. As narrativas eram sempre de que “aquela doença” causava muito sofrimento, e que proferindo seu nome, estávamos chamando por ela. Isso me intrigava. O tempo foi passando e ainda antes da graduação, ao visitar a tia de uma amiga em um hospital especializado em tratamento para o câncer, vi, ouvi e tentei sentir tudo o que essa doença causa, pois a tia dessa minha amiga ficou muito feliz, ao me ver. Nós éramos da mesma cidade (do interior de Goiás) e há dias ela não recebia visita, tendo somente a filha e a sobrinha revezando como acompanhantes. Ela estava com câncer de colo de útero em fase avançada e extremamente debilitada. Não sei de onde vinha sua força, mas desde que entrei no quarto ela não parava de falar. Contou-me como estava sofrendo, me pediu para tocar em suas pernas para poder sentir a Dor que ela sentia. Confesso que não me veio nenhum pensamento sobre não tocar, ou o de que não podemos sentir a Dor do outro com as mãos. Tudo que ouvi a seguir, quando já estava com minhas duas mãos em suas pernas, foi a repreensão de sua filha “mãe eu já te disse que não se pode sentir a Dor com as mãos”, e a sua resposta até hoje reverbera em meus momentos de reflexão: “ela acredita em mim, e ela está sentindo a Dor que sinto”. Afirmei que sentia e compreendia o quanto doíam suas pernas, o quanto estavam frias e fracas e que por isso nem sentar ela conseguia mais.

Muitos anos depois me graduei em enfermagem e durante a graduação passei por diversos estágios em instituições hospitalares. No primeiro dia de estágio, fui designada a aferir os sinais vitais, após treinamento prévio (que cabe aqui mencionar que eram treinamentos exaustivos, porém necessários para que tudo saísse perfeito). Eu só não contava que meu primeiro paciente seria um senhor de pele morena, que carregava as marcas do tempo do trabalho na zona rural. Ele havia sofrido um acidente vascular cerebral e estava com várias sequelas, a mais importante para mim naquele momento era

a sequela da fala. Segurando minha bandeja, entrei em seu quarto, disse bom dia sorrindo, e não compreendi nada do que ele disse. É claro que me bateu um desespero, mas ainda havia uma esperança pois ele estava com uma acompanhante. Entretanto, a alegria foi logo embora quando ela disse que não havia passado a noite com ele, e que não o conhecia direito, afinal estava apenas fazendo um favor para a família dele. Foi então que aprendi a comunicação não verbal e a observar que, talvez não se possa medir ou sentir a Dor do outro com as mãos, mas há sempre a possibilidade de compreender o que não é dito. Acho que todos os meus professores também captaram isso porque passei a ser motivo de risos em todos os primeiros dias de estágios, pois eu recebia sempre os pacientes ditos mais “complexos” ou os que precisavam de mais atenção e cuidado.

Mas o que isso tudo tem a ver com esta dissertação? Como diz Rubem Alves (2012) “Estou onde estou pelos caminhos e descaminhos que percorri”. “Preparei-me” para atuar em saúde pública durante a graduação e com a primeira pós-graduação, no entanto, ficou só nisso. Ainda na graduação fui aprovada em um concurso público, e no dia da aula da saudade, a primeira comemoração dos eventos da minha formatura, foi também meu primeiro dia de plantão em um hospital. Não sabia ainda, mas o principal descaminho estava por vir, pois atuei, me especializei e me apaixonei pela oncologia pediátrica. E foi então que o senso comum, a vivência e a teoria se uniram não só para desmistificar o câncer, mas para compreendê-lo como doença ameaçadora da vida e como um problema de saúde pública.

A fim de oferecer um cuidado eficiente e alcançar os objetivos de promoção da qualidade de vida de crianças e familiares, em outubro de 2008 fui convidada a compor uma equipe que tinha como objetivo conduzir os cuidados paliativos para crianças com diagnóstico de câncer e suas famílias, com ações planejadas e desenvolvidas a partir da avaliação e compreensão dos efeitos causados pela doença e tratamento. Nasceu então o

Ambulatório de Cuidados Paliativos Pediátrico “Elefante Colorido”. Passei alguns anos aprendendo com as crianças a difícil e gratificante ação de ajudá-las a terem uma sobrevida digna. E então foi preciso deixar o atendimento às crianças e suas famílias, e lançar-me na mais difícil missão de paliar pacientes adultos com diagnóstico de câncer e suas famílias. Paliar adultos é sem dúvida mais difícil pelos assuntos pendentes, pelas escolhas feitas ao longo de suas vidas, bem como a falta de tempo para resolver tantas pendências, o que não ocorre com as crianças. No serviço de saúde onde atuo, os pacientes são acompanhados em consultas ambulatoriais ou na unidade de internação voltada para cuidados paliativos exclusivos. E foi trilhando os descaminhos da palição que passei a definir cuidado paliativo como descrito no belo poema de Cora Coralina¹, um estar com o outro, a ver e ouvir as necessidades do outro:

Não sei...

se a vida é curta ou longa demais para nós.

Mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas.

Muitas vezes basta ser:

colo que acolhe,

braço que envolve,

palavra que conforta,

silêncio que respeita,

alegria que contagia,

lágrima que corre,

olhar que sacia,

¹ Poema retirado de <https://www.revistapazes.com/cora4/> acessado em 21/05/2019.

amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo: é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira e pura... enquanto durar.

E foi com o desejo de conhecer “o que dá sentido à vida” das pessoas com câncer em cuidados paliativos, somados às inquietações permeadas pela pergunta que sempre me faço: “quanta dor um ser humano é capaz de aguentar?”, que embarquei na jornada do mestrado, fora da minha zona de conforto, a enfermagem.

Cheguei no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura como uma pessoa sedenta que anseia por uma fonte de água e encontrei, nas orientações da professora Larissa Polejack, os caminhos necessários para se chegar a fontes e foram essas orientações que intensificaram minhas inquietações e me ajudaram a perceber a importância de pesquisar os processos subjetivos. Talvez o momento mais difícil dessa jornada tenha sido a missão de encontrar uma teoria que permitisse escrever não só aquilo que habitava meu coração, mas a busca por uma abertura teórica para compreensão das experiências vivenciadas subjetivamente e, as possíveis estratégias institucionais, de modo que essa compreensão pudesse ajudar a gerar alternativas de um cuidado integral. Então, nessa busca por compreender o sentido da vida, nos (re)encontramos com outra inquietação, aqui descrita como “o valor de uma pergunta”, quando desejo entender sentimentos tão profundos, tais como o sentido da espiritualidade na vida dos sujeitos desta pesquisa. Mais do que entender os sentidos produzidos pela experiência desses sujeitos inseridos no contexto da doença oncológica, em cuidados paliativos, tinha o interesse em compreender como essas pessoas vivenciam a dor e a espiritualidade e como são capazes de conduzir suas vidas.

Enfim... Entre caminhos e descaminhos cheguei até aqui e gostaria de compartilhar com o leitor um pouco do que vivenciei e aprendi nessa caminhada. Escolhi apresentar essa jornada por meio de seis capítulos. No primeiro capítulo vou compartilhar alguns conceitos introdutórios e informações importantes sobre os eixos centrais desta dissertação: subjetividade, cuidados paliativos, dor e espiritualidade. No segundo capítulo, apresento minhas inquietações e objetivos do estudo. No terceiro capítulo, divido meu percurso metodológico e no quarto (e para mim o mais bonito!), compartilho com vocês retratos da história de vida que alguns participantes tão generosamente me permitiram conhecer e as reflexões que me geraram. No quinto capítulo, trago o valor de uma pergunta, como forma de tecer algumas considerações sobre o cuidado. Por último, no sexto capítulo, apresento algumas propostas e sugestões para ampliar a qualidade dos serviços e para acolher de forma mais integral às pessoas que são atendidas pelos serviços de saúde em momentos tão delicados de suas vidas.

Espero que essas minhas “andanças” possam contribuir para ampliar a qualidade da atenção em cuidados paliativos e reafirmar a importância da subjetividade para a atenção integral pela qual tanto lutamos. Que esse compartilhamento possa ajudar a você também, leitor, a produzir novos sentidos sobre a dor, espiritualidade e cuidados paliativos e refletir sobre os retratos da sua própria vida sempre lembrando daquilo que lhe mantém de pé. Vamos?

Capítulo 1

Conceitos Introdutórios

*As palavras só têm sentido se nos ajudam a ver o mundo melhor.
Aprendemos palavras para melhorar os olhos.*

Rubem Alves

1.1 Câncer e cuidado paliativo

O câncer caracteriza-se pelo crescimento anormal de células que se dividem rapidamente, tornam-se agressivas e incontroláveis invadindo órgãos e tecidos. Em sua construção histórica sobre a doença no Brasil, Teixeira e Fonseca (2007) relatam:

“como o câncer já foi visto de diversas formas, de tumor maligno e incurável à neoplasia, de tragédia individual à problema de saúde pública” (p. 9). As barreiras para seu controle não estão só no campo das tecnologias empregadas e em seu caráter individual de manifestação, mas sobretudo na angústia e sofrimento dos doentes, que não se configuram só na visão individual, mas como um problema social.

Com base no documento *World Cancer Report* da *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2014), é inquestionável que o câncer seja um problema de saúde pública, especialmente entre os países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o seu impacto na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025.

Observa-se nos últimos anos um avanço em relação ao diagnóstico e tratamento dessa doença, mas, apesar desses avanços no processo de enfrentamento do câncer, muitas vezes são observadas reações indesejadas e desagradáveis como alterações nos aspectos físicos, dor, efeito adverso da terapia, mutilações e morte (Lima et al., 2016).

Nota-se também que, para alguns pacientes, esse avanço terapêutico nem sempre pode ser modificador da doença, o que os leva a serem encaminhados para serviços que ofereçam cuidados voltados para tratamento da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Os serviços de cuidado paliativo são desenvolvidos para atender esta demanda considerando que Cuidado Paliativo é uma abordagem que preconiza a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas relacionados com doenças ameaçadoras da vida, enfocando a prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de origem física, psicossocial e espiritual, tendo como objetivo o cuidado ao ser humano e o respeito a sua integralidade (WHO, 2002).

Entretanto, mais recentemente houve o lançamento do Atlas Global de Cuidados Paliativos e Cuidados no fim da Vida (WHO, 2014) que contempla os cuidados para idosos, adultos e crianças, com maior conscientização sobre a necessidade de cuidados paliativos para outras doenças ou condições como HIV/Aids, insuficiência cardíaca congestiva, doença cerebrovascular, distúrbios neurodegenerativos, doenças respiratórias, tuberculose resistente a medicamentos e doenças de idosos. No entanto, permanece uma enorme necessidade a oferta de cuidados paliativos para esses pacientes com outros problemas crônicos de saúde (além do câncer) que limitam a vida na maior parte do mundo. A prática da atenção paliativa é centrada no cuidado ao paciente (e não na doença) que sendo oferecido desde o diagnóstico, pode melhorar a qualidade de vida e a capacidade de lidar com a situação de maneira eficaz. Ademais, os cuidados paliativos eficazes requerem uma abordagem multidisciplinar ampla que inclui a família e faz uso da comunidade disponível podendo ser implementado com sucesso mesmo com recursos limitados. O Atlas Global de Cuidados Paliativos e Cuidados no fim da Vida (WHO, 2014) também reafirma os princípios que regem a atuação:

- Proporcionar alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- Não vem com a intenção de apressar ou adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver o mais ativamente possível até a morte;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e com seu próprio luto;
- Usar uma abordagem de equipe para atender às necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- Melhorar a qualidade de vida, também pode influenciar positivamente o curso da doença;
- É aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, e inclui as investigações necessárias para melhor entender e gerenciar complicações clínicas angustiantes. (p. 6)

Dessa forma, o cuidado é instituído através de uma relação que envolve boa comunicação, vínculo, responsabilização, respeito e empatia com o paciente, família e rede de apoio e os profissionais trabalham em conjunto de modo a integrar conhecimentos técnicos, com foco na prevenção e cuidado do sofrimento humano (Carvalho, 2018).

Ainda de acordo com Carvalho (2018), em seu conceito a OMS indica que o cuidado paliativo deve ocorrer de maneira continuada a partir do diagnóstico e em paralelo ao tratamento modificador de doença – que busca a cura ou controle da doença. Com a evolução da doença, as terapêuticas que objetivam modificar seu curso começam a falhar ou não conseguem mais conter os sintomas. A importância do cuidado paliativo

aumenta de modo que se torne a única terapêutica cabível durante o processo de morte, o que pode ser nomeado de cuidado paliativo exclusivo.

A palavra “paliativa” segundo Pessini (2007) deriva do vocábulo latino *pallium*, que significa “manta” ou “coberta”, quando a doença não pode ser curada, os sintomas são “tapados” ou “cobertos” com tratamentos específicos, amplos e profundos indo além da sintomatologia.

Temos observado em nosso país o aumento da dificuldade de acesso ao Sistema Único de Saúde - SUS. Observa-se o crescimento do número de pacientes que recebem o diagnóstico na fase avançada da doença e, portanto, com pouco ou nenhum tratamento modificador de doença (Winck, 2017). Isto tem aumentado a procura por instituições de saúde que oferecem cuidados paliativos. Segundo o Atlas Global de Cuidados Paliativos e Cuidados no fim da Vida (WHO, 2014), quase 80% da necessidade mundial de cuidados paliativos acontece em países de baixa e média renda. Em que pese a recomendação de que todos os países deveriam incluir os cuidados paliativos como um componente essencial dos sistemas nacionais de saúde existentes, apenas 20 países em todo o mundo têm cuidados paliativos integrado nos seus sistemas nacionais de saúde. AWHO (2007) ressalta a importância dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção dentro do sistema de saúde e destaca três medidas necessárias para desenvolver uma Política Nacional de Cuidados Paliativos:

- Política governamental que reconheça e incentive a integração dos cuidados paliativos na estrutura e financiamento do Sistema Nacional de Saúde;
- Política Educacional que promova a formação dos profissionais de saúde, de voluntários da comunidade e do público geral;

- Política de medicamentos que garanta a disponibilidade dos medicamentos essenciais para o manejo da dor e outros sintomas físicos e psicológicos na fase final da vida, em especial os analgésicos opioides. (p. 6)

No Brasil, o marco normativo dos cuidados paliativos ocorreu em 2002 com a publicação da Portaria GM/MS nº 19/2002 que institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. No entanto, esta portaria apresentou pouca capacidade de indução à oferta de cuidados paliativos nos serviços públicos do país entre 2002 e 2006, ano de sua revogação. Ainda em 2006, com a perspectiva de problematizar e redefinir normativas e instrumentos que viabilizassem de fato uma política voltada para os cuidados paliativos e a dor crônica, foi instituída, por meio da Portaria nº 3.150 MS/GM, de 12 de dezembro de 2006, a câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Um longo caminho foi percorrido desde então, sendo permeado pela necessidade de sistematizar o conteúdo político e normativo que instituísse o cuidado paliativo como política pública. Assim, foi publicada a Resolução CIT nº 41 de 31 de outubro de 2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados no âmbito do SUS. Este documento norteia e especifica uma meta pactuada por todas as instâncias constituintes do SUS.

1.2 Dor e espiritualidade

O câncer como doença crônica está diretamente ligado a dor e seu controle tem sido investigado por vários pesquisadores (Siddall, Lovell, & MacLeod, 2015; Delgado-Guay et al., 2016; Büssing, Balzat, & Heusser, 2010). A dor não se manifesta sozinha, traz consigo sofrimento intenso e pode interferir no âmbito fisiológico, psíquico, social e espiritual. É definida pela Associação Internacional para o Estudo da Dor – IASP (2010) “como uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a uma lesão real ou potencial dos tecidos, a dor é vivenciada por 50 a 70% dos indivíduos com câncer na fase

inicial da doença, e nos estágios mais avançados esse percentual pode chegar a 90%” (p. 14).

A dor pode ser descrita como o resultado de um conflito entre um estímulo e o indivíduo todo. Definida por Saunders & Sykes (1993) como uma dor que começa na dimensão física, e evolui como se tudo estivesse errado, como se ninguém entendesse como o portador da dor se sente, por se tratar de uma dor total, onde há divisão da experiência em física, emocional, social e espiritual. A experiência de tal dor pode ser esmagadora e, embora possa parecer algo artificial classificar os componentes separados naquilo que para o paciente é indivisível, uma análise cuidadosa ajudará no tratamento racional.

Ao falar em dor e como este estado ameaça à integridade humana, buscamos diferenciar dor de sofrimento onde para Drummond (2011)

o sofrimento é quase sempre associado ou mesmo confundido com a dor, devido a raízes históricas, religiosas e culturais. O sofrimento pode estar presente nos mais variados contextos, nos quais não existe dor, do ponto de vista orgânico. O que têm de semelhante é a emoção negativa ou ameaçadora da própria vida, embora possamos sofrer sem ter dor e ter dor sem sofrer. O sofrimento não é a dor, mas pode ser evocado ou enfatizado por ela (p.35).

Em um estudo realizado para avaliar as percepções de enfermeiros e manejo da dor de pacientes oncológicos, Stübe, Cruz, Benetti, Gomes e Stumm (2015) descrevem que a dor emocional, também denominada de dor da alma, psicológica ou espiritual, foi percebida e mencionada pela maioria dos entrevistados; o que nos leva a inferir que a dor não é apenas transmissão do estímulo de uma parte específica do corpo para a medula

espinhal e para o cérebro, mas também há modulação através dos aspectos cognitivo, emocional e espiritual. A dor pode ainda ser considerada uma experiência subjetiva, uma vez que é vivida por cada sujeito de uma forma e se configura na construção de sentidos e processos complexos a partir de trocas socioculturais (González Rey, 2007).

De acordo com Rocha et al. (2007), pessoas com dor crônica parecem possuir inabilidade de aumentar a secreção de hormônios do eixo hipotálamo-hipofisário e adrenal ou de amplificar a resposta ao lidar com estresse físico e emocional. Isso afeta os níveis do hormônio de crescimento (GH), cortisol, corticotropina (ACTH), adrenalina, noradrenalina, hormônios tireoidianos e gonodais.

Por outro lado, Seybold (2007) diz que experiências emocionais positivas diminuem a dosagem de ACTH e cortisol, além da elevação de mediadores que diminuem a percepção de dor como GABA, serotonina e dopamina. Nesse contexto, Lago-Rizzardi (2010) realizou um estudo com 210 participantes sendo que 67% apresentavam condições de dor crônica, 28% eram portadores de câncer e 5% eram pacientes com outras doenças crônicas aplicando um questionário de Necessidades Espirituais (SpRQ) e Breve Escala de Satisfação de Vida Multidimensional (BMISS) e avaliando as intensidades dos sintomas atribuídos por Escala visual Analógica (EVA). Neste estudo, Lago-Rizzardi (2010) observou que as mudanças religiosas estão associadas a alterações do córtex pré-frontal resultando em intensificação da interação entre hipotálamo e amígdala, o que foi evidenciado em doentes que apresentavam níveis reduzidos de dopamina, faziam pouco uso de recursos religiosos, e apresentavam mais dor. Tais evidências elucidam que o efeito da religiosidade/espiritualidade nos doentes melhora sua sintomatologia dolorosa e deve estar associado à liberação destas substâncias antálgicas no sistema nervoso central e controle do estresse associado, que também melhora a resposta imunológica frente a doença. Evangelista e colaboradores (2016), em uma revisão integrativa da literatura em

cuidados paliativos e espiritualidade, após análises dos dados, construiu quatro abordagens temáticas: I - Significado da espiritualidade no campo dos Cuidados Paliativos; II - Cuidados Paliativos e assistência espiritual; III - A espiritualidade e o alívio da dor e de outros sintomas em Cuidados paliativos; IV - Instrumentos de avaliação da dimensão espiritual no campo dos Cuidados Paliativos; dos quais destaco o significado da espiritualidade no campo dos cuidados paliativos, no qual encontrou algumas formas de definir a espiritualidade como um conceito multidimensional que compreende a busca de significados para a vida e a transcendência. Pode estar relacionada a fé em Deus ou em uma forma superior. É uma característica inata do ser humano, que pode acontecer pela religião, arte, música, natureza e solidariedade. Trata-se de um componente que auxilia os indivíduos a descobrir seu verdadeiro potencial, a ter mais confiança em si mesmos e coragem para amar e perdoar e permite que transcendam o sofrimento. Sob esse prisma, os autores concluem que a espiritualidade é um recurso de enfrentamento importante, diante de situações consideradas difíceis.

O Cuidado Paliativo trata da conexão existente entre espiritualidade e sentido da vida, conceitos que transcendem à formação cartesiana e biomédica vigente no meio acadêmico (Manchola, Brazão, Pulschen, & Santos, 2016).

Assim o ato de quantificar o grau de espiritualidade de uma pessoa segundo Koenig (2012), “se faz necessário para determinar como a espiritualidade está relacionada com a saúde. Uma vez que seu significado foi ampliado para incluir conceitos psicológicos positivos, conexão, paz de espírito, bem-estar pessoal e felicidade” (p. 10). Estas talvez sejam algumas formas de tentar definir a espiritualidade, uma vez que está se diferencia de religião, que é definida por Koenig (2012) “como um sistema de crenças e práticas observados por uma comunidade, apoiado por rituais” (p.11).

Neste trabalho será considerado espiritualidade aquilo que dá sentido a vida dos participantes, o que os fazem ficar de pé.

Realizou-se revisão da literatura sobre esse tema, no mês de abril de 2019, por meio de busca eletrônica nas seguintes bases de dados: periódicos CAPES e na Biblioteca Virtual em Saúde – BVS. Os critérios de inclusão foram considerados artigos completos, revisados por pares, disponíveis eletronicamente, nos idiomas português, inglês e espanhol, no período de janeiro de 1997 a dezembro de 2018, e que apresentassem a temática proposta dor e espiritualidade em cuidados paliativos no título, no resumo ou nos descritores. Constituíram critérios de exclusão: cartas ao editor, relatos de casos, editoriais, artigos em duplicidade, artigos publicados em outros idiomas, com exceção do português, do inglês e do espanhol, que antecederam o ano de 1997 e aqueles que não abordavam diretamente a temática proposta. Como estratégias de investigação, foram utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): *pain OR dor AND spirituality OR espiritualidade*. E que apresentassem no assunto principal pacientes com câncer, oncologia, pacientes terminais e cuidados paliativos. Após a seleção dos artigos, foram extraídas as seguintes variáveis: título do artigo, ano de publicação, país, idioma, delineamento do estudo e desfecho.

O resultado da busca foram 134 publicações, das quais 50 compuseram a amostra por atenderem aos critérios de inclusão, e tiveram seus resumos lidos. Após leitura dos resumos, apenas 20 artigos compreendiam a temática e se enquadraram nos critérios e foram lidos na íntegra e analisados. O país que mais publicou artigos foi o Brasil com sete artigos, seguido pelos EUA com cinco artigos; quanto ao idioma 11 artigos em inglês, sete em português e dois em espanhol; quanto ao ano das publicações, buscava-se conhecer o estado da arte nos últimos 20 anos, no entanto as publicações encontradas

compreendiam aos anos de 2007 a 2018, sendo os anos de 2008 e 2017 com o maior número, de três publicações.

Ao buscar conhecer as publicações acerca de dor e espiritualidade em cuidados paliativos oncológicos, foi possível observar que a junção entre dor e espiritualidade se configurava como um tipo de dor que se correlaciona com outros sintomas físicos e emocionais, em que a dor espiritual é definida como “uma dor profunda em sua alma (ser) que não é física” (Delgado-Guay et al., 2011, p. 992; Delgado-Guay et al., 2016, p. 343). Uma vez que a dor espiritual se correlaciona com outros sintomas, cabe ao profissional de saúde a identificação das necessidades espirituais dos pacientes, para oferecer um cuidado espiritual adequado.

Yang, Chiu, Huang, Haung e Chuang (2013) em um estudo para examinar as influências das diferenças de idades, aspectos físicos, psicossociais e espirituais entre pacientes com câncer avançado, salientam a importância de se considerar a espiritualidade nos serviços que oferecem cuidados paliativos; bem como o número reduzido de escalas ou questionários para avaliar as preocupações espirituais e o bem-estar espiritual na população de Taiwan, uma vez que a espiritualidade na população asiática está atrelada as diferenças religiosas e culturais, bem como as diferenças em como o ocidente e o oriente veem a morte.

No Iran Jafari e colaboradores (2013), investigaram a associação entre Qualidade de Vida e espiritualidade entre 68 pacientes com câncer de mama submetidas a terapia de radiação; e evidenciam que as sobreviventes experimentam uma má qualidade de vida em vários aspectos relacionados a saúde, particularmente sociais, emocional e espiritual. Ao considerarem a associação entre bem-estar espiritual e Qualidade de Vida, mais intervenções psico-espirituais são necessárias para atender às necessidades das mulheres com câncer de mama.

Em uma descrição sobre o contraste de expressões e valores sobre o uso da espiritualidade por pacientes afro-americanos e brancos com dor relacionada ao câncer, Buck e Meghani (2012) conduziram conceitualmente os achados das narrativas.

Onde a espiritualidade tinha três camadas concêntricas de conexão: consigo mesmo, com os outros e com o transcendente. Os informantes muitas vezes moldavam seus relatos começando com "Quando tenho dor ..."ou "Quando ficou difícil..." Isso levou os pesquisadores à compreensão de que a dor ou a aflição antecede a implementação da espiritualidade para enfrentar o problema vivido. Todas as narrativas incluíram linguagem que tinha como alcance (conectando-se consigo mesmo) ou estendendo a mão (conectando-se com os outros ou transcendência) para obter força ou coragem para lidar com a incerteza do câncer e a experiência da dor (p.7).

Elias, Giglio e Pimenta (2008) ao analisarem a natureza da dor espiritual apresentada por pacientes terminais e o processo de sua re-significação através da intervenção de relaxamento imagens mentais e espirituais – RIME, onde a natureza da dor espiritual analisada em uma abordagem qualitativa é descrita como: o medo da morte por negação da gravidade do quadro clínico; dificuldade em aceitar o diagnóstico e os cuidados clínicos; e apego ao mundo concreto e material. O que geravam nos pacientes preocupação importante com o sofrimento físico, com expressão não verbal de tensão, medo e pavor, que por sua vez exacerbavam os sintomas físicos. Esses autores consideram que, entender as representações da dor espiritual é muito importante para oferecer um atendimento satisfatório as necessidades dos doentes.

Em um artigo de revisão Peres, Arantes, Lessa e Caous (2007), chamam a atenção para a necessidade da aplicação da espiritualidade na prática médica, em especial no manejo de pacientes com dor crônica. Nessa mesma linha Elias, Giglio, Pimenta e El-

Dash (2007) propuseram e testaram um programa de treinamento para profissionais da saúde onde a intervenção trabalhava a questão da espiritualidade, o programa de treinamento proposto mostrou-se eficaz uma vez que favoreceu a re-significação da dor espiritual de pacientes terminais, promovendo qualidade de vida, dignidade e melhora do bem-estar no processo de morrer. Para Delgado-Guay e colaboradores (2011) há a necessidade de avaliar as necessidades espirituais dos pacientes de forma rotineira, principalmente naqueles com sintomas refratários. Em suma, em suas conclusões os autores sugeriram a inclusão de fatores espirituais como componente importante na avaliação e tratamento da dor e melhora da qualidade de vida, o que vem de encontro ao que propomos como objetivos neste trabalho.

1.3 Subjetividade e saúde

A Teoria da Subjetividade foi desenvolvida pelo psicólogo e pesquisador cubano Fernando González Rey (1949-2019) a partir de uma perspectiva cultural-histórica (1997, 2003, 2005, 2007). Para González Rey (2004), como citado em Goulart (2017), a subjetividade pode ser definida como “um sistema constituído por processos simbólicos e de sentido que se desenvolvem na experiência humana” (p. 44), principalmente na relação com os outros e trazendo, portanto, dimensões individuais e sociais que se interrelacionam.

Para González Rey, Goulart e Bezerra (2016), a definição da subjetividade se apresenta por meio de categorias capazes de expressar, na unidade simbólico-emocional, a mobilidade e a diversidade da experiência dos indivíduos e dos grupos sociais. Esta unidade simbólico-emocional caracteriza os sentidos subjetivos, que representam um processo constante que define a qualidade da experiência vivida, não como fatos concretos, mas sim como produções subjetivas, tanto individuais como sociais, que emergem no curso de uma experiência humana e não estabelecem relações lineares ou de

causalidade. Assim, sentidos subjetivos são as unidades simbólico-emocionais que definem a articulação entre pensamento e emoção, imaginação e ação (González Rey, 2017).

Cabe ressaltar ainda que na compreensão de González Rey, Goulart e Bezerra (2016)

a subjetividade não é determinante do comportamento, uma vez que não se trata de estrutura intrapsíquica individual, mas é uma qualidade que especifica os processos humanos numa dada cultura sendo uma produção singular que caracteriza a experiência vivida.

González Rey (2011) reforça que a subjetividade é condição necessária para o desenvolvimento da cultura, ao mesmo tempo que se constrói na própria cultura em um processo dinâmico e recursivo.

A concepção de saúde e de doença também se insere na cultura e precisa ser compreendida como um processo público e privado, onde o individual e o social estão em permanente interação. Neste sentido, as representações das doenças “se convertem em uma produção social de caráter simbólico, em relação ao qual é construída uma multiplicidade de sentidos subjetivos em decorrência dos discursos e das representações sociais em que se define a construção social da doença e das configurações subjetivas dos sujeitos que se relacionam nesses espaços sociais” (González Rey, 2010, p.332).

Para González Rey (2009) conforme citado por Goulart (2017) a configuração subjetiva “(...) é uma organização relativamente estável de sentidos subjetivos relacionados com um evento, atividade, ou produção social determinados” (p. 56). Goulart (2017) assevera que “se os sentidos subjetivos são as unidades mais elementares da subjetividade, as configurações subjetivas são as responsáveis pelas formas de

organização da subjetividade enquanto sistema, sendo relativamente estáveis precisamente por estarem associadas à produção de sentidos subjetivos” (p. 56).

Desta forma, as configurações subjetivas nos auxiliam a compreender a organização de sentidos subjetivos em permanente articulação em um sistema dinâmico e aberto a mudanças em constante produção de novos sentidos.

Outro conceito importante é a visão de sujeito desenvolvida por González Rey, pois é essencial para compreensão da subjetividade como processo vivo implicado na ação dos indivíduos e grupos. Nesta compreensão, o conceito de sujeito é indissociado do conceito de subjetividade. Para Gonzalez Rey (2003) como citado em Goulart (2017) o conceito de sujeito refere-se à “condição momentânea da pessoa ou de um grupo, na qual é possível gerar um espaço próprio de subjetivação em determinado momento, constituindo-se para além das normas formais estabelecidas” (p.62). Portanto, é imperioso compreender que se trata de um sujeito ativo, com capacidade de construção consciente de seus processos de subjetivação uma vez que “o exercício da consciência pelo sujeito é, em si mesmo, um processo de subjetivação” (Goulart, 2017, p. 62).

Para Silva (2015), um dos desafios em falar sobre subjetividade na saúde é a hegemonia do modelo biomédico nas instituições de saúde que ainda privilegia princípios como a universalização, comprovação, determinismo, objetividade, aspectos estes que não consideram a singularidade das experiências e que, em sua grande maioria, deslocam a compreensão da saúde como processo culturalmente inserido. Para a autora, a compreensão da subjetividade é fundamental para estudar cuidados paliativos na medida em que este campo aponta para a necessidade de se considerar aspectos singulares dos sujeitos, sem perder de vista o contexto institucional e o momento social no qual estão inseridos e reconhecendo que há diferentes elementos que se integram e se influenciam mutuamente em um mesmo sistema dinâmico e recursivo de compreensão. Silva (2015)

destaca ainda que “o humano inserido neste contexto, seja o paciente ou o profissional da saúde, interagem de maneira qualitativamente diferenciada e há influência recursiva e dinâmica entre ambos” (p. 27).

Mori e González Rey (2012) destacam o caráter de processualidade da subjetividade rompendo com dicotomias, tais como individual/social, cognitivo/afetivo e consciente/inconsciente. Assim, a subjetividade não é compreendida como internalização do social, mas como nova produção que acontece como resultado das múltiplas e simultâneas consequências do viver do homem e suas próprias ações são fontes dos processos de subjetivação que se configuram na sua experiência (Mori & González Rey, 2012).

A subjetividade social e a subjetividade individual, dessa forma, articulam-se também no adoecimento, mas a maneira como esses sistemas tomam forma ao longo do tempo é uma produção da pessoa em relação aos diferentes desdobramentos desse processo. Em razão disso, o posicionamento da pessoa nessa experiência é muito importante, pois os seus processos de subjetivação é que determinam se o adoecimento possibilitará a geração de alternativas ou não. Mori e González Rey (2012) afirmam que:

Um paciente com câncer, por exemplo, ao lidar com processo de adoecimento, não o faz de forma neutra por nunca haver passado por essa experiência, mas os processos subjetivos envolvidos nessa experiência se organizam de maneira diferenciada não apenas pelo momento atual da pessoa, mas também pelas diferentes representações, crenças e emoções que se organizaram em outras áreas da sua vida e se articulam com o momento do adoecimento em processos de sentido subjetivo que modificam ou não as configurações subjetivas da pessoa. (p. 144)

Da mesma forma, uma pessoa que está vivendo a experiência de ser um paciente em cuidados paliativos pode produzir diferentes sentidos nesta experiência não apenas com base na sua vivência pessoal e contexto social, mas também a partir da relação e do vínculo estabelecido com os profissionais de saúde. Goulart, González Rey e Bezerra (2016) defendem que a proposta teórica da subjetividade implica uma concepção dialógica e não instrumental dos sistemas de ações profissionais, atribuindo central importância à capacidade dos indivíduos e grupos de se posicionarem de forma ativa em seus diversos caminhos de vida, emergindo como sujeitos de suas próprias práticas. Neste sentido, é fundamental que os profissionais de saúde se interessem pelos sentidos subjetivos produzidos pelos indivíduos no seu processo de vivência do adoecimento e do cuidado em saúde reconhecendo que tanto os profissionais e os pacientes precisam favorecer a condição de sujeitos, a partir de quem são, rompendo com a perspectiva racionalista. Onde a consciência é importante como condição reflexiva, mas não garantia, é preciso abrir um campo de subjetivação alternativa.

Capítulo 2

Inquietações e Objetivos

Ao atender pacientes, em cuidados paliativos exclusivos ou não, é importante observar que a dor é referida como sintoma, esteja ela na dimensão física, psicológica, econômica, emocional, social e/ou espiritual. É possível observar ainda o sofrimento que a dor impõe aos pacientes gerando inquietações acerca do tratamento farmacológico e não farmacológico oferecido. Dentre as inquietações que emergiram ao longo de mais de dez anos de experiência no atendimento de pacientes oncológicos, algumas perguntas têm me acompanhando. Será que os serviços de saúde têm dado igual importância às diferentes dimensões da dor? Será que os profissionais de saúde estão de fato preparados para atuar no cuidado integral ao paciente em cuidados paliativos? Será que a espiritualidade tem sido considerada como parte efetiva deste cuidado integral? Como será que a subjetividade tem sido parte da atenção em saúde? Diante de tantas inquietações surgiu a seguinte questão de pesquisa: quais são os sentidos subjetivos produzidos por pacientes em cuidados paliativos oncológico com relação à dor e a espiritualidade?

Com o intuito de buscar responder algumas destas questões, definimos os seguintes objetivos para esta pesquisa:

2.1 Objetivo Geral:

- Conhecer como os usuários em cuidados paliativos oncológicos compreendem a espiritualidade e vivenciam a experiência de dor.

2.2 Específicos:

- Compreender como a dimensão da espiritualidade é percebida pelos usuários na sua relação com o serviço.

- Propor estratégias para o serviço a fim de ampliar a oferta de assistência integral, considerando a dimensão da espiritualidade.

Capítulo 3

Método: compartilhando caminhos

*A alegria não chega apenas no encontro do achado,
mas faz parte do processo da busca*

Paulo Freire

Considerando os objetivos do estudo, optou-se pela abordagem qualitativa, na qual o método qualitativo é o que “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam” (Minayo, 2014, p. 57). Seguindo os princípios da Epistemologia Qualitativa desenvolvida por González Rey (1997) que concebe a produção de conhecimento enquanto processo construtivo-interpretativo, singular e dialógico. Essa teoria foi elaborada a partir dos desafios oriundos da pesquisa científica sobre o tema da subjetividade com o intuito de pensar novas formas de investigação que conseguissem dar visibilidade teórica às dinâmicas subjetivas.

Ao propormos este estudo sobre dor e espiritualidade em pessoas com câncer em cuidados paliativos, aspirávamos por um método que nos permitisse conhecer como uma pessoa experiencia o câncer, como organiza sua vida, quais as representações de dor e espiritualidade e como estas representações se organizam na vida social e individual de cada pessoa. Foi então que inspirado na Teoria da Subjetividade tivemos a oportunidade de perceber a pessoa numa relação de recursividade entre o social e o individual produzindo emocionalidade diferenciada, de acordo com o momento de sua experiência, onde o diálogo permitiu estar com o outro compreendendo sua história e os

desdobramentos desse processo. O que vem ao encontro da concepção de Morin (2005) sobre teoria:

Uma teoria não é o conhecimento; ela permite o conhecimento. Uma teoria não é uma chegada; é a possibilidade de uma partida. Uma teoria não é uma solução; é possibilidade de tratar um problema. Em outras palavras, uma teoria só realiza seu papel cognitivo, só ganha vida com o pleno emprego da atividade mental do sujeito. É essa intervenção do sujeito que dá ao termo método seu papel indispensável. (p. 335)

Assim, nosso norteador teórico-metodológico foi inspirado na Teoria da Subjetividade, que traz a emoção como parte essencial dos processos humanos criadores desse mundo de ficção, tendo um papel essencial em definir as realidades do homem como subjetivas e não apenas discursivas (González Rey, 2017). Utilizamos o método construtivo-interpretativo, apoiado na Epistemologia Qualitativa (González Rey, 2017), que concebe a produção de conhecimento enquanto processo construtivo-interpretativo, singular e dialógico. No qual o pesquisador aparece envolvido em uma troca permanente de ideias, convertendo o espaço da pesquisa em novo espaço social para os participantes (González Rey, 2010).

Em que se pese conhecemos e respeitamos as ferramentas usadas para nortear a anamnese espiritual tais como a ferramenta *FICA - Faith, Importance, Community and Adress*. E a ferramenta *SPIRIT - Spiritual Belief System, Personal Spirituality, Integration within Spiritual Community, Ritualized Practices and Restrictions, Implications for Medical Care and Terminal Events Planning*, descritos nos estudos de Toloí e Branco (2018). Carvalho e Branco (2018) descrevem alguns exemplos de escalas para medir a intensidade da dor como: a Escala Visual Análogica - EVA, a Escala Visual Numérica - EVN, na qual quanto maior seu grau pior a qualidade de vida e impacto nas atividades

diárias; e o Questionário McGill de Dor (MPQ, em inglês) usado para avaliar a parte sensitiva, afetiva e descritiva da dor.

Não caberia neste estudo o uso prioritário de técnicas ou questionários que medissem a dor e a espiritualidade, portanto fizemos a opção de não as usar. Primeiro porque buscávamos compreender os sentidos atribuídos a dor e espiritualidade e as atitudes tomadas diante das condições apresentadas e não mensurar ou quantificar a dor. Segundo, pelas características dos participantes da pesquisa que, apesar de alfabetizados, teriam dificuldade em se expressar de forma clara ou aberta diante de um formulário com perguntas e respostas. E terceiro porque, ao estar com a pessoa, que consideramos um ser biográfico que constrói sua história, nos dispusemos a estar por inteiro, a nos colocarmos em relação conforme proposto por González Rey (2017).

De modo que na Teoria da Subjetividade a experiência presente é ponto de encontro, colisão e contraposição dos mundos vividos pelos seus protagonistas, em que a relação do pesquisador com o momento empírico configura-se a partir das suas interpretações e construções teoricamente fundamentadas que não visam uma descrição da realidade, mas sua compreensão como processo singular (González Rey, 1997, 2002, 2017).

3.1 Instrumentos

Ainda segundo González Rey (2017), o uso dos instrumentos é um processo reversível e integrado dentro do sistema de comunicação com os participantes da pesquisa e não como sequência de atos instrumentais. Assim, os instrumentos aqui utilizados são meios de expressão dos sujeitos e facilitadores de diálogos e compartilhamentos entre pesquisadora e participantes, compreendendo todos como sujeitos da pesquisa.

Diante disso, fizemos a opção pela dinâmica conversacional e o complemento de frases. Na dinâmica conversacional, o pesquisador sugere tópicos gerais procurando o

envolvimento dos participantes, acompanhando as reflexões e desdobramentos, tendo o pesquisador uma participação ativa na conversação (González Rey, 2011). As dinâmicas conversacionais foram iniciadas com os dois construtos propostos nesta pesquisa (dor e espiritualidade), bem como o processo de saúde e doença em que os participantes estão envolvidos, como doença oncológica e cuidados paliativos

O outro instrumento usado como recurso foi o complemento de frases, que facilita uma mobilidade de indutores diferentes sobre os quais os participantes se expressam, com base no que é relevante nas múltiplas situações vividas, evocando emoções e reflexões diferentes (González Rey, 2011).

Ao utilizar o complemento de frases aprofundamos nos medos e expectativas dos participantes diante da doença, suas ansiedades e dificuldades existenciais não reveladas nas dinâmicas conversacionais, uma vez que os complementos foram compostos pelas palavras: Espiritualidade, Dor, Maior medo, Vida, Meu Sonho, Meu medo, Desejo, O que me faz ficar de pé e Qualidade de vida (Anexo 2).

Assim como a dinâmica conversacional, o complemento de frase também foi gravado e transcrito para análise, considerando a dificuldade dos participantes em se expressarem de forma escrita e também pela fluidez estabelecida nos diálogos. O perfil sociodemográfico e de saúde dos participantes foram coletados nos prontuários eletrônicos, o que permitiu completar as informações relacionadas ao diagnóstico e tempo de tratamento, os dados são descritos na figura 1 no capítulo sobre resultados.

Os encontros informais foram permeados por diversos questionamentos, incertezas, incômodos e afetações. Os diálogos considerados significativos, resultantes desses encontros, foram devidamente registrados no que aqui consideramos caderno de afetações/diário de campo, uma vez que não só as informações eram anotadas, mas os

sentidos subjetivos gerados pelos participantes e pela pesquisadora também eram anotados. Para Minayo (2014) o diário de campo é um instrumento

(...) em que o investigador, dia, por dia, vai anotando o que observa e que não é objeto de nenhuma modalidade de entrevista. Nele devem ser escritas impressões pessoais que vão se modificando com o tempo, resultados de conversas informais, observações de comportamentos contraditórios com as falas, manifestações dos interlocutores quanto aos vários pontos investigados (...) é exatamente esse acervo de impressões e notas sobre as diferenciações entre falas, comportamentos e relações que podem tornar mais verdadeira a pesquisa de campo. (p. 295)

Nosso grupo de pesquisa, Integra, acrescenta ao diário de campo aquilo que chamamos de “afetações”, que são os sentimentos, ideias e reflexões do pesquisador a partir da relação com o cenário de pesquisa e interação com os participantes. As “afetações” podem ser ainda uma poesia, uma música, uma lembrança, enfim, expressões da subjetividade do pesquisador que são configuradas na sua relação com a pesquisa.

3.2 Procedimentos: percursos e cuidados éticos

Todas as etapas da pesquisa seguiram as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Esta pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética da UNB - Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Saúde com CAAE: 85261417.8.000.5540 e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde/FEPECS/SES/DF com o CAAE: 85261417.8.3001.5553. Após aprovação deste trabalho nos Comitês supracitados, todos os participantes tomaram conhecimento sobre os objetivos do estudo, mediante a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assim como solicitado sua assinatura no termo, enfatizando-se a liberdade de escolha em colaborar ou não, ou

desistir em qualquer fase do estudo sem prejuízo da assistência. Para buscar garantir o princípio da participação voluntária em pesquisa e considerando as relações já estabelecidas entre os participantes do estudo e a pesquisadora, optou-se pela realização do convite para participar da pesquisa por uma auxiliar de pesquisa externa ao serviço e desconhecida pelos participantes. Assim, os potenciais participantes eram abordados em sala de espera por duas auxiliares de pesquisa, estudantes de Psicologia, que apresentavam os objetivos e etapas da pesquisa assim como os princípios da participação voluntária e não remunerada. Só após demonstração de interesse em participar é que era lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1), em que constavam as informações da pesquisadora responsável.

Após a confirmação de aceite em participar da pesquisa e assinatura do TCLE já era realizado o primeiro contato com o participante e definido quando ocorreriam os próximos encontros, procurando sempre respeitar a vontade, disponibilidade e condição de saúde do participante, assim como priorizar os encontros nas datas que os participantes já viriam para consultas no hospital. Foram realizados três encontros formais com cada participante que não foram reguladas por um tempo padronizado, mas sua duração dependia da riqueza, do envolvimento e da necessidade vivenciada pelos participantes e variaram de 45 minutos a uma hora e meia de duração. Além destes, ocorreram vários encontros informais e igualmente importantes para esta pesquisa, conforme descreveremos abaixo e mais detalhadamente em cada caso no próximo capítulo. Os encontros ocorreram em sala de atendimento, em sala de espera ou no corredor do ambulatório de um hospital público no Distrito Federal.

Os três encontros formais foram gravados em áudio e depois foram analisados. Os encontros informais foram registrados por escrito no diário de campo e caderno de

afetações da pesquisadora, onde procurava registrar não só os diálogos que ocorreram, mas também os sentimentos e reflexões que tais encontros despertaram-na.

É importante ressaltar como a profundidade das conversações, tanto no momento da gravação e mais ainda no momento da transcrição, tocou a pesquisadora. Era como se não existisse mais nada além dos participantes e da pesquisadora, ambos envolvidos em reflexões configuradas subjetivamente, sem as quais o próprio diálogo não iria acontecer. Todo diálogo é um processo construtivo daqueles que dele participam e diálogo implica contradições, rupturas, abertura de caminhos, onde novos processos do relacionamento aparecem associados a novas produções subjetivas dos indivíduos em diálogo (González Rey, 2017). E foi justamente os novos processos de relacionamento que nos chamam atenção, ao serem convidados e assinarem o TCLE, os participantes eram informados que teríamos três encontros formais gravados, que seriam realizados no momento de espera para a consulta, no entanto, após o primeiro encontro ao retornarem para as consultas procuravam a pesquisadora para dar continuidade ao diálogo iniciado, traziam notícias dos familiares, relatavam como estavam se sentindo, o que havia acontecido no período inter consulta e de que ajuda precisavam, como por exemplo, consultas médicas de outras especialidades, suporte social e psicológico e, ainda, expressavam o temor de não serem mais necessários na pesquisa. O que para a pesquisadora foi mais do que uma pesquisa, foi o que Medeiros e Barretos (2016) descrevem como:

Um debruçar-se calma e abertamente ao outro, expandindo-lhe as possibilidades de expressão onde o profissional de saúde desenvolve a capacidade de escuta do que verdadeiramente o outro solicita, aceita seus limites e amplia suas estratégias de ação, agregando outros saberes. (p. 67)

Diante da legitimação do singular que foram gerados nesses momentos informais, demos atenção às reflexões que estavam além da singularidade pois esses encontros

davam *cor* a pesquisa, uma vez que as possibilidades de comunicação não estavam mais nos estímulos externos e controlados pelo uso do gravador e de um espaço reservado, mas nas relações pessoais desenvolvidas a partir do momento que se iniciaram os encontros para a pesquisa, esses encontros se tornaram momentos de construção informal, à medida que esses encontros aconteciam, eram anotados em diário de campo e compuseram a construção da informação assim como os dados sociodemográficos coletados nos prontuários eletrônicos dos participantes. Esses encontros informais variaram de dois a quatro encontros informais com cada sujeito, com duração de 15 a 40 minutos cada, que se somavam aos três encontros formais planejados anteriormente.

Com relação aos três encontros formais, definiu-se que no primeiro encontro buscaríamos conhecer mais sobre a história de vida do participante e sua saúde. No segundo encontro, buscou-se aprofundar aspectos trazidos no primeiro encontro e ainda conversar mais sobre o processo saúde-doença, dor e espiritualidade. O complemento de frases foi realizado no segundo encontro formal, após iniciado um diálogo de como o participante se sentia naquele momento e só foi realizado após descrito e observado pela pesquisadora que não havia evento de dor física que inviabilizasse o diálogo. Em dois dos participantes da pesquisa esse momento foi adiado por apresentarem dor física incapacitante. Assim, nesses casos houve acolhimento, escuta ativa e qualificada com intervenção medicamentosa antialgíca prescrita pelo médico e administrado pela pesquisadora, bem como troca de sonda vesical de demora também para alívio da dor e do sofrimento. Esses momentos de troca de sonda e administração de medicação foram considerados também encontros informais. Ao retornarem para consulta, retomamos esse momento do complemento de frases de modo formal. Sentimos esses momentos de estar com o outro em seu momento de dor e ao mesmo tempo inseridos em uma pesquisa como o descrito por Goulart (2013):

Esses espaços são concebidos como fundamentais para maior compreensão da dinâmica institucional, dos papéis ali realizados, bem como dos entraves e possibilidades do serviço, na medida em que possibilitam a aproximação daquilo que não é previsto, do que escapa às normas e não obstante continua a constituir de maneira importante as produções subjetivas no contexto da instituição. (p. 73)

Foi observado também que somente ao apresentarem dor física excruciante que os participantes deixavam o diálogo formal, preferindo estar na presença da pesquisadora para receber os cuidados necessários para alívio da dor física. Nesses momentos era um estar com o outro em silêncio, uma construção no silêncio do que acolhe com o que é acolhido. Tal fato não acontecia quando os sujeitos sofriam por dor nas dimensões emocionais, sociais ou psicológicas. Ao se referirem ou ao observarem a dor em alguma dessas dimensões, os sujeitos se mostravam com desejo de expressar o que os angustiava, chegavam a esperar pela pesquisadora e por um momento de privacidade, no qual os diálogos verbais reverberavam por vezes regado a lágrimas. Esses encontros foram repletos de emoção e de compartilhamento.

3.3 Cenário de pesquisa

Para González-Rey (2017) o local de realização de uma pesquisa é muito mais do que um espaço físico, é um cenário social que representa parte essencial do próprio processo de pesquisa, pois é uma importante etapa para o desenvolvimento do tecido relacional que permitirá o seu caráter dialógico. Assim, nosso cenário social foi o Hospital de Apoio de Brasília que é da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (HAB/SES-DF). Este hospital conta com uma unidade de internação para pacientes em cuidados paliativos oncológicos, que estejam recebendo cuidados paliativos exclusivos; ambulatórios para pacientes que ainda estejam recebendo tratamento modificador de doença ou que estejam em cuidados paliativos exclusivos, onde os pacientes são atendidos por um especialista.

Em junho de 2016, atendendo ao princípio da atenção multiprofissional ao doente, deu-se início ao ambulatório de cuidados paliativos com atendimento multiprofissional, que funciona às quartas-feiras no período da manhã.

Tal atendimento ambulatorial é realizado com consultas multidisciplinares conjuntas, ou seja, todos os profissionais atendem o mesmo paciente e sua família ao mesmo tempo em um único consultório. Sempre que necessário, a equipe pode se dividir, a depender da demanda específica do paciente ou da família. Os pacientes são encaminhados pelos médicos do ambulatório que avaliam a demanda de uma abordagem multiprofissional para melhorar a qualidade de vida e atender as demandas do paciente e da família nuclear e extensa. Essa equipe é composta por profissionais das seguintes áreas: psicologia, medicina, farmácia, enfermagem, nutrição, serviço social e terapia ocupacional. Cada profissional dentro de sua experiência e especificidade articula ações que primam em: reforçar os vínculos familiares e rede de apoio, melhorar a adesão às terapias farmacológicas, buscar atividades sociais e de vida diária prazerosas, melhorar a compreensão sobre a evolução da doença, no qual o plano terapêutico é traçado com a equipe de saúde, o paciente e os familiares que compõem a equipe. Recebemos pacientes em cuidados paliativos exclusivos ou ainda com tratamento modificador de doença e que ainda têm sua independência e capacidade de autocuidar-se. De acordo com Maciel (2012) o principal benefício do ambulatório de cuidados paliativos é acompanhar os doentes mais precocemente, numa fase em que a doença, apesar de significativa, tem pouco impacto no perfil funcional do doente. Nesta fase, o controle ideal de sintomas e a abordagem emocional podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida, com possibilidade de ter efeito também sobre a sobrevida do doente.

3.4 Participantes da pesquisa

Os critérios para a participação na pesquisa foram: ter mais de 18 anos, disponibilidade e interesse em participar da pesquisa; estar em qualquer fase da doença oncológica em atendimento no ambulatório de cuidados paliativos do Hospital de Apoio de Brasília, com consultas mensais. Os critérios de exclusão foram: não ter condições físicas ou cognitivas para participação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); e, também, não atender a um ou mais dos critérios supracitados. Os participantes foram escolhidos tendo como critério o tempo definido para convite para a participação de junho a agosto de 2018.

Capítulo 4

Processo de construção da informação e discussão: retratos da vida em cuidados paliativos

O saber a gente aprende com os mestres e os livros.

A sabedoria, se aprende é com a vida e com os humildes.

Cora Coralina

Participaram da pesquisa oito pacientes de ambos os sexos, que apresentavam doença oncológica com pouco impacto no perfil funcional, e que tinham preservados sua autonomia. Sendo quatro do sexo feminino, com idade média de 56,5 anos e quatro do sexo masculino, com idade média de 53 anos. O estudo foi realizado de junho de 2018 a abril de 2019. Não houve perda de nenhum participante ao longo da pesquisa, seja por óbito ou desistência. O perfil sociodemográfico e de saúde dos participantes, que foram renomeados por cores no intuito de preservar a identidade pessoal, está descrito na Tabela 1.

Participante	Sexo	Idade	Religião	Escolaridade/condição socioeconômica	Condição de Saúde	Tempo no Ambulatório	Situação familiar
Amarelo	Feminino	47	Não tem	Ensino médio completo/Aposentada	Câncer de mama com metástases ósseas e pulmonares. Diagnóstico em 2010.	Dois anos	Casada, dois filhos e um neto
Azul	Masculino	35	Evangélico	Ensino médio incompleto/ Recebe auxílio doença	Câncer no peritônio, insuficiência cardíaca após quimioterapia. Diagnóstico em 2000	Quatro anos	Casado, sem filhos.
Rosa	Masculino	63	Católico	Ensino Fundamental incompleto/Aposentado	Câncer de reto localmente avançado com infiltração tumoral em base do pênis, obstrução urinária e metástase pulmonar. Diagnóstico em 2016	Um ano	Divorciado da 1ª esposa, viúvo da 2ªesposa, separado recentemente da 3ªcompanheira. Três filhos e três netos.
Marron	Masculino	66	Católico	Ensino fundamental incompleto/Aposentado	Câncer de próstata, metástase óssea. Diagnóstico em 2013	Dois anos	Casado. Sem filhos biológicos.

Branco	Masculino	48	Católico	Ensino fundamental incompleto/Recebe auxílio doença	Câncer de esôfago. Diagnóstico 2017	Um ano	Solteiro. Dois filhos. Uma neta. Mora com a mãe, dois irmãos e a cunhada.
Roxo	Feminino	43	Espiritualista	Ensino médio incompleto/Cabeleireira autônoma	Câncer de tireoide, sem evidência de doença. Diagnóstico em 2017. Transtorno doloroso Somatoforme.	Três anos	Casada, mora em casa separada do marido. Dois filhos, dois netos, a filha grávida do terceiro filho.
Vermelho	Feminino	71	Evangélica	Ensino fundamental incompleto/Bordadeira	Câncer de mama, metástases ósseas e peritônio. Diagnóstico 2016	Dois anos	Casada. Cinco filhos, dez netos e uma bisneta.
Verde	Feminino	65	Católica	Ensino médio completo/Aposentada	Recidiva de Câncer de mama, metástases ósseas e peritônio. Diagnóstico em 2018.	Um ano	Casada. Duas filhas e um neto.

Tabela 1. Dados sociodemográfico e de saúde dos participantes.

Para apresentar as múltiplas formas que tomam os processos humanos, **metaforicamente** buscamos na história da fotografia elementos para apresentar os participantes desta pesquisa. Comparamos **as escolhas** que fazemos como retratos que vamos tirando e montando o nosso **álbum da vida**, com esse processo podemos ter um álbum cheio de retratos ou um álbum vazio, a depender do sentido que damos às experiências vividas. Assim segundo Monteiro (2012):

Utilizada desde o Renascimento a câmara obscura, foi sendo aperfeiçoada e tornou-se capaz de capturar uma imagem latente em suporte sensível à luz, desencadeando a fotografia, onde a máquina fotográfica (é o dispositivo técnico) que mede o enfrentamento entre o olhar de um sujeito (o fotógrafo) e um referente (a realidade), que é observado e tem sua luz (fluxo fotônico) capturada através de uma lente em uma superfície sensível. O ato fotográfico é fruto de um corte, tanto no campo visual (espaço) quanto na duração (tempo), constituindo-se em um fragmento separado e embalsamado do mundo para a posteridade. (pp. 11-12)

Trazendo para nossa realidade, esses elementos nos quais segundo González Rey (2017), os sentidos subjetivos emergem no curso da experiência humana, permitindo a integração do passado e do futuro como qualidade inseparável da produção subjetiva

atual, coloca esse movimento entre passado, presente e futuro, formando uma unidade das configurações subjetivas. Chamamos essas configurações subjetivas de retratos e os protagonistas desse trabalho (os participantes e a pesquisadora) de fotógrafos, reconhecendo que a condição de agente nesse processo não é exclusiva dos participantes. As configurações subjetivas não emergiram como resultado isolado do vivido em uma experiência concreta, elas são a unidade em movimento que aparece em cada momento e dão cor aos desdobramentos biográficos, que aqui são retratados pelos participantes e pela pesquisadora (González Rey, 2011) e os renomeamos por cores com o intuito de preservar identidades, bem como, elencar mais um construto da fotografia na qual **a cor depende da luz** e a forma como é absorvida e refletida em uma determinada superfície (Monteiro, 2012). Assim, cada cor foi atribuída a cada participante pelos sentimentos que mobilizaram na pesquisadora, independentemente de ter um significado formal. Os participantes só foram nomeados por cores após o término das dinâmicas conversacionais, no momento de apresentar os dados, sendo criado pela pesquisadora um álbum de retratos simbólico.

Durante as dinâmicas conversacionais, os momentos informais e os complementos de frase, construímos vários sentidos subjetivos que para González Rey (2017) são as unidades simbólico-emocionais que definem a articulação entre pensamento e emoção, imaginação e ação. Denominamos metaforicamente esses sentidos subjetivos como retratos que capturaram estados e emoções vividos que nos saltam aos olhos. Vale ressaltar que esses retratos não são acontecimentos objetivos que tiramos parte para retratar, mas o que se produziu no processo de viver essa experiência que a pesquisadora recebe como retrato, e nesse envolver simultâneo do passado, presente e futuro, apresentamos os sujeitos desta pesquisa. Os grifos presentes no texto a seguir foram

usados para destacar expressões e diálogos significativos que abrem indicadores que são elementos ativos na construção teórica.

Amarelo

Inicia sua fala tímida, traz lembrança do tempo em que recebeu o diagnóstico; trabalhava, agora aposentada por conta da doença. Em 2010, então com 40 anos, recebeu diagnóstico médico de câncer de mama. Fez vários tipos de tratamento, que assim como a doença lhe trouxeram **limitações**. Em 2013 teve o diagnóstico de metástase óssea, **em tom triste** conta que a maior parte da coluna está comprometida, sentia muita **dor**, depois que foi encaminhada para o cuidado paliativo melhorou oitenta por cento. Não foi fácil receber o diagnóstico, foi então que colocou os pés no chão, teve fé que tudo daria certo e **sua fé a fazia ficar de pé**. Não frequenta uma instituição religiosa, já foi assídua na igreja católica, evangélica, frequentou o espiritismo e a macumba. Dessas experiências preferiu olhar para Jesus e seguir com sua vida. Sente-se mais segura, o que ela quer fala com Deus, lê a bíblia em casa com o esposo, o que a tem ajudado, pois desde o diagnóstico tem se tornado uma pessoa melhor; **algo mudou dentro dela**, são dois amarelos diferentes (um antes e outro depois da doença). Tornou-se até **mediadora no meio da família**, se sente sujeito da doença, não vítima dela; quando a médica chama para a consulta já está tão envolvida na conversa que passa a vez para outro paciente para continuar conversando, nesse momento se sente uma fotógrafa empoderada ao **deixar de ser a paciente que recebe para ser a participante que nos oferece seus retratos e constrói uma pesquisa**. O ano de 2013 não foi só de notícias tristes, teve a alegria de conhecer o atual marido que tem sido seu companheiro diário nas tarefas de casa e nos cuidados com a saúde. Entristece-se com a forma que algumas pessoas tratam quem tem câncer, as pessoas da própria família falam como se ela já estivesse morta, tem uma **“relação diferente com a morte”**, não tem medo de morrer porque “seu momento vai

chegar, o de todos chega, o que tem que se fazer é aprender a amar, perdoar, conviver e evoluir espiritualmente”. Desde que recebeu o diagnóstico teve **várias perdas** e as relata com muita tristeza, primeiro o irmão (o que mais sofreu quando ela recebeu o diagnóstico), ele nem estava doente, teve uma úlcera e durante uma cirurgia faleceu; depois, a mãe idosa teve um acidente vascular cerebral e outras complicações e faleceu. Além da tristeza da perda da mãe, passou por momentos de muito desgaste com os irmãos e sobrinhos, ressalta que **“temos que falar eu te amo agora, perdoar agora, fazer pelas pessoas enquanto estão vivas”**; dois meses após a morte da mãe, uma amiga de trabalho com a qual falava todos os dias morreu aos trinta e três anos com diagnóstico de câncer, deixando uma filhinha de três anos; falou com amiga até o dia que ela foi para a Unidade de Terapia Intensiva e foi entubada, **chora pela saudade que sente**; no mês seguinte foi a cunhada que teve o diagnóstico de câncer já em fase avançada e morreu; dois meses depois mais uma amiga morreu, e lá se vão oito anos de doença e tratamento, muita tristeza pelas perdas, mas **a vida segue**. Conta com bom humor a retirada da mama em 2011, foi ruim mas era uma coisa que só ela via. Em 2012 colocou a prótese mamária e como ficou com a mama bem maior, isso elevou a autoestima e diz não ter problema com a mama que tirou, pois fala que foi **Deus que a marcou para não a perder de vista**. Já o tratamento com a quimioterapia trouxe a temida **queda dos cabelos...** Essa sim trouxe **tristeza** pela forma que os outros olhavam para ela. Nesse momento contou com a **ajuda do esposo** que foi passando a máquina no cabelo até que os dois juntos encontram o corte que ela queria. Amarelo tem em seu álbum, retratos de pessoas queridas que não pode mais abraçar pois essas pessoas não estão mais aqui e ao mostrar esses retratos, sente **dor** pela perda. As fotos que retratam o momento do diagnóstico e os anos de tratamento são impressionantes, pois são iluminadas pela força e pela fé demonstradas ao se adaptar a retirada da mama e a queda dos cabelos, e segue trilhando outros caminhos. Toma o sonho

de fazer o curso de psicologia que foi postergado porque foi mãe muito jovem e depois veio a doença, e o transforma em outros, que são motivo de muito orgulho como: sua plantação de ipês roxo e amarelo, suas roseiras, seus animais de estimação e a arte de fazer bolos. Espera e se encanta com cada desabrochar das flores, com cada semente que germina, com cada animal que nasce. Em seu retrato se vê uma mulher muito iluminada, sorriso largo e de muita fé, sua casa é seu refúgio que além de ser afastada da cidade e com contato com a natureza, é cheia de energia boa pois a mudança da cidade para a zona rural também se deu após o diagnóstico, o que para ela traz qualidade de vida e afirma que não estaria assim vivendo tão bem se continuasse levando a vida de antes com o estresse do trânsito e a rotina pesada de trabalho. Seu álbum de família é sempre mostrado com orgulho... O filho, a nora e o neto a quem ela espera todo final de semana com seu bolo favorito; a filha de quem se orgulha muito, pois está na faculdade e o esposo, seu companheiro de todos os momentos. Além dos três encontros formais tivemos dois informais; no primeiro ela sofria com dor física na coluna (onde tem metástases ósseas), chegou ao ambulatório chorando de dor, foi acolhida e medicada, permaneci ao seu lado em silêncio; no segundo, estava muito feliz com o resultado dos exames de imagem que mostravam que a doença estava estável e trazendo a notícia que estava próximo a formatura da filha em farmácia e com muito orgulho conta que ela já está trabalhando na área. Seu complemento de frases reforça sua força que vem de Deus que a faz ficar de pé e seguir seu caminho.

Espiritualidade... eu... não sei, acho que espiritualidade é tudo, porque quando tudo acaba né... quando tudo acaba, quando tudo aqui se acaba, só nos resta espíritos, só nos resta, né encontrar com o Pai ou...sei lá, dependendo das nossas ações... **Dor...** dor acho que não sei...talvez a maior dor seja da saudade, cê quer alguma coisa que não tem como reparar, se foi e... e pronto. **Maior medo...** acho

que meu maior medo é o inferno...eu acho que é meu maior medo que eu tenho assim, na minha vida. **Vida...** é saúde... é amor, é companheirismo, família... **Meu Sonho...** antes...antes o meu sonho era assim, ser curada né, mas agora...depois que eu fiquei doente meu sonho não é mais assim curar meu corpo, porque se a minha mente tiver bem, se meu espírito tiver bem, para mim tudo funciona, então assim, não tenho um sonho... eu já tenho filho, já tenho marido... **Meu Medo...** perder, assim, perder o amor de Deus. **Desejo...** o que eu desejo? Num sei... desejo ver meu neto crescer, minha filha se formar... assim eu desejo a felicidade das pessoas próximas de mim. **O que me faz ficar de pé...**ah, Deus. **Qualidade de vida...** ai, eu não sei se eu já te falei que eu moro numa chácara, então eu acho que isso é qualidade de vida, você viver onde você gosta, onde te faz bem...

Amarelo produz sentidos subjetivos para sua espiritualidade que vem de encontro com o exposto por Pontes, Aquino e Caldas (2016), que colocam que a “espiritualidade pode ser uma busca individual do sagrado” (p.20). Está sempre em busca de autonomia, de seu aprimoramento humano, respeita a singularidade do outro e não impõe sua crença porque preferiu não seguir uma instituição religiosa, mas seguir o que a aproxima de Deus. Sua espiritualidade é expressa pelo que ela é e o que ela vive de fato. Nesse trecho relata como mudou após o diagnóstico, como deixou de se importar com as coisas que via nas instituições religiosas e como a doença trouxe uma reflexão que a ajudou a ressignificar seu sofrimento.

Eu tenho muita fé em Deus, eu já fui de muitas religiões, mas assim, num sei, a gente não devia olhar pras coisas erradas que a gente vê né, a gente olha não tem como... E aí eu, eu preferi simplesmente olhar para cruz, olhar para Jesus e seguir minha vida entendeu? Sem ficar...E aí agora eu, eu, acho que... eu tô muito mais

assim, to muito mais segura. Eu tenho um problema eu converso com Deus, Ele me dá forças e eu sigo em frente entendeu?...a partir do momento que eu, que eu tive o diagnóstico, isso tem me ajudado muito porque... Eu... Como é que eu posso dizer? Eu melhorei sabe? Aqui dentro de mim... eu, num sei, eu acho que eu tô me tornando uma pessoa melhor.

Para ela, a dor do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida como o câncer se mostra pequena ao retratar a dor da saudade dos que se foram. Foi impressionante como sofreu com a perda da amiga mais jovem do que ela e com o mesmo diagnóstico, o que se associa a temporalidade de seu diagnóstico e tratamento e aos vínculos afetivos com a amiga. Sabe da sua limitação física imposta pela doença:

Se eu fizer muito esforço, assim, sinto muita dor sabe? Aí eu num, num fico... também não esquento muito com isso não sabe. No meu tempo, na hora que eu quiser, tá tudo certo, não tenho essa neura de ficar “ai meu Deus, num fiz isso, num fiz aquilo... Eu não tenho isso não sabe? Eu faço tudo no meu tempo, e...

No entanto a percepção e valorização do tempo agora é diferente, o que gera uma capacidade subjetiva para produzir alternativas em seu modo de vida, em sua relação com a doença e para isso conta com uma boa rede de apoio familiar. Por meio de sua espiritualidade autêntica, que não está ligada a uma instituição religiosa, Amarelo me ensinou como uma relação com o sagrado pode ampliar a autoestima e ajudar a encontrar um sentido positivo no adoecer.

Azul

Pessoa simples, grande coração, em seus retratos amarelados pelo tempo, está estampados sua relação com “**o problema**”, assim denomina o câncer no peritônio que foi diagnosticado em 2000, quando tinha 18 anos, que o impediu de se alistar e de ter um emprego formal. Ao rever esses retratos observamos o **sofrimento imposto pela doença**.

Em 2003, após uma cirurgia que era sua esperança, não houve melhora do **quadro de ascite** que o fazia ficar deitado, não o permitia andar e só ficava em casa pois tinha **vergonha** das outras pessoas pois **sua barriga era muito grande**. Nesse momento para ele se “vivesse ou morresse pouco importava”. Em seu pior momento, estava no hospital para retirar o líquido da barriga por meio de uma paracentese; o médico já o havia furado cinco vezes sem sucesso, estava com muita falta de ar, puxava a respiração para ver se continuava vivo, foi então que deitado na maca **“fez um voto”**, falou com **Deus** que se ele tivesse a **oportunidade de viver melhor** iria **servir** na igreja Cristã do Brasil. Minutos após terminar seu voto, foi encaminhado para fazer uma ecografia, e **o médico que o recebeu** lá perguntou porque ele não fazia uma cirurgia; respondeu que o médico que o acompanhava não havia falado sobre esta possibilidade, então o médico terminou a ecografia e perguntou se ele poderia ajudá-lo encaminhando-o para uma nova cirurgia. Azul conta que aceitou e já ficou hospitalizado no andar e não no pronto socorro, que é o que geralmente acontece. Assim, a sexta tentativa de paracentese foi bem-sucedida, o que trouxe muito **alívio** e a **certeza** de que Deus o ouviu. A segunda cirurgia foi realizada em 2005 e então começou a melhorar, **“considera esse momento sua segunda oportunidade e ele quis viver de novo”**. Foi visitar os parentes no Maranhão, sua terra natal, onde não havia mais voltado desde que veio para Brasília com sete anos. Levou a mãe e passaram um mês muito bom no convívio com os familiares. Conseguiu voltar no ano seguinte, também com sua mãe, já na terceira vez foi sozinho e voltou antes da data prevista porque sua mãe não estava bem de saúde e veio a falecer. Seu pai já era falecido. Com **profunda tristeza** conta que **o que o fazia ficar de pé era sua mãe, seu porto seguro**, e retrata esse momento como **pior do que a doença**. A perda do pai, com quem não tinha um relacionamento bom também é relatada como um momento difícil, mas o pai ficou doente e ele cuidou do pai até o momento da morte, portanto, tiveram a

oportunidade de construir uma relação de pai e filho e **acabou se apegando ao pai**. Em silêncio mostra seu álbum com duas lacunas e as chama de **perdas que tive na vida**, e completa, “na segunda cirurgia quando eu acordei a única coisa que queria ver era minha mãe. São 17 anos **“de problema”** e nunca ninguém me viu reclamando, perguntando por que eu. O que a gente tem que passar nessa vida a gente vai passar, **independente do que você faz ou não faz quem dá o que você merece é Deus**. A mãe se foi, e então tudo ficou muito ruim, mas recebeu de **Deus mais força**, agora a **família é quem o faz ficar de pé**, recebe muita atenção dos **irmãos e sobrinhos**, por onde anda faz novas amizades, com todas as dificuldades, com o problema, as dores, é **grato** à Deus pois está sempre rodeado de pessoas que gostam dele. Nesses 17 anos de caminhada, quando veio para o ambulatório de cuidados paliativos sabia que não estava bom, mas pelo menos um tratamento melhor iria ter. Houve uma mudança de médico, e então tudo piorou novamente pois deixou de ser protagonista, pois tudo que falava a médica contestava. Além disso, não realizava mais paracentese, vivia cabisbaixo, com dor nas costas e sem apetite. Sabia que precisava da paracentese, mas não havia acordo médico e ele tinha consciência de que ninguém entende mais do seu problema do que ele. Novamente houve mudança de médico e foi então que tudo começou a melhorar com a volta da paracentese, dos sorrisos e dos retratos dos passeios, que são sempre muito coloridos e repletos de realização. Azul coleciona pescarias, acampamentos e passeios de caiaque, o contato com a natureza o renova. Ele é **sempre bem ativo**, lava sua roupa, cozinha, cuida dos sobrinhos pequenos, tem um quintal cheio de galinhas e pintinhos, aprendeu a dirigir e tirou carteira de motorista sendo **aprovado de primeira**. Diz que tudo na vida a gente tem que botar na cabeça **que não é melhor nem pior do que os outros** e se precisa de alguma coisa pede pra Deus. Azul afirma que não foi Deus que deu essa doença, Ele só permitiu que chegasse até ele, e (**pela primeira vez usa a palavra câncer**), para dizer

que já viu muita gente morrendo. Entretanto, procura não pensar na doença, vai vivendo, acha que **já viveu até demais**, pelo **problema** que tem e pelas coisas que passou. Se casou depois do **problema**, demonstra **dor** ao falar dos **ciúmes da esposa**, e de como isso o afeta e o deixa **envergonhado**. Os dois não têm filhos e a **infertilidade** é atribuída ao efeito tardio da quimioterapia, no entanto ainda espera em Deus o momento de ser pai. Tem muito apego pelos sobrinhos e sofre com isso pois sabe que não são filhos dele. A esposa trabalha e ele tem o auxílio doença e os dois juntos pagam as contas. Azul comprou um carro e agora as idas e vindas do hospital estão bem mais fáceis sem a correria para pegar ônibus. Do pouco dinheiro que tem, tira uma parte para **ajudar os irmãos e sobrinhos**. Em seu retrato se vê um homem de baixa estatura, com um **coração enorme**, sempre pronto a servir, de brilho nos olhos e sorriso fácil, a doença parece ter marcado apenas seu corpo físico. Tivemos três encontros formais e três informais. Em dois encontros Azul trouxe notícias dos sobrinhos e a melhora na relação com a esposa depois que eles conversaram sobre sua finitude e comprometimento pulmonar pela doença. Contou ainda sobre a perda do carro por ter deixado de pagar três prestações, e como conseguiu meios para comprar outro carro melhor que o primeiro. E no último encontro novamente a tristeza e o choro por não ter conseguido fazer a paracentese. Azul relatou que foram três tentativas sem sucesso, então conversamos sobre a evolução da doença e de como ele tem se colocado à disposição das outras pessoas sem pensar nas suas limitações. No complemento de frases expressa a importância da sua mãe na sua vida e talvez a sua maior qualidade, que é estar sempre pronto a servir.

Espiritualidade... uma religião. **Dor**... estou acostumado com dor, todos os dias eu sinto dor. **Maior medo**... o maior medo que eu tinha era de perder minha mãe, eu já perdi. **Vida**... pra mim hoje, eu tô vivendo um dia de cada vez. **Meu Sonho**... meu sonho maior, é assim, de um dia, de ter condições de ajudar as

outras pessoas que vivem ao meu redor. **Meu medo...** medo mesmo, não tenho. **Desejo...** eu tinha o desejo de ficar bom! **O que me faz ficar de pé...** minha família, antes era minha mãe, agora é minha família. **Qualidade de vida...** é viver bem, ter sua família, mas hoje em dia a qualidade de vida não tá tão boa como antes, principalmente por causa da situação financeira, pra mim é o que mais afeta na qualidade de vida da gente é financeiramente, porque é dívida demais, é conta demais pra pouco dinheiro.

Em seu relato, Azul tem sua espiritualidade definida como o voto que fez com Deus e o fato de servir na igreja, no entanto, o que chama a atenção é a sua espiritualidade manifestada sob a

(...) forma de uma análise existencial que parte do estado de fato originário inegável de uma responsabilidade humana como essência da existência humana e que tem por meta nem mais nem menos do que o reconhecimento puro e simples desse estado de fato por parte do doente, a fim de contribuir a partir desse ponto para a sua ancoragem espiritual, dando-lhe apoio no âmbito espiritual (Frankl, 2014, p. 21).

Essa espiritualidade é expressa em seu relato, no qual seu sentido de vida está em superar suas dificuldades e como o se importar com o outro e se sentir necessário para alguém é o sentido que o faz querer viver.

Azul: Já passei por muitos períodos de luta, muita dificuldade mesmo, tinha vez que eu achava que não ia superar, e superei.

Pesquisadora: Uhum, e nesses momentos que você achava que não ia superar, no que você pensava, o que te fazia ficar de pé? Continuar?

Azul: Minha mãe

Pesquisadora: Sua mãe?

(pausa grande)

Azul: Minha mãe sempre!

Pesquisadora: Uhum, agora, que você vai fazer cirurgia de novo?

Azul: Eu ainda não passei, mas agora eu quero viver. Eu quero viver porquê de um tempo pra cá tem muitas pessoas que dependem de mim sabe? Meu sobrinho mesmo que eu cuido, meus irmãos, e é um tempo assim que eu tô vivendo bem sabe?

É ainda de Frankl (2014) a afirmação de análise existencial que vem de acordo com os sentidos subjetivos criados: “Nada, contudo, arrebatava o homem e o lança para além de si, nada consegue ativá-lo tanto, nada faz com que ele supere dores ou dificuldades tão intensamente quanto a consciência da responsabilidade pessoal, a vivência de sua missão particular” (p. 41).

Em seu complemento de frases podemos ver a face dual da dor, primeiro como é sua percepção de dor e a outra é como ele responde a essa percepção, e reafirmando “**Dor...** estou acostumado com dor, todos os dias eu sinto dor”.

A dor física é vista como algo que está sempre com ele desde que descobriu o problema de saúde. Todos os dias ele tem dor e vê a dor como um destino já traçado, ou seja, tem que passar por isso, pois é Deus quem decide o destino. Suas limitações físicas não são vistas como impedimento para criar formas de viver a vida. Somente valoriza a dor quando relacionada ao aumento de líquido na barriga, o que o faz procurar o hospital, às vezes até sem consulta marcada, a procura de ajuda. A dor que mais expressa é a emocional e essa o deixa acamado, sem vontade de comer. Em um encontro estava sofrendo muito com os ciúmes da esposa e sobre isso falou:

Às vezes dói tanto que eu não sei o que fazer, esses dias eu ando assim, acho que é porque eu sou muito calado, eu não gosto de conversa... Às vezes eu estou

conversando com meus amigos ela chega e fala “você prefere ficar com seus amigos do que aqui comigo”. Eu falo, eu passo o dia todinho em casa quando eu saio você fica com coisa (pausa), às vezes eu até me arrependo de ter casado, sabe? Eu devia ter ficado sozinho em casa quietinho comigo mesmo (ri), eu não tava passando por isso, é complicado (ri)... É, às vezes a gente vai na ilusão de que vai achar uma pessoa melhor, mas a gente não conhece. E é um ciúme besta que ela tem, eu não saio pra lugar nenhum, passo o dia todinho em casa, faço todas as coisas que ela gosta. Ela fica fazendo umas cobranças bestas que não acrescenta nada na nossa vida sabe?

Sua percepção de tempo é diferente da esposa, ela ainda não conseguiu entender a lógica e os valores que ele tem do mundo e das relações humanas e esse descompasso lhe causa sofrimento. Observa-se como ao falar do relacionamento marido e mulher não aparece apenas a questão conjugal, mas a impotência diante de mais uma coisa que não pode mudar além “do problema”, algo que o impede de se relacionar com sua rede social, o contato com amigos que ele tanto preza. Levando a diminuição da qualidade de vida, uma vez que **com essa dor** ele fica em casa, acamado. O que significa não ser mais ator nos termos individuais e não se reconhecer como pessoa com possibilidades dentro de espaços sociais diferentes. Ao expressar seu maior sonho, o de ter condições financeiras para ajudar as pessoas que vivem ao seu redor, Azul me deixa engasgada, vejo na sua simplicidade e prontidão em servir uma missão que dá sentido à sua vida.

Rosa

Sabe o que é o ideal, e fala como se o ideal fosse real. Inicia mostrando os retratos das **duas famílias** que teve, foram dois casamentos em que suas esposas se foram, acometidas por **câncer no pulmão e no colo do útero**, fala sobre o **sofrimento dos filhos** em cuidar da mãe, a partida da segunda esposa e de como se desfizeram de bens materiais

em busca da cura, mas **não teve jeito**. Chama o relacionamento que tem há cinco anos de “gambiarra”, fala que não é casado, que hoje estão juntos, mas amanhã ninguém sabe. Diz que a chama assim porque **gosta muito de brincar**, entretanto se não fosse pela atual companheira não estaria mais vivo pois **ela é tudo para ele**. Ela foi a cuidadora da sua segunda esposa e quando a esposa faleceu eles ficaram juntos, mas um ano após a morte da segunda esposa apareceu o **problema** (é como se refere ao câncer de reto localmente avançado com infiltração tumoral em base do pênis e obstrução urinária e metástase pulmonar). Conta que devido a doença tem que usar **duas bolsas**, uma de colostomia para as fezes e outra da sonda vesical de demora para a urina, o que tem limitado a **atividade sexual**. Este fato não foi expresso no encontro formal claramente, mas apenas refere o desejo de ter filhos com a atual companheira, apesar de saber que não é mais possível, por ela ser laqueada e por ele usar sonda. Em um momento informal pergunta sobre carinhos e preliminares, em que foi orientado a seguir com a vivência da sexualidade visto que isso lhe traz prazer. Em seu álbum de família tenta juntar os filhos, os netos, a companheira e o enteado e traz relatos de uma **família feliz e unida**. Sua esposa trabalha das oito ao meio dia e já deixa sua comida pronta, cuida bem dele, e fica ligando toda hora para saber se ele comeu e se tomou os remédios. Rosa afirma que em seu mundo não falta nada, entretanto, **tal relato não condiz com a realidade vivida** pois não pode mais ficar na sua casa porque a esposa trabalha o dia todo e ele passa o dia sozinho. Antes recebia auxílio doença, agora está aposentado. Relata que por ser **muito humilde** fez um empréstimo para um ex-colega de trabalho e não tem recebido seu salário integral, o que o leva a precisar de cestas básicas, auxílio transporte para ir ao hospital e a tomar metade da dose de morfina prescrita pois estava em falta na farmácia de alto custo e ele não tinha como comprar para completar a dose necessária. Tem ficado na casa do filho, o que o deixa muito agoniado, por ser **apartamento** e ficar longe das suas plantas, da sua horta e

árvores frutíferas produzindo. Era em meio à esta natureza onde encontrava razão para levantar todos os dias, onde passava horas de distração e prazer. Conta que no apartamento tem as crianças que fazem muito barulho e é muito quente e desconfortável. Por não ter ocupação, passa o dia deitado e vai do quarto pro banheiro, do quarto pra sala, ou seja, **todos os dias são iguais**, e no dia seguinte tudo começa novamente. Traz em seu retrato a fala de um médico que diz que o **tumor está se diluindo**, por isso tem feito quimioterapia de quinze em quinze dias, contudo, a doença está em progressão, a quimioterapia paliativa foi suspensa, precisou internar para controle de dor e infecção e ao retornar para consulta ambulatorial, chega com lágrimas nos olhos trazendo **dor física e tristeza na alma**, pois **sua companheira o abandonou**. Não consegue comer, nem dormir e chora de dor a noite toda. Rosa sabe que seu filho está sofrendo, pois passa a noite ao seu lado, dando remédio e palavras de incentivo. Ficou internado no hospital para controle de dor e melhora do estado geral. Seu retrato é de **um homem solitário, muito simples**, de sessenta e quatro anos, que tem pouca escolaridade, que perde consultas e exames por não compreender os encaminhamentos, que em seu momento de dor mais terrível **nunca destrata ninguém**, é sempre **grato** por qualquer atenção que recebe e acredita em Deus e acredita que tudo vai melhorar. Sempre foi católico praticante, depois que foi morar com o filho deixou de ir à igreja porque é longe e os filhos são evangélicos, mas recebe oração da filha e dos netos e pensa em **buscar outro caminho para ver se tem melhoria**. Tivemos os três encontros informais, no primeiro encontro informal ele entrou na sala de acolhimentos em cadeira de rodas, com os olhos cheios de lágrimas. Ao dizer “bom dia” tive como resposta, “filha, a gambiarra me abandonou, eu fui ao hospital de Base, o médico tirou minha sonda, então fui para casa sozinho, chegando lá vi que ela trocou todas as fechaduras das portas e eu não posso mais entrar. Estou sofrendo muito, não como, choro de dor todos os dias, os remédios não funcionam mais, preciso ficar aqui

internado”. Rosa foi acolhido e permanece internado (o que já tem dois meses), nossos encontros informais continuaram... O encontro no jardim tomando sol com o filho ou no corredor do hospital vendo o movimento dos pacientes e funcionários. Permanece com a esperança que vai ficar bom logo, o filho conta da evolução da doença, do relacionamento ruim com a madrasta que se arrependeu e voltou para o pai, que ele divide com ela o acompanhamento dele no hospital e que o pai a paga para isso e que isso tem levado a mais privação financeira. No entanto não tem negociação pois seu pai prefere pagar para que ela fique, pelo menos um tempo, ao seu lado. Ao completar as frases mostra sua simplicidade e seu medo de ficar dando trabalho para os filhos.

Espiritualidade... às vezes é pensar só coisas boas e deixar o que é ruim pra trás.

Dor... não é bom não, pra mim é ruim, machuca muito. **Maior medo...** é a morte.

Vida... saudável! **Meu Sonho...** é minha saúde! **Meu medo...** é ficar só dando trabalho pros meus filhos, de não poder ajudar, ficar doente assim e não poder andar. **Desejo...** é ficar bom o mais rápido possível em nome do Senhor! **O que me faz ficar de pé...** é a minha felicidade, é nela, nos meus filhos. **Qualidade de vida...** É o que desejo pra mim, é o que eu desejo tudo de bom pra minha vida, pra vida da minha família, pra todos nós, eu não peço só pra mim não, peço pra todos, é uma vida saudável, com que você pode comer, evitar o que não pode, você ter vontade e poder comer alguma coisa, você ter vontade e não poder comer é muito ruim.

A doença aparece como um elemento que vai além do esforço de Rosa para a cura. Ao lidar com a frustração e as contradições do adoecimento, ao se ver sem a possibilidade de andar, expressa sentidos subjetivos de como a invalidez é penosa para se viver, porque traz consigo a perda da dignidade. Assim, prefere não pensar o que passa a impressão de que ele não sabe da evolução da doença, no entanto entendemos esse negar

a doença como sua configuração subjetiva sobre como lidar com a doença e a terminalidade. Não assume a doença como evento da vida com a intenção de diminuir o sofrimento, o que ele refere no seu complemento de frases como sendo espiritualidade: **“Espiritualidade... às vezes é pensar só coisas boas e deixar o que é ruim pra trás”**.

Ao expressar o que para ele é qualidade de vida, nos chama atenção ao relacionar uma vida saudável com a que “se pode comer, ter vontade e não poder”. Assim, os sentidos subjetivos gerados nessa expressão em que “comer não é visto apenas com o ato de sustentar o corpo, a comida tem toda a simbologia da existência dos afetos, da vida” (Bottini, 2015, p.136).

Qualidade de vida... É o que desejo pra mim, é o que eu desejo tudo de bom pra minha vida, pra vida da minha família, pra todos nós, eu não peço só pra mim não, peço pra todos, é uma vida saudável, com que você pode comer, evitar o que não pode, você ter vontade e poder comer alguma coisa, você ter vontade e não poder comer é muito ruim.

Para Rosa, saúde e doença são organizadas a partir de diferentes elementos que estão presentes tanto na sua história individual de homem simples, quanto nos aspectos sociais e culturais. Os aspectos sociais se sobressaem de forma negativa ao observarmos sua pobre rede de apoio e sua situação socioeconômica que, assim como faz com a doença, prefere manter o discurso que não lhe falta nada. Expresso a seguir quando conta que a irmã veio do Piauí para cuidar dele em uma internação quando descobriram a doença.

Minha irmã caçula veio para cuidar de mim, cuidava, eu andava brilhando, eu falava é, quando você for embora eu tô perdido, não tem ninguém com tempo pra me alisar assim não, melhor você parar com isso aí se não eu vou me acostumar, mas graças a Deus nunca faltou nada pra mim.

O social tem repercussão na vida e nos desdobramentos que aqui se configuram com a solidão que ficará após a partida da irmã. Assim como seus relatos sobre a dor passaram a ter outro tom, após a separação da atual companheira, a permanência na casa do filho, que o deixa longe das plantas, dos vizinhos e do pessoal da igreja. Se refere a dor como contínua e emocional.

Eu tô dormindo muito pouco, porque dói de noite e de dia, de dia não dá pra dormir porque tá muito quente... não tem nada! Eu acho que as minhas dores mais é vontade de ir embora, porque não tem nada pra fazer, é deitado direto! Fico lá! Só comer e dormir! Fico agoniado! E falo vamo embora pra casa (risos).

Seu depoimento reforça o indicador de como os aspectos sociais interferem nos sentidos subjetivos dados à dor, solidão e falta de sentido para sua vida. Essas expressões ficam mais claras em seu complemento de frases, como em relação ao seu medo: “**Meu medo...** é ficar só dando trabalho pros meus filhos, de não poder ajudar, ficar doente assim e não poder andar”.

Aqui vemos que não é só a falta de ocupação que se configura como sentido subjetivo, mas o início do reconhecimento de que está doente e que deixa de ter um papel ativo como cuidador para então passar a ser cuidado. Muitas vezes, essa é uma das maiores dificuldades vivenciadas pelas pessoas que estão em processo de adoecimento sem chances de cura. Vivemos em uma sociedade que valoriza a capacidade de prover, em especial para as pessoas do sexo masculino. Deixar de ser ativo significa também perder um pouco da sua própria identidade e de se perder de si mesmo. Por isso é fundamental que o processo de adoecimento seja reconhecido como um processo sistêmico que impacta as relações familiares e necessita de revisão de antigos papéis e desenvolvimento de novos papéis. Este reconhecimento abre a possibilidade para que os

serviços de saúde sejam também espaços de atenção e cuidado das relações afetivas e repactuações de contratos familiares.

Marrom

Dor é o que se observa ao ver sua imagem, são raros os momentos em que se pode ver um sorriso. Marrom chegou em Brasília com 22 anos quando veio a trabalho. **Trabalhou muito** e hoje, **aposentado**, não consegue desfrutar da aposentadoria por causa da sua condição de saúde. Conta que tem um problema de saúde, um câncer de próstata, há cinco anos. Com muita tristeza diz que **foi desenganado pelos médicos** e agora só faz tratamento no Hospital de Apoio, mas diz também que quem sabe das coisas é Deus e, pela sua fé, vai ser curado porque **Deus não o desenganou**. É casado, não tem filho biológico, mas criou os dois filhos da esposa e os considera como seus. **Sua esposa é sua fortaleza** e ela é quem responde às perguntas, cuida das medicações, dos encaminhamentos, para ele não fazer coisa que não deve, o que o deixa **mais limitado e dependente**. Marrom usa **sonda vesical de demora**, que sempre fica obstruída com coágulos de sangue e é preciso trocar por uma mais calibrosa pois isso tem causado **dores terríveis**, atrapalha seu sono e não consegue andar muito, nem ficar muito tempo na mesma posição. Seus olhos brilham com a possibilidade de tirar a sonda e poder **sair para pescar e ir ao Maranhão para ver os irmãos**, o que não faz há 20 anos. Ao trazer os retratos do seu **time favorito** era como se não houvesse doença e nem sonda, nenhum incômodo, era só ele e as narrativas do **futebol**. Houve um período que ficou sem dor, pois estava tomando as medicações conforme prescrito. Nesse período conseguiu **passar com os cachorros, cuidou das plantas, foi a casa do vizinho ouvir a palavra de Deus e fez pão de queijo para lembrar os tempos de confeitoiro**. Como estava tão bem resolveu tomar só metade da dose da medicação prescrita e foi então que **todas as dores voltaram**. Agora dói até onde não doía antes e seus pés estão inchados e suas pernas

cansadas. Sempre foi católico, tem pensado em ser evangélico, em se batizar na igreja e conta que tem se apegado mais a Deus em busca de saúde. Em seu retrato se vê um homem sério, maltratado pela doença, muito tímido e reservado. Além dos encontros formais previstos, tivemos dois encontros informais bem difíceis. Em um deles, Marrom chega ao hospital com a sonda vesical de demora obstruída com coágulos de sangue e com muito desconforto por ter a bexiga repleta de urina (bexigoma) em que tive que trocar sua sonda vesical de demora por uma mais calibrosa. Esta experiência foi relatada por ele como a pior dor que já sentiu. Aqui cabe a reflexão de uma pesquisadora, enfermeira, que na busca por entender os sentidos subjetivos que configuram a dor, gera também seus sentidos subjetivos de pesar ao causar a dor mais terrível que Marrom já sentiu. Conta em um momento formal que veio ao hospital, estava bom, sem dores, foi me contar, mas eu não estava. Mais uma vez gera em mim sentidos subjetivos de pesar e de alegria. Pesar por não poder compartilhar esse momento e de alegria por ele estar sem dor e em saber que ele desejava compartilhar um momento importante de sua relação com a doença; levando em consideração sua timidez, isso era um ponto muito positivo. Marrom apresentou mais dificuldades em completar as frases, demorando mais para dar respostas e respostas curtas. Talvez ao completar as frases tenha ficado inibido com medo de dizer alguma coisa errada, ou as palavras tenham trazido reflexões que não sabia como retratar.

Espiritualidade... Ah... espiritualidade... não sei. **Dor...** Pra mim é uma coisa muito ruim, minha mente fica perturbada... assim a cabeça fica pensando demais, a dor é uma coisa ruim demais. **Maior medo...** não tenho. **Vida...** é muito bom demais, é coisa boa, a vida é uma maravilha... **Meu Sonho...** é eu ficar bom do problema que eu tô com ele. **Meu medo...** não. **Desejo...** é passear, é rever meus irmãos no Maranhão, meu desejo é uma viagem para o Maranhão. **O que me faz**

ficar de pé... é uma pergunta tão boa, mas é uma pergunta que fugiu. **Qualidade de vida...** risos.

Os sentidos subjetivos que Marrom traz, são permeados pela dor e sofrimento elaborados após a fala de um profissional médico sobre seu estado de saúde. Marrom usa um termo comumente usado pelo senso comum de “desenganado” que significa que não tem mais tratamento curativo na medicina. Ao falar a respeito da doença corpórea, vemos que seu sofrimento está além da sintomatologia sentida no corpo físico, por esse motivo se torna desafiador as medidas de alívio da dor e do sofrimento. Nesse sentido, Frankl (2014) nos alerta para:

(...) não colocarmos toda a culpa por uma doença do corpo no fracasso do espírito.

Com certeza, toda doença possui o seu “sentido”; mas o real sentido de uma doença não reside no fato de se estar doente, mas muito mais no modo do sofrimento. (pp. 82-83)

Sua trajetória está permeada pela frustração de se aposentar e não poder desfrutar desse momento fazendo o que mais gosta, pescar e visitar os irmãos no Maranhão. Coloca toda a culpa das dores que sente no fato de usar a sonda vesical de demora que representa a presença viva da doença que o impacta no seu dia a dia como homem e esposo que não são expressos de forma verbal, contudo observado nos sentidos subjetivos que ajudam a compreender sua história de doença e tratamento.

Cheguei jovem aqui em Brasília. Brasília tinha inaugurado... Tinha 12 anos que Brasília tinha inaugurado, quando cheguei aqui em 72, e tô até hoje. Trabalhei muito, muito, muito, me aposentei. Hoje tô com problema de saúde, mas... inclusive um problema de câncer, câncer de próstata. Fui até hoje... tô até desenganado dos médicos. Teve... meu tratamento está sendo aqui no Hospital de Apoio. Mas eu tenho fé que vou ser curado, em nome de Jesus. Já tive muito pior,

hoje estou bem melhor já. Fiz duas cirurgias e fé em Deus eu vou ser curado, em nome de Jesus. É... sofri cinco anos, que eu venho com essa doença, desde 2013. Já tive... comecei o tratamento no HRAN, do HRAN me levaram... Me levaram pra Taguatinga. Falaram para eu vir aqui para o Hospital de Apoio e estou sendo, tô fazendo o acompanhamento aqui, no Hospital de Apoio. Já tem. Tem um ano mais ou menos que eu estou por aqui.

Até mesmo as tentativas de fazer algo que lhe dava prazer são frustradas, por estar desacreditado do sistema de saúde pelo recebimento indesejado da má notícia, se sente despachado. Sente raiva, não consegue se expressar por ele mesmo, pede que a esposa responda às perguntas dos profissionais de saúde. Não permite uma vinculação de qualidade com a nova médica que o acompanha interferindo no tratamento medicamentoso para dor da forma como foi prescrita. Mudou o tratamento por conta própria após ficar alguns dias sem dor. O que teve como consequência a volta de todas as dores, inclusive, a dor em lugares que antes não doíam. Aqui cabe o questionamento de qual é o nosso papel como profissionais da saúde que se propõem em aliviar a dor e o sofrimento de pessoas com doenças ameaçadoras da vida?

Deus não me enganou e o médico... o médico dos médicos é Deus. Quando os médicos não têm condição de tratar aquela pessoa, Deus põe a mão e trata de nós. Nós todos somos filhos de Deus e tá ao nosso lado, em qualquer lugar que nós estiver, qualquer dia, noite, qualquer... não tem hora pra Deus. Eu me apego muito com Deus pra me curar dessa doença. Essa doença que eu tô com ela hoje, é só Deus. Não tem mais médicos... os médicos já me despachou e a minha fé está em Deus... minha fé é muito grande mesmo e jamais vou perder a fé de Deus. Já que os médicos não deu jeito, não tem remédio mais, Deus vai dar o meu remédio. Vai tirar essa doença de dentro de mim. Em nome de Jesus, eu vou ser curado.

Vou ser curado... e essa sonda...Só trocando, trocando, mês em mês e.... é coisa muito ruim, a sonda atrapalha eu viajar, muito. Muito, muito mesmo. Até pra dormir, você se acomoda tudo, e o meu sonho é eu ficar bom, em nome de Jesus.

A fé é expressa no remédio que também vem de Deus e não da medicina. Não consegue produzir sentidos de vida com a doença para poder fazer as coisas que são possíveis e lhe dariam prazer, como pescar por exemplo. Não há nenhuma recomendação que o impeça de pescar e passear, entretanto, como ele só consegue produzir sentidos relacionados com uma vida sem doença, coloca todas as suas expectativas em um futuro que não virá, impedindo de viver o presente. Em sua fala, diz “**Meu Sonho...** é eu ficar bom do problema que eu tô com ele. **Meu medo...** não. **Desejo...** é passear, é rever meus irmãos no Maranhão meu desejo é uma viagem para o Maranhão”.

Em um momento informal, é instigado a buscar novas formas de conduzir sua vida e ele conta que nos dias em que se sente melhor, mais ativo, tem conseguido sair com os cachorros, cuida das plantas, recebe visitas de um vizinho que lê a Bíblia e também vai à casa do vizinho ouvir a palavra de Deus. Como era confeitoiro, tentou fazer pão de queijo, mas se queimou e desistiu de mexer na cozinha. E desistiu de todas as outras coisas também porque as dores voltaram pelo uso reduzido dos medicamentos. Iniciamos também com o movimento de ajudar Marrom com os sentidos subjetivos gerados pela má notícia dada pelo médico onde “(...) não é que o médico simplesmente deixará de tratar o seu paciente! Ao contrário, encerrará o tratamento que lhe imponha dor e iniciará outro, objetivando prestar-lhe os cuidados paliativos, para que tenha respeitada sua dignidade” (Lopes, Lima, & Santoro, 2018, p.105).

Movimento esse que segue de forma gradativa e nos poucos momentos em que a dor não rouba a cena. Marrom me instiga como profissional da saúde, a me ver em seu mundo, compreendendo sua raiva e instituindo o lento e preciso caminho da criação de

vínculos. Brambatti e Carvalho (2005), defendem que a qualidade do vínculo como os profissionais de saúde é essencial para uma boa adesão e que esta pressupõe a participação do sujeito nas decisões sobre o tratamento. A não participação pode levar a não adesão e, portanto, dificuldades de aceitação do diagnóstico, da sua condição de saúde, e mesmo dos mecanismos da doença que acabam afetando sua sexualidade.

Branco

E então, ele começa a mostrar o que estava mais evidente, sua imagem modificada pela **retirada de todos os dentes** e a espera pela prótese dentária. Relembra cortes de alguns retratos de um tempo distante. Conta que não estudou em Brasília, mas é alfabetizado e trabalhou na roça para os sete irmãos estudarem pois ajudava a **mãe** nas despesas. Com um misto de tristeza e **orgulho** conta que ela trabalhava fora, que chegou até a apanhar do marido (essa é a única vez que menciona o pai) e que ela fugia para trabalhar. Relata ainda como ela construiu um barraco com madeira para saírem do aluguel e também que com muito esforço de todos conseguiram construir a casa onde moram. É um sobrado que abriga dois irmãos, ele e a mãe, que se divide entre a capital e a zona rural, onde ele também já morou. Descreve com **entusiasmo** a roça, com sua vasta vegetação e a enorme serra, os animais silvestres e os animais domésticos. Conta que não pode mais voltar para a roça porque **descobriram “o negócio”** após uma endoscopia (é como se refere ao câncer no esôfago). Quando recebeu o diagnóstico, o médico disse que o tumor era bem pequeno e que ele tinha chance de cura. Branco que conta que já era feliz, e ficou mais feliz ainda com a notícia, pois só teria que fazer o tratamento, mesmo sabendo que vai ficar muitos anos tratando. Com alívio conta que **não irá mais fazer radioterapia**, pois se sentia muito mal. Ademais, teve uma mucosite no esôfago que o levou a ficar internado por 11 dias pois não conseguia comer, então precisou de uma sonda nasoentérica e ficou com ela por aproximadamente três meses. Foi um período

difícil pois sentia muita dor. Continua fazendo quimioterapia, **vem sempre sozinho** para as consultas, recebe auxílio doença e conta com auxílio do serviço social do hospital para alimentação. Relata que gosta de preparar suas vitaminas e sucos e tem período curto de sono, mas é reparador. Ocupa seu tempo com música internacional, filmes, novelas, desenhos, caminhadas diárias pela manhã, vai à missa todos os domingos, vai a Torre de TV e ao zoológico de 15 em 15 dias para ficar vendo o movimento das pessoas e passar o tempo, pois **em casa não tem com quem conversar**. Gosta de ocupar a mente com caça palavras invertidas (prefere aquelas com as letras bem pequeninhas porque são mais difíceis) e vai preenchendo as palavras cruzadas para ir aplacando **a dor que o vazio traz**. Enfatiza seu deslumbramento pela **língua estrangeira** ouvindo só música internacional e os turistas na Torre de TV. Conta que presta atenção em cada tradução e em sua imaginação cria uma forma de **comunicação** que se encontra basicamente na observação do comportamento das pessoas e no movimento de vai e vem da cidade, onde se encontra o caráter subjetivo e a trama da sua relação com o outro. Em seu retrato se vê um homem, jovem, de 48 anos e **solitário**. Seu álbum tem várias páginas em branco, não se pode presumir se os retratos sobre sua vida pessoal foram retirados ou se ele nunca deu sentido a essas experiências vividas. **Se mostra em seu melhor perfil**, dizendo que tudo está bom, que tudo está bem, contudo, diz que gosta muito de hospital, porque gosta de andar e ficar conversando pois em sua casa só não fica sozinho porque tem a **companhia de Deus**. Fizemos três encontros formais e dois informais no qual menciona coisas de sua vida pessoal antes deixadas de lado. Conta que foi casado, tem dois filhos e uma neta, mas não sabe onde eles moram pois nunca os visitou. Diz ainda que há nove meses não recebe visita dos filhos ressaltando que não brigaram e que assim que os filhos sentirem saudade dele virão visitá-lo, pois sabem onde encontrá-lo. Conta com alegria que sua porca deu cria e que os porquinhos são lindos e que sua sobrinha tirou foto para ele ver.

Pergunto porque ele não vai à roça para ver os porquinhos e ele reagiu com muito entusiasmo e surpresa a minha pergunta, como se nunca tivesse pensado nessa possibilidade, porque faz acompanhamento toda quarta-feira no Hospital de Taguatinga mas os outros dias estão livres, exceto o domingo porque tem que ir à missa. Pensamos juntos em como seria sua ida e as possibilidades de pedir para as sobrinhas uma carona. Seu complemento de frases reforça o desejo de estar sempre bem, sua espiritualidade que vem da religiosidade e sua preocupação em viver saudável e poder se alimentar bem, pela boca sem sonda.

Espiritualidade... bem... pra falar a verdade, eu sempre vou na igreja. **Dor...** graças a Deus, até agora, eu ainda não senti nada. Eu só estava sentindo dor aqui no esôfago. **Maior medo...** medo de morrer eu não tenho não. **Vida...** eu quero viver até quando Deus me der... uma boa oportunidade, de seguir meu caminho com Ele. **Meu sonho...** é viver mais... e sempre e ajudando o próximo. **Meu Medo...** medo? Nada... **Desejo...** é de ser mais feliz do que eu já sou... e sempre. **O que me faz ficar de pé...** é o filho de Deus, que me deu... quero que ele me dê mais saúde e força pra que eu fique em pé pra andar todos os dias. **Qualidade de vida...** viver sempre feliz, viver saudável, comer bem.

Os sentidos subjetivos gerados são de um sujeito que sofre calado, e esse estar calado o leva a ter alguns relacionamentos mal resolvidos. O silêncio dificulta o apoio pois é difícil ajudar quando não é possível conhecer sua necessidade e suas dimensões existenciais, o que para Medeiros e Barreto (2016) pode ser por medo, vergonha ou sentimento de inadequação. O seu apego à língua estrangeira abre uma reflexão sobre as configurações subjetivas de sua história que pode estar relacionada com querer ser um outro em algum outro lugar, ou querer interagir com culturas diferentes na busca de novos encontros ou, ainda, pode ser vista como medida protetiva que são observados como

(...) a necessidade de busca e encontro com o transcendente ou ainda desejo de contornos e sentidos existenciais capazes de minimizar a inospitalidade-no-mundo, o homem apega-se a modos de ser que atendam, de certa forma, a apelos que o existir humano demanda, quer positiva ou negativamente. (Medeiros & Barreto, 2016, p. 67)

O caráter construtivo-interpretativo do processo de produção do conhecimento, no estar com Branco, só foi possível com um envolvimento mais ativo do que com os outros sujeitos. Os diálogos só começaram a emergir mais facilmente no processo após o terceiro encontro formal, visto a dificuldade de comunicação como espaço de produção da informação e o reconhecimento do singular. Antes de aprofundar os vínculos com a pesquisadora, Branco preferia conversar com a agente de segurança. Isso mudou, atualmente entra na sala de acolhimento já trazendo notícias do seu tratamento e perguntando como os profissionais estão, o que tem feito. Vemos essas atitudes como um passo importante no processo de socialização e de vinculação com o serviço.

Roxo

Começa contando como foi sua infância e tem um álbum repleto de retratos que se **misturam** no **tempo**, no **espaço**. Ela e os irmãos cresceram na comunidade eclética onde a mãe servia como enfermeira de caridade (fala da mãe com muito orgulho dizendo que foram 20 anos servindo, que a mãe não tinha cansaço e fazia o que amava) e onde estudou a umbanda, o kardecismo e o catolicismo. Quando tinha 12 anos, a mãe os mandou para Brasília porque precisavam de uma escola melhor, foi então que se sentiu **desolada** pois não tinha mais a mãe. Aos 17 anos engravidou, casou-se, mas seu casamento não deu certo e sua mãe deixou a comunidade e veio para Brasília ajudar a cuidar da filha dela e do filho da irmã. Diz que **esse período foi muito bom** relatando em tom de alegria, saudade e tristeza pois faz quatro meses que **a mãe faleceu**, e está **muito**

difícil. Foi diagnosticada com câncer na tireoide, e dois anos se passaram entre o diagnóstico e a cirurgia. Nesse período o nódulo que era do tamanho de uma uva ficou do tamanho da boca de um copo e foram dois anos de muita luta, desgaste em ficar fazendo as tomografias e a vigilância constante para ver se não tinha metástase. Roxo ressalta que sempre colocava muita esperança no processo cirúrgico, contudo, quando o momento tão esperado chegou, não foi como esperava. Não sabe se era pelo seu entusiasmo de lutar pelo que tinha, mas, quando tirou o tumor sente que ficou pior. Quando estava com o câncer independente se era grande ou pequeno, se doía ou não ela lutava, tinha força, tinha energia. Hoje não têm, “se sente uma folha seca”, um vazio, sente falta de alguma coisa, mas não sabe de quê, “sente que seu corpo não reage, que está morrendo”. Tem um ano que fez a cirurgia, e garante que se pudesse voltar atrás teria ficado com o câncer, não teria feito a cirurgia. Afirma que pelos exames ela não tem mais câncer, mas o que mata não é o câncer, é o que vem depois, é o que ela tem que fazer para se manter viva fazendo reposição hormonal e de cálcio, tomando várias medicações para dor e para dormir. Às vezes pensa em parar com tudo, **sente muita dor**, dói do fio de cabelo a ponta do dedo, só não deixa de vir ao hospital porque precisa das receitas para comprar os remédios. Tem conseguido trabalhar apenas três dias na semana, passa os outros dias deitada, não consegue levantar-se. Relembra sua rotina de trabalho antes da cirurgia, trabalhava como cabeleireira, cuidava da mãe idosa com Alzheimer e do irmão também idoso que também era seu principal companheiro nos cuidados com a mãe, eles dividiam tudo. Com um sentimento de culpa e com muitas lágrimas, conta como foram os retratos em que ela, a mãe e o irmão estiveram juntos pela última vez, foi então que depois da cirurgia para retirada do câncer, ela teve uma crise de vesícula, tomou remédio e dormiu, não viu sua mãe se levantando e ela caiu e fraturou o fêmur, ficou 44 dias hospitalizada aguardando cirurgia. Durante a hospitalização da mãe, seu irmão, seu principal companheiro, foi

diagnosticado com câncer e faleceu sem mesmo saber que tipo de câncer era, sem qualquer tratamento. Ele faleceu em uma segunda-feira, ela se esforçou muito para cuidar de todos os preparativos do velório e sepultamento sem que a mãe soubesse, foi então que na sexta-feira da mesma semana a mãe foi para o centro cirúrgico operar o fêmur e também faleceu. Suas frases são carregadas pela dor da perda e pela sua certeza de que sem os dois ela não vive... “**tudo era minha mãe**, eu respirava ela”. Diz que antes tinha que levantar porque tinha a mãe para cuidar e fazia tudo **sempre com muita alegria**, como por exemplo, vestir a mãe com as melhores roupas, passar os melhores perfumes e sempre a colocava a mesa para comer. Diz que só fazia a comida que a mãe gostava e que a tratava como uma princesa. Além da perda da mãe e do irmão, vieram também outros problemas familiares, a filha que já tem duas crianças pequenas está grávida e foi morar com ela, pois seu genro está desempregado e tem problemas com a justiça. Isso tem sobrecarregado as despesas de casa e, ademais, Roxo não tem conseguido trabalhar por conta das dores e as contas estão acumulando. Sofre porque nunca pensou que fosse passar por privação financeira, pois contava com a mãe e dividiam todas as despesas. Recorreu à justiça para ter o auxílio doença que ainda não saiu. Em seu retrato se vê uma mulher **guerreira**, com 43 anos, **maltratada** por vários tipos de doenças desde muito jovem. Roxo se considera espiritualista, mas diz que não é religiosa e estuda o evangelho segundo o espiritismo, recebe *reiki*, faz cirurgias e tratamentos espirituais e está em busca de sentido para sua vida. Em seu álbum de família, está em primeiro lugar o **vazio** da perda da mãe e do irmão, a filha grávida e os dois netos que deram uma alegria para a casa, mas ela insiste que não terá aproximação com as crianças, pois não quer que eles sintam a dor que ela está sentindo agora quando ela morrer. Diz ser uma pessoa mais rude para que os outros não se aproximem dela. O filho adolescente, que mora na mesma casa, quase não a vê. Contava com o marido, que há 19 anos mora em casa separada, mas na

mesma rua, mas agora ele está se mudando para longe. Foram três encontros formais e três informais em que pude perceber que Roxo tem sempre a preocupação de perguntar sobre a pesquisa, se já me formei, se preciso de ajuda e está sempre disposta a conversar e a contar como está, mesmo que esteja sentindo dor e precise de medicação. Em um desses momentos perguntei se ela gostaria de ver como foi escrito, ela respondeu afirmando que gostaria muito de ler, combinamos então de ler juntas na sua próxima consulta. Complementando as frases ela intensifica a falta que sente da mãe e o quanto ela está sem apoio.

Espiritualidade... é... se faz necessária. Hoje, sem espiritualidade, a pessoa já está no vazio e ainda, se não houver espiritualidade, ele se torna pior. Hoje é necessária. Uma disciplina necessária na vida de cada pessoa. **Dor...** dor... eu coloco a dor junto com a força. Através da dor, você tem força. Muitas pessoas acham que não, mas o significado da dor é que você é forte. Tem muita gente que vê a dor como coitado. Uma pessoa... não, eu vejo a dor como uma pessoa que realmente é forte e tem capacidade de passar por aquilo. A dor pra mim tem um significado diferente. Agora a dor física, dor machucado, dor... aí é diferente. Mas a dor, dor da vida, que todos nós temos, independente de que área que seja, eu vejo como uma força. **Maior medo...** de ficar sozinha, de ter perdido minha mãe, de ter acontecido o que aconteceu comigo. Era perder minha mãe. Eu tinha muito medo. Eu tinha muito medo. Tanto é que eu nem pensava nisso. Era um pensamento que nunca existiu no meu... era a perda da minha mãe. Todo mundo falava em perder, em perder... e eu nunca entrei nesse detalhe de perda, principalmente minha mãe, né? Mas o meu medo em cima dessa terra seria a minha mãe... ter ido embora. E ela foi. E hoje eu tenho que superar isso, sem me preparar. Porque querendo ou não eu nunca me preparei. **Vida...** vida pra mim

hoje é importância, né? A vida é muito importante. Tem algumas pessoas que tá na vida e não vive, né? Ainda tem isso. A vida também tem dois significados: Vida por viver e vida pra viver, né? **Meu Sonho...** ah... hoje meu sonho... ah... não sei. Hoje não tenho nem... não posso nem te falar que hoje eu tenho sonhos. Minha realidade é tão doída que... meus sonhos hoje tá meio, meio guardados. Eu ainda não sei nem o que realmente é o meu sonho... mais. Eu tinha um sonho... ou nunca sonhei... minha vida é muito real. Então, eu não sou muito de sonhos. Minha realidade é outra. **Meu medo...** medo seria de ter ficado só, sem minha mãe. Medo disso... mas que vai ter que ser superado, né? Esse meu medo é esse. Pior dos sentimentos que pode existir no ser humano é o medo, porque com medo você nunca tem fé, né? O medo... ele elimina a fé da pessoa. Por isso que não pode deixar ele ser maior que nada. Porque você com medo, você não vai adiante. O medo, ele veio para podar. A coragem de encarar tudo tanto na vida material como na espiritual, tudo você tem que quebrar o medo. Porque senão você não vai pra frente. **Desejo...** desejo de ser feliz um dia. Uma felicidade diferente, uma felicidade verdadeira, né? Eu acho que eu sou feliz muito artificial. Eu ainda não encontrei a felicidade não. Às vezes eu passo, paro pra pensar, né? E a gente deve agradecer tudo que a gente tem e ser feliz por aquilo que a gente tem, mas a felicidade ainda não vem encaixado nisso pra mim. Acho que a felicidade é um pouquinho a mais. Não é o que você tem... é o que você sente. Essa felicidade eu ainda não senti não. Já procurei, já procurei felicidade no nascer dos meus filhos, alguma coisa que eu queria tanto e consegui. mas não vejo não. Minha felicidade eu ainda não entendi pra que lado que vai. Eu sei que esse sentimento eu ainda não senti por completo. Talvez nem exista do jeito que eu quero sentir. Entendeu? Mas felicidade pra mim é muito vaga. **O que me faz ficar de pé...** é saber que se

não for eu, não vai ter ninguém. Saber que eu sou só, é saber que hoje se eu não correr atrás, eu não vou ter. É saber que tenho que lutar, mesmo sem condições físicas. Às vezes, eu tô muito debilitada, com dor, muitos problemas, mas, mesmo assim, eu levanto, me ergo e vou seguir. **Qualidade de vida...** a minha qualidade de vida, eu vejo... uma boa amizade, é um também não precisa ser boa amizade mesmo, um bom convívio com a natureza, com as pessoas. Você não precisa estar no meio delas. Mas só você as respeitar por existir, eu acho que já é uma qualidade de vida.

Os sentidos subjetivos de Roxo são resultantes dos processos trágicos de perda diante das quais ficou impotente. Ela se sente presa às perdas, sem recursos para transformar a situação vivida e sua insegurança e medo são frutos da incapacidade de melhorar sua saúde. Tem sua determinação como a única responsável por sua recuperação, o que é descrito em seu complemento de frases como o que a faz ficar de pé.

O que me faz ficar de pé... é saber que se não for eu, não vai ter ninguém. Saber que eu sou só, é saber que hoje se eu não correr atrás, eu não vou ter. É saber que tenho que lutar, mesmo sem condições físicas. Às vezes, eu tô muito debilitada, com dor, muitos problemas, mas, mesmo assim, eu levanto, me ergo e vou seguir.

A solidão permeia sua fala e suas ações. O adoecer ressalta momentos significativos de sua vida como a perda da mãe e do irmão, o trecho abaixo expressa toda sua dor.

Fez um ano agora que eu operei. Depois desse um ano, até hoje eu não recuperei, nada, nada, nada. Posso te garantir que se hoje eu tivesse a escolha de um ano atrás eu não tiraria. Não tiraria. Ficaria com a porcaria. Podia apodrecer, mas eu não mexeria. Mexi, mexeu com tudo, tudo mesmo. Não... melhora. Eu tô repondo

o hormônio. Faço... todo período de dois em dois meses, faço a... o processo, né? Tomografia, é isso, é aquilo, pra vê se num tô com metástase. E graças a Deus, até hoje, não deu nada. Deu alterações, mas isso é igual ela falou. É um tipo de câncer que fica, às vezes, tava num residuozinho, né? Mas isso não quer dizer que eu continuo o câncer, né? Mas o pior é depois. O que mata não é o câncer. É o que você tem que fazer para manter viva. Depois de todas... todos os acompanhamentos, as reposições... Tudo, tudo... as reposições. Aí você entra com remédio para poder dormir, porque você não consegue mais dormir normal. Coisa que eu antes deitava e dormia, cansada, trabalhava o dia todo, cuidava de uma mãe que tinha Alzheimer, AVC, tudo. E eu cuidava sozinha. Não gostava nem que ninguém encostasse nela. Era banho, era comida, era remédio. Eu trabalhava com meu salão, e tocava minha vida, minha casa, tudo. Você tem que ver o jeito que eu tô dentro de casa: me arrastando. Sabe o quê que o meu marido fez? Me deu minhas contas, porque não me aguenta mais. Disse que eu sou ...de hospital. Disse que esse meu luto já era pra ter acabado. Que todo mundo está vivendo suas vidas e que só eu que não... a minha mãe e meu irmão. O meu irmão foi, com menos de dez dias, ele faleceu também de câncer também aqui. Não deu nem pra saber que tipo. O IML de Anápolis que vai mandar, né? Também... ele faleceu na segunda e minha mãe na sexta, na mesma semana. Já fez quatro meses dele e amanhã da minha mãe.

Ela não tem doença em atividade, segue com acompanhamento a cada seis meses na oncologia para realização de exames de imagem. Permanece vindo ao hospital agora para controle de dor, consultas com a psiquiatria, psicologia e hidroterapia. O desafio está em como representar o fio teórico condutor para integrar o complexo sistema de informações, ideias e reflexões trazidos por Roxo. O sofrimento acontece na dimensão

física quando se refere como dói e pela linguagem corporal não verbal que toma ao ficar na sala de espera. O sofrimento se expressa também na dimensão social pois nunca pensou que passaria por privações financeiras tão sérias e uma enorme dor emocional por não ter se preparado para deixar a mãe ir e perder o irmão. Para ela, é importante lutar para conseguir cumprir seus dias nesse plano. A inquietude do processo de luto parece gerar também a dificuldade em criar novos laços com medo de vivenciar a novas perdas. O que Roxo não consegue perceber é que desta forma está retirando seus retratos do álbum de família e das histórias e memórias afetivas de seus netos. Ao decidir se afastar, retira deles a possibilidade de escrever histórias compartilhadas e permitir que também sejam protagonistas na sua história.

Para ela, a concepção de vida após a morte é uma possibilidade de reencontrar a mãe e isso tem se tornado seu sentido de vida.

(...) minha mãe cumpriu a missão dela. E eu peço muito a Deus força para eu cumprir a minha, para não ficar pela metade. Porque se ela cumpriu a dela, ela está num lugar bom. E eu, se eu não cumprir a minha, eu não vou para o mesmo lugar que ela. Então, talvez, a gente nem se encontre por conta dessa fraqueza minha. É onde eu estou tentando me espiritualizar para poder manter, para poder erguer a cabeça.

A dor e suas dimensões constituem fontes de sentidos que marcaram a organização de suas configurações subjetivas da sua história de vida.

Vermelho

Para onde vai, gosta de estar sempre arrumadinha. Começa sua fala dizendo que havia se esquecido de colocar os brincos, o que não foi notado pois ela em seus setenta e um anos exibe uma formosura, uma leveza, um **brilho**. Casada há cinquenta anos, teve cinco filhos, dez netos e está à espera da primeira bisneta. Mostra com muito entusiasmo

os retratos da festa de 50 anos de casamento e conta como estava **feliz**, “se sentindo a noiva” pois quando se casou, a mãe não aprovava o casamento. Isto foi **muito sofrido** porque não tinha a mãe ao seu lado, e agora, nessa festa, nem “**o próprio problema**” a deixou pra baixo, assim chama o câncer de mama. Conta que tudo começou quando ela não se sentia bem em 2016 e procurou um gastroenterologista que diagnosticou pedra na vesícula. Vermelho estava perdendo muito peso, então foi com o esposo para Anápolis - Goiás, onde retirou a vesícula, saiu da cirurgia com dreno, e só piorava a cada dia. Sentia muitas dores e a barriga muito distendida. Como não teve mais assistência onde fez a cirurgia e percebendo que tinha alguma coisa grave acontecendo, procurou outro gastroenterologista em Brasília, e ao mesmo tempo, ao se depilar encontrou um nódulo na região axilar. Conta com muita tristeza que **chorou muito**. Como estava sozinha em casa, preferiu falar somente com Deus e não disse nada para os filhos, nem para o esposo nem mesmo para o novo médico que a acompanhava. Foi então que as investigações começaram e precisou ficar hospitalizada. Foi nesta época que começou também a **conspiração do silêncio** pois ela não contou nada porque não queria ver os filhos e o esposo sofrendo. Diz que até tentou contar, mas não falava claramente e não era entendida, ao mesmo tempo que os filhos já tinham a ideia de que poderia ser um câncer e não tinham coragem de dizer para ela. Em seu silêncio e suas orações, ela tinha a certeza que estava com câncer de mama, só não sabia se tinha em outro lugar. Até começar a quimioterapia passou por muitos momentos difíceis, de dor, prostração e insônia e se refugiava nas orações, falando sempre com Deus. Também pintava, bordava e fazia crochê para os pensamentos ruins passarem. Com o início da quimioterapia e a paracentese (para retirar o líquido da barriga) as dores foram diminuindo, contudo, chegou também à **queda dos cabelos** e foi preciso raspar a cabeça. Nesse momento, quando viu o cabelo todo no chão, **ficou muito balançada**, ouviu dos filhos e do esposo

que com cabelo ou sem cabelo o amor que eles tinham por ela era o mesmo. É evangélica praticante, os retratos dos quatro anos que serviu junto com o esposo na igreja são carregados de dor, saudade e momentos de reflexão pois os dois cuidavam do encontro de casais e, por mudança nas regras da igreja, deixaram o ministério. Isso foi muito impactante para ela porque tudo era feito com muito carinho. Conta que quando terminava um encontro, ela já estava pensando o que iria fazer no próximo; apesar da decepção, ela e o esposo permanecem na mesma igreja porque estão lá por Deus. Em todos os anos de tratamento nunca perguntou a Deus porque ficou doente. Vermelho fala que “está nesse mundo, mas não é dele,” vê o mundo diferente agora, pois depois da doença, diz que nunca teve tanta vontade de viver como está tendo agora e que cada dificuldade que aparece a faz crescer um pouquinho. É artesã desde os 12 anos e bordava para ajudar o esposo nas despesas, bordando vestido de noiva e enxoval para bebê. Atualmente tem sua página de artesanato no *Facebook*, continua estudando para saber as tendências da moda e onde comprar material, participa de um grupo de bordadeiras. Além disso, tem sua terapia verde, isto é, gosta muito de mexer com as plantas e faz todo serviço de casa. Gosta muito de cantar e acompanha o marido caminhoneiro em suas viagens, dormindo no caminhão, comendo marmita e tomando banho nos postos de combustível. Faz o tratamento direitinho e diz que “não está vivendo um faz de conta”, que ela está bem mesmo. Seu álbum de família está completo, são **unidos**, ela é a **fortaleza** de todos e sente que tem uma vida tranquila, pois cada filho seguiu seu caminho e as suas lutas. Vermelho é sempre muito cuidadosa com as palavras, se certifica várias vezes se eu gravei tudo direitinho, sempre pergunta se suas entrevistas serviram, se ela conseguiu me ajudar. Foram três encontros formais e dois informais em que ela trouxe notícias da bisneta e das viagens de caminhão. Suas frases são preenchidas com o respeito que tem por Deus.

Espiritualidade... pra mim é a fé, é o que eu acredito. É o que me segura que me dá esperança. **Dor...** eu acho que a dor, ela pode vir física, e ela pode vir psicológica também, a dor da alma, às vezes o físico está bem, mas a alma não está. Às vezes o físico está excluindo coisas boas ou ruins mas a alma não está, eu penso assim. **Maior Medo...** ...eu tinha, hoje não tenho mais, da solidão, da falta de apoio, já me deu muito medo, hoje não, eu me agarro tanto na fé que até disso eu já me esvaziei um pouco. **Vida...** primeiro se busca a Deus, que é o mestre de tudo e procurar ter uma vida regrada, baseada na fé, na esperança, que pra nós evangélicos, sabemos que Jesus vai voltar e não tá longe, eu acho que a vida é assim procurar viver sem ódio, sem rancor, perdendo a hora que precisa, entendendo mesmo que não seja entendido, eu já passei por isso com essa minha filha que mora no Rio quando ela era adolescente, ela foi muito difícil, eu a entendia, mas ela não entendia o que eu queria pra ela. Então eu acho que uma vida conjugal sadia, eu tenho uma vida conjugal sadia. Na minha doença eu pensava assim (pausa) gente eu não era uma pessoa bela, mas agora meu marido olha pra mim e não tem nada que atrai ele mais né (pausa e olha pro chão)? Eu pensava que não tem mais nada que atrai ele. Mas também eu não estou preocupada com isso, estou preocupada com minha cura, se ele me ama ele vai me querer do jeito que eu estou, eu te contei do dia que eu raspei o cabelo, ele me abraçou, as meninas também, elas me disseram que me amam com cabelo ou sem cabelo, eu só tenho um menino, ele ia ficar comigo lá no hospital e me falou assim “mãe, eu só te peço uma coisa”, eu: “o que, filho?”, “eu não quero ver esses olhos verdes chorando”, ele falava pra mim muito, sendo que ele parava na estrada pra chorar, mas ele pedia. Na salinha de quimioterapia a gente tá ali e a gente escuta, que quando recebeu o diagnóstico o marido esfriou, foi esfriando a ponto de sair

de casa, eu não queria passar por esse sofrimento e Deus não deixou, hoje ele fala que ele não sabia calcular o tanto que ele me amava, mas com essa situação ele se encontrou, ele descobriu que ele tem por mim um amor que ele não sabia que tinha, então mesmo com esse problema que eu não digo que tenho, digo que eu passei eu sou feliz.

Suas expressões representam um indicador da relevância da espiritualidade em uma produção simbólico-emocional associada à doença, que atua como sentido de vida que é marcado pelo vínculo com sua família e com o marido que é um bom companheiro, mas também a sua própria posição ante a vida. Sua espiritualidade a ajudou a posicionar-se, centrar-se em seus momentos de dor. A sua relação com a vida também mudou após a doença.

Mas eu digo uma coisa pra você... Eu nunca tive tanta vontade de viver como eu estou tendo de dois anos pra cá! Eu tenho alegria de viver, vontade de viver, não acho nada difícil! Sabe? Cada desafio que aparece me faz crescer um pouquinho!

O que se observa na pluralidade dos aspectos considerados sobre sentido de vida que se convergem no seu valor simbólico-emocional dado a espiritualidade que vem da sua relação com Deus. A doença aparece como algo que só Deus pode resolver, mas não assume um posicionamento de passividade. Faz o tratamento conforme recomendado pelos médicos e, em um momento, relembra sua fala no complemento de frases e diz:

(...) eu dei testemunho lá na igreja e esses dias o pastor tocou no assunto, e eu falei: “pastor eu ainda tenho um segundo testemunho”, e ele falou “qual?”. Eu falei: “quando a medicina me der alta!”. Porque aquele dia você me perguntou qual era meu sonho e eu falei que era minha alta médica! Quer dizer que Deus cuida, mas eu tenho aqui também né?

Vermelho nos desperta para reflexões sobre a dicotomia entre corpo e espírito, pouco permeada pelos profissionais de saúde ao trazer que espiritualmente não tem nenhuma “dívida”, mas na vida terrena ainda tem e, por isso, ainda não teve sua alta médica.

Verde

Seu olhar está **distante**, talvez esteja onde está seu coração, em outro estado, em outro tempo, em outra condição. Apresenta retratos de 15 anos atrás, quando recebeu o primeiro diagnóstico de câncer de mama quando estava com 49 anos. **Sofreu muito** ao receber o diagnóstico e as filhas também, no entanto não sofreu com dores físicas. Conta que fez quimioterapia e radioterapia em Salvador e que passava mal às vezes. Como seqüela diz que ficou só com a limitação de não fazer esforço com o braço do lado que retirou a mama. Durante 15 anos ficou muito bem, tudo estava tranquilo, e agora, eis que **reaparece** a doença, só que dessa vez veio **muito estranho**, trouxe muito sofrimento físico, fraqueza, tristeza, **angústia** e enjoo. Verde relata que olhava para a comida e chorava porque não tinha vontade de comer, sentia muita dor nos ossos e chegou a ter uma fratura no osso sem motivo. Esta fratura foi investigada e ajudou a descobrir a volta da doença. Então, além dos sintomas ruins que traziam muito sofrimento, ela teve que decidir onde iria fazer o tratamento, ou seja, se perto das filhas em Brasília, ou perto de casa, junto do marido e da irmã. Decisão difícil, mas vendo o sofrimento das filhas que se revezavam indo vê-la a cada 15 dias, resolveu vir para Brasília. Quando chegou ao hospital, estava muito debilitada, em cadeira de rodas; hoje já caminha sem apoio, lava louça, passa roupa, cozinha alguma coisa. E é com o olhar distante que retrata a **saudade de casa** e conta dos afazeres da casa, da cidade e da casa da fazendinha. Fica bastante animada com a possibilidade de ir para casa, passar uns dois meses lá e depois voltar para continuar o acompanhamento médico. Tem buscado **força em Deus** fazendo suas

orações. Afirma-se católica, mas gosta de ler todo tipo de livro, entretanto tem dado preferência aos salmos. Gosta de se distrair fazendo crochê, pois tem hora que quer que a mente pare de pensar coisas ruins e então pega um ponto de crochê bem difícil e logo fica animada pois ao se distrair também sente alívio. Seu álbum de fotografias retrata uma senhora de sessenta quatro e anos, meiga, doce, comedida com as palavras, cercada de cuidados pelas duas filhas, o neto, os genros, a irmã gêmea e o esposo. Passou dois meses em sua casa na Bahia e ao retornar me perguntou como estava a pesquisa. Fizemos então nosso último encontro formal e, ao se despedir, ela me ofereceu ajuda. Disse que se eu precisasse dela era só pedir, que ela não iria demorar muito para voltar dessa vez. Foram três encontros formais e dois informais, em um deles eu só a observei de longe e na consulta seguinte quando perguntei se podíamos conversar, ela respondeu prontamente que sim, e que tinha achado que não tinha me ajudado como deveria, pois, eu havia ficado sem chamá-la para conversar. Expliquei que havia observado como ela estava e não pude falar com ela porque a consulta dela estava marcada com a psicologia, sem tempo de espera e no horário do almoço. Estes momentos geraram em mim reflexões acerca da importância de observarmos como os sentidos subjetivos diferentes se entrelaçam, alimentam-se e se desdobram em sentidos emocionais e simbólicos de saberes diferentes. Para completar as frases, se manteve comedida com as palavras, ressaltando a importância de voltar para casa.

Espiritualidade... fé. **Dor...** sofrimento. **Maior medo...** medo... a gente tem que ter medo de num ter... eu tenho medo de muita coisa... tinha muito medo de morrer aqui, lá até que nem tanto sabe? Já to lá mesmo... um medo que eu tive ultimamente foi esse... passou. **Vida...** tranquilidade né, paz, saúde... a vida da gente tem que ser isso né, paciência que eu acho que a chave de tudo é a paciência... é o maior remédio viu. **Meu Sonho...** ai, a gente tem tanto sonho né,

mas... meu maior sonho é ver minhas filhas felizes, as pessoas que a gente ama. Eu sonho por essas coisas, viver em paz né... meus sonhos são esses. E seguir em frente no meu casamento e... **Meu medo**... meu medo é de pensar uma coisa que... que eu quero e vai dar errado, eu tenho medo disso... será que vai dar certo? É meu medo, meu medo é esse, mentalmente... é se aquilo vai dar certo ou não.

Desejo... Desejo de ir pra casa. **O que me faz ficar de pé**... muita coisa... o neto, me faz ficar pé, o sobrinho que eu amo muito... e muita coisa diferente me faz ficar em pé, amizade... **Qualidade de vida**... Qualidade de vida é tá tranquilo, tá em paz, sem tantos problemas... e grana, se tiver.

Verde cria novos estados psíquicos, mesmo debilitada pela recidiva da doença que agora se configura em um outro momento de sua vida, no qual ela tem mais idade.

Fala abertamente sobre o câncer e a recidiva, refere a volta da doença como um perder a direção. Os sintomas trouxeram a perda da saúde e a difícil missão de realizar uma escolha, onde buscar acompanhamento médico. O apoio incondicional e a preocupação com as filhas foram razões de ter escolhido vir para Brasília:

Eu fiquei assim “meu Deus num sei que eu faço, se eu vô se eu num vô...” né. A gente num sabe nem o que é melhor. Porque o duro é a gente ter... sabe menina? É... Num tendo saúde, a gente num sabe o que é melhor pra gente. Ai, e aí tem preocupação delas... elas teve que viajar pra lá né... Aí eu vim pra Brasília.

Assim, Verde abre novos caminhos que levam a mudanças nas configurações subjetivas, cuidando e sendo cuidada, em que ela emerge como “agente subjetivo em sua trajetória de vida, que representam momentos ativos ante o estabelecido, assumindo decisões e caminhos que se tornaram sociais por processos que estão além da consequência ou da previsão imediata do ato individual” (González Rey, 2017, p. 72).

Em que pese estar longe de casa, escolheu estar perto das filhas para que ainda doente pudesse cuidar delas pela sua presença e evitando que se desgastassem com viagens. Mantém seu interesse pela vida, pela leitura, pelos pontos de crochê, pelos seus projetos de vida que estão ancorados em cultivar suas amizades e cuidar de afetos. O que vem de acordo com Kübler-Ross (2017) chama de lição importante: “às vezes não conseguimos o que queremos, mas Deus nos dá aquilo que precisamos” (p. 118). Ela está longe de casa, contudo tem recebido apoio.

Graças a Deus, num posso reclamar de jeito nenhum. Todo mundo me dá apoio, até as pessoas que eu não conheço me ajudam. Tipo vocês. E agora que tão me conhecendo. Mas eu dô graças a Deus por todo mundo. Peço a Deus por todos que tão me ajudando. E aí, a gente vai... Seguindo a Deus pra Deus recompensar todos né. Isso que a gente, a gente tem na vida né.

O que tem refletido em seu estado de modo geral, com o controle dos sintomas voltou a se alimentar, andar e dormir, tem mais energia e disposição. O que foi sendo observado ao longo das conversações, na mudança da tonalidade da voz, o olhar triste foi dando lugar ao olhar de esperança. Assim como foi ganhando espaços em sua relação com a pesquisadora, se tornando mais criativa e ativa em seus posicionamentos expressos em sua disposição em continuar ajudando na pesquisa mesmo sabendo do fim dos encontros formais.

Ao finalizar a apresentação dos participantes, conluo que ao completar as frases houve um aprofundamento nos sentidos dados a espiritualidade. E o complemento que mais se aproximou do que eles traziam como sendo sua espiritualidade foi **o que me faz ficar de pé...** O que vem ao encontro com o que Evangelista et al. (2016) refere como o significado da espiritualidade no campo dos cuidados paliativos, em que

A espiritualidade é um conceito multidimensional que compreende a busca de significados para a vida e a transcendência. Pode estar relacionada a fé em Deus ou em uma forma superior. É uma característica inata do ser humano, que pode acontecer pela religião, arte, música, natureza e solidariedade. (p. 596)

Os complementos do **que me faz ficar de pé...** trouxeram a conexão dos participantes consigo mesmos, com os outros e a relação deles com o que é considerado como sagrado. Em suma, as dinâmicas conversacionais foram permeadas por semelhanças no que os faziam seguir e foram expressas de forma verbal explícita ou de forma implícita em suas atitudes e sentimentos, a figura feminina representada como mãe ou esposa, uma ligação com a natureza e uma rede de suporte.

Amarelo: ah, Deus!

Azul: minha família, antes era minha mãe, agora é minha família.

Rosa: é a minha felicidade, é nela, nos meus filhos.

Marrom: é uma pergunta tão boa, mas é uma pergunta que fugiu.

Branco: é o filho de Deus, que me deu... quero que ele me dê mais saúde e força pra que eu fique em pé pra andar todos os dias.

Roxo: é saber que se não for eu, não vai ter ninguém. Saber que eu sou só, é saber que hoje se eu não correr atrás, eu não vou ter. É saber que tenho que lutar, mesmo sem condições físicas. Às vezes, eu tô muito debilitada, com dor, muitos problemas, mas, mesmo assim, eu levanto, me ergo e vou seguir.

Vermelho: A fé.

Verde: muita coisa... o neto, me faz ficar pé, o sobrinho que eu amo muito... e muita coisa diferente me faz ficar em pé, amizade...

Quando a palavra era **espiritualidade...** era notório o embaraço em responder o que vinha a mente, por se tratar de um termo difícil de ser definido,

ou por trazer questões difíceis relacionadas à doença ameaçadora da vida como a que os participantes vivenciam. O que consideramos também como sentidos subjetivos dados à espiritualidade, visto a abrangência desse termo, as diversas formas de ser compreendido e sua importância para o sentido de vida dos participantes e da pesquisadora.

Amarelo: eu... não sei, acho que espiritualidade é tudo, porque quando tudo acaba né... quando tudo acaba, quando tudo aqui se acaba, só nos resta espíritos, só nos resta, né encontrar com o Pai ou... sei lá, dependendo das nossas ações...

Azul: uma religião!

Rosa: as vezes é pensar só coisas boas e deixar o que é ruim pra trás.

Marrom: Ah... espiritualidade... não sei.

Branco: bem... pra falar a verdade, eu sempre vou na igreja.

Roxo: é... se faz necessária. Hoje, sem espiritualidade, a pessoa já está no vazio e ainda, se não houver espiritualidade, ele se torna pior. Hoje é necessária. Uma disciplina necessária na vida de cada pessoa.

Vermelho: pra mim é a fé, é o que eu acredito. É o que me segura que me dá esperança.

Verde: fé.

Identificamos uma pluralidade de aspectos que nos mostram a dor e seu sentido subjetivo, que apareceram no curso da construção, não somente pela descrição dos participantes, contudo na trama relacional de suas histórias, em que além da dor física compartilhamos a dor emocional, da alma e a psicológica.

Amarelo: dor acho que não sei... talvez a maior dor seja da saudade, cê quer alguma coisa que não tem como reparar, se foi e... e pronto

Azul: Estou acostumado com dor, todos os dias eu sinto dor.

Rosa: não é bom não, pra mim é ruim machuca muito.

Marrom: Pra mim é uma coisa muito ruim, minha mente fica perturbada... assim a cabeça fica pensando demais, a dor é uma coisa ruim demais.

Branco: graças a Deus, até agora, eu ainda não senti nada. Eu só estava sentindo dor aqui no esôfago.

Roxo: dor... eu coloco a dor junto com a força. Através da dor, você tem força. Muitas pessoas acham que não, mas o significado da dor é que você é forte. Tem muita gente que vê a dor como coitado. Uma pessoa... não, eu vejo a dor como uma pessoa que realmente é forte e tem capacidade de passar por aquilo. A dor pra mim tem um significado diferente. Agora a dor física, dor machucado, dor... aí é diferente. Mas a dor, dor da vida, que todos nós temos, independente de que área que seja, eu vejo como uma força.

Vermelho: eu acho que a dor, ela pode vir física, e ela pode vir psicológica também, a dor da alma, às vezes o físico está bem, mas a alma não está. Às vezes o físico está excluindo coisas boas ou ruins, mas a alma não está, eu penso assim.

Verde: Sofrimento.

Não vemos aqui só a dor relacionada ao câncer, mas suas configurações subjetivas que se encontram nas expressões de pessoas que adoeceram e compreendem como o corpo, a mente e o espírito estão sofrendo com esse processo.

Capítulo 5

O valor de uma pergunta: algumas considerações sobre o cuidado

*Se a gente cresce com os golpes duros da vida,
também podemos crescer com os toques suaves na alma.*

Cora coralina

Ao refletir sobre aspectos teóricos e aprendizados ao longo desta pesquisa vejo a necessidade de ressaltar minha presença estável no campo de pesquisa, onde sou parte integrante do serviço. Essa presença tem gerado uma comunicação fluida e constante com os sujeitos, na qual desenvolvemos e nos envolvemos amplamente nos sistemas conversacionais. Os relacionamentos participantes-pesquisadora tomaram uma posição simétrica ao adentrarem nas tramas da vida e nas formas de viver essa experiência.

Percebi que ao estabelecer uma comunicação sobre como os profissionais de saúde podem *ajudar* os pacientes a acessarem seus recursos de espiritualidade, foi preciso lançar mão de palavras mais simples e das reflexões geradas com cada sujeito para que o caminho aberto não se fechasse. Foi então que descobrimos “o valor de uma pergunta”. Esta pergunta traduzida para uma linguagem simples gerou possibilidades de discussões, que, por sua vez, se desdobraram em novas estratégias com vistas à produção de alternativas voltadas para o processo de compreender o conceito de assistência integral, em especial na dimensão da espiritualidade. A partir desta pergunta também foi possível propor estratégias para o serviço, a fim de ampliar a oferta de assistência integral, considerando a dimensão da espiritualidade.

Cabe lembrar o conceito de cuidado paliativo como uma abordagem que preconiza a qualidade de vida de pacientes e famílias que enfrentam problemas

relacionados com doenças ameaçadoras da vida, enfocando a prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor, e de outros problemas de origem física, psicossocial e espiritual, tendo como objetivo o cuidado ao ser humano e o respeito a sua integralidade (WHO, 2002). O cuidado da dimensão espiritual é preconizado pela OMS, no entanto, em nosso serviço ao refletirmos sobre nossas ações em prestar cuidados a esta dimensão, vimos que a maior parte das vezes nos restringimos a perguntar para nossos pacientes qual sua filiação religiosa, tomamos nota em prontuário e nada fazemos com essa informação.

Apresentamos as falas dos participantes sobre como a dimensão da espiritualidade é compreendida pelos usuários em sua relação com os serviços de saúde e como a intervenção dos profissionais de saúde sobre espiritualidade é percebida. No terceiro encontro formal, após a acolhida e retomado os assuntos pendentes, perguntávamos para os participantes se em todos os anos que eles vinham fazendo tratamento ou acompanhamento devido ao câncer, em algum momento alguém da área da saúde, não só o médico, mas se o psicólogo, enfermeiro, nutricionista, ou seja, qualquer profissional da equipe multiprofissional havia perguntado sobre a espiritualidade deles. Segue um trecho da dinâmica conversacional estabelecida com Amarelo e Azul sobre esse questionamento:

Amarelo: de vez em quando alguém pergunta

Pesquisadora: como que eles perguntam?

Amarelo: eles perguntam assim né, sobre religião que eles perguntam. “Qual sua religião?”. Quando eu começo a falar assim todo mundo pensa já vai começar a falar, mas eu não falo assim, eu falo de tudo da minha experiência, eu não falo assim “oh, fulano você tem que fazer assim”, normalmente é assim que as pessoas falam né. “Oh, você tem que fazer isso, tem que fazer aquilo”, não, eu falo de

mim, porque eu acho assim se as pessoas verem, muita coisa a gente não precisa falar né.

Pesquisadora: Uhum, você acha que mostrar a experiência é melhor do que dizer o que fazer?

Amarelo: Na maioria das vezes sim, porque a gente às vezes, quando a pessoa fala assim pra você “faz isso, faz aquilo”, às vezes a pessoa não faz por pirraça, eu não vou fazer... assim é igual a um espelho que reflete o que você está vendo, é a mesma coisa de nós.

Pesquisadora: Uhum, você acha que para nós da área da saúde, mostrar o que a gente é, é melhor do que falar de religião?

Amarelo: Muitas vezes é, não é sempre, não é uma regra, mas muitas vezes é. Muitas vezes você chega em um consultório que dá prazer de você ser consultado por aquela pessoa, tem outros médicos que nem olham pra cara da gente.

Pesquisadora: O que nós podemos fazer para ajudar vocês a buscar a espiritualidade?

Amarelo: Eu acho que... talvez falar do jeito que eu falo, porque eu não falo “fulano vai pra igreja tal”, igual ao doutor falava, porque ele falava de uma forma espiritual, como a pessoa viver melhor, da pessoa buscar Deus. Mas sem falar vai pra igreja tal, ou não vai, porque é assim, eu não estou questionando as pessoas que vão, eu só tô dizendo assim que muitas pessoas vão e é como se não fosse... vão pra igreja todo domingo, mas quando saem de lá, talvez voltem mais vazios do que foram.

Amarelo fala da espiritualidade como a forma encontrada para compreensão da vida e de seu caminho. Sua Espiritualidade não está atrelada a nenhuma religião, mas na

sua relação com Deus. Para Azul, a espiritualidade o ajuda a viver e a lidar com o sofrimento, onde seu pacto com Deus está relacionado a seguir sua religião.

Azul: Por incrível que pareça só aquela doutora que não quis fazer minha paracentese.

Pesquisadora: De que jeito ela te perguntou?

Azul: Ela perguntou assim, se eu era evangélico, o quê que eu era. Eu falei “sou evangélico”, ela perguntou “você vai pra igreja?”. Eu falei “vou sim”, ela disse “ah, eu sou espírita”. Eu falei “não tenho nada contra o espiritismo”, cada um segue o que quer, né vai onde se sente bem.

Pesquisadora: Uhum, você acha que teria feito diferença se tivessem perguntado sobre sua espiritualidade quando você começou?

Azul: Eu acho que sim, porque muitas vezes a gente... quando eu vou falar do problema primeiramente eu busco falar em Deus. Eu só estou falando com você agora justamente porque eu tive a permissão Dele. Porque eu já falei pra você do dia que eu fui tirar o líquido, e o líquido não saiu, do pacto que eu fiz com Ele, naquele dia eu sabia que era o dia da minha partida, e eu tô aqui pra te contar a história. Então, eu creio que sim, que é um milagre de Deus na minha vida. Ele não me curou, mas me deu vida!

Pesquisadora: Uhum, o que nós podemos fazer para ajudar vocês a buscar a espiritualidade?

Azul: É vocês procurarem falar mais em Deus entendeu? Porque a pessoa, vamos falar os médicos porque a maioria são os médicos, que se acha muito importante! Enfermeiro, que você vai perguntar uma coisa e não responde. Então, isso é uma coisa que afasta muito o paciente do profissional. Mais uma coisa, quando vocês forem conversar, falar de Deus, o que Deus pode fazer por ele, porque aí a pessoa

vai saber, vocês falam que conhecem pacientes que já passaram por isso. Ajudaria muito! Tem uns que é cabeça dura né? Mesmo sofrendo a dor não crê que Deus pode curar, porque eles só acham que Deus tem que dar só o que é bom pra gente, não! Muita coisa a gente tem que passar para edificar a alma da gente!

Seja com enfoque religioso ou não, a atenção a necessidade espiritual é vista como importante para os participantes deste estudo. Com o intuito de conhecer as dimensões da espiritualidade que são importantes para os pacientes, bem como incentivar sua prática, cabe aos profissionais de saúde um estar com o outro, onde a humildade do profissional de saúde é entendida como um meio de acessar os recursos de espiritualidade dos pacientes, que se mostram como seres humanos que têm necessidades além do corpo físico adoecido. Desse modo Pérez-García (2016) vê na comunicação uma boa ferramenta para se acessar a espiritualidade dos pacientes podendo ser usada em contextos de aconselhamento.

Assim, a definição de espiritualidade é construída no diálogo empático, que requer tempo, disposição em acolher o outro e ao mesmo tempo se reconhecer como ser humano e lidar com o próprio sofrimento.

Em seus estudos baseados em pesquisas primárias nas comunidades de Uganda, Grant et al. (2017) buscavam uma visão mais profunda da relação entre fé e cuidados paliativos e destacam que os estudos sobre espiritualidade “podem incentivar a equipe de saúde a entender o paciente como parceiro, não como um receptor de cuidados de saúde centrados na doença, entregues dentro de um sistema hierárquico” (p. 614). Entendemos que ao colocarmos o paciente na posição de parceiro, abrimos caminhos para a criação de vínculos que repercutem na nossa forma de cuidar. Silva et al. (2018) realizaram um trabalho com 21 profissionais da saúde no qual estudaram as estratégias de ação e

integração para cuidar de crianças hospitalizadas com dor oncológica crônica. Neste trabalho defendem que a qualidade da relação é essencial e ressaltam

A importância de os profissionais de saúde estabelecerem estratégias de ação que melhorem a sua interação com a criança e com o familiar, posto que uma interação efetiva facilita a avaliação e o manejo da dor oncológica crônica, bem como viabiliza a continuidade e a qualidade do cuidado prestado. (p. 9)

Consideramos essas estratégias necessárias uma vez que as experiências subjetivas de dor presentes em nossas dinâmicas conversacionais mostram a dor não só na dimensão física, como também nas dimensões psicossociais, bem como a falta de estratégias para melhor vinculação o que tem sido motivo de não adesão ao tratamento medicamentoso. Uma relação mais próxima entre pacientes e profissionais de saúde serve como mediação para que o paciente entenda em que fase da doença está e qual seu prognóstico. Em uma entrevista estruturada com 202 pacientes atendidos em ambulatórios de oncologia em Israel, Rabbi, Meged-Book, Mashiach e Bar-Sela (2017) afirmam que os pacientes que vêem sua situação como pior do que realmente são, estão mais propensos ao desespero e diminuição da conectividade e sentido de vida.

Nesse sentido a ação e interação do profissional de saúde com pacientes em contexto de doença ameaçadora da vida, precisa ser bem gerenciada para não gerar mais sofrimento do que o já imposto pela doença, uma vez que

a experiência do adoecer pode se configurar como um acontecimento repleto de sentido, bem como um ganho existencial, pois quando o homem encontra um sentido para seguir adiante, apesar dos obstáculos inerentes à vida, pode transcender as dificuldades imediatas impostas pelas circunstâncias adversas. (Benites, Neme, & Santos, 2017, p. 271)

Ao construir as dinâmicas conversacionais tivemos a oportunidade de estar com o outro em seu processo de adoecer, que para González Rey (2005): “Um estudo orientado a conhecer as configurações de sentido de um sujeito concreto sempre permitirá gerar uma informação que transcende os limites da especialidade a partir da qual o estudo foi planejado” (p. 42). Este estudo desperta para a importância de incluir a dimensão da espiritualidade em nosso serviço. A seguir, deixamos algumas orientações.

Capítulo 6

Sugestões para o serviço

*O desejo que move os poetas não é ensinar, esclarecer, interpretar.
O desejo que move os poetas é fazer soar de novo a melodia esquecida.*

Rubem Alves

Retomando o objetivo de propor estratégias para o serviço a fim de ampliar a oferta de assistência integral, considerando a dimensão da espiritualidade, trazemos algumas das discussões sobre os estudos de Koenig (2012) sobre os motivos de avaliar e satisfazer as necessidades espirituais dos pacientes:

O primeiro é que muitos pacientes são religiosos, e a maioria deles gostaria que sua fé fosse considerada no tratamento médico. [...] Segundo é que as necessidades espirituais influenciam na capacidade dos pacientes enfrentar a doença. [...] Tendo em vista que a capacidade de enfrentamento de uma pessoa pode afetar a motivação para o autotratamento, a disposição em cooperar com tratamentos planejados e a capacidade de aderir às terapias médicas, é importante que os profissionais da saúde saibam algo sobre como o paciente está enfrentando a situação. Sem essa informação, será difícil oferecer suporte ao paciente e potencializar sua capacidade de enfrentamento. (pp. 156-157)

Em um estudo com dez adultos com idades entre 40 e 90 anos, que haviam recebido cuidado espiritual nos Estados Unidos, Bonavita, Yakushko, Consoli, Jacobsen e Mancuso (2018) trazem como recomendação a inclusão ativa das necessidades espirituais de pessoas que estejam enfrentando o fim da vida, bem como as práticas institucionalizadas como o programa formal de cuidado espiritual inter-religioso descrito no estudo.

Assim, faz-se necessário a integração da dimensão da espiritualidade nos nossos atendimentos de saúde. Propomos como ação para nosso serviço a:

1- Melhora da qualidade na avaliação de condição de dor dos pacientes e, conseqüentemente, melhora na qualidade do cuidado prestado e minimização da dor, por meio de uma anamnese centrada no indivíduo e em suas necessidades com a inclusão de algumas perguntas que facilitem a expressão do sujeito sobre aspectos mais subjetivos, como por exemplo: “Como se sentiu ao receber seu diagnóstico?”, “Como se sentiu ao ser encaminhado (a) para este ambulatório?”, “Como imagina que será seu tratamento?”, “O que lhe mantém de pé?”, “Como o serviço e os profissionais de saúde podem lhe ajudar a lidar melhor com este momento”?

2- Concretização dos princípios de cuidados paliativos que pregam a assistência de qualidade ao indivíduo de forma global, o que inclui o aspecto da espiritualidade. Esse aspecto, embora considerado na teoria, na prática tem permanecido negligenciado. Esse trabalho traz luzes importantes sobre como, verdadeiramente, considerar e incluir a espiritualidade no plano de cuidados do paciente. Como perguntas sobre "o que te faz ficar de pé?", ou “no que você acredita?”, são exemplos do valor de uma pergunta para abrir espaços de trocas, compartilhamento, construção de vínculo e produção de novos sentidos sobre a doença, sobre viver, sobre morrer e sobre paliar.

3- Sensibilização e auxílio à formação da equipe no aspecto da espiritualidade.

4- Reconhecimento de que a doença é também relacional e devemos pesquisar não apenas a rede de apoio, mas também a rede de afetos das pessoas para ajudar a reconfigurar papéis e fortalecer relações para que o álbum da vida seja repleto de retratos cheios de histórias e sentidos. Podemos oferecer um espaço de diálogo sobre as pessoas que são mais importantes ou sobre situações que gostariam de mudar ou melhorar nas

relações significativas. Poder ajudar a lidar com questões pendentes ou conflituosas pode ser fundamental para escrever novas histórias familiares.

Talvez uma das grandes contribuições para o serviço esteja na formação dos profissionais de saúde para conseguirem desenvolver formas de acessar e cuidar das expressões e da individualidade/singularidade dos pacientes. É importante que os profissionais possam compreender a importância da subjetividade na saúde.

Diante das riquezas dos relatos entendo que ainda estamos muito longe disso. A humanização não é só uma ideia agradável ou uma filosofia bonita; mas é uma prática baseada na capacidade (e no tempo) de escutar. Nós, como equipe, não sabemos escutar e temos cobranças bem concretas sobre o tempo de atendimento. Este é, sem dúvida, um grande desafio pois esbarra na forma como o sistema de saúde ainda está organizado com foco na doença física e em atendimentos pontuais.

Entretanto, cabe a nós nos questionarmos sobre quanto tempo estivemos com esses pacientes e o quanto não sabíamos deles (mas achávamos que sabíamos). Será que introduzirmos algumas das perguntas sugeridas acima vai aumentar o tempo gasto no atendimento ou irá ampliar nossa resolutividade? Entender melhor as demandas do paciente não é desperdício de tempo, é investimento em recursos que facilitarão atender mais objetivamente as demandas e melhorar a qualidade da atenção. Infelizmente, como equipe, ainda não temos a dimensão dessas vivências subjetivas de cada um dos nossos pacientes e das nossas. Ficamos tentando resolver problemas com um discurso de humanização, mas não escutamos nem ouvimos. Sugerimos uma prática de formação da equipe na habilidade de saber perguntar, escutar e vincular, para então cuidar. Sugerimos ainda que as equipes possam perceber que este investimento na escuta e no acolhimento pode melhorar não apenas a qualidade da atenção ao paciente, mas também a qualidade

da relação da equipe e, por conseguinte, servir como estratégia de autocuidado da própria equipe.

Por último, gostaríamos de sugerir que temas como subjetividade, dor e espiritualidade fizessem parte do programa de palestras mensais sobre cuidados paliativos, o “Cuidar Sempre”, oferecido pelo Hospital de Apoio.

Algumas considerações finais longe de serem finais

Como resultado deste estudo, trazemos a importância de reconhecer os pacientes como protagonistas de suas histórias, no qual o compartilhamento dos saberes pode nos dar a chance de escrever um capítulo dessa história junto com a equipe de saúde.

A dor vivenciada pelos participantes gerou muitos sentidos subjetivos, embora tenha sido descrita com base nas construções interpretativas elaboradas e tenha sido descrita prioritariamente como dor física. Talvez esse fato reflita como os profissionais de saúde têm se relacionado com a dor, sempre referindo e perguntando sobre a dor física. A dor do câncer também foi diferenciada da dor da perda de entes queridos e da dor de desentendimentos pessoais com pessoas queridas, esses “tipos de dor” assim definida por eles, tinham um valor maior uma vez que impactavam em suas atividades de vida diária, tiravam-lhe a esperança e o sentido da vida. Portanto, aprendemos a não abordar a dor apenas em seu conceito fisiológico, mas a compreender o significado de dor antes de propor medidas de alívio.

A Espiritualidade neste estudo foi compreendida como sentido de vida, como algo que fazia com que os participantes ficassem de pé e nem sempre estava atrelada a religiosidade, mas naquilo que dava forças para continuarem suas vidas mesmo com as limitações impostas pela doença, ressignificando suas vidas e construindo seus álbuns de retratos.

Ao usarmos a Teoria da Subjetividade, tivemos a oportunidade de perceber os participantes em uma relação entre o social e o individual produzindo emocionalidades diferenciadas, cada qual em um momento dentro da experiência que estão vivenciando, e compreendemos suas histórias e os desdobramentos desse processo. Por isso também identificamos que essa pesquisa apresenta possibilidades e desafios que não se esgotaram neste trabalho. Outros aspectos da subjetividade social e individual relacionados aos pacientes oncológicos em cuidados paliativos foram identificados e não foram trabalhados por estarem fora dos objetivos dessa pesquisa, no entanto, abrem espaço para outras pesquisas nesse campo, que aqui seguem em forma de perguntas para estudos futuros, tais como: Como ajustar as necessidades espirituais dos pacientes que apresentam sintomas físicos de difícil controle? Como os participantes desse estudo estariam vivendo se não fizessem uso da espiritualidade? Quais os sentidos subjetivos gerados na relação entre rede de apoio e qualidade de vida? Qual o papel do profissional da saúde na comunicação com os pacientes e familiares? O que nós, profissionais da saúde, fazemos com o conhecimento advindo desse estar com o outro?

Ao finalizar este trabalho, pude compreender que o ser humano é capaz de aguentar muita dor se não está sozinho na caminhada. Que não é possível sentir a dor do outro com as mãos, mas podemos senti-la em nossa alma. Que o paliar está além de cobrir os sintomas quando a doença não pode ser mais curada, pode ser mais amplo e profundo quando se sabe ouvir. E esse é o primeiro passo rumo ao controle da dor e de tantos outros sintomas presentes no dia a dia de pessoas com doenças que ameaçam a vida. Assim, nossa difícil e desafiadora jornada de paliar se tornará menos angustiante e sofrida, pois teremos como companheiros de jornada nossos pacientes, que nos mostrarão o caminho e como devemos usar nossos conhecimentos técnicos para acompanhá-los e também para seguir aprendendo com eles.

Referências

- Alves, R. (2012). *Se eu pudesse viver minha vida novamente* [recurso eletrônico]. Campinas-SP: Verus.
- Benites, A. C., Neme, C. M. B., & Santos, M. A. dos. (2017). Significados da espiritualidade para pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Estudos de Psicologia*, 34(2), 269-279. <https://doi.org/10.1590/1982-02752017000200008>
- Bonavita, A., Yakushko, O., Consoli, M. L. M., Jacobsen, S., & Mancuso, L. L. (2018). Receiving Spiritual Care: Experiences of Dying and Grieving Individuals. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 76(4), 373-394. DOI: 10.1177/0030222817693142
- Boof, L. (2001). *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Bottini, M. E. (2015). *No cinema e na vida: a difícil arte de aprender a morrer*. Porto Alegre: Imprensa Livre.
- Brambatti, L.P.; Carvalho, W.M.ES. (2005). A adesão ao tratamento em pessoas vivendo com HIV/aids: barreiras e possibilidades. *Revista de Saúde do Distrito Federal*, v. 16, no 3/4, jul./dez, 07-21.
- Buck, H. G., & Meghani, S. H. (2012). Spiritual Expressions of African Americans and Whites in Cancer Pain. *Journal of Holistic Nursing: Official Journal of the American Holistic Nurses' Association*, 30(2), 1-17. <http://doi.org/10.1177/0898010111423420>
- Büssing, A., Balzat, H., & Heusser, P. (2010). Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer - validation of the spiritual needs

questionnaire. *European Journal of Medical Research*, 15(6), 266–273.

<http://doi.org/10.1186/2047-783X-15-6-266>

- Carvalho, L. F. G. L., & Branco, T. P. (2018). Avaliação da dor. Em R. T. Carvalho, M. R. B. Souza, E. M. Franck, R. T. V. Polastrini, D. Crispim, M. C. P. S. Jales, S. M. M. Barbosa, & S. H. B. Torres (Eds.), *Manual da Residência em Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar* (pp. 109-115). Barueri, São Paulo: Manole.
- Connor, S. R., & Bermedo, M. C. S. (Eds.). (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Londres: Worldwide Palliative Care Alliance.
- Delgado-Guay, M., Chisholm, G., Williams, J., Frisbee-Hume, S., Ferguson, A., & Bruera, E. (2016). Frequency, intensity, and correlates of spiritual pain in advanced cancer patients assessed in a supportive/palliative care clinic. *Palliative and Supportive Care*, 14(4), 341-348. <https://doi.org/10.1017/S147895151500108X>
- Delgado-Guay, M., Hui, D., Parson, H., Govan, K., Cruz, M., Thorney, S., & Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity, and Spiritual Pain in Advanced Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986-994. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017>
- Drummond, José Paulo. (2011). Bioética, dor e sofrimento. *Ciência e Cultura*, 63(2),32-37. <https://dx.doi.org/10.21800/S0009-67252011000200011>
- Elias, A. C. A., Giglio, J. S., & Pimenta, C. A. de M. (2008). Análise da natureza da dor espiritual apresentada por pacientes terminais e o processo de sua resignificação através da intervenção relaxamento, imagens mentais e

espiritualidade (RIME). *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(6), 959-965. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000600004>

Elias, A. C. A., Giglio, J. S., Pimenta, C. A. de M., & El-Dash, L. G. (2007). Programa de treinamento sobre a intervenção terapêutica "relaxamento, imagens mentais e espiritualidade" (RIME) para re-significar a dor espiritual de pacientes terminais. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(1), 60-72. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700009>

Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G. da, Batista, P. S. de S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. de M. (2016). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa de literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(3), 554-563. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690324i>

Frankl, V. E. (2014). *Logoterapia e análise existencial: textos de seis décadas*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

González Rey, F. (1997). *Epistemología cualitativa y subjetividad*. Habana: Pueblo y Educación.

González Rey, F. (2003). *Sujeito e subjetividade: Um enfoque histórico-cultural*. São Paulo: Thomson.

González Rey, F. (2005). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: Os processos de construção da informação*. São Paulo: Cengage.

González Rey, F. (2007). *Psicoterapia, subjetividade e pós modernidade: uma aproximação histórico cultural*. São Paulo: Thomson.

González Rey, F. (2011). *Subjetividade e saúde: superando a clínica da patologia*. São Paulo: Cortez.

- González Rey, F. L., & Martínez, A. M. (2017). *Subjetividade: teoria, epistemologia e método*. Campinas, São Paulo: Alínea.
- González Rey, F. L. (2010). As configurações subjetivas do câncer: um estudo de casos em uma perspectiva construtivo-interpretativa. *Psicologia Ciência e Profissão*, 30(2), 328-345. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932010000200009>
- González Rey, F., Goulart, D. M., & Bezerra, M. S. (2016). Ação profissional e subjetividade: para além do conceito de intervenção profissional na psicologia. *Revista Educação*, 39, 54-65. <http://dx.doi.org/10.15448/1981-2582.2016.s.24379>
- Goulart, D. M. (2013). *Institucionalização, subjetividade e desenvolvimento humano: abrindo caminhos entre educação e saúde mental* (Dissertação de mestrado). Retirado de <http://repositorio.unb.br/handle/10482/14958>
- Goulart, D. M. (2017). *Educação, saúde mental e desenvolvimento subjetivo: da patologização da vida à ética do sujeito* (Tese de doutorado). Retirado de <http://repositorio.unb.br/handle/10482/24008>
- Grant, E., Leng, M., Namukwaya, E., Onapito, I. O., Kimani, K., & Downing, J. (2017). Faith and palliative care: a partnership of care in low-and middle-income countries. *Development in Practice*, 27(5), 610-621. <https://doi.org/10.1080/09614524.2017.1330400>
- International Association for the Study of Pain [IASP]. (2010). *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. Seattle: USA.
- Jafari, N., Farajzadegan, Z., Zamani, A., Bahrami, F., Emami, H., & Loghmani, A. (2013). Spiritual well-being and quality of life in Iranian women with

- breast cancer undergoing radiation therapy. *Supportive Care in Cancer*, 21(5), 1219-1225. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1650-1>
- Koenig, H. G. (2012). *Medicina, religião e saúde: o encontro da ciência e da espiritualidade*. Porto Alegre: L&PM.
- Kübler-Ross, E. (2017). *A roda da vida*. Rio de Janeiro: Sextante.
- Lago-Rizzardi, C. D. do, Teixeira, M. J., & Siqueira, S. R. D. T. de (2010). Espiritualidade e Religiosidade no enfrentamento da dor. *O Mundo da Saúde*, 34(4), 483-487. Retirado de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/483e487.pdf
- Lima, S. F., Silva, R. G. M., Silva, V. de S. C., Pasklan, A. N. P., Reis, L. M. C. B., & Silva, U. C. (2016). Representações sociais sobre o câncer entre familiares de pacientes em tratamento oncológico. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, 20, 967-973. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20160037>
- Lopes, A. C., Lima, C. A. de S., & Santoro, L. de F. (2018). *Eutanásia, ortotanásia e distanásia: aspectos médicos e jurídicos*. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Maciel, M. G. S. (2012). Organização de serviços de Cuidados Paliativos. Em R. T. de Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 94-112). Porto Alegre, Rio Grande do Sul: ANCP.
- Manchola, C., Brazão, E., Pulschen, A., & Santos, M. (2016). Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em uma unidade de saúde especializada. *Revista Bioética*, 24(1), 165-175. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016241118>

- Medeiros, W. C. M., & Barreto, C. L. B. T. (2016). (Re) Integrando a Espiritualidade na saúde: caminho em construção. Em T. A. A. de Aquino., M. T. Caldas, & A. de M. Pontes (Orgs.), *Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa* (pp.47-72). Curitiba: CRV.
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde. (2015). *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
- Monteiro, C. (2012). Fotografia, história e imprensa. Em C. Monteiro (Org.), *Fotografia, história e Cultura Visual: Pesquisas Recentes* (pp. 9-49). Porto Alegre, RS: ediPUCRS.
- Mori, V. D., & González Rey, F. (2012). A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. *Psicologia: Teoria e Prática*, 14(3), 140-152. Retirado de http://www.fernandogonzalezrey.com/images/PDFs/producao_biblio/fernando/artigos/Saude_e_Subjetividad/A_saude_como_processo_subjetivo.pdf
- Morin, E. (1982). *Ciência com consciência*. Rio de Janeiro: Bertrand.
- Peres, M. F. P., Arantes, A. C. L. Q., Lessa, P. S., & Caous, C. A. (2007). A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. *Archives of Clinical Psychiatry*, 34(1), 82-87. <https://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700011>
- Pérez-García, E. (2016). Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 41-45. Doi:10.22235/ech. v5i2.1286

- Pessini, L. (2007). *Distanásia: até quando prolongar a vida?* São Paulo: Loyola São Camilo.
- Pontes, A. M., Aquino, T. A. A., & Caldas, M. T. (2016). Contextualizando a relação entre religiosidade, espiritualidade e saúde. Em T. A. A. Aquino, M. T. Caldas, & A. M. Pontes (Orgs). *Espiritualidade e saúde: teoria e pesquisa*. Curitiba: CRV.
- Portaria nº 19 (2002, 03 janeiro). Institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União, Brasília - DF.
- Portaria nº 3.150 (2006, 12 dezembro). Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União, Brasília - DF.
- Rabbi, M. S., Meged-Book, T., Mashlach, T., & Bar-Sela, G. (2017). Distinguishing Between Spiritual Distress, General Distress, Spiritual Well-Being, and Spiritual Pain Among Cancer Patients During Oncology Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(1), 66-73. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.018>
- Resolução nº 41 (2018, 31 outubro). Dispõe sobre as diretrizes para organização dos Cuidados Paliativos, à luz dos cuidados continuados no âmbito do SUS. Diário Oficial da União, nº 225, Brasília - DF.
- Resolução nº 466, (2012, 12 dezembro). Dispões sobre pesquisas e testes em seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília - DF.
- Revista Pazes. (2014, janeiro 14). A sabedoria de Cora Coralina em 4 poemas [postagem]. Retirado de <https://www.revistapazes.com/cora4/>
- Rocha, A. P. C., Kraychete, D. C., Lemonica, L., Carvalho, L. R. de, Barros, G. A. M. de, Garcia, J. B. dos S., & Sakata, R. K. (2007). Dor: aspectos atuais

- da sensibilização periférica e central. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 57(1), 94-105. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-70942007000100011>
- Sauders, D.C., Sykes, N. (1993). *Management of terminal Malignant disease*. 3Rev.ed. Boston: Brown and Company
- Seybold, K. S. (2007). Physiological Mechanisms Involved in Religiosity/Spirituality and Health. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(4), 51-60. <https://doi.org/10.1007/s10865-007-9115-6>
- Siddall, J. P., Lovell, M., & MacLeod, R. (2015). Spirituality: What is Its Role in Pain Medicine? *Pain Medicine*, 16(1), 51-60. <https://doi.org/10.1111/pme.12511>
- Silva, G. F. (2015). *Cuidados paliativos e subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer*. (Tese de doutorado). Retirado de <http://repositorio.unb.br/handle/10482/19165>
- Silva, T. P. da, Leite, J. L., Stinson, J., Lallo, C., Silva, I. R., & Jibb, L. (2018). Estratégias de ação e interação para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. *Texto Contexto Enfermagem*, 27(4), 1-11. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018003990017>
- Stübe, M., Cruz, C. T. da, Benetti, E. R. R., Gomes, J. S., & Stumm, E. M. F. (2015). Percepções de enfermeiros e manejo da dor de pacientes oncológicos, *REME - Revista Mineira de Enfermagem*, 19(3), 696-703. <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150053>
- Teixeira, L. A., & Fonseca, C. O. (2007). *Da doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o crescimento do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: Ministério da Saúde.

Toloi, D. A., & Branco, T. P. (2018). Abordagem espiritual. Em R. T. Carvalho, M. R. B. Souza, E. M. Franck, R. T. V. Polastrini, D. Crispim, M. C. P. S. Jales, S. M. M. Barbosa, & S. H. B. Torres (Eds.), *Manual da Residência em Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar*. (pp. 11-20). Barueri, SP: Manole.

Wachholtz, A. B., Fitch, C. E., Makowski, S., & Tjia, J. (2016). A Comprehensive Approach to the Patient at End of Life: Assessment of Multidimensional Suffering, 109, 200-206. Doi: 10.14423/SMJ.0000000000000439.

Winck, D.R. (2017). Direitos dos pacientes oncológicos no Brasil. *Revista Espaço Ciência & Saúde* v. 5, n. 01

World Health Organization [WHO]. (2014). Worldwide Palliative Care Alliance [Wpca]. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. England. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/noticias/who-wpca-global-atlas-of-palliative-care.html>

World Health Organization [WHO]. (2002). *Definition of Palliative Care*. Retirado de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Health Organization [WHO]. (2007). Cancer Control: Knowledge into Action: WHO Guide for Effective Programmes: Module 5: Palliative Care. Geneva: World Health Organization.

Yang, C., Chiu, Y., Huang, C., Haung, Y., & Chuang, H. (2013). A comprehensive approach in hospice shared care in Taiwan: Nonelderly patients have more physical, psychosocial and spiritual suffering. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences*, 29(8), 444-450. <http://dx.doi.org/10.1016/j.kjms.2012.12.005>

Anexos

Anexo 1. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do projeto Um estudo sobre dor e espiritualidade em Cuidados Paliativos, sob a responsabilidade da pesquisadora Viviane Lemes da Silva Carvalho e sob orientação da Profa. Dra. Larissa Polejack Brambatti do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura, da Universidade de Brasília.

O nosso objetivo é conhecer como os usuários em cuidados paliativos oncológicos compreendem a espiritualidade e vivenciam a experiência de dor, bem como o conceito de assistência integral, e propor estratégias para o serviço afim de ampliar a oferta de assistência integral, considerando a dimensão da espiritualidade.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a)

A sua participação voluntária será através de dinâmicas conversacionais individuais e complemento de frases, que serão gravadas e posteriormente analisadas. Na Dinâmica conversacional a pesquisadora sugere tópicos gerais e acompanha as reflexões e desdobramentos, tendo a pesquisadora uma participação ativa na conversação. E no complemento de frases, o participante se expressa por escrito completando sentenças que serão propostas pela pesquisadora, com base no que é relevante nas múltiplas situações vividas. Os encontros acontecerão no momento de espera para as consultas com um tempo estimado de uma hora com um total de três encontros para sua realização.

A sua participação nesta pesquisa tem possibilidade de riscos podendo gerar algum desconforto ao abordar temas como dor e espiritualidade. Para minimizar tais danos, há a possibilidade de acompanhamento psicológico pela psicóloga do Ambulatório do Hospital de Apoio.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para propor estratégias para ampliar a assistência integral de modo a considerar a dimensão da espiritualidade como um dos fatores importantes para cuidado do paciente e manejo da dor.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder, ou participar de qualquer procedimento e de qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a).

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo gravação e transcrição das conversas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação, que será voluntária.

Os resultados da pesquisa serão divulgados aqui no Hospital de apoio de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a guarda da pesquisadora.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, entre em contato com Viviane Lemes da Silva Carvalho, pessoalmente na Sala de Acolhimento do Ambulatório, pelo telefone 39054652, no horário de terça a sexta feira, das 07 às 19h, ou pelo e-mail vivislemes.vc@gmail.com.

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS-SES/DF. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Qualquer reclamação, dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser direcionados ao CEP através do telefone: (61) 3325-4940 ou e-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Nome / assinatura

Viviane Lemes da Silva Carvalho

Pesquisadora Responsável

Orientadora

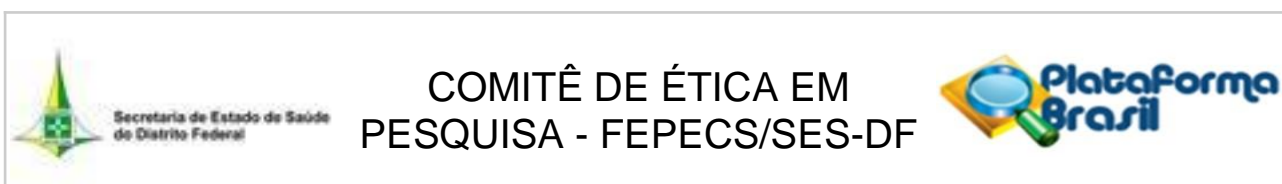
Prof^a. Dr^a. Larissa Polejack Brambatti

Anexo 2. Complemento de frases

Os complementos de frases terão início com os construtos dor e espiritualidade, e terão continuidade com os elementos elencados por cada participante.

- 1) Espiritualidade...
- 2) Dor...
- 3) Maior medo...
- 4) Vida...
- 5) Meu Sonho...
- 6) Meu medo...
- 7) Desejo...
- 8) O que me faz ficar de pé...
- 9) Qualidade de vida...

Anexo 3. Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação do uso de manual educativo para pacientes pediátricos em cuidados paliativos

Pesquisador: Viviane Lemes da Silva Carvalho

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 27228114.0.0000.5553

Instituição Proponente: Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal / FEPECS/SES/ DF **Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 737.806

Data da Relatoria:

18/08/2014

Apresentação do Projeto: sem alterações

Objetivo da Pesquisa: sem alterações

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Pendência atendida quanto à descrição dos riscos

Comentários e Considerações sobre a

Pesquisa: sem alterações

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

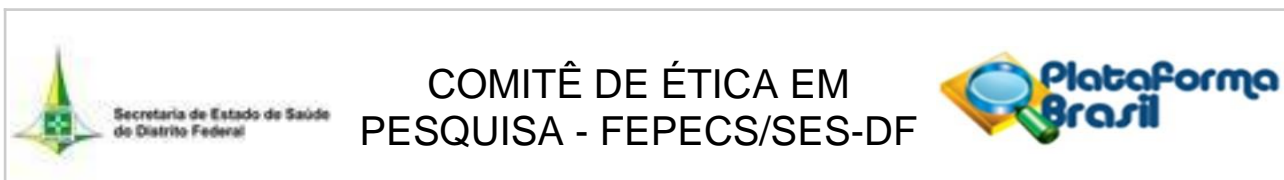
Pendência atendida

Recomendações: Enviar relatório ao final da pesquisa

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Sem pendências

Situação do Parecer: Aprovado

Endereço:	SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS		
Bairro:	ASA NORTE	CEP:	70.710-904
UF:	DF	Município:	BRASILIA
	Telefone:	(61)3325-4955	Fax: (33)3325-4955
	comitedeetica.secretaria@gmail.com		E-mail:



Continuação do Parecer: 737.806

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Considerações Finais a critério do CEP:

BRASILIA, 04 de Agosto de 2014

**Assinado por:
Luiz Fernando
Galvão Salinas
(Coordenador)**

Anexo 4. Parecer Consubstanciado do CEP

UNB - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS DA UNIVERSIDADE

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Um estudo sobre dor e espiritualidade em cuidados paliativos

Pesquisador: Viviane Lemes da

Silva Carvalho **Área Temática:**

Versão: 1

CAAE: 85261417.8.0000.5540

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia - UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.669.578

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP: Não

BRASILIA, 22 de Maio de 2018

Assinado por:
Érica Quinaglia Silva
(Coordenador)

