



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES
MESTRADO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES**

**ENTRELAÇANDO OS FIOS DA VIDA: concepções dos
cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com
câncer acerca da morte**

ROSANGELA XAVIER DA COSTA

**João Pessoa – PB
2010**

Rosangela Xavier da Costa

**ENTRELAÇANDO OS FIOS DA VIDA: concepções dos
cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com
câncer acerca da morte**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências das Religiões da Universidade Federal da Paraíba como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências das Religiões na Linha de Pesquisa Espiritualidade e Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ana Maria Coutinho de Sales

**João Pessoa – PB
2010**

Rosangela Xavier da Costa

**ENTRELAÇANDO OS FIOS DA VIDA: concepções dos
cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com
câncer acerca da morte**

Aprovada em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Ana Maria Coutinho de Sales (UEPB)

Prof^a. Dr^a. Berta Lúcia Kluppel (UEPB)

Prof^o. Dr. Sidnei Vilmar Noé

*Para Sílvia e Viviane,
filhas do meu amor ao
Planeta Terra.*

AGRADECIMENTOS

Diante de um sonho realizado, todos os agradecimentos são poucos, por isso, de antemão, já agradeço a todos os que participaram direta e indiretamente desta construção, ajudando a desemaranhar alguns fios da minha vida. Em primeiro lugar, agradeço, especialmente, a Deus, que me deu saúde, felicidade e discernimento para chegar à etapa final deste projeto. Em segundo lugar, quero fazer um agradecimento especial a meu irmão, Robson Xavier da Costa, pelo incentivo, pela direção e alguns “puxões de orelhas”, que ajudaram a nortear este trabalho. De fato, a “culpa” é toda dele.

Não poderia deixar de agradecer também aos cuidadores-familiares das crianças/adolescentes com câncer da Casa da Criança, sujeitos desta pesquisa, pela colaboração e paciência ao aceitarem conversar sobre um assunto, muitas vezes, incompreensível e desafiador que é a morte, pois, sem eles, este trabalho não teria se realizado.

A minha orientadora, Ana Coutinho, pessoa maravilhosa e competente, que direcionou as minhas interrogações e dúvidas, as quais me conduziram nesse caminho de fios visíveis e invisíveis, muitíssimo obrigada.

Agradeço, ainda, ao Grupo de Estudos Hygia, do Programa de Ciências das Religiões da UFPB, em especial, à professora Berta Lúcia Kluppel, coordenadora, por ter me aceitado como integrante dele, e pelo aprendizado e acolhimento que essas pessoas me proporcionaram.

À Professora Uyguaciara Veloso, que participou da minha banca de qualificação, quero deixar meu agradecimento e admiração.

Não poderia deixar de agradecer ao Professor Sidnei Vilmar Noé, que se deslocou de sua cidade, Juiz de Fora - MG, tão distante, apenas para colaborar com este trabalho; agradeço também ao meu marido, Elizomar Alves Ribeiro, pela paciência e compreensão, pois, muitas vezes, fomos dormir os três - eu, ele e a morte - de tanto falar sobre o assunto.

Obrigada a todos os meus professores do Curso de Pós-graduação em Ciências das Religiões da UFPB, que colaboraram para aumentar o nível de conhecimento que objetivou esta pesquisa; obrigada também às amigas que conquistei durante o Mestrado, foram elas que serviram de pano de fundo para a conclusão de tudo isso.

Obrigada a Ana Roberta Sousa Mota, Rejane Araújo, Deborah Lugo, Thais Harumi e Maria das Graças Leite de Sousa, pelas traduções e as revisões do texto. Obrigada, meu Deus!

RESUMO

O tema da morte, como parte da existência humana, ainda é um tabu na sociedade ocidental em que vivemos. Como um assunto desagradável, mal compreendido e, muitas vezes, negado, a morte não faz parte das conversas e das reflexões mais frequentes no cotidiano das pessoas, até mesmo dos cuidadores de crianças/adolescentes com câncer. Diante dessa visão, é relevante entrelaçarmos os fios da vida para uma melhor compreensão e conscientização de uma experiência humana complexa e instigante que é a morte. O objetivo deste estudo é analisar as concepções dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer acerca da morte, e tem, como universo, a instituição Casa da Criança – Núcleo de Apoio à Criança com Câncer do Estado da Paraíba (NACC-PB). Busca identificar, também, as dimensões da espiritualidade que envolve esse tema, analisando o cuidar como suporte significativo na vida e na morte. A pesquisa é qualitativa e quantitativa e se classifica como exploratória. Utilizamos a entrevista estruturada, a semiestruturada e o caderno de campo para a coleta dos dados. O *corpus* da análise foi construído, para as tabelas e os gráficos, a partir da utilização do programa *Microsoft Excell*, associado à análise do discurso, como mecanismo determinante para as conclusões e os resultados deste trabalho. A base conceitual está sedimentada nos estudos de Elizabeth Kübler-Ross, Philippe Ariès, Edgar Morin, Maria Júlia Kovács, Eymard Mourão Vasconcelos e Vera Regina Waldow, entre outros autores. Os resultados apontam para a necessidade de se incluírem os esclarecimentos e as discussões sobre a morte, no cotidiano dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer, como forma de contribuir para o enfrentamento de um fenômeno que faz parte da vida.

Palavras-chave: Morte. Espiritualidade. Cuidadores-famliares. Cuidar.

ABSTRACT

The subject of the death as part of the human being existence, is still a taboo in the occidental society where we live. As an unpleasant subject, badly understood and, many times denied, the death is not part of people's daily most frequent conversations and reflections, even though the adolescent children/with cancer tutors. Trough this vision, it is relevant to interlace life wires for one better understanding and awareness for such a human experience complex and provocative that is the death. The objective of this study is to analyze the conceptions of the caregivers-families of adolescent children/with cancer concerning the death, and has, as universe, the institution Casa da Criança - Núcleo de Apoio à Criança com Câncer do Estado da Paraíba (NACC-PB) [House of the Child - Support Nucleus to the Cancer Child of the Paraíba State]. Searchs to identify the dimensions of spirituality that involve this subject, analyzing the care as significant support in the life and the death. The research is qualitative and quantitative, and is classified as exploratory. We use the structuralized and semistructuralized interview and the field note book for the data collection. The analysis corpus was constructed, for tables and graphs, the use of the software *Microsoft Excell*, associate to the discourse analysis as determinative mechanism for the conclusions and the results of this work. The conceptual base is sedimented in the studies of Elizabeth Kübler-Ross, Philippe Ariès, Edgar Morin, Maria Júlia Kovács, Eymard Mourão Vasconcelos and Vera Regina Waldow, among other authors. The results point to the necessity of including clarifications and quarrels about death in the daily life of the adolescent children/with cancer tutor-families, as form of contribution for the confrontation of a phenomenon that is a part of life.

Key-words: Death. Spirituality. Caregivers-families. Care.

RESUMEN

El tema de la muerte como parte de la existencia humana, aun es un tabú en la sociedad occidental en que vivemos. Como asunto desagradable, mal comprendido y, muchas veces negado, la muerte no haz parte de las conversaciones, y de las reflexiones mas frecuentes en lo cotidiano de las personas, hasta mismo de los cuidadores de niños/adolescentes con cáncer. Delante de esa visión, es relevante enlazarnos los hilos de la vida para una mejor comprensión y concientización de una experiencia humana compleja y instigante que es la muerte. El objetivo de esse estudio es analizar las concepciones de los cuidadores-familiares de niños/adolescentes con cáncer acerca de la muerte, que tiene, como universo, la institución Casa de Niño - Núcleo de Apoio el Niño con Câncer del Estado da Paraíba (NACC-PB). Búsqueda identificar también las dimensiones de la espiritualidad que envolve ese tema, analizando el cuidar como soporte significativo en la vida y en muerte. La investigación es de origen cualitativa y cuantitativa, y se clasifica como exploratoria. Se utilizaron las entrevistas estruturadas y semiestructuradas y el cuaderno de campo para la colecta de dados. El corpus de la analisis fue integrado para, las tablas y los gráficos, desde la utilización del programa *Microsoft Excell*, asociado com el analisis del discurso, como un mecanismo determinante para los resultados y las conclusiones de esse trabajo. La base conceptual está sedimentada en los estudios de Elizabeth Kübler-Ross, Philippe Ariès, Edgar Morin, Maria Júlia Kovács, Eymard Mourão Vasconcelos e Vera Regina Waldow entre otros autores. Los resultados apuntan para necesidad de se incluiren aclaraciones y las discusiones sobre la muerte en el cotidiano de los cuidadores/familiares de niños/adolescentes con câncer, como forma de contribución para el enfrentamiento de un fenómeno que haz parte de la vida.

Palabras-claves: La muerte. Espiritualidad. Los cuidadores-familiares. Cuidado.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao gênero.....	27
Gráfico 2 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao grau de parentesco	28
Gráfico 3 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto à idade.....	29
Gráfico 4 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao estado civil	29
Gráfico 5 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto à religião	30
Gráfico 6 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao nível de escolaridade	31
Gráfico 7 – Classificação dos cuidadores-familiares quanto ao tempo de tratamento da criança/adolescente	31
Gráfico 8 – Classificação dos cuidadores-familiares quanto aos cinco estágios de Elizabeth Kübler-Ross	50

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização geral dos cuidadores-familiares com nomes de flores	25
e 26	
Quadro 2 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto aos estágios de Kübler-Ross	48
Quadro 3 – Classificando Tulipa nos cinco estágios de Elizabeth Kübler-Ross.....	49

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO 1 – CARACTERIZANDO OS CUIDADORES-FAMILIARES	24
CAPÍTULO 2 - UNINDO OS FIOS DA ESPIRITUALIDADE E DA MORTE	34
2.1 O ENTRELAÇAR DA ESPIRITUALIDADE NA VIDA DO SER HUMANO	34
2.2 MÚLTIPLOS OLHARES SOBRE A MORTE	37
2.3 A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE DIANTE DA VIDA E DA POSSIBILIDADE DE MORTE	41
CAPÍTULO 3 – MORTE: estágios, tabus, simbolismos e medos	45
3.1 ESTÁGIOS	45
3.2 AVALIANDO OS CUIDADORES-FAMILIARES PELOS ESTÁGIOS DE KÜBLER- ROSS	47
3.3 TABUS	54
3.4 SIMBOLISMOS	56
3.5 MEDOS	57
CAPÍTULO 4 – O CUIDAR: no ciclo da vida e na morte	61
4.1 CUIDANDO DO SER	61
4.2 ENFRENTANDO AS DIFICULDADES NO CUIDAR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER	64
4.3 O CUIDAR COMO MODALIDADE HUMANIZADORA	66
4.4 CONTRIBUIÇÃO HUMANIZADORA DA CASA DA CRIANÇA (NACC-PB)	69
4.5 A INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA E O CÂNCER	71
CAPÍTULO 5 - ENTRELAÇANDO OS FIOS DA VIDA: concepções dos cuidadores- familiares acerca da morte	76
5.1 DEVE-SE CONVERSAR COM CRIANÇAS/ADOLESCENTES SOBRE A MORTE?	76
5.2 CONCEPÇÕES DOS CUIDADORES-FAMILIARES ACERCA DA MORTE	79
CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	90
APÊNDICES	96
ANEXOS	99

INTRODUÇÃO



INTRODUÇÃO

A vida autêntica é aquela que, a cada instante, se reconhece como destinada à morte e a aceita corajosamente, honestamente (MORIN, 1997, p. 299).

Entre tantos fios e desafios que compõem e entrelaçam o desenvolvimento humano, encontramos os caminhos de nascer, crescer, envelhecer e morrer como parte natural do ciclo da existência. Em meio a esses emaranhados caminhos, no que se refere a dificuldades, a doença grave, como o câncer, por exemplo, coloca o ser humano diante de uma possibilidade que está associada, muitas vezes, às características hediondas e assustadoras das antigas representações da morte (ARIÈS, 2003), por isso o diagnóstico de um câncer fragiliza não apenas o paciente, mas também toda a família.

A morte, encarada como o “fim da vida humana” (ELIAS, 2001, p. 7), é um fenômeno que faz parte do contexto da vida, permeado de incertezas, simbolismos, tabus, mitos e medos. É um mistério que desafia o ser humano a compreendê-lo e desvendá-lo mais profundamente, para vencer as angústias da existência. Pensar sobre a morte, como um acontecimento natural da vida, pode ser uma contribuição para o despertar de uma nova consciência. Compreendendo o inevitável, os indivíduos podem voltar-se para uma realidade com valores mais humanos, em que o cuidar, o pensar e o criar passam a ser elementos norteadores para uma nova forma de valorização da vida, na busca de um sentido mais profundo da existência (HENNEZEL; LELOUP, 2003).

Esse estudo traz uma abordagem interdisciplinar sobre a concepção dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer, da Casa da Criança – Núcleo de Apoio à Criança com Câncer no Estado da Paraíba (NACC-PB), a respeito da morte, que busca identificar as dimensões da espiritualidade que envolvem esse tema. Para isso, analisa o cuidar como suporte significativo, na vida e na morte, e destaca a relevância do trabalho social e humanizador da referida instituição.

O interesse pelo tema estudado nasceu a partir da experiência de ser uma cuidadora-voluntária da instituição há oito anos, especificamente por perceber que esse é um assunto velado e, muitas vezes, negado na Casa da Criança. Nesse sentido, percebemos que vida e morte se entrelaçam nas lutas, nos sofrimentos, nas dores e nas angústias; estão nos cômodos da instituição e nos rostos sofridos de todos os cuidadores. São sentimentos que, muitas vezes, deixam marcas tão profundas que é impossível escondê-las. Nas ocasiões em que a morte é comentada, é apresentada como um fato, um acontecimento, sobre o qual

não existe mais necessidade de se falar, ele passa a fazer parte do esquecimento. Esse modo de tratar um assunto corriqueiro, provavelmente, é um mecanismo de defesa dos cuidadores, ao lidarem com o desafio de compreender uma realidade premente da vida, para o qual faltam o debate e a compreensão necessários para vencer os tabus e os medos que cercam esse tema.

Entrelaçando esses fios, pretendemos viabilizar caminhos que valorizem a relevância social desta pesquisa, que poderá servir de contribuição tanto para os cuidadores da Casa da Criança, quanto para todas as pessoas ou profissionais da área de saúde envolvidos no processo de cuidar de pacientes em iminência de morte ou acometidos de doenças crônicas. Com o propósito de humanizar cada vez mais o olhar sobre a morte e o morrer.

Encontramos respaldo nas pesquisas de Kübler-Ross (1998b), que criou oportunidades para pacientes em fases terminais, ao dar-lhes voz e escuta aos sentimentos delicados e sutis que emergem no final da vida, ajudando-os a encarar a morte com dignidade e, algumas vezes, com calma.

Em uma cultura onde a juventude e o bem-estar são orientados para o progresso e a tecnologia (BRAGA; BRAGA, 1975), que direciona o indivíduo contemporâneo para a busca da imortalidade, a morte é encarada como algo que está fora do contexto da vida. Por essa razão, a sociedade afasta a morte do cotidiano dos indivíduos e a transforma em tabu, privando-o da própria morte (ARIÈS, 2003).

No século passado, as pessoas encaravam a morte de forma mais tranquila e familiar. O moribundo era velado em um caixão, na sala de estar das residências, onde crianças brincavam ao redor, e adultos podiam realizar os rituais de despedida com mais tranquilidade. Na sociedade ocidental contemporânea, criou-se a institucionalização da morte - morre-se cada vez mais nos hospitais e nas clínicas médicas, onde o ritual do velório e do sepultamento tornou-se um evento rápido e asséptico. Esse deslocamento do lugar da morte (ARIÈS, 2003) demonstra a mudança de comportamento ocorrida de um século para o outro, na busca da luta contra a finitude da vida, como forma de negação da morte.

As Religiões, a Ciência, as Artes, a Antropologia e a Filosofia tentam responder às questões relativas à morte, por isso, existem várias formas diferenciadas de compreendê-la e ao seu processo. Influenciada pelo contexto sociocultural de cada período e época, a morte é um dos meios para se tentar explicar a origem e o destino do ser humano.

A história e a cultura também mostram as preocupações de estudiosos com esse tema. Todos procuram explicações para esse fenômeno que se fundamenta na vida. O estudo da morte, portanto, diz respeito a questões que estão enraizadas no centro da vida humana, que seguem a história desde a antiguidade e, para compreendê-la, é preciso entender que isso significa uma jornada ao interior do eu, como forma de autoconhecimento (SANTOS, 2007, p. 13).

Ao longo de milhares de anos da existência do ser humano, a morte permeou a sua história (D'ASSUMPÇÃO, 2006). Por isso, o conceito de morte não é unitário, tem uma compreensão dimensional e diferenciada, a depender de alguns fatores como cultura, religião e representações sociais. Segundo Morin (1997, p. 26),

[...] nos vocabulários mais arcaicos, a morte ainda não existe como conceito: fala-se nela como de um sono, de uma viagem, de um nascimento, de uma doença, de um acidente, de um malefício, de uma entrada na morada dos ancestrais, e, na maioria das vezes, de tudo isso ao mesmo tempo.

Constata-se, assim, que, nas sociedades *primevas* existiam outras formas de se pensar e encarar a morte, algumas vezes, como um sono, uma doença ou uma entrada no mundo dos antepassados, na tentativa de compreender o significado da finitude humana. Portanto, existia uma convivência mais familiar com esse processo da vida. Essa familiaridade com a morte resultava em um comportamento em que ela era tida como algo mais natural, que não podia ser evitada nem negada.

Em contraposição, na sociedade ocidental contemporânea, a morte se apresenta como forma de perda fundamental na estrutura familiar. Encarada como finitude, é um tema evitado, ignorado, negado, e nunca é tratado como parte integrante da vida. Os que morrem tendem a levar consigo projetos e assuntos inacabados e, algumas vezes, sonhos não alcançados; por isso, os que ficam também tendem a encarar a morte como uma perda. Segundo Heidegger (2008, p. 313), “a morte se desvela como perda e, mais do que isso, como aquela perda experimentada pelos que ficam”. Do ponto de vista ontológico, reforça o mesmo autor, a morte se constitui como um fenômeno que precisa ser compreendido existencialmente mais de perto, pelo motivo de que a possibilidade de substituição é impossível. Dessa forma, para os enlutados, a experiência do morrer é um ponto traumático e pouco aceitável na vida.

Mais traumático ainda é quando a morte chega para uma criança/adolescente por meio de um câncer. Entendida, pelos cuidadores-familiares como uma realidade inconcebível, essa morte reveste-se de muitos transtornos afetivos e muita dor, pois eles (as) são sinônimos de alegria, crescimento e futuro. Por isso, a maioria das pessoas tem muita dificuldade para aceitar a morte de uma criança/adolescente, porque a compreende como uma interrupção no ciclo da vida.

A criança, a partir dos três anos de idade, tem mais oportunidades de adquirir conhecimentos sobre a morte e o morrer (CRUZ e outros, 1984) através de filmes, desenhos, jogos, contos de fadas e perdas dos brinquedos mais preciosos, mas raramente se perturba com isso, pois não alcança o seu significado. Entretanto, quando começa a perceber que está com uma doença grave como o câncer, compreende e sente que algo de diferente está lhe acontecendo, pois a vida passa a ter o entorno em função da doença. Hábitos e rotinas no cotidiano são modificados, e a doença grave passa a ser o foco principal da vida da criança, exigindo dos cuidadores-familiares redobrados e específicos cuidados em busca de minimizar os efeitos colaterais do tratamento e da doença.

Nessa perspectiva, destaca-se o trabalho das instituições de apoio a crianças/adolescentes com câncer, que oferecem serviços e cuidados, buscando proporcionar melhoria, bem-estar e acolhimento aos portadores e aos seus familiares, humanizando o atendimento dos que passam pelo processo. Entre elas, encontra-se a Casa da Criança – Núcleo de Apoio à Criança com Câncer do Estado da Paraíba (NACC-PB), que é o universo desta pesquisa.

A Casa da Criança é uma instituição filantrópica, localizada na cidade de João Pessoa – PB, que se destina a cuidar de crianças/adolescentes, residentes nas cidades do interior do estado, portadoras de todo tipo de câncer. Atende, também, a alguns casos vindos dos estados vizinhos, como o Rio Grande do Norte e Pernambuco.

O processo do cuidar de crianças/adolescentes com câncer é uma tarefa essencial para o enfrentamento (*copping*¹) da doença, pois o cuidar contém elementos existenciais e espirituais que promovem apoio psicológico aos pacientes. Segundo Waldow (2007, p. 15), “todos os atributos de cuidar são essenciais no processo de desenvolvimento do ser, já que

¹ *Copping* – é o conjunto de estratégias cognitivas ou comportamentais utilizadas pelos indivíduos, para se adaptarem a qualquer situação de estresse ou a qualquer circunstância adversa na vida (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998).

o cuidado constitui a condição da nossa humanidade”; Por isso, é importante compreender que cuidar é um atributo para a promoção da saúde. Demonstrado pela dedicação que se exerce perante o outro, o cuidar envolve várias dimensões, entre elas, a física, a biológica, a psicológica e a espiritual. Destaca-se, ainda, o cuidado humanizado, que tem o propósito de se desvelar e reconhecer a necessidade premente de ajuda, atenção e dedicação pelo semelhante.

A forma de cuidar é constituída a partir das diferentes ações que perpassam o cuidado e que estão impregnadas de emoções fortes e de sentimentos que visam ao desenvolvimento da proteção da vida. São, também, esforços transpessoais que o ser humano oferece para proteger, promover e preservar a humanidade, ao ajudar, apoiar, auxiliar, orientar e/ou escutar pessoas, e têm um significado mais profundo na doença, no sofrimento, na dor e na morte (SILVA, 2005; WALDOW, 2007).

Nessa compreensão mais específica, encontramos uma forma de cuidar que se vincula à espiritualidade, não no sentido de religiosidade, mas se referindo à experiência de contato com uma dimensão particular da existência, que vai além das realidades consideradas normais na vida do indivíduo, que as transcende (VASCONCELOS, 2006). Dessa forma, a espiritualidade, aqui mencionada, pode ser compreendida como algo intangível, que dá sentido à vida e envolve um conceito amplo, formado de sentimentos como cuidado, amor, fé, gratidão, perdão e compreensão, que ajudam no processo de elaboração subjetiva de saídas para a crise da doença (VASCONCELOS, 2006).

Ao comentar a existência de uma relação possível entre Deus, fé e saúde, Levin (2001) realça, em seu livro com esse título, os efeitos positivos na saúde daqueles pacientes que têm forte ligação com a espiritualidade e a religiosidade. Dentro desses fatores, a importância da espiritualidade deve ser realçada, porque atua como um fator significativo, por meio da fé, da esperança e do otimismo, independentemente de religião, nos comportamentos que influenciam a mente e a saúde, criando mecanismos para o enfrentamento das doenças.

A espiritualidade é concebida, também, como uma característica básica do ser humano, em relação à maneira de ser e de se questionar em busca de formas para o sentido do viver. Por esse motivo, busca-se a espiritualidade como elemento de superação nos momentos difíceis da vida, pois “a busca da espiritualidade cresce em momentos de crise” (TEIXEIRA, 2006, p. 361).

Admite-se, assim, que o ser humano procura, nos momentos mais difíceis e nas atribulações, o contato com a dimensão espiritual e com valores mais significativos na existência, buscando responder a questionamentos mais profundos sobre a vida e a morte.

Considerando todos esses aspectos referidos, o objetivo geral desta pesquisa é analisar a concepção dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer na Casa da Criança (NACC-PB) acerca da morte. Compreender como a morte é entendida, percebida, representada, simbolizada e caracterizada no universo de pessoas que lidam com a situação da doença e da possibilidade de morte na sociedade paraibana, com o intuito de contribuir para a humanização do acompanhamento/enfrentamento dos envolvidos no processo do cuidar de crianças/adolescentes com câncer.

Para atingir o objetivo proposto, pretendemos identificar como as dimensões da espiritualidade são vivenciadas pelos cuidadores-familiares na Casa da Criança, compreender as motivações e as dificuldades que permeiam esse universo; analisar o cuidar como suporte significativo de possibilidade no prolongamento da vida e na vivência da morte e, finalmente, descrever a concepção de morte dos cuidadores-familiares da instituição.

Optamos por investigar metodologicamente as concepções acerca da morte dos cuidadores-familiares da Casa da Criança, a partir de uma perspectiva qualitativa e quantitativa.

Segundo Triviños (1987, p. 118),

toda pesquisa pode ser, ao mesmo tempo, quantitativa e qualitativa. Na prática ocorre que toda investigação baseada na estatística, que pretende obter resultados objetivos, fica exclusivamente no dado estatístico. Raramente o pesquisador aproveita essa informação para avançar numa interpretação mais ampla da mesma.

Considerando as informações que surgiram na interpretação quantitativa, que, “representa, em princípio, a intenção de garantir a precisão dos resultados, evitar distorções de análise e interpretação, possibilitando, conseqüentemente, uma margem de segurança quanto às inferências” (RICHARDSON, 1999, p. 70), complementamos esta pesquisa com resultados qualitativos. Com a intenção de avaliar diferentes opiniões subjetivas atreladas às respostas objetivas, sobre os questionamentos apresentados, este estudo tem por

finalidade, ampliar e aprofundar as análises, em busca de encontrar uma maior visibilidade para as interpretações do material coletado.

Richardson (1999, p. 90) refere que “a pesquisa qualitativa pode ser caracterizada como a tentativa de uma compreensão detalhada dos significados e das características situacionais apresentadas pelos entrevistados [...]”, o que permite que se colham informações necessárias para compreender as avaliações coletadas de um universo entrelaçado de experiências individuais, situações complexas e concepções estritamente particulares do grupo social pesquisado.

Como universo desta pesquisa, a Casa da Criança (NACC-PB) demonstrou ser um local apropriado para atingir os objetivos deste estudo, porque realiza um trabalho social e humanitário que beneficia e apoia crianças/adolescentes com câncer.

Inicialmente, submetemos o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (anexo A), conforme exige a Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, o qual foi aprovado sem restrições.

Os sujeitos, que são os cuidadores-familiares, pais, mães, avós ou parentes das crianças/adolescentes com câncer da Casa da Criança, reforçam esse trabalho com grande capacidade de interpretação, porque estão diretamente ligados aos cuidados, pela afiliação e pelos fortes laços afetivos que unem os personagens desse tecido cultural.

Os instrumentos empregados para a coleta de dados desta pesquisa, de cunho qualitativo/quantitativo, foram a entrevista e o caderno de campo. A opção pela entrevista foi apropriada porque “[...] permite o desenvolvimento de uma estreita relação entre as pessoas” (RICHARDSON, 1999, p. 207). Portanto, trata-se de um interrogatório individual, direto e franco, que oportuniza uma maior interação face a face do pesquisador com o pesquisado. As entrevistas foram gravadas com a permissão das (os) entrevistados (as), para posterior transcrição.

O caderno de campo foi utilizado com a finalidade de facilitar a coleta de dados para o registro das informações e reflexões pertinentes, observadas durante as entrevistas e depois de sua realização, e serviu de complemento para alguns dados mais relevantes. Essas anotações representaram as primeiras buscas espontâneas de significados, ao entrarmos em contato com o universo dessas pessoas. Nesse espaço de observação, as anotações de campo referem-se a expressões verbais, olhares significativos e às ações dos sujeitos; como se comportavam durante a entrevista, atentando para o não dito, seguido dos

comentários percebidos pelo pesquisador, procurando delinear o comportamento dos envolvidos no processo (TRIVIÑOS, 1987).

Considerando as questões éticas que envolvem o desenvolvimento de uma pesquisa com seres humanos, utilizamos como medida normativa a entrega do termo de consentimento livre e esclarecido (anexo B) para obter a autorização e a assinatura dos (as) pesquisados (as) antes do início da entrevista, com o objetivo de assegurar-lhes os direitos de desistência e de anonimato.

Para a análise quantitativa, empregamos como instrumento de pesquisa, uma entrevista estruturada (apêndice A) de nossa autoria, com base nos conceitos de Kübler-Ross (1998b), com o intuito de averiguar se os cuidadores-familiares passam pelos mesmos cinco estágios propostos pela autora, ao estudar os pacientes em iminência de morte. Esse instrumento nos permitiu iniciar o primeiro contato com os sujeitos, numa abordagem por meio da qual observamos o universo dos pesquisados desde o início do processo do adoecimento do membro da família estudada. Usamos, para isso, o *Microsoft Excell* como recurso de banco de dados para o tratamento estatístico no processo da análise, com o propósito de mensurar as categorias homogêneas que surgiram na pesquisa.

Para a análise qualitativa, aplicamos uma entrevista semiestruturada (apêndice B), com os cuidadores-familiares, de nossa autoria, procurando utilizar questionamentos básicos, com questões muito particulares, dentro das concepções de cada um (MINAYO, 2007), associadas aos valores, aos motivos, às aspirações, às atitudes e às crenças que permeiam a vida e o entorno dos sujeitos pesquisados. A entrevista semiestruturada é pertinente, nesse caso, porque cada informante pode seguir espontaneamente a linha de pensamento e de experiências pessoais dentro do foco principal colocado pelo investigador e, assim, participar da elaboração do conteúdo da pesquisa com tranquilidade (TRIVIÑOS, 1987).

Como via de acesso para a interpretação da temática estudada, utilizamos o método de análise do discurso para a construção de um processo qualitativo de interlocução e compreensão das informações coletadas. Segundo Foucault (2009, p. 49), “o discurso nada mais é do que a reverberação de uma verdade nascendo diante de seus próprios olhos [...]”. Partindo dessa premissa, tal análise se constituiu como suporte, que nos trouxe a realidade e a verdade de cada informante, como uma das instâncias onde as ideias se materializaram. Nessa reflexão, consideramos a importância desse método linguístico e transdisciplinar, que procura transpor as fronteiras discursivas entre os diversos campos do saber e do

cotidiano associada à realidade social de cada um. É um método que oferece rotas para o estudo dos significados como forma de investigar o que está implícito e explícito, nos diálogos que constituem a ação social, juntamente com os padrões de significação e de representação que constituem a cultura (MAGALHÃES NETO, 2008; NOGUEIRA, 2008).

Enquanto a pesquisa quantitativa caracteriza os sujeitos e orienta para que se proceda uma avaliação sobre os cinco estágios (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação), baseados nos estudos de Kübler-Ross (1998b), servindo de pano de fundo para este estudo, a pesquisa qualitativa orienta a aproximação das questões que embasam esse trabalho com as realidades trazidas pelas situações características de cada informante.

A fase de levantamento de dados aconteceu de agosto a novembro de 2009, período em atuamos como pesquisadora e voluntária da instituição. Por questões de cuidado ético, antes de iniciarmos a pesquisa, procuramos a psicóloga da Casa da Criança, com a pretensão de receber orientações para os primeiros contatos com os cuidadores-familiares, a respeito de um tema delicado, como é a morte.

Com as devidas orientações, optamos por, no final de cada entrevista, realizar uma mentalização ou uma oração, a depender da religião de cada entrevistado (a), com a finalidade de proporcionar um contato mais humano entre investigador e sujeito. Isto evitou que a entrevista se tornasse um interrogatório puramente científico e pudesse ser encerrada com tranquilidade, já que o assunto morte é forte e desafiador, porque, embora a morte faça parte da vida, falar sobre ela requer um nível de coragem e desafio que, muitas vezes, assusta o ser humano.

Tomando como referências essas orientações, inicialmente, aplicamos um projeto piloto para testar a viabilidade da pesquisa, o qual necessitou de alguns ajustes na entrevista semiestruturada – reduzimos o número de perguntas de dez para cinco, porque percebemos que, assim feito, a investigação propriamente dita poderia atingir com mais eficácia o objetivo principal deste estudo.

Esta pesquisa contém mais cinco capítulos, que são: Caracterizando os (as) cuidadores-familiares; Unindo os fios da espiritualidade e da morte; Morte: estágios, tabus, simbolismos e medos; O cuidar no ciclo da vida e na morte e Entrelando os fios da vida: concepções dos cuidadores-familiares acerca da morte.

No primeiro, caracterizamos os sujeitos, com a devida ética que toda pesquisa com seres humanos requer.

No segundo capítulo, apresentamos as visões sobre a espiritualidade e a morte, dentro da fundamentação teórica de vários autores que alicerçam este trabalho. Resumimos o que alguns especialistas da área apresentam sobre morte e espiritualidade sob diversos olhares, incluindo os discursos dos sujeitos desta pesquisa.

Por outro lado, no terceiro capítulo, procedemos a uma abordagem sobre a compreensão da morte, na concepção de estudiosos que explicitam os estágios, tabus, simbolismos e medos que cercam esse tema, complementando com a avaliação dos cuidadores-familiares a partir dos estágios da morte, proposto por Elizabeth Kübler-Ross.

No quarto capítulo, discorremos sobre os ciclos do cuidar na vida e na morte, enfatizando a relevância do cuidar na infância/adolescência, como modalidade humanizadora no processo do adoecimento de crianças/adolescentes com câncer na Casa da Criança. E para complementar essa discussão, trouxemos as dificuldades pelas quais os cuidadores-familiares passam ao cuidar dessas pessoas.

O quinto e último capítulo destina-se a retomar as principais propostas colocadas neste estudo. Para isso, analisamos os discursos dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer na Casa da Criança acerca da morte, com base na metodologia que o fundamenta.

Capítulo 1

CARACTERIZANDO OS (AS) CUIDADORES-FAMILIARES



1 CARACTERIZANDO OS CUIDADORES-FAMILIARES

A espiritualidade dá leveza à vida e faz com que os seres humanos não se sintam condenados a um vale de lágrimas, mas se sintam filhos e filhas da alegria de viver juntos nesse mundo, sob o arco-íris da graça e da benevolência divina (PESSINI, 2000, p. 436).

Iniciamos esta pesquisa com a caracterização dos sujeitos para melhor compreensão do universo estudado. Dezenove cuidadores-familiares concordaram em responder às entrevistas, estruturadas e semiestruturadas, para a coleta de dados, seguindo o fio condutor das análises qualitativas (FOUCAULT, 2008) e quantitativas (RICHARDSON, 1999).

Esse número de participantes corresponde, em média, a 80% do universo pesquisado, durante os meses de agosto a novembro do ano de 2009, período em que enfrentamos algumas dificuldades para a realização do trabalho. Entre elas, destacamos a impossibilidade da participação dos cuidadores-familiares, devido aos horários das consultas dos pacientes, ou por estarem com suas viagens programadas, dependendo dos carros das prefeituras, para voltar às cidades de origens, pois são pessoas que residem no interior do Estado da Paraíba. Por ocasião desse público flutuante de pessoas, algumas vezes encontramos, na instituição, os (as) mesmos (as) cuidadores-familiares em dias alternados, devido à época do tratamento no familiar, período que influencia a permanência deles com os pacientes na instituição, os quais já tinham sido entrevistados.

Diante desse grupo específico, sempre procuramos manter uma postura de flexibilidade e de compreensão, deixando opções para que os sujeitos ficassem à vontade para participar da entrevista com tranquilidade.

Como toda pesquisa que envolve seres humanos requer uma ética, para “[...] tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade” (RESOLUÇÃO 196 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 1999), inicialmente, explicamos aos (as) entrevistados (as) que os dados obtidos para este estudo seriam usados apenas para a finalidade prevista nessa divulgação científica.

As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, na Casa da Criança, ambiente propício que emanava tranquilidade e bem-estar. Procurando manter uma postura de confiança e de aproximação, para melhor interação entre pesquisadora e pesquisado (a), iniciamos as perguntas com sutileza, buscando empatia e acolhimento. Respeitamos, assim,

as condições dos (as) cuidadores-familiares no processo de dor e de angústia perante o processo de uma doença crônica na família, com a intenção de facilitar a narrativa dos discursos dos sujeitos ao serem proferidos sem tanto sofrimento ou desconforto emocional. O que, muitas vezes, foi quase inevitável, devido às emoções surgidas nesse percurso, durante o qual registramos tristezas, lágrimas e sofrimentos, frutos da vulnerabilidade dessas pessoas diante de temas desafiadores que são a doença e a morte.

Inicialmente, caracterizamos os sujeitos quantitativamente, para melhor identificar as pessoas e os universos nos quais estão inseridas. Procurando proteger as identidades deles (as) e homenageá-los (as) carinhosamente, em agradecimento, por se proporem a contribuir com o estudo, escolhemos atribuir nomenclatura de flores para cada um (a), conforme demonstrado no quadro 1.

Quadro 1 – Caracterização geral dos cuidadores-familiares com nomes de flores

Nome fictício (flores)	Gênero	Grau de parentesco	Idade	Estado civil	Religião	Escolaridade	Idade e tempo de tratamento da criança/adolescente
Açucena	F	Mãe	36	Casada (união estável)	Católica	Superior completo	07 anos/03 anos
Azálea	F	Mãe	31	Solteira	Católica	1º grau Incompleto	09 anos/01 ano
Begônia	F	Mãe	28	Solteira	Católica	2º grau incompleto	02 anos/01 mês
Bromélia	F	Mãe	21	Casada (união estável)	Evangélica	1º grau incompleto	03 anos/-----
Camomila	F	Mãe	18	Casada (união estável)	Católica	1º grau incompleto	08 meses/início do tratamento
Cravo	M	Pai	47	Casado (união estável)	Evangélico	1º grau incompleto	12 anos/retorno
Gardênia	F	Mãe	46	Solteira	Católica	1º grau incompleto	16 anos/01 ano
Girassol	F	Mãe	32	Casada (união estável)	Católica	1º grau incompleto	13 anos /03 anos
Hortênsia	F	Mãe	38	Solteira	Católica	1º grau incompleto	14 anos/01 ano
Jasmim	F	Mãe	35	Solteira	Católica	1º grau incompleto	18 anos/retorno

Fonte: Dados da pesquisa, 2010

Quadro 1 – Caracterização geral dos cuidadores-familiares com nomes de flores (cont.)

Nome Fictício (flores)	Gênero	Grau de Parentesco	Idade	Estado Civil	Religião	E s c o l a r i d a d e	Idade/Tempo de tratamento da criança/adolescente
Lírio	M	Pai	45	Casado (união estável)	Católica	Alfabetização	14 anos/6 meses
Malmequer	F	Mãe	—	—	—	—	----/07 anos
Margarida	F	Mãe	44	Casada (união estável)	Outra	2º grau completo	05 anos/03 anos
Miosótis	F	Mãe	50	Viúva	Católica	1º grau incompleto	17 anos/08 meses
Papoula	F	Mãe	39	Casada (união estável)	Católica	Analfabeta	06 anos/2 anos
Petúnia	F	Mãe	31	Solteira	Católica	Analfabeta	14 anos/05 anos
Rosa Vermelha	F	Mãe	44	Casada (união estável)	Católica	2º grau completo	17 anos/06 anos
Tulipa	F	Avó	44	Casada (união estável)	Católica	1º grau incompleto	02 anos/01 ano e 3 meses
Violeta	F	Avó	53	Casada (união estável)	Católica	Analfabeta	7 anos/05 anos

Fonte: Dados da pesquisa, 2010

Ressaltamos que, dentre os (as) dezenove cuidadores-familiares que se dispuseram a participar desta pesquisa, duas mulheres ficaram impossibilitadas de fazê-lo. A primeira, Papoula, devido ao fato de a filha impedir a realização da entrevista, por estar, naquele momento, com imunidade baixa pelo uso da quimioterapia, motivo que fragiliza sensivelmente quem passa pelo processo e exige da mãe maiores cuidados, atenção e paciência. Por esse motivo, a entrevista foi cancelada.

A segunda, Malmequer, recusou ser entrevistada, porque não gostava de relembrar o passado, demonstrando apreensão ao mencionar o assunto da doença da filha, que está na reta final do tratamento de um câncer. Por isso, inicialmente, ela declarou:

[...] não quero falar muito nisso não. Pra relembrar eu não gosto. [...] já sofri muito. [...] na semana passada encontrei uma mulher que me contou que voltou [a doença], às vezes diz que voltou tudo de novo ou que o filho morreu, a gente não quer relembrar.

Assim, Malmequer pediu para não falar mais nada e se retirou da sala. Por essa razão, a entrevista ficou incompleta.

Esse depoimento é um exemplo dos sentimentos desafiadores, entrelaçados de medos e tabus, que assolam cuidadores-familiares, mesmo na reta final de um tratamento do câncer no familiar, situação que envolve aspectos que necessitam ser reelaborados para o enfrentamento do processo do adoecer. Esses sentimentos de recusa demonstram fortes indícios do sofrimento que essa mulher e sua filha passaram, e passam, na busca da cura do câncer, diante do “terror da morte” (BECKER, 2007), que assola a maioria das pessoas que passam pela mesma situação, por isso, constitui-se como uma negação.

O universo desta pesquisa se apresenta com a incidência de um maior número de cuidadores-familiares no gênero feminino (gráfico 1), especificamente as mães, como mostra o gráfico 2.

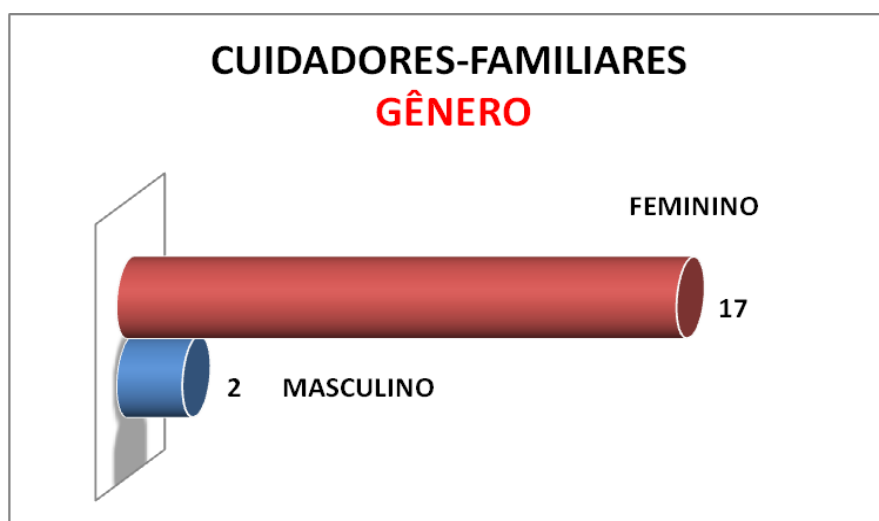


Gráfico 1: Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao gênero
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

É relevante destacar esse fato, pela força incisiva das mulheres como cuidadoras, porque, historicamente, a maioria das atividades referentes ao cuidar foi destinada a elas. Na divisão social do trabalho, “a presença da mulher é fator essencial para que o capitalismo aumente a taxa de sua reprodução ampliada” (MURARO, 1996, p. 39). Vê-se, então, que a mulher não se destaca apenas na sociedade capitalista, mas também como cuidadora nos afazeres domésticos, porque, mesmo tendo a oportunidade de estar no mercado de trabalho, em casa, seus cuidados ainda são muitos.

Esse aspecto delinea a importância do lugar da mãe no tratamento oncológico. Para Ortiz (2003, p. 36), “toda a família se envolve no processo do cuidar das crianças com câncer, mas, especificamente, a mãe se destaca por ter a tendência de querer acompanhar mais de perto a criança em todas as fases do processo de tratamento”. Essa significativa participação das mães, como cuidadoras-familiares, resulta no fortalecimento das emoções junto com os pacientes, atuando como ponto positivo para o enfrentamento da doença.

Esse tipo de comportamento demonstra que, estar junto e cuidar com mais dedicação, priorizando o paciente nas situações de dificuldades, possivelmente é um mecanismo de defesa que visa equilibrar tanto a fragilidade do ente familiar quanto da própria cuidadora-familiar diante da possibilidade da morte e do morrer.

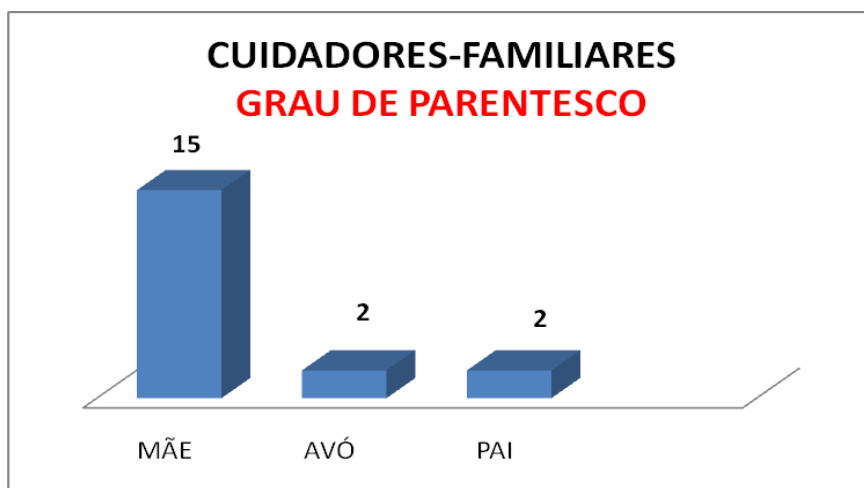


Gráfico 2: Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao grau de parentesco
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

Na sequência, caracterizamos a faixa etária dos (as) cuidadores-familiares da Casa da Criança e detectamos que a maioria está com idades entre 21 e 40 anos (gráfico 3). Isso determina que são pessoas consideradas jovens, por se constituírem em idades intermediárias da vida, todavia, na maioria das vezes, estão despreparadas psicologicamente para o enfrentamento de um câncer na família. Observamos que os (as) cuidadores-familiares sofrem unanimemente no período de tratamento do familiar, já que é uma fase em que busca adaptação diante da descoberta de uma nova realidade, momento sensível para todos os envolvidos no processo do cuidar.

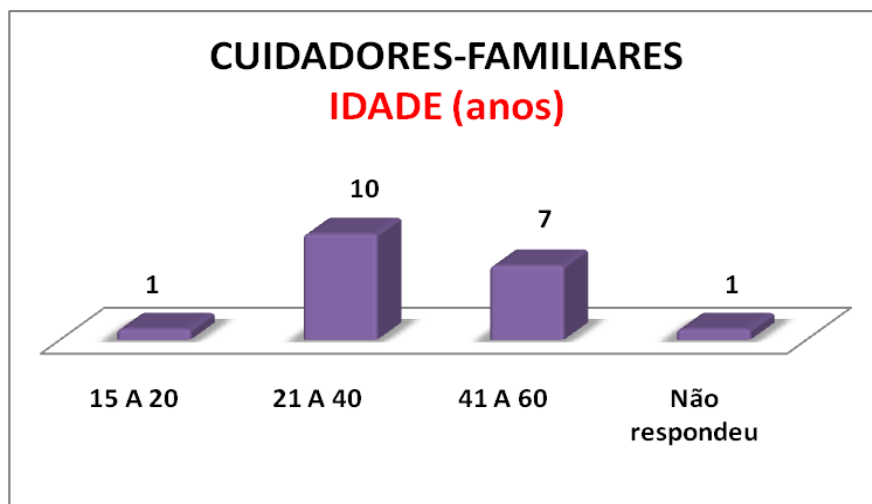


Gráfico 3: Caracterização dos cuidadores-familiares quanto à idade
Fonte: Dados da pesquisa, 2010.

Em relação ao estado civil dos (as) cuidadores-familiares, três categorias se destacam: casada(o), solteira(o) e viúva(o). Algumas delas faziam questão de frisar que não estavam casadas “no papel”, mas o casal já morava junto há um determinado tempo, por isso, classificamos as uniões estáveis na mesma categoria de casadas. Esse fato determina que a categoria de casados (as) ou união estável predomina nesse grupo de pessoas; em seguida, as solteiras ocupam o segundo lugar e, por último, apenas uma viúva está dentro desse universo pesquisado, conforme vemos no gráfico 4.

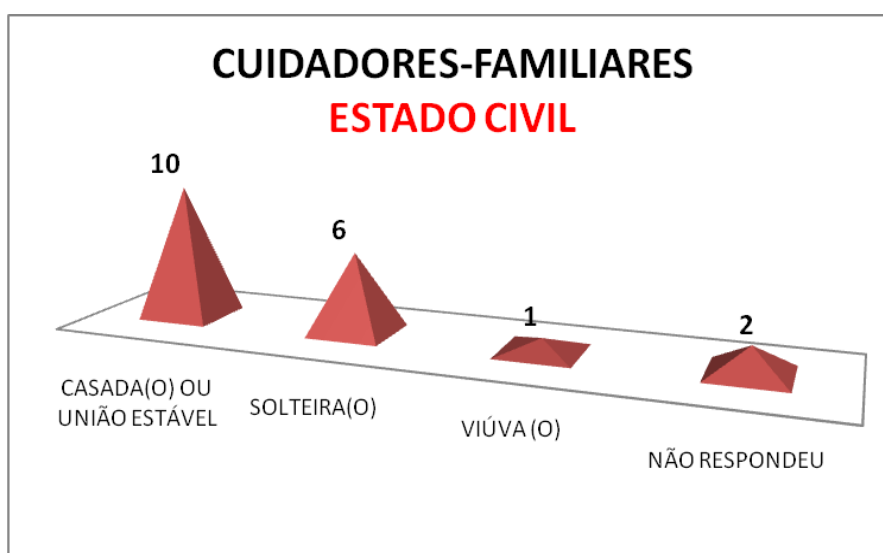


Gráfico 4: Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao estado civil
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

O gráfico 5 representa o percentual no que diz respeito à religião dos (as) cuidadores-familiares pesquisados (as). Nesse universo, destaca-se, em primeiro lugar, a católica, com 15 pessoas, e a evangélica (ou protestante), ocupando o segundo lugar, com duas pessoas.

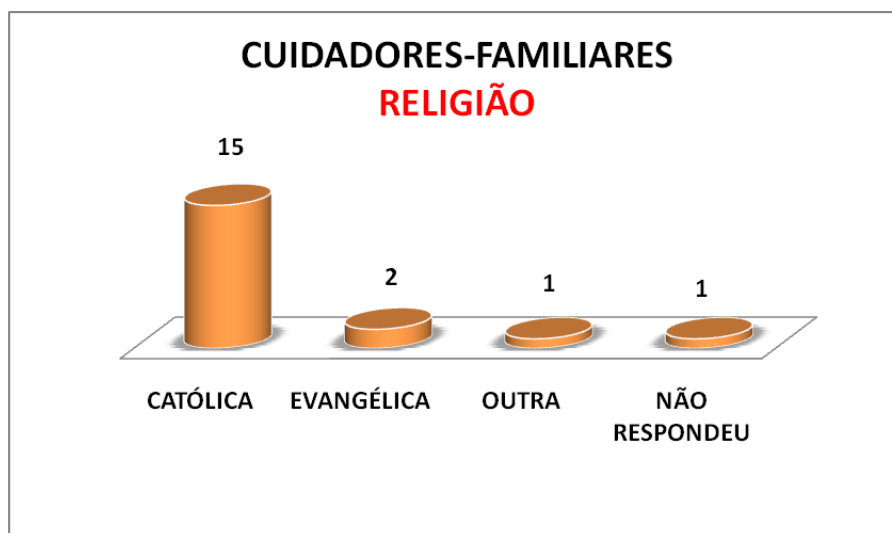


Gráfico 5: Caracterização dos cuidadores-familiares quanto à religião
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

É importante salientar que a classificação da religião intitulada como “outra” (quadro 5) está inserida numa categoria que classifica uma cuidadora-familiar que não tem religião definida, porque tanto frequenta a igreja católica quanto vai às reuniões espíritas, na busca de encontrar respostas para os problemas e as aflições.

Quanto ao nível de escolaridade, encontramos a maioria das pessoas apenas com o primeiro grau incompleto, mesmo existindo três analfabetas e apenas uma com nível superior completo (gráfico 6). Esse universo de pessoas com pouca escolaridade define a relação com o entorno em que vivem, pois são moradores de cidades pequenas do interior da Paraíba e, muitas vezes, de sítios da zona rural.

Apesar do grau de escolaridade pouco elevado, essas pessoas mencionam, unanimemente, que preferem estar sempre informadas de tudo o que acontece no tratamento do ente familiar a viver na ignorância. Constatamos isso nessas palavras de Lírio: “Eu digo a doutora que não me engane, [...] não tem nada que me esconder”, demonstrando forma de maturidade para encarar o assunto. São pessoas que preferem

encarar a verdade, precisam de informações sobre todo o processo do adoecer no ente familiar, independentemente do grau de escolaridade.

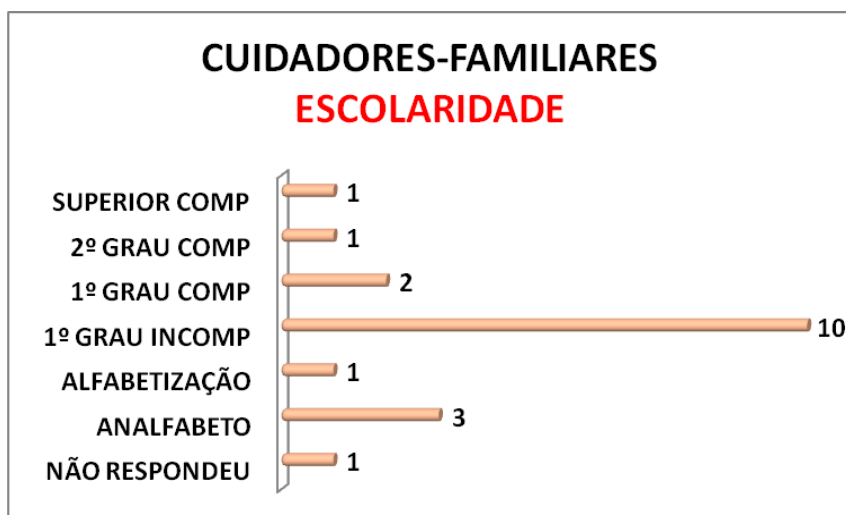


Gráfico 6: Caracterização dos cuidadores-familiares quanto ao nível de escolaridade
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

Para melhor orientar nossas avaliações, inquiremos sobre o tempo de tratamento das crianças/adolescentes que estão na instituição. Assim, detectamos que a maioria está em tratamento entre três e sete anos (gráfico 7).

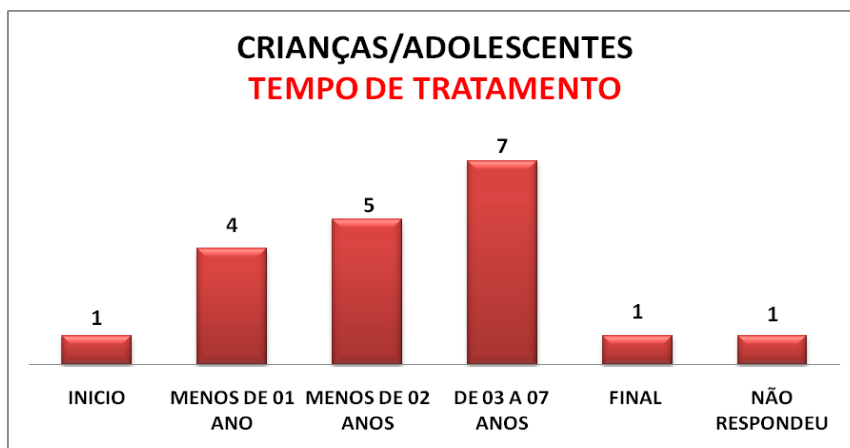


Gráfico 7: Classificação quanto ao tempo do tratamento da criança/adolescente
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

Isso implica dizer que o resultado dos tratamentos aponta para o lado positivo, mesmo encontrando apenas dois pacientes que estão em retorno, ou seja, no final do tratamento, o que cria um maior nível de esperança para os (as) cuidadores-familiares.

Esses resultados são animadores, porque comprovam a teoria que profetiza as melhorias no avanço da medicina, quando o câncer é detectado cedo. “Aproximadamente 70% das crianças acometidas pelo câncer podem ser curadas se o diagnóstico for precoce e a doença adequadamente tratada” (ZEVALLOS, 2009).

Com os sujeitos caracterizados quantitativamente, partimos em busca da fundamentação teórica, procurando conciliar as teorias adequadas para uma melhor compreensão e consecução dos objetivos pretendidos, entrelaçando os discursos dos sujeitos que consideramos relevantes.

Capítulo 2

UNINDO OS FIOS DA ESPIRITUALIDADE E DA MORTE



2 UNINDO OS FIOS DA ESPIRITUALIDADE E DA MORTE

Na doença se percebe não apenas o limite do próprio corpo, mas a extrema dependência que se tem da família, da comunidade e da sociedade. Desperta-se para a importância de questões fundamentais que têm marcado toda história da humanidade (VASCONCELOS, 2006, p. 61).

Vários estudos apontam para a importância da espiritualidade no enfrentamento das doenças crônicas e na iminência de morte. Entre eles, ressaltamos as pesquisas de Vasconcelos (2006), que demonstra a espiritualidade como um instrumento de humanização no despertar de novas percepções e energias diante da interpretação dos fatos diários, ressignificando valores.

As pesquisas de Levin (2001) também apontam para a comprovação dos efeitos benéficos da espiritualidade e da religião, tanto no corpo quanto na mente. Neste capítulo, consideramos relevante enfatizar os diversos entendimentos sobre espiritualidade e morte de acordo com os conceitos de alguns autores.

2.1 O ENTRELAÇAR DA ESPIRITUALIDADE NA VIDA DO SER HUMANO

A espiritualidade, neste contexto, é compreendida como algo muito mais amplo do que religião, por ter um sentido de religar (PESSINI, BERTACHINI, 2006). Segundo os autores, o vocábulo espiritualidade é derivado da palavra latina *religare* e diz respeito a determinadas tradições espirituais, que ganham expressão concreta em ritos e celebrações codificadas, cultural e historicamente. Assim, a espiritualidade envolve, necessariamente, a presença da fé.

Ter fé, nesse caso, significa

crer numa força transcendental superior; não se identifica necessariamente com Deus, nem se vincula necessariamente com a participação em rituais ou crenças de determinada religião. Essa fé pode identificar tal força como externa à psique humana ou internalizada. É o relacionamento e ligação com essa força ou espírito que é componente essencial da experiência espiritual, vinculado ao sentido (PESSINI, BERTACHINI, 2006, p. 381).

Essa construção de fé e de sentido impulsiona o indivíduo para a superação dos momentos difíceis da vida, por isso, independentemente de religiões, a ligação espiritual da fé, de forma subjetiva, atua como motivação na superação das crises trazidas pela doença.

Segundo Vasconcelos (2006, p.63), “no processo de elaboração subjetiva na crise trazida e manifestada pela doença, são buscados novos sentidos e significados na vida, capazes de mobilizar e motivar na difícil tarefa de reorganização do viver exigida para a conquista da saúde”. Nesse sentido amplo, encontramos a espiritualidade. Essa busca de novos sentidos faz da espiritualidade um instrumento de apoio psicológico, que se configura nas orações, nas meditações, nos rituais religiosos, na contemplação, na psicoterapia, no diálogo amoroso intenso, no processo de criação artística e no enlevo propiciado pelo contato com a arte (VASCONCELOS, 2006).

Nessa concepção, novas energias vão se formando, e novas percepções vão surgindo, fazendo com que o ser humano se volte para o seu lado subjetivo, o seu lado espiritual. Por isso Vasconcelos (2006, p. 67) reforça que a espiritualidade é “[...] um processo que todas as pessoas, de alguma forma, já experimentaram em suas vidas, de modo esporádico, mas que não é fácil de ser mantido de maneira continuada e intensa. O apoio a essa jornada é o papel das tradições espirituais”. Esse processo se constitui como transcendente.

A transcendência, nesse sentido, refere-se a uma dimensão que ultrapassa a realidade concreta, material e o cotidiano da vida humana (VASCONCELOS, 2006), ou seja, dos cinco sentidos básicos do ser. Alguns estados alterados de consciência permitem alcançar a transcendência, quando “[...] a mente é conectada com dinâmicas interiores profundas [...]” (VASCONCELOS, 2006 p. 33), como é o caso do êxtase religioso, dos estados meditativos, das técnicas de meditação, da contemplação e da fé, entre outros, desencadeados por certos rituais.

Investigando os efeitos que a fé e a esperança exercem sobre a saúde e as ações na vida das pessoas, Levin (2001) reforça que “[...] a fé beneficia a saúde física e mental ao promover a esperança, o otimismo e as expectativas positivas”. São razões pelas quais a esperança está associada diretamente à dimensão espiritual, independentemente da afiliação religiosa da pessoa, o quer dizer que Deus ou a dimensão espiritual beneficia e cria expectativas positivas, gerando otimismo e segurança, diminuindo os efeitos negativos do stress no enfrentamento de uma doença ou na doença de um familiar. Sendo assim, a fé,

vivenciada de maneira saudável, sem medos e repressões, favorece a superação diante dos problemas da vida e da morte e confere sentido à existência humana.

Seguindo essa linha de pensamento, Boff (2003) enfatiza que, é a espiritualidade que trabalha o sentido mais profundo da vida. Portanto, é com o apoio da espiritualidade que algumas crises podem ser superadas, principalmente as mais difíceis de atravessar, como por exemplo, a notícia de um diagnóstico de câncer em um ente familiar. Porque tanto o paciente quanto a família ficam muito fragilizados na crise trazida pela doença. Por outro lado, a espiritualidade cria uma oportunidade ampla para as vivências religiosas, redireciona caminhos e cria novos valores, porque sonhos benfazejos são projetados, surgem comportamentos novos e são criadas novas metas.

Essa espiritualidade, que estabelece uma relação profunda do ser humano com a natureza e com o mundo que o cerca, se apresenta nos ritos, nas crenças, nos valores e nos simbolismos, como maneiras de conceber o seu viver no mundo. Ancorado nisso, Dittrich (2005, p. 47) afirma:

A espiritualidade apresenta-se como uma maneira de ser do ser humano, [...], diante dos desafios do seu existir, num mundo carregado de símbolos e signos, que codificam de certa forma o sentido da sua existência com relação ao mistério, ao divino, ao sagrado, aos assombros das questões existenciais.

Assim, a espiritualidade, independentemente de religiões, como característica fundante do ser humano (DITTRICH, 2005), desenvolve um sentido pessoal que auxilia no enfrentamento dos momentos difíceis tanto na vida quanto na morte.

Viktor Frankl (2003), o criador da logoterapia, propõe que a espiritualidade também é um motivo que influencia o comportamento do indivíduo, e atua como uma busca pelo sentido na vida. Na sua proposta de análise existencial, ele emite o seguinte conceito: “[...] a análise existencial interpreta a existência humana, em sua essência mais profunda, como ser-responsável, e compreende a si própria como uma ‘análise dirigida ao ser responsável’” (FRANKL, 2003, p. 15). Por isso, ele defende a existência de um “inconsciente espiritual”, que não se compõe unicamente de elementos instintivos, mas também de elementos espirituais. Acrescentando, assim, o espiritual ao psicológico, esse autor descobre a existência da religiosidade/espiritualidade no indivíduo como fato preexistente, genuína no ser.

Mas, para compreendermos melhor o ser propriamente dito, composto de vida e de morte existencialmente, vamos nos reportar à compreensão de alguns autores sobre o sentido da morte.

2.2 MÚLTIPLOS OLHARES SOBRE A MORTE

Na evolução da vida, principalmente na maturidade, o ser humano busca compreender melhor o seu viver, visando apreender, saber e procurar responder a perguntas profundas que esclareçam o seu estar no mundo. Esse ser, que tem uma dimensão espiritual, independentemente de religião, busca sentido na vida durante o seu desenvolvimento até a morte.

Essa busca de sentido é definida como espiritualidade. Conforme afirmam Hennezel e Leloup (2003, p. 18), “a espiritualidade faz parte de todo ser que se questiona diante do simples fato de sua existência”. É nesse sentido que o ser humano tenta encontrar respostas para o viver, na compreensão da criação, do uno e de tudo que o cerca, onde caminhos individuais são encontrados a partir das culturas, das experiências e dos valores de cada um.

Seguindo a evolução da humanidade, 150.000 anos atrás, quando ocorreu a diferenciação entre as espécies humana e animal, a ciência demonstra, por meio dos estudos do *Homo Sapiens* (D’ASSUMPÇÃO, 2006), que as crenças espirituais sempre estiveram presentes na vida do indivíduo, desde o surgimento da espécie. Os rituais de sepultamento, com elaborados preparativos para a vida após a morte, comprovados pelas pinturas rupestres, em cavernas com imagens de estranhas quimeras com corpos humanos e cabeças de animais (HAMER, 2005), evidenciam que:

[...] mais que diversão ou pendores artísticos, elas [as pinturas rupestres] eram rituais mágicos em busca de proteção para as tribos que se formavam [...] essas pinturas tinham uma relação simbólica do homem com o mundo espiritual [...] uma verdadeira religião natural e intuitiva (D’ASSUMPÇÃO, 2006, p. 14).

O homem de Neandertal, uma das formas de homínídeo, que surgiu na Europa e no Oriente Médio, durante a era glacial (120.000 a.C.), enterrava os mortos com pompas e ritos, pois, junto com os restos mortais, foram encontrados resquícios de oferendas, como

obras artísticas, moedas, ferramentas de sílex puro e indícios de fogueira. Esse tipo de humano evidenciava a valorização da sepultura e dos ritos, formas de demonstrar crenças na continuação da vida espiritual, provável convicção de uma vida após a morte (D'ASSUMPÇÃO, 2006; MORIN, 1997; RODRIGUES, 2007).

Segundo Morin (1997, p. 25), “não existe praticamente nenhum grupo arcaico, por mais ‘primitivo’ que seja que abandone seus mortos ou que os abandone sem ritos”. Esses rituais são, portanto, manifestações primordiais de crenças em “algo” que modificava a ordem normal da vida, ou seja, o reconhecimento dela como um fato, indícios de espiritualidade. Assim, a arqueologia fornece informações importantes para se entender o mundo espiritual do homem na pré-história, através dos rituais fúnebres e da arte, levando-se em conta as distâncias cronológicas e as distorções que os relatos podem conter (MARTIN, ASÓN, 2001).

Em meados do Século XX, pesquisas tentam decifrar, estudando as unidades hereditárias presentes nos cromossomos e nos códigos genéticos, que o ser humano traz no DNA (Ácido Desoxirribonucleico) a espiritualidade. Seguindo essa linha de pensamento, os estudos do geneticista Hamer (2005, p. 169) esclarecem que “a constituição genética de uma pessoa tem um papel definitivo na determinação do seu grau de espiritualidade” e atesta a presença de um gene espiritual no ser humano. Tais descobertas sugerem que o indivíduo, por trazer um gene espiritual (VMAT2) no DNA, é um ser que tem fé, sentimentos e crenças interiores, que estão relacionados com a maneira de conceber o mundo e de como atuar nele. Ampliando um pouco mais essa visão, o mesmo autor analisou as monoaminas, moléculas que atuam como receptores de informações no cérebro, e constatou que elas afetam a consciência de várias maneiras relacionadas com a espiritualidade. Assim, o autor desenvolve a teoria do gene divino.

Representada na forma de fé, esperança, caridade, amor e compaixão, entre outras qualidades e sentimentos, a espiritualidade tem uma dimensão que cria um elo entre o indivíduo e a divindade. O Dalai Lama (2000, p. 32-33) define bem a espiritualidade quando afirma:

Considero que a espiritualidade esteja relacionada com aquelas qualidades do espírito humano, tais como amor e compaixão, paciência, tolerância, capacidade de perdoar, contentamento, noção de responsabilidade, noção de harmonia – que trazem felicidade tanto para a própria pessoa quanto para os outros.

Nesse aspecto, o líder tibetano demonstra que a espiritualidade também pode ser conceituada como uma forma de vida. Essa afirmativa se assemelha ao pensamento de Boff (2003), quando menciona que o ser humano é espiritual porque tem a capacidade de dialogar consigo mesmo, com os outros e com o próprio coração, por meio dos sentimentos (amor, compaixão sensibilidade, escuta sensível) e do cuidado como atitude fundamental, o que o aproxima de uma vivência maior com a própria essência.

Entendendo a espiritualidade de maneira ampla e subjetiva, realçamos a concepção de uma nova forma de compreensão perante as realidades das ações humanas. A presença da fé e da perseverança impulsiona o indivíduo para a superação das doenças e das crises existenciais, pois, quando ele não encontra respostas na Ciência, busca, nas crenças religiosas e na espiritualidade, compreensão para o fenômeno da vida e da morte (SOARES e LIMA, 2005; VASCONCELOS, 2006). Assim, a espiritualidade se destaca por ser capaz de estimular sentimentos positivos relacionados à busca pelo sentido do viver. Faz parte de uma consciência universal que acompanha o indivíduo na compreensão das limitações da existência e, muitas vezes, está vinculada à crença em um ser superior.

É nesse sentido que, na filosofia grega, encontramos em Sócrates (470 a.C.), relatado por Platão (2005), uma das maiores interpretações de coragem diante da morte. Ao receber a sentença de morte por ter sido acusado injustamente de induzir e corromper jovens a seguirem seus pensamentos e ideias, desrespeitando os deuses e violando as leis (ateísmo e subversão), o filósofo ateniense deixa exemplo de grandeza e de sabedoria diante do maior desafio da vida, a morte. Assim, ele é condenado a beber cicuta, um poderoso veneno, e o faz, como se fosse um vinho em um banquete, pois acaba filosofando na presença dos amigos e discípulos, até na hora da morte (MORIN, 1997).

Como indivíduo que dedicou a existência à Filosofia, Sócrates, acreditava que a morte podia ser uma passagem da alma para a outra vida: “[...] tenho a doce esperança de que existe alguma coisa além da morte. É que, segundo uma antiga tradição, ela é muito melhor para os bons do que para os maus” (PLATÃO, 2005, p. 21). Baseado no argumento da imortalidade da alma, Sócrates chama a atenção para a exigência de cuidados com a alma durante a vida, porque,

[...] se a morte fosse o fim de tudo, para os maus, seria uma felicidade se verem livres do corpo, da sua própria maldade e, com isso, da alma. Mas com a imortalidade da alma, é evidente, não terão como fugir dos males, não terão salvação possível, a não ser que se transformem, no mais alto grau, em pessoas boas e sábias (PLATÃO, 2005, p. 110).

Sócrates pregava que o mal era a ignorância, e que o bem seria o conhecimento da verdade (MORIN, 1997). Com base nesses princípios - demonstrações de sabedoria no modo como viveu e cuidou da própria vida – ele serve de exemplo para seus seguidores, até mesmo na hora da morte, a única das certezas humanas. Segundo Morin (1997, p. 248), “a morte de Sócrates é o brasão colocado acima de toda sabedoria racional” porque ele morreu com dignidade, humildade e serenidade. Não existiu medo, angústia ou revolta, apenas aceitação, tranquilidade e confiança diante do inevitável. Assim morreu Sócrates.

Na sociedade ocidental contemporânea, que tem como base uma cultura racionalista, o ser humano está privado da compreensão e do convívio com a morte, fenômeno que faz parte da vida. O medo da morte e o distanciamento dela são consequências desse fato.

As pesquisas de Ariès (2003) demonstram que a representação da morte tem se modificado de um século para outro. As mudanças acontecidas desde o Século XVIII, como as diversas formas de contato com o cadáver, as solenidades do ritual da morte, as mudanças nas sepulturas e a dramatização da morte foram abandonadas no Século XIX, o que modificou a compreensão desse fenômeno e trouxe grandes alterações nos rituais e nos modos de encará-lo. Em um mundo sujeito à mudança, é natural que as representações e as atitudes sobre a morte também mudem. Por isso, o Século XX, com a exaltação da razão e do conhecimento, passa a ser a era da negação da morte (NEVES, 1998). Para Ariès (2003), a morte, nos séculos anteriores, era considerada mais familiar e próxima, o que atualmente já não acontece. O mundo moderno, por ser laico e dessacralizado, desligou a morte da sabedoria das grandes tradições, conduzindo a vida para que não pensemos sobre ela.

Para Morin (1997), o indivíduo das civilizações modernas tenta esquecer, com as suas atividades, trabalhos e hábitos cotidianos, a ideia da morte. Trata-se de se voltar para o “ter”, esquecendo-se do “ser” e dos valores espirituais, na busca desenfreada pelo consumo dos valores materiais. Medo, apego, insegurança, pavor, tudo nos evita de pensar sobre ela, e “o mundo que nos rodeia não nos ensina a morrer. Tudo é feito para esconder a morte [...]” (HENNEZEL; LELOUP, 2003, p. 17), e as questões essenciais diante dela são abandonadas, privando as pessoas de compreender o tema, refletir e meditar sobre ele. A compreensão humana nega a morte porque a cultura ocidental contemporânea evita colocá-

la como parte integrante da vida, mesmo quando mencionada como uma coisa inevitável, iniludível.

Por essa razão, convém compreender a necessidade da ampliação e do aprofundamento de novos estudos e pesquisas nos campos religiosos e culturais sobre a morte e o morrer, pela riqueza de contribuições que poderão trazer para as interpretações atuais. Uma reflexão mais aprofundada sobre a morte, provavelmente, poderá se constituir como uma ponte de aproximação entre os conceitos e as formas de encarar esse fenômeno que faz parte da vida, unindo concepções orientais e ocidentais.

2.3 A IMPORTÂNCIA DA ESPIRITUALIDADE DIANTE DA VIDA E DA POSSIBILIDADE DE MORTE

A partir das percepções da realidade de cada cuidador-familiar entrevistado (a), detectamos a importância que a espiritualidade, independentemente de religião, exerce, dá sentido e norteia a existência das pessoas.

Assim, Girassol, que é católica, relata que a filha estava tão doente que o médico “deu ela como morta” e pediu ainda a permissão para tirar os aparelhos dela, pois a mesma estava entubada com o diagnóstico de paciente que não responde ao tratamento. Emocionada, ela conta: “O médico pediu permissão para tirar os aparelhos dela, mas eu não aceitei, fiz orações, pedindo a Jesus com meu tercinho na mão, implorando a Deus que mostrasse um milagre para a minha filha. E hoje ela tá aí. Minha filha tá viva”. Perante essa demonstração de fé, a espiritualidade se apresenta como uma maneira de ser do indivíduo, que codifica, de certa forma, o sentido de sua existência em relação ao mistério, ao divino, ao sagrado e aos assombros das questões existenciais (DITTRICH, 2005), impulsionando-o a vencer determinados desafios na vida.

Outro tipo de demonstração de fé na espiritualidade está bem retratado quando Bromélia fala: “Passei a ser evangélica depois da doença do meu filho para ficar mais perto de Deus. O pastor ora muito por ele e eu também, mas tenho muita fé de que o tratamento vai dar certo, para mim, meu filho já está curado”. Esse discurso expressa o que a espiritualidade representa para essa cuidadora-familiar - um horizonte de preocupações e aflições em busca da cura para o filho, portador de leucemia. Diante disso, ela muda de religião, o que lhe proporciona um determinado reforço na esperança e na certeza de que

“tudo vai dar certo”. Isso se dá, também, pelo apoio que o pastor representa como um símbolo de fé para ela.

Margarida, que frequenta tanto a igreja católica quanto o centro espírita, também pontua: “Passei a ter mais fé, depois que meu filho adoeceu. Ele sabe lutar contra a doença. Ele já está curado”. Como esteio psicológico, Margarida luta contra a doença do filho buscando orientações espirituais em diferentes crenças.

Mas, independentemente de religião, a espiritualidade está presente na vida dos (as) cuidadores-familiares. Percebemos isso na fala de Miosótis, católica, que relata a fé ao fazer promessa para a cura do filho adolescente: “Se fosse antigamente, essa doença matava, mas graças a Deus, hoje é diferente, graças a Deus, ele tá aí. Com a perninha amputada, mas tá [...]. Assim que ele ficar bom, vamos pagar a promessa na Cruz da Menina em Patos”. Como também, no discurso emocionado de um evangélico, Cravo, quando demonstra a força da fé, mesmo tendo mudado de religião, e da esperança de cura para o filho de doze anos: “Leio sempre a Bíblia [...] no salmo “na tua fidelidade tu me afligiste” (*emocionou-se*) nessa hora eu glorifiquei a Deus. Nessa hora deu pra gente se apegar mais com Deus ainda. Deu uma aquecida na minha fé. Minha esposa não era evangélica, mas agora é”.

Nesse sentido, alguns discursos se assemelham entre si, como os de Begônia, Azaléia, Violeta, Tulipa, Petúnia, Rosa Vermelha, Miosótis, Jasmim, Lírio e Gardênia, que confirmam unanimemente que a fé aumentou após a doença do ente familiar.

Dentro dessa visão, os sujeitos desta pesquisa demonstram a importância que a espiritualidade tem nas suas vidas, reforçados pela religião de cada um (a), e isso serve de incentivo para o aumento da esperança, na busca de soluções para os problemas e as necessidades, como mecanismo de defesa ou esteio psicológico. É a esperança de que o tratamento e todo o sacrifício que esses cuidadores-familiares fazem proporcionem a cura da doença.

Em relação a esse aspecto, Hortênsia, mãe de uma adolescente de 14 anos que perdeu uma das pernas, devido à doença relata: “Minha fé aumenta cada dia mais, eu não perco a fé Nele, nem perco as esperanças. Eu quero ver ela [a filha] andando normal e estudando”. A espiritualidade, nesse caso, apresenta-se como um instrumento que exerce influência no senso de propósito e significado na existência dessa pessoa, mesmo sabendo que a filha só poderá andar, depois de tudo isso, com a ajuda de muletas.

Analizando esses discursos, percebemos o sustentáculo da fé e da esperança apresentadas nas diversas crenças e na espiritualidade e de como elas se desenvolvem, mesmo em religiões diferentes. Nessa visão, Vasconcelos (2006) chama a atenção para a importância da espiritualidade no processo de elaboração subjetiva para as crises na doença, o que pode servir também como motivação e orientação para grande parte no trabalho dos profissionais de saúde e dos cuidadores.

Na Casa da Criança, as pessoas responsáveis pelo cuidar necessitam compreender a importância da espiritualidade, na doença, nas dificuldades e nos sofrimentos provenientes dela e aceitar a possibilidade de morte iminente. Essa é a realidade da vida que negamos.

De acordo com Kübler-Ross (1998b, p. 147),

se na qualidade de membros de profissões auxiliares, pudermos ajudar o paciente e sua família a entrarem em sintonia com suas necessidades recíprocas e chegarem juntos a uma aceitação de uma realidade inexorável, evitaremos muita agonia e sofrimentos desnecessários por parte do moribundo, e mais ainda por parte da família que fica.

A espiritualidade, nesse contexto, torna-se instrumento de incentivo, apoio e consolo. Aparentemente, auxilia os (as) cuidadores-familiares da Casa da Criança a superarem o sofrimento no enfrentamento de uma doença grave, como o câncer, no ente familiar. Essa forma de enfrentamento do cuidador-familiar influencia também positivamente os pacientes, porque fortalece todos os envolvidos no processo do cuidar. Desta forma, a espiritualidade transcende as capacidades humanas, transgride limites e impulsiona pessoas para irem além dos padrões normais da vida humana, para além do tempo e do espaço.

Diante disso, sugerimos a construção de um diálogo permanente e interdisciplinar, que promova o resgate da espiritualidade de forma plural.

Capítulo 3

MORTE: estágios, tabus, simbolismos e medos



3 MORTE: estágios, tabus, simbolismos e medos

Não há razão para temer a morte. Na verdade, pode vir a ser a mais incrível experiência de sua vida. Só depende da maneira como você vive a sua vida agora (KÜBLER-ROSS, 1998a, p. 250).

Na busca por compreender o fenômeno da morte, optamos por um olhar interdisciplinar, que possibilita e articula diferentes posições para o entendimento de algumas concepções sobre o assunto. Envolvendo estágios, simbolismos, tabus e medos, fundamentamo-nos teoricamente em historiadores, sociólogos, psicólogos e psiquiatras que já pesquisaram sobre o tema.

3.1 ESTÁGIOS

Mesmo com o avanço da medicina e da tecnologia, na sociedade ocidental contemporânea, a morte ainda está presente misteriosamente na vida dos que adoecem. Por isso, a palavra “câncer”, por si mesma, detém uma conotação de doença crônica incurável, associada diretamente à morte.

Seguindo os estudos de Kübler-Ross (1998b), psiquiatra suíça, que pesquisou as concepções de morte e do morrer em pacientes terminais em iminência de morte, o doente passa por cinco estágios fundamentais como um desafio para a compreensão da finitude humana, a saber: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Para ela, “havia muito o que aprender sobre a vida escutando os pacientes terminais” (KÜBLER-ROSS, 1998a, p.145).

A negação, acompanhada do isolamento, é a fase em que o paciente tende a não aceitar a própria doença. Com o recebimento da notícia chocante, que, na maioria das vezes, vem de um profissional da área de saúde, o indivíduo se coloca diante de uma realidade que lhe faz tomar consciência da vulnerabilidade da vida. A crença de que o erro médico existe mediante o diagnóstico, persegue o indivíduo como uma sombra de esperança. É uma negação temporária, que irá atuar como uma defesa e que, em seguida, é aceita pelas constatações comprobatórias documentais (KÜBLER-ROSS, 1998b). A dificuldade temporária permanece provocando certo isolamento no início, com tendência a ser aceita na próxima fase dos estágios.

No segundo estágio – o da raiva – o paciente passa a se perguntar: “Por que aconteceu comigo?”. Essa reação vem acompanhada de muitas emoções negativas. Durante esse estágio, um dos mais difíceis de atravessar, todos os questionamentos da vida se apresentam e, raras vezes, a raiva se volta contra a própria família, os profissionais da saúde e, até mesmo, contra Deus. Segundo Kübler-Ross (1998b, p. 56), “deve-se isso ao fato de essa raiva se propagar em todas as direções e projetar-se no ambiente muitas vezes sem razão plausível”, exigindo dos cuidadores paciência e compreensão. Segundo a autora, o fato de o paciente externar a raiva também faz parte do processo de aceitação da doença.

O terceiro estágio – o da barganha – é mais curto, em que o paciente vai tentar “negociar” com Deus, procurando afastar a ideia da morte próxima. Promessas são feitas, incluindo negociações que lhe darão maior sustentação psicológica para os dias que virão. O futuro incerto do indivíduo parece impedir que ele cumpra compromissos assumidos perante as pessoas e a vida. Então, ele tenta se apegar, ao máximo, nessa fase, à parte espiritual. A espiritualidade torna-se latente, pois será uma “âncora” que dará suporte nos momentos mais difíceis do tratamento oncológico. Segundo Kübler-Ross (1998b, p. 89), “as maiores barganhas são feitas com Deus, são mantidas geralmente em segredo, [...]”. Psicologicamente, as barganhas produzirão efeito sobre o paciente, muitas vezes, aumentando a fé e a esperança.

No quarto estágio – o da depressão – os sentimentos tristes e depressivos afloram, porque o paciente não pode mais negar a doença e é forçado a submeter-se a ela (KÜBLER-ROSS, 1998b). Outros aspectos são também envolvidos nessa fase, em que fortes mudanças estão ocorrendo: o setor financeiro, o familiar e a parte estética são diretamente afetados, pois o tratamento está sendo aplicado; é o estágio em que a maioria dos pacientes perde os cabelos, e alguns aspectos físicos são modificados, dificultando ainda mais esse período. É uma espécie de vivência inconsciente do luto pela própria vida, estágio de interiorização do problema.

O quinto e último estágio – o da aceitação – é aquele em que o paciente já está bem debilitado, devido ao tratamento e aos efeitos da própria doença, é quando ele aceita que é mortal, que a morte está presente na vida. O estágio da aceitação é um processo muito lento, daí surge a compreensão de que não existe muita coisa a se fazer, portanto, resta aceitar a situação sem revoltas, em alguns casos. Kübler-Ross (1998b, p. 121) assevera que “[...] não está na natureza humana aceitar a morte sem deixar uma porta aberta para uma esperança qualquer”. É nesse estágio em que o indivíduo inicia uma fase de revisão da

própria existência. Acontecimentos, fatos importantes e datas comemorativas que fazem parte da vida psíquica e emocional são rememorados, recapitulados, repensados, trazendo um pouco de alívio, esperança e fé. Durante esse estágio, a pessoa necessita de muito cuidado, controle e acompanhamento espiritual.

Os estágios pelos quais os pacientes em iminência de morte passam podem coincidir com os mesmos do cuidador-familiar. Ao receber o diagnóstico de uma doença grave como o câncer no ente familiar até o final do tratamento ou da morte, o cuidador-familiar tende a passar pelos mesmo cinco estágios, mas, nem sempre, seguem a mesma ordem proposta por Kübler-Ross, porque se encontram em níveis de necessidades diferentes. Sentimentos como culpa, impotência, raiva, tristeza, angústia e perda assolam os membros da família, por isso os cuidadores-familiares também precisam de apoio e de cuidados, pois “precisam de alguém que lhes dê suporte, que lhes ofereça proteção e apoio, facilitando seu desempenho, compartilhando de algum modo sua tarefa” (CAMPOS, 2005, p. 42).

Dessa forma, Elizabeth Kübler-Ross contribuiu com suas pesquisas, por meio de uma abordagem interdisciplinar, sobre as atitudes perante o entendimento do fenômeno da morte com pacientes em estado terminal. Mas também é possível traçar semelhança com os estágios propostos por ela em pessoas que passam por crises existenciais, que, nesse caso, são os (as) cuidadores-familiares da Casa da Criança, sujeitos desta pesquisa. Mesmo com algumas diferenciações, os estágios propostos pela autora permitiram avaliar o papel preponderante nas mudanças ocorridas nos sentimentos e nos valores dessas pessoas, durante o processo de tratamento de câncer no ente familiar.

Com base nos cinco estágios propostos, a autora sugere que profissionais de saúde e cuidadores abram espaços de escuta para as demandas emocionais dos pacientes em iminência de morte, como uma nova forma de administrá-la e ao morrer.

3.2 AVALIANDO OS CUIDADORES-FAMILIARES PELOS ESTÁGIOS DE KÜBLER-ROSS

Como pano de fundo desta pesquisa, e com o universo de cada sujeito definido e caracterizado, avaliamos as concepções dos (as) cuidadores-familiares da Casa da Criança, por meio de uma entrevista estruturada, com base nos cinco estágios propostos por Kübler-Ross (1998b): negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Esse fio condutor, proposto pela autora, serve de base para avaliar alguns momentos na vida dos cuidadores-familiares, com o intuito de possibilitar o entendimento, como um canal de comunicação, entre o familiar e suas questões emocionais, e foi empregado para otimizar esta pesquisa.

Considerando que essa avaliação poderá servir de parâmetro para uma melhor compreensão psicossocial dos (as) cuidadores-familiares, não apenas da instituição, mas também para todos os envolvidos no processo do cuidar, buscamos clareza nas informações que surgiram durante o diálogo entre os participantes desta pesquisa.

O quadro 2, a seguir, retrata a compreensão sobre as situações vivenciais dos sujeitos, espelhadas nos cinco estágios propostos por Kübler-Ross (1998b).

Quadro 2 – Caracterização dos cuidadores-familiares quanto aos estágios de Kübler-Ross

Estágio Flores	NEGAÇÃO		RAIVA		BARGANHA		DEPRESSÃO		ACEITAÇÃO	
	SIM	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO	SIM	NÃO
Açucena	x		x		x		x		x	
Azálea	x			x		x	x		x	
Begônia	x			x	x			x	x	
Bromélia	x		x			x	x			x
Camomila										
Cravo		x		x		x	x			x
Gardênia	x		x		x		x		x	
Girassol	x		x		x		x		x	
Hortênsia	x		x		x		x		x	
Jasmim	x		x		x		x		x	
Lírio	x			x		x		x	x	
Malmequer										
Margarida	x		x			x	x		x	
Miosótis	x			x	x		x		x	
Papoula										
Petúnia	x			x	x		x		x	
Rosa Vermelha	x			x	x			x	x	
Tulipa	x		x		x		x		x	
Violeta	x			x	x		x		x	

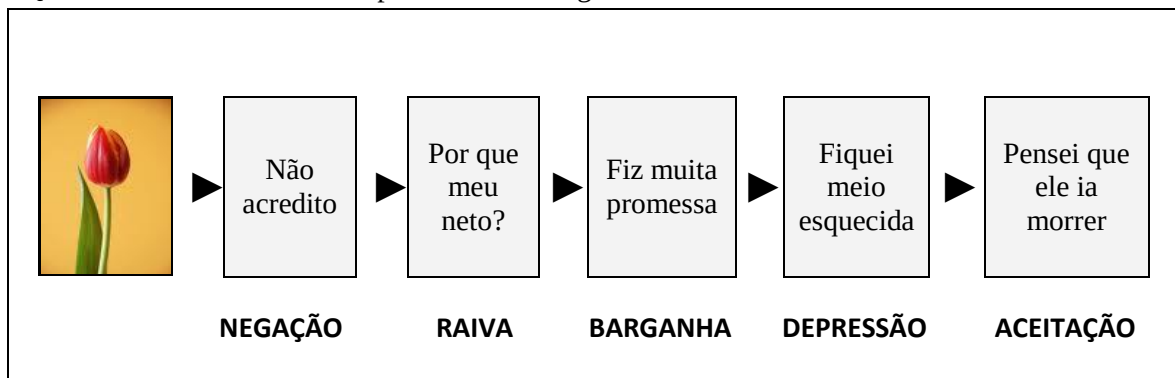
Fonte: Dados da pesquisa, 2010

É interessante registrar que, das dezenove pessoas entrevistadas, apenas seis passam pelos cinco estágios na mesma ordem proposta pela autora. As demais se localizam nas outras variações.

Sem deixar dúvidas quanto ao desempenho que a fé exerce frente aos obstáculos causados pelos transtornos do enfrentamento no tratamento do câncer, Açucena, que passa pelos cinco estágios, relata: “Minha fé é maior do que a doença”, demonstrando a força da espiritualidade, nos momentos difíceis por que passa.

No percurso da doença do neto, Tulipa é um exemplo de confirmação da sequência de dificuldades que o caminho proposto pelos estágios de Kübler-Ross (1998b) aponta, como expresso no quadro 3:

Quadro 3 – Classificando Tulipa nos cinco estágios de Elizabeth Kübler-Ross



Fonte: Kübler-Ross (1998b)

Quando Tulipa afirma “eu não acredito”, reforça a negação inconsciente que, de imediato, ocorreu-lhe ao saber da notícia do câncer no neto, que estava com nove meses de idade. Ela estava em casa, no interior do estado da Paraíba, vivendo com tranquilidade. E continua: “Por que meu neto?”, demonstrando raiva e desgosto ao passar pelo segundo estágio. Dessa forma, ela expressa tristeza ao se perguntar: “Com tanta gente ruim no mundo, por que tinha que ser com ele, uma criança?” “Fiz muita promessa, botei o joelho no chão, fiquei sem comer até ele sair da UTI [Unidade de Terapia Intensiva]”, conta ela com muita fé, já depois de o neto ter sido cirurgiado e ter ficado dias na UTI do Hospital Napoleão Laureano. Mas “Deus atendeu meu pedido, eu já sabia que Ele existia, agora sei muito mais”, conta ela emocionada, na passagem pelo terceiro estágio. Quanto à depressão, ela se expressa assim: “Fiquei com aquela coisa assim, meio esquecida, não sabia o que estava fazendo”, quando soube que ele estava quase morto, muito doente. E, no último estágio, a aceitação, depois de lágrimas, tristezas e ansiedades, ela nos conta: “Pensei que

ele poderia morrer”, mas, felizmente, o neto, que, atualmente, está com um ano e nove meses, responde positivamente ao tratamento.

Embora sem obedecer à mesma sequência que os estágios de Kübler-Ross (1998b) apresentam, inferimos que os sujeitos desta pesquisa percorrem caminhos semelhantes, com muito sofrimento, incompreensões e angústias, demonstrando indícios de necessidades e cuidados.

O gráfico 8 demonstra, mais claramente, os cinco estágios propostos pela autora e como todos os sujeitos se enquadram nessa perspectiva.

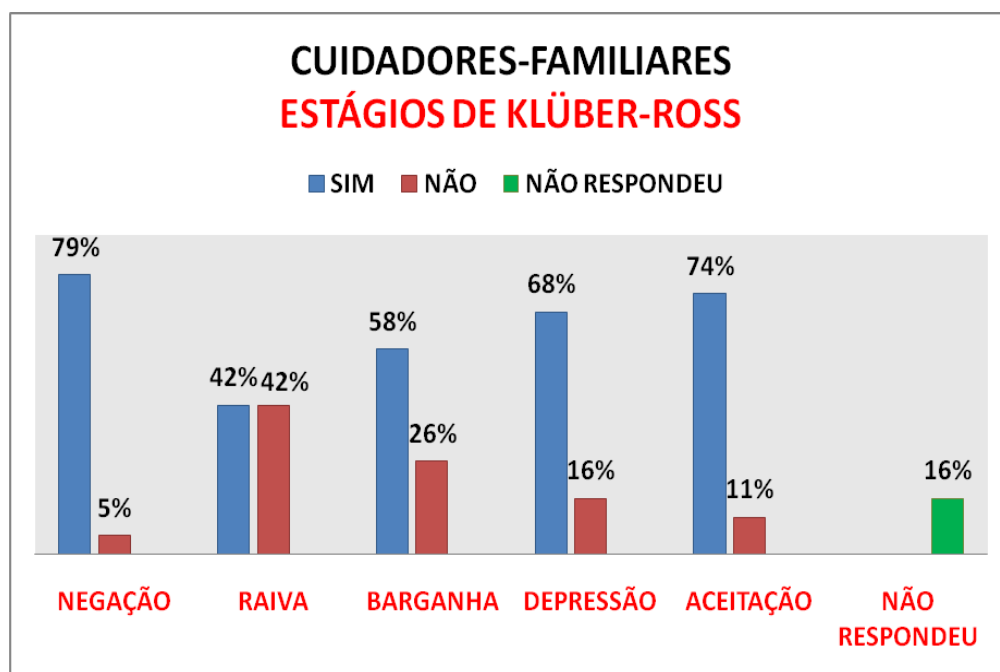


Gráfico 8 – Classificação dos cuidadores-familiares quanto aos cinco estágios de Elizabeth Kübler-Ross

Fonte: Dados da pesquisa, 2010

Esse gráfico demonstra que 79% dos sujeitos passam pelo primeiro estágio – o da negação. Ao impacto da notícia, surpreendente, os cuidadores-familiares negam a doença do familiar. De imediato, detectamos também que a negação surge por se apresentar como algo novo, desconhecido e indesejável na vida dos indivíduos. É a primeira expressão que vem à mente - “Eu não acredito”, repete Gardênia que ficou abatida demais com a notícia. Perante o fato constatado, a negação surge também como forma de incredulidade. Por exemplo, quando recebeu a notícia de que o filho estava com câncer, Miosóti desabafa: “Quando eu soube, eu senti aquele negócio ruim dentro de mim, aquele negócio de nunca ter pensado que acontecia comigo”.

Diante desse grau de dificuldade, a negação que existe nos cuidadores-familiares está associada, quase sempre, a vários sentimentos novos e a indagações que são feitas ou pensadas perante a impactante notícia. Na fala de Açucena, ficam estampados o desconsolo e a incompreensão diante do desconhecido: “Será que eu mereço esse castigo?” É a primeira pergunta que assola as pessoas que passam por esse tipo de dificuldade.

Jasmim, mãe de um adolescente de 18 anos, muito emocionada, demonstrou incredulidade quando soube pela médica a notícia de que seu filho estava com leucemia: “Naquela hora, pra mim, era uma brincadeira, era uma mentira, não tava acreditando que era uma verdade, naquele momento, acabou tudo pra mim, não existia mais nada pra mim, mas eu chorei, [...] eu nunca pensei de passar por isso”. São os primeiros sintomas de medo e de insegurança diante do desconhecido, para se aceitar uma doença como o câncer, chamado, muitas vezes, de “aquela doença”. O fato de não mencionar o nome do câncer se caracteriza como uma maneira de tentar escamotear a realidade inegável.

Em geral, esse estágio persiste apenas em um curto espaço de tempo, porquanto exige dos cuidadores-familiares ações que impulsionem o processo do cuidar na busca da cura do ente querido.

Em relação ao segundo estágio - a raiva - o gráfico 8 demonstra que, logo após a negação, a raiva (ou o desgosto) vem acompanhada de muitos questionamentos, muitas vezes entrelaçados de sentimentos de culpas, pois, para a família, é um dos estágios mais difíceis de se lidar (KÜBLER-ROSS, 1998b), conforme nos relata Girassol, quando menciona que teve muita raiva e revolta: “É duro viu, viver numa situação dessa”. Gardênia também assume claramente sua raiva: “Raiva? Tive, sim. [...] por que foi que aconteceu isso com meu filho?”

Sobre o estágio da raiva, revela que o grau de dificuldades está na mesma proporção de 42%, para as duas situações, o sim e o não. O fato é que, alguns (mas) cuidadores-familiares se revoltam, enquanto que outros (as) aceitam e assumem, de imediato, mais um desafio na vida, e partem para a ação em busca de soluções e, possivelmente, da cura, na tentativa de minimizar o próprio sofrimento e o do familiar. Nessa fase, os (as) cuidadores-familiares ainda estão nos seus lares, procurando respostas para questionamentos sobre o assunto, do qual ainda detêm poucos conhecimentos, sem, contudo, mudarem muito suas rotinas diárias.

Para Kübler-Ross (1998b, p. 174):

No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma sensação emocional. Primeiro ficam com raiva do médico que examinou o doente, e não apresentou logo o diagnóstico; depois, do médico que os informou da triste realidade. Podem dirigir sua fúria contra o pessoal do hospital que jamais cuida o bastante, não importando a eficiência dos cuidados.

A raiva do cuidador-familiar, nessa situação, apresenta-se, quase sempre, como uma válvula de escape, que deixa transparecer a impotência da situação para lidar com a doença, misturada com muitos sentimentos de culpa e de ansiedade.

Em relação ao estágio três, o gráfico 8 demonstra que a barganha aparece com fortes evidências, nas promessas e trocas de favores com a espiritualidade, sempre almejando um prolongamento da vida e a cura para o ente familiar. Em busca de alívio para as dores do filho ou parente, alguns cuidadores-familiares, que professam a religião católica, relatam que estão frequentando a igreja com mais assiduidade, acompanhadas de muita fé em Deus: “Tenho conversado com Ele, todos os dias. Agradecendo tudo e todo o momento que passo”, diz Begônia, agradecida pela força que tem encontrado na confiança em um ser superior, que a ajuda a enfrentar o início do tratamento quimioterápico da filha de dois anos.

Encontramos em Açucena um exemplo de fortes indícios de espiritualidade, associada à presença da fé e da esperança: “Na época que descobri o tumor [da filha], eu estava grávida de quatro meses e foi uma luta para cuidar da minha gravidez e do câncer dela ao mesmo tempo”. Por essa razão, ela dedicou todo o tempo e atenção para cuidar da filha e fez trinta e seis promessas que ainda hoje está pagando.

Lírio, no entanto, também expressa a preocupação pelo seu filho, sem se esquecer de pedir pelos outros: “Minha promessa é pedir a Deus essa luz para nós todos. Eu nunca tinha entrado num Hospital como o Laureano. Minha promessa é pedir para Deus curar aquele povo todo, tanto o meu filho como os outros”. Assim, ele torce para que, além de seu filho, todas as outras crianças também fiquem boas, demonstrando grandiosidade e sensibilidade nos sentimentos de amor e de compaixão.

O quarto estágio, a depressão, vem acompanhado de tristezas e sentimentos de culpas, porque, muitas vezes, o trabalho fazia parte das prioridades na vida da (o) cuidadora-familiar, em detrimento do (a) filho (a) que agora estava doente. Por exemplo, a nova situação mudou o ritmo de vida de Açucena, que, antes, era voltado para preocupações com outros afazeres, segundo ela: “Me aproximei mais dela [a filha], antes

era muito afastada, trabalhava muito”. Foi necessário essa mãe deixar o trabalho, temporariamente, para cuidar da saúde da filha.

Azaléia conta da depressão que sentiu: “Fiquei no começo muito deprimida, ficava pensando meu Deus, como vai ser? [...] se Deus levar meu filho, eu prefiro ir primeiro, porque é duro para uma mãe, ele significa muito para mim”. A depressão dessa mãe está instaurada na emoção que ela deixa transparecer no amor que sente pelo filho doente. É frequente, nesse período, a depressão se agravar, principalmente porque alguns (as) cuidadores-familiares estão, temporariamente, com as rotinas diárias mudadas, longe de suas residências e hospedados (as) na Casa da Criança, e isso faz com que eles (as) se esqueçam um pouco de si mesmos para cuidar do outro.

Para algumas pessoas, a depressão vem envolvida com sentimentos de tristeza e de dor, como é o caso de Begônia: “Quando vejo ela [a filha] gritando, sem poder fazer nada, bate uma dor. [...] é aquela dor que ainda não sarou”. Por causa disso, é que as tristezas e as depressões, nesse período, são percebidas com mais intensidades.

No quinto e último estágio, a aceitação, os (as) cuidadores-familiares já estão conscientes de suas obrigações e responsabilidades duplicadas, têm certeza do diagnóstico de câncer no familiar, por isso aceitam e falam, raramente, sobre a possibilidade de sua morte iminente.

Com resignação e perseverança, 74% dos (as) entrevistados (as) falam da morte. Hortência confessa: “Sim, eu achava que eu ia perder ela [a filha], quando ela começou a tomar a terceira dose [quimioterapia], ela ficou sem comer. Eu tinha medo que ela não resistisse”. De fato, o medo da morte fica evidenciado, sobretudo, na fase mais difícil do tratamento.

Mesmo confessando ter pensado que um dia o neto poderia morrer, Violeta se apegava à força da fé e da esperança, quando diz: “Mas Deus não quer”, pois a esperança vem sempre como uma porta aberta, uma tábua de salvação. Azaléia confessa que já pensou na possibilidade da morte do filho de nove anos que tem leucemia: “[...] continuo pensando, mas peço a Deus para ter o prazer de ver meu filho homem, se recuperar definitivamente. Eu preferia ir primeiro, mas seja feita a vontade de Deus”, fala ela com resignação e aceitação.

Os outros 16% (gráfico 8) afirmam que não pensam sobre a possibilidade da morte no familiar, mas isso revela que, supostamente, é também uma forma de negação, porque é um indício que está relacionado com as chances de fé e de esperança depositadas na cura.

Percebemos isso na fala de Cravo, quando afirma: “Se eu já pensei que meu filho pode morrer? Não me lembro não, eu acho que não. Eu sempre confiei, eu sempre soube que ele ia ficar bom. Eu já orei muito, mas eu só espero que o milagre seja maior que a doença”. Diante da espera de um milagre, esse cuidador-familiar afirma que não pensa na morte, mas espera voltar para casa, ele e o filho, crença na possibilidade de voltar a ter uma vida normal, como a que tinham antes do diagnóstico da doença.

Nesse entendimento, compreendemos que os cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer, da Casa da Criança, tendem a experienciar os mesmos cinco estágios porque passam os pacientes em iminência de morte, propostos por Kübler-Ross (1998b) - negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Demonstram fragilidade e vulnerabilidade perante o futuro incerto, na maioria das vezes, com o medo associado à perda ou à morte.

3.3 TABUS

Na sociedade ocidental contemporânea, a morte ainda é considerada como um tabu, no sentido de algo proibido, supersticioso, distante. Por isso, valoriza-se, cada vez mais, a beleza, o consumo, a estética e tudo o que está no mundo material, porque a morte se torna a extinção de todos os prazeres da vida, razão por que só se fala sobre ela quando é extremamente necessário. Para Valle (1997, p. 31), “evita-se falar dela [a morte] aos que estão com doenças incuráveis e terminais. Médicos e familiares fazem os maiores ardeios para não tratarem do assunto com os ‘desenganados’[...]”, por isso a recusa e o tabu de se falar desse fenômeno que acompanha o ser humano em todas as fases da existência.

Nessa mesma direção, o historiador francês, Philippe Ariès, considera que a morte foi afastada do cotidiano das pessoas. Entre os Séculos XI e XII, “a familiaridade com a morte era uma forma de aceitação da ordem da natureza [...]” (ARIÈS, 2003, p. 46). E, por ser natural, esse assunto era mais familiar e menos oculto, encarado e falado com mais naturalidade e serenidade, devido ao fato de se considerar que morrer era uma questão mais pública e menos privada. Como algumas pessoas ainda realizavam velórios em casa, as crianças estavam presentes quando alguém morria, muitas vezes, brincavam ao redor do caixão. Dessa forma, o moribundo estava cercado de carinho e de orações de amigos e

vizinhos. Para o autor, a partir do Século XVIII, as representações da morte mudam, e o indivíduo das sociedades ocidentais tende a dar à morte um sentido novo (ARIÈS, 2003).

Morre-se atualmente, cada vez mais, em hospitais públicos ou particulares (95% dos casos), com exceção das pequenas cidades do interior (VALLE, 1997, p. 61), onde o velório é realizado em local especial, quase sempre, no próprio cemitério. Portanto, vive-se em “uma sociedade em que a morte é encarada como um tabu, onde os debates sobre ela são considerados mórbidos, e as crianças afastadas” (KÜBLER-ROSS, 1998b, p. 10). Em virtude disso, elas são retiradas dos velórios e impedidas de verem o defunto, mesmo sendo pessoas queridas e que tiveram importância em suas vidas.

Esse afastamento e a institucionalização da morte, em hospitais e em casas funerárias, transformaram a morte em um comércio. Nos hospitais, o doente fica solitário, isolado e afastado dos familiares. As pessoas querem que, depois de morto, o corpo já tome o lugar correto no cemitério, criando o tabu da assepsia e da limpeza em relação a tudo e a todos.

O moribundo é o último “a saber” de seu estado terminal e, em muitos casos, morre sem essa informação, porque socialmente já se instituiu como regra moral que o doente não deve saber (salvo em casos excepcionais) que seu fim se aproxima. Portanto, esse novo costume exige que ele morra na ignorância da própria morte (ARIÈS, 2003, p. 235).

Encarada como um tabu, a morte distancia os indivíduos, impedindo-os de compreender esse fenômeno e de se familiarizar com ele, porque passam a ocultá-lo e a ignorá-lo, isolando-o cada vez mais da sociedade. Esse distanciamento cultural afasta a morte dos antigos rituais que propiciavam conforto aos enlutados. Para Byington (2005, p. 189), “[...] a morte habita a região interdita [tabu] por causa do mistério e do sofrimento que a acompanham e, por isso, sua elaboração torna-se ainda mais difícil quando a cultura vai se distanciando dos rituais que propiciam seu conforto”. Com a crescente perda de significados dos rituais, na contemporaneidade, o tabu e o medo da morte, que assolam a maioria das pessoas, continuam a ser difundidos e perpetuados.

Segundo Hennezel e Leloup (2003), à medida que o tabu da morte for perdendo o terreno, ela será mais integrada à vida. Só assim, as pessoas se atreverão a falar dela com mais naturalidade e familiaridade.

3.4 SIMBOLISMOS

Os símbolos são termos ou imagens, algumas vezes familiares, que estão além do significado evidente e convencional, portanto, detêm conotações especiais (JUNG, 2000). Alguns símbolos permeiam o universo do inconsciente do indivíduo e se caracterizam nas culturas como representações e conhecimentos.

Na compreensão de Eliade (1991, p. 178), “o simbolismo acrescenta um novo valor a um objeto ou a uma ação, sem por isso prejudicar seus valores próprios e imediatos”. Como ponte entre as culturas, o símbolo se faz presente nas imagens que emergem entre elas, revelando crenças e valores, reatualizando-se e abrindo espaços para novas formações históricas, criando um intercâmbio com os diversos estilos culturais.

Na Idade Média, a morte representava medo e temor, conforme demonstrado em algumas descrições literárias e obras de arte, onde aparecem imagens desfiguradas, como caveiras, que vinham “ceifar” pessoas ou comunidades inteiras, ou, ainda, como esqueletos segurando uma foice. Esses são reflexos e simbolismos de uma época em que as doenças malignas e as pragas assolavam as sociedades, sacrificando gerações de crianças e jovens (SANTOS, 2007, p. 18), caracterizando-se como os primeiros indícios do afastamento da morte nas sociedades.

O simbolismo também acompanha as sociedades contemporâneas, pois, de um modo geral, são encontrados sistemas de ações regidos pelos símbolos, como estruturas de condições sociais e de papéis, de costumes e de regras de comportamento (BECKER, 2007). Nessa dimensão, o indivíduo contemporâneo traz para a vida moderna comportamentos repletos de simbolismos advindos dos antepassados, e, inconscientemente, repete alguns rituais que ainda são passados de geração para geração, como os festejos do natal e do ano novo, os casamentos, os batizados e as festas mais tradicionais. Portanto, na cultura ocidental, a morte é simbolizada por vários objetos, como caixão, esqueleto, caveiras e cruz, entre outros, com uma conotação de algo tenebroso, repulsivo e negativo. Costumeiramente, o preto é a cor que simboliza a morte, muito utilizada durante o luto e, até mesmo, nos velórios e nos enterros. Essa cor forte simboliza, nesses momentos, tristeza e sobriedade, colocando a morte e os rituais num patamar de negatividade.

Observando mais profundamente, a própria natureza tem símbolos da morte comuns a nossa volta, como o dormir e o acordar, o fim dos relacionamentos, os ritos de passagem,

entre outros. Esses símbolos também podem ser associados aos movimentos dos astros, como os ciclos lunares. Sendo assim, a morte pode ser encontrada, em todos os lugares, e está sempre presente, como um fenômeno físico ou simbólico.

3.5 MEDOS

Tanatofobia é o medo da morte. Originária do mito grego *Thanatos*, divindade grega da morte, engloba realidades traumáticas na vida humana. Associa-se a esse medo uma ideia de que é um conteúdo sem fim, um vazio, impensável, inexplorável (MORIN, 1997, p. 33). O medo da morte é encontrado especialmente no Século XIV, com o crescimento das cidades e das epidemias, onde a violência e a fome eram comuns (ELIAS, 2001).

Baseados nessas crenças e mitos, fundamentados pela cultura ocidental contemporânea, quase todos os seres humanos sofrem frente às fobias e às angústias da morte. Por esse motivo, a mente humana necessita de mecanismos de defesa, para lidar com essa parte da vida que cria expectativas perante o desconhecido. Um deles é a negação da morte. Entretanto, a morte faz parte do nosso dia a dia, por mais que se negue. É por isso que Santos (2007, p. 14) expressa:

Negamos a morte de todas as maneiras possíveis e imagináveis, mesmo que absorvidos obsessivamente pelos seus mistérios. [...]. Ela invade nossa vida através do rádio, dos jornais e do noticiário da televisão, quando não é a guerra que chega ao nosso país, vemos a morte ceifar vidas das formas mais variadas, através da fome em escala continental na África, das epidemias da gripe aviária, da catástrofe do Tsunami, das violências das grandes metrópoles, dos acidentes automobilísticos e não bastasse tudo isso, convivemos com a possibilidade da extinção global [...].

A negação da morte se apresenta, psicologicamente, nas tendências de se valorizar excessivamente a vida material, reflexos de uma sociedade voltada para a ciência e a tecnologia. Kübler-Ross (1998b, p. 11) afirma que, “quanto mais avançamos na ciência, mas parece que tememos e negamos a morte”. Isso significa que a sociedade contemporânea constrói, cada vez mais, valores e métodos que direcionam o ser humano para o prolongamento da vida. O incentivo à vaidade, o cuidado excessivo com a aparência física, a utilização das cirurgias plásticas, o culto à beleza e ao corpo físico e a descoberta de novos medicamentos que combatem as doenças com mais eficácia, são possibilidades

de aumento na média de vida, o que, por si só demonstra formas de negação da mortalidade humana.

“Tudo se faz para não se parecer velho, desde cirurgias plásticas até o uso de substâncias artificiais como silicones, botox e os mais variados cremes” (CALLIA, 2005, p. 13). Essa é a ideia da juventude eterna, do aumento da expectativa de vida das pessoas que, com o propósito de sempre parecer cada vez mais jovens, surge como forma de medo da velhice e, conseqüentemente, da morte.

Sobre esse assunto, Cassorla (2007, p. 278) argumenta que “a negação do sofrimento e da morte se articula [...] com as características da sociedade atual, que preza o prazer imediato, a rapidez e o consumo e se guia pelo superficial e pelo técnico em detrimento do pensar e sentir em profundidade”. Cria-se, então, a ilusão de se poder evitar o inevitável. Portanto, é diante do medo da morte que o indivíduo contemporâneo vive e busca mecanismos de defesa para a sobrevivência psicológica ante o processo da morte e do morrer.

A esse respeito, Jung (2006) tentou não escamotear a realidade com suas ideias de vida após a morte e afirmou que “talvez a proximidade da morte seja necessária para que se tenha a indispensável liberdade de abordar o assunto” (JUNG, 2006, p. 347). Desse modo, assumiu o fato da existência da morte, principalmente, na vida psíquica do indivíduo. Para ele, o inconsciente que acompanha a existência humana, comprovado pelos fenômenos da sincronicidade, dos sonhos premonitórios e dos pressentimentos, em determinados momentos da vida, necessita vir à consciência a fim de se adquirir o saber humano.

Ao enfatizar a importância de se observarem os limites da consciência, como oportunidade para o autoconhecimento humano, Jung (2000, p. 350) afirma:

[...] nossa vida, dia após dia, ultrapassa em muito os limites da nossa consciência e, sem que saibamos, a vida do inconsciente acompanha a nossa existência. Quanto maior for o predomínio da razão crítica, tanto mais nossa vida se empobrecerá; e quanto mais formos aptos a tornar consciente o que é mito, tanto maior será a quantidade de vida que integraremos.

Nesse sentido, o ceticismo empobrece o indivíduo, impedido-o de pensar em profundidade para além dos limites da consciência, cuja existência poderia seguir os mitos buscando uma compreensão maior da vida humana.

Sobre a negação da morte, Jung (2006, p. 354) afirma: “[...] aquele que nega [a morte] avança para o nada; o outro, o que obedece ao arquétipo, segue os traços da vida até a morte”. Portanto, o indivíduo que nega a morte está sendo contrário à natureza humana, está negando um mito da própria existência, mas o que se baseia no arquétipo da morte está em busca do autoconhecimento.

Arquétipos, para Jung (2000), são “resíduos arcaicos” ou “imagens primordiais” da psiqué humana, elaborados pelo inconsciente coletivo, repositório dos mitos, ligados ao instinto. Algumas vezes, os arquétipos são manifestados simbolicamente pelos sonhos. As origens dos arquétipos são desconhecidas, elas se repetem em qualquer época e nas mais variadas culturas, assim como nos mitos do mundo inteiro. Jung (2006) defende que o problema da morte deveria se constituir como o “centro de interesse” essencial para o indivíduo que está envelhecendo, pois criaria uma forma oportuna de familiarização com a possibilidade da própria morte, perdendo a característica da negação e do medo de um arquétipo que faz parte da existência humana.

Contudo, o medo da morte não é uma coisa natural no indivíduo, é algo que a sociedade cria (BECKER, 2007), porque ninguém nasce com ele. Esse medo se desenvolve desde o início da infância e acompanha o ser humano até o fim da existência. Por isso, a questão do medo da morte está ligada, de certo modo, à cultura da negação, com um significado subjetivo de negatividade.

Pensar os estágios da morte que Kübler-Ross nos apresenta é uma oportunidade de deixar de negligenciar os tabus, os simbolismos e os medos que circundam esse tema. Se, diante de uma perspectiva psicológica para a consciência humana, aumentarmos o nível de conhecimento e familiaridade sobre a morte, como forma de abolição dos mitos, poderia ser criada uma nova oportunidade de transcender a negação.

Capítulo 4

O CUIDAR: no ciclo da vida e na morte



4 O CUIDAR: no ciclo da vida e da morte

Enquanto fim da presença, a morte é a possibilidade mais própria, irremissível, certa e, como tal, indeterminada e insuperável da presença. Enquanto fim da presença, a morte é e está em seu ser-para o fim (HEIDEGGER, 2008, p. 335).

“Somos filhos e filhas do cuidado” (CREMA, 2007, p.13). Como ser social que vive em comunidade, o ser humano necessita de cuidados, por esse motivo, faz parte de uma categoria que acompanha o ser na subsistência. Para uma melhor compreensão sobre o assunto, Collière (1989) enfatiza o cuidado com o significado de “promover a vida”, buscando um sentido mais profundo do ser em relação a tudo o que existe. Assim, a prática dos cuidados assegura a manutenção da vida e permite que a vida continue e se reproduza.

No ciclo da vida, o ser humano necessita de cuidados, desde o nascimento até a morte. Mas o cuidar não está apenas representado no tomar conta, ele perpassa por caminhos mais profundos que envolvem o ser, como por exemplo, no processo de assistir, escutar ou tocar a pessoa de forma mais humanizada (WALDOW, 2007). Nesse sentido, o cuidar é parte de uma dimensão subjetiva, que envolve o indivíduo com uma relação mais profunda consigo mesmo, com o outro e com o meio que o cerca.

Neste capítulo, estaremos conduzindo nossas reflexões para a interpretação do cuidar no sentido humanizado na vida e na morte.

4.1 CUIDANDO DO SER

Na existência humana, de certa forma, vida e morte estão entrelaçadas. Nascer, viver, crescer, envelhecer e morrer, como ciclos naturais da vida, são significados de algumas representações da natureza, como por exemplo: na vida e na morte dos animais, na planta que murcha, no dia que nasce, na noite que morre e na lua que, ciclicamente, nasce e morre a cada mês. São ciclos da existência que estão nos opostos e se perpetuam nas etapas da vida. Mas, para que tudo isso ocorra, são necessários cuidados. Cuidar de si, do outro, da natureza, da vida e cuidar da finitude humana.

Um olhar profundo sobre o cuidado encontra esse bem antes do nascimento do ser. O feto, na barriga da mãe, já necessita de cuidados, e logo após o nascimento, o bebê busca, inconscientemente, os cuidados para seu desenvolvimento psicobiológico. Como condição prévia, que permite o eclodir da inteligência e da amorosidade, o cuidado orienta

e antecipa o comportamento do ser humano para que ele seja livre e responsável. Portanto, o cuidar, como parte do processo da vida, destaca-se na essência do ser humano, envolvendo responsabilidade, desvelo, atenção, carinho, amor e outros sentimentos que estão entrelaçados no ciclo da existência.

Para Collière (1989, p. 27),

desde que surge a vida que existem cuidados, porque é preciso “tomar conta” da vida para que ela possa permanecer. Os homens como todos os seres vivos, sempre precisaram de cuidados, porque cuidar, tomar conta, é um acto de vida que tem primeiro e antes de tudo, como fim, permitir a vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte: morte do indivíduo, morte do grupo, morte da espécie.

A autora demonstra a relação do cuidar como necessidade básica na vida de todos os seres vivos, como garantia para a continuidade do grupo e da espécie, desde o início da história da humanidade. Nesse sentido, destacamos a mulher como uma cuidadora por excelência, pelo motivo de manter uma relação profunda do feminino com a natureza, e pela condição de procriadora, essência do ser feminino. A mulher se sobressai por ter um lugar de destaque na trama das relações sociais (SAFFIOTI, 1992), pelos múltiplos papéis que ocupa na sociedade e na vida das pessoas. Além de se projetar conquistando espaços de independência, como empresária, enfermeira, médica, administradora, psicóloga, entre outras funções, ainda assume seu lugar de cuidadora, como dona de casa, mãe, avó, companheira, esposa e voluntária. Na história da humanidade, ressaltamos a figura de Florence Nightingale (WALDOW, 2007), enfermeira britânica do Século XIX, cujos exemplos de atitudes e de ações demonstraram outra face do cuidar.

Waldow informa que,

em 1860, Florence Nightingale abriu sua escola de enfermagem, uma instituição independente, mantida pela Fundação Nightingale. Sua escola serviu de modelo para os vários países do mundo. O modelo nightingaleano adota muito o espírito religioso que sempre norteou tanto as práticas de cuidado quanto as atividades específicas de enfermagem e de tratamento e cura da medicina (WALDOW, 2007, p. 66).

Florence Nightingale proporcionou assistência e cuidados nas enfermarias militares aos doentes e feridos da Guerra da Crimeia e, em Londres, realizou campanhas para melhorar as condições sanitárias dos hospitais militares. Com seu trabalho, reduziu o

número de mortalidade dos soldados, dedicando parte de sua vida à enfermagem. Demonstrou que o cuidar não está apenas na dedicação em assegurar a sobrevivência dos doentes, mas na prevenção, com cuidados que melhoram e favorecem o desenvolvimento da saúde. Agiu de forma a destacar as relevâncias no campo de competências das mulheres nos cuidados em enfermagem (COLLIÈRE, 1989).

Nesse aspecto, o cuidar apresenta-se também como mediador entre a vida e a morte, pois surge como uma preocupação permanente, que permite assegurar a continuidade da vida (COLLIÈRE, 1989). Por isso, é relevante fazer a distinção entre cuidar e tratar. O tratar, no que diz respeito a proporcionar o que é necessário ao crescimento e ao desenvolvimento, como por exemplo, tratar de plantas e animais; e o cuidar como fundamento para a manutenção da vida, ou seja, “representando o conjunto das possibilidades que permitem à vida continuar e desenvolver-se” (COLLIÈRE, 1989, p. 288).

O cuidar, como forma de ação, está relacionado também a uma categoria existencial, pois resgata as capacidades inerentes a cada ser humano para a sobrevivência. Essas capacidades estão diretamente ligadas aos comportamentos e às diversas formas de cuidado. Sendo assim, encontramos o cuidar voltado para a verdadeira essência do ser humano como uma arte. Cuidar é uma arte, pois, ao fazê-lo, transmitimos sentimentos como amor, carinho, atenção e solidariedade para os outros.

Na visão de Leloup (2005), ao estudar os terapeutas de Alexandria, o cuidar é uma arte, porque abrange um sentido mais profundo na compreensão da vida e da espiritualidade. Nos estudos desse autor, os terapeutas de Alexandria, representados pelo judeu Filon de Alexandria, eram hermeneutas, pois interpretavam as escrituras sagradas com profundidade (*exegese*). Esses terapeutas consideravam os personagens bíblicos tanto como seres históricos quanto como arquétipos. O cuidado se destaca, nesse contexto, porque o termo “terapeuta”, na época de Filon, significava um ser que cuidava de si mesmo e do outro, com ética e responsabilidade.

Para os terapeutas de Alexandria, cuidar não significava apenas se preocupar com o que estava doente no ser, mas pensar na parte que estava sã, porque é a partir desse espaço que a cura poderá ocorrer ou não. É cuidar do corpo, que é o templo do espírito, cuidando da alimentação; é cuidar do desejo para reorientá-lo para o essencial; é cuidar do imaginal ou imaginário, preenchendo-o de imagens positivas e estruturantes, para facilitar a

caminhada da alma, e é cuidar do outro com a escuta sensível por meio de orações, já que rezar está ligado à fonte real (LELOUP, 2005).

Nesse sentido, os terapeutas de Alexandria deixaram grandes exemplos de cuidado, no modo diferente como valorizavam a vida, visando ao cuidado com a saúde integral: “[...] trata-se de cuidar do seu corpo e também da sua alma, entrando em contato com a dimensão psíquica do ser humano [...]” (LELOUP, 2007, p. 48), por isso, entre eles, existia também a preocupação de pensar a morte como parte desse contexto. Para Leloup (2007), a morte pode ser pensada como uma travessia dos limites corporais e dos limites da alma, como um receptáculo para o infinito.

Destacamos, também, o cuidar como uma ação positiva na categoria de humanização do indivíduo. Humanizar, no sentido de solidariedade, irmandade, respeito e amor pelo próximo, ou seja, humanizar como atributo do cuidar (WALDOW, 2007). O cuidado humano corresponde, então, a uma categoria essencial na vida do indivíduo, que engloba sentimentos e emoções positivas para com o próximo.

Segundo Waldow (2007, p. 61), “o cuidado ‘humano’ é uma atitude ética, em que seres humanos percebem e reconhecem os direitos uns dos outros. Pessoas se relacionam numa forma de promover o crescimento e o bem-estar da outra”. Nessa visão ética do cuidado, como fator social, entram em destaque compromissos equilibrados e conscientes dos seres humanos ao tentarem constituir uma sociedade mais humanizada.

4.2 ENFRENTANDO AS DIFICULDADES NO CUIDAR DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM CÂNCER

No percurso metodológico qualitativo desta pesquisa, utilizamos a Análise do Discurso (FOUCAULT, 2008). Seguindo essa linha, que identifica a influência do discurso no contexto da vida, concordamos com Foucault, quando ele afirma:

O discurso, assim concebido, não é a manifestação, majestosamente desenvolvida, de um sujeito que pensa, que conhece, e que o diz: é, ao contrário, um conjunto em que podem ser determinadas a dispersão do sujeito e sua descontinuidade em relação a si mesmo. É um espaço de exterioridade em que se desenvolve uma rede de lugares distintos (FOUCAULT, 2008, p. 61).

Dessa forma, o sentido do discurso sofre influências do conjunto e da rede de lugares que mudam a partir da posição, do nível de escolaridade e do contexto histórico, ou seja, está influenciado pelos valores de quem os emprega ou reproduz. Nesse sentido, os

discursos dos cuidadores-familiares da Casa da Criança atravessam a simples linguagem, muitas vezes, guiada pela repetição dos enunciados que adquirem ao longo da existência, recheados de influências da rede social em que vivem. Daí surge a importância de analisarmos mais profundamente as formas de expressões impressas nas falas dessas pessoas, buscando identificar, além das opiniões formadas, alguns aspectos da vida e da história de cada um (a). Entre outros questionamentos, buscamos procurar compreender as principais dificuldades que se apresentaram no percurso da doença das crianças/adolescentes por meio dos discursos dos (as) cuidadores-familiares.

Diante desse panorama, o período da quimioterapia e/ou radioterapia é apontado como sendo uma fase sensível e dolorosa, época de muitas dificuldades, devido ao fato de que algumas das crianças/adolescentes, depois do tratamento, ficam com algumas sequelas. É o que nos conta Rosa Vermelha: “ele [o filho] ficou assim [com algumas manchas no corpo] das radioterapias, que queimaram ele todinho, ele ficou todo pretinho. Ficou de cadeira de rodas e deu gastrite nele”, resquícios de um tratamento agressivo que, nesse caso, terá de ser administrado ao longo do resto da existência do paciente.

Para Margarida, a dificuldade também consiste no período da quimioterapia e da radioterapia, tempo de preocupações, ao cuidar do filho que ficou muito debilitado. Mas Petúnia encontra outro tipo de dificuldade - o deslocamento da cidade do interior até João Pessoa. Para ela, “isso se tornou um martírio”, devido à distância de 400 km para realizar o tratamento oncológico na filha adolescente, tendo que pedir favores a um e a outro para chegar até o hospital: “No começo, pra cidade que eu moro, foi o transporte que era muito difícil a gente arrumar carro”. Essa cuidadora-familiar realça o apoio que a Casa da Criança dá para sua vida, visto que lhes oferece todas as refeições e um lugar seguro para dormirem, pois, antes, precisavam ficar em casa de familiares, sofrendo humilhações. Semelhante situação acontecia também com Cravo, que relatou: “Se deslocar de lá pra cá, é distante demais, sai de 9 horas da noite para chegar aqui às 5 horas da manhã, é muito cansativo”, contando a dificuldade de se deslocar de sua cidade natal com o filho adolescente com câncer.

Para Lírio, a fase mais difícil foi a época em que a aparência física do filho mudou: “[...] sofri muito e ainda hoje sofro, mas na fase de cair o cabelo era muito ruim para ele, porque tinha vergonha de sair de casa”. A maioria dos colegas desse adolescente, filho de Lírio, tratava-o com certa indiferença e preconceito, sempre questionando a aparência física dele e perguntando qual o tipo de doença que tinha, o que o incomodava muito, a

ponto de se recolher em casa e se recusar a participar da vida em sociedade. A construção do discurso desse pai reflete o preconceito existente na sociedade nordestina em que ele está inserido, indícios de uma cultura que prioriza a aparência física e trata com certa indiferença pessoas que estão acometidas de doenças crônicas.

Para Jasmim e Tulipa, a pior fase foi a época da quimioterapia e da radioterapia, porque as crianças ficavam sem apetite, vomitavam muito, o que dificultava ainda mais o tratamento, e elas, algumas vezes, precisavam ficar internadas no Hospital Napoleão Laureano.

Apesar das dificuldades para se deslocar das cidades do interior do Estado para a capital, classificamos para os cuidadores-familiares a fase do tratamento quimioterápico e radioterápico como sendo uma das mais difíceis de atravessar durante a fase em que precisavam cuidar do seu ente familiar.

Diante dessas dificuldades, nesse período, o cuidador-familiar volta sua atenção quase que completamente para as necessidades do paciente e se esquece de cuidar de si mesmo. Nessa forma de descuido, ocasionada pelas inúmeras situações que envolvem sentimentos de angústia e depressão, o cuidador também precisa de cuidado. Precisa de suporte social que o ajude a enfrentar o stress ambiental, para recuperar a saúde integral².

Oliveira e Heimann (2005, p. 96) lembram que, “[...] tanto preventiva quanto terapeuticamente, muito se pode fazer pela saúde integral dos cuidadores”. No entanto, é preciso que exista o reconhecimento premente dessa necessidade de ajuda e que o cuidador tenha a consciência de que precisa de cuidados. Essa consciência é necessária porque amplia a ação de cuidar para além do paciente e a estende para si mesmo.

4.3 O CUIDAR COMO MODALIDADE HUMANIZADORA

Mediante o cuidado, o ser prioriza a vida com projetos de futuro, que irão lhe dar um sentido ao viver. Heidegger (2008) considera que o ser tem um conceito indefinível, ao que ele atribui de universal, denominando de *Dasein* (presença, ser-no-mundo, ser-aí), *Sein* (ser) e *Da* (aí). É um conceito que evoca um ser humano que constrói o modo-de-ser na história e na existência. O autor enfatiza que é compreendendo a existência que surge a possibilidade de se compreender o ser.

² Saúde integral leva em conta todos os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais do ser, como: cuidar do corpo, da alimentação, da imaginação e do desejo (LELOUP, 2005).

Na interpretação heideggeriana, o cuidado é classificado como *cura* (ou cuidado). O autor ressalta um significado muito particular a essa categoria, chamando a atenção para o cuidado como um “esforço angustiado” e voltado para a dedicação. A interpretação a que ele nos remete está associada à significação de uma constituição fundamental na existência do ser-no-mundo. Mas, lembra o autor, para se compreender a vida, deve-se compreender também a morte, porque, em um sentido mais amplo, a morte faz parte desse ser-no-mundo, pois, ao que se sabe, todos os seres caminham para a morte. Portanto, compreendê-la é cuidar mais da própria existência. Nesse caminho, o cuidar caracteriza-se como um dos elementos primordiais no contexto da vida e se destaca, principalmente, por estabelecer um entrelaçamento ou uma relação com algo ou com alguém que dá sentido e significado à existência.

Em outro aspecto, o cuidado, como um ato de ajuda, envolve fatores que complementam algumas necessidades humanas, a saber: escutar com sensibilidade, ajudar sem a necessidade de reconhecimento, reforçar a fé e da esperança, enviar mensagens positivas e, principalmente, aceitar a pessoa como ela é e como poderá vir a ser, criando possibilidades de ajudar os indivíduos a encontrarem significados na doença, na dor e na morte. Segundo Waldow (2007, p. 89),

os objetivos de cuidar envolvem, entre outros, aliviar, confortar, ajudar, favorecer, promover, restabelecer, restaurar, dar, fazer, etc. A cura pode ocorrer ou não, assim como a morte. O cuidado é imprescindível em todas as situações de enfermidades, incapacidades e durante o processo de morte.

Nesse caso, a autora se refere ao cuidar como a essência do ser que evidencia o processo de humanização. O cuidado humanizado está no contexto da doença-saúde, mas é encontrado também no processo de atendimento dos cuidadores ao paciente, considerando-o como um ser integral. Nessa forma interativa, relaciona sentimentos de respeito e de dignidade por ele e pela família.

Cuidar, em todas as dimensões, é humanizar, no sentido de incentivar, fortificar e reanimar pessoas que estão passando por momentos de fragilidades na doença e na morte. Na visão humanizadora, o cuidar está, para o paciente, como algo que possibilita o enfrentamento da condição de doente, proporcionando maior conforto biopsicoafetivo-social-espiritual. Carvalho (2004) destaca o cuidar como elemento de assistência que oportuniza um espaço existencial no tratamento, na cura ou na terminalidade, procurando

respeitar o enfermo e dar-lhe melhor qualidade de vida durante o tempo que lhe resta viver, oferecendo-lhe espaço de escuta, entre outros aspectos emocionais.

Diante disso, destaca-se também a importância dos cuidados paliativos. Com a pretensão de aliviar as dores e outros sintomas igualmente sofríveis de pacientes cujas doenças não respondem aos tratamentos curativos, os cuidados paliativos apresentam-se como um dos aspectos de um movimento social contemporâneo que busca os direitos do paciente por uma melhor “qualidade de vida” na etapa final de uma jornada individual (MENEZES, 2004, p. 63). Surgiu no interior do meio médico como resposta às críticas sociais ao crescente poder médico, com a característica de ser multiprofissional.

Em 1967, Cicely Saunders, enfermeira, médica e assistente social, se destaca como a pioneira dos cuidados paliativos. Fundou em Londres a primeira instituição especificamente destinada a cuidar de moribundos.

A Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como especialidade médica. Os Estados Unidos iniciam esse movimento em 1974. Em 1986, na França, os cuidados paliativos foram reconhecidos como necessários e relevantes na assistência a pacientes em fase de doença avançada, integrando os objetivos do hospital e garantindo-lhes direitos. Na Argentina, a partir de 1982, os cuidados paliativos passam a ser oferecidos nos serviços de saúde e, no ano de 2000, foram reconhecidos pelo Ministério da Saúde argentino. No Brasil, anos depois, o movimento nasce no Instituto Nacional do Câncer, na cidade do Rio de Janeiro, voltado ao atendimento de doentes oncológicos – pela iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde (MENEZES, 2004, p. 53-55).

Assim, os cuidados paliativos surgem como um espaço de intervenção para profissionais de saúde, pois trabalham com uma equipe interdisciplinar, visando melhorar os atendimentos específicos dos doentes em fase terminal, voltados ao controle da dor e dos sintomas, por meio de tratamento psicológico e social, em que os familiares também são integrados. Segundo Menezes (2004, p. 60), os cuidados paliativos vieram para modificar os modelos vigentes entre médico e paciente, porque, “[...] o doente FTP [Fora de Possibilidades Terapêuticas] passa a ter voz e demandas específicas e se torna um ator central no processo de sua morte”.

É importante ressaltar que os cuidados paliativos não prolongam a vida, tampouco aceleram a morte, mas oferecem conhecimentos médicos e psicológicos suficientes para o suporte físico, emocional e espiritual, durante a fase terminal do paciente. Buscam melhorar a maneira da família e dos amigos lidarem com essa questão (BALLONE, 2010).

Para Pessini e Bertachini (2006, p. 385), os cuidados paliativos se constituem como uma importante questão de saúde pública porque “se lida com o sofrimento, a dignidade da pessoa, o cuidado das necessidades humanas e a qualidade de vida das pessoas portadoras de uma doença-cronico degenerativa, ou que estão na fase terminal de vida”. Esse tipo de cuidado apóia, tanto o paciente, como o familiar, diante do sofrimento em potencial e no período do luto.

O cuidado paliativo contribui para que os pacientes tenham a possibilidade de tomar decisões sobre os últimos momentos de sua vida, reafirmem suas identidades, encontrem novos valores e significados para a própria biografia e para a morte, criando um processo mais humanizado da morte e do morrer. De certa forma, é uma maneira de oferecer um enfrentamento positivo diante de um dos maiores desafios da vida, a morte.

Essa inter-relação mais humanizada demonstra a relevância do resgate ao cuidado para com todos os seres humanos, todas as instituições, todas as profissões e todos os cuidadores de um modo geral. As ações dos cuidadores, quando conscientes, para o fundamental papel na vida envolvem dimensões espirituais e transcendentais no modo de cuidar do outro, na vida e na morte. Por isso, os cuidadores se destacam, entre os profissionais na área de saúde, como médicos (os) e enfermeiras (os), mas também são encontrados em todos os lugares. Pais, avós, voluntários, amigos, prestadores de serviços, professores, entre outros, são cuidadores em potencial do ser. São pessoas voltadas para o cuidar, que amam e cuidam a seu modo.

Mediante o cuidar, no processo do desenvolvimento humano, a presença de outro ser humano é um dos pré-requisitos importantes para o enfrentamento das primeiras experiências do indivíduo no mundo (VOLICH, 2006, p. 71), como a infância e a adolescência, por exemplo.

4.4 CONTRIBUIÇÃO HUMANIZADORA DA CASA DA CRIANÇA (NACC-PB)

Neste item, vamos conhecer um pouco da história da Casa da Criança, universo desta pesquisa. Desde o início da fundação, já passaram pela instituição 368 crianças/adolescentes acometidos de vários tipos de câncer. A média diária de atendimentos é de 15 a 20 pacientes. Durante a permanência na casa, eles (as) recebem o tratamento oncológico completo (geralmente realizado no Hospital Napoleão Laureano), hospedagem com cinco refeições, pernoite, acompanhamento médico, atendimento

odontológico e psicológico e participam de atividades recreativas e de eventos nas datas comemorativas, como Dia da Criança, São João, Natal e Ano Novo, entre outros (SALES; OLIVEIRA, 2007). Cada um (a) deles (as) fica hospedado (a) na instituição, juntamente com um (a) cuidador-familiar, na maioria das vezes, a mãe, que se responsabiliza pelo acompanhamento e pelo cuidado durante todo o tratamento oncológico.

A instituição conta também com o apoio de 49 cuidadores-voluntários, que desempenham atividades com as crianças/adolescentes. Essas pessoas cuidam dos doentes, distraíndo-os e lhes proporcionando bem-estar, com o objetivo de minimizar os efeitos causados pelo tratamento da doença. Nesse grupo de cuidadores, encontramos psicólogos (as), enfermeiras, odontólogas, pedagogas, cozinheiras, artesãs e donas de casa, entre outros. São pessoas dedicadas e desprendidas, que abraçam a missão de promover e humanizar a vida. As ações voluntárias desses cuidadores servem de base para o sucesso da continuação do trabalho da instituição. É na força voluntária que a Casa da Criança encontra respaldo e apoio social, pois conta com pessoas que se dedicam a um trabalho idealizador e sem remuneração, que atende tanto às necessidades de uma causa, quanto às próprias motivações pessoais, sejam elas de caráter religioso, cultural, filosófico, político ou emocional.

Outro grupo de suma importância para o enfrentamento de uma doença crônica é o dos cuidadores-familiares, sujeitos desta pesquisa. O cuidador-familiar é aquele que passa mais tempo com o doente, que tem mais afinidade com ele e corre o risco de abandonar a própria vida para cuidar dele, e quando o paciente morre, a identificação é tanta que ele pode experimentar um vazio, ou mesmo uma identificação com o falecido (ESSLINGER, 2008). Por isso o cuidador-familiar desempenha um papel fundamental na vida do paciente.

Segundo Cruz e colaboradores (1984, p. 32), “no período da doença, os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações influenciam a atitude e o comportamento da criança”. Esse é um período de transformações, em que o (a) cuidador-familiar também precisa de apoio. As rotinas da casa mudam, os gastos financeiros mais elevados são motivos de sérias preocupações aparentes, os cuidados são redobrados e o nível de estresse é detectado, colocando essas pessoas em um patamar de responsabilidades, quanto ao aspecto do cuidar, maiores do que os normais no cotidiano.

Nesse cenário, destacam-se as instituições de apoio a crianças/adolescentes com câncer, como a que acabamos de descrever, que é o universo desta pesquisa. A Casa da

Criança, além de apoiar as crianças/adolescentes com câncer, junto com um familiar, cumprindo o seu papel social, nesse percurso de sofrimento e dores, tem modificado a vida das pessoas que por ali passam. “Eu considero essa casa como um lar, todos aqui nos tratam muito bem”, relata Petúnia, que acrescenta, “apesar das dificuldades com a doença da minha filha, que já está em tratamento há cinco anos, nossa vida tomou outro rumo”. Nesse sentido, ela enfatiza o apoio psicossocial, as doações de cestas básicas e o auxílio doença, pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), que a instituição conseguiu implementar no orçamento familiar dessa cuidadora, enquanto durar o tratamento da doença.

Pensando no apoio social e psicológico para o cuidador-familiar, a Casa da Criança proporciona também algumas oficinas e terapias ocupacionais. Oficinas de artesanato, arteterapia e sensibilização são oferecidas à essas pessoas, além das aulas de alfabetização de adultos e noções básicas de informática, tudo com o apoio do voluntariado. A demonstração disso está no discurso sincero de Hortênsia, que afirma: “Não tenho o que reclamar de nada dessa casa, é uma benção prá gente. Temos que agradecer a Deus. Não sei o que seria da gente sem essa casa”, reconhecendo o apoio humanizado que a instituição oferece.

Nesse sentido, o depoimento de Petúnia também é bastante esclarecedor:

Quando minha filha recebeu alta do Laureano, pois passamos um mês lá, aí eu pensei que eu ia para casa e foi então que disseram que aqui tinha uma casa de apoio para as crianças portadoras do câncer e eu cheguei aqui na Casa da Criança. Foram me buscar lá, e eu fui muito bem recebida. Hoje graças a Deus eu considero aqui como meu segundo lar. Muito bom, as pessoas daqui são ótimas.

Essas são demonstrações de agradecimento e de reconhecimento pelo apoio recebido na instituição, que permeiam os discursos dos (as) cuidadores-familiares, concretizando-se em benefícios que são retribuídos por algumas dessas pessoas, que se propõem a ajudar na conservação de alguns serviços gerais e na limpeza.

4.5 A INFÂNCIA/ADOLESCÊNCIA E O CÂNCER

Os períodos da infância e da adolescência são de grande importância para a formação do ser. O cuidado nessa fase da vida deve estar presente com mais intensidade, pois é base para a construção e evolução de um adulto saudável. Segundo Waldow (2007,

p.15), “todos os atributos de cuidar são essenciais no processo de desenvolvimento do ser, já que o cuidado constitui a condição da nossa humanidade”.

A criança/adolescente acometida de câncer e seus cuidadores-familiares convivem com a dualidade morte-vida, durante toda a etapa do tratamento da doença. Nesse período, são, geralmente, pegos de surpresa por um diagnóstico traumático e ameaçador - o câncer - que Torres (1999, p. 128) define como “[...] um grupo de doenças que parece vir de nenhum lugar, ataca sem avisar e pode potencialmente se localizar em qualquer lugar dentro do indivíduo”. Associado a isso, o câncer vem acompanhado de tratamentos muito agressivos, como quimioterapia, radioterapia, iodoterapia, entre outros, o que representa na doença um significado mais profundo entre vida e morte.

No Brasil, apesar dos avanços do progresso e da tecnologia, existe ainda um alto grau de mortalidade de câncer infantil, a depender do tipo de cada caso, do desenvolvimento, da idade da criança, da resposta ao tratamento e da época em que ele foi detectado. Por exemplo, o índice de cura de leucemia linfoblástica aguda, um dos tipos mais frequentes de câncer infantil, passou de 4%, na década de 1960, para 73%, em 1990 (TORRES, 1999), período em que se registram a descoberta de novos medicamentos e o avanço no uso de novas tecnologias para a cura das doenças.

Apesar disso, o enfrentamento de um diagnóstico de câncer na família é tarefa difícil, porquanto as famílias que enfrentam esse tipo de diagnóstico passam por momentos de fortes emoções e modificações em suas vidas, principalmente quando os acometidos são crianças/adolescentes. Enfrentando a hospitalização, o tratamento e o estresse provocados pelo percurso da doença, revestidos de grandes preocupações e angústias, encaram o desafio de aceitar o câncer em uma criança/adolescente, que é um símbolo de vitalidade, energia e alegria.

Para Torres (1999, p. 135-136),

é importante destacar que a criança é quase sempre uma das principais razões para a existência da família; ela ajuda no seu funcionamento, estimula sentimentos, inclusive o humor e a alegria, e seu desenvolvimento e crescimento disciplinam os recursos espirituais, psicológicos e materiais da família. Portanto o câncer infantil afeta toda a família e pode ser identificado como um dos eventos mais estressantes, com efeitos sobre todos os aspectos da vida familiar.

Os estudos de Kovács (1992) demonstram que as crianças, até os cinco anos de idade, não têm noção de morte, que, para elas, está associada apenas ao sono e à separação;

entre os cinco e nove anos, existe uma tendência da personificação da morte, como alguém que vem buscar uma pessoa e não a traz de volta. Apenas entre os nove e dez anos, a criança passa a compreender a morte como a cessação das atividades que ocorre dentro do corpo, pensando assim de forma mais profunda e universal.

Para os adolescentes, entretanto, por ser um período de desenvolvimento de importância, rompimento da infância e início da idade adulta, seguido de profundas transformações, como puberdade, autoafirmação e mudanças corporais, o conceito de morte está distante dos pensamentos e das possibilidades pessoais. Para Kovács (1992, p. 54), “o adolescente tem a possibilidade cognitiva de perceber as características da morte, como irreversibilidade, universalidade e pode dar respostas lógicas formais. Levanta hipóteses e discute esse tema tão complexo”. Mesmo discutindo um assunto tão profundo, o adolescente está com a energia vital voltada para a vida, por isso ele se personifica no mito do herói, no processo de aquisição da identidade.

Procurando entender melhor o mito, reportamo-nos a Joseph Campbell, que destaca, em seus estudos, a linguagem figurada que existe no mito em relação às forças da psiqué. Essas forças “[...] sempre foram comuns ao espírito humano e representam a sabedoria da espécie, graças à qual o homem tem vencido os milênios” (CAMPBELL, 2006, p. 20), por isso os mitos devem ser reconhecidos e integrados à vida do ser humano. Para Silveira (1971, p. 127), os mitos são relatos transpostos a partir dos acontecimentos históricos e de seus personagens para a categoria divina ou sagrada. Como forças ou categorias, os mitos acompanham o ser humano na trajetória da história da humanidade e transmitem ensinamentos de geração para geração.

Nessa categoria, encontra-se o mito do herói. Segundo Jung (2000, p. 79), “o mito universal do herói [...] refere-se sempre a um homem ou a um homem deus-poderoso e possante que vence o mal [...]”. Destaca-se, aqui, o adolescente, que testa o mundo a sua volta e tenta extrapolar os limites da existência. Por isso, a maioria dos adolescentes busca esportes e distrações radicais em que corram riscos. Essas são representações inconscientes de desafios da morte. Os jovens gostam dos riscos, não têm medo de novas ideias. É o herói que desconhece o medo e a derrota, e, se sente medo, esse é escondido, não é admitido publicamente (KOVÁCS, 1992).

Compreender esse processo equivale a reconhecer a importância dos cuidados e dos cuidadores durante a infância/adolescência. Informar, orientar e preparar o adolescente para compreender a morte pode possibilitar um desenvolvimento pleno na construção das

identidades de indivíduos mais conscientes em contato com todas as realidades da vida, porque é nesse período em que ocorrem altos riscos de mortes inesperadas, como os suicídios, só superados, atualmente, entre os idosos (KOVÁCS, 1992, p. 56).

O cuidar estimula todas as capacidades de ser de um grupo ou de pessoas, tanto para os que prestam quanto para os que recebem (COLLIÈRE, 1989). Nessa via de mão dupla, estão a construção da vida e o sentido de viver, como, por exemplo, os cuidadores-familiares da Casa da Criança, que reencontram no cuidar a compreensão de um sentido mais profundo, que vai além do tomar conta, que se fundamenta na capacidade de humanizar a própria existência, assegurando a promoção da vida do ente familiar.

Capítulo 5

ENTRELAÇANDO OS FIOS DA VIDA: concepções dos cuidadores-familiares acerca da morte



5 ENTRELAÇANDO OS FIOS DA VIDA: concepções dos cuidadores-familiares acerca da morte

A morte é uma dor muito triste. Só de pensar nela me dói aqui dentro. Sei que de uma hora para outra isso pode acontecer, mas tenho fé em Jesus que isso não vai acontecer nunca. Nem que eu sofra, passe fome, passe sede, Deus me dando a cura dela [a filha] pra mim não foi nada (Girassol, mãe de uma adolescente de 13 anos, com câncer entrevista realizada em 20/08/2009).

Nesse caminho traçado com muitos fios visíveis e invisíveis, chegamos ao ponto principal deste estudo, que é analisar as concepções dos cuidadores-familiares de crianças/adolescentes com câncer da Casa da Criança acerca da morte.

Buscando compreender através dos discursos dos sujeitos, com base nos referenciais teóricos que perpassam o viés da espiritualidade e do cuidar, respaldamo-nos nas experiências de vida e no saber de cada participante, juntamente com as pesquisas realizadas sobre o tema estudado.

5.1 DEVE-SE CONVERSAR COM CRIANÇAS/ADOLESCENTES SOBRE A MORTE?

Partindo do princípio de que crianças/adolescentes que sentem quando estão morrendo ou passando por uma fase de doença grave desenvolvem uma aguda percepção na capacidade espiritual e intuitiva (KÜBLER-ROSS, 1998b), percebemos que, no decorrer de uma doença grave como o câncer, essas pessoas se tornam mais sensíveis. O efeito de muitos medicamentos e mudanças ocorridas durante o tratamento exige dos seus cuidadores-familiares paciência, perseverança e fé para o enfrentamento da doença ou da morte. Por isso, inquirimos sobre a possibilidade de se falar da morte com crianças/adolescentes.

Entre os (as) entrevistados (as), percebemos a grande dificuldade de se conversar sobre a morte com crianças/adolescentes. Orientados pelos próprios médicos, os cuidadores-familiares nem se atrevem a falar sobre a morte com os pacientes: “Dr^a A. disse que não se deve falar com ele [o filho] sobre isso não, porque eles ficam botando coisa na cabeça, ficam ‘maginando’”, conta Jasmim, apreensiva quanto à saúde do adolescente de 18 anos que é portador de um linfoma agudo.

As recomendações médicas, na tentativa de evitar os sofrimentos dos pacientes, demonstram falta de reflexão sobre o assunto, pois a morte também afeta vários

profissionais da saúde. Segundo Kovács (2008, p. 194), “[...] profissionais de saúde que se empenham numa luta de vida e morte contra as doenças, e que, muitas vezes, veem seus empenhos frustrados, não sabem o que e como falar com seus pacientes e familiares sobre o porquê da não melhora, e sobre a possível morte”. Essas são indefinições relacionadas ao fato de que, mesmo sendo pessoas preparadas para trabalharem com a vida e com a morte, estão despreparadas para refletir e educar sobre o assunto. Sobre isso, Miosótis diz: “Eu nem choro perto dele”. Essa é uma forma de esconder o medo e a insegurança perante mais um desafio da vida. Sob o ponto de vista psicológico, o indivíduo tem de se defender de vários modos contra o medo da morte e contra a incapacidade de prevê-la (KÜBLER-ROSS, 1998b), mas, mesmo assim, não pode negá-la e nem rejeitá-la como parte da vida.

Para Tulipa, ninguém deve falar com criança sobre a morte:

Porque a gente deve dizer que deve ter fé em Deus. Porque nada pra Jesus é difícil. Tem muita gente que diz assim fulano não escapa, eu nunca digo isso de jeito nenhum, mesmo que eu olhe assim e veja que tá difícil. Vou perguntar a Jesus se escapa. Todo mundo morre, mas eu não vou dizer assim fulano vai morrer, Deus é quem sabe. Se Deus quiser matar agora ele mata, se não quiser ele só mata quando chega aquele dia. E Ele dá o conforto de tudo.

Para Elias (2001), no entanto, a dificuldade está na maneira como se fala com as crianças sobre a morte, e não, no que lhes é dito, por isso o autor defende a ideia de que “os adultos que evitam falar a seus filhos sobre a morte sentem, talvez não sem razão, que podem transmitir a eles suas próprias angústias” (ELIAS, 2001, p. 26). Sem dúvida, a aversão dos adultos a falar da morte às crianças/adolescentes como fato biológico da vida se deve aos preconceitos e aos tabus que envolvem esse tema como padrão dominante de uma sociedade contemporânea.

O papel da espiritualidade está muito presente nas palavras de Tulipa, na fé que ela deposita em suas crenças e valores, intensificada pelo tempo de transição dos momentos difíceis. Seu discurso reflete o apoio que ela tem da espiritualidade, na esperança de que “Deus dá o conforto de tudo”, tanto na vida quanto na morte, mesmo achando que crianças/adolescentes não devem conversar sobre isso.

No relato da mãe de um adolescente de 18 anos, fica estampado o medo da morte. Emocionada, Jasmim conta: “Perguntei a ele uma vez se ele tinha medo de morrer, e ele falou que tinha”. Então, como uma mãe nessa situação vai conversar sobre a morte com seu filho que está com câncer, assunto tabu e proibido até pelos médicos? Esse tipo de

comportamento é reflexo de uma cultura ocidental, que omite a morte diante dos aspectos normais e recorrentes da vida, o que se caracteriza como uma negação.

Falar sobre a morte significa lidar com os sentimentos de angústia, de tristezas e de dúvidas, pela constatação da finitude da vida. Implica sentimentos que não são compartilhados ao longo da existência, nem mesmo pelos profissionais de saúde. Sendo assim, a morte, encarada como um tabu horrendo impede o paciente, que necessita de apoio psicológico ao passar pelo tratamento de um câncer, de compreender mais profundamente esse fenômeno da vida.

Segundo Kübler-Ross (1998b, p. 34),

o importante é comunicar ao paciente que nem tudo está perdido; que não vai abandoná-lo por causa de um diagnóstico; que é uma batalha que tem de travar junto - paciente, família e médico – não importando o resultado final.

Por isso, Ariès (2003) chama a atenção para o lugar que a morte ocupa na sociedade ocidental contemporânea, que ele denomina de *a morte invertida*, ou seja, a inversão nas representações, nas atitudes e nos valores que a morte ocupa atualmente. Assim, ela passa quase que despercebida, porque alguns rituais foram mudados, como o lugar da morte e do luto. Para o autor, “cada vez mais se morre menos em casa e cada vez mais no hospital. Esse se tornou o lugar da morte moderna” (ARIÈS, 2003, p. 240).

O fato é que ninguém conversa com crianças/adolescentes sobre a morte, mas ela é percebida de maneira muito sutil. Convém enfatizar que, mesmo com a omissão dos cuidadores-familiares sobre o assunto, as crianças/adolescentes irão perceber mudanças, por causa das modificações que acontecem no entorno e nas rotinas do cotidiano e por deterem uma aguda capacidade de observação. Elas percebem os fatos que lhes são ocultados, embora não possam expressá-los verbalmente, razão por que se expressam através de brincadeiras e de jogos que simbolizam a morte (KOVÁCS, 1992). Diante dessa omissão, o adulto crê estar protegendo a criança, como se isso fosse aliviar a dor, na tentativa de mudar magicamente a realidade, mas “o que ocorre é que a criança se sente confusa e desamparada, sem ter com quem conversar” (KOVÁCS, 1992, p. 49). Mas as crianças e os adolescentes têm sua própria forma de compreender as perdas e a morte. Sobre isso, Margarida confessa: “Não converso sobre a morte com ele, mas ele já entendeu”. Essa compreensão acerca da morte demonstra a intuição que existe nas crianças, pois o filho dela só tem cinco anos, é inteligente e percebe as mudanças que acontecem em sua vida.

Um diálogo direcionado para esse assunto poderia ser uma forma de desmistificar esse tabu tão polêmico, criando oportunidades de ajudar a criança/adolescente a lidar melhor com as perdas com as quais irá se deparar, não apenas em consequência de uma doença crônica, mas durante todo o seu desenvolvimento e sua existência. Falar sobre a morte não significa criar ou aumentar a dor, pelo contrário, pode levar a criança a um nível de esclarecimentos e compreensão que possibilita uma melhor elaboração do luto (KOVÁCS, 1992).

5.2 CONCEPÇÕES DOS CUIDADORES-FAMILIARES ACERCA DA MORTE

Debruçar-se sobre os discursos dos (as) cuidadores-familiares da Casa da Criança é construir um caminho analítico para buscar a história de vida dessas pessoas.

“A morte é o fim de tudo”, responde Azaleia, expressando-se, meio temerosa, a respeito da concepção de morte. Compreendendo-a como algo “impronunciável”, uma coisa desconhecida que, quase sempre, assusta, ela procura simplificar ao máximo um assunto, pois, conforme afirma, “não gosta muito de falar disso não”, o que denota indícios da configuração da morte como um tabu. Por isso as pessoas sequer querem falar sobre o tema (RODRIGUES, 2008).

Demonstrando inquietação perante um assunto incômodo e pouco conhecido que é a morte, Bromélia sente dificuldades de definir o que isso significa para ela: “Pra mim, morrer é quem for bom vai para um bom lugar e quem for ruim vai para um lugar ruim”. Essas palavras reforçam o discurso de um desígnio moral, construído a partir das imposições de uma sociedade ocidental (FOUCAULT, 2009), que afasta a morte do cotidiano (ARIÈS, 2003) e que a desconsidera como parte do fenômeno da vida.

Nas palavras de Violeta, fica registrado também um tipo de indefinição sobre o tema - “Morrer é... acabou-se, né? ali morreu pronto, acabou-se. Faz cinco anos que eu perdi uma filha. Entrego todo dia na mão de Deus meu amor pelo meu neto, eu acho que eu quero mais bem propriamente do que a meu filho, é uma coisa lá de dentro.” Para ela, é desnecessário compreender mais profundamente o fenômeno da morte, apenas existe a repetição de algo que é incompreensível, influenciado pelo meio cultural em que vive. Nessa condição, Violeta demonstra forte sentimento de angústia, carregado de tristeza sobre essa parte da existência. Como ela já perdeu uma filha antes, reforça: “Só não quero

passar por isso de novo não”. Essas são as experiências traumáticas que a incompreensão da morte produz na psiqué das pessoas.

Para Petúnia, “a morte é uma coisa que nós todos temos que passar por ela, ou na idade ou na doença, qualquer coisa, a morte tem que vir, mas só que tem que aceitar. Por ruim que seja ninguém quer aceitar”. Reconhecer a existência da possibilidade do morrer humano se constitui como uma atitude de procurar compreender a morte no seu mais amplo significado, mesmo classificando-a como uma “coisa ruim”, inaceitável. Por isso, as palavras de Petúnia manifestam a apropriação social do discurso (FOUCAULT, 2009) superficial e amedontrador, que não tem como cultura o pensar na morte em profundidade, a partir de um contexto sociológico e subjetivo.

A dimensão sociológica e subjetiva que a morte alcança configura-se como um fenômeno de noção abstrata e individual, sobre o qual só se pode falar dele quando se está vivo, por isso é uma experiência única para cada ser humano (NEVES, 1998). Compreendemos, portanto, que a experiência única da morte está associada também a um contexto social que permite a apropriação dos discursos repletos de saberes que reforçam uma verdade local, pensada a partir dos aprendizados com as experiências individuais de cada um (a).

Diante disso, Jasmim reforça: “A morte é uma coisa que a gente vai para sempre nunca mais volta. Se fosse uma coisa que a gente fosse e voltasse, mas é uma coisa que a gente vai para sempre e não volta mais”. Assim, a demonstração da impossibilidade do retorno retrata um sentido de incompreensão perante um discurso que se apresenta como um elemento que está longe de ser transparente ou neutro (FOUCAULT, 2009), revelando dúvidas quanto à continuidade da vida. Sem os devidos esclarecimentos, essa cuidadora-familiar se apresenta como uma pessoa repleta de dúvidas que habita uma sociedade ocidental, que impede as devidas explicações que o fenômeno da morte requer.

Sentimos a mesma indefinição em Miosótis, que expressa: “A morte, não sei explicar, a gente tá assim com aquela pessoa e ela vai embora e não volta mais. É duro”. Esses são murmúrios de uma verdade que aflora na linguagem simples e verdadeira de pessoas que estão enfrentando o processo do adoecer e, possivelmente, do morrer, em um ente familiar. Trata-se de manifestações que reverberam a fragilidade do sentido da vida humana em busca da compreensão desse fenômeno que “suprime tudo, como um cataclisma” (MORRIN, 1997).

É no conformismo perante algo imaterial que Gardênia assim fala: “Eu penso porque é uma parte do corpo da gente que vai, né? A gente nunca se conforma com a morte. Mas tem hora que Deus sabe o que é que faz e a gente não sabe o que é que diz, tem que se conformar assim mesmo”. Procurando estabelecer valores que retratam as instâncias de um lado social, em que a morte não faz parte dos assuntos cotidianos, essa cuidadora-familiar percorre um caminho discursivo, tomado de dúvidas e de angústias, que refletem o seu modo de ser-no-mundo (HEIDDEGER, 2008).

O medo também está presente nos relatos dessas pessoas, por isso Begônia explica, com tristeza: “É uma coisa que eu não queria chegar lá. Perdi meu pai [...] doeu muito. Tenho medo da morte”. O discurso dela é livre, aberto e sincero e contém uma realidade premente, em que o medo da morte foi repassado pelos discursos dos seus antepassados. Além disso, ela ainda sofre pela perda de alguém próximo e querido, e isso explica esse medo relatado claramente, porque “a morte do outro é uma lembrança da nossa própria morte” (ELIAS, 2001, p.16, 17). Como algo que ceifa a vida, o temor da morte existe, mas ela não quer passar por ele. Nesse sentido, o medo aparece associado ao desconhecido. É pertinente salientar que o discurso de Begônia é um enunciado que apreende o significado psicológico de um medo mortal que se configura como uma “armadilha da realidade” (KASTENBAUM, AISENBERG, 1983).

Acreditando que a morte é uma mudança dessa vida para a outra, Rosa Vermelha repete os discursos proferidos pelos padres da sua religião: “Os padres sempre dizem assim: a gente não morre, sai dessa vida e parte para outra vida, quem planta bons frutos colhe bons frutos na outra vida”. Mesmo sendo uma pessoa de religião católica, ela acredita na possibilidade de existir uma vida após a morte, influenciada pelas ações realizadas nessa vida. Sendo assim, a espiritualidade serve de suporte psicológico para os indivíduos, no enfrentamento dos problemas existenciais, independentemente da religião que professe, porque, psiquicamente, a maioria dos seres humanos tem necessidade de supor que sua existência atual terá uma continuidade indefinida após a morte (JUNG, 2006).

No grupo dos que acreditam na morte como parte da vida, encontramos aceitação no discurso de Lírio:

Pra mim, viver enquanto estamos com saúde, morrer acabou-se, sei não eu acho que é assim. Vira pó do mesmo jeito. [...], porque morrer todo mundo morre, pode ser eu, pode ser ele [o filho], pode ser a senhora. [...] Eu não tenho medo de morrer. Eu to ali, mas na hora que Deus quiser me chamar pode me levar.

Nesse estágio raro de aceitação, Lírio está exprimindo também muita coragem, pois é fácil para esse cuidador-familiar chegar a essa etapa de compreensão de vida com tantas dificuldades que passa com o filho adolescente, que já retirou o testículo esquerdo por causa de um câncer.

Falando sobre a morte, as palavras de Cravo retratam um universo composto de esperança, fé e medo diante do inevitável: “A morte é só a passagem para se encontrar com Deus mesmo. Como diz São Francisco, é morrendo que se vive para a vida eterna. Quando ela [a morte] começa a bater na porta, a gente começa a ficar mais *cabreiro*”. Mesmo demonstrado uma compreensão em relação a sua crença religiosa e à concepção de morte, esse cuidador-familiar também aponta indícios de dúvidas sobre o tema. Nesse discurso, as dúvidas estão associadas à ideia de morte representada pela sociedade contemporânea em que ele vive como um fator sociocultural que fomenta angústias sobre o morrer humano.

Ao ser questionada sobre o que significa a morte, Tulipa responde com dificuldade, desculpando-se: “Fica difícil pra mim. Eu não sei nem responder isso porque a gente não sabe dizer como é, quem vem, nem como é que vai. Eu não posso nem responder, vá desculpando”. Esse “não saber” educado dessa cuidadora-familiar é uma demonstração de negação, que emerge por meio dos sentimentos de terror, que sinalizam impotência e o desespero frente aos mistérios relacionados com a finitude humana (CASSORLA, 2007).

Essa negação também está explícita na maneira de Hortência tentar escamotear a realidade com sua fala, que diz: “A morte, eu não sei nem explicar. Eu não sei explicar não”. Isso porque nunca lhe “ensinaram” a morrer, como diz ela, e nem a compreender a morte. Mas a negação da morte também está exemplificada nas promessas e nas crenças em alguém ou algo superior, como afirma Margarida, para quem a morte é “um plano de Deus para nossas vidas”. É quando a crença se torna compensatória para a psiqué, equilibrando a parte incompreensível da vida, sem deixar que o terror da morte se apodere do ser humano.

Para Camomila, que chegou à Casa da Criança recentemente, pois o filho de oito meses está no início do tratamento, a morte se apresenta como uma incógnita perante a vida, por isso a concepção sobre esse tema aparece como uma interrogação: “A gente fica se perguntando e perguntando pra Deus por que uma coisa dessa numa criança que não sabe de nada, que não cometeu nenhum pecado em cima dessa terra? o que ela fez pra merecer isso? um sofrimento desse?”. Esses são questionamentos profundos, que estão classificados como o segundo estágio de Kübler-Ross (1998b) - a raiva - e que continuam

sem respostas perante as incertezas da vida, fazendo com que a morte passe a se distanciar cada vez mais da compreensão dos indivíduos.

Ao falar da morte, Girassol descreve uma aflição percebida pela dor, quase física: “A morte é uma dor muito triste. Só de pensar nela me dói aqui dentro. Sei que de uma hora para outra isso pode acontecer, mas tenho fé em Jesus que isso não vai acontecer nunca. Nem que eu sofra, passe fome, passe sede, Deus me dando a cura dela [a filha] pra mim não foi nada”. Isso se dá devido ao fato de estar barganhando com Deus, realizando uma troca com a espiritualidade em busca da cura para a filha, mesmo sacrificando, na barganha, a própria vida. Essa aflição ostenta emoções provocadas pelo sentido deturpado da proximidade com o medo da morte, causadas pelo incompreensível, como um vazio sem fim (MORIN, 1997).

Foi a partir da análise desses elementos que observamos como o assunto da morte atinge as pessoas. Essas incidências de incompreensão da finitude da vida, proferida pelos discursos dos (as) cuidadores-familiares, evidenciam inseguranças significativas que se expressam para além das diversidades culturais e da espiritualidade de cada um (a) e revelam um valor simbólico das práticas sociais composto de valores e da visão de mundo dos indivíduos.

Diante dessas concepções, por meio das quais as observações sistemáticas e homogêneas se entrelaçam nas práticas discursivas dos sujeitos desta pesquisa, identificamos formas de inquietação, medo, negação, falta de conhecimento sobre o assunto e tabu diante do desconhecido. Convém observar que, mesmo diante dessas atitudes, justificadas pelo momento vivenciado, distingue-se a influência de uma sociedade ocidental, que incentiva o ter em detrimento do ser. O consumo desenfreado e a preocupação com o momento presente não colocam a morte como sendo parte da vida, o que ocasiona perda de significado e entendimento mais profundo e humanizado sobre esse fenômeno. Podemos inferir que, envolvidos pela cultura da sociedade em que vivem, os sujeitos desta pesquisa estão comprometidos (as) com valores superficiais. Isso os (as) obrigaram a pensar a vida pelo lado da subsistência e os fazem esquecer de incentivar a busca pelo conhecimento de si mesmo. Se assim fosse estariam criando possibilidades de compreender melhor a subjetividade da existência.

Certamente, o material recolhido para a análise desta pesquisa representa apenas uma amostragem de indivíduos que compõem uma sociedade paraibana ocidental contemporânea, que negam a morte, que não conversam sobre esse assunto com

crianças/adolescentes e que afastam as crianças dos rituais de luto. Mesmo assim, esse estudo é significativo, devido à realidade imposta pelo meio social e cultural em que os sujeitos estão inseridos.

É uma pequena parcela de uma sociedade que priva o ser humano de pensar em profundidade sobre um fenômeno que faz parte da existência; afasta, isola, distancia, repele e cria cada vez mais preconceito sobre a morte, o que está em contradição direta com o cotidiano dessa cultura, pois convivemos todos os dias com a morte, nos telejornais, nas mídias, nos noticiários de TV, cada vez mais sangrentos e violentos, e nas intempéries da natureza.

Assim, a morte nos atinge de várias maneiras diferentes, mas é necessário reconhecer que cada vez mais necessitamos ampliar os conhecimentos sobre ela, tanto os profissionais de saúde quanto as demais pessoas, independentemente de religião, espiritualidade ou credo. Apenas assim, esse assunto poderá deixar de ser considerado um tabu.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Algumas flores desabrocham apenas por alguns dias. Todos as admiram e amam por serem um sinal de primavera e de esperança. Depois, essas flores morrem. Mas já fizeram o que tinham que fazer (KÜBLER-ROSS, 1998a, p. 251).

Como um assunto extremamente complexo, a morte, é um fenômeno que se apresenta de forma diferenciada em alguns conceitos, e variam de cultura para cultura e de religião para religião, por isso pode ser abordada por meio de perspectivas múltiplas e interdisciplinares. Os conceitos assimilados pelos indivíduos inseridos em sociedades, recebem a influência do meio social, dos valores, das religiões e das crenças e, refletem isso, nos discursos, nas ações, nas falas, nos ritos ou rituais e nos diversos modos de encarar a vida e a morte. Essa visão está contida também nos mitos que são trazidos pelos arquétipos, reflexos de resquícios das primeiras sociedades humanas.

Em virtude disso, os indivíduos necessitam de apoio subjetivo para superar as angústias e os medos que assolam a humanidade, entre eles, destacamos a importância da espiritualidade. Por meio da fé, do amor, da solidariedade, do perdão e da esperança, ela estimula pessoas a transcenderem momentos de dificuldades, no processo de elaboração subjetiva e na motivação, para que saiam das crises que ocorrem na doença, na dor e na morte (VASCONCELOS, 2006), e criem perspectivas em que as ações sejam tão fortes quanto às emoções. Assim, pessoas que procuram apoio na espiritualidade, como forma de preencher vazios incompreensíveis, muitas vezes impossíveis de serem enfrentados sozinhos, estão se envolvendo em práticas espirituais que estimulam sentimentos positivos e transformadores.

Especificamente neste estudo, a espiritualidade, independentemente de religião, é um importante instrumento para se lidar com a situação de uma doença crônica como o câncer. Estabelece uma relação positiva entre as situações de sofrimento, que parecem exceder as capacidades humanas dos (as) cuidadores-familiares da Casa da Criança, e a esperança depositada em suas crenças e valores, como tentativa de compreender, superar e aceitar a situação vivenciada. É na espiritualidade que essas pessoas que cuidam de um ente familiar com câncer encontram respaldo, consolo e uma possível aceitação para superar o sofrimento advindo de um processo tão traumático.

Nesse contexto, o cuidar se destaca como um elo entre o cuidador e a pessoa que está sendo cuidada. As atenções são mais direcionadas, o olhar se torna mais atento, a escuta passa a ser mais sensível, e o toque adquire um significado mais profundo de conexão entre um ser e outro. Diante dessa troca de relações, por meio da qual se recebe

tanto quanto se dá, muitas emoções se entrelaçam para fortificar as lições da vida. Com mais intensidade, as pessoas fortalecem, inconscientemente, os fios da vida e da morte. O cuidar torna-se um “sentir” em profundidade, no qual as relações se intensificam, aprofundando relacionamentos, fortificados pelo amor e pela solidariedade.

É relevante inferir que a situação de adoecimento de um familiar com o diagnóstico de câncer, devido aos novos problemas que passam a enfrentar, é compreendida como ensinamentos e época de mudanças, tanto para os cuidadores-familiares da Casa da Criança quanto para os pacientes. O cuidar, nesse contexto, é um elemento associado a tendências de ressignificação de valores, atitudes e conceitos perante a vida.

Recorrendo a esses esclarecimentos, é compreensível a maneira como o assunto da morte é tratado na sociedade ocidental, porque é algo que foge à compreensão humana. Diante do desconhecido e do inevitável, o ser humano nega a morte, mesmo sabendo que uma coisa é certa: a cada dia que vivemos estamos mais próximos dela. Dessa forma, a morte fica despojada do caráter de necessidade que temos dela no processo da vida, em virtude dos elementos culturais que a cercam de mitos, tabus e medos. Não obstante, é preciso chamar a atenção para a comprovação da negação da morte como elemento cultural de uma sociedade ocidental capitalista.

Vinculada ao tabu, a negação da morte evidencia-se nas inseguranças, nos medos e nas angústias que são proferidos pelos discursos dos sujeitos desta pesquisa. Por trás desses discursos, caracterizam-se maneiras de se constatar que são consequências de um sistema sociocultural, que valoriza o materialismo e o individualismo. Por isso, é necessário compreender o fenômeno da morte com naturalidade e familiaridade, pois, só assim, o tabu e o medo que existem sobre esse tema serão exorcizados.

Convém registrar que o medo da morte pode ser enfrentado, quando se fala e se aprende sobre ele. De fato, quando domina o conhecimento de alguma coisa, o ser humano deixa de ser dominado por ele (D’ASSUMPÇÃO, 2006). Compreender com naturalidade, familiarizar-se com a morte significa mudanças na maneira como se deve encarar esse fenômeno que faz parte da vida. Esse é um dos aspectos de contribuição que esta pesquisa destaca.

Se a morte puder ser entendida como uma continuação da vida, poderá servir de esteio psicológico para os que realmente estão passando por ela. Se os últimos momentos de um ser humano puderem ser de esclarecimentos, a morte poderá ser encarada de outra forma, com mais tranquilidade e, possivelmente, com mais coragem, uma vez que é algo desconhecido, mas inevitável. Se, diante da possibilidade de uma morte iminente, o

indivíduo tiver a oportunidade de conversar sobre ela, a riqueza desses momentos vai segui-lo para toda a eternidade. Por isso, seguindo os exemplos dos tibetanos (SAMDUP, 2003), enfatizamos a importância de que, se possível, na hora da morte, o indivíduo possa ter consciência sobre ela e o morrer, ou seja, de morrer em estado mental aberto, tanto quanto possível, abandonando sentimentos ruins e mágoas adquiridas ao longo da existência. Quanto maior for o nível de autoconhecimento do ser humano, maior será o nível de consciência sobre si mesmo, sobre as possibilidades de lidar com novas situações, desafios e novas perspectivas perante o desconhecido.

De acordo com os resultados obtidos nesta pesquisa, inferimos que, para compreender a morte temos que valorizar a vida. Perceber o significado que a compreensão da morte acrescenta na vida dos indivíduos, pode ser uma forma de proporcionar esclarecimentos sobre o valor da existência. Assim, a vida poderá tomar outra dimensão, adquirir novas percepções. Os significados das ações dos indivíduos poderão adquirir outros valores e as pequenas coisas passarão a ser mais valorizadas, se entendermos que, a morte caminha ao nosso lado dia a dia. A partir desses entendimentos, é relevante ressaltar como ela nos ensina e nos mostra a fragilidade da existência.

Diante do exposto, com base nas referências teóricas e nas entrevistas com os cuidadores-familiares da Casa da Criança, mesmo que pinçadas de contextos diferenciados, religiões distintas e conceitos opostos, compreendemos que, imensos horizontes poderão se descortinar se as pesquisas relativas à aceitação da morte como parte da vida forem intensificadas.

De alguma forma esperamos que, os fragmentos esclarecedores desta pesquisa chamem a atenção para a função das dimensões culturais e representações simbólicas que a morte alcança, uma vez que se trata de informações pertinentes capazes de proporcionar mudanças nos conceitos e nas percepções sobre a morte e o morrer.

Esses entrelaçamentos dos fios da vida e da morte demonstram a necessidade de se desenvolverem estudos mais aprofundados sobre essa temática, podendo ser incluídos nos debates acadêmicos e no cotidiano das escolas, como um caminho para a desmistificação e a naturalização desses fenômenos que fazem parte da vida.

Sem pretender impor conclusões sobre a temática estudada, muito menos limitar o assunto a conceitos fechados, deixamos a oportunidade e as provocações criadas que poderão servir de incentivo na busca de novas possibilidades que irão colaborar com as reticências que aqui ficaram, aprofundando-as e ressignificando-as.

REFERÊNCIAS



REFERÊNCIAS

ANTONIAZZI, Adriane Scomazzon; DELL'AGLIO, Débora Dalbosco; BANDEIRA, Denise Ruschel. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**. Natal, vol. 3, n. 2, p. 273-294. jul-dez. 1998.

ARIÈS, Philippe. **História da morte no Ocidente**. Trad. Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BALLONE, Geraldo José. **Lidando com a morte**. PsiqWeb Psiquiatria Geral, Internet, 2002. Disponível em <<http://gballone.sites.uol.com.br/voce/morte1.html>>. Acesso em: 24 abr. 2010.

BECKER, Ernest. **A negação da morte**. Trad. Luiz Carlos do Nascimento Silva. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 2007.

BOFF, Leonardo. **Ética e ecoespiritualidade**. Campinas, SP: Verus editora, 2003.

BRAGA, Joseph L.; BRAGA, Laurie D. Prólogo. In.: KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Morte**: estágio final da evolução. Trad. Ana Maria Coelho. Rio de Janeiro: Record, 1975.

BYINGTON, Carlos Amadeu Botelho. A imaginação ativa com o morto na elaboração do luto patológico. In.: OLIVEIRA, Marcos Fleury de; CALLIA, Marcos H.P. (orgs.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005.

CALLIA, Marcos H.P. Apresentando a morte. In.: OLIVEIRA, Marcos Fleury de, CALLIA, Marcos H.P. (orgs.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005.

CAMPBELL, Joseph. **Para viver os mitos**. Trad. Anita Moraes. São Paulo: Cultrix, 2006.

CAMPOS, Eugenio Paes. **Quem cuida do cuidador**: uma proposta para os profissionais da saúde. 2 ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

CARVALHO, Mara Villas Boas de. A morte - a arte de cuidar na despedida. In.: POKLADEK, Danuta Dawidowicz (org.). **A fenomenologia do cuidar**: prática dos horizontes vividos nas áreas de saúde, educacional e organizacional. São Paulo: Vetor, 2004.

CASSORLA, Roosevelt M.S. A negação da morte. In.: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin (orgs.). **A arte de morrer**: visões plurais. Bragança Paulista, SP: Comenius, 2007.

COLLIÈRE, Marie-Françoise. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Trad. Maria Leonor Braga Abecasis. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.

CREMA, Roberto. Cuidar, uma arte esquecida. In.: LELOUP, Jean-Yves. **Uma arte de cuidar**: estilo alexandrino. Trad. Martha Gouveia da Cruz. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

CRUZ, Magda et al. **Criança e doença fatal**: assistência psicorreligiosa. São Paulo: Saveir, 1984.

D'ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves. **Morte e espiritualidade**. Belo Horizonte: FUMARC, 2006.

DALAI LAMA, Sua Santidade. **Uma ética para o novo milênio**. Trad. Maria Luiza Newlands. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.

DITTRICH, Maria Glória. A arteterapia: da criatividade e espiritualidade ao sentido de viver. In.: NOÉ, Sidnei Vilmar (org.). **Espiritualidade e saúde**: da cura d'almas ao cuidado integral. 2. ed. São Leopoldo: Sinodal, 2005.

ELIADE, Mircea. **Imagens e símbolos**: ensaios sobre o simbolismo mágico-religioso. Trad. Sonia Cristina Tamer. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**: seguido de envelhecer e morrer. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ESSLINGER, Ingrid. De quem é a vida, afinal? Cuidando dos cuidadores (profissionais e familiares) e do paciente no contexto hospitalar. In.: KOVÁCS, Maria Júlia (coord.). **Morte e existência humana**: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

FOUCAULT, Michel. **A arqueologia do saber**. Trad. Luiz Felipe Baeta Neves. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Trad. Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo: Edições Loyola, 2009.

FRANKL, Viktor E. **A presença ignorada de Deus**. Trad. Walter O. Schlupp e Helga H. Reinhold. Col. Logoterapia. 7ª ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 2003.

HAMER, Dean. **O gene de Deus**: como a herança genética pode determinar a fé. Trad. Fernanda de Castro Daniel. São Paulo: Mercúrio, 2005.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. Tradução, revisão e apresentação de Márcia Sá Cavalcante Schuback. Petrópolis: Vozes, Editora Universitária São Francisco, 2008.

HENNEZEL, Marie de; LELOUP, Jean-Yves. **A arte de morrer**: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Trad. Guilherme João de Freitas Teixeira. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

JUNG, Carl Gustav. Chegando ao inconsciente. In.: JUNG, Carl Gustav et al. **O Homem e seus símbolos**. Trad. Maria Lucia Pinho. 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000.

_____. **Memórias, sonhos e reflexões**. Organização e edição: Aniela Jaffé. Trad. Dora Ferreira da Silva. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.

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

KOVÁCS, Maria Júlia. Morte no processo de desenvolvimento humano. A criança e o adolescente diante da morte. In.: KOVÁCS, Maria Júlia (coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. In.: KOVÁCS, Maria Júlia (coord.). **Morte e existência humana: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção**. Rio de Janeiro: Guanabara, 2008.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. 5. ed. Trad. Maria Luiza N. Silveira. Rio de Janeiro: GMT, 1998a.

_____. **Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes**. Trad. Paulo Menezes. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998b.

LELOUP, Jean-Yves. **Cuidar do ser: Filon e os terapeutas de Alexandria**. Trad. Regina Fittipaldi, Ephraim F. Alves, Lúcia Endlich Orth, Jaime Clasem. 10. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

_____. **Uma arte de cuidar: estilo alexandrino**. Trad. Martha Gouveia da Cruz. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

LEVIN, Jeff. **Deus, fé e saúde: explorando a conexão espiritualidade-cura**. Trad. Newton Roberval Eichemberg. São Paulo: Cultrix, 2001.

MAGALHÃES NETO, José Vaz. Interfaces entre AD, psicologia social e educação: apontamentos iniciais. In.: FARIAS, Maria da Salete Barboza e WEBER, Silke. (orgs.) **Pesquisas qualitativas nas Ciências Sociais e na Educação: propostas de análise do discurso**. João Pessoa: Editora Universitária, 2008.

MARTIN, Gabriela, ÁSON, Irma. Manifestações religiosas na pré-história do Brasil. In.: BRANDÃO, Sylvana (org.). **História das religiões**. Vol 1. Recife: Editora Universitária da UFPE, 2001.

MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio da pesquisa social. In.: MINAYO, Maria Cecília de Souza. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

MORIN, Edgar. **O homem e a morte**. Trad. Cleone Augusto Rodrigues. Rio de Janeiro: Imago, 1997.

MURARO, Rose Marie. **Sexualidade da mulher brasileira: corpo e classe social no Brasil**. 5.ed. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1996.

NEVES, Ednalva Maciel. **Da morte biológica à morte cultural**: um estudo sobre o morrer em casa em João Pessoa – PB. Dissertação (Mestrado em Sociologia), Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 1998.

NOGUEIRA, Conceição. Análise (s) do Discurso: diferentes concepções na prática de pesquisa em psicologia social. In.: **Psicologia**: teoria e pesquisa. Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 235-242. 2008.

OLIVEIRA, Roseli M. Kuhnrich de; HEIMANN, Thomas. Cuidando de cuidadores: um olhar sobre os profissionais de ajuda a partir do conceito de cuidado integral. In.: NOË, Sidnei Vilmar (org.). **Espiritualidade e saúde**: da cura d'almas ao cuidado integral. 2. ed. São Leopoldo: Sinodal, 2005.

ORTIZ, Marta Cristina Meirelles. **Margem do leito A**: a mãe e o câncer infantil. São Paulo: Arte & Ciência, 2003.

PESSINI, Léo. Saúde, religiões e espiritualidade. **Revista Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 24, ano 24, n.6, p. 435-436, Nov/dez. 2000.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. In.: PESSINI, Leocir; BARCHIFONTAINE, Cristian de Paul de (orgs.). **Bioética e longevidade humana**. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

PLATÃO. **Fédon**. Trad. Heloísa da Graça Burati. São Paulo: Rideel, 2005. (Coleção Biblioteca Clássica).

RESOLUÇÃO DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE nº 196. In.: **Jornal de Pneumologia**, v. 25, n. 2, p. 94-98, mar/abr, 1999.

RICHARDSON, Roberto Jerry. **Pesquisa social**: métodos e técnicas. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RODRIGUES, Cláudia Fernanda. Adolescentes - vidas interrompidas: por que é tão importante falar sobre morte com eles?. In.: KOVÁCKS, Maria Júlia (coord.). **Morte e existência humana**: caminhos de cuidados e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

RODRIGUES, José Carlos. A morte numa perspectiva antropológica. In.: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin (orgs.). **A arte de morrer**: visões plurais. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2007.

SAFFIOTI, Heleieth Iara Bongiovanni. Rearticulando gênero e classe social. In.: COSTA, Albertina de Oliveira e BRUSCHINI Cristina. **Uma questão de gênero**. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos; São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 1992.

SALES, Ana Maria Coutinho de; OLIVEIRA, Lúcia de Fátima (orgs.). **Casa da Criança - 10 anos de mãos dadas pela vida**. João Pessoa: Editora Universitária-UFPB, 2007.

SAMDUP, Lama Kazi Dawa. **O livro dos mortos tibetanos**: o Bardo Thodol. Trad. Márcio Pugliesi. São Paulo: Madras, 2003.

SANTOS, Franklin Santana. Perspectivas histórico-culturais da morte. In.: INCONTRI, Dora; SANTOS, Franklin (orgs.). **A arte de morrer: visões plurais**. Bragança Paulista, São Paulo: Comenius, 2007.

SILVA, Marta Nörnberg da. Cuidado(s) em movimento: a ética do cuidado e a escuta sensível como fundamento do cuidado do outro. In.: NOÉ, Sidnei Vilmar (org.). **Espiritualidade e saúde: da cura d'almas ao cuidado integral**. 2. ed. São Leopoldo: Sinodal, 2005.

SILVEIRA, Nise. **Jung vida e obra**. Rio de Janeiro: José Álvaro Editor, 1971.

SOARES, Maria Socorro de; LIMA, Carlos Bezerra. **Grito de dor e canção de amor: visão humanística da AIDS na perspectiva da espiritualidade**. João Pessoa: Editora Universitária UFPB, 2005.

TEIXEIRA, Faustino. Os caminhos da espiritualidade: um olhar com base nas tradições místicas. In.: Vasconcelos, Eymard Mourão (org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

TORRES, Wilma da Costa. **A Criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VALLE, Waldo Lima do. **Morrer... e depois? Como vivem os que morrem**. João Pessoa: A União, 1997.

VASCONCELOS, Eymard Mourão. A espiritualidade no cuidado e na educação em saúde. In.: VASCONCELOS, Eymard Mourão (org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2006.

VOLICH, Rubens Marcelo. O cuidar e o sonhar: por outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. In.: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

ZEVALLOS, Pablo. **Principais tipos de câncer infantil**. Guiainfantil.com, Internet, 2009. Disponível em <<http://br.guiainfantil.com/cancer-infantil/397-principais-tipos-de-cancer-infantil.html>>. Acesso em 22 mai 2010.

APÊNDICES



APÊNDICE A

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA OS CUIDADORES- FAMILIARES DA CASA DA CRIANÇA (NACC-PB)

Instrumento de coleta de dados da pesquisa qualitativa

DATA:
NOME:
SEXO:
IDADE:
LOCALIDADE:
ESTADO CIVIL:
RELIGIÃO:
ESCOLARIDADE:
NOME DA CRIANÇA/ADOLESCENTE QUE ACOMPANHA:
IDADE DA CRIANÇA/ADOLESCENTE:
GRAU DE PARENTESCO COM A CRIANÇA/ADOLESCENTE:
TEMPO DE TRATAMENTO:
TIPO DE CÂNCER DA CRIANÇA/ADOLESCENTE:

1. Como tem sido sua convivência na Casa da Criança?
2. Quais as principais dificuldades enfrentadas no acompanhamento de seu (sua) filho (a)?
3. Como estão sua fé e sua espiritualidade depois de saber que seu (sua) filho é portador de câncer?
4. Você conversa com seu (sua) filho (a) sobre a morte? Qual a sua opinião sobre isso?
5. O que é a morte para você?

ANEXOS



ANEXO A



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO LAURO WANDERLEY
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

PARECER CONSUBSTANCIADO

I – Identificação

Título do projeto: ESPIRITUALIDADE NA CASA DA CRIANÇA – NAC-PB: estudo sobre a concepção dos cuidadores acerca da morte

Protocolo no CEP Nº: 159/09

Classificação no fluxograma: Grupo III – FR: 285344

Finalidade: Mestrado

Pesquisador responsável: Ana Maria Coutinho de Sales.

Local de Realização: Casa da Criança com Câncer – João Pessoa-PB

Área de conhecimento: Ciências Humanas – Teologia

Data de recebimento no CEP-HULW: 18/08/2009

Data da apreciação: 25/08/2009

II – Objetivo geral

- Analisar a concepção dos cuidadores da Casa da criança acerca da morte.

III – Sumário do projeto

Estudo exploratório com abordagem qualitativa. Utilizar-se-á como instrumento a entrevista semi-estruturada com perguntas sobre as cinco fases do processo da morte de Kluber-Ross: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

IV – Análise ética do protocolo de pesquisa em questão

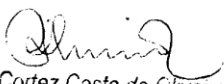
1. Curriculum Lattes: entregue
2. Considerando que o estudo não oferecerá riscos previsíveis para os participantes;
3. Considerando que a temática é relevante estando elaborado de conformidade com a metodologia vigente;
4. Considerando que preenche os requisitos fundamentais da Resolução CNS 196/96 sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, somos do parecer favorável à aprovação.

Parecer do CEP/HULW: **APROVADO**

Diante do exposto, o CEP/HULW solicita:

1. Entregar uma cópia deste parecer à Coordenação do Setor – local da pesquisa
2. Comunicar qualquer alteração no projeto de pesquisa e no TCLE
3. Enviar um resumo sucinto dos resultados no final da pesquisa, em CD.

João Pessoa, 25 de agosto de 2009.


Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - CEP/HULW

Iaponira Cortez Costa de Oliveira
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa-HULW

Hospital Universitário Lauro Wanderley-HULW- 4º andar
Campus I – Cidade Universitária. Bairro: Castelo Branco – João Pessoa-PB.
CEP: 58059-900 Fone (83) 32167302 CNPJ: 24098477/0007-5 E-mail - cepulw@hotmail.com

ANEXO B

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E VOZ.

Pelo presente instrumento, _____,
inscrito no CPF sob o número _____ residente e domiciliado
na _____
_____ nesse ato denominado
AUTORIZANTE, outorga o seguinte termo de autorização:

1. O **AUTORIZANTE** autoriza a captação, fixação e utilização de sua imagem e voz e de todos os elementos que a compõem para fins de pesquisa, elaboração de produtos e divulgação de projetos desenvolvidos pela pesquisadora Rosangela Xavier da Costa.
2. A imagem autorizada e todo o restante do material poderão compor obra impressa ou audiovisual, a ser distribuída e exibida, por todo e qualquer veículo, processo, ou meio de comunicação e publicidade, existentes ou que venham a ser criado, notadamente, mas não exclusivamente, bases de dados, mídia impressa, em cinema, teledifusão, home vídeo, DVD, CD-ROM, sítios da internet, em exposições públicas e privadas, assim como na divulgação e/ou publicidade do audiovisual em rádio, cinema e televisão, para exibição pública ou domiciliar, reprodução no Brasil ou no exterior, exposições em festivais ou outros meios que se fizerem necessários.
3. A presente autorização é firmada em caráter gratuito, por prazos indeterminados, pelo que nenhum pagamento será devido à pesquisadora, ao **AUTORIZANTE**, a qualquer tempo e título.
4. Essa autorização poderá ser suspensa pelo **AUTORIZANTE**: (1) por descumprimento de qualquer condição estabelecida nesse instrumento; (2) por acordo entre as partes; (3) na superveniência de norma legal obstativa.

..... de..... de.....

AUTORIZANTE



Assinatura digital da (o) autorizante