UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Doença grave e internação em terapia intensiva: Experiências em longo prazo de pessoas adoecidas e cuidadores

Karin A. Casarini

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

RIBEIRÃO PRETO – SP
2013

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Doença grave e internação em terapia intensiva: Experiências em longo prazo de pessoas adoecidas e cuidadores

Karin A. Casarini

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para a obtenção do título de Doutor em Ciências, Área: Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Carmen Lúcia Cardoso

RIBEIRÃO PRETO – SP
2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial desta tese de doutorado, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Este estudo adota as orientações do Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa, em vigência no Brasil desde 1º de janeiro de 2009 e as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas [ABNT] (2002) para citações (NBR 10520) e referências (NBR 6023).

Figuras:
Capa
La Valse ou Les Valseurs
(1889 – 1905) Camille Claudel

Citação
Homenagem a Cesaryni
(2010) Benedita Kendall

Ficha Catalográfica

Casarini, K. A.

Doença grave e internação em terapia intensiva: experiências em longo prazo de pessoas adoecidas e cuidadores. Ribeirão Preto, SP, 2013.

217 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Cardoso, Carmem Lúcia.

1. Unidades de Terapia Intensiva. 2. Psicologia. 3. Empatia. 4. Ambiente facilitador.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: CASARINI, Karin Aparecida
Título: Doença grave e internação em terapia intensiva: experiências em longo prazo de pessoas adoecidas e cuidadores

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como parte das exigências para obtenção do título de Doutor em Ciências. Área: Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

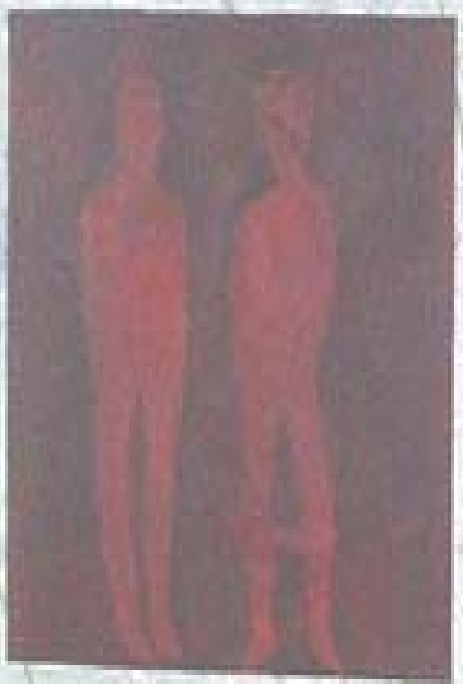
Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____

Julgamento: _____Assinatura: _____



As pessoas que são mais importantes. O tempo que você tem para estar com elas. O que elas são na sua vida, isso deveria ser mais importante.

Vitória *(participante do estudo)*

AGRADECIMENTOS

Quero agradecer à Profa. Dra. Carmen Lucia Cardoso, minha cara orientadora e parceira de trabalho, pela confiança sempre presente e pelas inúmeras oportunidades de aprendizado. Com você, aprimorei minhas capacidades, pude realizar e finalizar este trabalho, mas, principalmente, pude vivenciar e compreender o sentido das palavras abertura e humano. Muito obrigada por aceitar me acompanhar neste percurso!

Às pessoas que participaram deste estudo, por confiarem a mim seus pensamentos e sentimentos, por partilharem um caminhar difícil, mas transformador, e por me ensinarem o valor da vida e a força do humano.

Ao Prof. Dr. Anibal Basile Filho, pelo apoio e permanente permissão para minha inserção no trabalho de sua equipe.

À Profa. Dra. Maria Auxiliadora Martins, pelas discussões/conversas sempre estimulantes e produtivas, pela curiosidade que sempre motivou novas questões, pela presença apoiadora e confiante e pelas infinitas oportunidades de realização de um trabalho em parceria.

À equipe do CTI do HCFMRP-USP, especialmente à Jaciara Machado Viana, Kátia Simone Muniz Cordeiro, Marcelo Puga, Renzo Eduardo C. Bianchi, Silvia Cainelli, Andrea Ribeiro Chula, Ronaldo Vicente Martins, Maria de Fátima Costa, Gisele A. da Silva dos Santos e Lucilaine de Oliveira pela amizade, pela disponibilidade para ouvir-me e tentar, em conjunto, buscar por outras formas de trabalho. Vocês todos me ajudaram a chegar aqui e a ser a profissional que sou.

Ao Prof. Dr. Cristiano Roque Antunes Barreira, pela atenção e generosa disponibilidade em auxiliar-me com materiais de leitura tão importantes para este trabalho.

Aos meus pais, Angelo e Neide, por sempre respeitarem minhas escolhas, confiarem em mim e saberem estar presentes. Foi com vocês que aprendi a lutar pela vida e a estar sempre em busca de novas conquistas.

À minha irmã, Kelin, pela paciência e companhia, pela diversão, pelas palavras de ajuda, pelo olhar preocupado e pelo cuidado com coisas e ‘pessoas’ que me são muito caras.

À Ana Claudia de Sousa Ribeiro, pela imensa capacidade de me receber, tal como sou, e de lançar luz nos terrenos mais sombrios, de modo a sempre acender a esperança. Este trabalho carrega muitas de nossas conversas.

Ao Frederico Rufino Másala, por trazer alegria e esperança para os meus dias, pela presença sempre disponível e pelas conversas cheias de ideias, que ora me ajudavam a descansar, ora me inspiravam.

Aos amigos Fabio Scorsolini-Comin e Laura Vilela e Souza, minha família em UB, pela disponibilidade para me aceitar com minhas diferenças, e ainda assim, me ajudar com conversas transformadoras e estimulantes. Obrigada pelo pensar junto! Especialmente, Fabio, obrigada por toda a ajuda com a leitura cuidadosa de diversos trechos deste trabalho, com a formatação e com todas as reflexões em conversas tão apoiadoras.

Ao amigo Murilo dos Santos Moscheta, que sempre soube se manter próximo, pelo auxílio fundamental para a elaboração da capa deste estudo, pelos momentos de alegria, estímulo e trabalho.

À minha querida amiga Simone Ushirobira, pela paciência, compreensão, estímulo e pela presença constante. Obrigada pela ajuda com as línguas estrangeiras!

Aos professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - USP, pela contribuição para minha formação e pela colaboração neste percurso.

Aos meus amigos e colegas de trabalho da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, especialmente à Profa. Dra. Helena de Ornelas Sivieri, Profa. Dra. Conceição Aparecida Serralha, pelo apoio e estímulo à conclusão deste trabalho.

Aos meus parceiros e colegas de trabalho da equipe da UTI adulto do Hospital de Clínicas da UFTM, especialmente aos Ayres Alexandre Carlos de Menezes, Ivan Borges Monteiro, Sabrina Rodrigues Vasconcelos, Camila Carolina Silva, Vanessa Freitas Paiva, Núbia Tomain Otoni , Maria Adélia da Silva, Cláudia Aparecida de Jesus, pelo entusiasmo e abertura com que sempre me recebem em um novo dia de trabalho e pela confiança na construção conjunta de um cuidado em saúde que possa ser reconhecido como nosso.

RESUMO

CASARINI, K. A. **Doença grave e internação em terapia intensiva:** experiências à longo prazo de pessoas adoecidas e cuidadores. 2013. 217f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

Os efeitos do adoecimento grave combinados com uma internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) têm sido associados à presença de consequências psicológicas de curto e longo prazos relacionadas a uma recuperação pobre, com funcionamentos físico e psíquico prejudicados, e uma pior qualidade de vida, caracterizada por perda de capacidades, maior número de sintomas físicos e maior número de alterações psicológicas negativas. O objetivo deste estudo foi compreender as experiências vividas pela pessoa adoecida e seu cuidador principal em relação à doença grave e à necessidade de internação em UTI, buscando conhecer as consequências dessas experiências sobre a vida dessas pessoas. Trata-se de um estudo clínico descritivo, com utilização de método qualitativo de pesquisa. Adotaram-se, como referencial teórico, as ideias fenomenológicas de Stein e as psicanalíticas de Winnicott. Foram realizadas entrevistas semidirigidas e observações participantes ao longo de pelo menos seis meses a partir da alta da UTI, com duas duplas pessoa adoecida-cuidador. O *corpus* da pesquisa, composto pelas transcrições das entrevistas e pelos registros das observações participantes, foi analisado de modo a obter uma caracterização das experiências e seus encadeamentos para cada dupla participante e, posteriormente, uma identificação de elementos comuns presentes nos diversos encadeamentos das experiências das duas duplas. A análise permitiu a descrição de dois eixos temáticos: “modos como pessoas adoecidas e cuidadores vivenciam a doença grave” e “cuidado e sua relação com a abertura para subjetividade”. O primeiro eixo temático possibilitou a descrição das repercussões da doença grave e da internação em UTI na vida das pessoas adoecidas e seus cuidadores, especialmente em relação à vivência de estados de desamparo e desorganização psíquica, afetando potencialmente a condição de integração. O segundo eixo temático descreveu experiências de cuidado em saúde e sua relação com os modos como as pessoas podiam apropriar-se da realidade vivida, permitindo uma análise da correspondência das ações de saúde e das necessidades apresentadas. O estudo possibilitou a reflexão sobre ambientes de cuidado à saúde, entendidos como aqueles que podem ser facilitadores da expressão e exercício de potencialidades pessoais, contribuindo para a recuperação e manutenção da saúde das pessoas adoecidas. A subjetividade mostrou-se como um elemento de auxílio na organização e compreensão das necessidades em saúde, favorecendo o reconhecimento das singularidades pessoais e a constituição de ambientes facilitadores. A aproximação das experiências dos cuidadores permitiu, ainda, compreender as dificuldades vividas para a construção da função do cuidar, destacando necessidades especificamente apresentadas por eles.

Palavras-chave: Unidades de Terapia Intensiva; Psicologia; Empatia, Ambiente facilitador.

ABSTRACT

CASARINI, K. A. Serious illness and hospitalization in intensive care unit: long term experiences of sick people and caregivers. 217 f. Doctorate Thesis – Faculty of Philosophy, Sciences and Language and Arts of Ribeirão Preto, USP – University of São Paulo, 2013.

The combined effects of serious illness with hospitalization at the ICU - Intensive Care Unit have been associated with the presence of short-term and long-term psychological consequences related to poor recovering, running with impaired physical and mental functioning, a worse quality of life characterized by loss of abilities, a greater number of physical symptoms as well as a greater number of negative psychological changes. The aim of this work was to understand the lived experience by sick people and their main caregivers related to the serious illness, besides the need to hospitalization at ICU trying to learn the consequences of such experiences in the life of those people. It is a descriptive clinical study with the use of qualitative researching method. Semi-structured interviews were conducted as well as observations of the research participants – two double ill persons and their respective caregivers - for at least six months from the intensive care unit discharge. The researching corpus, consisting of the interviews transcripts along with participants' observation records, were analyzed in order to obtain the characterization of experiments and their linkage to each pair of participants, followed by an identification of the common elements present in the various threads of the two pairs' experiences. Adopted, as theoretical, phenomenological ideas of Stein and psychoanalytical ideas of Winnicott. The analysis allowed the description of two main themes: the way sick people and caregivers experience severe diseases, furthermore care and its relationship with the opening to subjectivity. The first thematic area made it possible the description of serious illness impact also hospitalization at ICU in the life of sick people and their caregivers, mainly in relation with the experience of states of helplessness and psychic disorganization, potentially affecting the integration condition. The second area described experiences of health care and its relation with the way by which people could take ownership of their lived reality, allowing results of correspondence analysis of health actions toward the needs presented. The study has enabled reflection of health care environments understood as those which can be facilitators of expression and exercise of personal potential, contributing to the recovering and maintenance of health in sick people. Subjectivity has revealed to be a helping element in the organization and understanding of health needs, promoting the recognition of personal uniqueness, also the provision of facilitating environments. The approximation of caregivers' experience still allowed understanding the difficulties encountered in the function of taking care highlighting specific needs presented by them.

Key-Words: ICU; psychology; care; empathy, facilitating environment.

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO 19

2 INTRODUÇÃO 25

3 OBJETIVOS 33

3.1 Objetivo geral 33

3.2 Objetivos específicos 33

4 DELINEAMENTO METODOLÓGICO 37

4.1 Contexto do estudo: Hospital Terciário e Unidade de Terapia Intensiva 37

4.2 Considerações éticas 38

4.3 Constituição do *corpus* 39

4.4 Participantes 41

4.5 Construção do referencial teórico-metodológico adotado 45

4.5.1 Formação da Pessoa e Empatia 47

4.5.2 Teoria do Amadurecimento Emocional e Noção de Ambiente Facilitador 50

4.6 Percurso para análise do *corpus* 53

5 ANÁLISE DO *CORPUS* 57

5.1 Descrição dos participantes 57

5.1.1 O encontro com Vitória e a história dos caminhos que trilhamos 57

5.1.2 Isabela: tortuosidades e perigos de uma via pública que levou à UTI 62

5.2 Eixos de análise das entrevistas e observações participantes 66

5.2.1 Eixo 1: Modos como pessoas adoecidas e cuidadores vivenciaram a doença grave 67

5.2.2 Eixo 2: Cuidado e sua relação com a abertura para subjetividade 109

5.3 Aproximações das diferentes perspectivas: possibilidades de diálogo 130

5.3.1 Experiências do adoecer – vértices de compreensão 130

5.3.2 Contextos de cuidado à saúde como facilitadores do desenvolvimento pessoal 148

5.3.3 Subjetividade como recurso para oferta de cuidado e felicidade 154

5.3.4 Desafios para a constituição de si como um cuidador 167

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 191

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 201

APÊNDICES 211
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 211
APÊNDICE B – ROTEIROS DE ENTREVISTA - PACIENTES 212
APÊNDICE C – ROTEIROS DE ENTREVISTA - CUIDADORES 213

ANEXO 217
ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA 217

APRESENTAÇÃO

1 APRESENTAÇÃO

O presente estudo procurou realizar um exercício de reflexão sobre as experiências vividas por pessoas adoecidas e seus cuidadores a partir da situação de adoecimento grave e da necessidade de internação em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Desenvolvido como desdobramento de anos de trabalho e pesquisa em uma UTI de um hospital público universitário, contou com o enriquecimento do contato com pessoas que, pela primeira vez, estiveram gravemente doentes e necessitaram de internação em terapia intensiva.

A realização deste estudo possibilitou o aprofundamento em um tema de interesse com o qual me relaciono desde o final de minha graduação. Minha escolha profissional e acadêmica sempre esteve vinculada à prática da psicologia em contextos hospitalares. A realização de um Programa de Aprimoramento Profissional em Psicologia Clínica e de um Mestrado em Psicologia, dentro de um ambiente hospitalar, contribuíram para que eu me aproximasse progressivamente das complexidades de uma realidade ligada à doença física, percebendo a tessitura formada pelos entrelaçamentos das esferas física, psicológica e social.

O desafio da realização de um trabalho psicológico em uma Unidade de Terapia Intensiva me levou, por diversas vezes, ao encontro com desilusões e sensações de impotência, despertadas pelas relações com um universo marcadamente objetivo, prático e tecnológico, assim como pelos encontros frequentes com limiares da vida. Neste contexto, me perguntava frequentemente como tratar de aspectos subjetivos, pessoais, que podiam parecer pouco importantes quando contrapostos às urgências clínicas enfrentadas pela equipe de saúde. Nestes momentos, o que me impelia a continuar eram os encontros com profissionais que se perguntavam sobre o que mais podiam fazer para aliviar os sofrimentos e a percepção de um interesse pela ligação com a vida, demonstrado pelas pessoas ali internadas, que, ao mesmo tempo em que pulsava, também podia se esvair.

Esta era a visão que me intrigava: ao observar as pessoas internadas, aparentemente, eu as encontrava inconscientes, muito debilitadas, realizando seus tratamentos com a resignação daqueles que seguem as indicações de quem conhece o roteiro para achar o caminho de volta. Por outro lado, ao me aproximar destas pessoas e apresenta-me como alguém com disponibilidade para ouvi-las, o que eu encontrava era uma motivação para o contato, um esforço para a formulação de perguntas que pudessem ajudar na compreensão do que estava acontecendo e de como se daria a continuidade da vida, assim como uma necessidade de revisar a própria história. Os cuidadores, em suas visitas à UTI, sempre

pareciam querer informações e se posicionavam nos contatos com os profissionais de forma pragmática, como se também buscassem ser técnicos. Mas, a passividade, evidenciada na ausência de perguntas, nos acenos de cabeça que sempre concordavam, na ansiedade pela entrada na unidade, e a dificuldade para manterem-se ao lado da pessoa internada, me faziam pensar que os cuidadores podiam apresentar necessidades diferentes daquelas que costumeiramente buscávamos atender.

Paralelamente ao trabalho que eu realizava dentro da UTI, eu recebia constantemente a visita de pessoas que já haviam estado internadas e retornavam para conversar sobre si, para rever o ambiente e os profissionais. Nestes encontros, destacava-se o quanto elas buscavam por oportunidades para "processar" as experiências vividas. Estas oportunidades pareciam-me, a partir das conversas travadas, ligarem-se à procura pelo contato com aqueles que podiam acompanhar o sentido de suas experiências, por meio do testemunho e do compartilhamento do que foi vivido. Dessa forma, tais oportunidades de contato pareciam não estar disponíveis em outros ambientes, ou serem difíceis de serem encontradas.

Envolvida com estas situações e questionamentos, evidenciava-se cada vez mais, para mim, a necessidade de conhecer as experiências relacionadas ao adoecimento grave, suas repercussões sobre a organização psíquica e o processo de recuperação para além da UTI, de modo a favorecer a reunião de outros indicativos que pudessem orientar o nosso trabalho de assistência à saúde.

Assim, a ampliação do conhecimento que tínhamos sobre as pessoas adoecidas e seus cuidadores aparecia como uma importante ferramenta para a modificação ou ajuste do cuidado que a eles oferecíamos. Minhas perguntas eram: O que estas pessoas adoecidas viviam, em termos de experiências psicológicas, e quais eram suas necessidades? Havia algo que poderíamos fazer ali na UTI que pudesse auxiliar as pessoas a recuperarem sua saúde e seu modo de funcionamento psíquico, com menos sofrimento? Neste contexto, me parecia relevante pensar sobre os desafios relacionados à aproximação e ao reconhecimento das pessoas, em sua dimensão humana integral, em um serviço de saúde como a UTI, assim como sobre as possibilidades de criação de um espaço que pudesse incorporar outros temas e questões encarnadas no humano e ligadas às suas necessidades enquanto pessoa.

Foi neste contexto, aliado ao desejo pelo aprofundamento de minha formação acadêmica, que esta pesquisa foi concebida. Este estudo tem como principal objetivo compreender as experiências, ligadas ao adoecimento grave e a internação em terapia intensiva, de pessoas adoecidas e seus cuidadores ao longo de pelo menos seis meses a partir da alta da UTI. Além disso, ele também pretendeu encontrar oportunidades para o

acompanhamento das trajetórias destas pessoas, de modo a favorecer um diálogo reflexivo entre a realidade de atenção médico-hospitalar terciária e a retomada da vida após o adoecimento grave e internação em UTI.

Com a intenção de atingir estes objetivos, foi elaborado um projeto de pesquisa com a utilização de recursos investigativos em profundidade, compostos pela abordagem qualitativa. Estas escolhas buscaram dar voz as pessoas que viveram a experiência do adoecimento grave, tanto as pessoas adoecidas, como os cuidadores, de modo a tornar visível alguns aspectos de suas vivências durante e após o tratamento intensivo. Dar visibilidade ao que ocorre com as pessoas nestas situações tem a pretensão de ampliar a compreensão destes fenômenos e de refletir sobre indicativos que possam orientar ações em saúde voltadas para suas necessidades, pautadas pelos seus modos de apropriação das situações. Deste modo, este é um estudo que procurou realizar reflexões que possam ser aproximadas ao contexto prático de trabalho em saúde.

INTRODUÇÃO

2 INTRODUÇÃO

Ao longo do desenvolvimento da Medicina foi possível observar que o tempo de sobrevida das pessoas tem se estendido cada vez mais, em função de uma ampliação do conhecimento e do controle das doenças. Tecnologias foram criadas e transformadas, favorecendo o controle das funções corporais e das respostas orgânicas aos procedimentos clínicos adotados no combate às enfermidades. No contexto hospitalar, talvez o avanço mais expressivo seja o desenvolvimento tecnológico e científico encontrado nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI). Estas unidades têm como objetivo oferecer suporte e promover a recuperação de pessoas adoecidas em condições clínicas graves, contando para isso com técnicas e equipamentos sofisticados (CARLSON; MROZ, 2000; OLIVEIRA, 2002; KNOBEL; NOVAES; BORK, 2006). Entretanto, o sucesso da UTI em salvar vidas parece implicar em um custo para aqueles que dela se beneficiam.

O adoecimento e a necessidade de uma internação são eventos que surpreendem o indivíduo e seus familiares, interrompendo a continuidade da vida e desestruturando sua organização anterior (FIGUEIREDO; GIGLIO; BOTEGA, 2002). Conforme apontado por Cohen, Kessler e Gordon (1995), a hospitalização é um evento quase que universalmente avaliado como estressante e, portanto capaz de provocar reações orgânicas e comportamentais importantes. A pessoa que se torna enferma e precisa ser hospitalizada pode defrontar-se com o impedimento de um contato próximo com outras pessoas, com sentimentos opressivos de dor e desamparo, com mudanças permanentes na aparência pessoal ou em funções corporais, com a perda de papéis sociais importantes e com a incerteza de um futuro. Defronta-se assim com a possibilidade de morte, com a imprevisibilidade dos resultados dos tratamentos e com consequências para suas capacidades física, psicológica e funcional (FIGUEIREDO; GIGLIO; BOTEGA, 2002).

A necessidade de uma internação em uma UTI, ao contrário de muitas internações em enfermarias hospitalares, é em geral determinada por um evento ameaçador da vida, resultante do agravamento de um quadro clínico, de uma intercorrência médica ou da ocorrência de um trauma, necessitando de uma abordagem rápida e precisa da pessoa adoecida, para o alcance de sua reversão ou controle (CARLSON; MROZ, 2000; KNOBEL; NOVAES; BORK, 2006). Assim, a transferência de uma pessoa adoecida para uma UTI geralmente ocorre de modo inesperado e é associada a riscos iminentes de vida. Estas características, somadas à clara dependência dos aparatos tecnológicos, podem acentuar as mudanças e dificuldades trazidas

pelo processo de adoecimento, além de acrescentar às mesmas novos elementos. Dessa forma, em uma situação de internação em terapia intensiva, as pessoas adoecidas se vêem diante de uma evidente ameaça à vida, que muitas vezes permanece diluída no processo de adoecimento, mas que ali está constantemente representada e ressaltada pela dependência do suporte artificial de vida (MOHTA et al., 2003).

Diversos autores afirmam que, do mesmo modo como o adoecimento e a hospitalização, a maioria das internações realizadas em uma UTI está associada a algum tipo de estresse e é vista por familiares e pessoas adoecidas como um momento de crise (MOHTA et al., 2003; LEE; LAU, 2003; AGARD; EGEROD; TONNESEN; LOMBORG, 2012). Sendo assim, as pessoas adoecidas, além de defrontarem-se com um estado clínico grave, que traz sintomas de grande repercussão física e psíquica, enfrentam ainda uma nova realidade, composta pelo ambiente da UTI, sua equipe profissional e, principalmente, pelo desconhecido e pela iminência da morte (KNOBEL; NOVAES; BORK, 2006; NOVAES; KUHL, KNOBEL, 2006).

Para Deacon (2012) e Rattray, Johnston e Wildsmith (2005), os efeitos do adoecimento grave combinados com a experiência de internação em terapia intensiva, acrescidos de expectativas irrealistas acerca de um período incerto de recuperação, têm sido ligados à presença de consequências psicológicas de curto e longo prazo. Estas consequências podem favorecer uma recuperação pobre, com funcionamento físico e psíquico prejudicado, e uma pior qualidade de vida, caracterizada por uma perda de capacidades, maior número de sintomas físicos e maior número de alterações psicológicas negativas.

De acordo com Sukantarat et al. (2007), muitos daqueles que sobrevivem à doença grave, com ou sem prejuízos no funcionamento de sistemas corporais, apresentarão dificuldades para recuperar seu estado de saúde prévio e permanecerão em risco aumentado de vida por alguns anos. Durante uma internação em terapia intensiva, as pessoas adoecidas podem desenvolver um conjunto de sintomas físicos e psicológicos denominado de “síndrome de UTI”. O componente psicológico da “síndrome de UTI” tem sido cada vez mais reconhecido e inclui sintomas significativos de ansiedade, depressão e estresse pós-traumático, mesmo após a saída da pessoa adoecida da UTI. Em uma pesquisa conduzida com 80 pessoas adoecidas, que responderam a questionários seis meses após sua saída da UTI, Scragg, Jones, Fauvel (2001) encontraram que 38 (47%) delas apresentaram sinais clinicamente significativos de ansiedade e depressão e 38 (47%) de estresse pós-traumático, sendo que 15% destes últimos apresentaram sintomas suficientes para receberem o diagnóstico de transtorno de estresse pós-traumático. Sukantarat et al. (2007) apontam que a

alta incidência de morbidade psicológica está presente mesmo quando a permanência da pessoa adoecida na UTI é de um ou dois dias, evidenciando o potencial impacto de uma internação em terapia intensiva sobre as condições psicológicas e sobre a qualidade de vida das pessoa adoecidas. O estudo conduzido por Eddleston, White e Guthrie (2000) indicou níveis de ansiedade entre 11% e 43%, e de depressão entre 9% e 30% entre pessoas adoecidas que estiveram internadas em UTI, além de reações de estresse pós-traumático.

Além destes sintomas, avaliados por instrumentos psicométricos padronizados, outros também já se fazem presentes durante a permanência das pessoas adoecidas na UTI, como a perda da ligação com o tempo e com os parâmetros da realidade. As pessoas adoecidas podem apresentar alucinações e pesadelos, sentir o seu corpo estranho e irreal, cansaço pronunciado e episódios delirantes, acompanhados de memórias delirantes (HALL-SMITH; BALL; COAKLEY, 1997; JOHNSON; WINSOME; WENDY, 2006; ENGSTRÖM; ANDERSSON; SÖDERBERG, 2008; DEACON, 2012; AGARD; EGEROD; TONNESEN; LOMBORG, 2012). Estes últimos, podem se estender para o período pós-alta, dificultando a lembrança de eventos reais pelas pessoas adoecidas, o que parece favorecer o desenvolvimento de sintomas de estresse pós-traumático. As pessoas adoecidas, após sua internação na UTI, podem apresentar lembranças vívidas desagradáveis de sua admissão na UTI, com memórias de experiências perceptivas estranhas, pesadelos e alucinações, associadas à um sentimento de estar em outro lugar, vivendo uma situação diferente ou lutando para sobreviver (JONES; GRIFFITS; HUMPPHRIS, 2000; RATTRAY; JOHNSTON; WILDSMITH, 2005; LÖF; BERGGREN; AHLTRÖM, 2008; ZETTERLUND; PLOS; BERGBOM; RINGDAL, 2012). Em função de seu caráter vívido e intenso, os autores ressaltam ainda que estas memórias são altamente perturbadoras e podem ser evocadas muito tempo depois da saída das pessoas adoecidas da UTI.

Dada a natureza da UTI e a condição de muitas pessoas adoecidas em sua admissão, seria esperado que a gravidade da doença pudesse predizer problemas emocionais subsequentes, mas alguns estudos indicam que outros fatores podem ser responsáveis pelas reações emocionais apresentadas pelas pessoas adoecidas. A duração da internação em UTI, lembranças pobres de eventos reais ocorridos durante a internação e a ocorrência de experiências perceptivas irreais parecem ser mais preditivas de reações emocionais negativas, especialmente sintomas de estresse pós-traumático (KAPFHAMMER et al., 2004; DEACON, 2012). As lembranças das pessoas adoecidas de emoções relacionadas ao período de internação variam de experiências de conforto e segurança até sensações de extremo desconforto. O conforto estava relacionado à sensação de poder contar com profissionais

confiáveis, à presença de familiares e aos recursos técnicos presentes na UTI. O desconforto, caracterizado por medo, ansiedade, vulnerabilidade e falta de controle, relacionou-se à eventos dolorosos, experiências irreais e à convicção de estar diante da morte iminente (ROTONDI et al., 2002, CARROLL, 2004; ZETTERLUND; PLOS; BERGBOM; RINGDAL, 2012).

Entretanto, estudos que explorem as consequências emocionais da terapia intensiva têm sido, em sua maioria, caracterizados por medidas transversais obtidas por instrumentos de avaliação sistematizados, com poucos seguindo o curso dos problemas emocionais após a alta da pessoa adoecida da UTI. Estes estudos buscaram mensurar os sintomas psicológicos em diferentes momentos cronológicos a partir da alta da pessoa adoecida da UTI, numa tentativa de verificar a evolução dos sintomas psicológicos e ampliar a compreensão sobre as experiências das mesmas (EDDLESTON; WHITE; GUTHRIE, 2000; SCRAGG; JONES; FAUVEL, 2001; RATTRAY; JOHNSTON; WILDSMITH, 2005). Sukantarat et al. (2007) investigaram os níveis de ansiedade, depressão e estresse pós traumático, por meio dos instrumentos Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e Impact of Events Scale (IES), e da saúde geral, por meio dos EuroQol e Short Form 36 (SF-36), em pessoas adoecidas que estiveram internadas em UTI, três e nove meses após sua alta. Eles encontraram que 24% das pessoas adoecidas apresentavam-se francamente ansiosas, e que elas exibiam altos escores de depressão (35 e 47%) nas duas ocasiões de medidas, assim como altos níveis de reações de estresse pós-traumático, especialmente relacionados aos sintomas de intrusão (20 e 24%) e evitação (36 e 47%). As informações obtidas com os EuroQol e SF-36 indicaram que as pessoas adoecidas apresentaram uma melhora dos índices de qualidade de vida, caracterizada por diminuição da dor e da limitação física e por um aumento da energia e do funcionamento social, mas ainda permaneciam com escores abaixo da população geral. Os autores enfatizam, em seu estudo, que não houve melhora demonstrável nas condições psicológicas das pessoas adoecidas com o passar do tempo, e apontam a importância de seguimentos em longo prazo das mesmas, de modo a identificar as que seriam elegíveis para intervenções psicológicas.

Rattray, Johnston e Wildsmith, (2005) realizaram medidas de ansiedade, depressão e estresse pós traumático, por meio dos instrumentos Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) e Impact of Events Scale (IES), em pessoas adoecidas em três momentos diferentes: imediatamente após sua alta hospitalar, seis e 12 meses após a alta. Seus resultados evidenciaram que as pessoas adoecidas apresentam uma redução dos níveis de ansiedade e depressão ao longo do tempo, mas não de sintomas como evitação e intrusão. Os autores destacam que as pessoas adoecidas que relataram mais medo relacionado à terapia intensiva

eram as mais ansiosas. A falta de lembranças de eventos reais foi identificada como único fator preditivo significativo, após seis meses, para a ansiedade, enfatizando sua importância em relação aos problemas emocionais. Além disso, os autores apontam que a manutenção de frequências altas de sintomas de evitação e intrusão por longo tempo sugere que a doença grave e a necessidade de cuidados intensivos contêm aspectos que podem atuar como disparadores para reações de estresse pós-traumático. Jones et al. (2004) indicam que o impacto psicológico da doença grave parece não atingir somente as pessoas adoecidas, mas também seus familiares. Estes últimos mostraram altos níveis de ansiedade, depressão e estresse, que persistiram por pelo menos seis meses após a ocorrência da doença grave e internação em UTI. Estes sintomas psicológicos não foram reduzidos por intervenções dirigidas ao aumento das informações oferecidas aos familiares e pessoas adoecidas sobre o processo de recuperação relacionado ao período pós-alta da UTI, e estavam correlacionados aos altos níveis de alterações psicológicas negativas apresentadas pelas pessoas adoecidas (JONES et al., 2004). Uma apreciação destes resultados pode indicar que fatores subjetivos estão envolvidos na forma como a experiência de internação em uma UTI é percebida e vivenciada, respondendo pelo maior ou menor impacto na saúde mental das pessoas adoecidas.

Com o objetivo de investigar estratégias destinadas ao aumento do conhecimento da pessoa adoecida sobre o que lhe ocorreu durante a internação como meio de redução das consequências psicológicas por ela vivenciadas, na última década, foram conduzidos alguns estudos destinados a avaliar a prática de elaborar e entregar diários informativos sobre o período de permanência das pessoas adoecidas na UTI, assim como a prática de organizar visitas de ex-pacientes à UTI para a leitura e discussão destes diários com membros da equipe de saúde (EGEROD et al., 2007; ENGSTRÖM; ANDERSSON; SÖDERBERG, 2008). Estas iniciativas pareceram ser estimuladas pela percepção crescente do grande número de dificuldades psicológicas apresentadas pelas pessoas adoecidas após sua saída da UTI e estavam predominantemente voltadas para o fornecimento de informações sobre os acontecimentos relacionados à internação como forma de auxiliar a recuperação cognitiva (memória) e prevenir alterações psicológicas negativas. Conforme indicado por Egerod et al. (2007), o uso destes diários foi implementado em muitas UTI da Europa sem um planejamento da avaliação de sua efetividade, o que torna difícil dimensionar os reais benefícios para as pessoas adoecidas. Engström, Andersson e Söderberg (2008) realizaram uma avaliação qualitativa relacionada às percepções das pessoas adoecidas e familiares sobre visitas à UTI após a alta da pessoa adoecida, indicando que os mesmos expressaram

sentimentos de gratidão à equipe e consideraram-nas uma oportunidade de aprenderem sobre o que aconteceu durante a permanência na UTI. Neste estudo, os autores não realizaram nenhuma medida ou avaliação das condições psicológicas apresentadas pelas pessoas adoecidas após a internação na UTI. Assim, apesar de um crescente reconhecimento sobre a necessidade de um seguimento clínico pós saída da UTI, direcionado à atenção aos aspectos psicológicos apresentados pelas pessoas adoecidas, o conhecimento sobre as condições psicológicas das mesmas e sobre os fatores que podem contribuir para a prevenção de alterações psicológicas negativas ainda é restrito. Crocker (2003) sugere que as pessoas que estiveram gravemente doentes precisam de explicações e de visitas à UTI, após a alta hospitalar, para satisfazerem suas necessidades de falar sobre a experiência de internação em UTI, sobre as lembranças perdidas e colocarem estas vivências em contexto. Neste sentido, os encontros entre pessoas adoecidas e profissionais da equipe da UTI parecem ir além da simples transmissão de informações sobre os acontecimentos. Nesta mesma direção, Engström, Andersson e Söderberg (2008) evidenciam o quanto a necessidade de conhecer é importante para estas pessoas e enfatizam que informações claras e honestas podem tornar possível saber sobre o que está acontecendo e o que aconteceu com elas, e levantam questões sobre o quanto estas informações podem contribuir para a aquisição ou recuperação de competências, ligadas à personalidade das pessoas adoecidas, como autoestima, autoconfiança, dignidade e sensação de ser vista enquanto pessoa.

Assim, estudos sistemáticos de seguimento de pessoas adoecidas que estiveram internadas em UTI, que investiguem a forma como vivenciam as experiências de sua internação, sua condição psicológica subsequente e o curso de sua recuperação, são necessários, de modo a favorecer o entendimento dos efeitos da doença grave e da internação em UTI, sob a perspectiva da pessoa adoecida e seu cuidador principal. Neste sentido, investigações qualitativas podem contribuir para o esclarecimento sobre como as pessoas adoecidas e cuidadores experienciam a doença e a internação em UTI, sobre os significados atribuídos a estas experiências e sobre a forma como lidam com elas a partir de seu próprio contexto.

Deste modo, estudos que busquem por uma compreensão psicológica das experiências de pessoas adoecidas e cuidadores ao longo do tempo tornam-se relevantes para a elaboração de estratégias protetoras da saúde mental dos mesmos.

OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Compreender as experiências vividas pela pessoa adoecida e seu cuidador principal em relação à doença grave e à necessidade de uma internação em UTI, buscando conhecer as consequências dessas experiências sobre a vida dessas pessoas, ao longo de pelo menos seis meses após a saída da UTI.

3.2 Objetivos específicos

Investigar as recordações, percepções e significados atribuídos pela pessoa adoecida e seu cuidador aos eventos relacionados à doença grave e à internação na UTI.

Descrever as lembranças e percepções que a pessoa adoecida tem sobre a equipe de saúde e as ações por ela realizadas.

Compreender as percepções do cuidador em relação ao acompanhamento da pessoa adoecida ao longo da internação na UTI e no período após sua alta da unidade.

Conhecer a forma como a pessoa adoecida e cuidador se adaptam à rotina de vida após a alta hospitalar e os recursos assistenciais aos quais recorrem.

Investigar as alterações emocionais favorecidas pela experiência de doença grave e internação em UTI apresentadas pela pessoa adoecida.

DELINEAMENTO METODOLÓGICO

4 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Nesta seção, buscou-se detalhar o contexto de realização do estudo, de modo a explicitar os cuidados éticos adotados, os caminhos metodológicos percorridos para constituição e análise do *corpus* e os conceitos teóricos que auxiliaram na reflexão sobre a temática.

4.1 Contexto do estudo: Hospital Terciário e Unidade de Terapia Intensiva

Este estudo foi desenvolvido em um hospital público, universitário, de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo. O referido hospital constitui-se como uma instituição de referência para o tratamento de doenças graves, nas diversas especialidades médicas. É uma instituição de grande porte, com 854 leitos de enfermaria e diversos equipamentos tecnológicos destinados à realização de avaliações diagnósticas complexas, tratamentos invasivos e acompanhamento de pessoas adoecidas com necessidades importantes de cuidado à saúde. Dessa forma, este hospital oferece tratamentos como hemodiálise, quimioterapia e radioterapia, intervenções cirúrgicas complexas, terapêuticas destinadas à reabilitação e acompanhamentos ambulatoriais de pessoas portadoras de doenças crônicas, incapacitantes ou de difícil resolução.

A Unidade de Terapia Intensiva, deste hospital, consiste em uma unidade geral e mista, que oferece cuidados intensivos a adultos, portadores das mais variadas patologias e em condições clínicas graves. Esta UTI caracteriza-se por receber, principalmente, pessoas portadoras de doenças crônicas graves, que necessitam de medidas de suporte avançado de vida, tais como uso de ventilação mecânica, monitorização hemodinâmica invasiva, sedação, hemodiálise, entre outras, para o tratamento e reversão de sua condição clínica. A Unidade opera com nove leitos, divididos em duas alas. A rotina de cuidados estende-se ao longo de todo o dia e é seguida de modo flexível, de modo a atender prioridades avaliadas pela equipe de saúde. Geralmente, no período da manhã são realizados o exame clínico das pessoas adoecidas, os procedimentos de enfermagem relacionados à higiene e administração de medicações, terapias fisioterápicas e coleta de exames laboratoriais. No período da tarde, são realizados procedimentos médicos invasivos, dentre os quais estão as punções, as pequenas

cirurgias e os curativos de grande porte. São também realizadas novamente as terapias complementares, principalmente pela fisioterapia e psicologia, exames radiológicos e laboratoriais necessários e a administração medicamentosa.

No período de realização deste estudo, os cuidadores e pessoas próximas podiam realizar duas visitas diárias a pessoa adoecida, com duração previamente estabelecida de meia hora cada uma, sendo, porém, permitida sua permanência por mais tempo sempre que possível. Além disso, ocorriam as "passagens de plantão", nas quais médicos, enfermeiros e fisioterapeutas, reunidos com seus pares, transmitiam as informações relacionadas a um determinado período de trabalho, descrevendo o planejamento da terapêutica para o dia. De modo semelhante, diariamente, no período da manhã, todos os profissionais se reuniam para comunicarem suas avaliações sobre as pessoas adoecidas, o que era, informalmente, chamado de visita médica. Ambas as discussões entre profissionais ocorriam dentro da UTI, na mesma área onde as pessoas adoecidas permaneciam internadas.

A referida unidade tinha sua equipe multiprofissional formada por dois médicos docentes, responsáveis pela UTI, sete médicos intensivistas assistentes, cinco médicos residentes, oito enfermeiros, cinquenta e dois técnicos em enfermagem, quatro fisioterapeutas, seis estagiários em fisioterapia e uma psicóloga.

4.2 Considerações éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (Processo HCRP nº 1953/2010 – Anexo A) de acordo com a resolução n° 196/96 sobre "Pesquisa envolvendo seres humanos". Somente as pessoas adoecidas que concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Esclarecido (Apêndice A) foram incluídas no estudo.

Todos os participantes foram informados, conforme descrito no termo de consentimento, que no caso de interesse por uma entrevista na qual se explicitassem os resultados globais da pesquisa, esta seria agendada após a conclusão do estudo, e nos casos em que se avaliasse a necessidade de um atendimento psicológico, seria realizado o encaminhamento pertinente para um serviço especializado em saúde mental.

Ressalta-se que os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios, visando preservar a identidade dos mesmos.

4.3 Constituição do *corpus*

As estratégias utilizadas para acessar os fenômenos relacionados ao adoecimento grave e vivenciados pelos participantes foram compostas por entrevistas, observações participantes e registros em diário de campo. Foi utilizado também o prontuário médico para obtenção de informações sobre a história clínica da pessoa adoecida e sobre a evolução de seu tratamento.

Adotou-se como critério de rigor metodológico a clareza na descrição dos critérios adotados para a constituição do *corpus* e a explicitação das razões que justificaram sua escolha e o modo como foram aqui utilizados (SPINK; LIMA, 2000).

a) Entrevistas semidirigidas

A entrevista semidirigida foi considerada uma estratégia que permitia a abordagem de questões de interesse para este estudo, ao mesmo tempo em que oferecia a oportunidade para o entrevistado falar livremente sobre um determinado tema, segundo sua linha de pensamento e suas experiências. Esta abertura pôde possibilitar o conhecimento de aspectos não previstos na investigação das experiências dos participantes (TRIVIÑOS, 1987). Dessa forma, o pesquisador podia ocupar uma posição de curiosidade e abertura para aprendizagem com o entrevistado.

Foram realizadas pelo menos três entrevistas semidirigidas com cada participante, com questões abertas, em momentos cronológicos diferentes. A primeira, realizada com a pessoa adoecida e seu cuidador, respectivamente, ocorreu no período de até um mês após a saída da UTI. Esta entrevista teve como objetivo conhecer como pessoas adoecidas e cuidadores vivenciaram a doença grave e a internação em UTI, assim como seus primeiros movimentos para a retomada de suas rotinas de vida fora do hospital. Desse modo, foi solicitado que o participante descrevesse suas experiências a partir da seguinte questão norteadora: *Você pode me contar sobre como foi o tempo em que você ficou na UTI?* Alguns temas foram abordados nesta entrevista, conforme descrito no Apêndice B. A entrevista realizada com os cuidadores foi iniciada com a questão norteadora: *Como foi para você acompanhar o (nome) durante o tempo em que ele ficou internado na UTI?* e abordou os temas descritos no Apêndice C.

Foram ainda realizadas outras duas entrevistas com cada um dos participantes (pessoa adoecida e cuidador), em dois outros momentos, a saber: aos três e seis meses após a saída da UTI. Nestas entrevistas pretendeu-se ampliar a compreensão sobre a trajetória de suas experiências subsequentes ao adoecimento grave e internação em UTI, a partir da questão

norteadora: *Conte-me um pouco sobre como está sua vida após a saída da UTI?* Pretendeu-se abordar os temas descritos nos Apêndices B e C, respectivamente. Foram realizadas 22 entrevistas, sendo 11 com as pessoas adoecidas e 11 com os cuidadores, sendo que no mínimo, realizaram-se três entrevistas com cada um deles ao longo de pelo menos seis meses de coleta de dados. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra.

b) Observações participantes

De acordo com Delgado e Gutiérrez (1995), as observações participantes são definidas como situações de observação natural, sistematizadas, de grupos de pessoas em sua vida cotidiana. Neste estudo, foram realizadas observações diretas, por meio de visitas à pessoa adoecida e ao cuidador, no ambiente em que estes estivessem (no ambulatório, na enfermaria ou em sua casa). Nestas visitas, a pesquisadora permanecia como observadora das atividades que aí se desenrolavam e buscava pelo estabelecimento de um diálogo aberto e acolhedor sobre as situações ali vividas.

As observações participantes foram utilizadas como uma estratégia complementar de coleta de dados, possibilitando a descrição de interações estabelecidas entre *pessoa adoecida-cuidador-profissionais* em diferentes momentos. Estas observações tinham como objetivos a manutenção da proximidade da pesquisadora com os participantes e com as situações por eles vivenciadas, a ampliação do conhecimento da forma como eles lidavam com a doença grave e suas consequências para suas vidas, assim como a compreensão do processo de construção de uma rede de apoio (tanto em relação aos seus pares, como em relação aos serviços de saúde), sendo registradas em diário de campo.

Foram realizadas 13 visitas aos participantes, sendo que, no mínimo, cada dupla foi visitada três vezes, em ocasiões diferentes da realização das entrevistas.

c) Diário de campo

Um diário de campo foi utilizado como instrumento de registro do material, contendo informações e impressões sobre eventos ocorridos durante o período de internação da pessoa adoecida na UTI, durante a realização das entrevistas e das observações participantes, buscando complementar e enriquecer a análise de dados. As informações registradas incluíram também impressões sobre a receptividade, o ambiente e conversas informais estabelecidas.

Os registros de campo foram realizados no período imediatamente posterior a finalização do contato entre pesquisadora e participantes, no diário de campo.

d) Prontuário médico da pessoa adoecida

O prontuário médico da pessoa adoecida foi consultado com a finalidade de coletar informações relacionadas à presença de doenças e internações prévias, motivo da internação atual, local de procedência, diagnóstico clínico, avaliação da gravidade e idade da pessoa adoecida.

e) Passos adotados para a consecução do material de pesquisa

O convite, para a participação no estudo, foi feito individualmente, a cada participante, no período imediatamente anterior à alta da UTI. Após essa apresentação inicial e com a anuência dos participantes, foi agendada a primeira entrevista com a pessoa adoecida e com o cuidador, na qual se procedeu a entrega do Termo de Consentimento Esclarecido. Estas primeiras entrevistas foram realizadas individualmente e em até um mês após a saída da pessoa adoecida da UTI, de modo a manter o vínculo da pesquisadora com a pessoa adoecida e propiciar o acompanhamento de possíveis situações difíceis que pudessem interferir na evolução da mesma. Os participantes foram convidados a falar livremente sobre suas experiências durante a internação na UTI, de forma a favorecer a compreensão sobre como vivenciaram a doença grave e a internação em UTI.

Os encontros posteriores com os participantes, previstos no delineamento metodológico (ao longo de pelo menos seis meses após a saída da UTI), constituídos pelas duas outras entrevistas com cada pessoa adoecida e cuidador e pelas visitas para observação participante, foram previamente agendados e realizados em locais e horários que melhor convieram aos participantes.

4.4 Participantes

Foram convidados para participar do estudo pessoas adoecidas, internadas pela primeira vez em terapia intensiva, e seus cuidadores principais. Os participantes foram convidados de acordo com alguns critérios de inclusão:

(1) A pessoa adoecida devia ter idade entre 25 e 50 anos;
(2) Permanecer na UTI por um período mínimo de três dias;
(3) Necessitar de pelo menos um procedimento ligado às tecnologias de suporte avançado de vida, como: ventilação mecânica, sedação, monitorização volêmica e hemodinâmica invasivas, hemodiálise, traqueostomia;
(4) Residir na cidade onde o estudo foi desenvolvido, ou em cidades que estivessem localizadas em um raio de 100 quilômetros da mesma.
(5) Dispor de tempo e condições clínicas/cognitivas para participar do estudo.
(6) Ser admitido em primeira internação em UTI

De um total de 122 pessoas adoecidas, com idade entre 25 e 50 anos, internadas na UTI entre julho de 2010 e agosto de 2011, foram excluídas 107 pessoas adoecidas, tendo em vista os seguintes fatores:

- 53 internações foram menores que três dias ou 72 horas;
- 33 pessoas faleceram durante a internação na UTI;
- 14 pessoas residiam em cidades distantes mais de 100 km da cidade onde o estudo foi realizado;
- 07 reinternações em UTI.

Assim, 15 pessoas adoecidas eram elegíveis para participar do estudo. Destas, nove não tinham condições clínico-neurológicas para responder a entrevista ao sair da UTI e por isso foram excluídas. Dentre as seis pessoas adoecidas que preencheram os critérios de inclusão e iniciaram a coleta de dados, três completaram as entrevistas ao longo dos seis meses. Os motivos da interrupção em relação às três pessoas são descritos a seguir.

- Miguel, 45 anos, casado, pai de quatro filhos, portador de cirrose hepática e infecções sistêmicas, obteve alta da UTI fazendo uso de uma traqueostomia e de ventilação mecânica. Após duas semanas, ele era capaz de se comunicar verbalmente e tinha uma condição clínica boa (tinha razoável força muscular, mantinha-se acordado boa parte do dia, alimentava-se, e sentia-se bem). Neste momento, realizou-se a primeira entrevista com ele e agendou-se a entrevista com sua esposa/cuidadora para três dias após. Miguel recebeu alta hospitalar antes que a entrevista com a cuidadora fosse realizada. Buscou-se, então, contato com a mesma, para agendar nova data. A esposa da Miguel solicitou que a entrevista fosse agendada para a semana seguinte, em função das dificuldades encontradas para receber seu marido em casa e ajudá-lo em suas necessidades. Neste período, Miguel sofreu uma importante piora clínica, voltou a ser internado em uma UTI de outro hospital, e faleceu após alguns dias. Em contato telefônico com a esposa, realizado três dias após

seu falecimento, a pesquisadora ofereceu à mesma a possibilidade de acompanhamento psicológico e disponibilizou-se para auxiliar em eventuais dificuldades. A esposa referiu que estava sendo muito difícil lidar com uma das filhas do casal, que *"era muito apegada ao pai" (sic)*, afirmando não saber como ajudá-la em meio a tantas outras dificuldades. A pesquisadora realizou orientações sobre um determinado serviço de atenção psicológica infantil e fez o encaminhamento.

- Arlete, 48 anos, solteira, portadora de HIV, com tratamento irregular, e pneumonia grave, recebeu alta da UTI em boas condições clínicas. A primeira entrevista com ela foi realizada em um quarto de enfermaria, cinco dias após sua saída da UTI, cercada de muitas dificuldades para o estabelecimento de um diálogo sobre suas experiências. O contato com o cuidador para o agendamento da entrevista foi bastante difícil e ocorreu somente após diversas tentativas, realizadas durante quinze dias. O cuidador não compareceu a entrevista agendada para o dia de alta hospitalar de Arlete, assim como também não veio buscá-la no hospital. Após a saída de Arlete do hospital, a pesquisadora não conseguiu mais contatá-la e nem ao seu cuidador nos endereços fornecidos por eles e registrados no hospital.
- Simone, 39 anos, casada, mãe de três filhos, internada na UTI devido a complicações de uma cirurgia realizada para a reconstrução do trânsito intestinal e retirada de uma bolsa de colostomia. Nesta cirurgia, Simone apresentou um sangramento profuso que ocasionou um choque circulatório grave e impediu a finalização da cirurgia, permanecendo então com a bolsa de colostomia sem perspectiva de retirá-la. Sua transferência para a UTI foi realizada em condições muito graves e instáveis. Recebeu alta da UTI em boas condições clínicas após diversos dias, porém com a presença de moderada ansiedade, atribuída por ela às suas lembranças da UTI e ao medo de morrer, e com temores relacionados à explicitação do fato de que ela portava uma bolsa de colostomia (inclusive diante de familiares). A primeira entrevista foi realizada com Simone e sua filha/cuidadora sete dias após a alta da UTI e a primeira observação participante, após 40 dias, durante uma consulta de retorno no ambulatório do hospital. Na ocasião da segunda entrevista, agendada para a data de seu próximo retorno médico, Simone disse não querer falar sobre si e nem pensar no que lhe aconteceu, não aceitando conversar com pesquisadora e mostrando-se muito ansiosa. Relatou muitas dificuldades para retomar sua rotina diária, a presença constante de sentimentos de vergonha e da sensação de que era constantemente observada. Sua filha confirmou estes fatos e acrescentou que Simone não conseguia voltar a trabalhar, apesar de não apresentar impedimentos significativos de saúde. Outras duas

datas foram combinadas, sendo que, em uma delas, Simone não compareceu e posteriormente, novamente recusou-se a realizar a entrevista. Em todos os contatos com Simone e, em especial, no último, foram apontadas as dificuldades vividas por ela, na percepção da pesquisadora, e os potenciais benefícios da realização de um acompanhamento psicológico. Foram feitos dois encaminhamentos, um para um serviço de psicologia do próprio hospital, e outro para a rede de atendimento público da cidade de origem de Simone. Ela os recebeu, reconheceu sua importância, mas referiu que era muito difícil tratar destes temas, e que preferia não falar. Ainda assim, a pesquisadora se colocou à disposição para qualquer auxílio na esfera de atenção psicológica.

Participaram deste estudo três pessoas adoecidas, do sexo feminino, internadas pela primeira vez em uma UTI, e três cuidadores principais, indicados pelas próprias pessoas adoecidas. Todos os cuidadores eram familiares em primeiro grau das mesmas e responsáveis pelas decisões relacionadas às pessoas adoecidas no ambiente hospitalar. As participantes eram previamente hígidas, não portavam doenças crônicas anteriores e nem faziam uso de serviços hospitalares. As duplas *pessoa adoecida-cuidador* foram assim constituídas: 1) Vitória, 36 anos, divorciada, portadora de neoplasia de reto, e sua irmã Luzia, 33 anos, casada; 2) Isabela, 37 anos, casada, vítima de atropelamento em via pública, e sua mãe Helena, 57 anos, casada; 3) Clara, 32 anos, solteira, portadora de Síndrome de Cushing e tumores neoplásicos relacionados à ela, e sua mãe Sonia, 65 anos, casada. As características sócio-demográficas e clínicas de cada uma das duplas são descritas sucintamente na seção Análise do *corpus*.

Ressalta-se que a leitura repetida do material coletado mostrou que duas duplas responderam de forma mais pessoal, detalhada e menos abstrata sobre suas vivências relacionadas ao adoecimento grave, oferecendo descrições de situações anteriores e atuais, narradas com riqueza de detalhes. A partir da necessidade de se fazer escolhas em relação ao material a ser analisado para este estudo, considerou-se esta riqueza narrativa como um critério válido para a seleção do material para análise. Dessa forma, o conjunto das entrevistas e observações participantes das duplas Vitória - Luzia e Isabela – Helena, que tinham como tema principal as vivências relacionadas ao adoecimento grave e as percepções sobre o cuidado formou o *corpus* aqui apresentado. Além disso, apesar deste ser um estudo que reconhece e valoriza a perspectiva singular das vivências, a análise do material coletado com a dupla Clara – Sonia mostrou que suas experiências e relatos remetiam aos pontos presentes

na análise das duas outras duplas, tomando por base os objetivos definidos, tornando sua exposição extensa e repetitiva.

4.5 Construção do referencial teórico-metodológico adotado

Este estudo adotou as concepções do método fenomenológico como base para a sua concepção e para a tomada de decisões necessárias à sua execução. Esta postura epistemológica afirma que a natureza, especialmente o Homem, possui características que não são mensuráveis e que, portanto, exigem métodos específicos para serem conhecidas (FOLLARI, 2008). Assim, no contexto deste estudo, o Homem é visto como estando em relação com o mundo e por meio desta relação, constitui as experiências vividas. As experiências humanas vão além das experiências imediatas, ou da simples captação de estímulos sensoriais, indo além, portanto, da corporeidade. Elas exigem uma elaboração que se dá a partir da relação do Homem com o mundo, constituindo formações de significados e valorações, o que evidencia sua dimensão subjetiva. O mundo da experiência, ou mundo-da-vida, de acordo com Husserl, é entendido como aquele que, em uma dada experiência e em virtude dela, tem um sentido e uma existência para alguém, com um caráter de indiscutível certeza (MAFOUHD; MASSIMI, 2008).

O conhecimento do mundo, dessa forma, é subjetivo, peculiar a cada um, dependendo do modo de apropriação e atribuição de sentidos às experiências vividas (ALLES BELLO, 2004). De acordo com o método fenomenológico, só se pode atingir a compreensão da experiência a partir da apreensão do sujeito que continuamente a constitui. Sujeito, este, localizado no espaço e que apreende as coisas a partir de sua história (MAFOUHD; MASSIMI, 2008).

Tomou-se como base para o diálogo interpretativo com o material coletado algumas ideias da filosofia fenomenológica de Formação da Pessoa e Empatia de Stein (1933/2003) e a Teoria do Amadurecimento Emocional e Noção de Ambiente Facilitador de Winnicott (1988). A escolha destes referenciais foi feita considerando sua complementaridade, sua utilização em investigações qualitativas contemporâneas e por terem sido consideradas instrumentos valiosos para a o acesso aos fenômenos e para a elaboração de argumentos na análise do material coletado. Estas perspectivas teóricas são apresentadas brevemente a seguir.

Considerando os pressupostos teórico-metodológicos adotados, este estudo se realiza por meio da utilização de técnicas qualitativas em pesquisa. Estas tem a pretensão de apreender o sentido, a especificidade dos relatos que descrevem a configuração de significados diante de um determinado fenômeno (FOLLARI, 2008). Nesta estratégia metodológica, o ambiente natural é o local de coleta do material de pesquisa e o pesquisador é o principal instrumento de tal coleta, apreendendo, por meio de suas percepções em campo, as características e relações das pessoas e fenômenos envolvidos (TURATO, 2008). Assim, a abordagem dos fenômenos ou das situações em estudo implica na análise de múltiplas dimensões dos mesmos, exigindo a identificação e interpretação dos contextos nos quais estão inseridos, incluindo as ações, percepções, comportamentos, interações entre as pessoas e com os diferentes ambientes, com suas características específicas, relacionados à situação em estudo. O interesse, assim, volta-se para a investigação daquilo que faz sentido para o sujeito, daquilo que se apresenta como significativo ou relevante no contexto no qual a percepção e a manifestação do fenômeno ocorrem, permitindo compreender sua experiência diante de tal fenômeno.

A escolha dos participantes pautou-se nas recomendações de Stake (2000), relacionadas ao Estudo de Caso Múltiplo. O Estudo de Caso Múltiplo ou Coletivo é realizado com um número determinado de casos simultaneamente, de modo a estudar um fenômeno ou uma condição geral. Os casos são escolhidos com base na identificação de atributos que se consideram importantes para a aprendizagem sobre determinado fenômeno, ou seja, consistem naqueles que reúnem oportunidades para um estudo aprofundado e intenso, para maior acessibilidade e disponibilidade de tempo do pesquisador com as situações de interesse (STAKE, 2000).

No presente estudo, os participantes foram escolhidos a partir de dois atributos principais: apresentar um adoecimento grave inesperado e inédito em suas vidas e ter disponibilidade para envolver-se em um processo de coleta de dados prolongado. Considerou-se que a eleição de pessoas com estas características podia favorecer a coleção de informações suas vivências, aliada à possibilidade de relacioná-las aos diversos contextos implicados nestas situações, como os contextos de terapia intensiva, de enfermaria hospitalar, doméstico, familiar, entre outros.

4.5.1 Formação da Pessoa e Empatia

A perspectiva filosófica de Stein (1933/2003) se desenvolve no sentido de compreender as estruturas constitutivas fundamentais da pessoa, destacando o processo pelo qual a subjetividade se constitui como singular. Sua filosofia sobre a formação da pessoa considera o ser humano em sua complexidade corpórea, psíquica e espiritual, constituindo-se em um ser que tem individualidade, mas que apresenta uma abertura em relação a si e aos outros. O humano, assim, é entendido como um ser que possui uma estrutura fundamental semelhante, mas que confere a esta estrutura uma articulação pessoal própria (BELLO, informação verbal)[1].

Em suas investigações fenomenológicas, Stein (1933/2003) descreve as dimensões do humano como corpórea, psíquica e espiritual, e estabelece as diferenças essenciais existentes entre os seres vivos. Os animais, ao contrário das plantas, possuem liberdade de movimento no espaço, um corpo material e sensível que recebe estímulos e reage com movimentos livres e com instintos provenientes e percebidos interiormente. Portanto, na constituição da natureza animal, percebe-se a existência de uma vida interior, uma abertura sensível às impressões internas e externas e um agir reativo. Em outras palavras, percebe-se a existência de uma vida psíquica, que, apresentando diferentes características segundo cada espécie, compõe uma estrutura psíquica (MAHFOUD, 2005). Os humanos partilham desta estrutura constitutiva dos animais, mas para além dela, possuem um *eu* capaz de ter sensações, de pensar e sentir. Possuem ainda a capacidade de ser, enquanto corpo vivente, o ponto inicial de orientação própria em relação ao mundo. Neste sentido, o *eu* do humano é capaz de reagir e agir, de tomar decisões, de fazer escolhas e de ser responsável. Para Stein (1933/2003), estas são características especificamente humanas, relacionadas ao que ela denomina de *espírito*. Esta dimensão espiritual da estrutura humana remete a uma vigilância e abertura, uma vez que a pessoa é consciente de seu ser e do seu viver em um único ato, anterior a qualquer reflexão. Além disso, a dimensão do *espírito* também remete a liberdade, entendida como a possibilidade de decidir quanto ao direcionamento de seus interesses e ao enriquecimento de seu conhecimento sobre o mundo das coisas.

A pessoa é constituída, ainda, por um corpo material e por uma natureza viva, que compõe um corpo vivente (STEIN, 1933/2003). Este corpo vivente é o meio pelo qual a pessoa realiza a percepção do mundo, ou seja, é o ponto de partida para a atribuição de sentido ao que se vive. Ele é dotado de sensibilidade, impulsos e instintos e possui capacidade

[1] **Fenomenologia e Psicologia**. Informação fornecida por Angela Alles Bello, trabalho de evento não publicado, setembro de 2011, IPUSP, São Paulo.

de movimento próprio originado por meio de um impulso interno. Além disso, possui um núcleo que permite afirmar que a pessoa *vive* e, por meio deste viver, se autodetermina internamente. Assim, o corpo não é apenas uma realidade física, mas também possui uma dimensão psíquica, dotada de uma força vital sensível. Esta unidade do corpo e psique, chamada de corpo vivente constitui, na visão de Stein, o sujeito psicofísico, capaz de manter uma abertura sensível às impressões externas e internas, de experimentar interiormente e de agir reativamente. Deste modo, Stein considera que é por meio do corpo que uma pessoa pode provocar efeitos sobre o mundo, usando-o como órgão de sua vontade. Além de conter características como vitalidade, sensibilidade, de ser um órgão da vontade no mundo material e um instrumento de ação, outra função essencial do corpo vivente é a capacidade de exprimir a vida interior da pessoa, com manifestações corpóreas de sentimentos e emoções.

Para Stein (1933/2003), a potência do *eu* tem sua origem e fundamento no agir no mundo, nas possibilidades de realização e movimento do corpo. De acordo com estas ideias, pode-se pensar que é a partir do olhar para o corpo (próprio e de outros) que uma pessoa pode observar a sua condição psicofísica e de outros, se saudável ou doente, se forte ou frágil, e ainda, a partir da observação das relações que este corpo trava com o mundo, pode realizar transformações em si mesma.

Deste modo, o humano é sujeito de uma vida multifacetada do *eu*, recebendo impressões do mundo objetivo, encontrando confirmações nele e por ele, e intervindo livremente no mundo. Apesar do *eu* da pessoa ser constituído por um corpo vivente, por uma psique e por um espírito, ele é considerado como realidade única. Para Stein (1933/2003), a pessoa permanece em um processo de formação contínua, que se realiza em meio às percepções e ações externas que suscitam movimentações internas, nas quais desabrocha a vida. Este processo de formação relaciona-se a uma atualização de disposições pessoais ou potências, presentes na estrutura fundamental da pessoa. Estas potências formam o núcleo da pessoa, ou alma, que constitui uma identidade única e genuína (SILVA, 2011). Assim, aquilo que uma pessoa vive depende da sua predisposição interna, mas também das circunstâncias externas. Existe uma individualidade determinada exteriormente, que se efetiva a partir de uma abertura (ou fechamento) aos valores e a apreensão destes em direção às realizações da pessoa. Mas, também há uma determinação interior que é denominada de peculiaridade pessoal. Esta característica pessoal permite que uma pessoa se torne uma personalidade unitária, constituída por um princípio de escolha das qualidades e um conjunto de estados possíveis internamente. Encontra-se aí, o que Stein chama de essência da pessoa, que não se desenvolve, mas se realiza no curso do desenvolvimento, manifestando as qualidades

singulares e realizando suas potências totalmente ou somente em partes, dependendo de condições favoráveis ou não. Esta realização depende da interação que a pessoa estabelece com o mundo, por meio dos atos perceptivos e empáticos, alcançando o despertar, o realizar e o atualizar de uma potência.

Dessa forma, a compreensão da estrutura da pessoa e o processo de seu desenvolvimento remetem à consideração das relações que se estabelecem intersubjetivamente: cada pessoa possui o seu ponto de orientação inicial em relação ao mundo, mas também se encontra imediatamente com outro ser humano que possui seu próprio ponto de orientação. O outro, assim, se apresenta similar, mas diferente. O encontro com este outro pode promover uma transformação, contribuindo para o processo de constituição da pessoa e para o despertar e atualizar de suas potências (SILVA, 2011). A pessoa, neste sentido, é entendida como um ser em relação subjetiva e intersubjetiva, podendo formar-se a partir da abertura que apresenta em relação àquilo que vivencia interiormente, em seu mundo particular, mas também àquilo que vivencia em relação ao encontro com o outro, no mundo da vida.

Stein (1917/2004) aponta para o significado da empatia neste processo de formação humana, sinalizando a importância do contato e do conhecimento de outra personalidade. Afirma que, por meio da capacidade da empatia, os humanos podem apreender a vivência do outro, percebendo-a como análoga às suas próprias. Os atos empáticos permitem compreender que as vivências são diferentes para cada indivíduo, mas ainda assim podem ser compartilhadas. Para a filósofa, é por meio deste encontro que uma pessoa pode se deparar com os limites do próprio autoconhecimento e pode tomar consciência de outras perspectivas de viver. O encontro com o outro e a capacidade de percebê-lo como semelhante a si é o que permite que a pessoa confira um valor autêntico às suas próprias vivências, podendo orientar-se no mundo a partir de uma posição própria (BELLO, informação verbal)[2]. A possibilidade de percepção do outro traz o potencial de enriquecimento da imagem do mundo por meio das imagens dos outros, evidenciando a importância do ato da empatia para a experiência do mundo real externo. Assim, a empatia se revela como uma possibilidade de constituição do próprio indivíduo e do mundo externo por meio da experiência intersubjetiva.

Os atos empáticos, realizados diante de pessoas de tipos semelhantes a si, permitem despertar e clarificar aquilo que se encontrava encoberto, enquanto, aqueles que se dirigem à pessoas com tipos diversos, coloca em evidência o que somos e o que não somos na relação com o outro. É neste sentido que a empatia pode conduzir a uma abertura a valores desconhecidos pela

[2] **Fenomenologia e Psicologia**. Informação fornecida por Angela Alles Bello, trabalho de evento não publicado, setembro de 2011, IPUSP, São Paulo.

pessoa, favorecendo a ampliação da consciência sobre si e sobre o mundo (SILVA, 2011). Neste sentido, a abertura às impressões externas e internas, característica do sujeito psicofísico, ganha importância vital, na medida em que pode permitir que a pessoa adoecida se reconheça como vivente, e possa iniciar movimentos direcionados à sua orientação em relação às suas experiências. Uma pessoa é livre para decidir aceitar o convite para seguir e observar as coisas e pessoas do mundo, e então envolver-se em movimentos de abertura e transformação recíprocos. Quando este convite não é aceito, existe o risco de se permanecer com uma imagem do mundo empobrecida e fragmentada. Isto se relaciona a diferentes estados de motivação diante das coisas e pessoas: pode-se observar curiosamente os objetos e optar por modos de ação que se modificam diante deles, a partir das vivências, ou pode-se observar objetos desde uma posição em que eles são considerados como já conhecidos e, então, agir-se como sempre se agiu diante deles. Nesta última alternativa, não há abertura possível.

4.5.2 Teoria do Amadurecimento Emocional e Noção de Ambiente Facilitador

A teoria psicanalítica de Winnicott foi adotada neste estudo, a partir da perspectiva desenvolvida por Vaisberg, Machado e Baptista (2003), segundo a qual é entendida como uma psicanálise concreta, voltada ao acontecer humano. Esta postura teórica, assim compreendida, interessa-se pelo estudo da conduta humana, afirmando que a mesma é portadora de um sentido emocional. Assim, há um reconhecimento de que a conduta humana, entendida como toda manifestação do ser humano, no plano simbólico, corporal ou no da ação sobre o meio ambiente, constitui o fenômeno que verdadeiramente interessa conhecer.

Nesta perspectiva, pode-se considerar que Winnicott (1990) apresenta uma concepção de desenvolvimento humano que enfatiza o papel dos contextos de facilitação, se interessando pelo ambiente onde as pessoas estão e pelas relações que aí se estabelecem. O ambiente social, para ele, é constituinte da subjetividade, e tem um papel ativo no amadurecimento emocional ou no processo de constituição da sensação de ser si mesmo. Dessa forma, a constituição do si mesmo, da subjetividade, é possível a partir do encontro inter-humano que acontece neste ambiente. Tal encontro pode ser entendido como genuíno e fundamental para a transformação essencial quando caracterizado pela disponibilidade devotada do outro àquilo que se apresenta como necessidade pela pessoa em processo de constituição do si mesmo. Esta forma de relação devotada foi relacionada por Winnicott (1956/2000) à capacidade das mães de entrar em sintonia com as

necessidades fundamentais de seus bebês, promovendo a sua completa satisfação em seus primeiros meses de vida. Para o autor, este fenômeno denominado de preocupação materna primária é um fator relevante na caracterização de um ambiente facilitador. Destaca-se, nesta perspectiva teórica, que a mãe, que oferece o cuidado, conhece, por apropriação pessoal, o trajeto a ser percorrido pelo bebê para a constituição de si, implicando na possibilidade de uma apreensão do bebê pautada tanto pela percepção do mesmo, quanto pelas suas próprias experiências vividas. Dito em outras palavras, este encontro da pessoa com o ambiente social ocorre a partir da compatibilidade potencial existente entre as necessidades da pessoa e a forma como o outro as percebe e se comporta diante delas (MIZRAHI, 2010). Para que um encontro deste tipo seja possível, é necessário que aquele que cuida, a mãe, por exemplo, possa se adaptar às necessidades singulares da pessoa, ou de seu filho, oferecendo pouca resistência à sua força vital criativa, podendo ser percebida como fazendo parte dele. Nesta condição, Winnicott (1945/2000) afirma que a vida, amparada pelo ambiente facilitador, pode fluir em continuidade, favorecendo a constituição de um si mesmo por meio da articulação espontânea daquilo que é vivido. Entretanto, o autor assinala que, nas situações em que o ambiente se apresenta intranquilo ou pouco adaptado às necessidades do bebê, impõe-se a ele a tarefa de lidar com "intrusões", ou exigências ambientais, que o levam a reagir a este ambiente de modo pouco espontâneo. Esta diferença entre uma vitalidade que encontra espaço para fluir e outra que precisa lidar com condições ambientais adversas, estará presente ao longo de toda a vida da pessoa, e se relacionará com as possibilidades de uma existência pautada pela espontaneidade ou pela reatividade à vida (MIZRAHI, 2010).

A constituição de um sentido de si mesmo decorre, assim, da efetivação de uma integração das experiências vividas. Tal integração pressupõe uma série de conquistas, ou tarefas integrativas, que não são entendidas por Winnicott como definitivas. A conquista da unidade psíquica não é permanente e intacta, mas é parte de um processo dinâmico que, na relação com o meio, pode se perder ou se ganhar (WINNICOTT, 1945/2000). De acordo com Dias (2003), Winnicott afirma que há uma condição própria que impulsiona o bebê para a vida, mas que ele vive e se desenvolve, também, devido ao fato de haver alguém que responde satisfatoriamente a isto. Quando a dedicação do cuidador responde às necessidades singulares do bebê, certas potencialidades, como integração, personalização e realização, podem começar a acontecer na subjetividade que se constitui.

Dessa forma, a integração psíquica só pode existir quando sustentada por um cuidado real externo, ligado a uma experiência de mutualidade na relação humana. Esta mutualidade se refere a uma experiência em que a mãe, ou o cuidador, pode oferecer condições de satisfação para o bebê na medida em que ela mesma puder beneficiar-se criativamente da relação que estabelece

com ele (WINNICOTT, 1969/1994). Assim, na perspectiva de Winnicott, aquele que cuida precisa estar bem, vivo e podendo "alimentar-se" da relação, implicando numa visão do desenvolvimento humano baseado na reciprocidade das trocas subjetivas (MIZRAHI, 2010).

Quando a realidade torna-se intrusiva e pouco sintônica com as condições vividas pelo bebê, a integração até então alcançada fica em risco, podendo acontecer um processo chamado de desintegração. Esta última manifesta-se pela perda potencial da organização psíquica anteriormente conquistada e do sentido do si mesmo, com a fragmentação das experiências (WINNICOTT, 1990). O autor afirma que uma desintegração pode ocorrer em situações de extrema sobrecarga emocional e nas que existem falhas no cuidado adequado, o que determina uma impossibilidade da pessoa contar com o apoio do outro para realizar suas tarefas integrativas e para sustentar o funcionamento psíquico anterior. Neste sentido, falhas ocorridas no encontro inter-humano ou a vivência de acontecimentos catastróficos podem impedir ou determinar a perda da noção de continuidade do si mesmo, o que implica numa sensação de um profundo vazio existencial e na vivência de agonias impensáveis (VAISBERG; MACHADO; BAPTISTA, 2003). Nestas situações, a possibilidade de estar presente diante da própria experiência é barrada, ocorrendo uma retirada defensiva de si mesmo. Dessa forma, o que se observa é uma ausência de si mesmo do mundo das experiências, uma exclusão da convivência autêntica com os outros seres humanos.

De acordo com Mizhari (2010) e Ambrosio e Vaisberg (2009), a tarefa de integrar as experiências vividas em uma unidade ancorada em experiências de mutualidade nunca é completada, implicando na necessidade do encontro com um outro facilitador em todas as situações de vida. Neste sentido, pode-se afirmar que a chamada preocupação materna primária, referida por Winnicott (1956/2000) como a condição de devoção materna que permite a adaptação às necessidades do bebê, pode aparecer em outras situações em que aquele que cuida está naturalmente envolvido com aquele que é cuidado.

Neste sentido, a saúde é compreendida, por Winnicott (1990), como a condição que possibilita à pessoa a manutenção da noção de continuidade da existência, por meio da identificação e integração de experiências que se entrelaçam no tempo e que se localizam dentro ou fora do próprio corpo. Para que esta condição seja alcançada é necessária a presença de um ambiente facilitador, entendido como aquele que é capaz de responder e se adaptar ativamente às necessidades do bebê ou da pessoa adulta, especialmente em situações de vulnerabilidade (BATISTELLI, 1996).

O modo como Winnicott (1949/2000) entende a relação fundamental entre o ambiente e o atendimento das necessidades humanas primordiais remete às suas concepções sobre o corpo e

sobre as perspectivas subjetivas a partir do que é vivido corporalmente. O autor compreende que uma pessoa se constitui como ser diferenciado a partir de uma elaboração imaginativa dos sentimentos, das partes e funções somáticas, experienciados desde o início da vida. O corpo é esquematizado psiquicamente, por meio de uma elaboração direta do real. A valorização da experiência, considerada também em sua dimensão concreta na constituição do si mesmo, pressupõe uma subjetividade em contínuo processo de formação e transformação a partir das relações que estabelece com o mundo. Assim, a partir do contato do bebê com o mundo, ocorre uma apropriação pessoal do sentido da anatomia, das sensações, dos movimentos e do funcionamento corpóreo em geral, que favorece o alojamento da psique no corpo e dá sentido às experiências físicas (WINNICOTT, 1949/2000; DIAS, 2003). O psiquismo humano, assim, ancora-se na elaboração imaginativa da experiência corporal, relacionada tanto às possibilidades orgânicas quanto àquilo vivido na história singular da pessoa. O sentido de si mesmo pode ser entendido como sendo composto por um estado de integração espaço-temporal, em que existe um eu unificado que contém tudo, ao invés de elementos dissociados que não podem se articular nas vivências pessoais. (WINNICOTT, 1949/2000; DIAS, 2003).

Dessa forma, o contato com o ambiente pode favorecer o crescimento e a conquista de novas capacidades ou não, seja por meio da integração das experiências vividas e da constituição de uma identidade diferenciada, ou por meio da manutenção de uma desintegração e indiferenciação psíquica (WINNICOTT, 1965). É no encontro específico com um outro, nessa relação que transcende os indivíduos isolados, que é possível pensar em constituição do ser e em desenvolvimento. Neste sentido, Winnicott (1969/1994) assinala que a subjetividade é, até certo ponto, aberta para o mundo e para as experiências, constituindo-se na relação viva que estabelece com o ambiente. Por outro lado, a materialidade do corpo e a necessidade de um ambiente facilitador apontam para um limite desta abertura potencial, na medida em que certas experiências podem conter demasiadas exigências, favorecendo que a organização psíquica se processe na forma de reações a estas condições adversas (MIZRAHI, 2010).

4.6 Percurso para análise do *corpus*

Um estudo orientado por uma perspectiva qualitativa pode identificar, nos relatos das entrevistas e nos momentos de contato com os participantes, situações consideradas relevantes para a ampliação da compreensão do fenômeno estudado. Na leitura das transcrições das

entrevistas e dos registros de observações participantes, se destacaram referências ao impacto produzido pelo adoecimento grave, a importância do estabelecimento de relações que auxiliassem no entendimento e sustentação da situação vivida e do processo de recuperação, a dificuldade para a construção da figura do cuidador e os desafios para oferecer um cuidado em saúde sintonizado com as necessidades das pessoas adoecidas. Estes elementos participaram da escolha temática como foco de uma análise aprofundada.

O trabalho de análise do material de pesquisa foi realizado a partir de uma adaptação dos critérios recomendados por Turato (2008), seguindo as etapas:

1) Preparação inicial do material:

Transcrição das entrevistas, organização e correções necessárias das transcrições e dos registros do diário de campo;

2) Primeiro nível de análise:

Constituído pela realização de leitura introdutória de todo o material transcrito, com o objetivo de conhecer o texto e identificar impressões e orientações. Buscou-se, neste momento, alcançar uma impregnação da pesquisadora pelo material coletado, de modo a facilitar a percepção de temas manifestamente abordados, dimensões contraditórias dos relatos e temas silenciados.

3) Segundo nível de análise:

A) Realização de leitura atenta de todo o material transcrito e registrado de cada pessoa adoecida e cuidador, de modo a obter uma visão do conjunto das informações obtidas relacionadas a cada dupla;

B) Caracterização das experiências pessoais: aprofundamento da análise de cada entrevista e identificação dos eixos de associações principais presentes para cada dupla *pessoa adoecida-cuidador*;

C) Discernimento dos conteúdos e identificação do encadeamento das experiências pessoais de cada dupla *pessoa adoecida-cuidador*;

4) Terceiro nível de análise:

A) Levantamento dos elementos comuns presentes nos diversos encadeamentos de experiências pessoais;

B) Síntese geral dos temas e experiências identificados, com discussão dos dados em relação aos referenciais teóricos adotados.

ANÁLISE DO CORPUS

5 ANÁLISE DO *CORPUS*

A análise do material foi organizada em tópicos, a saber: 1) apresentação das características e da história clínica de cada uma das duplas de participantes, e 2) apresentação da análise das entrevistas e observações participantes referente a cada uma das duas duplas *pessoa adoecida-cuidador,* e 3) apresentação de uma análise dos elementos comuns e significativos relacionados às experiências das duas duplas participantes.

5.1 Descrição dos participantes

A história clínica, acompanhada de uma descrição do percurso de cada uma das duplas participantes deste estudo, ao longo do período de realização do mesmo, é apresentada a seguir.

5.1.1 O encontro com Vitória e a história dos caminhos que trilhamos

Conheci Vitória após alguns dias de sua admissão na UTI, a partir das falas dos profissionais sobre uma pessoa adoecida que havia chegado e que os *deixava muito tocados (sic).* Alguns diziam: "*eu não consigo nem pensar como que uma coisas dessas acontece com alguém como ela*" *(sic),* outros se referiam à família da pessoa adoecida, "*ela tem quatro filhos, já pensou?*" *(sic),* "*você viu como as crianças são lindas, como devem estar agora?*" *(sic),* "*eu não consigo lidar bem com isso, nem sei direito o que vou falar com ela pra ajudar*" *(sic).* Fui então descobrir quem era Vitória. Ao entrar no espaço onde estava seu leito, vejo uma mulher jovem, talvez ainda na casa dos trinta anos, bastante inchada e fazendo uso de muitos equipamentos e medicações. Ela me pareceu estar em uma condição física muito frágil e instável. Estava sedada, mas a sua expressão suave e aparência franzina despertavam mesmo sentimentos de compaixão e simpatia. Ao lado do monitor estavam duas fotos de seus filhos, trazidas pela sua irmã. Eram fotos de festas, com seus quatro filhos com os rostos pintados

com borboletas, sorrindo muito. Dois deles eram bem pequenos ainda, talvez com sete, oito anos.

Uma conversa com um dos médicos da unidade começa a esclarecer minhas perguntas: Vitória é uma mulher de 36 anos, que há quatro meses descobriu ter um câncer de reto, já bastante evoluído. Depois de um período de mais ou menos seis meses de procura por assistência médica em postos de saúde, dos quais saía sem saber o que lhe acontecia e com prescrições de medidas paliativas, ela consegue uma consulta com um especialista. Faz, então, uma colonoscopia e recebe o resultado de uma biópsia, que revela o diagnóstico: adenocarcinoma de reto. Vitória é então encaminhada para o hospital para realizar uma avaliação e iniciar a radioterapia e quimioterapia. Era isto o que ela vinha fazendo antes de ser internada na UTI, sessões de radioterapia, seguidas de ciclos de quimioterapia, com o objetivo de reduzir o tamanho do tumor e poder ser submetida a uma cirurgia menos agressiva para sua retirada. Mas, houve problemas com o número de ciclos e a reação de seu organismo ao quimioterápico. Vitória fez uma aplasia medular (paralisia completa na produção de células de defesa), uma infecção de urina ganha repercussão sistêmica e, ela ainda apresenta sinais clínicos de uma suboclusão intestinal, o que determinava um quadro clínico grave, instável e de alto risco. Neste momento, ela é transferida para a UTI, fazendo uso de ventilação mecânica, aminas vasoativas e antibióticos. O temor da equipe da UTI era o de que ela não suportasse a luta contra a infecção e que adquirisse uma outra, uma vez que seu corpo estava completamente desprotegido.

Vitória permanece na UTI por dezenove dias. O contato com a equipe, possibilitado pelas observações realizadas por mim na UTI, indica que os primeiros cinco dias de sua internação foram marcados por incertezas e muitas discussões e desacordos entre os profissionais sobre qual a melhor terapêutica e sobre suas chances prognósticas. Muitas decisões precisaram ser tomadas, entre elas a realização de uma traqueostomia. O quadro infeccioso piorava, com o acometimento do pulmão, surgimento de derrame pleural e necessidade de hemodiálise. Sua irmã e mãe vinham diariamente visitá-la e era evidente a ansiedade e o temor em relação ao que viam acontecer com Vitória. A cada vez que os médicos as chamavam para conversar, eu podia observar o quanto elas vinham aflitas, esperando uma notícia ruim, fruto de impressões de outras conversas. Além disso, percebi que sua irmã, apesar de muito assustada, demonstrava estar distante da compreensão do que acontecia com Vitória, dos significados e consequências relacionados aos diagnósticos. Ela aparentava ter muito medo de perder Vitória, mas sempre parecia esperar que a irmã fosse ficar boa, exatamente como antes.

Progressivamente, o quadro clínico de Vitória se estabilizava, a dependência da ventilação mecânica diminuía, assim como os níveis febris e o uso das drogas vasoativas. Até que, no décimo dia de internação, ela pôde acordar e se dar conta de que estava internada na UTI. "Consciente e orientada" ela permaneceu por mais nove dias na UTI e enfrentou o processo de desmame ventilatório e a realidade de estar em terapia intensiva. Ela via e ouvia outras pessoas adoecidas, a conversa dos profissionais, conhecia a história de quem estava ali com ela e aguardava por procedimentos e por consequências positivas de seus tratamentos. Vivenciou, na UTI, dois momentos de muita ansiedade, com repercussões físicas importantes: quando foi extubada pela primeira vez e conseguiu respirar espontaneamente por poucos minutos, e quando ficou sabendo que teria alta da UTI, sentindo um calor intenso pelo corpo e dificuldades para respirar. No momento da alta, ficou muito agitada, temendo ir para um lugar onde não estaria tão segura para ficar sem ventilação mecânica, assim como temia não poder mais falar. Viveu também momentos de muita felicidade e esperança: como quando acordou com a voz de seu pai, que não via há anos, chamando seu nome, e quando ficou em pé, por cinco segundos, durante uma sessão de fisioterapia.

Após sua saída da UTI, Vitória permaneceu no hospital por mais cinco dias, para se recuperar. Neste período, realizei a primeira entrevista com Vitória. Ela tinha a previsão de alta hospitalar para o dia seguinte, mas ainda fazia uso da traqueostomia, o que poderia dificultar nossa conversa. Ela estava muito animada, afirmava que gostaria muito de falar sobre suas experiências e me perguntava se seria possível realizar a gravação de nossa conversar com a voz que ela conseguia emitir ocluindo o orifício da traqueostomia com o dedo. Realizamos uma entrevista com duração de aproximadamente uma hora e meia. Voltou para a casa de sua irmã com a traqueostomia fechada, já podendo falar e caminhar pequenas distâncias, com consultas de retorno agendadas, de modo a definir o seguimento de seu tratamento: a continuidade da quimioterapia ou a realização de uma cirurgia para retirada do tumor.

Vitória e sua irmã Luzia me contaram, dias depois, por telefone, que nas consultas ambulatoriais, ela havia iniciado o processo de avaliação pré-cirúrgica e que estava sendo informada sobre as consequências da cirurgia: seria um procedimento extenso, delicado, que implicava em algum risco à vida, e não era possível definir a priori o que seria necessário retirar para poder remover todo o tumor, existindo a possibilidade de colocar uma bolsa de colostomia. Neste período, fiquei sabendo que Vitória não tinha mais uma casa. Sua irmã me contou que, durante o tempo em que Vitória esteve na UTI, decidiu desmontar sua casa e

vender os móveis, de modo a economizar o dinheiro do aluguel. Os filhos de Vitória ficaram aos cuidados da avó (mãe de Vitória) e de Luzia.

Setenta dias após a internação na UTI, Vitória retornou para a realização da cirurgia para retirada do tumor: uma amputação abdomino-perineal do reto, somada a uma linfadenectomia e a uma confecção de colostomia. Assim, o procedimento cirúrgico ocasionou uma retirada ampla do intestino e uma amputação do reto, exigindo o uso da colostomia. Encontrei Vitória, no dia seguinte ao da cirurgia, bastante entristecida. Ela me contou sobre a colostomia, dizendo que não teve coragem de olhá-la e que gostaria de poder não vê-la durante o banho. Sua esperança era a de que pudesse reconstruir o trânsito intestinal, conforme o médico cirurgião lhe havia dito, em um futuro não muito distante. O período pós-operatório foi marcado por muitas dores: as físicas, referidas aos procedimentos, e as psíquicas, relacionadas à bolsa e às reações das pessoas. Quatro dias após a cirurgia, Vitória recebeu alta hospitalar. Fui até seu quarto para me despedir e combinarmos nosso próximo encontro. Ela estava contente por ir embora, mas muito preocupada com a reação dos filhos diante da bolsa. Esperava por sua irmã, que a vinha buscar, e disse que gostaria de almoçar com ela. Perguntei se podia aguardar com ela de modo a poder combinar outro encontro com Luzia também. Fiquei em seu quarto por mais de duas horas e sua irmã não chegou. Pensei que ela iria embora do hospital carregando todas estas dores, queixando-se muito pouco delas, mas aparentando muito sofrimento.

Em casa, as dores físicas intensificaram-se e, uma semana após sua saída do hospital, um abcesso foi identificado logo acima da bexiga. Vitória passou, então, por diversas consultas médicas para definir qual o tratamento para este abcesso: fez uso de antibióticos, fez uma primeira drenagem do abcesso no hospital e voltou para casa. Durante os três meses seguintes, permaneceu sentindo fortes dores e com sinais clínicos da presença do abcesso, que drenava por uma fístula cutânea. Diante disso, não pôde realizar os ciclos de quimioterapia programados. Estas notícias chegavam até mim por meio dos telefonemas que fazia para obter notícias e por meio dos encontros que conseguia ter com Vitória em seus retornos hospitalares. Nestes três meses, Vitória voltou ao hospital muitas vezes, para consultas, exames, medicações e internações. Em todo este tempo, ela enfrentou dores intensas, a condição de não saber o que fazer e um constante adiamento dos procedimentos que lhe traziam chances de cura.

Ao final deste período, Vitória retornou para uma consulta conjunta com seu médico cirurgião e sua oncologista para solicitar decisões sobre seu tratamento: fazer ou não a quimioterapia, considerando que o prazo ótimo havia sido perdido, definir alternativas de

resolução do abcesso, esperando que isto aliviasse as fortes dores que sentia, e refazer a ostomia, que havia desabado, causando um vazamento nas bolsas de colostomia. Em novembro, seis meses após sua saída da UTI, Vitória foi submetida a uma nova cirurgia para drenagem do abcesso e para re-confecção da colostomia. Ela permaneceu internada por quinze dias, durante os quais realizei algumas visitas a ela. Acompanhei, então, um pós-operatório muito difícil, marcado por dores abdominais intensas, atribuída pelos médicos, à uma suboclusão intestinal. Esta suspeita fez com que Vitória vivesse constantemente o risco de precisar de uma nova intervenção cirúrgica. Nos contatos que estabelecemos, ela demonstrava estar muito aflita, com medo do que estava acontecendo e de morrer, dizia sentir-se muito sozinha e com muitas dificuldades para conversar com o médico, que lhe deixava sem conseguir compreender exatamente o que vivia. Sua irmã veio visitá-la uma vez neste período, referindo dificuldades com o trabalho. O contato que estabeleci com o médico cirurgião me ajudou a entender o que Vitória contava: ele parecia muito agitado, sem tempo para conversar, e enquanto falava comigo, fazia diversas outras coisas. Ele ainda me causou a impressão de falar do caso de Vitória com desânimo, como se tudo de errado acontecesse com ela. Ao final dos quinze dias de internação, Vitória obteve alta hospitalar, tendo conseguido recuperar-se do quadro de suboclusão intestinal somente com tratamento clínico, mas ainda sentindo dores.

Duas semanas após sua saída do hospital, ela retornou para exames de acompanhamento do abcesso abdominal. Estes exames mostraram que ele ainda estava presente, porém diminuído. Além disso, os exames histopatológicos, realizados na última cirurgia, identificaram a presença de um tumor carcinoide nos tecidos retirados. De acordo com os médicos, este não era um tumor que devia preocupar Vitória, porque era de outra natureza, não podendo ser considerado metástase, era pouco agressivo e já havia sido retirado. Encontrei com Vitória e Luzia, após esta consulta, muito aflitas, chorosas, temendo que o tumor já tivesse voltado. Vitória disse que era muito difícil viver deste jeito, e que quando pensava que poderia ficar em casa, com seus filhos, algo novo acontecia e ela tinha que voltar ao hospital.

Quinze dias depois deste encontro, recebi um telefonema do marido de Luzia, me perguntando se eu poderia falar com Vitória, que estava muito nervosa. Disse que sim e perguntei o que estava acontecendo. Ele me disse que ela estava internada em um hospital em sua cidade, com uma suspeita de úlcera gástrica, muitas dores, e a indicação de uma cirurgia. Conversei com Vitória e fomos pensando juntas nas coisas que poderiam ser feitas para que ela se sentisse mais segura. Dois dias depois, Vitória foi transferida para o hospital onde fazia

seu tratamento e permaneceu internada por quatro dias para tratamento de uma nova suboclusão intestinal. Obteve alta dois dias antes do Ano Novo.

Nos primeiros três meses de 2013, Vitória se manteve bem, não precisou de outras internações e tem procurado conhecer alternativas terapêuticas que a auxiliem a lidar com os desafios de ter uma colostomia. Ela comentou comigo sobre diversas estratégias, descobertas por ela a partir dos tratamentos que realizou no hospital, para evitar episódios de suboclusão intestinal (como tomar muita água e caminhar) e para administrar o funcionamento da bolsa de colostomia (como escolher os alimentos mais constipantes antes de compromissos). Em março, pôde mudar-se com os filhos para um apartamento e voltou a trabalhar. Ainda sente dores, mas refere que elas estão menos intensas.

5.1.2 Isabela: tortuosidades e perigos de uma via pública que levou à UTI

Isabela chegou à UTI vinda de um serviço de emergência, em função da necessidade de realização de um procedimento ortopédico, disponível neste serviço. Três semanas antes de sua admissão na UTI, Isabela sofreu um atropelamento em via pública e foi levada para um hospital especializado no atendimento de emergências. Ela sofreu uma fratura grave em sua perna direita, um trauma crânio encefálico leve e diversas escoriações. A fratura em sua perna exigiu uma abordagem cirúrgica imediata para a colocação de fixadores externos e, posteriormente, outra intervenção cirúrgica para a realização de osteossíntese de planalto tibial. No período em que permaneceu neste serviço de emergência, Isabela ficou cinco dias na UTI e outros dezesseis em enfermaria comum. Ao final deste período, foi transferida para outro hospital com o objetivo de iniciar tratamentos de reabilitação. Porém, três dias após sua chegada neste outro serviço, Isabela apresentou sinais importantes de infecção, como dispneia, taquicardia, vômitos, hipotensão, febre e queda de diurese, sendo solicitada uma vaga na UTI.

Ao conversar com o médico responsável, fui informada que Isabela chegou à UTI, em uma madrugada, apresentando um quadro de insuficiência respiratória aguda que implicava na necessidade do uso de ventilação mecânica. Segundo o médico, Isabela apresentou uma piora significativa do padrão respiratório na enfermaria, acompanhada de uma queda de saturação, o que determinou sua transferência imediata para a UTI. Todos estes acontecimentos foram acompanhados pela mãe de Isabela, Helena, que se mostrava assustada

e apreensiva. Helena esteve junto de Isabela até sua entrada na UTI, quando foi orientada a retornar no dia seguinte para receber notícias da avaliação do caso pela equipe da UTI.

Ao conhecer Isabela, me vi diante de uma mulher jovem, de 39 anos, casada, mãe de dois filhos, que, mesmo fazendo uso de sedação, me parecia ter uma expressão de angústia. Ela tinha muitos ferimentos pelo corpo, um curativo extenso na perna, estava sudoreica e bastante abatida. Sua expressão facial lembrava uma expressão de dor, mas não era possível manter um contato verbal eficaz com ela. Ao conversar com sua mãe, Helena, fiquei sabendo que ela havia sofrido um atropelamento diante de sua casa, cercado de violência. Este atropelamento resultou de uma discussão entre seu marido e o motorista do carro, que andava em alta velocidade pela via pública, colocando em risco os pedestres. Após o término desta discussão, o motorista saiu com o carro e retornou em alta velocidade, atingindo Isabela, seus pai e marido. Isabela foi quem mais se feriu e era a única que estava hospitalizada.

Os dez primeiros dias de sua internação na UTI foram marcados por várias intercorrências clínicas. Isabela desenvolveu um choque séptico e insuficiência renal aguda, apresentou uma assincronia ventilatória persistente, que demandava a administração de doses maiores de sedação e de medicações que permitissem o controle completo da ventilação pelos médicos. Além disso, foi diagnosticado um foco infeccioso na ferida operatória em sua perna, exigindo que Isabela fosse ao centro cirúrgico frequentemente realizar curativos abertos. Neste período, Isabela necessitou ainda de tratamentos direcionados para o controle e reversão de uma instabilidade hemodinâmica, de hemodiálise e da confeccção de uma traqueostomia. Em diversas ocasiões, nas quais os níveis de sedação eram reduzidos, Isabela apresentava uma superficialização do nível de consciência, uma importante agitação e expressões faciais de dor e angústia, que se intensificavam com a aproximação dos profissionais.

No décimo primeiro dia de sua internação na UTI, com a melhora do quadro infeccioso, as medicações sedativas foram retiradas. Isabela, a partir de então, manteve-se consciente, confusa e hipertensa. Ela se movimentava constantemente, parecia incomodada e querendo levantar-se, e em muitos momentos, apresentava uma expressão de medo, olhava para os lados, para as paredes e pronunciava palavras que não eram entendidas. Esta nova condição clínica de Isabela pareceu trazer desafios para a equipe, na medida em que os profissionais eram constantemente defrontados com a impossibilidade de compreender Isabela. Um médico me disse que pensava que ela devia estar muito ansiosa e que tinha a impressão de que ela queria falar alguma coisa. Neste período, os profissionais permaneceram atentos às flutuações clínicas de Isabela, procurando adotar medidas terapêuticas que pudessem auxiliar na adequação dos níveis pressóricos e no processo de desmame

ventilatório. Além disso, eles também tentavam estabelecer alguma comunicação com Isabela, principalmente por meio da enunciação de suas condutas enquanto elas eram realizadas. Três dias antes da alta de Isabela da UTI, foi realizada uma extubação ventilatória, mas, em função da apresentação de agitação psicomotora, houve a necessidade de retorno à ventilação mecânica. Nesta ocasião, Isabela apresentou um desconforto respiratório significativo, resultante de um vazamento de ar pela cânula de traqueostomia. Este vazamento não pôde ser resolvido com a troca da cânula, determinando a impossibilidade de manter a ventilação mecânica. Deste modo, Isabela permaneceu em ventilação espontânea, sendo constantemente avaliada pela fisioterapia. Estas decisões foram tomadas pela equipe de saúde após diversas tentativas de corrigir tal vazamento e manter a ventilação mecânica, como a troca da cânula da traqueostomia, aspirações e mudanças nos parâmetros ventilatórios. Ao observar estes acontecimentos, pude notar o grande número de profissionais envolvidos na realização direta dos procedimentos e pensar sobre como Isabela poderia estar percebendo esta situação, uma vez que se encontrava vigil, mas confusa.

Nos últimos seis dias de internação na UTI, a equipe de enfermagem transparecia um desgaste relacionado ao seu cuidado, me diziam *"ela não para, o tempo todo temos que ficar de olho, pra ela não tirar as coisas" (sic), "deve sentir dor, mas a gente não consegue conversar. Está muito confusa, nem adianta tentar falar com ela. O médico disse que ela pergunta onde está, mas a gente não tem tempo" (sic), "a gente vai ter que amarrar, ela não fica quieta" (sic).* Estes contatos com Isabela e com a equipe de saúde me permitiram perceber a angústia que cercava sua permanência na UTI: ela me parecia perdida, assustada, buscando por alguma forma de comunicação, e, de outro lado, os profissionais me pareciam atentos, procurando dar conta de garantir boas condições de recuperação e pareciam ter uma percepção de que ainda havia algo que faltava fazer. Os encontros que pude ter com sua mãe também me davam a impressão do quanto ela sentia-se angustiada com a estada de Isabela na UTI. Ela visitava a filha em todas as oportunidades, apresentava-se sempre interessada pelas informações médicas e transparecia uma preocupação com estado de Isabela na UTI e com o que viria no futuro. Nas conversas com os médicos, ela pouco falava, limitava-se a olhá-los com apreensão, fazia poucas perguntas e procurava manter o controle de suas emoções. Seus pedidos, quando os formulava, eram sempre voltados para estar presente, junto de Isabela, quando esta estivesse acordada ou quando algo importante acontecesse. Em nossas conversas, Helena dizia que Isabela era a *"razão de sua vida" (sic).* Contou que morava em uma casa bem próxima a de Isabela, junto com seu marido, apesar dos dois não manterem mais um relacionamento conjugal. Helena relatou um importante sofrimento relacionado ao seu

casamento e uma insatisfação relacionada ao casamento de sua filha, dizendo que Isabela suportava traições e grosserias.

Quinze dias após sua admissão na UTI, Isabela recebe alta para enfermaria. Nesta ocasião, observei-a alegre por ir para o quarto, mas também temerosa em relação à recuperação de sua perna e à sua respiração. Isabela disse-me que "*sentia-se fraca, não sabia direito como o corpo estava, já que imaginava que sua perna já devia ter força, e tinha medo de precisar voltar" (sic).* Ao chegar à enfermaria, seu primeiro desafio foi a retirada da traqueostomia, durante o qual relatou um intenso mal estar, marcado pela sensação de tonturas. Nos dias seguintes, Isabela iniciou exercícios de reabilitação, que visavam fortalecê-la para que ela pudesse adquirir maior independência de movimentos e voltar a deambular. A partir de então, Isabela começou a apresentar diversas dificuldades para a realização destes exercícios: dizia sentir-se fraca, não conseguia dormir a noite e por isso, estar cansada, sentir-se triste e angustiada e sentir dores. Os profissionais da fisioterapia e enfermagem me relatavam que a cada dia Isabela estava de um jeito, ou estava colaborativa e animada ou resistente, negando-se a realizar as atividades e pedindo para que eles voltassem em outros momentos.

Ao longo dos 25 dias em que Isabela ficou internada na enfermaria, pude acompanhar a evolução destes exercícios e de suas percepções. Em nossas conversas, ela revelava que se sentia cansada porque percebia que não conseguia melhorar. Dizia que tinha muito medo de não voltar andar e de precisar voltar para UTI. Neste período, Isabela sofreu uma nova piora de sua função renal e adquiriu outra infecção, com repercussão sistêmica. Apresentava-se muito chorosa, insegura, dizendo que não podia dormir porque se lembrava constantemente do que lhe havia acontecido na UTI. Nestes momentos, tive a impressão de que Isabela tinha dificuldades em perceber o quanto vinha progredindo em seus exercícios físicos: ela já conseguir levantar-se sozinha e utilizar o andador. Ela me parecia estar assustada com tudo o que tinha vivido, sem conseguir se ligar ao que vivia concretamente.

Sua mãe permaneceu como sua acompanhante durante todo o tempo de sua hospitalização. Em diversas situações, Helena se referiu ao quanto se sentia cansada com os altos e baixos de Isabela e como percebia que a filha parecia ser *"mole demais" (sic).* Ela me relatava que havia deixado sua vida para trás para ficar com Isabela, sem saber sobre sua casa, seu marido e sem poder descansar. Sentia-se impaciente em diversos momentos, mas afirmava que não poderia deixar Isabela sozinha no hospital.

Na ocasião de sua alta, Isabela apresentava-se insegura tanto em relação à recuperação de seus movimentos e de sua independência, como em relação aos eventos vivenciados em

sua internação. Isabela não conseguia ter certeza do que lhe havia acontecido no hospital, especialmente na UTI, não conseguia acreditar que estava no hospital e na cidade que lhe diziam, pois "se lembrava" de ter sido transferida para o sul do país. Temia o encontro com seu marido, pois sabia que ele se culpava pelo atropelamento. Isabela não sabia o que sentiria diante dele e tinha medo de também o culpar. Temia ainda o encontro com seu filho, em função de suas preocupações com as limitações de deambulação que apresentava e suas implicações para a realização das atividades de cuidado diário do mesmo.

Ela manteve retornos quinzenais ao hospital para a realização de consultas na ortopedia, avaliações da fisioterapia e indicações de exercícios de reabilitação, realizados em sua cidade de origem. Nestas ocasiões, apresentava uma boa evolução física, com o aumento progressivo da carga sobre a perna ferida e uma melhora da marcha. Isabela referia dúvidas e inseguranças em relação ao posicionamento da perna e do pé direitos, mas já se mostrava capaz de realizar algumas atividades domésticas e reassumir algumas de suas funções. Em nossas conversas, ao longo de três meses, Isabela demonstrou ter clareza sobre sua recuperação física e localizava suas maiores dificuldades em sua condição psicológica. Neste sentido, ela referia-se às suas preocupações com os esquecimentos dos fatos, com o relacionamento com seu marido e com os conflitos com sua mãe.

No último encontro comigo, Isabela já caminhava com o uso de uma só muleta, dizia sentir-se mais segura, mas não se lembrava do que lhe havia acontecido na UTI e disse não conseguir sair para caminhar na rua ou andar de carro, pois sentia muito medo de ser novamente atropelada. Só conseguia sair no portão de sua casa e vir ao hospital transportada por uma ambulância.

5.2 Eixos de análise das entrevistas e observações participantes

A análise das entrevistas e das anotações referentes às observações participantes permitiu a organização de seus conteúdos em dois eixos principais, que favoreceram uma descrição e reflexão sobre as experiências de adoecimento grave vividas pela dupla Vitória/Luzia e pela dupla Isabela/Helena. Tais eixos se referem aos modos como pessoas adoecidas e cuidadores vivenciaram a doença grave ao longo do tempo e o cuidado e sua relação com a abertura para subjetividade. Eles são definidos e apresentados a seguir.

5.2.1 Eixo 1: Modos como pessoas adoecidas e cuidadores vivenciaram a doença grave

Este eixo de análise reúne referências feitas pelas pessoas adoecidas e pelas cuidadoras aos eventos ligados ao adoecimento grave, à internação hospitalar e ao período de tratamento, posterior a alta hospitalar, tratando especialmente dos modos como foram vividos e significados. Destaca-se, assim, o olhar da pessoa adoecida e do cuidador sobre o processo de adoecimento grave, a necessidade de internação hospitalar e da realização de um tratamento prolongado e difícil, e sobre as repercussões de tais experiências sobre a vida destas pessoas.

a) A perspectiva da pessoa adoecida - Vitória

A partir do relato de Vitória, na primeira entrevista, é possível observar como os acontecimentos relacionados ao adoecimento grave são desconhecidos para ela e como a internação na UTI e os procedimentos que constituem o tratamento vão sendo gradualmente percebidos e significados.

> **Vitória:** A hora que eu acordei... eu não sabia aonde eu tava, eu num soube o que tinha acontecido... eu não sabia nada, assim, eu acho que eu comecei a me dar conta, por que lá, você olha muito pra cima e eu conseguia enxergar um monte de aparelho atrás e aí, quando eu vi que tinha coisa nesse, e tinha um monte de coisa assim, e eu vi que eu não levantava os braços... aí num sei, eu.. falei, onde eu estou, o que que aconteceu?
> **Karin:** Humhum... Como que você se sentia?
> **Vitória:** Angustiada... dependia do dia, mas assim, eu sentia muita ansiedade, por exemplo, teve um dia, eu não me lembro qual mocinha foi lá '*ô, Vitória, você topa tomar banho seis horas da manhã?'*, aí eu falei assim, '*Ah! Mas eu sinto muito frio*', e por mais que a água seja quente, na cama, em dois minutos, você fica gelado né. Aí, eu não queria tomar banho seis horas da manhã, aí ela me explicou '*é porque os outros pacientinhos são muito debilitados, eu não posso começar por eles, posso começar por você?*', '*Ah! Se não tem jeito vai, né, tá bom*'.... '*sabe, porque você vai fazer um exame logo nas primeiras horas da manhã*', que era acho, colonos, é colonoscopia?
> **Karin:** Endoscopia?
> **Vitória:** Endoscopia, né... colonoscopia é outro... aí... aí eu falei '*Tá bom, né*'...então vou tomar banho e vou ficar pronta.... cinco e meia da tarde, eu não tinha feito e ninguém tinha me dito que não ia fazer, e eu fiquei o dia inteirinho esperando... imaginando como era o exame, se era sedado, se ia doer, se não ia doer, o que que ia acontecer, pra onde que eu ia... aí quando foi 5:30 da tarde, tem uma doutora que eu também não lembro o nome, uma japonesinha, um doce ela, muito linda ela... aí ela falou assim '*já te avisaram que você não vai fazer o exame?'* e eu falei, '*não'*. E eu passei, assim, o dia inteirinho imaginando como era o exame, se ia doer, se não ia doer, se era sedado, como... que tudo você imagina né.

> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Tudo você... porque você escuta, que nem, quando o médico falou que ele ia fazer isso aqui né *(traqueostomia)*... eu ouvi ele falando que eram três... ele falou '*não, eu faço os três, vamos começar pelo não sei quem lá*', e foi, eu também fiquei pensando, será que vai doer, como é que vai ser, como é que num vai ser, por que eu ouvia as coisas, né? (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Vitória descreve, neste primeiro momento, uma série de fatos, vistos, ouvidos e imaginados no contexto de sua internação, de um modo solto, como se colecionasse diversas lembranças desconectadas, sem conseguir estabelecer uma sequência temporal clara e nem parâmetros que a permitissem compreender sua evolução clínica e saber daquilo que iria enfrentar (como os exames e os procedimentos). Assim, em sua perspectiva, o adoecimento grave e a internação em UTI pareceram ser situações que a confrontaram com o desconhecido, contribuindo para que ela se sentisse confusa, desorientada e *"angustiada" (sic)*. É interessante destacar como ela descreve uma constante atenção ao que se passa consigo e ao seu redor, numa busca por elementos que pudessem ajudá-la a encontrar significados e a definir os eventos *(saber se ia doer, se não ia doer, se aquilo era por que eu estava melhorando ou que eu estava piorando (sic))*.

Por outro lado, pode-se também observar que Vitória se refere a um diálogo com um profissional sobre um banho, em que este parece subestimar a condição das pessoas adoecidas ali internadas, incluindo ela própria, com o uso de diminutivos, com a ausência/demora em oferecer informações sobre os acontecimentos, além de apresentar uma aparente proposta de negociação que buscava executar o procedimento previamente definido. Em relação ao oferecimento de informações para a pessoa adoecida, é interessante observar que, em muitos momentos, a equipe de profissionais detinha informações e/ou decisões já tomadas sobre o percurso de Vitória, mas não transmitia a ela, como pode ser exemplificado pela observação participante a seguir.

> Vitória encontra-se consciente e comunicativa na UTI. Falo com ela rapidamente antes do início da visita médica e ela me diz que os médicos têm planos para sua alta, mas que esperam pela autorização do convênio para liberação do BIPAP (*tipo de ventilador mecânico, equipado com menos recursos de suporte ventilatório, mas apropriado para a realização de desmame ventilatório*). Pergunto a ela o que ela está sabendo sobre isso. Ela me diz que sabe somente isso, porque ouviu os médicos conversando entre si. Pergunto o que ela pensa sobre isso. Ela me diz que está aflita, tem medo de ter que ir para a enfermaria sem o aparelho. Não sabe o que fazer. Interrompemos a conversa devido ao início da visita médica para a discussão dos casos dentro da ala onde estão os pacientes. Acompanho a discussão dos casos, realizada pelos médicos, e enquanto eles estão examinando as

> informações sobre Vitória, diante de seu leito, conversam sobre o BIPAP. Um dos médicos pergunta se já houve alguma resposta sobre a liberação do convênio. Outro médico responde que ainda não chegou nenhuma autorização, mas que ele conseguiu um BIPAP emprestado no hospital até que o do convênio chegue. A equipe, então, define os passos a serem seguidos para que Vitória receba alta: ela deverá utilizar o BIPAP conseguido, para adaptar-se a ele, e depois de 24h, deverá ser transferida para a enfermaria. A visita médica é finalizada. A fisioterapeuta prepara o BIPAP conseguido, se encaminha até Vitória e inicia a troca do ventilador mecânico pelo BIPAP, dizendo que agora ela utilizará aquele aparelho. Vitória pergunta se ele pode fazer o mesmo trabalho do outro e a fisioterapeuta diz que sim, que ela não sentirá diferença alguma. Ao final da troca, a fisioterapeuta se retira, perguntando se Vitória sente-se bem. Vitória acena com a cabeça que sim. (Observação participante, Vitória, 09/05/11, ala da UTI)

Estas duas perspectivas, a de Vitória, que permanece atenta ao ambiente e num esforço para atribuir sentidos ao que vive, e a do profissional, que, diante de tal contexto de gravidade, toma as decisões para si, de modo isolado, podem dificultar a percepção de um cuidado, oferecido à pessoa adoecida, que considere o saber e as necessidades desta última.

De qualquer forma, o que está presente nos relatos de Vitória é que, neste percurso, ela percebeu-se sozinha, precisando colaborar, mobilizar recursos, a partir de si mesma, uma vez que, em sua percepção, os profissionais não ofereciam orientações, alternativas de negociação e apoio para atravessar o não saber e a incerteza. O trecho a seguir oferece alguns elementos adicionais para esta reflexão.

> **Vitória:** Então, às vezes... é esse tipo, assim, de coisa, é, que gera uma certa angústia de não saber o que tá acontecendo, né? Por que você ouve falar, você não sabe o que é e nem pra que que é, nem por quê.
> **Karin:** Humhum... é...
> **Vitória:** Então é... é... eu num sei, assim... é ruim... ruim
> **Karin:** E aí, Vitória, eu tô imaginando como é que pode ser você estar num lugar onde você fica ouvindo coisas, onde você fica vendo coisas, né, e que você não sabe direito o que elas são. O que que você fazia?
> **Vitória:** Quando eu entrava em desespero? Rezava... eu entrei em desespero várias vezes, e eu rezava.
> **Karin:** E você entrou em desespero por isso?
> **Vitória:** Não... assim, entrar em desespero de... sabe, de não saber o que tá acontecendo, de não saber o que vai acontecer, desespero.... desespero mesmo de, por exemplo, de não querer fazer cocô na roupa e fazer, e saber que daí você vai ter que tomar banho, vai, de madrugada gelado... gelado não... a água estava quentinha, mas...
> **Karin:** Mas que esfria.
> **Vitória:** Mas esfria e é horrível né, e isso aqui *(aponta a traqueostomia)* doía mais... agora eu já estou acostumada com ele, então todo esforço que eu fazia prum lado ou pro outro, trocar na cama, doía muito o pescoço, então, só de você imaginar que eu estava fazendo cocô na roupa e que eu ia ter que tomar banho... primeiro, que eu ia ter que conseguir chamar, porque eu sei

> que eu tenho uma ferida e sei que se ficasse de cocô a ferida piorava, aí eu tinha que dar um jeito de chamar, aí chama, aí daí, toma banho... então, toda essa...eu pensava, ah! Senhor Jesus, me acode pelo amor de Deus, que isso acabe logo... Porque não tem, ué... fazer cocô, vai fazer, banho, vai tomar, não tem jeito... o negócio é levar da melhor maneira possível. (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Vitória, neste relato, menciona de modo claro o quanto se percebeu sozinha e sem possibilidades de encontrar uma forma de ajuda que fosse além da execução dos procedimentos para enfrentar a hospitalização. É possível pensar, ainda, que o adoecimento grave, somado à necessidade do uso de tecnologias de suporte avançado de vida, presentes na UTI, parecem apresentar para a pessoa adoecida uma condição de existência pautada por aquilo que é quase impossível de suportar, que acentua a dor e que desafia a sanidade mental. Enfrentar o banho que vai ficando gelado, o movimento incerto das horas e da evolução do quadro clínico e a necessidade de tolerar o contato com o que normalmente classifica-se como sujeira, pode significar a entrada em um universo aterrorizador e de extremo desamparo. Esta condição de existência e este universo foram percebidos por Vitória, que mesmo muito debilitada pela doença física, apresentava preservada a capacidade de atentar ao ambiente e de buscar sentido para suas vivências. Nesta mesma linha, vale destacar que esta primeira entrevista foi realizada quatro dias após a saída de Vitória da UTI, em um momento em que ela ainda fazia uso da traqueostomia, o que dificultava a verbalização de palavras. Vitória, neste dia, permaneceu por uma hora e meia falando comigo sobre todos estes temas, com o dedo indicador ocluindo o orifício da cânula de traqueostomia, e assim, conseguindo que sua voz fosse ouvida por mim. Este gesto de Vitória pode refletir a sua necessidade de ser ouvida, a importância de perceber alguém interessado em sua história e em suas vivências pessoais.

O adoecimento grave foi vivido, na perspectiva de Vitória, como uma experiência "limite", que descortinava diversos aspectos presentes em sua vida, mas talvez pouco refletidos ou sentidos.

> **Vitória:** Sabe, eu penso assim, eu sempre tento agir assim, pensar na situação, pensar nas possibilidades e aí escolher o que for viável, o que for melhor, o que for possível, né?! Que nem sempre as coisas são como a gente quer, agora, eu procuro não pensar nem na cirurgia, nem se vai ter mais quimio, por que o doutor Wesley disse, a minha irmã que me disse, ele não falou comigo, né.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Que o meu organismo reagiu, criou uma reação contra o tratamento e que por isso a minha medula parou de funcionar,... Então, eu fico pensando, e se isso acontecer de novo? Eu podia não ter voltado, eu podia ter ficado lá... essa hora eu podia estar debaixo da terra.
> **Karin:** Humhum.

> **Vitória:** Sem nem... sem nem ter tido chance de nada. Por que uma coisa é você adoecer aos poucos e morrer, uma coisa é você sair da sua casa viva e voltar morta.
> **Karin:** É.
> **Vitória:** Então, eu procuro não pensar... pensar, agora, em ficar bem, por que se eu ficar muito bem, eu vou ajudar na cirurgia... se a cirurgia for boa e bem, talvez eu não precise da quimio, e se eu precisar, quando chegar o tempo de precisar, aí eu vou pensar.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Por que é assustador.
> **Karin:** Humhum... acho que é isso que eu ia comentar com você. Imagino mesmo como seja assustador o fato de você pensar e reconhecer que isso aconteceu, assim... é isso que você falou, podia não ter voltado, né, ter ficado lá. Imagino que não deve ser nada simples você reconhecer que isso aconteceu com você.
> **Vitória:** É... e pensar assim, que eu saí de casa numa... numa segunda-feira, as onze e meia da manhã, deixei meus quatros filhos lá, beijei, abracei... '*Volta logo, mãe*', '*Vai com Deus*', '*Bom tratamento*'... vim prá cá e daqui eu podia não ter voltado.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Então, se eu voltei tem motivo né, vamos aproveitar bem... fazer a coisa certa (*se emociona*) né... faz mais de quarenta dias que eu não vejo os pequenos e aí o Felipe falou assim prá minha irmã '*Ô tia, mas não dá pra falar com a mamãe nem pelo telefone?*'. E eles não sabem de nada, né, assim, eles acham... tanto que eu falei pra minha mãe não trazer por que eu não queria que eles me vissem assim, né... Por que eu sou separada, moro eu e eles quatro e agora eles tão ficando com a minha irmã, com a minha mãe.. é minha irmã e minha mãe que estão cuidando deles... (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

O adoecimento grave, que demanda tratamentos invasivos, com o uso de aparatos tecnológicos para a manutenção de uma vida parece favorecer o contato com os limites pessoais, como a fragilidade, a falta de controle, o não saber e a finitude. Este aspecto pode contribuir para torná-lo uma experiência difícil de ser descrita e pensada, em termos afetivos, por quem a vive, logo no momento em que ocorre. Vitória, apesar de falar sobre o que lhe aconteceu, não descrevia detalhadamente os eventos, os sentimentos e os pensamentos, como o fez em outros momentos. Assim, ela parece mostrar que necessita de tempo e ajuda para poder reconhecer o que vivia.

Vitória, nesta primeira entrevista, sabia que correu riscos importantes de vida e anunciava, de modo ainda sutil, os riscos que ainda podia enfrentar. Riscos à sua vida, mas também riscos à sua integridade corporal, à forma como sempre se reconheceu como pessoa e ao controle de que dispunha sobre sua vida. Naquele momento, ela já não sabia mais o que viria e somente isso podia ser reconhecido.

O que vai surgindo, em sua fala, com a força da esperança, é a perspectiva de uma nova chance para viver. Em seu relato, pode-se perceber a descrição de um esforço

empreendido para segurar a vida, tão instável, e ainda poder fazer o corpo doente funcionar/recuperar-se. Vitória falou deste trabalho, que ocorria de modo silencioso e pessoal, com a confiança de que ele podia contribuir para a efetividade de seu tratamento. Ao mesmo tempo, descreve um desafio que a rodeia: como reconhecer-se e confiar em si depois de tudo o que viveu?

A segunda entrevista, realizada dois meses após a saída de Vitória da UTI, evidencia uma mudança na forma como as experiências do adoecimento foram por ela tratadas. Esta mudança, caracterizada pela ampliação daquilo que podia ser descrito, pode estar relacionada à passagem do tempo e à imposição de novos eventos patológicos, ainda mais complicadores da continuidade e retomada da vida.

> **Vitória:** Hoje a gente veio na consulta. Minha irmã te contou?
> **Karin:** É sua irmã me disse que ela veio, que vocês passaram.
> **Vitória:** É.
> **Karin:** E como foi?
> **Vitória:** (*Suspira profundamente*) Ah, assim, não foi bem o que eu esperava não, mas está bom também. Podia ter sido pior. Eu esperava que... ah. *(pausa e uma enfermeira entra na sala de curativos e muda algo de lugar, falando que é para que se sintam mais a vontade.)* Eu sou meio mole mesmo, né? *(começa a chorar e pausa)* Eu vou me acostumar, é só assim, sabe? Eu achei que ia ser mais fácil. *(pausa)* Sei lá, a gente fica imaginando, né? Eu imagino tanta coisa. É complicado, né? Ter uma bolsinha cheia de cocô com você, assim, né? Já pensou se isso começa a cheirar mal? Eu fico pensando naquilo e depois *(pausa)*, tenho medo de passar de novo. Sabe, que se eu tivesse morrido não tinha dado tempo de fazer nada. Eu nem ia saber que eu tinha morrido. *(suspira profundamente e continua chorando)* Eu sei que tem gente pior, eu sei que tem condição muito pior, eu sei também que vou me acostumar, mais é que hoje eu esperava que ele dissesse que eu não ia precisar da bolsa, que amanhã... Não sei por que eu achei, mas eu achei isso. *(continua chorando)*
> **Karin:** Eu me lembro de quando a gente teve aquela conversa no quarto, você me falou que tinha muita esperança de que você não precisasse.
> **Vitória:** Eu não queria não! *(pausa e continua chorando)*
> **Karin:** Então, eu imagino como essa foi uma notícia dura.
> **Vitória:** Eu não sei como vai ser, sabe? *(pausa/pára de chorar)* Eu sei que eu devia pensar assim: poxa, eu vou estar viva. Eu vou pensar assim daqui um tempo. Mas hoje, agora, assim, eu não queria que fosse assim. Eu queria que fosse diferente. Depois do que aconteceu ficou bem claro, que não depende de mim.
> **Karin:** O que você quer dizer com isso?
> **Vitória:** Antes eu achava que bastava a gente acreditar muito em uma coisa que ela acontecia. *(começa a chorar novamente)* E não é assim! Às vezes, mesmo quando a gente acredita muito, a gente quer muito, aquela coisa ainda não acontece. Eu vim aqui tomar o remédio, eu quase morri. Eu achei que o remédio fosse me curar e ele quase me matou. E eu nem soube. Eu fui lá e estava dormindo e se não tivesse acordado, eu nem ia saber. Isso é tão assustador! Eu fico imaginando assim: e se eu tomar anestesia, e se eu não voltar? E se eu fizer quimioterapia e não voltar? *(pausa)*

Karin: Eu estou imaginando que a pergunta que fica é assim, como é que vai dar pra viver assim, né? Sem saber!
Vitória: Eu não sei se é grande, se é pequena *(a bolsa de colostomia)*. Eu não sei como tira, como põe, quanto custa, se cheira mal, se as pessoas vão sentir o cheiro.
Karin: Ele te falou alguma coisa?
Vitória: Não, é que eu entendo o que ele fala. Ele fala assim: você tem que se importar em ficar viva; e é uma opção de qualidade de vida. Porque se eu não fizer, se eu não colocar, é muito provável, que volte e é difícil, e eu posso morrer. Eu sei, isso é uma maneira racional, eu entendo. Mas sei lá, eu já tinha medo da quimioterapia, eu já tinha medo da anestesia; agora eu tenho medo é do depois de tudo isso. Como vai ser? *(chora novamente)* Eu estou me tornando uma pessoa medrosa, eu era tão corajosa. *(pausa/ chora muito)* Desculpa viu? É que eu sou mole mesmo, uma banana. *(risos)*
Karin: Eu não concordo que você é mole, uma banana. Eu só acho que você chora.
Vitória: Eu choro. Não tem como não! *(risos)*
Karin: Né? Mas, eu não acho você mole, Vitória. Pelo contrário, você enfrenta batalhas. E enfrenta. Você não amolece não! E não acho que você está se tornando medrosa.
Vitória: Mas, eu estou com medo! *(chora)*
Karin: E como que você não poderia ter medo? Ou, como que você poderia não ter medo? Você acabou de receber uma notícia de que você vai precisar um negócio que você não sabe nem o que é. Você está me falando que você passou por algumas situações em que você acreditava que ia acontecer uma coisa e aconteceu outra. Né?
Vitória: É. Quando eu tomava remédio, ficava pensando para ele me curar. Sabe, ficava vibrando para que fosse tudo bem. Eu sei que tem um tempo, mesmo que eu não entenda agora. Mas eu não consigo não sentir medo. Medo de entrar aqui e não voltar e não ver mais meus filhos e não ser mais a mesma. Sabe, eles falaram que eu ia descer. Eu não sabia nem pra onde eu ia descer. Eu não sabia nem o que era CTI. Eu não sabia o que ia acontecer e nem o que estava acontecendo. E é ruim não saber as coisas. Às vezes, parece pior do que vai ser mesmo, né? Porque a gente fica imaginando um monte de coisa. Antes, eu não pensava assim. Eu fiquei feliz mesmo, sabe, fazer a radioterapia. Eu vinha feliz fazer a quimioterapia, eu morria de medo. Agora, eu estou com medo.
Karin: E você está fazendo quimioterapia ainda?
Vitória: Não, mas eu vou ter que fazer depois. Não tem jeito, tem que fazer. Porque se eu não fizer pode voltar.
Karin: Você sabe que eu conversei com a sua irmã um pouquinho né? E ela me falou assim que todo tempo e até um determinado tempo lá na UTI, ela sempre te acompanhou acreditando que estava tudo bem, que tudo estava normal. E que aí, em um momento na UTI, ela se deu conta de como o que estava acontecendo era sério e de que, assim, que você poderia não recuperar e de que poderia acontecer alguma coisa. Eu estou pensando no que ela me falou e no você está me falando agora, e me ocorreu que, nesse tempo, né, além de tudo que aconteceu, talvez, para vocês duas, aconteceu uma coisa assim, como se vocês descobrissem um outro lado da coisa. Então quando você me fala assim: eu venho com medo! Acho que você está me falando isso: que você sabe que outras coisas podem acontecer. *(pausa)* E é muito duro né?
Vitória: É, porque antes eu achava que *(pausa/ suspiro profundo)*, ah, eu achava que ia ser tudo bem, eu sabia do vômito, da diarreia, do cabelo, mas isso era muito pequeno. Sabe? Quando eu vim, fiz 24 sessões de

> radioterapia. E tinha uma assadura muito grande, foi formando, uma assadura muito grande, mas mesmo assim, eu vinha, ia lá e fazia. Porque eu perguntei, mas me disseram que era normal, então como era normal, você tem que aguentar, porque não tem outro... Aí, um dia, eu deitei e os meninos falaram assim "Vitória, a sua queimadura está muito grande, acho que não vai dar para fazer. Vou chamar o Doutor Wesley". Porque já estava aqui no meio das costas, que ela foi subindo, né? E aí, o doutor Wesley me examinou e passou uma pomada, aí, eu voltei a fazer a radioterapia. Então, mesmo aquela assadura, mesmo aquela situação que era ruim, vindo de (*nome de sua cidade de origem*) pra cá de ônibus, com enjôo, passando mal, com diarreia dentro do ônibus, eu vinha com outros planos. Porque era um mal necessário que ia me fazer bem.
> **Karin:** E agora não é mais?
> **Vitória:** *(pausa, ela fica olhando para mim e começa a chorar)* Mais eu não morri, não tem nada que eu possa fazer além de confiar, porque se não fizer, aí sim, eu vou morrer mesmo; pelo menos agora eu tenho uma chance. Mas, eu fico com medo *(pausa e continua chorando)* assim mesmo, porque podem acontecer coisas ruins também. As coisas podem não acontecer como eu esperava. As pessoas morrem; ás vezes não depende do médico ou do tratamento. *(pausa, sussurra)* Eu não queria! Tenho medo de sentir dor. Eu sei que todo mundo fala que você precisa ficar bem, que a sua cabeça precisa ficar bem. Eu estou tentando. *(pausa e chora)* Eu só queria ter certeza que eu vou sair daqui. Eu gosto de estar na minha casa, de ver os meus filhos, de fazer coisas com eles. Eu fui à festa junina deles; eles ganharam o prêmio de mais brega. Ganharam uma caixa de sorvete. *(risos)* (Segunda entrevista, Vitória, 04/07/11, sala de medicação do ambulatório)

Neste relato, Vitória descreve o sofrimento causado pela doença grave e por suas consequências, e a impossibilidade de evitá-lo. A doença percorre caminhos próprios e resistentes aos tratamentos, aos desejos e aos esforços dela e dos profissionais. Além disso, o processo de tratamento é marcado por situações que afirmam os limites pessoais e ampliam a vivência da incerteza e do medo. A partir do recebimento da notícia de que precisaria usar uma bolsa de colostomia definitivamente, Vitória descreveu como a sensação de não saber invadiu diversas áreas de sua vida: ela não sabia mais para onde ir, o que estava acontecendo e o que iria acontecer com ela, dentro e fora do hospital e de seu tratamento.

Neste contexto, pode-se pensar que os esforços que ela apresentava, até então, para segurar a vida e manter a esperança, agora precisariam ser revistos. Não era mais possível pensar somente naquilo que já havia acontecido de bom e nem naquilo que ela podia fazer para trazer coisas positivas. Este novo evento, grave e potencialmente desestruturante, colocava em cheque a sua crença de que '*tudo vai dar certo" (sic),*e a desafiava a encontrar meios para conseguir sustentar planos para sua vida.

Em momentos como estes, a sensação de impotência diante dos limites impostos pela doença parece tornar-se preponderante, desafiando as capacidades da pessoa adoecida. O contato com a finitude e suas infiltrações no cotidiano do tratamento vão ocupando um espaço

cada vez maior na rotina da pessoa adoecida e cuidadores. Os horizontes avistados pela pessoa adoecida vão mudando de cores e de elementos, e começa a se delinear o temor de não poder mais ser quem sempre se foi.

b) A perspectiva da pessoa adoecida - Isabela

Os contatos feitos com Isabela para o agendamento da primeira entrevista, realizada na enfermaria do setor de Ortopedia, evidenciaram a necessidade e a disposição da mesma para conversar sobre o que lhe aconteceu. Ela repetidamente afirmava que seria *muito bom conversar (sic)* e que ela *precisava muito desabafar (sic).* Seus relatos, neste momento, tratavam principalmente do período em que esteve internada na UTI e das dificuldades enfrentadas para dar sentido às suas percepções, conforme exemplificado no trecho a seguir.

> **Isabela:** [...] Eu vou ser sincera, porque eu fui lá, eu não lembro, eu vou falar a verdade, eu lembro até da certa altura do dia que eu fui pra lá, que meu filho estava, depois, eu não lembro de mais nada. Não sei se era febre, o que que era, dor no ombro, né? Eu não lembro que eu estava na UTI. Eu não lembro. E estar lá também ficou muito confuso, porque quando eu estava lá em coma induzido, eu sonhei muita coisa. Sonhei que eu fui na minha casa, que a minha casa tinha sido, vou falar, toda detonada do jeito que eu não queria. Eu queria levantar e não conseguia. Depois desse sonho, eu tinha ido para a casa de um médico, sabe?
> **Karin:** Em *(nome da cidade imaginada)*?
> **Isabela:** Ainda não, ainda não. E... E na casa dos médicos, eles me deram banho, por isso que eu falo que isso tudo é muito real. Eu lembro como se fosse tudo real. Me deram banho, sabe? (*pausa*) É, talvez até estavam mesmo me dando banho, né? Não sei. Mas, eu lembro que me deram banho, me colocaram na cama, igual da CTI - que tem uma cama alta, que tem um negócio alto. E ali eu ficava, e ali eu fiquei. Depois, eu lembro que eu queria ir embora para minha casa, sabe? E meu marido foi lá me buscar para ir embora para casa. Só que eu não fui pra casa, eles me internaram em um outro hospital que, aí sim, foi em *(nome da cidade imaginada, pausa)* Aí, eu fiquei num cubículo, aonde tinha um... aonde tinha um negócio desse aqui ó (*tubulação de oxigênio na parede*), que eu pensava que passava água ali dentro. E eu pensei em quebrar para beber água. Até então é... estava tudo bem, mas aí é... na parede assim do... do *(pausa)* do hospital, que eu estava num lugarzinho bem apertadinho que, assim, só cabia a cama assim, aí aparecia bicho, sabe, monstro. Coisaiada muito horrível, sabe? Ficavam falando que se eu não fizesse, do jeito... Se eu não fizesse do jeito que era preciso, o sistema não ia deixar eu ir embora nunca. Uma doideira! Depois disso, eu passei mal. Eu me sufoquei. Como se eu tivesse... não, tiraram ar. Conversando com a minha mãe, coincide no momento em que eu piorei lá na CTI e era meio dia quase, e eu quase morri. Eu lembro disso. Mas, aí veio uma enfermeira e disse: '*Nossa, eu vou te aspirar!*' Aí ela me aspirou e me aliviou. Passei uma noite toda atormentada nesse hospital. E essa enfermeira esqueceu de me colocar ou de me descer pro elevador, para eu vim embora. Foi aonde que ela resolveu levar eu para a casa dela. *(pausa)* E o tanto que

foi doido. E eu fui para a casa dela. Lá ela me deu banho, ela cuidou de mim. Sabe? E eu vi um monte de gente conhecida. Só que ela falou pra mim. Eu falei pra ela: '*Aonde eu tô?*' E ela falou: '*Você está em (nome da cidade e estado imaginados). Mas porquê? Porque lá pra onde você estava não tinha lugar, aí você teve que vim para cá. Só que na verdade, era para você ter voltado hoje. Só que a gente bobiou e o pessoal foi embora e não levou você.*' Nossa, eu entrei em desespero! Eu entrei em desespero! E tudo isso parece real.
Karin: Então, você se lembra, por exemplo, dos lugares?
Isabela: Lembro da casa, lembro do móvel, sabe? Era uma casa simples. Ela queria me levar pro Correio de Itavacia. E eu, gente, eu não aguento isso. Eu não posso ir direito. Lá estava muito frio, sabe? E ela me disse, é, aqui é frio mesmo. E era um enfermeira.
Karin: E você lembra da enfermeira?
Isabela: Lembro da enfermeira lá.
Karin: Lembra?
Isabela: Lembro da enfermeira. Talvez, a enfermeira até conversou comigo. Comigo não, com alguém, né? *(nome da cidade imaginada)*, e eu acabei entrando na... Eu não sei se a gente escuta. Não sei se quando a gente tá dormindo assim, profundamente, se a gente escuta. Aí, o que que aconteceu, eu passei por uma família, eu passei mal de novo, quase morri sufocada.
Karin: Sufocada?
Isabela: É sufocada. E ela me aspirou de novo, e isso aconteceu, minha mãe me contou que lá no CTI... Aí, mas, eu passei por um soninho, mas, eu acordei no hospital. Eu acordei no hospital, e eles estavam me dando banho. Entende? Me dando banho. Eu falei: '*Gente, o que eu estou fazendo aqui? Não, a gente vai resolver teu problema. A gente vai... A gente vai ver o que que a gente faz pra você ir embora pra sua casa, porque você está muito longe da sua casa. Mas, como que eu vou embora?*' Aí eu já estava, num sei se era no Japão, mas o que tinha de japoneses... Um monte, sabe? Fazendo comida, nesse hospital, e eu fiquei pensando o que eles iriam fazer comigo. O que tinha de japonês, fazendo comida, picando peixe no lago. Aí *(pausa)* Isso, aí teve japonês que me disse: '*Isso daqui é cobra, você come cobra?*' Eu falei: '*Não! Então, o que que você come? Peixe cru?*' Eu falei: '*Também não. Ah, então tem um macarrão tempeiradinho.*' Que macarrão bonito menina! Aí eu: '*Eu quero.*' Macarrão temperado, com molho bem feitinho. Mas, eu não sei se eu comi, não sei se eu comi. Nesse momento, eu acho que eu devo ter dormido, porque foi no outro, acordado. Aí vem o médico conversar comigo. Falou: '*Olha, Dona Isabela, a gente já resolveu seu problema, e... logo a senhora já vai embora.*' Eu falei: '*é mesmo?*' E eu perguntei: '*E a minha mãe? Tem me visto?*' Ele falou assim: '*Não, ninguém veio visitar a senhora.*' Eu falei: '*Puxa vida, é porque ela mora muito longe. Ela não tem condições de vim.*' Sabe, e na minha cabeça, eles estavam assim: Como me trazer pra cá? Ou de ônibus, ou de avião, ou de helicóptero, sei lá. Aí, eu peguei, acho que eu dormi, ou acordei, foi que, aonde eu lembro, a minha mãe chegando, entendeu? Naquele momento, eu acho que acordei. Porque eu vi minha mãe chegando, aí eu entrei... Nossa, eu abri a boca para chorar. Foi aí que ela falou que tinha certeza que eu tinha acordado. Então, eu abri a boca para chorar, porque eu tive certeza que a minha mãe não tinha me abandonado. Mas até então, eu fiquei pensando, mas como que minha mãe chegou aqui tão rápido, né? Eu fiquei com aquilo na cabeça. Eu acho que eu cheguei a perguntar: '*Mãe, a senhora veio de que?*' E ela respondeu que ela tinha ido de carona, com o ônibus de coqueiro. Pra mim, era helicóptero, *(risos)* eu tava meia... meia, sei lá. Mas, eu tinha entendido que ela tinha ido realmente atrás de mim lá em *(nome da*

> *cidade e estado imaginados)*, e que ela ia me levar embora; eu tinha essa certeza de que ela ia me levar embora. E foi só um engano, mas não foi. Foi quando eu falei pra ela: '*Mãe me tira daqui, né?*' E ela tinha certeza que eu tinha acordado, e eu lembro disso claramente, da minha mãe ter chegado. Sabe, minha mãe vim assim ó, e eu falei: '*Gente, graças a Deus, minha mãe conseguiu chegar aqui. Alguém deve ter trazido ela, né?*' Aquilo foi um alívio para mim. Mas, aquilo ficou muito tempo na minha cabeça. E eu ainda perguntava para ela, '*mãe aonde eu tô?*' E ela: '*Isabela, você está em* (*nome da cidade em que estava internada*).' Mas não entrava na minha cabeça isso não. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

O relato de Isabela, nesta primeira entrevista, permite vislumbrar o estado de confusão em que ela se encontrava e, talvez, a necessidade de conversar sobre o que lhe aconteceu. Ela descreve um conjunto de pensamentos e sensações muito confuso, relacionado ao seu tratamento. Refere-se a lembranças reais combinadas com produções imaginativas que não podem ser diferenciadas no momento em que as vivencia. Exemplos disto são suas referências à mudança de lugar onde permanecia para ser tratada, às características do local onde estava (*cubículo*), as situações de banho e às sensações de *sufocação (sic)*. Isabela realmente foi transferida de um hospital de emergência para outro, permaneceu em um quarto de isolamento na UTI que não era muito grande e apresentou alguns episódios de insuficiência respiratória. Sua descrição aponta como estas lembranças pontuais de eventos reais, ligados aos cuidados em saúde, foram completadas por elementos que não correspondiam à realidade vivida, e constituíram uma história delirante sobre seu percurso. História, esta, caracterizada por um tom de ameaça e aprisionamento – Isabela relata sentir-se desprotegida e em perigo, sob a tutela de pessoas desconhecidas que, ora a ameaçavam dizendo que se não *fizesse do jeito que era preciso, o sistema não a deixaria ir embora (sic)*, ora *bobeavam (sic)* e perdiam a chance de levá-la embora, e ainda, se via rodeada por criaturas aterrorizadoras.

Em sua perspectiva, o adoecimento grave pareceu ser um evento potencialmente produtor de desorganização psíquica, implicando na perda das referências ligadas à realidade e na acentuação de vivências de ameaça e desamparo. Desse modo, Isabela descreve sua internação na UTI como um período repleto de percepções que não se encaixavam e que provocavam muita angústia, seja pelo reconhecimento de uma ameaça, seja pela constatação de que ela não podia mais contar com uma visão coerente e encadeada de sua história.

Assim, suas primeiras vivências relacionadas ao adoecimento grave foram marcadas pela confusão e desorientação, assim como pela percepção de estar sozinha em um local desconhecido.

Karin: E essas coisas, são... É tudo que você lembra de lá? Ou lembra de outras coisas também?
Isabela: Do meu sonho ou da realidade lá?
Karin: É, o que que lembra realidade?
Isabela: Não, depois, eu acordei né? Vi a minha mãe chegando, depois vi minha mãe indo embora. Aí, eu não sei depois, eu devo ter dormido de novo. Aí, parou de novo. Aí, eu lembro que a minha mãe tinha ido me visitar e tinha essa mesma enfermeira que gritou comigo, e minha mãe tinha visto ela, e ela estava me aspirando, e eu tossia, tossia, quase que eu achei que eu ia morrer, sabe? De tanto tossir. E minha mãe achou ruim porque eu tava fazendo isso e porque ela tava fazendo isso, ela jogava minha perna, ela... então, eu acho que isso também foi um tipo de sonho. Entendeu? Não sei se isso foi real. Eu perguntei pra minha mãe: '*Mãe, a senhora brigou com alguém aqui?*' '*Não.*' Porque minha mãe é da paz, né? '*Imagina, Isabela!*' Então, é, foi sonho mesmo.
[...]
Isabela: [...] Que nem eu falei, essa enfermeira, ela me mal tratava, mas dá pra entender também que é coisa da minha cabeça, poderia ser um sonho da minha cabeça. Agora, nos últimos quatro dias, não. Nos últimos quatro dias, eu fui muito bem tratada, só que aquilo, eu estava sem noção de lugar ainda. O médico chegava, eu falava: '*Doutor, onde é que eu tô?*' Ele falava: '*Em (nome da cidade em que estava internada).*' Porque, na minha cabeça, ainda estava, porque parecia que eu estava em *(nome da cidade imaginada)*, entendeu? Então, eu... Mas eu tinha noção, eu lembro quando a minha mãe foi me visitar, eu conversei com a minha mãe, eu queria assim, parece, voltar para a realidade, por isso que eu perguntava para os médicos: '*Mas, como que (nome da cidade em que estava internada)? Desse jeito?*' Ele falou: '*Não, Isabela aqui é uma parte do Hospital de (nome da cidade em que estava internada).*' Ele até começava a rir sabe? Outra coisa, também, que aconteceu comigo também, que eu lembro, eu não sei se eu estava acordando, mas foi inquietude. É, inquietude; eu não conseguia parar os braços e nem as minhas pernas. (*pausa*) Eu ficava me debatendo. Debatendo os braços assim ó, chamava a atenção e aí a enfermeira ia lá, mas ela não entendia, eu estava com uma tala no pescoço. Mas, até então, o que eu queria era água. Mas, que eu estava com inquietude, eu estava. Eu falei pro médico: '*Eu não estou conseguindo ficar quieta, não estou conseguindo me controlar.*' Mas, ele não deu muita bola para isso não. Não deu muita bola assim não.
Karin: Ô Isabela, foi um período, assim de muita aflição, né?
Isabela: Demais. Eu só lembro porque a recuperação está sendo muito difícil. A minha fraqueza, a minha perna atrofiada, entendeu? E está sendo ainda. Claro, que nada compara com o que eu passei, graças a Deus, é... É... É eu renasci de novo. Eu renasci de novo, mais ainda está sendo difícil. Já vai fazer dois meses então é muito complicado para mim.
Karin: Isabela, quando a gente começou a conversar você me disse que não lembrava de como você chegou.
Isabela: Não.
Karin: Nem do hospital velho.
Isabela: Lá do velho, eu lembro de tudo. Do hospital velho, da clínica velha, eu lembro tudo. Eu acho que eu fiquei uns dois ou três dias aqui *(na enfermaria)* antes de começar a passar mal. Eu lembro até o momento que meu filho estava aqui, meu marido. E eu desci, acho que para fazer ultrassom dos rins, entendeu? Depois... Depois ficou meio confuso. Ficou meio confuso, porque a minha mãe ia ficar comigo aqui, aí, ao mesmo tempo parecia que eu via a minha mãe aqui. Mas, em outros momentos, parecia que

> não era ela. Acho que eu já devia estar delirando, sei lá. O fisioterapeuta, durante a parte da manhã, para você ter uma ideia, ele veio aqui me levantou e me colocou na balança para ver o quanto que eu podia ter de carga na perna. E eu lembro disso, e isso foi no mesmo dia. [...] Acho que esse foi o maior problema, é eu chegar e a hora que eu me dar por si, eu já estava dormindo. Eu me lembro de ter chegado lá. Para você ter ideia, lá no CTI, foi no último dia que eu fui perceber que eu estava cheia de fios.
> **Karin:** No último dia Isabela?
> **Isabela:** No último dia, cheia de fio, de fio, sei lá o que que era aquilo. Uma coisa totalmente estranha. Quando a mulher foi tirar, eu falei: '*Gente, pra que tudo isso?*' Então, mesmo no último dia eu não tinha noção do que tinha acontecido comigo. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Isabela descreve como o adoecimento grave a impediu, num determinado momento, de manter controle e de ter consciência do que lhe acontecia. Quando sua condição clínica tornou-se instável a ponto de exigir tratamentos mais invasivos, como os oferecidos na UTI, ela já não conseguia mais manter a clareza dos fatos e o registro da sequência dos acontecimentos. Encontrou-se assim com a incerteza e com a perda dos parâmetros do real. A partir disto, Isabela descreve uma série de tentativas de orientar-se e de atribuir sentido ao que vivia – ela tentava *voltar para a realidade (sic)*. Estas tentativas se faziam a partir de suas observações do ambiente e a partir de solicitações aos profissionais. Ela perguntava onde estava, ou pelo menos, tentava perguntar, e procurava descrever sintomas que observava em si e não conseguia controlar.

> **Isabela:** Então, por exemplo, o que eu sofri lá, foi essas fantasias da minha cabeça; porque eu não estava na realidade. A minha realidade foi quando eu vim pra cá, pro quarto. Que eu estava me sentindo melhor, que eu não estava com dor. Aí depois, eles tiraram aquela ventilação que me secava tudo. E a até enfermeira ia lá me trocar e eu: você quer que eu levanto? Não Isabela, pelo amor de Deus, você não pode levantar. Pra mim, a minha realidade, foram os quatro dias antes de vim pra cá. No mais, foi o que eu sonhei, que eu me lembro disso, né? (…) Que estava acontecendo. Nem durante os quatros dias que eu fiquei lá eu não estava... eu não tinha... noção que eu estava tão grave. Entendeu? Mas, eu acho que, justamente, para eu poder me poupar, que ocorreu tudo isso, né? Teve que fazer isso. Porque se eu tivesse que ter lembrado tudo que estava acontecendo, eu acho que ia ser muito, muito difícil, muito duro. Por exemplo, eu estou tendo febre ainda, meu medo é de voltar pra lá, entende? Então, a minha cabeça, eu acho que precisa me ajudar no pensamento positivo, eu me animar. Então, nesse sentido, que eu acho que essas coisas me atrapalham. Entendeu?
> **Karin:** Uhum, entendi.
> **Isabela:** Eu fico com medo de chegar em casa. Olha que situação: eu quero ir embora e tenho medo de chegar em casa! (*chora*)
> **Karin:** Tem medo do quê?
> **Isabela:** Porque eu não consigo andar e não... (*pausa/ continua chorando*) Não vou poder ajudar no trabalho da minha mãe, meu marido também está com a perna quebrada. O que que vai ser da gente? Ele falou: '*Isabela, a*

> *hora que você chegar aqui tudo se ajeita. Tudo se ajeita. Se você ficar pensando assim você não vai embora nunca.*' Pior que é, no mesmo momento que eu quero ir embora, no mesmo momento, eu fico com medo. Com medo dessa coisa voltar. E por conta dessa febre, eu fico com mais medo ainda e eu não sei o que que eu faço com esses medos. Eu que sou uma manteiga derretida, minha mãe fica brava comigo, né? (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Neste trecho, é possível observar como Isabela foi reconstituindo a visão de si a partir da saída da UTI. O adoecimento grave trouxe tantas mudanças ao seu corpo e às suas possibilidades de funcionamento que só foram sendo identificadas e compreendidas com a passagem do tempo e com as diferentes experiências que vivenciou. Esta condição de adoecimento pareceu ser vivida por Isabela como algo muito assustador, que a aproximou do encontro com situações dolorosas, com a falta de controle e de autonomia e com a finitude. Diante disso, é interessante notar como Isabela confere um sentido para suas vivências distorcidas e fantasiosas - elas a *pouparam (sic)*, funcionando como um filtro que permitiu que ela "soubesse" aquilo que era possível de ser reconhecido nas condições em que vivia. Porém, ainda assim, estas vivências distorcidas não perderam o caráter angustiante e ameaçador relacionado ao adoecimento grave.

Isabela refere-se ainda ao temor de voltar a viver a situação de ameaça e perda do contato com a realidade tal como vivenciou em sua internação na UTI. Estas ameaças pareceram ser localizadas por ela como vindo a partir do adoecimento do corpo.

> **Isabela:** [...] Era tudo muito real. Entendeu? Hoje, hoje, hoje eu sei que é apenas fora. Apesar de vim essas imagens na minha cabeça, assim, sem que eu queira. Eu não sei como, doutora, mas isso vem na minha cabeça sem que eu queira. (*começa a chorar*) E às vezes, me dá uma angústia. Eu não sei... Eu devia ficar contente, né? Porque é só fantasia, é só sonho, né? Mas, não... não acontece. E me deixa angustiada. Quando eu falo que eu tenho que acreditar... Eu acredito, mas, as imagens que vem na minha cabeça, eu não consigo controlá-las. Entende?
> **Karin:** Entendo, Isabela.
> **Isabela:** Então, é muito complicado. (*pausa/ uma enfermeira aproxima-se trazendo medicações*) É comprimido, né?
> **Enf:** É, fica tranquila que é comprimido. (*enfermeira retira-se*)
> **Isabela:** E eu ainda sinto que eu estou depressiva. (*pausa/ começa a chorar*) Eu não sei como que é. Eu estou tomando calmante para dormir (*pausa*) porque se não, de noite, vem essas imagens. Sabe, a imagem lá na casa da mulher, os bichos que eu via, ela, isso mudou. Eu tô, eu tô, mas eu não sei o que que acontece. Ás vezes eu acho que a minha cabeça não está ajudando eu melhorar, doutora, não tá.
> **Karin:** Então, eu acho que eu vou te perguntar, duas outras coisas para depois a gente conversar disso.
> **Isabela:** Tá.

> **Karin:** De como é que pode estar sua cabeça. Quando você me fala que as imagens vêm, como que isso acontece?
> **Isabela:** Elas invadem a minha cabeça.
> **Karin:** A qualquer momento?
> **Isabela:** A qualquer momento, principalmente, quando eu estou sozinha, entendeu? Quando eu estou sozinha, à noite, aí, vêm aquelas imagens, é como se jogasse essas imagens na minha cabeça, entendeu?
> **Karin:** Entendi.
> **Isabela:** Aí, eu tento disfarçar, eu tento e não consigo. Aí, eu fico mais angustiada, mais essas imagens vêm. Tá assim, elas diminuiu agora com o tranquilizante, diminuiu bastante, estou dormindo melhor. Mas, sem tranquilizante, essas imagens vêm e acabam invadindo a minha cabeça, sim. Fica aquilo na cabeça, sabe? Igual eu falei, bichos. Eu falei: '*Gente, porque eu tô pensando isso? Eu não quero pensar nisso. Eu não quero!'*
> **Karin:** Aí você me falou que você.. aí, vem as imagens de uns bichos, da casa da mulher e de você também?
> **Isabela:** É.
> **Karin:** Como que é essa imagem, Isabela?
> **Isabela:** A imagem, é uma imagem real. Pra mim é uma imagem real. É como se tivesse mesmo acontecendo. Eu não sei explicar, doutora, mas para mim, eu vivi tudo aquilo.
> **Karin:** E o que que aparece?
> **Isabela:** O que que aparece? Aqui eu tô vendo. Os bichos...
> **Karin:** Os bichos são, como assim?
> **Isabela:** Ah, é cobra, umas coisas que, é andava na parede, tinha tanta coisa, tipo ... anti teto, sei lá, sabe quando a gente tá, sei lá, eu não sei explicar, mas eram uns bichos, umas cobras, umas coisas que ficavam andando que me assustava muito. É isso.
> **Karin:** E você é como?
> **Isabela:** Eu fico sem respiração, de repente, do nada; e me debatendo, né? Eu queria gritar, eu queria falar e não conseguia, teve momento que, de todo jeito, eu vou morrer. Eu lembro disso, foi angustiante, e pra mim foi real mesmo (*chora*) e eu tenho medo de passar tudo isso de novo. É meu problema.
> **Karin:** E eu acredito em você, Isabela. E acho que a gente vai poder conversar umas coisas que talvez te ajudem.
> **Isabela:** Porque é tão real. É complicado. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Isabela refere-se ao quanto suas primeiras vivências na UTI foram intensas e desorganizadoras, de modo a produzirem consequências disruptivas que interferiram em sua forma de viver. Ela descreve dificuldades emocionais e manifestações psíquicas novas, como a presença de imagens invasivas, o temor da perda de referências do real e a presença de angústia de morte. Em seus esforços para organizar suas lembranças e vivências, Isabela descreve lacunas em suas percepções que podem acentuar a desorientação em relação aos acontecimentos. Ao dizer "*aí parou de novo*", ela destaca o quanto percebe que viveu uma realidade efêmera e fragmentada, que se perdia quando seu corpo não podia sustentar seu funcionamento e a deixava sem condições de manter-se alerta. Neste sentido, Isabela pareceu

ver-se diante da questão de como poderá voltar a sentir-se segura com seu corpo que ainda sofre. Vê-se diante da questão de quem é, após a experiência de adoecimento, e de como poderá dar seguimento à sua vida.

Em sua segunda entrevista, aproximadamente três meses após sua saída da UTI, Isabela ainda descreve pensamentos e sentimentos ligados às vivências relacionadas ao período de internação hospitalar, caracterizando um momento cheio de desafios e dificuldades que ainda precisavam ser superados.

> **Isabela:** Quando a ambulância chegou em casa, eu não conseguia sair. Me deu um pânico, só chorava, tremia muito, não queria entrar em casa. Meu pai assustou muito, eu falei, '*calma, preciso de um tempinho. Eu vou sair, preciso de um tempinho.*' Quando eu entrei em casa, aquela não era minha casa, estava tudo estranho. Sei lá, é muito esquisito, era minha casa, mas, parecia tão pequena. Tudo estava estranho, eu estava estranha, não parecia eu. Eu não sei explicar.
> **Karin:** Humhum.
> **Isabela:** E daqui, eu não lembro de nada aqui. Não lembro de quando eu vim, do lugar. Minha mãe, agora, falou que veio até ali segurando a minha mão. Olha, eu não lembro de nada. Só o rosto de algumas enfermeiras me são familiares, mas não lembro. Mas, está sendo bom vir, confirma o que minha mãe me fala. Eu achava que o CTI era fora das clínicas, ficava em outro lugar, e ela me falava que não, que era dentro. Agora, eu tô vendo mesmo, é dentro. Aqui, era um mar, a gente ficava em cima de um negócio e tinha um monte de bicho querendo pegar a gente.
> **Karin:** Está bem diferente, então?
> **Isabela:** Muito. Agora, eu procuro não pensar no que aconteceu, penso, pra quê? Pra que que eu vou ficar tentando lembrar sofrimento? Com o remédio *(fluoxetina)*, a angústia melhorou e os pensamentos também. Logo que saí daqui, eu ficava tentando lembrar o que aconteceu comigo. Parece que tem um buraco e eu não lembro de nada, de várias coisas. Do acidente, eu só lembro do meu pai me chamando, não lembro mais nada. Parece que eu conversava, tranquilizei meu filho, falei, '*a mamãe só vai no hospital tomar um remedinho e volta logo*', mas não sei, daqui, como cheguei aqui, o que aconteceu, eu não sei. E quando eu ficava tentando lembrar, eu ficava desesperada, muito angustiada. Agora, eu não faço mais isso, não penso. Eu não lembro das minhas roupas, você acredita? Eu não sei que roupas eu tenho, não sei se tenho saia...Abro o guarda-roupa e não consigo pegar nada, me vestir, eu não sei o que tenho. Meu marido fala, '*não tem problema, você vai lembrar devagar*.' É ele quem escolhe as roupas pra eu por. Então, agora, eu não penso, não sei se isso é errado ou não, mas não penso.
> **Karin:** Você está precisando encontrar jeitos novos para lidar com tudo isso, não é?
> **Isabela:** É, estou tentando ficar um pouco melhor, pra não ficar desesperada igual eu estava nos primeiros dias.
> **Karin:** E aqueles pensamentos, eles ainda aparecem?
> **Isabela:** Não, agora não. Eles não invadem mais. Quando eu saí daqui, era terrível, eles invadiam minha mente, vozes, imagens, horrível. Minha cabeça não parava de funcionar, o tempo todo isso, ou eu pensando, tentando lembrar. Mas, eu não conseguia e ficava só com essas coisas na cabeça. Igual, isso que eu te falei, do CTI ser fora, eu ficava tentando lembrar do

> caminho, do que aconteceu e não conseguia. Me sentia vazia, é horrível. Agora, está melhor, depois do remédio está melhor. O médico, clínico geral lá do postinho, é contra, completamente contra. Ele diz que nem sabe se eu preciso. Eu falei que foi a GO que receitou e ele disse que, por estes médicos, punha fluoxetina na água. Ele acha que eu não preciso, que tem outras medicações, que eu precisava de um psicólogo e que o remédio tem efeitos colaterais. Mas, eu estou tomando um só por dia, me sinto melhor, não tenho mais aquela angústia, tenho mais energia, mais ânimo e consigo relaxar a noite. Ele me relaxa, consigo dormir, a cabeça pára de funcionar. (Segunda entrevista, Isabela, 21/08/11, sala na UTI)

Mostram-se, neste trecho, as dificuldades enfrentadas por Isabela a partir de sua saída do hospital. Ela vivencia uma sensação de estranheza em relação à si e à sua vida, percebendo sua casa como *muito pequena (sic),*diferente de como existia antes do adoecimento, e convivendo com sentimentos de angústia e ansiedade. O reconhecimento de suas percepções diferentes, imprecisas, presentes durante sua internação no hospital e diante de sua casa, parece destacar mudanças emocionais e cognitivas que a remetem à presença de incapacidades. Vale ressaltar que estas dificuldades eram tão intensas que paralisaram Isabela, impedindo que ela saísse imediatamente da ambulância. Ela disse para seu pai que *precisa de um tempinho (sic)*, *tempinho* para perceber sua condição e seu ambiente, para buscar recursos para administrar o impacto emocional de ter superado os desafios de um adoecimento grave e, ainda, voltar para o lugar onde tudo começou, *tempinho* para se organizar psiquicamente, enfim.

A partir de então, Isabela pareceu retomar seus esforços em busca de um sentido para o que viveu, em busca de uma compreensão sobre quem é, sobre suas capacidades e sobre os acontecimentos relacionados ao acidente e à hospitalização. Fez isso por meio da comparação entre suas lembranças, relatos de sua mãe e suas experiências. Foi por meio destas últimas que Isabela foi *confirmando (sic)* a verdade ou realidade que não pôde apreender completamente. Porém, esta busca por um sentido de si e da realidade pareceu estar cercada de sofrimento – Isabela refere sentir-se muito angustiada quando tentava se lembrar e pensar sobre o tempo do adoecimento. Sente-se *vazia (sic)*, com um *buraco (sic)* em sua história.

Vale ressaltar, a partir do relato de Isabela, o quanto o adoecimento grave pode provocar alterações no funcionamento físico e mental que destacam a fragilidade do corpo e a complexidade da vida. Isabela descreve as dificuldades que enfrentou para vestir-se – ela não se via capaz de colocar em ação suas antigas habilidades motoras e cognitivas para executar uma atividade cotidiana e aparentemente simples, como escolher suas roupas. A experiência do adoecimento grave pareceu descortinar para Isabela um cenário de limitações, e ao mesmo

tempo, pôde ser potencialmente transformadora, na medida em que abria a possibilidade de revisão de si, da vida e dos valores a ela agregados.

> **Isabela:** Na segunda-feira, tive uma experiência. Eu estava na maca, estava difícil de me mexer e eu queria ir ao banheiro. Minha mãe arrumou uma cadeira e eu fui. Quando estava chegando perto da porta, uma cadeirante entrou na minha frente. Ela estava ouvindo música e entrou. Quando ela saiu, eu perguntei como ela fazia para ir ao banheiro, como ela conseguia, porque eu não consigo. Ela me disse que é fácil, que é tudo no jeito. '*Tem as coisas que você segura aqui, segura ali e passa da cadeira para o vaso, se senta e depois volta. Tudo fácil, no jeito.*' Eu fiquei impressionada, foi uma lição pra mim. Ela nasceu daquele jeito e me falou que nunca mais vai andar. Eu não, o meu é temporário, e eu, reclamando, me lamentando. Fui embora até mais animada, diferente. Quando cheguei em casa, falei para o meu marido, ele percebeu que eu estava diferente, falei que a gente não pode ficar se lamentando, tem que parar com isso. Vir aqui me faz bem, eu vejo as coisas, vejo que não sou só eu, que outras pessoas também tem limitações enfrentam problemas e que muitas não vão melhorar. (Segunda entrevista, Isabela, 21/08/11, sala na UTI)

Na perspectiva de Isabela, o adoecimento grave trouxe consequências limitantes que interferiram em sua vida e exigiram adaptações para realizar qualquer atividade. Estas consequências pareceram implicar em uma alteração na forma como Isabela podia apreender a si mesma e projetar seu futuro.

As formas adaptadas de viver e de pensar a relação com o outro e com o mundo pareceram atingir diversas áreas da vida de Isabela, conforme ilustrado no trecho a seguir.

> **Isabela:** Olha só o que aconteceu: eu e meu marido, a gente conseguiu fazer amor. *(sorri)* Quando eu cheguei, eu tinha vergonha de mim, vergonha da minha perna, me sentia diferente, não era mais eu. Eu tinha saído inteira e estava voltando pela metade. É até pecado falar isso, mas eu me sentia assim. Então, eu não queria que ele me relasse, falava pra ele e ele me disse, '*mas é só o que me faltava, 23 anos de casado e você vai esquecer até de mim?*' Eu disse que não, que eu lembrava dele, sabia que era meu marido, que eu amava ele, mas para ele não me relar, não tocar em mim. Expliquei para ele que o corpo tinha que reconhecer, não adiantava só a cabeça, o corpo tinha que reconhecer ele, aceitar o carinho, e eu precisava de um tempinho. Ele entendeu e respeitou. E a gente conseguiu, vê só, eu com a perna assim, ele com a perna quebrada também, mas a gente conseguiu. A mulher precisa se sentir assim, né, amada, dona do seu pedaço, foi muito bom pra mim. (Segunda entrevista, Isabela, 21/08/11, sala da UTI)

A aproximação de seu marido e a vivência amorosa, na perspectiva de Isabela, só foram possíveis a partir de um reconhecimento e aceitação de si mesma. Isabela disse a seu marido que precisava de um *tempinho (sic)* pois seu corpo precisava *reconhecer ele, aceitar o*

carinho (sic) para que eles pudessem estar juntos. Reconhecer a ele, mas, principalmente, reconhecer-se.

Na última entrevista, cinco meses após sua saída da UTI, Isabela ainda descreve dificuldades relacionadas ao funcionamento mental, especialmente prejuízos em sua capacidade para lembrar-se, destacando assim, algum grau de desorganização psíquica.

> **Isabela:** Eu tenho me esforçado todos os dias. Não sei se ajuda, mas eu quero muito melhorar. Sabe, andar... Sei que tudo tem seu tempo, tem o tempo da cicatrização e tem o tempo... Não adianta eu sair andando, que eu sei que não é assim. Mas, eu tenho que me esforçar, né. Uma coisa que está acontecendo muito, doutora, comigo, eu já estou conversando sobre o assunto... De repente, estou falando da muleta. De repente, eu estou na muleta, me dá um branco, como é que chama mesmo o negócio? Aí, eu demoro na minha cabeça, o que que é que eu preciso lembrar. Entendeu? E isso é qualquer coisa. Às vezes, eu vou chamar a pessoa, eu sei quem é, eu sei o nome, mas dá um branco. Falei, gente, o que será que pode ser isso agora? Aí eu fico assim, né, meio perdida.
> **Karin:** E isso está te deixando preocupada?
> **Isabela:** Ah, deixa um pouco preocupada. Deixa, porque às vezes eu vou conversar, e fica como se fosse um... Às vezes, eu nem lembro, às vezes, eu nem, vem logo o que eu preciso falar com a pessoa. Aí, eu corto aquele assunto, fica parecendo que eu estou meia descontrolada. Acho que nem a pessoa acaba entendendo o que que eu quero... Onde que eu quero chegar. Estranho.
> **Karin:** É? E isso tem acontecido como, Isabela?
> **Isabela:** Frequentemente, frequentemente.
> **Karin:** Em qualquer situação?
> **Isabela:** Em qualquer situação. Não, em qualquer situação. E... Tá vendo? Aí, tá vendo, vou ter que falar outra coisa. Às vezes eu lembro, mas não sei o que eu ia te falar. Então, a situação. Qualquer situação. Eu não preciso estar nervosa, não preciso estar em determinado lugar, acho que era isso que eu ia falar.
> **Karin:** E acho que, isso agora, por exemplo, eu te fiz uma pergunta e você está me respondendo, então, eu entendi que isso é uma, é um momento em que isso acontece. Acontece numa situação assim, que você está conversando, você está falando alguma coisa, e de repente, a coisa pára, some?
> **Isabela:** É. Acontece, acontece. É isso, justamente isso, que me deixa preocupada, porque é do nada. Porque é do nada, sabe... É bem numa conversa bem descontraída, dá aquele branco. E eu não consigo lembrar o que que é que eu preciso falar para a pessoa ou talvez, o que que eu estou falando com a pessoa. Então, fica uma coisa desagradável, eu me sinto mal com isso. É ruim, né, a gente está falando com a pessoa, pensa que eu não estou prestando atenção no que ela está falando, não é? *(risos)* Dá essa sensação. Meu marido fala: '*Calma Isabela, isso vai passar*.' Porque eu estava com um problema de lembrar o ontem. O ontem pra mim estava difícil de eu lembrar. Ainda está, mas aí, eu fico pegando detalhes importantes, né? Por exemplo, se o meu filho foi lá em casa me ver, se eu vi o meu netinho. '*Ah, é verdade, foi ontem.*' Aí, eu puxo na memória, aí eu lembro. '*É verdade, foi ontem. Ontem foi que dia?*' Aí eu tenho que... '*Que dia que é hoje?*' Às vezes, eu nem lembro o dia de hoje, se eu não estou lembrando o dia de hoje, mas aí, eu vejo na folhinha, porque eu gosto de

estar marcando tudo. Aí, busca na minha memória. Mas, eu tenho que ficar esforçando, porque se eu deixar para minha cabeça... Eu falo pro meu marido, uma hora eu vou começar a falar abobrinha, jiló, você não vai conseguir entender. *(risos)* Ai meu Deus do céu, não, mas isso vai melhorar. *(risos)* Agora, o que que pode ser tudo isso, doutora?
Karin: Então, acho que eu quero te ouvir um pouco mais antes que eu possa te falar qualquer coisa. Como é que você está? Como é que está a sua vida?
Isabela: Minha vida?
Karin: É.
Isabela: Está bem. *(pausa)* Minha vida está bem. Eu, uma coisa que... Eu não posso falar da Isabela antes, porque eu pouco lembro dessa Isabela antes. Mas, eu acho que eu fiquei mais nervosa, depois desse atropelamento, depois desse... Eu acho. Porque o meu marido fala: '*Isabela, você está tão nervosa!*' Mas, eu não sei se é só nervoso, ou se é a minha personalidade, sabe? Porque quando a gente, quando a gente, é... Porque quando a gente quer uma coisa, a gente, a gente vai lá e fala: '*Eu quero isso.*' E muitas vezes não é porque eu sou enjoada, é porque eu ... É a personalidade. Porque, por exemplo, eu gosto de café. Você está conseguindo entender, Karin? E muitas vezes, cria uma discussão dentro da minha casa, por conta de eu estar nervosa. Não é nervosa, é a minha personalidade, por eu exigir as coisas do jeito que eu quero.
Karin: Humhum.
Isabela: Entende? Mas, tirando isso, até que a gente está se entrosando, ele também releva, eu relevo. É... que que eu ia falar... Ah, a minha autoestima também está melhor. Graças a Deus. Consegui sentar na frente da minha casa. Conversar um pouco. Sair de casa, né? Sair. Assim, ficar na calçada da minha casa, agora, eu saio na calçada, sabe? É difícil eu locomover, mas eu consigo sair sem medo, sem 'ah', sabe? É gostoso. Está gostoso. Eu acho que, não sei usar a palavra, definir a palavra, mas é gostoso. Então, é isso. Eu estou bem. Eu sinto que estou bem.
Karin: É, e acho que você está me contando de uma mudança, assim, né?
Isabela: É.
Karin: Porque dá ultima vez que a gente se encontrou você me disse que não dava para sair.
Isabela: Não dava. É verdade, a sensação era que os carros vinham tudo pra cima de mim. Entende? Mas aí, eu fiquei com aquilo na cabeça: Quem me atropelou foi uma pessoa, não significa que as outras pessoas vão atropelar, vão me atropelar. Então, por mais que eu fique: *Ai, aquele carro. Está vindo em alta velocidade, e pensa bem, se ele sobe aqui na calçada de novo. Não, não vai acontecer isso.* Não vai acontecer isso, porque aquela vez teve aquela situação, não significa que qualquer carro vai subir em cima da calçada e vai me atropelar. Não é por aí. Porque eu não estava conseguindo nem deixar o meu filho brincar um pouquinho. Fica uma coisa desagradável, né? Quer dizer, a mãe está pirada e acaba pirando o filho junto. Então, passa uma insegurança pra criança que eu acho que não é legal. Então isso é...
[...]
Karin: Ô Isabela, e quando você me falou, que você não lembra da Isabela de antes, o que que isso significa?
Isabela: Eu não lembro.
Karin: O que você não lembra?
Isabela: O que que eu não lembro? Ah, tá. Detalhe do que que eu não lembro... Ai meu Deus! *(pausa)* doutora, sabe o que que é? Eu comentei com a minha mãe agora há pouco. O acidente para mim, parece que é um sonho. O meu sonho, que foi sonho, parece que é realidade. Então, parece que a ficha ainda não caiu. Pareço que eu... Eu vejo a, principalmente aqui da CTI,

> uma história sobre mim, que parece que não fui eu que vivi. Do acidente, eu também não lembro. De mim, antes, parece ser um sonho. Entendeu? Mas, se eu falar assim ó, que que eu lembro de mim antes, aí doutora, eu não estou lembrada.
> **Karin:** Se eu te pedisse para você me falar quem você é, você consegue falar?
> **Isabela:** Eu sou. Quem eu sou em que sentido? *(risos)*
> **Karin:** O que você é... assim...
> **Isabela:** O que que eu sou...Eu sou a Isabela, casada há 23 anos, tenho dois filhos, tenho um neto, uma nora. É isso?
> **Karin:** É!
> **Isabela:** Tomo conta de casa, eu e meu marido. Sou cabeleireira, mas no momento não estou trabalhando, tá vendo, isso é meu defeito. Tive o meu salão, porque eu era cabeleireira, hoje eu não trabalho. É isso que eu sou. Eu sou filha da Dona Helena e do Joaquim. Não tenho irmãos, nem irmãs. Sou filha única.
> **Karin:** E como é que a Isabela é?
> **Isabela:** A Isabela *(risos)*. A Isabela é nervosa. Ai, doutora, *(pausa)* enjoada... É, muito preocupada, então, a minha preocupação, às vezes, tem essa ansiedade. Eu falo que a minha preocupação é uma ansiedade. *(pausa)* Não sei mais o que eu sou, doutora. Sou orgulhosa, mais egoísta.
> [...]
> **Karin:** Então, você usou várias palavras, né? Então eu acho que alguma definição, você tem. Me parece que você sabe sim, coisas sobre você, sobre sua vida, e eu acho, Isabela, que você vem pensando. É... A impressão que eu tenho é a seguinte, até quando você fala assim, do que parece sonho, do que parece realidade, a impressão que eu tenho é a de que você viveu uma situação na sua vida que foi muito intensa. [...] Quando a gente vive momentos assim, as coisas ficam bagunçadas, né, Isabela?
> **Isabela:** É, é essa a sensação que eu, eu fico, que a minha vida bagunçou. A vida continua do mesmo jeito, a casa... Mas, o sentimento é que mudou. *(pausa)* Agora a doutora encontrou a palavra certa, o sentimento que está... Eu fico assim: Eu amo, não amo. Eu quero, mas não quero largar. Eu acho é... Eu não tenho certeza. É isso. (Terceira entrevista, Isabela, 05/11/11, Sala da UTI)

Isabela descreve diversas situações que evidenciam a evolução do processo de recuperação. Recuperação física, representada pela conquista de novos movimentos e mais independência, mas também recuperação psicológica, caracterizada pelos sentimentos de insegurança, medo e por muitas dúvidas, relacionadas a si mesma. Isabela diz que o *sentimento mudou (sic),* destacando o quanto a experiência de adoecimento grave produziu um impacto que vai muito além das mudanças físicas. Ela, cinco meses depois de sua hospitalização, ainda identificava sintomas psíquicos, que interferiam em sua vida, mantinham algum grau de confusão que a deixavam em uma condição vulnerável. Diante deles, Isabela descreve esforços para lembrar-se dos fatos, reorganizar suas vivências e poder desempenhar seus papéis e atividades.

Para além das limitações e dificuldades, o adoecimento grave pareceu trazer para Isabela a possibilidade de mudanças na forma de ser: a *Isabela de antes não existe mais (sic)*. Uma nova Isabela foi sendo descoberta e apresentada ao mundo, uma Isabela que podia avaliar os acontecimentos a partir de valores e vivências novas e que passou a poder se posicionar de modo diferente. Isabela parece falar de uma coragem de se apresentar e lutar por aquilo que considerava importante ou com sentido para si. Neste sentido, suas conquistas (melhora da autoestima, o retorno às atividades costumeiras, o controle do medo dos carros) puderam contribuir para a construção de um novo modo de viver. Isabela, lentamente, pôde voltar a estar no mundo e escolher a partir de si.

> **Isabela:** Isso doutora, eu acho que é esse reassumir que assusta o meu marido. Eu acho que a minha personalidade mais forte. Eu falei, eu comentei com ele esses dias: '*Olha, eu não quero*.' É que eu percebi isso, eu falei pra ele: '*Eu não quero que você fique comigo por obrigação. Porque se for por obrigação e não tiver amor mais...*' É difícil? É. Nós estamos numa situação difícil? Estamos. Mas, eu não quero viver... É... viver com uma pessoa infeliz. Eu quero ser feliz. Então, eu acho que assustou ele. Então, '*você não está bem. Você não está bem.*' Eu falei: '*Estou. Estou ótima da cabeça. Aconteceu umas coisas, mas eu estou bem, eu tenho consciência do que eu estou falando.*' E acho que isso assustou ele, sabe? Porque eu quero... eu quero viver minha vida, que seja com ele, que seja sem ele. A vida é muito preciosa, entendeu? Então, acho que ele fica meio que com medo, parece que ele está perdendo o controle. Porque eu sempre fui muito, muito dependente. Eu sou muito, muito dependente dele. Dependente financeiramente, dependente até psicologicamente, mas eu estou lutando, de um tempo pra cá, depois que eu saí do hospital, eu estou sentindo que eu posso. Não sei, doutora, não me pergunte, não sei porque, mas eu posso. Eu posso ser feliz, eu vou andar, porque eu posso andar. Eu tenho recuperado algumas coisas que tem me dado a sensação de que eu posso. Entende? Então, eu posso, se amanhã ou depois, eu não precisar viver com o meu marido, eu posso viver bem, entendeu? Não que a gente está se separando, nada disso, só que algumas coisas não tem como não conversar. Mas, porque defeito todos nós temos, eu falo para ele: '*Mas, a gente tem que aprender a superar umas coisas, melhorar noutras*.' Só que 23 anos de casado, é... A gente se conhece demais sabe? E se conhecer, eu acho que não é muito bom. *(risos)* Atrapalha um pouco. Tem que ter um pouco de mistério, um pouco de... sabe? E ele, no caso, não sei se é ele, ou se homem é assim. Ele é muito acomodado, muito certinho, tudo do mesmo jeitinho, e isso é bom? Em certo aspecto é, mas, em outro é preciso renovação, é preciso melhorar em outras coisas. E, às vezes, ele não concorda com isso, sabe? Então, fica, às vezes, um pouco difícil. Mas, eu creio que conversando a gente se ajeita. E ele está melhor também. Não sei se eu tinha comentado que ele estava se sentindo culpado, então, ele está melhor. Eu falei: '*Eu não estou culpando você. Isso poderia ter acontecido comigo, com você ou com qualquer outra pessoa aqui na rua, porque estava cheio de gente na rua*.' Isso poderia ter acontecido com outro homem, porque a gente acusa o cara porque tentou matar a gente. Se fosse no lugar dele, você teria feito a mesma coisa, se fosse eu no lugar dele, teria feito a mesma coisa. Será que seria diferente? Não! Nossa, o ser humano perde a cabeça na hora do nervoso. Então, o momento agora, não é de

> acusar, apontar dedo. Agora está na hora de recuperação, é de refazer. É, eu não queria estar no lugar do cara. A vida dele está um inferno. A minha, por mais que minha perna doa, que está dificultoso, mas eu estou em paz. E, eu falo pra ele: '*Você não está em paz? Estou, estou em paz. Então, para quê ficar se culpando? Não tem porque ficar se culpando.*' Nesse aspecto, ele está melhor sabe? Ele parou de ficar... Minha mãe parou de acusar. Eu falei para ela, que eu não queria ela ficasse acusando. Ela não gostou, mas não ficou acusando mais. É família, não tem como a gente... A gente tem algumas coisas em comum, ele é meu marido e genro dela. A gente tem que viver da melhor forma possível, né? (Terceira entrevista, Isabela, 05/11/11, Sala da UTI)

A busca por outro modo de viver pode ser observada na forma como Isabela descreve seus posicionamentos diante de seu marido e a valorização de sua felicidade em seu relacionamento. Esta busca parece ter sido favorecida pela vivência das experiências limite relacionadas ao adoecimento. Neste relato, Isabela refere-se ainda a uma percepção do quanto seus movimentos, ligados a esta busca, podem ser entendidos como uma manifestação de algo que ainda não está bem, como uma manifestação de uma confusão, incapacidade ou prejuízo, resultante do adoecimento. Neste sentido, um esforço adicional parece ser exigido de Isabela: ela precisa lutar para afirmar suas potencialidades e para abrir espaço para suas características, desejos e necessidades.

> **Isabela:** Não. A diferença que eu achei, que eu senti, depois que eu tomei a fluoxetina, foi notar essa bagunça de sentimentos. Até então, o que eu sabia era chorar; era chorar e sentir dó de mim, sabe? Eu me sentia incapaz, eu me sentia menos, eu me sentia feia, eu me sentia gorda, eu me sentia nada. Até então, eu ver que, por mais difícil que seja, mas é eu que tenho que levantar com uma perna, é eu que tenho que cuidar de mim, é eu que é que tenho que me amar, porque se eu não fizer isso, por mais que as outras pessoas, meu marido, minha mãe, gostem e me amem, mas não vai fazer isso pra mim. Então, o remédio me ajudou a organizar a cabeça. Então, isso eu estou notando que depois que eu organizei a cabeça, eu posso falar assim: Não, não é isso que eu quero. É isso que eu quero. Eu estou vivendo com o meu marido porque eu quero, porque eu gosto dele. É o sentimento da minha vida, é o sentimento como um todo sabe? E o remédio me ajuda a ver isso. Até então, eu só abria a boca para chorar, me colocar pra baixo. Agora eu tenho vontade de viver. Entende? Eu tenho vontade de viver. E eu quero viver. Viver e viver bem. É, tenho esperanças, até então eu achava que ia andar de muleta pro resto da vida. A sensação que a gente tem quando a gente está aqui é que a gente vai ficar assim pro resto da vida. Então, o remédio me ajuda muito, muito nisso mesmo, porque eu vejo, me dá esperança. Eu vejo que isso é um período. Que nem hoje, eu já estou com 20 kg na perna, o médico talvez, hoje, vai me dar 50%. E eu vou pisar mais um pouquinho no chão, mês que vem vai mais um pouquinho. Então, até ele falar, então, você pode precisar da muleta. Eu costumo falar pro meu marido assim, a hora que o doutor falar assim: 'Isabela, você pode deixar o andador! Você pode sair andando.' Eu faço o seguinte, 'não Doutor eu vou de andar um mês de andador pra ter certeza que a minha perna está ótima.' *(risos)* Ele

fala: 'Tudo isso é medo? Quando você vai andar, então?' Ai meu Deus... Mas dá uma insegurança na gente, né? No primeiro dia que ela falou: 'Pode pisar. Pode pisar.' Com os 20 kg. Dá um medo, será que minha perna vai aguentar? Então, eu fico assim quando o médico falar assim ó: 'Você pode andar.' Eu acho que eu vou andar um bom tempo ainda me segurando, por insegurança de pisar no chão e a perna desmunhecar. Eu creio que isso não vai acontecer, mas a gente não sabe o jeito que é que o negócio vai aparecer. O médico sabe. Quando ele chegar e falar: 'Pode andar.' É porque a perna vai estar ótima. E com isso eu tenho que estar com a cabeça também, boa, se não eu não vou conseguir deixar a muleta em casa.

Karin: Você sabe, é... Que eu fico com duas coisas assim, piscando na minha cabeça, quando você está me falando isso. Uma é o que o seu marido fala assim: Quando é que você vai andar? Isabela, você já está andando.

Isabela: Já estou andando.

Karin: Você já está andando.

Isabela: É verdade.

Karin: E com mais autonomia, com mais independência. O que a gente conversou sobre como você vai se localizando, cada vez que você vem, né? De cadeira, de maca, de muleta, tem a ver com independência, tem a ver com você precisar olhar por onde você passa para você poder andar com as suas pernas.

Isabela: E a muleta, exige isso da gente, né? Sentar nessa posição.

Karin: O que você está vendo, tem a ver com uma conquista. Você já está fazendo.

Isabela: Até porque dá uma sensação boa, gostosa, né? De ir e vir. Muito bom! (risos)

Karin: Imagino! E eu acho que esse temor, né, que aparece. "Ah, pode por mais peso." Ele vai aparecer. Ele vai aparecer, né, Isabela? E acho, Isabela, que ele tem a ver com a vida. Se você não tivesse esse medo ai. 'Ah, pode pisar. Pisa. Se desmunhecar não tem problema.' Mas, não fica tentando pra não perder, pra não machucar, pra não voltar pra trás. Então, tem a ver com cuidado. Então, acho que você não pode ficar refém dele. Como eu acho que você não está. (…) É, mas ele vai estar aí, ele é importante.

Isabela: É muito importante, no momento, é meu apoio né? No momento é fundamental, que é a muleta. Mas, é brincando que ele fala: 'Quando você vai andar?' Tipo assim, está pronta pra andar e você não vai sair andando sozinha, né?! Mas, realmente, andando a gente já está andando né? E isso é muito bom, né? Isso é maravilhoso!

Karin: E acho que o que você me falou que talvez tem a ver com a sua autoestima de você ter percebido que você pode. Isabela, vou te falar que esse é um tesouro né? Que você conquistou! Descobrir que você pode, é um tesouro, Isabela.

Isabela: Ah, é. Eu leio a Bíblia então tem lá tem até um (…) em cima da minha estante: 'Posso tudo, naquele que me fortalece.' Ah, se Deus está falando que eu posso e ele me fortalece, eu vou duvidar por que? Então, eu posso tudo naquele que me fortalece. Quem? Deus. Então, vida ele já me deu. Saúde, eu estou com saúde, graças a Deus. Então, o resto, eu posso tudo. Posso andar, posso trabalhar, posso ser feliz. Eu tenho é é é... Sonho que quando eu melhorar, creio que até o final do ano, o ano que vem, sair da muleta, do andador, eu quero voltar a trabalhar e eu sei que vai ser uma luta, porque meu marido não concorda, entende? Então é complicado. A vida inteira eu fui dona de casa, por mais que eu trabalhava meio período no salão, mas era meio período. E era o meu salão. É diferente de eu sair para trabalhar com alguém, ter que ficar o dia todo. Para você ver o meu filho, está com oito anos, então eu quero trabalhar. Eu quero trabalhar, eu quero

> voltar a estudar, entende? Agora uma coisa que veio agora na memória, que eu gostava de ler, que eu não tenho paciência hoje. Mas, eu creio que eu vou conseguir ler, porque eu tenho um monte de livros. O meu marido fala: 'Isabela, porque você não vai ler esses livros? Você já leu esse aqui...' Então, agora não dá para pegar livro. Primeiro eu gostava de livro, agora eu... Primeiro eu gostava de ler, adorava ler, só que aí, eu não sei por motivos das quantas que eu, hoje em dia, não tenho paciência de ler nem folhetinho. Então, voltar a estudar, voltar a trabalhar, esse é meu projeto.
> **Karin:** Hum, muito bom! Eu acho que você está me falando coisas que de alguma forma, tem a ver com coisas que você quer para você e que podem enriquecer sua vida, podem te alimentar.
> **Isabela:** Então, agora eu tenho que estar bem psicologicamente porque eu tenho que argumentar, eu vou ter que brigar, sabe? Aí entra, a Isabela brava, a Isabela nervosa. Mas isso não é ser brava, não é ser nervosa, entende? É brigar por um direito meu. É brigar pelo... É brigar pela minha personalidade, pelo... Até então, eu acho que eu fiquei muito assim, sabe, quieta. Eu acho que é isso, que também o meu marido vai estranhar, né? E essa Isabela? Eu não estou reconhecendo essa Isabela, não. *(risos)* Às vezes, ele brinca: Eu não estou te conhecendo, você foi de um jeito e voltou de outro. *(risos)* Mas, meu bem, passar o que eu passei... Eu saí melhor, eu espero, né? Ah, mais é... A gente brinca, a gente brinca sim, mas... ele falou: 'Ah, vamos ver o ano que vem.' Ele fala: 'Vamos ver o ano que vem. O ano que vem a gente volta a conversar de novo.' (Terceira entrevista, Isabela 05/11/11, Sala da UTI)

Isabela menciona os recursos que encontra para organizar-se e reformular a visão que tem de si e do mundo, destacando o auxílio do uso da medicação na organização de seus pensamentos e na contenção dos afetos. Pode-se considerar que ela destaca a necessidade de ajuda para realizar este percurso de recuperação, ajuda que encontrou na medicação, mas que também encontrou nas diversas conversas que teve com sua mãe-cuidadora e com outras pessoas que contribuíram para que ela reunisse elementos informativos sobre o que viveu. A partir disso, Isabela refere ter feito uma opção consciente pela vida: ela *quer viver, quer ser feliz e quer ter um projeto (sic)* de futuro.

c) A perspectiva da cuidadora - Luzia

Os primeiros contatos com Luzia, realizados na UTI durante a internação de Vitória, estiveram envolvidos por um clima de urgência, no sentido de que parecia que ela sempre dispunha de pouco tempo para a realização de qualquer atividade, fossem as visitas à Vitória, as conversas com os profissionais ou os contatos com a pesquisadora. Esta percepção foi tomando corpo quando a pesquisadora a procura para combinar a realização das entrevistas e observações, após a saída de Vitória da UTI. Luzia não responde aos telefonemas e quando os atende, apresenta muita dificuldade para combinar horário e local para a entrevista, não

comparece às entrevistas agendadas ou as desmarca, realiza visitas à Vitória somente aos finais de semana, em horários diferentes dos estabelecidos pelo hospital, enfatizando que *"tinha de ir embora logo porque alguém a esperava" (sic).* Estes sinais indicaram como acompanhar o adoecimento de Vitória era vivido por Luzia como uma realidade desconhecida e assustadora, e, como ela apresentava dificuldades para lidar com tudo o que esta realidade trazia. Isto se torna aparente em seu relato, na primeira entrevista realizada no início de julho, quase dois meses após a saída de Vitória da UTI, como apresentado a seguir.

> **Karin:** Como que foi para você receber a notícia de que ela precisaria ir para o CTI?
> **Luzia:** Assim, já foi difícil receber a notícia lá atrás, do resultado, né? A gente abriu o resultado e está lá: Maligno. Parece que abre um buraco assim na sua frente e você parece que vai cair, né? Então, assim, foi difícil desde lá. Mas, assim, na minha cabeça, apesar de ser câncer, eu não sei se eu quis me convencer disso para ser mais fácil, mas para minha cabeça, ia ser tranquilo. Tranquilo assim... Ah, o tratamento é difícil, dá enjoo, dá isso, mas quem nunca teve nenhum doente perto; eu nunca convivi com alguém que estivesse fazendo quimioterapia para saber. Ah, é tranquilo, ela é uma pessoa jovem, vai responder bem ao tratamento, vai passar uns pedaços difíceis, mas vai sair bem disso. Quando eu trouxe ela para cá, que ela não estava bem, a gente ligava, aí o médico dizia que era assim mesmo, é do tratamento. Mas chegou um momento que ela não conseguia nem parar mais em pé, antes de vir aqui pro CTI. Aí o meu marido falou assim: *'Olha, eu acho que a Vitória não está bem mesmo, se eu fosse você, eu levava ela pro hospital agora'*. Aí, eu acho que me deu um estalo, falei: *'acho que está além do normal do tratamento'*. Aí, ele trouxe ela, aí a hora que doutora Ana Cláudia viu já internou ela; isso foi numa quarta-feira antes da páscoa. Mas, para mim, ah agora ela está no hospital, ela vai tomar medicação, ela vai ficar bem. Aí o doutor (...) me ligou no domingo de páscoa, que estava transferindo ela pra CTI, não, mas é por causa de uma pneumonia. Aí, aquela notícia foi assim, traumática, eu até falei pra ele falar com meu marido. Porque eu choro muito fácil, sabe? Eu começo a falar e já começo a chorar. Aí ,eu choro (...) Fala com meu marido, explica para ele que eu não vou conseguir falar com o senhor. Ele explicou tudo, eu vim vê-la no domingo aqui, mas ela estava bem. Ela estava com aquele respirador *(Vitória neste momento fazia uso de uma máscara de ventilação não invasiva)*, ela estava bem. O médico simplesmente me disse que ela teve uma pneumonia, que estava sob controle, que se ela não começasse a respirar bem ia tirar e ia intubar, mas que era só para poupar energia por que... Até aí, tudo bem. Ah, então tá bom, está tudo bem. E ela ainda escreveu. Estava alegre, normal. Aí eu vim aqui, na terça-feira, e ela estava intubada e inconsciente mas, para mim, ainda era normal. Para mim, tudo era normal, tudo, ela ia ficar bem. Só me caiu a ficha de que podia ser que ela não ficasse bem na terça-feira, quando eu vi que a Doutora Amanda, é Amanda mesmo, me chamou e falou: *'Olha, o risco da Vitória vir a óbito aumentou muito'*. *'Como assim aumentou muito?'* Ela só estava com pneumonia, né? Então, assim, aí que cai a sua ficha de que aquela pessoa pode morrer, né? Naquele momento que eu descobri que ela podia morrer. E aí foi um calvário; porque você não imagina nunca que você vai ter uma irmã de trinta e seis anos que vai fazer

> um tratamento e que não volta, né? Assim, você não espera. Mas passou, né?! Graças a Deus que passou! (risos) (...)
> **Karin:** É, passou, passou mesmo. E assim, do que eu me lembro, vocês enfrentaram mesmo momentos muito duros aqui, né? E agora te ouvindo falar eu posso imaginar mesmo o tamanho do choque, né, Luzia?! Porque acho que você ficou com a fala do médico quando você veio no domingo, né?
> **Luzia:** Era uma pneumonia também, né?
> **Karin:** É... (pausa pequena) E tem alguma coisa assim que foi marcante no período que ela ficou aqui?
> **Luzia:** Aí, acho que esse dia foi marcante quando a doutora Amanda me falou, porque assim, eu não sabia que ela estava correndo risco de vida. E quando ela me falou: *'Ó, o risco dela morrer aumentou muito'*, foi um choque, porque eu não sabia que ela estava com risco de vida ainda, tudo bem, ah, ela foi para a CTI, é óbvio que é grave, né? Mas, pra gente, que não é do meio, você não entende direito; ou você não pára para entender. Para mim, o doutor Aurino me falou que estava trazendo ela para cá, lógico, o médico não pode falar por telefone uma coisa dessas, né? Acho que nem tem como falar de um jeito que não seja traumático, né? Mas, na minha cabeça ficou aquilo, é uma pneumonia. Quando a Doutora Amanda me falou que era assim, foi muito traumático. Acho que esse dia foi realmente o pior. Por que... e eu não sei como eu cheguei em casa nesse dia, né? Daqui, em casa assim, foi bem traumático. E assim, acho que o dia que ela começou a descer pro quarto, que ela começou a passar mal na minha frente, falava assim: *'Eu não estou passando bem e está acontecendo alguma coisa comigo. Lu, está acontecendo alguma coisa comigo'*. E para mim também, acho que assim, aquele dia eu tive medo que acontecesse alguma coisa ali com ela, na minha frente e eu não tivesse tempo de fazer nada. Mas, no restante não... O restante foi assim, eu não tive mais grandes surpresas. Depois desse dia, as surpresas começaram a ser boas, porque ela começou a se recuperar, dia-a-dia, então assim, não teve mais, assim, nenhuma piora. (Segunda entrevista, Luzia, 04/07/11, sala da UTI)

O adoecimento de Vitória, apesar de evoluir de modo desfavorável e rápido, parece ganhar contornos lentamente na perspectiva de Luzia. Mesmo diante de tantas complicações e novas necessidades terapêuticas, Luzia precisa de tempo para poder reconhecer que sua irmã está gravemente doente. É possível pensar que, após o choque ocasionado pelo conhecimento do diagnóstico por meio do exame, Luzia se envolve em um movimento por meio do qual procura minimizar a angústia gerada pelo encontro com a finitude da irmã. O relato de Luzia mostra o quanto ela sente-se fragilizada por esta situação e o quanto precisará de ajuda para aproximar-se desta nova realidade: sua irmã pode morrer.

É interessante ressaltar que esta primeira entrevista foi agendada para um dia em que Vitória teria uma consulta de retorno. Após 30 minutos de conversa com a pesquisadora, Luzia pede que a entrevista seja interrompida para que ela possa acompanhar a consulta. A pesquisadora combina com ela a retomada da conversa depois da consulta. Luzia não volta mais e a pesquisadora a procura no ambulatório, encontrando a seguinte situação:

> Encontro Luzia sentada, sozinha, na sala de espera dos consultórios. Ela está encolhida, como se estivesse com frio. Me aproximo, a chamo e pergunto se tudo está bem. Ela me conta que Vitória está tomando uma medicação em uma sala próxima e ela está aguardando o médico. Este a viu rapidamente no corredor e pediu-lhe que lhe telefonasse. Luzia diz ter pensado que ele quisesse falar algo que não poderia ser dito na frente de Vitória. Resolveu, então, esperar, para ver se ele aparecia. Neste momento, começa a chorar e tremer, dizendo que teme uma notícia ruim. Ficamos em silêncio. Depois de alguns minutos, ela me olha, diz que gosta mim, do meu jeito de falar e modo como eu olho para as pessoas. Permanecemos ali até que Vitória junta-se a nós, após o término da medicação. O médico não reapareceu. Elas se organizam para ir embora, pois Vitória diz estar muito cansada. Luzia se despede de mim, com um olhar angustiado, me dizendo que irá tentar telefonar para o médico no dia seguinte. (Observação participante, Luzia, 04/07/11, corredor do ambulatório)

A observação desta situação permite refletir sobre o quanto Luzia sofre com o adoecimento de Vitória e o quanto busca por estratégias para suportar e lidar com este sofrimento. De acordo com o que refere na entrevista, ela parece buscar por meios para minimizar a angústia, se convencendo de que as coisas vão ficar bem ou já passaram, elaborando explicações racionais para o que acontece, nem sempre correspondentes à realidade, e evitando longas permanências no hospital. O encontro com Luzia, no corredor, revela o quanto ela fica tomada por uma angústia desorganizadora, uma vez que fica em uma situação em que não é possível conhecer e negociar com a realidade, permanecendo somente com seus próprios pensamentos e fantasias. Neste sentido, o pedido do médico para o contato funciona como um elemento de desorganização, que acentua a confusão e a vivência de estados emocionais disruptivos.

Vale ressaltar o quanto a fragilidade de Luzia se afirma, evidenciando uma posição de desamparo visível do ponto vista até da corporeidade. É possível pensar no quanto Luzia também precisa contar com um apoio para atravessar estas experiências, com relações que a ajudem a compreender os fatos e suportar as angústias, de modo a poder exercer sua função de cuidadora.

Ainda em relação à percepção da fragilidade e do despreparo para lidar com o adoecimento da irmã e para assumir a função de cuidadora, Luzia descreve o modo como se vê e como vê o funcionamento da relação entre ela e Vitória.

> **Luzia:** Assim, é horrível, assim. A gente não sabe, eu sempre achei que eu fosse uma pessoa muito fraca, eu acho. Assim, eu não vou dar conta, eu não vou dar conta. Porque sempre foi a Vitória que me consolou, né? Então, assim, ela é a minha irmã mais velha, apesar de que eu sou a mais... Como que eu vou dizer... Ela é a mais lúdica de nós duas, mas ela é a mais velha, é a que me consola, assim, que me fala que tudo vai dar certo, que as coisas

> acabam bem. Eu sou mais desesperada, eu acho que vai dar errado, vai dar errado. E eu não tinha ninguém para me consolar, né, assim, a única pessoa que podia me dizer se estava fazendo certo ou não, estava aqui. Eu não sabia se eu estava cuidando bem dos filhos dela, eu não sabia se eu estava tomando as decisões certas. Quando eu saí daqui, que a médica me falou que ela poderia morrer, eu liguei para o pai deles *(ex-marido de Vitória)*. Ai, meu Deus do céu, será que era isso que eu devia fazer? Será que a Vitória queria que eu ligasse pro pai deles? O que que a Vitória queria que eu fizesse? E a única pessoa que poderia me dizer, estava aqui, sem poder me dizer. Então, foi difícil, nesse sentido, eu não sabia o que fazer. Não sabia nem por onde começar. Mas não tem o que fazer. Você vem aqui, você reza. Você torce, você fala com os médicos, você pergunta. Você vai para casa e reza, e deu certo, né? Até aqui, está dando. (Segunda entrevista, Luzia, 04/07/11, sala da UTI)

Neste relato, Luzia refere que não sabe o que fazer diante do adoecimento da irmã e das notícias que constantemente chegam. Ela parece se relacionar com uma situação que está além de suas possibilidades conhecidas, e, neste contexto, fica sem saber o que fazer do ponto de vista prático, e também sem saber o que fazer com as repercussões emocionais despertadas pelo reconhecimento do risco de morte de alguém tão importante. Assim, é possível pensar que o adoecimento grave, na perspectiva da cuidadora, tem um potencial tão desestruturante quanto teve para a pessoa adoecida. Luzia também parece falar sobre uma perda de referências para julgar o que lhe ocorre, para fazer escolhas e para se acalmar. Referências estas dadas por Vitória, que agora, é quem precisa de ajuda.

Nesta posição, o que parece ser reforçado para Luzia, é a percepção de estar sozinha, sem ter com quem compartilhar dúvidas tão importantes e sem ter com quem contar como apoio para atravessar os momentos de incerteza. Cabe pensar aqui em quais condições precisam existir, neste momento, para que o encontro entre a cuidadora e a pessoa adoecida seja de ajuda, uma vez que Luzia precisa lidar com desafios tão angustiantes e desorganizadores. Estes desafios apresentam-se tanto no ambiente hospitalar, com os eventos ligados ao adoecimento e ao tratamento de Vitória e as relações estabelecidas com os profissionais, como no ambiente extra-hospitalar, especialmente com as relações familiares. Ainda neste contexto, cabe pensar em quais encontros, dentro e fora do ambiente hospitalar, precisariam acontecer para que Luzia pudesse encontrar ajuda para enfrentar estes desafios.

> **Karin:** [...] E aí eu queria assim, que você pudesse me dizer um pouco de como é que está sua vida nesse momento, assim, como é que estão as coisas?
> **Luzia:** Ah, estão bem melhor do que estava antes, né? No começo foi meio caótico. Eu até peço desculpas aquele dia que eu fiquei nervosa com a Doutora Amanda. Mas, assim, é que as pessoas olham o acompanhante do doente como se ele fosse só o acompanhante do doente e ele não tivesse mais nada para fazer além, então assim, esquece que ela é uma pessoa com

> um monte de atribuição e mais um doente. Então assim, aí as pessoas falam assim, ah, você tem que estar lá, você faz tal hora, como se eu tivesse só por conta disso, né? Aí eu monto todo um esquema para tentar fazer e a pessoa me avisa assim, como, sei lá... Fiquei chateada, assim, com o modo como as coisas aconteceram, mas então, peço desculpas, porque eu fiquei nervosa. Agora está bem melhor, né? Eu estava vindo aqui todos os dias, né? Agora, a Vitória... não sabia se ela ficava boa, ou se recuperava ou se não se recuperava. E ela sai de casa para vim aqui, fazer um tratamento e de repente não volta, né? Não dá tempo de você pensar a respeito, né? Acho que a gente nunca pensou que ela pudesse morrer. Tem câncer, ela vai fazer um tratamento, ela é uma pessoa jovem, vai responder bem ao tratamento e vai ficar boa. Não passa na cabeça da gente que nesse meio tempo ela pode morrer. Então, passou, graças a Deus, essa fase, ela se recuperou, agora vai fazer a cirurgia. Mas, agora a gente está bem. A família está bem, as crianças dela, estão bem. Ela está se recuperando... Agora está indo bem.
> **Karin:** Ela está ficando na sua casa?
> **Luzia:** É porque a Vitória ela é separada, né? O ex-marido dela mora em outra cidade, em São José, é longe, tem as crianças, e o meu pai também é separado da minha mãe. Então, a gente é uma família muito restrita, tem minha mãe, eu e ela. Então, a gente não tem muito assim, uma rede de apoio. Eu sou casada, tenho uma menininha de quatro anos. E também assim, meu marido, a mãe dele é falecida, o pai mora longe. Então a gente não tem família próxima, assim para contar, entendeu? Então, a gente se vira muito nós três assim, sabe? Só que, quando acontece um caso desse, é complicado, você não tem com quem contar, né, assim. Então, se estruturar é difícil. Mas agora, o pior já passou, agora está correndo bem. Mas, na hora, você fala, não sei por onde eu começo, né?
> **Karin:** É, eu imagino.
> **Luzia:** E a vida não pára, né? Assim, você tem que continuar lutando, trabalhando, cuidando disso, daquilo. Ninguém espera você ficar melhor, né? (Segunda entrevista, Luzia, 04/07/11, sala da UTI)

Luzia conta, neste relato, sobre uma situação em que uma consulta de Vitória, com a Dra. Amanda, teve seu horário modificado repentinamente e, por isso, elas não puderam comparecer à consulta e nem a entrevista agendada com a pesquisadora. Mas, para além dos fatos, Luzia descreve o modo como se relaciona com diversas demandas, dentro e fora do contexto de tratamento da pessoa adoecida, e que não são consideradas na rotina de cuidados. Ela revela uma escassez de recursos e de pessoas com quem contar para ajudar na realização de atividades práticas, cotidianas, que em outra situação poderiam ser consideradas simples. Em sua perspectiva, ela passa a ser vista exclusivamente como cuidadora, como uma função, e assim como a pessoa adoecida, podendo e devendo estar à disposição da equipe de saúde. Nesta posição, ela parece permanecer com necessidades que não são ditas, portanto, não atendidas, e que podem, em situações de maior tensão, manifestarem-se na forma de conflitos com a equipe e com a pessoa adoecida. Luzia pode apenas repetir para si mesma que tudo está melhor, que *"agora, está correndo bem" (sic).*

Com a passagem do tempo e a imposição de novas condições de tratamento para Vitória, os desafios relacionados ao compartilhamento de emoções e de possibilidades de encontros afetivamente abertos tornam-se mais intensos, conforme o trecho a seguir, retirado da segunda entrevista com Luzia, realizada em setembro.

> **Luzia:** É difícil saber exatamente o que a senhora quer saber, então vai me ajudando. (risos) Agora eu estou numa situação muito melhor da que eu estava antes. Então assim, agora está fácil assim, tirando essa angústia de começar a quimioterapia, que é o que está me preocupando, porque é o medo de acontecer tudo que aconteceu daquela vez. Mas, agora está fácil, ela está bem. Você fica bem, né? Ela come, ela se alimenta, ela sorri. Agora está fácil, apesar das idas e vindas, assim, isso está sobre controle.
> **Karin:** Luzia, então assim, acho que o que você está me falando que já houve um momento mais difícil. E que momento que foi esse?
> **Luzia:** Assim, foi quando ela começou, assim, o tratamento. Mas, assim, difícil em que sentido? Difícil no sentido de como eu me sinto, no sentido de organização das coisas, da... Porque eu sou, assim, meu marido até fala que eu pareço homem, ele fala que eu sou uma pessoa muito prática. Ele fala que eu não sou que nem as mulheres, que as mulheres entendem as coisas nas entrelinhas e eu não sou assim, a pessoa tem que ser clara, porque eu não entendo. Então, assim, de como eu me sinto ou de como as coisas estão no lado prático?
> **Karin:** Eu quero saber as duas coisas.
> **Luzia:** As duas coisas já estiveram piores. No lado prático, porque, no começo, aquela loucura, ela tem quatro filhos, você não sabe, as crianças têm escola, e um tem horário e o outro tem outro. E eu tenho uma família de três, que de repente virou uma família de oito, daí fica atrapalhado. Mas, daí já resolveu, os menores ficam com a minha mãe, só a mais velha que está comigo. Os horários se acertaram. No meu trabalho, eu era gerente, é uma coisa que eu deixei de ser, não por conta dela, mas porque eu já queria, para eu trabalhar menos horas. Então, trabalhando menos horas, também ficou mais fácil. Foi de abril pra cá que eu fiquei trabalhando menos horas. E trabalhando menos horas, eu tenho mais disponibilidade de vir para cá. Então, no meu serviço, eu também acertei, o meu chefe é bacana, quando eu preciso sair mais cedo, ele deixa. Não tenho assim, nenhum problema lá com horário. Então, isso está joia. E também, de como eu me sinto, eu também já estive bem pior, porque eu já saí daqui, assim, que eu não sei como eu cheguei lá, né? Quando a doutora Amanda me disse que ela podia morrer, foi, assim, muito difícil. Agora, que ela reagiu e saiu da UTI e engordou, fez a cirurgia, já passou pela cirurgia, já se recuperou da cirurgia, eu estou bem melhor. Mas, é difícil, porque eu tenho que falar para ela que vai ficar tudo bem, mas eu não sei se vai ficar tudo bem. É difícil, assim, porque eu tenho que ser forte para ela, né? Eu tenho que ver ela sofrer com aquela cara de paisagem, assim, né? *(chora)* Então, a bolsa que não cola, e ela é uma mulher jovem, separada, super vaidosa, sempre foi a vaidosa de nós duas, ela era a vaidosa e eu era a mais feinha. Então, assim, é difícil, porque eu tenho que falar para ela que tudo vai dar certo, que tudo vai estar bem, mas eu não sei se tudo vai estar bem; então é a parte difícil. Mas eu tenho certeza que tudo vai ficar bem, se não... Mas agora, as coisas estão bem melhores. Mas, eu choro à toa, viu, doutora? Se eu começar a falar eu choro. (Terceira entrevista, Luzia, 19/09/11, sala da UTI)

O questionamento de Luzia sobre o que ela deve responder à pesquisadora, diante da pergunta de como tem sido acompanhar Vitória, pode representar as dificuldades enfrentadas para tratar de aspectos afetivos ligados à situação. Em sua descrição de Vitória, ela localiza respostas bastante objetivas e superficiais da pessoa adoecida que lhe indicam que a irmã está bem (*"ela come, se alimenta, sorri" (sic)*) e parece não ter mais elementos que a permitam saber da irmã. Na sequência, ela pergunta o que a pesquisadora quer saber, se de atividades práticas ou das emoções, e explicita o quanto, costumeiramente, não tem intimidade com os sentimentos. Neste contexto, Luzia conta das transformações vividas a partir da hospitalização de Vitória: sua família aumenta muito e o trabalho não pode mais acontecer do mesmo modo. Mas, para isto, ela encontra soluções possíveis, talvez retratadas por um aparente distanciamento, conseguido por meio de uma definição e um controle rigorosos sobre as situações. Porém, ainda resta a necessidade de estar com Vitória e de ajudá-la a não se desesperar e a manter a esperança. Como então, *fazer cara de paisagem (sic)* quando o desespero também é dela? O caminho é mesmo *fazer cara de paisagem (sic)?*

O caminho já percorrido a partir do adoecimento de Vitória parece evidenciar para Luzia a incerteza desta condição, e assim, a fragilidade das expectativas positivas sobre a evolução do tratamento. Diante da possibilidade de morte e dos insucessos parciais de algumas terapêuticas, como ela pode auxiliar Vitória a manter a esperança e a motivação para o tratamento sem mentir? E ainda, como ela pode administrar o impacto destas percepções sobre si mesma, sem agir a partir de uma posição de distanciamento?

É possível pensar que Luzia, nas condições em que se encontra no momento desta entrevista, parece poder relacionar-se com Vitória e com as situações de tratamento de um modo rígido, controlado e, até mesmo, confuso, o que pode dificultar o oferecimento de um cuidado amparador à Vitória, ou ainda, a constituição de um ambiente facilitador para as conquistas da mesma.

Neste sentido, ainda nesta mesma entrevista, Luzia descreve suas percepções sobre Vitória e sobre a forma como esta última se posiciona em sua vida e nas situações de impasse no tratamento, conforme o relato a seguir.

> **Luzia:** Eu sou muito... as pessoas dizem que, quando eu digo isso não parece, mas eu sou briguenta, sabe, doutora? Eu sou aquela pessoa que, se a pessoa me falar alguma, eu pergunto, falo que não está certo, se você for mal educada comigo, eu falo que você foi mal educada comigo. Diferente da Vitória, a Vitória não revida nada, ela não fala nada. Ela aceita as coisas, assim. O que é a nossa diferença é o fato de que ela se prejudica muito. E nesse dia, eu até falei para a *(nome da enfermeira)*. Mas, eu procuro não brigar, não discutir perto da Vitória, porque ela não gosta, ela acha que tudo se resolve sozinho. E eu sou da

> opinião que não, que as coisas não se resolvem sozinhas. Só que ela é para muito menos e eu sou para muito mais, tinha que misturar as duas, bater para dar a medida certa. Aliás, muitas coisas a gente tinha que se misturar para dar a medida certa. Aí, essa *(nome da enfermeira)* começou a questionar ela, assim, de lá de trás, de como começou o tumor, e eu sei que isso é muito sofrido para ela. E como eu sou muito prática, aí, para quê você vai mexer numa ferida? Você foi lá para colocar uma bolsa, tá, a pessoa quer saber mais ou menos o seu histórico, do que aconteceu, mas, ela conta esse histórico muitas vezes. Contar por cima, tudo bem, mas daí, a pessoa começar a especular, e aí começou a questionar ela, e aí, ela teve um problema sério em Araraquara, que o tumor dela cresceu tanto, porque ela não conseguia atendimento, porque ela não conseguiu fazer o exame, porque o médico não põe a mão no paciente, porque se ele tivesse feito um exame, ele teria descoberto, ou atrás, então assim, tudo isso é muito ruim, porque passa pela sua cabeça que se um médico, lá atrás, tivesse te examinado, talvez você tivesse a chance de não ter passado por tudo isso. E não ia estar com uma bolsa agora, e aí, termina agora questionando: *'Não, mas, espera aí, você está me dizendo que você fez esse exame, então o médico pediu, você é que não foi fazer.'* Nesse tom. Você entra na sala, a pessoa não te fala bom dia, não te fala nada, nem pergunta o seu nome e aí começa um interrogatório para te provar que você estava errada. Aí, eu falei, né, *'(nome da enfermeira), isso vai levar a gente aonde? Porque ela veio aqui para fazer o atendimento da bolsa, e ficar questionando quem estava certo ou errado não vai adiantar.'* O médico, que a gente, no meu ponto de vista, era uma porcaria, contar para você o que foi feito e você constatar que ele não fez o que devia o que ele devia ter feito, não vai fazer ele deixar de ser médico, aqui do posto ou da prefeitura, vai? *'Então, vamos encerrar o assunto e a gente parte para o que a gente veio fazer aqui'*. A Vitória, fica inconformada comigo. Mas eu não consigo, doutora, eu juro que eu tento. Eu não vou reclamar de nada, eu não vou questionar nada, mas as pessoas ficam brincando com a saúde dos outros, com a vida dos outros. Deviam ter um pouquinho, assim, de tato, sabe? Vai devagarzinho, saiba a hora de parar. E aí a moça põe luva, põe óculos, e aí fala para ela que agora não é hora de ela estar bonitinha, sabe, umas coisas assim, que eu tenho vontade de xingar, eu juro, assim, que é feio, mas eu tenho vontade de xingar. E queria falar assim para essa pessoa, porque que você está aqui, sendo que você não gosta disso aqui. Não é? Se você não gosta disso aqui vai fazer outra coisa. Porque a pessoa que está ali, na frente dela, já passou por tanta coisa, está tão debilitada, e assim, às vezes, ela só quer um sorriso. Aí, eu falo assim, *'Vitória, vai dar tudo certo, olha, vamos conversar, você vai ficar bem, isso, só isso.'* (...) ela não, ela jamais falaria para a moça, nem do jeitinho dela: *'olha você me deixou triste, chateada'*, né? Ela não fala. Pode brigar, pode fatiar ela, que ela nunca vai te falar nada. (Terceira entrevista, Luzia, 19/09/11, sala da UTI)

A percepção da fragilidade e desamparo de Vitória diante de um profissional que não pode considerar os significados dos eventos para a pessoa adoecida, parece despertar em Luzia sentimentos de raiva e de responsabilidade pela pessoa adoecida. Vale esclarecer que Luzia relata, no trecho acima, o primeiro contato estabelecido por elas com uma profissional, especialista em ostomias, destinado a avaliar e disponibilizar para Vitória as bolsas de colostomia. Vitória, nesta ocasião, apresentava-se muito apreensiva com o que poderia saber sobre a utilização das bolsas e sobre o impacto disto em sua vida, conforme o relato de Luzia.

Assim, é possível observar que Luzia, apesar de suas dificuldades para aproximar-se das situações vividas por Vitória, apresenta percepções sobre as necessidades da mesma, o que a faz, nesta ocasião, tentar defendê-la.

Luzia menciona ainda outros aspectos da visão que tem de Vitória e os relaciona aos sentimentos que vão se tornando presentes para ela em relação à irmã.

> **Luzia:** É triste ver ela sofrer, porque apesar de ela ter aquela carinha de alegre, ela... A Vitória nunca foi feliz, nenhum dia da vida dela. E aí, sempre que eu acho que agora ela vai ser feliz, agora, as coisas vão dar certo na vida dela... O casamento que não deu certo. Tanta coisa não deu certo, aí, essa tal doença. Agora vai dar certo, ela passou essa UTI, não vai precisar por bolsinha, agora tudo vai dar certo. Aí, complicação da cirurgia, e aí, entrava quimioterapia. E aí, eu fico pensando se vai chegar um dia que ela vai ser feliz. Ser feliz de verdade. Nem que seja por um tempo, as pessoas têm que ser feliz pelo menos por um tempinho, assim, sabe. Para ter um gosto da felicidade e saber diferenciar do que é ser triste e do que é ser feliz. Se você não experimentar a felicidade, você não tem nenhum parâmetro para poder comparar, aí, eu fico pensando se esse dia ainda chega para ela depois de tudo isso, doutora. Porque é difícil você ser feliz com uma pessoa que você ama tanto doente. Fica difícil, né? Você fala assim, eu sou feliz, mas, parece que a felicidade até pesa, sabe? Porque, eu tenho um marido maravilhoso, uma filha linda, todo mundo com saúde. Eu sei que tudo isso pode acabar, mas hoje, eu tenho. E é duro lidar com a felicidade quando a outra pessoa... e acho que é uma das coisas que mais, assim, me incomodam. Às vezes, eu acho que eu não tenho o direito de estar rindo, *'como assim, Luzia, você está feliz?! Olha a sua irmã, como você pode estar feliz?'* Aí o meu marido fala: *'Mas, princesa, a Vi não vai ficar bem se você ficar um mulambo humano. Ficar só chorando, você tem que passar força, esperança.' 'Ah, é verdade, é verdade, então eu vou ficar bem'*.
> **Karin:** Ah, e como é que você vai fazendo?
> **Luzia:** Como eu vou fazendo? Eu não sei, *(suspiro profundo)* eu procuro não pensar nas coisas. Eu durmo muito fácil, sempre dormi, eu encosto e durmo. Então, sempre que eu estou muito chateada, eu vou dormir. Você dorme e parece que as coisas no dia seguinte estão muito melhores. Então, eu durmo bem, quem não dorme bem não acha a mesma coisa que eu. Mas, realmente, quando eu acordo no dia seguinte, parece que as coisas estão bem melhores, o sol brilha, parece que as coisas vão ficar bem melhores. E o meu marido é muito bacana, apesar de, todo mundo tem as suas limitações, eu sou a irmã, ele é o cunhado, mas apesar disso, ele é muito bacana. Além de tudo ele me dá bastante força, se eu falo: *'Vai lá falar com a Vi'*, ele vai. Ela está chorando, ele vai lá falar com ela. (Terceira entrevista, Luzia, 19/09/11, sala da UTI)

Neste relato, Luzia descreve Vitória como alguém portadora de muitas dificuldades, que podem ter contribuído para os insucessos apontados por ela em sua vida. Vitória é, em sua visão, uma pessoa para quem *as coisas não deram certo (sic)*. Isto pode implicar em um posicionamento de Luzia marcado pela descrença nas capacidades da irmã e por uma perspectiva sombria em relação às realizações de Vitória. Por outro lado, estas percepções

sobre Vitória podem representar uma visão parcial da mesma, privilegiando somente alguns aspectos de sua experiência. Quando Luzia se relaciona com Vitória por meio destas percepções, ela pode realizar um movimento que mantém diversos aspectos de Vitória invisíveis, com poucas chances de serem reconhecidos e compartilhados.

Além disso, observa-se como o curso do adoecimento, trazendo complicações e novas necessidades de cuidado, vai colocando em cheque as esperanças e a organização emocional possível de Luzia. Ela refere que é surpreendida por más notícias, que enfatizam a sua consideração de que Vitória nunca poderá ser feliz. Então, como ela mesma pode lidar com a ideia de felicidade?

Ela conta da solução possível que encontrou: quando o sofrimento é muito intenso, *ela dorme (sic).* A saída encontrada, de modo solitário, é um desligamento do mundo, como forma de voltar a encontrar motivos para sustentar a esperança em um novo dia. O problema é que esta saída não oferece a Luzia elementos que a auxiliem persistentemente na transformação dos afetos que ainda estão presentes. Esta saída pode funcionar como uma anestesia, como um período de apagamento transitório que permite a recuperação do fôlego, como relatado por ela a seguir.

> **Karin:** [...] É, como que você está vendo, assim, a saúde da Vitória agora? Como você está vendo, Luzia?
> **Luzia:** Eu estou com muito medo, muito medo, medo da quimioterapia, medo que essa dor, que eu não falo pra ela, mas essa dor da cirurgia que não passa. Eu pergunto pra todos os médicos se não tem outro jeito, se não pode ser outra coisa, medo que possa ser outro tumor em outro lugar. Porque a gente escuta histórias, histórias reais, né. Aí, a pessoa foi descobrir depois de não sei quanto tempo, então, tudo isso fica passando pela sua cabeça, né, será que não é um tumor que está escondido, que ninguém vê, que ninguém acha, que ainda vai aparecer. Ou é uma complicação, ou é uma inflamação, e aí ela vai fazer a quimioterapia, e aí esse tumor vai voltar, se for pra outro lugar. Lembra que o doutor ... quando ele queria falar comigo no dia seguinte era pra me dizer isso, né, assim que as chances eram de 50% do tumor voltar. Mas, eu procuro não pensar, né, no dia a dia assim, eu não penso. Porque eu sempre tive assim, um método de vida que é assim, eu penso no que vai acontecer de pior, eu me acostumo com essa ideia, porque aí o que acontecer de melhor foi lucro. O que de pior que pode acontecer, tal coisa, então eu vou trabalhar com essa hipótese e tudo que acontecer de melhor, eu tô ganhando. Mas, com a Vitória não dá pra trabalhar com isso, não consigo pensar no que de pior pode acontecer, pra variar, então, eu não penso. No caso dela, eu não consigo por em prática minha estratégia de sobrevivência, aí eu vou pensando assim, só uma coisa por vez. Agora é começar essa quimioterapia e acompanhar pra ver se não vai acontecer nada de inesperado, aí depois é terminar a quimioterapia, fazer os acompanhamentos e acreditar que não vai aparecer mais nada, tem um monte de gente que não aparece, que a pessoa vive até o final da vida e morre de outra coisa, tem esses casos, né, e é nesses casos que eu tô acreditando. (Quarta entrevista, Luzia, 01/12/11, consultório do ambulatório)

Luzia, neste relato, parece afirmar que, em muitos momentos, a situação vivida com Vitória é impensável, porque, pensá-la envolve o reconhecimento da finitude. Finitude, esta, que teima em se anunciar a cada consulta, a cada comunicação com um profissional, a cada procedimento realizado por Vitória. Luzia, assim, descreve o adoecimento grave como uma sucessão de experiências incertas, que não oferecem possibilidades de descanso. E mais, ela refere que sua *estratégia de sobrevivência (sic)* usual não pode ser adotada em relação a Vitória: não é possível manter o controle sobre as situações por meio do preparo para o pior. Então, ela vê-se diante de um dilema persistente, ou distancia-se e mantém uma condição emocional tolerável, ou reconhece a situação de risco vivido pela irmã e experimenta emoções que não sabe se poderá suportar.

d) A perspectiva da cuidadora – Helena

Helena, indicada por Isabela como a pessoa mais próxima e envolvida em seu cuidado, realmente esteve todo o tempo ao lado de sua filha. Ela permaneceu como acompanhante durante todo o período de hospitalização de Isabela e esteve presente em todos os retornos médicos realizados. Os contatos realizados pela pesquisadora com Helena indicaram uma evidente disponibilidade desta para estar junto de sua filha e encontrar meios de ser útil. Helena apresentava-se como alguém simples, observadora e realista, capaz de entender, dentro de suas possibilidades, os rumos do tratamento de Isabela.

Neste percurso, Helena mostrou-se uma pessoa solitária que procurava auxiliar sua filha, apesar de viver uma condição vulnerável e de muito sofrimento. O adoecimento de Isabela vai ganhando, na perspectiva de Helena, contornos definidos pelos acontecimentos relacionados aos tratamentos médicos e por aqueles ocorridos fora do ambiente hospitalar, como pode ser observado no trecho a seguir.

> **Helena:** Foi difícil. Fiquei meio sem chão. Ela estava no (*número do quarto da enfermaria, no momento de transferência de Isabela para UTI*) Aí, tinha que esperar limpar, ajeitar o lugar pra ela, quando aconteceu o (...), ela ficou toda desesperada, tadinha. Toda desesperada. Aí, eu percebi por um lado, ela estava nesse oxigênio de parede, e na maca precisava de um oxigênio móvel. Eu percebi que fosse isso. Mas eu percebi que ela estava cada vez mais ruim. Ela falou para eu juntar as coisas dela, guardar. Eu falei pra ela: *'Não. Está tudo bem.'* Eu desci com ela até lá embaixo. Aí depois, ela sumiu naquela porta e eu subi, indo embora. Eu tinha que ter saído do hospital aquela hora, era duas horas da manhã, eu saí sem chão. Mas, a menina que estava aqui, *'não, a senhora pode ficar aqui dentro, a senhora pode.'* Aí, eu amanheci aqui dentro. Deus me ajudou tanto que do lado da cama dela, ficou uma cama, e do lado da cama dela, tinha uma cama vazia. Deus me deu tanta

> força, mas tanta força, que eu consegui dormir bem. Eu dormi um sono, das 2:30 assim, até às 6 horas. Dormi, levantei e esperei do lado de fora. Só que aí a cabeça já tava assim... Eu tentei ligar pro meu marido não conseguia, meu celular tinha descarregado, eu comprei um cartão e não consegui ligar, aí pedi pra moça ligar, ela não conseguiu. Depois, eu não consegui tirar o cartão do orelhão. Não sei onde ela tinha colocado. *(telefone tocando)*
> **Karin:** Se a senhora precisar atender...
> **Helena:** É só querer saber, querer ajudar. Não é necessário.
> **Karin:** É?
> **Helena:** Aí, veio um moço veio tirar, mas estava tão nítido na minha frente e eu não consegui enxergar. Como que é a situação que a gente vive. Eu fiquei numa situação difícil aquele dia. Mas depois, vai tranquilizando. Na hora, que a primeira vez, eu não sei, uma das meninas lá conversou comigo. Eu não sei qual delas, porque tinha bastante. Ela chegou e começou a falar que tinham intubado a Isabela, que tinha sedado ela. E aí ela... Eu já entrei e nem ia chorar, porque eu já sabia. Aí, eu tomei assim, apenas um susto. *(pausa)* Não foi o susto que eu pensei, foi um choque na hora que ela falou. Mas, na hora que eu vi a Isabela, não. E ela estava. Aí, um dos dias que eu estava lá, eu vi aquela televisãozinha lá que (...) E aí, eu lembrei que minha mãe estava numa situação dessa e eu não passei uma noite com ela, preocupada daquele jeito e ela foi diminuindo, diminuindo, diminuindo e eu morrendo de choque e minha mãe não voltou. Aquele dia foi o dia mais difícil pra mim ir embora pra minha casa. Foi o dia mais difícil. Depois, quando eu saí de dentro da CTI, o doutor tinha feito um procedimento lá, bombado umas coisas, aumentado umas coisas e, não sei se era no coração ou era na máquina, e estava lá 52, 53, 58. Então, eu acredito que aquele dia foi o dia mais difícil.
> **Karin:** A senhora vinha todo dia, Dona Helena? E vinha sozinha?
> **Helena:** Sozinha.
> **Karin:** E como é que é vir sozinha e enfrentar tudo isso? Por exemplo, num dia desses, a senhora sair sozinha e...
> **Helena:** Ruim. Ah, mas pra mim é normal, eu sempre vinha sozinha, sempre, sempre. Eu vinha com outras pessoas, mas eu fico fazendo companhia para outras pessoas. Quando é a minha vez, que eu tenho que enfrentar as coisas, é eu sozinha. Então, direto, eu enfrento com outras pessoas, eu estou de companhia com outras pessoas. A minha situação, eu enfrento sozinha.
> **Karin:** Por que a senhora prefere ou por que a senhora não encontra pessoas que possam acompanhar?
> **Helena:** Eu não sei porque acontece... acontece. Por um lado a minha família não cresceu tanto, né? Que é só a Isabela. Por outro lado, o meu marido que não é muito assim comigo. Por outro lado que é... os outros parentes, moram distante. Mas, sempre que os outros precisam, sempre estou prontinha, mas quando eu preciso, eu tenho um pouco de dificuldade de alguém para me ajudar; é assim que eu vejo, que eu sinto. (Primeira entrevista, Helena, 30/06/11, refeitório da enfermaria)

Ao relatar o que aconteceu quando Isabela precisa ser transferida para a UTI, Helena descreve suas observações diante do agravamento da condição clínica da filha. Ela menciona a identificação de sinais de piora clínica, como a necessidade do uso de oxigênio, a agitação de Isabela e a urgência na execução dos procedimentos terapêuticos. Este momento parece se caracterizar, na perspectiva de Helena, pela incerteza: ela vê Isabela *sumir pela porta (sic)* da

UTI e não sabe o que vai acontecer e nem para onde ela mesma deve ir. O adoecimento grave parece ser visto por ela como um evento que se desenvolve rapidamente e que tem um caráter ameaçador e incerto. Neste contexto, Helena relata seus esforços para sustentar alguma tranquilidade diante da pessoa adoecida e permanecer no lugar de cuidadora, como aquela que pode olhar pelas coisas e para a pessoa adoecida.

Além disso, destaca-se no relato de Helena o quanto ela encontrava-se sozinha e desamparada, com dificuldades para entrar em contato com pessoas de sua família que pudessem lhe acompanhar e ajudar a enfrentar este novo momento da internação de Isabela. Nestas situações, vale observar que Helena conta com o apoio dos profissionais do hospital, que oferecem orientações e alternativas de resolução para as dificuldades vividas, como a permissão para passar a noite no quarto da enfermaria e as informações que recebe antes de encontrar Isabela no leito da UTI. Este apoio é fundamental para que Helena tenha condições mínimas de conforto e segurança, e consiga se organizar emocionalmente para estar na UTI e buscar por alguma compreensão do que ocorre com Isabela.

É interessante notar, ainda, que a busca por compreender a condição clínica de Isabela se pauta pelas informações recebidas na UTI, mas também por experiências já vividas por Helena. Ela se lembra da internação de sua mãe, da forma como a percebia e do desfecho do caso e, parece partir destas lembranças para atribuir significados ao que acontece com Isabela. Neste sentido, a gravidade do adoecimento e a possibilidade de morte evidenciam-se para Helena, despertando sentimentos de angústia e temores de perda.

> **Helena:** No meu lado de mãe, assim... foi difícil. Foi difícil. Eu senti verdades nas palavras do médico quando ele falava que ela estava em risco, que o caso dela é crítico. Eu senti que... senti que ele estava falando a verdade e vendo com os olhos a situação que ela estava. Foi difícil, tinham dias que não dava vontade de sair daquela portinha pra fora não. Eu tinha era vontade de permanecer ali. Mas, na minha cabeça *(pausa)* na minha cabeça, eu sabia que aquilo não ia resolver pra mim e nem para ela. A minha presença lá *(UTI)* e a minha presença aqui *(enfermaria)* não ia resolver. Então, eu tinha assim essa certeza bastante... bastante triste. Mas, bastante confiante. Mas, graças a Deus, ela saiu. Eu acho que ficou muito pouca sequela daquele pedaço. Eu não vou dizer que não tem (…) mas, bem pouca. De outros que eu tenho visto. Eu tenho conversado com outras pessoas e em relação a ela eu acho que ela saiu bem, graças a Deus.
> **Karin:** Uhum, uhum... E Dona Helena quando a senhora fala que a senhora não percebe ou que a senhora achava que não fazia muita diferença, a senhora estar lá ou não para ela. Por que que a senhora me falou isso?*(pausa)* O que que a senhora pensava?
> **Helena:** Eu pensava que assim... Eu via aqueles aparelhos que eu não sei o que significa, não sei o que que está aplicando nela, eu não sei como que toma aquele remédio naquele soro, eu não sei nada, nada, nada. Eles movimentam ali; somente aquelas pessoas que estão, que iam saber. Então,

> eu estar junto e não estar junto, ela não ia saber. Ela não estava vendo. Eu só acho que vale a presença assim, se a pessoa está consciente e está vendo junto assim. Então, aí vai do lado afetivo, eu penso, do lado afetivo. Porque o lado afetivo, eu penso, que ajuda muito na cura. Ajuda no tratamento, ajuda na cura. Mas, naquele caso lá – ela só sabe que eu fui lá porque depois contou para ela. Ela não estava vendo. Então, é só isso.
> [...]
> **Karin:** Qual a impressão que a senhora tinha dela quando ia lá visitar ela?
> **Helena:** Ah, uma impressão sofrida. Sempre sofrida, né? (...)
> **Karin:** E como é que a senhora fazia com isso? Como é que a senhora se sentia?
> **Helena:** Ah, era ruim, ruim... Bem ruim. E não foi poucas vezes que eu chorei. Mas, aí eu peguei firme assim e confiante e às vezes, vinha na minha cabeça, depois vinha assim, (…) eu peguei firme. Eu não conseguia ficar sem vim aqui. Se eu ficasse sem vim aqui eu ficava, eu sentia que eu não ia suportar. Ia dar vertigem em mim, eu dava essa impressão. Mas eu vinha aqui todas as vezes, todos os dias, e aí eu sentia confortável. Às vezes, não via ela. Não tinha coisa mais pior. Quando eu via um pontinho de melhora, isso já era uma esperança boa de que ela ia melhorar. Foi difícil, foi difícil.
> [...]
> **Karin:** E eu me lembrei do que a senhora falou ontem, de que valeu para a senhora quando ela percebeu que ela viu a senhora e se emocionou.
> **Helena:** Chorou. E o choro dela foi bastante difícil. Mas, foi alegre porque ela voltou. Ela tinha o sentimento dela, então ela tinha acordado. Aquela hora, eu tinha certeza que ela estava bem.
> **Karin:** Quando a senhora falou isso ontem, eu pensei nisso, assim, né? Que talvez, no momento que a senhora vê ela chorando, a senhora consegue ter certeza de que ela tava mesmo viva, se recuperando.
> **Helena:** Isso. Porque já há dias, uns dois ou três dias antes, o doutor falava assim: *'Pode conversar com ela, que ela já responde'*. Responde assim, responde abrindo o olho, fazendo movimento, né? Aí, eu perguntei para ela, falei pra ela abrir o olho, ela abriu. Eu falei: *'Você está enxergando, Isabela?'* Ela muito pouquinho, mas falou que estava. Ela não estava nem sabendo que ela estava falando, que ela estava respondendo. Ela não estava percebendo. Eu fui embora contente, porque eu vi que ela estava melhorando. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, refeitório da enfermaria)

A transferência de Isabela para a UTI e os contatos que são estabelecidos neste ambiente evidenciam, para Helena, o risco de vida relacionado ao adoecimento da filha. A incerteza da condição clínica de Isabela parece requerer sua presença constante, de modo a acompanhar o que pode acontecer em uma situação tão instável. Ao mesmo tempo, Helena descreve o quanto percebe que sua presença na UTI não é de muita valia: sua filha não a vê ali, não pode se comunicar e ela sente que não pode ajudar em nada, pois não conhece nenhum dos elementos dali *(não sabe o que significa o que estão aplicando, como se toma o remédio no soro (sic)).* Desse modo, pode-se pensar que a cuidadora, neste momento, sente-se sem lugar, sente-se ocupando uma função que não pode se realizar pela complexidade do cuidado necessário à manutenção da vida de Isabela.

Diante de tantos desafios, Helena refere-se às dificuldades que enfrentava para alcançar uma compreensão sobre o que acontecia com Isabela, conforme exemplificado no trecho a seguir.

> **Helena:** (...) Em parte, eu nem sabia o que precisava poder... Sabe? Pedir informação. Eles não sabiam nem pedir informação. Então assim, que nem naquele... Eu acreditei. (…) eu não sabia nem perguntar. Mas eu tinha assim, uma preocupação de conversar com o médico antes de eu ir embora. Quando o médico vinha conversar comigo antes de eu ver a Isabela, eu já ficava meio assustada.
> **Karin:** E a senhora fala, né, que a senhora precisava de informação para pedir informação. A senhora conseguiu fazer perguntas importantes pra senhora lá ou não?
> **Helena:** Eu andei fazendo umas perguntas sim.
> **Karin:** É?
> **Helena:** Mas eu nem lembro mais a pergunta. Mas perguntei. Fiz poucas, mas perguntei. Sobre a melhora dela, sobre ela ficar com sequela, se a recuperação seria demorada. Tinha vontade que fosse logo, tinha vontade que fosse logo. Eu tinha uma esperança que eu podia continuar com essa esperança. O médico disse: *'A esperança tudo bem'*, mas só que o tempo que ela ia ficar lá não dependia daquela conversa que a gente estava tendo, porque é lento, é demorado; que ela ia receber um tratamento difícil, longo. Assim que ele disse. Demorou mesmo. (Primeira entrevista, Helena, 30/06/11, refeitório da enfermaria)

O desconhecimento relacionado ao adoecimento grave e a desorganização emocional por ele provocada parecem determinar dificuldades para a identificação de dúvidas e formulação de perguntas que pudessem ajudar na compreensão do que era vivido por Isabela. Helena buscava por informações, na medida em que procurava *conversar com o médico antes de ir embora (sic),* e diz que as poucas perguntas que fez estavam relacionadas à *melhora da pessoa adoecida, à presença de sequelas e ao tempo de recuperação (sic).* Mas, além disso, Helena diz que a regularidade dos acontecimentos lhe informava sobre a evolução dentro do esperado do caso de Isabela. *Quando o médico pedia para conversar antes de Helena entrar para ver Isabela (sic),* Helena assustava-se, pressupondo, talvez, que alguma intercorrência houvesse acontecido.

Na última entrevista realizada, Helena relata a forma como apreende as relações estabelecidas entre si, sua filha e o marido dela, descrevendo como se sente diante do adoecimento de Isabela.

> **Helena**: É. E eu não tenho estrutura pra isso. Não tenho estrutura pra isso. Mas, não estou tendo estrutura nem pra ouvir e ver e ficar quietinha. Eu fico assim, sofrendo. Do outro lado, o marido da Isabela também, quando ouço o barulho lá também. Nossa, pra mim fica difícil porque os dois (…) Mas o marido dela também não é flor que se cheira. Ele já aprontou bastante, já

> aprontou bastante. Inclusive a situação que ela está, o principal culpado é ele. Ele que ficou na porta da casa dele. Invés de tomar cerveja dentro da casa dele.... me dá falta de ar. Invés de ficar tomando cerveja na casa dele, ficou o dia inteiro na rua, na calçada, sendo que a rua é estreita. E a rua é pública, pra todo mundo passar. E além disso, não corrigiu o menino, o filho dele, e deixou que ele brincasse na rua. E o rapaz que fez essa arte, ele desviou do filho dele. Ele não passou em cima, ele desviou do filho dele. Só que tinha outras crianças. Mas, não cabia pra ele xingar o rapaz, gritar com o rapaz, porque não sabe a situação que o outro está passando. O como ele está se sentindo. Ele já começou a xingar, porque ele é brigãozinho com todo mundo. Lá na cidade, todo mundo sabe disso. E o rapaz estava de cabeça cheia naquele dia, aí ele falou pra ele repetir o que ele estava falando. E ele foi repetindo e eles já foram brigando, entrando no rapaz, lá no olho dele. Aí ele deu uns murros e aí os vizinhos juntaram e tiraram. E a Isabela, com o pai dela, entrou e tirou. Aí, o cara ameaçou, vou te matar, vou te matar. Então, essas coisas termina assim. A Isabela estava aqui na CTI, essas coisas me machucam, ele vinha aqui pra chorar aqui e foi embora pra festa.
> **Karin:** O marido?
> **Helena:** É. É amor? Isso é amor? Hum, isso não é amor não. Se eu estou com uma pessoa que eu amo lá na CTI, porque CTI, quem está lá não está bom, ninguém vê uma pessoa com saúde num lugar desses. E ele ir pra festa? Ai! Eu estou com um acúmulo de sujeira dentro de mim. Agora eu não sei que jeito que eu tiro. Eu preciso dormir uns dias, assim, seguidos pra eu apagar essas coisas. (Terceira entrevista, Helena, 05/11/11, sala da UTI)

Helena refere que sente-se *sem estrutura (sic)* para lidar com tudo o que sente. Parece faltar estrutura para organizar uma resposta considerada adequada diante das situações que vivencia, assim como falta estrutura para silenciar e esquecer o que a incomodou. Desse modo, Helena relata o quanto se sente afetada emocionalmente pelos acontecimentos relacionados ao adoecimento de Isabela e indica sinais ainda sutis de como estas reações emocionais podem tornar a relação com sua filha confusa e difícil.

A passagem do tempo e a diminuição do caráter ameaçador do estado clínico de Isabela podem contribuir para que Helena observe e considere fatos que vão além do tratamento realizado, incluindo os que se relacionam à história das relações familiares vividas antes do atropelamento de Isabela. A responsabilização do marido de Isabela pelo acidente e o conhecimento de que ele foi a uma festa parecem despertar, em Helena, sentimentos de raiva e revolta. Sentimentos, estes, que não encontram espaços para expressão e que parecem dificultar a manutenção de uma organização psíquica e do controle emocional. Helena percebe-se sozinha, com muitas questões que atravessam o cuidado de Isabela e que não podem ser resolvidas. Então, como ela pode fazer *para tirar a sujeira (sic)* de tantos pensamentos e sentimentos de si? A alternativa encontrada é a do desligamento: ela *precisa dormir uns dias para apagar tudo isso (sic).*

Neste sentido, as possibilidades de entendimento entre pessoa adoecida e cuidadora podem ficar cada vez mais difíceis, sendo marcadas pelos conflitos existentes na família.

> **Helena:** Assim, eu vejo, que ela não sabe nem a metade como agradecer, ela não sabe. O marido dela, não tem... Ele não tem... É... É... aprendizado para dar valor nas coisas boas. Ele não sabe dar valor. A Isabela também não sabe muito dar valor. Não aprende... Não quis aprender. Agora, eu estou vendo que ela está tendo uma melhora boa, está tendo assim uma evolução. E eu estou sentindo, pra mim, no sentido, lá do meu lado, pra mim está bom. Eu não conseguiria se não tivesse outra pessoa. Se tivesse um que não precisasse de mim. Eu gosto de estar precisando de mim. Eu gosto de eu mesma ir lá. Eu gosto de estar junto, eu quero estar junto. Eu estando junto me dá mais sustento. Me ajuda a sustentar eu. O dia que eu vou lá na fisioterapia com ela, eu faço a janta mais cedo, eu organizo as coisas mais cedo. Então, tem uma coisinha, é insignificante, mais é. Mais é bom. Por outro lado, eu estou vendo que a Isabela não está muito bem da mente porque, o humor, não sei o que que é. Ela não está querendo sair. Ela não quis ir na casa do próprio filho. Eu não sei definir, se é por ciúmes do marido, se é pra num dar o prazer de deixar ele sozinho. Ele é implicado comigo, porque ele (…)
> **Karin:** Mas porque a senhora não quer ou por que …
> **Helena:** Porque ele é orgulhoso. Ele é orgulhoso. Carro velho, não gosta. E eu não gosto de carro novo. Ah, eu tenho um carrinho velho, lá, caindo os pedaços, mas está carregando. E... Mas, ele não entra, não vai de jeito nenhum. Nem por necessidade. Nem por necessidade, ele não vai no meu carro. Então, tem umas coisinhas que... E porque ele não vai no meu carro, a Isabela também não vai. Só vai na necessidade. A Isabela vai por necessidade, pra fazer a fisioterapia, pra ir no posto, pra ir nos lugar pegar o leite dela, pra fazer a ficha dela. Aí ela vai. Mas, a passeio não, nem para ver o filho dela. Já faz um mês que ela está em casa, já pode sair, pode andar no carro, fazendo a fisioterapia, apoiando o pé. Está ficando bem, mas ela não quer ir na casa do filho dela. (…) Acha que ela tem medo de viajar, tem trauma de viagem, mas eu creio que não é. Trauma de viajar? Falta de confiança em mim também por ele, acho que é por isso, porque quem vai dirigindo é eu. Falta de confiança em mim. Às vezes, ela não quer me magoar falando alguma coisa que não eu não gosto. *'Mãe, não faz isso. Não faz isso. Não anda desse tanto, ou está andando devagar demais, ou depressa demais.'* Pra não fazer isso, ela não vem. Eu não sei, mas pode ser isso. Eu penso que, não sei, tem umas coisinhas que é difícil. (Terceira entrevista, Helena, 05/11/11, sala da UTI)

O relato de Helena evidencia o quanto sua relação com Isabela fica confusa, de modo que ela sente-se ressentida e pouco reconhecida naquilo que pode fazer para auxiliar em seu tratamento. Esta confusão parece se ligar a conflitos e situações vivenciadas anteriormente, e pode impedir que Helena tenha condições de perceber os esforços de recuperação de Isabela. Vale lembrar que Isabela afirma que uma das dificuldades que enfrenta é o medo de sair na rua e andar de carro, conseguindo apenas andar de ambulância. Deste modo, a percepção de Helena sobre Isabela e seus comportamentos pode distanciar-se da realidade vivida por esta

última. É como se existisse um descompasso entre o que é vivido pela pessoa adoecida e o que é percebido pela cuidadora, o que pode acentuar vivências de desamparo para ambas.

5.2.2 Eixo 2: Cuidado e sua relação com a abertura para subjetividade

Este eixo de análise inclui os relatos da pessoa adoecida e da cuidadora sobre a forma como as ações de cuidado em saúde foram por elas vividas e significadas ao longo de todo o período de adoecimento grave, enfocando principalmente as descrições sobre as relações estabelecidas entre elas e os profissionais de saúde e os efeitos sentidos das mesmas.

a) A perspectiva da pessoa adoecida - Vitória

A rotina de trabalho de uma UTI é claramente percebida por Vitória, que descreve aspectos ambientais, como o barulho, o movimento constante, as luzes sempre acesas, como pertencentes a esta unidade e identificados como característicos de um cuidado intensivo, como observa-se a seguir.

> **Vitória:** É porque, no meu quarto tem... no quarto onde eu estava tinha uma pia e então, o que que acontece, eu não sei se os enfermeiros estão acostumados sempre que as pessoas lá ficam mais tempo sedadas, talvez eu fosse um paciente atípico, não sei é... então, acende a luz e você está dormindo, acende a luz, lava a mão e joga o papel naquele latão, faz um barulhão e apaga a luz... aí, se você estava dormindo, você acorda, né! Mas, é a rotina deles, ou, chega um paciente, acende todas as luzes e aí começa, ou vai sair um paciente pra um... por que lá, não tem dia e noite, né.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Então... é a própria rotina, claro, ninguém vai esperar até as seis da manhã pra ficar pior, né...
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Mas isso era complicado, assim, por que dormir lá já é difícil e, às vezes, quando eu conseguia dormir, acendia uma luz ou alguém entrava, lavava a mão e jogava o papel no lixo e eu acordava.
> **Karin:** É... e imagino que podia, em algumas situações, acordar até assustada, né? Assim...
> **Vitória:** É, com a lata de lixo era mesmo porque ela era barulhenta pra chuchu. (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Neste trecho, Vitória apresenta suas percepções sobre as ações de atenção à saúde realizada em um ambiente que não interrompe suas atividades e que está pronto para atender

as necessidades das pessoas adoecidas a qualquer momento. É interessante observar como estas ações também são percebidas como invasões, como elementos que impedem o descanso e a permanência serena da pessoa adoecida na UTI. Neste contexto, Vitória sente-se como um "*paciente atípico*" *(sic)*, que não está somente recebendo e desfrutando de um cuidado técnico, mas que também está vulnerável aos seus efeitos de sobrecarga sensorial e de rigidez no contato interpessoal. O trecho abaixo complementa tal descrição.

> **Vitória:** Deixa eu explicar... porque, assim, se eu disser que alguém me tratou mal, ou me deixou ou deixou de me tratar, de maneira alguma... mas, algumas, eu preferia que não viessem me tratar ou que não viessem me atender.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Eu torcia pra que fosse outra.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Né... é pela... pelo trato mesmo, de dizer assim *'dá pra virar agora?'*.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Ou me dizer assim *'só um minutinho, que eu já estou indo'*... Lá não tem como chamar, não tem como chamar e eu não... eu estava muito inchada e não conseguia erguer os braços. Então, eu precisava fazer xixi quando saiu do... da bolsinha.
> **Karin:** Sei.
> **Vitória:** Né... e eu não queria fica fazendo xixi na fralda se eu já podia fazer na comadre, eu queria evoluir, né... é... se dá pra fazer na comadre, ficar de fralda é ruim, né... e eu não achava meio de chamar a noite e eu levantava a mão, assim, e às vezes, as enfermeiras passando pra lá, pra cá, pra lá, ou mesmo quando estavam no balcão, ou mesmo sentadinhas, elas não me viam. Então aí... tem um negócio que fica no dedo da gente, eu descobri que se eu batesse ele na cama eu conseguia fazer barulho (risos) e foi assim que eu consegui, aí toda vez que eu batia, elas já sabiam que eu precisava fazer xixi, porque lá a única coisa que eu precisava era fazer xixi, né... que assim.... nenhuma outra coisa... aí eu.... isso foi também difícil assim... conseguir me comunicar com elas porque eu não conseguia chamar e, às vezes, elas estavam de costas ou, né, e eu não conseguia chamar, então, depois de um tempo, eu descobri um jeito de fazer barulho pra conseguir fazer xixi na comadre (risos). (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Vale ressaltar que, apesar da UTI ser um ambiente de atenção intensiva à pessoa adoecida, Vitória descreve o quão difícil foi para entrar em contato com um profissional, solicitá-lo e conseguir trazê-lo para perto de si. Vitória parece enfrentar tão frequentemente esta dificuldade que desenvolve estratégias diferenciadas para garantir o contato com um profissional dentro do tempo de suas necessidades.

Ela menciona, ainda, como suas necessidades são silenciadas ou esquecidas durante a rotina de trabalho. Aponta, também, determinadas atitudes, relativamente simples e não

técnicas, que são vistas por ela como sendo de muita ajuda na travessia de momentos de dificuldade, como os que enfrentou na UTI, como descrito a seguir.

> **Vitória:** Do que eu precisei muito... ah! Assim, à noite eu precisei muitas vezes de uma enfermeira e eu não consegui.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Muitas vezes, assim... depois de um tempo, eu comecei a chamar bem antes, bem antes.... mas, é difícil chamar uma enfermeira.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Depende muito... tem algumas que são muito assim... nossa, tem uma mocinha lá, eu até falei pras meninas, ela parece uma formiguinha, ela anda a noite inteira, ela vai ali, ela vem daqui, ela aqui, aí ela ia no meu quarto *'Tudo bem, Vitória?'*, aí ela ia lá.... sabe, uma pessoa comprometida? Estou ali para trabalhar, vou trabalhar, então... ela é loirinha, tem um cabelo comprido, parece uma formiguinha, então quando ela estava lá, eu ficava até aliviada, porque eu sabia que eu ia conseguir fazer xixi sem muito sofrimento, mas é... não que as outras não estivessem trabalhando, elas estavam trabalhando, milhões de... parece que instalaram um sistema novo lá no computador e que estava todo mundo aprendendo, então eu escutava eles falando, *'ah! como é que faz isso? Como é que aí... qual que é.. aiaiai.. qual que é sua senha, né?!'* Então, estavam todos trabalhando, mas por exemplo, eu batia *(o oxímetro, que ficava conectado em seu dedo, na grade da cama)* assim, aí uma enfermeira falava assim *'Já vai, Vitória'*, mas poderia ser que eu não tivesse mais aguentando de fazer xixi, eu não ia chamar ela, só pra falar, *'oi, boa noite, tudo bem, né?!'*
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Talvez eu estivesse muito apertada, então, entre talvez preencher aquele papel e me levar a comadre, ela pudesse me levar a comadre primeiro.
> **Karin:** Sim.
> **Vitória:** Do que preenche o papel, né?! É claro, que se ela tiver, que nem, às vezes, a gente via que... eu via de lá, dois, três enfermeiros, cuidando do seu Tadeu ou pondo o biombo, você não vai fazer a pessoa parar de dar banho num senhorzinho de 60 anos por causa do seu xixi, então que faça na fralda, mas eu via aonde eles estavam, né?! Então, essas pequenas atitudes é que são... que nem, teve uma enfermeira que falou assim pra mim, *'mas, você vai ficar fazendo xixi a noite inteira?'*, aí eu levei na brincadeira, né... eu olhei e falei *'se Deus quiser, né?'*, pensei comigo, porque eu não podia falar, só fiz assim pra ela, aí ela ficou mais brava ainda (risos).
> **Karin:** (risos).
> **Vitória:** É só rindo... você não quer por uma fralda? Não... né? Não queria por mais fralda, se era pra fazer na comadre... *'Você vai ficar fazendo xixi à noite inteira?'* Acho que ela pensou... *'oh!! Vou tampar ela, amarrar ela'* (risos).
> **Karin:** (risos).
> **Vitória:** Ah! Eu não queria por fralda... na comadre... como aqui, eu fiz um pouco na comadre e na primeira oportunidade que eu tive de levantar e ir no banheiro, eu vou no banheiro... agora, eu já vou no banheiro sozinha.
> **Karin:** Humhum... é, e eu entendo o que você tá me dizendo. Você precisava voltar ao seu modo normal de viver, né... e sair da fralda e ir pra comadre é um passo.
> **Vitória:** Não é?? (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

A dificuldade para acessar o outro está explícita em seu relato. E aqui, Vitória agrega um novo elemento: quando o contato com o outro representa uma solicitação, ele parece tornar-se ainda mais difícil. Vitória, em suas percepções, observa o quanto pode incomodar a equipe com a manifestação insistente de uma necessidade pessoal. Este exemplo pode ilustrar um paradoxo presente na prática de ações de cuidado, de acordo com a perspectiva da pessoa adoecida: em sua internação, ao mesmo tempo em que havia uma cobrança para sua colaboração com os procedimentos (mudança de horário de banho, realização de movimentos e esperas), havia também a explicitação de um incômodo, de um mal-estar que é percebido quando ela começa a apresentar demandas por ações de cuidado diferenciadas.

Em contraposição, Vitória menciona a presença e o contato com uma enfermeira que lhe reconhecia e que, por isso, lhe oferece uma forma de cuidado que ampara e a auxilia a atravessar a noite e encontrar meios de superar suas necessidades.

É relevante observar que, quando as ações de cuidado assumem predominantemente o caráter técnico, despersonalizado, a pessoa adoecida corre um grande risco de ficar entregue a estados de angústia incontroláveis, como descrito a seguir.

> **Karin:** (risos)... E Vitória, você passou por momentos lá em que você ficou desesperada?
> **Vitória:** Humhum.
> **Karin:** E não encontrou meio de lidar com o desespero, de sair do desespero?
> **Vitória:** Eu tive duas vezes... uma vez foi bastante complicado, porque foi assim... é, falaram que eu ia vir pro quarto, aí começou uma conversa que o... aquele aparelho não podia vim, podia vim, não podia vim... não vinha, não vinha, porque não autorizava e aí eu comecei a pensar, eu vou pro quarto sem o aparelho, eu não vou conseguir respirar, eu não vou consegui respirar... porque estavam vendo se autorizava ou não autorizava o aparelho vir comigo, né... eu não sei o que me deu, por que eu tenho um bom controle, mas me deu uma angústia, um desespero, meu corpo começou a esquentar, esquentar, esquentar e eu não conseguia respirar, parecia que eu estava morrendo, parecia... e eu só consegui falar pra minha irmã *'Tá acontecendo alguma coisa comigo'* e estava acontecendo, me deu.... pânico, desespero eu achei que fosse morrer.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** E depois... e aí o monitor estava ligado e todo mundo viu que não estava acontecendo nada físico, que o coração, a respiração estava tudo certinho, então eles falaram *'Calma Vitória, não está acontecendo nada com você'*... mas, foi assim... eu não conseguia respirar, eu não conseguia respirar mesmo, mesmo e um desespero, um desespero... daí... depois, eu fiquei pensando, eu acho que foi.... eu achei que eu ia vir sem, eu não sei o que eu achei na hora, eu nem sei o que eu pensei.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Eu só sei que eu fiquei desesperada, daí depois, uma outra vez, começou a faltar o ar, daí eu parei e fui pensando *'calma, Vitória, calma, tem um monte de gente te olhando, tem um monte de aparelho ligado'*...

> sabe, usar o racional, porque você não vai morrer sem respirar aqui, porque tem um monte de gente pra te acudir... *'calma'*. Mas foi desesperador achar que eu não ia consegui respirar.
> **Karin:** Humhum... é eu posso imaginar, né, Vitória... porque eu acho que essa foi uma... uma parte da sua permanência lá, que assim como pra você, e pra outras pessoas também, eu acho que é uma das mais difíceis, que é essa de recobrar e poder confiar de novo na independência, né, pra respirar assim.
> **Vitória:** Eu acho que, naquele momento, eu pensei assim, por mais que aqui seja ruim, aqui, aqui, eu sei que não vou morrer... acho que foi isso que eu pensei sabe, por mais que aqui tenham coisas ruins, eu sei que aqui ninguém vai me deixar morrer.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Não que aqui não fossem... mas não sei o que eu pensei na hora... eu pensei que lá tinha um jeito de eu respirar e que talvez aqui não tivesse...
> **Karin:** E com essa história do aparelho poder subir ou não, né?
> **Vitória:** É e aí ficava autoriza, não... não autoriza, aí, não sei o que lá e aí tinha um paciente que precisava dum outro aparelho que eu estava... e eu já tava saindo dele mesmo, desse outro que é mais forte, que esse e o outro paciente precisava. Aí passou esse outro, pra esse outro paciente e me colocou nesse, ficou tudo bem, estava indo, respirando tudo certinho, né... aí *'ah! A Vitória vai subir, não sei que tem, vai subir, não vai subir'*. Aí ah, mas o aparelho não vai autoriza, autoriza, não autoriza, não sei que tem, se pode, se não pode... eu não sei assim... racionalmente te dizer, eu pensei exatamente isso. (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Destaca-se, neste recorte, o quanto Vitória sente-se angustiada com a percepção de uma incerteza que poderia colocá-la em risco e assim, todas as suas conquistas até aquele momento. A observação de uma equipe que se via diante de um impasse e que não tinha, aparentemente, uma posição segura e definida sobre sua resolução, somada à falta de uma informação clara, parece gerar uma desconfiança em relação a estes outros e a impossibilidade de entregar-se aos seus cuidados. Além disso, a confiança em si mesma e em suas próprias capacidades parece não ser suficiente, neste momento, para sustentar a experiência e aguardar seu desfecho. Vitória conta que diante de sinais de falhas do outro, que podia cuidar dela, e diante da constatação de sua fragilidade, entra em colapso e perde o controle, ficando dominada pela angústia. É interessante evidenciar que, na descrição de Vitória acerca de seu esforço para não ser dominada uma segunda vez pela angústia, ela refere-se à presença de pessoas, que poderiam ajudá-la, e não aos aparelhos, apesar de saber de sua existência e de sua função. Pode-se pensar assim que o outro, as pessoas e o contato que se pode estabelecer com elas, é o elemento chave que pode auxiliá-la no controle dos afetos, na adequação destes à realidade, na possibilidade de pensar esta realidade e na sustentação das conquistas físicas. Neste sentido, Vitória descreve situações em que o contato

com o outro a ajudou a alcançar estados mais integrados e de maior esperança, como no recorte a seguir.

> **Karin:** E o que que dessas coisas te ajudava?
> **Vitória:** Ah! sabe que, quando entrava, quando ia trocar... porque eu acompanhava todas as trocas de plantão, né... aí, quando entravam as meninas assim animadas, bacanas, isso já me alegrava o dia, né...
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Mas, assim, quando entrava as que eu sabia que já eram mais, menos... aí, eu falava *'ah! Meu Deus'*.
> **Karin:** E acho que isso que você está falando de ser animada, de ser amorosa, tem a ver com se aproximar de você e poder te convidar pra fazer as coisas e combinar com você, é isso?
> **Vitória:** É... sabe, falar assim é... que nem essa... eu não lembro o nome dela, ela é negra e bem gorda, mas é um doce.
> **Karin:** Acho que é a *(nome da auxiliar de enfermagem)*.
> **Vitória:** Ela é linda... ela entrava e a primeira coisa, ela falava assim *'Bom dia, princesa, vamos ficar linda, hoje?'*. É melhor do que você ser acordado com *'Vitória... vamos fazer a injeção? Oh! Vou colher sangue, tá?'* É diferente.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Entendeu? É diferente.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** É claro que nem todo mundo é do mesmo jeito, e nem pode ser, mas é diferente de você ser acordado com *'Bom dia, tá bem? Você dormiu bem?'*
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** É, é... essas pequenas, sabe?
> **Karin:** Sei.
> **Vitória:** É, é isso...
> **Karin:** Ô Vitória, eu não sei se, assim, se eu vou conseguir te falar o que que eu estou pensando disso que você tá falando, mas eu tenho uma sensação, né, que você quando acordada assim, *'Bom dia, princesa, vamos ficar bonita hoje'*, né... você pode falar com alguém que não esqueceu que você é uma pessoa... e não que você é só a doença.
> **Vitória:** É um leito, é um leito... ai a... *'Aí, a UTI tá cheia, tem cinco'* entendeu?! Tem o Seu *(nome do paciente)*, tem a *(nome do paciente)*, tem a dona... e essas pessoas... eles num.... seu (*nome da pessoa adoecida*), tadinho, estava sedado, a outra eu não vi, é... mas a gente, é gente, é... com sentimento, com, com... sabe.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Isso é... e aí, que nem, ela falava assim pra mim, né, a *(nome da auxiliar de enfermagem)*, também.
> **Karin:** É.
> **Vitória:** A única que parece ter um olho azul assim... linda ela... ela falou assim *'Vamos, vamos, vamos arrumar essa carinha.. vamos dar um sorriso, daqui a pouco você tá cheia de visita'*... Sabe, são poucas palavras que faz você falar *'ah! É, deixa eu fica bonita que daqui a pouco minha visita tá aí'*. Te tira um pouco de... que nem, eu fiquei ouvindo o tempo todo que a paciente do lado ia amputar o pé, aquilo foi me dando um desespero, uma dó da mulher que ia amputar o pé, eu vi a hora que ela saiu, eu vi a hora que ela voltou, né?!
> **Karin:** Humhum.

> **Vitória:** Então é... te tira um pouco daquilo... *'oh, sua visita vai chegar'* ou *'vamos pentear esse cabelo, vamos fazer'*.... é, essas coisas, mas isso aconteceu também.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** Aconteceu... assim, teve momentos bacanas.
> **Karin:** Humhum... eu estou entendendo que esses momentos, eles te ajudaram assim, a chegar aqui por exemplo.
> **Vitória:** Ah! muito, muito... eu acho que foi essencial, que nem a ... essa... eu não lembro o nome dela, é da TO, ela levou música, aí, a gente fez relaxamento, depois, a gente ficou conversando, porque não falava, eu só escrevia, aí a gente ficou escrevendo, depois a gente pintou é... aí, ela levou a televisão pra eu assistir. A outra bonitinha lá... é, ligou música, aí eu não falava, né, ela me contava dos bailes que têm aqui, das músicas, e que ela gosta e ficava... sabe, te tira por um segundo ou por uma hora, meia hora, naquele momento que você tá trocando, é... você às vezes até esquece que você está molhada e com frio, trocando e com dor.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** E aí é diferente de alguém fala assim, pra você *'vira pra cá, pode desvira, vira pra lá'* ou às vezes, nem fala, vira, por que no começo eu não conseguia virar, precisava de ajuda pra virar, é... por que daí você fica focado só na dor, né... só na dor, enquanto que se você está falando com alguém, alguém tá conversando, você esquece um pouco. (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Neste trecho, Vitória fala sobre o estabelecimento de uma relação com os profissionais em que se sente reconhecida e identificada como uma pessoa, portadora de uma história, de vínculos externos ao hospital, que dão sentido ao seu ser.

São estes encontros, com as pessoas dos profissionais, que possibilitam, na perspectiva de Vitória, que a vida ganhe força e que um novo plano para o futuro possa ser imaginado.

> **Vitória:** Parece que o tempo que eu fiquei lá, era um tempo em que eu tava decidindo se eu queria voltar ou se eu não queria voltar. E acho que eu decidi voltar por uma série de motivos, e ter ficado lá, eu lembro assim, de alguns momentos muito felizes, assim, mesmo, que eu me sentia entusiasmada e feliz e outros momentos em que eu me sentia muito triste e... Algumas pessoas fizeram diferença em alguns momentos, né, quando eu tava triste.
> **Karin:** Humhum.
> **Vitória:** *(choro)* Eu acho que... as pessoas podem machucar muito as outras, eu me sentia muito mal quando chegavam todos aqueles médicos assim e ficavam na porta olhando, e um olhava pro outro, e outro olhava pro um e conversavam entre eles. Naquele momento eu falava: *'Nossa, você se sente uma folha de abacate sendo estudada, sabe?'*. Mas tinham pessoas especiais, aquela doutora *(nome)* japonesa, ela era tão doce, ela olhava pra mim com ternura, sabe? Tinham pessoas amáveis, pessoas doces, pessoas que, por um momento, fazem você esquecer, fazem você ter certeza que se importam, e foi isso assim. Aquela doutora bem baixinha, sabe, ela foi lá, falou comigo, segurou minha mão um tempão.
> **Karin:** É, eu tô pensando Vitória, no que você falou, né, que ter ido pra lá, no período que você estivesse lá, talvez, você estivesse decidindo, né, se você continuava ou não. Eu fiquei pensando, assim, como que isso talvez

> torne a estada lá muito mais do que só uma internação. Literalmente, você foi parar em um lugar onde as pessoas ficam, assim, com a ideia de que elas estão entre a vida e a morte, literalmente. Agora, eu acho que você está me falando disso não só pelo ponto de vista físico, né, mas talvez de existência mesmo. E aí, eu imagino como que pra você ter, talvez, aqueles momentos, ou aquele momento de todo o adoecimento, possa ter sido um momento muito importante e muito instável, então, encontrar pessoas que te olhavam com ternura, que te davam uma mão, que te seguravam, talvez, era encontrar um pequeno período de estabilidade, né?
> **Vitória:** É, eu não consegui ser boa filha, eu não consegui ser boa esposa, eu não consegui nem ser boa mãe, então, eu não sabia mesmo se eu queria ficar. Tinha momentos em que eu não queria, mas a vida parece que é algo assim, que você é envolvido pela vida, aí tinha dias que eu acordava e, aquela moça, sabe, que eu nunca sei o nome dela, que colocava música pra mim? Sabe, aquilo te enche de vida, porque a pessoa te convida a viver, sabe? E ela falava comigo como se a gente se conhecesse, como se eu pudesse responder, e aí ela falava de um lugar aqui que chama *'Flash Back'* eu acho, ou alguma coisa assim, eu até vi uma placa aí na rua, que é um lugar que só toca música dos anos 80 e que é super dançante, e que ela tinha ido lá no final de semana, e que eu ia adorar e que quando eu ficasse boa ela ia me convidar, sabe? E penteava meu cabelo, ela passava creme na minha perna e cortava minha unha, e aí quando ela terminava, ela falava assim: *'Agora, você já está linda pra receber as suas visitas'*, e aí quando minhas filhas chegavam, *(choro)* e falavam que eu era importante pra elas, minha irmã, ela, todo dia, sabe, e aí eu ficava feliz. Teve momentos ruins também, como quando eu queria fazer xixi, teve, mas em geral, assim, foi bom, eu encontrei pessoas. (Quarta entrevista, Vitória, 27/12/11, quarto da enfermaria)

A possibilidade de contar com um encontro que a reconhece e que lhe oferece uma oportunidade de compartilhar a dor e alegria de estar viva parece trazer para Vitória um *"convite para viver' (sic)*, que a contagia e fortalece a esperança em uma transformação possível da vida. Pode-se pensar que esta constitui uma faceta do processo de cuidar de alguém, em um ambiente de atenção à saúde, e uma responsabilidade do profissional. Responsabilidade compartilhada com a pessoa adoecida, no sentido de se tratar de ações que somente podem funcionar se a dupla estiver em sintonia e caminhando juntas.

Além disso, é interessante notar que, neste relato, coletado seis meses após sua saída da UTI, Vitória fala dos eventos e de si mesma com uma organização visivelmente diferenciada. Ela está mais orientada em relação a si mesma, ao que quer e escolheu, ao seu tratamento, apesar de ainda enfrentar situações muito difíceis e graves em relação à evolução de sua doença (neste momento, ela estava saindo de uma internação de urgência, na qual correu um grande risco de sofrer uma nova intervenção cirúrgica). Este percurso parece estender-se por um período bastante longo, sendo caracterizado por mudanças progressivas em relação à capacidade de descrever e compreender o que lhe aconteceu, de manejar informações e assumir a responsabilidade pela busca de alternativas adequadas à sua

perspectiva de viver. Isto pode ser observado na observação participante a seguir, referente a um contato estabelecido com Vitória, a seu pedido, oito meses após a finalização da coleta de dados para este estudo.

> Vitória chegou cansada e um pouco agitada, dizendo querer conversar sobre alguns problemas que enfrentava com a colocação e funcionamento da bolsa de colostomia. Ela disse que precisava de ajuda e que havia pensado em mim para trocar ideias. Contou que a bolsa gerava consequências que estavam prejudicando muito sua qualidade de vida, como a exalação de odores, a ocorrência de vazamentos e sangramentos, e a presença de dores e feridas na pele. Ela optou, então, por procurar o cirurgião que a operou para buscar alguma solução. Disse que já havia falado com ele sobre estes problemas em diversas consultas e que ele dizia ser normal, mas, que nunca havia examinado o estoma. Nesta consulta, resolveu levar fotos do estoma, e quando o cirurgião as viu, indicou uma cirurgia de urgência para refazê-lo. Porém, a informou que esta cirurgia implicava em muitos riscos, inclusive o de ficar com uma bolsa que apresentava um funcionamento ainda pior. Ela disse que pensar em ter uma bolsa de colostomia ainda pior era impossível, na medida em que ela precisava criar seus filhos e trabalhar, e então, precisava ser alguém que pudesse se apresentar e permanecer em ambientes públicos *(ela foi aprovada em um concurso público para trabalhar em um banco).* Vitória, então, referiu saber de um procedimento, chamado irrigador, que podia resolver suas dificuldades, mas não sabia como consegui-lo nem se ele poderia ser utilizado por ela. Referiu, ainda, que não sabia se devia internar-se ou buscar por mais informações sobre o irrigador. Convidei-a, então, para analisarmos juntas as possibilidades e traçarmos um plano de ações para tentar responder às questões apresentadas. Este plano incluiu uma nova consulta com o cirurgião para a eliminação de dúvidas, esclarecimento dos riscos da cirurgia e solicitação do planejamento da mesma. Incluiu também a busca por uma consulta com uma enfermeira do posto de saúde para conseguir mais informações sobre o irrigador, avaliar a possibilidade de usá-lo e realizar a inscrição no sistema de saúde para recebimento do mesmo. Um mês depois, em um contato telefônico com Vitória, fico sabendo que a mesma havia conseguido o irrigador, estava fazendo uso dele com sucesso, e que as consequências desagradáveis da bolsa de colostomia haviam sido reduzidas de modo significativo. (Observação participante, Vitória, 25/08/12, jardim do hospital)

b) A perspectiva da pessoa adoecida – Isabela

O adoecimento grave, conforme vivenciado por Isabela, constituiu-se numa experiência limite, ligada a uma importante desorientação espaço-temporal e a percepções delirantes da realidade. Neste contexto, o contato com os profissionais de saúde parece ser visto por Isabela como um elemento de ajuda no processo de recuperação.

> **Karin:** E lá *(UTI)*, você conseguiu, mesmo que encontrar alguém... Alguém que você podia reconhecer com mais facilidade, quem você podia confiar?

> **Isabela:** Ah, com certeza. Tem a *(nome da fisioterapeuta)* É... eu acho que ele chama *(nome do médico)*, que é muito legal. E algumas enfermeiras, que são uns amores, tratam a gente que, nossa. Tem uma que eu não lembro direito, mas eu acho que é *(nome da técnica de enfermagem)*, a outra é *(nome da técnica de enfermagem)*, sei lá, são duas escurinhas, sabe? Elas são muito legais, muito legais mesmo.
> **Karin:** O que que essas pessoas faziam que te ajudavam a se sentir melhor?
> **Isabela:** Eu acho que é o carinho. Eu me senti totalmente carente, desamparada, e o carinho dessas pessoas me ajudavam muito. A atenção, sabe? Porque diante de tanta perturbação na minha cabeça, o meu sentimento estava tão atrapalhado, por isso que eu me sentia tão sozinha, tão abandonada, carente. Porque eu estava com essas fantasias na cabeça, com esse tipo de sonho, então a atenção dessas pessoas, pra mim, foi fundamental.
> **Karin:** Então, e esse carinho e essa atenção dessas pessoas apareciam de que jeito?
> **Isabela:** Em brincadeiras, sabe?*(pausa)* O jeito de falar, o jeito de lidar. Quando a gente tem que ficar no hospital, a gente tem que virar pra lá, virar pra cá. Virar pra lá, virar pra cá. Elas falavam sempre o procedimento que ia acontecer comigo. Algumas não, nem informava nada. Entende? Então, isso é muito bom, porque elas percebiam que eu estava com a perna, minha perna tava dolorida. Na minha cabeça, eu ficava assim, não era para minha perna estar dolorida. Já faz tanto tempo que eu operei. Mas ela tava. Ela tava muito dolorida. Então, é o procedimento. Tudo que elas iam fazer, elas falavam: *'Olha Isabela, agora a gente vai virar você de lado, segura aqui, segura ali. Força, Isabela, você precisa sair daqui. Não, vamos levantar pra cima! Quer me puxar pra cima, porque logo você vai pro quarto.'* Eu não entendia nada, até então, eu não entendia nada. *'Eu vou pro quarto, eu quero ir embora pra casa, eu vou pro quarto?!'* Então tudo isso foi muito bom. Muito bom! Eu falo que existem enfermeiras e enfermeiras. Algumas estão ali e só querem ganhar o dinheiro, mas outras estão ali para ganhar o salário delas e pra ajudar o ser humano que necessita. A gente que está aqui, a gente sabe definir isso. É complicado, mas graças a Deus, no geral, eu fui bem tratada, tirando essa enfermeira que me maltratava. Ainda bem que ela não apareceu depois, viu?! (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Em seu relato, Isabela descreve relações de ajuda, estabelecidas com profissionais da UTI, como sendo aquelas que continham aspectos de *atenção e carinho (sic)* presentes na execução dos procedimentos terapêuticos. Eram relações nas quais outra dimensão, que não a exclusivamente técnica, ganhava espaço e definia o encontro entre cuidadores e pessoa adoecida. Assim, o cuidado oferecido a ela por algumas enfermeiras na UTI, incluiu o respeito pela sua condição adoecida, pela dor ainda presente e pela pessoa que ali estava e vivenciava todos estas facetas do adoecimento. Nestes contatos, foi possível reconhecer e lidar com a dimensão humana do adoecimento, com a fragilidade daquele que adoece e, portanto, reconhecer algumas de suas necessidades. Foram contatos caracterizados pela perspectiva do encontro, pela ampliação do olhar para além do que era requerido tecnicamente. Assim, as enfermeiras podiam lhe falar sobre o que faziam e solicitavam sua

colaboração para a realização das ações necessárias. Pode-se pensar que estes movimentos de aproximação e contato entre cuidadores e pessoa adoecida podem contribuir para que a mesma identifique suas limitações, mas também explore suas capacidades e realize "testes de realidade" de modo amparado. Isabela diz acreditar que sua perna já não doeria mais, porém durante a mobilização, descobre que ela ainda está dolorida e tem a confirmação disto por meio das comunicações que os profissionais fazem a ela.

Observa-se, ainda, que as falas das enfermeiras foram percebidas por Isabela como reconfortantes e amparadoras, funcionando como um estímulo para a continuidade do seu trabalho de recuperação e para o envolvimento na execução dos procedimentos terapêuticos. Num contexto de tamanha confusão entre o real e o imaginado, a possibilidade de se orientar e de manter-se ligada à vida, por meio dos contatos com os profissionais, pode ser de fundamental importância para Isabela recupera-se física e mentalmente. Acompanhada pelas pessoas de quem se lembra nesta entrevista, Isabela podia sentir-se menos *abandonada (sic)*, contando com alguém que podia olhar por ela, ajudá-la a superar as dores e encontrar sentidos para o que vivia.

Neste sentido, a *atenção e o carinho (sic)* dos profissionais parecem relacionar-se com a possibilidade de Isabela ser vista como pessoa, portadora de necessidades e capacidades. Além disto, as *brincadeiras (sic)* podem trazer a oportunidade de estabelecer contatos que não se centravam somente na doença, permitindo o aparecimento de espaços de descanso, descontração e de sonho.

Vale ressaltar que, apesar de estar com a *perturbação na cabeça (sic)*, Isabela pode lembrar-se de algumas pessoas e reconhecê-las como importantes durante o tempo de sua internação. Desse modo, pode-se pensar que não é a condição de compreensão cognitiva da pessoa adoecida que pode determinar ao quanto a equipe pode ajudá-la ou não. A qualidade da relação estabelecida com o outro, a aproximação e a disponibilidade para entrar em contato, é o que parece auxiliar Isabela na organização progressiva das percepções e na conquista de estados de maior segurança e confiança.

No trecho a seguir, pode-se observar a importância do outro no auxílio à pessoa adoecida para percorrer os caminhos da recuperação das próprias capacidades, os caminhos que levam de volta a um sentido de si.

> **Karin:** [...] Então, talvez essas sejam as coisas que eu gostaria que você guardasse com você. Sabe assim, não deixar de lado o que você já conseguiu.
> **Isabela:** Às vezes, eu gostaria, isso é muito bom que você me falou, porque é um incentivo e, no mesmo momento, é apoio. Por que? Porque, às vezes,

tanto pra fazer uma coisa, aí, a minha mãe fala assim: *'Aí, Isabela você poderia ter feito aquilo diferente, poderia ter feito melhor'*, isso no meu limite.
[...]
Karin: Então assim, você já está mudando.
Isabela: Já estou sentando na cama sozinha. Antes eu precisava de quatro pessoas. Aquele *auê* no hospital pra eu poder descer pra tomar banho. E depois pra subir na cama, essa cama alta. Então, eu fico muito feliz por conta disso.
Karin: Exatamente.
Isabela: Mas, às vezes, eu não vejo minha mãe feliz com as minhas conquistas. É... É o jeito dela expressar, decerto, né?
Karin: [...] O que você vê dela?
Isabela: Que é pouco tudo que eu faço. Eu sei que ela está cansada de me ver, entende? Mas ela fala: *'Se você continuar assim desse jeito, sem se esforçar, a gente não vai sair daqui nunca'*. E eu estou no meu limite. Eu estou desesperada, *(começa a chorar)* porque eu preciso dela aqui. E eu sei que... É muito difícil. Complicado. Às vezes, eu não estou aguentando de medo. Eu fui no banheiro fazer cocô, agora à tarde... Eu estou tremendo, acho que não vou aguentar. Talvez, seja um dia dela falar: *'Você vai aguentar sim.'* Aí eu sento na beirada aqui, piso na escadinha e tiro todo o peso, né? Mas eu tenho que sustentar o meu peso nessa barra de ferro. E às vezes, eu estou assim e tenho medo de cair, mas eu não posso decepcionar ela, né? Aí eu fecho... Graças a Deus, eu consegui. E eu não sei se… Talvez eu esteja errada. Talvez eu até acredite. *(pausa/ continua chorando)* Nossa, eu entro em pânico só de saber que naquela, naquele exame meu, e eu não tinha a minha mãe, porque na minha cabeça, minha mãe estava longe de mim, né? Então, eu dou graças a Deus que ela está aqui comigo, entendeu? Me ajuda muito também, psicologicamente. Eu fico assim: *'Poxa vida, tudo aquilo que eu sonhei foi besteira, foi sonho. A realidade mesmo é outra coisa.'* Ela contando pra mim, sabe? Que eu fiquei ruim, falando que foi muito ruim para ela me ver com aquele tubo na boca. Então, eu estou tentando colocar, e não ficar pensando no sofrimento. Mas, nessa realidade que ela está me contando, entendeu? Nesses detalhes que ela estava contando. E agora, eu sei que aonde eu estava, não é *(nome do Estado)*. É *(nome da cidade onde ficava o hospital)*. Mas, é porque eu não lembrava da chegada, eu não lembrava entende?
Karin: Entendo.
Isabela: Então, isso me ajuda muito, quando ela começa me contar coisas que eu não vi lá. Mas ela viu. Não sei se está errado, mas isso me traz para a realidade. Poxa vida, eu estive na UTI, acho que no segundo dia que estava lá com o negócio na boca dormindo, meu avô morreu. O pai do meu pai morreu. Eu fiquei sabendo agora esses dias. A gente estava conversando e a gente, não sou boba, acabei enchendo ela de perguntas. Ela falou: *'Uai, Isabela não tem jeito, eu vou ter que te contar, seu avô morreu'*. Assim, eu fiquei chorando e me deu uma tremedeira, mas depois passou. Eu falei: *'Mãe, na verdade, quem devia estar abalada, chorando, é a senhora com meu pai'*. Porque a filha internada e enterrar o avô?! Ninguém merece, né? Então, ele também não ficou sabendo o que aconteceu comigo, que eles resolveram não contar. A minha avó também não sabe até hoje. Eu nem imaginava. Mas o fato é que não sabem o que aconteceu. Assim, sabem que eu estou internada. Eu acho que também não precisa contar, já passou.
Karin: É verdade.
Isabela: Já passou, falei até pra minha mãe: *'Não precisa contar o que aconteceu, porque isso já é passado, vai deixar preocupada, angustiada'*.

> Então, nem precisa contar, às vezes, vem uma coisa da minha cabeça, que eu gostaria de não conversar sobre isso. Mas, em alguns momentos, eu vejo o quanto eu tenho necessidade de saber o que aconteceu. *(pausa)* Mas, conversar sobre tragédia acaba comigo. Acidente; porque eu falei que eu fui atropelada. Ninguém sabe da minha história. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Isabela apresenta uma queixa resultante de sua percepção de uma falta de reconhecimento, por parte de Helena, dos seus esforços e de uma exigência sentida como excessiva. Esta percepção a faz temer pela continuidade da presença de sua mãe, acentuando sua condição de fragilidade e insegurança. Isabela parece dizer que precisa da confirmação do outro sobre suas conquistas, ela parece precisar da presença amparadora do olhar do outro para que ela também possa reconhecer com segurança seus movimentos.

Neste contexto, surge o temor pelo abandono do outro: Isabela tem medo de que sua mãe *vá embora (sic)*, porque percebe que ela está *cansada de vê-la (sic).* A possibilidade de perda do cuidado do outro parece colocar em risco o curso da recuperação, favorecendo a acentuação de sentimentos disruptivos e da desorganização psíquica. Isabela, não sabe o que lhe aconteceu, encontra-se sem referências sobre si e sobre a realidade. Sua mãe, neste momento, ocupa a função de lhe apresentar a sequência de acontecimentos, *trazendo Isabela para realidade (sic).* Talvez, esta seja uma importante necessidade de Isabela, poder encaixar as "peças" que retratam seu adoecimento e sua condição atual. Isto fala da importância do trabalho do cuidador: é ele quem pode ajudar na recuperação do sentido de si da pessoa adoecida. O cuidador, assim, torna-se aquele que pode relatar o que não é lembrado pela pessoa adoecida, auxiliar na organização das lembranças e na "montagem do quebra-cabeças". É Helena, na percepção de Isabela, quem pode decodificar os fatos.

Com a passagem do tempo, as conquistas funcionais vão aumentando e Isabela vai tornando-se mais autônoma. Estas mudanças em seu estado implicam em mudanças também na relação estabelecida com os cuidadores, como pode ser observado a seguir.

> Encontro Isabela na porta de sua casa, esperando por mim e usando duas muletas. Ela se movimenta com alguma lentidão, mas com eficiência razoável. Sorrindo, me diz que está se adaptando ao uso delas e que já pode apoiar muito peso em sua perna. Entramos e conversamos sobre suas idas semanais ao postinho para a realização de sessões de fisioterapia. Ela diz que todos os exercícios são definidos pelos médicos e fisioterapeutas do hospital, então, ela já sai do retorno (do hospital) sabendo como será seu tratamento. Conta que agora faz todos os exercícios sozinha, sem ajuda do profissional. Neste momento, Helena chega dizendo, em tom irônico, que Isabela faz mesmo, mas só lá no postinho. Isabela responde que sim, que os exercícios são para fazer só lá mesmo. Diz que conversou com o fisioterapeuta e agora sabe o que ela pode fazer em casa que também funciona como exercício.

> Olha para sua mãe e diz que o trabalho de casa é um exercício. Helena sorri, olha para mim e diz *'tá vendo, já não precisa mais de mim'*. Isabela responde: *'preciso sim, mas de outro jeito agora. Preciso da minha mãe amiga, porque ainda tenho muito medo, mas já sou dona de minha casa e não estou tão doente.'* Todas rimos e eu olho para Helena e digo que parece que Isabela já melhorou. Helena ri e diz que sim, que ela já se mexe bastante sozinha. Isabela, rindo, diz que ainda bem. (Observação participante, Isabela, 15/10/11, residência de Isabela)

Nesta situação, Isabela apresenta-se mais independente e com maior condição de saber e pensar sobre o que lhe acontece. Suas descrições das consultas que realiza denotam o quanto ela pode conversar e negociar com os profissionais, estabelecendo com eles, neste momento, uma parceria de trabalho. Ela sabe o que faz parte de seu tratamento, como deve proceder para realizá-lo e tenta assumir a responsabilidade de cuidar de si. Neste sentido, pode-se pensar que Isabela ainda apresenta necessidades de cuidado, mas necessidades que se diferenciam daquelas apresentadas há alguns meses atrás. Agora, ela se percebe *dona de sua casa (sic)* e *não mais doente como antes (sic).*

Assim, a relação estabelecida com Helena também se modifica. Isabela diz que precisa de sua mãe de *outro jeito (sic),* não mais para ajudar com os exercícios e nem para controlar o que fez ou não, mas para ajudar com o *medo (sic)* que ainda sente. Esta mudança na relação parece não se processar sem tensão: Helena sente-se preterida, desvalorizada, como se estivesse perdendo seu lugar de importância diante da pessoa adoecida. Aqui, destaca-se a importância da manutenção de um canal de comunicação entre pessoa adoecida e cuidador, que promova espaços para a revisão das formas de cuidado necessárias e da relação estabelecida entre ambos.

Vale pensar que, em condições mais desfavoráveis, esta situação poderia contribuir para que a pessoa adoecida apresentasse temores em relação às reações possíveis do cuidador (abandono, retaliações), levando-a a manter-se em um estado de dependência não mais necessário.

c) A perspectiva da cuidadora - Luzia

Durante o caminhar do tratamento de Vitória, Luzia é quem fica com a tarefa de se relacionar com os profissionais, procurando por informações, tomando decisões e negociando consultas, procedimentos e internações com o convênio médico. Ela, de fato, é quem se torna referência para o hospital nas situações de impasse, mas também ela parece assumir esta perspectiva como possibilidade de oferecer cuidado à Vitória. Neste contexto, Luzia refere-se

diversas vezes ao quanto as relações estabelecidas com os profissionais puderam auxiliá-la ou não na execução de suas tarefas. No relato a seguir, ela descreve duas formas de relação que trazem efeitos diferentes para ela, enquanto cuidadora.

> **Luzia:** A doutora Ana Cláudia, não sei se a senhora conhece ela (...), ela é fofa em todos os sentidos, ela é dedicada, ela é atenciosa, ela é preocupada, ela é o tipo da pessoa que se importa, ela não se importa só com o tratamento dela, se o paciente vai chegar, o que ela vai fazer, o esquema que ela vai fazer, ela se importa de verdade, sabe, então ela está preocupada com essa dor também. Ela até questionou da cirurgia, da dor, porque não é normal essa dor. E por um lado é bom, porque você tem a opinião dela. A gente já fez várias tomografias e não aparece mais nada, o médico da cirurgia diz que pode ser uma sequela da cirurgia, porque é uma região com muitos nervos. Mas, de verdade, eu não confio 100% assim, eu não sei o que fazer, sempre tem alguém dizendo: *'Não, isso é tal coisa'*, mas, eu não sei. Já fez tomografia, só que a dor persiste. Mas a doutora Ana Cláudia diz que vai esperar mais uma semana pra começar a quimio, pra dar mais uma semana que tirou o dreno, pra ver se não volta a fazer febre, né, e aí vai fazer mais uma tomografia, né, não nessa segunda, na outra, aí, ela vai avaliar junto com o médico da cirurgia e o médico do dreno, se os três juntos acharem que não corre risco de ter alguma infecção, aí começa a quimioterapia no dia três de outubro. [..] eu sinto que ela se importa. E veio visitar ela todos os dias na UTI, assim, veio aqui na UTI sempre e falava com os médicos, me ligava, me dava notícias, assim, os médicos daqui dão notícias, mas ela me explicava o que eu não entendia, sabe? Eu fico mais tranquila de saber que é ela a médica que vai tratar da Vitória. Porque eu sei que ela vai acompanhar isso, vai acompanhar aquilo, o que depender dela, eu sei que ela vai acompanhar tudo. Não desconfiando da capacidade deles, jamais, eu acho que um médico pra ser médico tem uma faculdade difícil, tem que ser muito bom, mas ele *(médico cirurgião)* não me passa essa mesma preocupação que a doutora Ana Cláudia, sabe? Ele me passa que ele é meio avoado, que ele é meio assim, *'tô aqui, mas não tô totalmente aqui, tô pensando em outra coisa'*. Então, as reações dele me preocupam um pouco, por isso eu não confio 100% no que ele fala. Não sei o que eu posso fazer. Já falei pra gente ir a outro médico, aí o outro médico fala assim: *'Vitória, eu não tenho como te dizer, não dá pra saber'*, e muita gente foi em outro médico especialista também, né, quem sabe ele tem uma luz, ele fala: *'Tive um caso igual'*.
> **Karin:** Pra verificar essa coisa da dor, né?
> **Luzia:** Da dor, porque eu não sei, mas, eu acho estranho uma pessoa tirar um tumor, tirar o reto e continuar com a mesma dor que tinha antes, pelo menos eu, estranho, né.
> [...]
> **Luzia:** No dia em que ela internou bem mal mesmo, foi nessa ultima internação que ela estava mal, assim, de dor, por que a Vitória, ela é assim, ela é uma pessoa muito alegre, então, se a dor não for insuportável, ela vai estar sorrindo, então, pra Vitória ficar sem sorrir, só se tiver insuportável, eu imagino. Nesse dia que ela veio aqui, eu falei: *'Olha, eu vou fazer uma coisa que vai me partir o coração, mas você vai me agradecer depois, você não toma o remédio pra dor porque você vai chegar lá no hospital e o médico vai poder relatar o que você sente de verdade, porque a sua vida é essa sem o remédio pra dor, essa é a sensação, essa é a dor. Você toma remédio pra dor, chega lá linda, leve, solta, maravilhosa, conversando com todo mundo, sorrindo e mandando beijo. O médico vai falar, nossa, a Vitória tá ótima,*

> *tem nada de errado.'* Ela não tomou o remédio pra dor. Primeiro, tive que pegar uma cadeira de rodas pra ela ficar sentada, ela tava reclamando da cadeira, eu acho que a cadeira de rodas é mais molinha. Depois ela pediu uma maca e deitou na maca e ali ela ficou até a consulta do doutor *(nome do médico).* Quando ele viu ela, é claro, na maca, sem conseguir se mexer direito, é claro, sem sorrir, sem falar, ele falou: '*Nossa, Vitória, você está mal. Vitória eu vou te internar'*. E internou. E até falou, nesse dia, que ia fazer uma ressonância, mas eu não sei se eles descartaram a ressonância, porque na tomografia não mostrou nada, achou que não tinha necessidade, e eu até sai, eu falei: *'Eu sou a única parente de paciente que o paciente fica internado e ele volta feliz pra casa'*, mas eu fui mesmo, porque pelo menos lá, eles vão descobrir o que ela tem, vão fazer essa tal ressonância, vão dar um jeito nessa dor, né? (Terceira entrevista, Luzia, 19/09/11, sala da UTI)

Em um primeiro momento, Luzia fala sobre o encontro com a médica oncologista, Ana Cláudia, que mesmo quando não atendia diretamente Vitória, permanecia atenta e ligada aos percursos da mesma. As situações por elas enfrentadas, e descritas no trecho acima, diziam respeito à presença de uma dor intensa, sentida por Vitória, desde a realização da cirurgia para a retirada do tumor, três meses antes. Esta dor já havia sido atribuída à um abcesso abdominal, que impediu o início da quimioterapia, à presença de um outro tumor, que não podia ser visualizado por estar localizado no tecido gorduroso, e, por fim, à uma intercorrência esperada do procedimento cirúrgico. Vitória e Luzia viviam um constante estado de alerta, preocupadas com a causa da dor e ansiosas pela indicação de sua resolução. Esta médica, na perspectiva de Luzia, pôde se importar com o que se passava com Vitória, no sentido de poder perceber e considerar os significados que a mesma atribuía aos eventos vividos. Além disso, a relação mantida com esta médica podia contribuir para a tranquilização de Luzia, na medida em que os contatos entre ambas afirmavam para Luzia que o necessário estava sendo feito.

Por outro lado, Luzia também estabeleceu outros tipos de relação. A forma como o médico cirurgião é percebido por ela pode retratar uma relação que se pauta predominantemente por aspectos técnicos. Em sua visão, os contatos estabelecidos com ele restringiam-se às comunicações sobre os procedimentos cirúrgicos, sem serem acompanhados por um envolvimento que buscasse responder as necessidades da pessoa adoecida e da cuidadora, vinculadas à compreensão da dor, ao esclarecimento e tranquilização em relação aos riscos implicados e a conquista de conforto e autonomia da pessoa adoecida. Neste tipo de relação, o que se evidencia é a vivência, por parte de Luzia, de um estado de desamparo, no qual a figura que aparentemente detém o conhecimento e as ferramentas de ajuda, não é percebida como disponível.

Neste contexto, o acompanhamento da pessoa adoecida, com o reconhecimento de seu sofrimento, torna-se muito angustiante, contribuindo para que Luzia recorra a medidas extremas, como solicitar a Vitória que permaneça sem fazer uso do remédio para dor, de modo a evidenciar as necessidades presentes diante de olhos pouco sensíveis. Outra forma de medida extrema é descrita por Luzia, em uma observação participante.

> Entro no quarto de enfermaria e encontro Luzia em pé, junto ao leito de Vitória, segurando sua mão. As duas estão muito abatidas, pálidas e com uma expressão de muito cansaço. Luzia fala com Vitória, em tom de brincadeira, que ela sempre foi uma irmã maldosinha, que sempre a enganava. Vitória olha para mim e diz *'aí, ela corria lá e falava tudo pra minha mãe'* e sorri. Luzia me fala que é bom eu estar ali, depois de tudo o que aconteceu. Chega uma enfermeira para preparar o banho de Vitória e eu e Luzia saímos até que ela termine. Lá fora, Luzia chora e me diz que sente-se muito culpada. Conta-me que o médico lhe disse que a obstrução intenstinal suspeitada de Vitória pode ter sido provocada pelo uso excessivo de antinflamatórios. Ela diz *'eu nem me dei conta de que era para tomar só uma caixa. Quando terminava, comprava outra. Ela nunca fica sem dor, eu só queria ajudar. E olha o que eu fiz. Imagina se precisar de outra cirurgia?'*. Conversamos sobre os exames que ainda precisariam ser feitos e de como seria importante saber dos resultados para tirar uma conclusão definitiva. Ela chora e diz que vai esperar mesmo, mas que se forem os antinflamatórios mesmo, será difícil se perdoar. (Observação participante, Luzia, 23/12/12, enfermaria)

Luzia, nesta situação, revela como sente-se perdida na tentativa de aliviar o sofrimento da irmã e de como sente-se culpada por um dano que ainda é somente suspeitado, mas que pode estar vinculado às suas tentativas de aliviar o sofrimento. Aqui, pode-se perceber o quanto a cuidadora está sozinha diante das experiências ligadas ao adoecimento, vividas pela pessoa adoecida. É ela quem testemunha as dores e é ela quem busca pelas possibilidades de alívio.

Nesta situação, ela não encontra alguém que partilhe de suas vivências e a auxilie a pensar a realidade em que vive, assim como não encontra alguém que faça o que é preciso por ela. Então, a partir do contato estabelecido com Vitória e da percepção de seu sofrimento, Luzia age de modo a eliminar a dor por meio do caminho que lhe foi indicado em alguma ocasião: a utilização de medicamentos quando houver dor. Pode-se considerar o quanto Luzia, nesta situação, apresenta dificuldades para fazer uso de capacidades que permitam ponderar sobre os efeitos de suas ações, e o quanto precisa de um amparo do ambiente, de um encontro com um outro.

d) A perspectiva da cuidadora – Helena

Durante o tratamento de Isabela, Helena é a pessoa que assume o lugar de acompanhante-cuidadora. É Helena que permanece no hospital, realiza visitas diárias na UTI, recebe as informações da equipe médica e, posteriormente, acompanha Isabela nas consultas médicas. Helena é uma figura presente ao lado de Isabela, atenta e resignada diante das condutas terapêuticas nunca questionadas por ela. Esta parece ser a forma como o cuidado é entendido e praticado em sua perspectiva. Desse modo, as relações estabelecidas por ela com os membros da equipe de saúde são caracterizadas pela aceitação diante do que é exposto como regra ou necessidade, pela passividade e pelo silêncio.

> **Helena:** (...) eles me ajudaram no que eu esperei. É... porque na hora que a Isabela tomou aquele choque, aquela coisa lá que aconteceu, que foi igual o da minha mãe, eu... Eu senti que o médico me ajudou muito por não me tirar do lado da minha filha, lá. Naquele momento, se tirasse eu de perto da minha filha eu não sei o que podia acontecer. Quando ele fez todos os processos, comigo ali, sem tirar eu ali do CTI, aquilo lá me ajudou muito, muito, muito. Então, aquilo lá, eu fiquei do lado dela, na pior hora, porque aquela hora lá, eu tenho certeza que a Isabela estava acabando. Se ela não estivesse na CTI ela não viveria mais. O coração dela parou. E ela... e os aparelhos não reagiam. Aí o médico conseguiu reverter, ela conseguiu, retornou de novo. E, graças a Deus, conseguiu.
> **Karin:** E a senhora viu, né? Estava ali.
> **Helena:** Eu estava vendo o médico fazer o processo assim, rápido. E com tanta preocupação. Então, eu vi que ali estava trabalhando certinho. Não tinha como, só se precisasse morrer pra... Porque no contrário, ali tinha como socorrer as pessoas. (Primeira entrevista, Helena, 30/06/11, refeitório da enfermaria)

Na perspectiva de Helena, a possibilidade de ajuda que os profissionais podem oferecer a ela está ligada à permissão para estar ao lado de Isabela, assim como à execução cuidadosa e atenta dos procedimentos necessários ao tratamento de sua filha. Apesar das dificuldades que enfrenta, Helena não refere diretamente nenhum tipo de necessidade direcionada a si mesma, mas, talvez, fale do quanto uma parceria de cuidado com os profissionais pode ajudá-la. Ela quer estar junto, acompanhar os procedimentos e estar presente nos momentos de maior risco e maior importância.

A permanência ao lado de Isabela, nesta situação de urgência, parece ter contribuído para o desenvolvimento de uma sensação de confiança na equipe de saúde e no local de internação, uma vez que Helena reconhece a *preocupação e rapidez (sic)* do atendimento médico e os recursos disponíveis na UTI.

Este modo de ser, silencioso e presente, pode fazer de Helena uma cuidadora que não traz questões adicionais para a equipe. Helena pode ser vista como uma cuidadora que praticamente não se faz notar na rotina hospitalar, o que pode contribuir para o surgimento da ideia de que ela pode enfrentar o adoecimento de Isabela de modo adaptado, sem necessitar de qualquer tipo de ajuda. Porém, os contatos com Helena, realizados ao longo desta pesquisa, evidenciaram o quanto ela se vê confusa e desamparada a partir do agravamento do quadro clínico de Isabela. Assim, apesar de colocar como prioridade a atenção à sua filha, Helena parece precisar de ajuda para orientar-se diante do adoecimento grave e para constituir-se como cuidadora.

O desafio de enfrentado por Helena para tornar-se cuidadora parece relacionar-se, na condição de adoecimento grave de Isabela, com dificuldades para identificar, compreender e validar os esforços para superar prejuízos físicos e emocionais, antes não apresentados por Isabela. Helena ao descrever as formas como percebe a relação de cuidado que pode estabelecer com Isabela e as respostas da mesma às suas tentativas de ajuda, indica o quanto suas percepções são afetadas por significados que podem não corresponder ao que é vivido por Isabela, como pode ser observado a seguir.

> **Karin:** Dona Helena, como é que foi e como é que está sendo aqui? Porque a senhora está ficando aqui, não é? Como é que está sendo?
> **Helena:** Está meio difícil. Meio difícil. A Isabela está muito sensível, muito (…) Virou aquele bebezinho de novo. E está demorando. Faz bastante dias pra reagir, ela está se sentindo, está querendo ficar mole demais. *'Isabela, vamos fazer força!'. 'Ai, eu não aguento. Ai mãe, eu não aguento.' 'Vamos esforçar um pouquinho, Isabela, vamos caminhar um pouquinho, vamos firmar. Deitada você não vai conseguir sair daqui.'* Mas ela, não dá, só fica pra baixo. Então, isso está muito difícil. Está muito difícil isso. Quando chega os fisioterapeuta, aí força um pouquinho. Com eles, ela não acha ruim, mas comigo, ela acha ruim. Eu vou fazer, ela fica brava comigo. Então, está sendo difícil, bastante.
> **Karin:** Então, está sendo difícil pela demora ou por a senhora ver ela assim, mais mole?
> **Helena:** As duas coisas. As duas coisas. Ela está mais mole, eu não sei se eu estou errada, mas ela está assim desacreditada. Foi muito difícil colocar na cabeça dela, ela não está acreditando. Ela não está acreditando, que ela está bem, que ela vai ficar bem, que ela vai embora para casa. Então, isso dá um pouco de dificuldade. E está demorando esse medicamento fazer efeito, porque ela saiu de lá *(UTI)*, tá certo que ela saiu e não saiu a infecção total, mas aqui, tá mais de 15 dias já e tomando o antibiótico (…) como que chama? E continua com febre ainda. E até que começou, mas depois que tirou o soro, tirou o antibiótico do soro. Quando o antibiótico estava no soro, ela não estava tendo febre, depois que colocou o antibiótico em gotas, aí começou a febre. Eu não sei se isso aí é impressão minha, ou se é... Está sendo mais difícil, ou se é porque lá na CTI ela estava indo e voltando, indo e voltando. (Primeira entrevista, Helena, 30/06/11, refeitório da enfermaria)

A cuidadora pode reconhecer que Isabela virou um *bebezinho (sic)* com o adoecimento, mas, ao mesmo tempo, solicita que a dependência seja superada. Isabela é vista por Helena, neste momento, como alguém *mole (sic),* que não *se esforça (sic)* para melhorar e que, portanto, não ajuda no progresso de recuperação e não aceita as ações que a cuidadora pode realizar. Helena, em seu relato, dá sinais de estar cansada e irritada e refere-se a momentos de tensão com Isabela, principalmente quando ela insiste na repetição de exercícios de fisioterapia. Vale ressaltar que Isabela se refere, em sua primeira entrevista, à percepção de que sua mãe ficava insatisfeita com suas dificuldades, apesar dela afirmar que realizava suas atividades no limite de suas capacidades atuais.

Neste sentido, a possibilidade de manutenção de uma boa relação entre ambas fica em risco, na medida em que Helena não consegue identificar necessidades reais apresentadas pela pessoa adoecida. Isto pode contribuir para um distanciamento e para a invisibilidade e desamparo de Isabela diante da cuidadora.

Na última entrevista realizada com Helena, cinco meses após a saída de Isabela da UTI, ela descreve sua condição emocional, referindo a presença de sentimentos disruptivos e dificuldades para realizar suas atividades costumeiras.

> **Helena:** Ah, uma coisa dentro de mim, que nem explicar eu não sei explicar que está fraco. Me sentindo assim é, falta de ânimo, de expectativa, pra mim, se eu arrumar a cozinha, arrumou. Se eu limpar a casa, limpou. Então, aprontar as coisas, ajeitar as coisas, eu não estou com aquele pique de arrumar minha casa e ficar bonita. Não, pra mim, eu lavei o copo, está limpo, pra mim comer e pro meu marido comer, naquela hora, está bom. Não, estou assim, com pique de fazer as coisas, não estou. Minha roupa é, lava, joga lá, a que precisa passar, passa na hora de vestir. A que não precisa, vai levando. Eu não estou com... eu não estou com vontade. Todo serviço está difícil, sabe? Um fracasso, um fraco. Inexplicável.
> **Karin:** E dona Helena, desde quando você está assim?
> **Helena:** Ah, desde quando eu fui embora com a Isabela. Eu fui embora com a Isabela já, eu já me senti sem ânimo, um negócio ruim. E agora, está me atrapalhando dormir, um pouco. Minhas horas de sono, umas, eu posso dizer que me perturba muito. É barulho, é assim, preocupação, choro, briga. E na minha rua tem banco, todo choro parece que eu quero saber, que eu quero saber quem está chorando, porque está chorando. Tanto a criança quanto o adulto. Quem está brigando, porque está brigando. Se não eu fico assim, por dentro de mim, uma ruindade inexplicável. Aí meu marido acha ruim, porque eu fico dando muita atenção pra rua e acabo atrapalhando eu dormir e atrapalha ele também. E o meu sono começa ficar de manhãzinha porque de manhãzinha tudo, todas as coisas sossegam. Aí eu consigo dormir. Mas aí não é hora de dormir. Aí, é hora de cuidar das coisas, aí, meu serviço atrasa, aí me dá nervoso, me dá vontade de largar mão. Então, essas coisas (…) Eu não sei se é do fato que aconteceu, mas eu creio que não é não. Nossa Senhora da Abadia! Sei que vem vindo essas coisas, vem acontecendo comigo. E pra mim comer, eu preciso ter outra pessoa pra mim colocar a panela no fogo, fazer alguma coisa, fazer comida. Porque se não tiver, a

> única coisa que eu faço é café. Ultimamente, nem café eu ando fazendo, porque está me fazendo mal. Então eu não estou fazendo nem café pra mim.
> [...]
> **Helena:** Com essa dificuldade. Com bastante dificuldade. Tem bastante... É, bastante servicinho mas é servicinho, assim, sem compromisso. É miúdo, coisas miúdas que não aparecem, que não é limpar a casa, não é lavar roupas, não é passar roupa. Mas tem bastante compromisso, então esses compromissos, estou enfrentando com bastante dificuldade. Por exemplo, levar a Isabela na fisioterapia, ir lá buscar o leite. Eu busco o leite, é que eu tenho um irmão todo torto (…)
> **Karin:** Mas, e como é que a senhora está se sentindo, Dona Helena?
> **Helena:** *(pausa)* Ah, é difícil explicar (…) São vários, tem hora que eu sinto de um jeito, tem hora que eu sinto de outro. Tem hora que eu sinto um nervoso, muito nervoso, dá vontade de falar, de de … como que fala?! De expressar tudo que eu estou sentindo. Mas, tem hora que eu não quero. Que eu quero ficar quietinha. Tem hora que eu não quero ver gente. Eu cheguei da casa do meu neto, meu neto mora num sítio que é uma beleza, pra mim é uma paz. Eu chego lá, pra mim está uma beleza. E... O filho da Isabela, o que mudou pra lá. Hoje eu vou pra lá, eu quero dormir durante o dia, porque lá vai estar um silêncio. Ela fala, *'mãe, você vai passar lá?'. 'Vou, vou pra dormir lá'. 'Ah, a senhora vai posar?'. 'Não, eu quero dormir de dia, porque lá é silêncio'*. Só que num acaba dormindo. Num consegue dormir porque pensa uma coisa, pensa outra. E, às vezes, eu levo todos os problemas daqui pra lá. Às vezes eu lembro problema lá do meu bairro pra ali dentro de casa. Uma coisa que eu não estou conseguindo é deixar lá fora, eu acabo levando pra dentro. Levando pra dentro, pra mim. E aí, as outras pessoas percebem e vêm falar, e aí eu fico nervosa. Aí fica aquela raiva, aquela irritada com certas coisas. (Terceira entrevista, Helena, 05/11/11, sala da UTI)

Neste trecho, Helena relata como sente-se desanimada, insatisfeita com a vida que leva e com raiva daquilo que percebe ao seu redor. As situações percebidas em sua vizinhança, em sua casa, na casa de sua filha parecem ir misturando-se à sua própria vida, de modo que ela não vivencia momentos de tranquilidade e satisfação. Sua vida parece estar sem um sentido. Ela fica envolvida com muitos *servicinhos (sic)* que a sobrecarregam, mas que parecem não ter importância, nem para si mesma, nem para os outros.

A observação de situações de vulnerabilidade e de violência, vividas por pessoas próximas, fazem a cuidadora sofrer. Vale esclarecer que Helena relata ouvir episódios de maus tratos sofridos por crianças em sua vizinhança, bem como situações de agressões físicas entre Isabela e seu marido. Ela refere não saber o que pode fazer para impedir que estes episódios ocorram e sente-se muito angustiada com eles.

Pode-se pensar no quanto Helena também ocupa uma posição vulnerável, podendo contar com poucos recursos para lidar com questões tão complexas. Neste sentido, a possibilidade de cuidar de Isabela, mesmo ainda adoecida, encontra limites: o limite das possibilidades reais de Helena e o limite colocado pelas opções de Isabela.

5.3 Aproximações das diferentes perspectivas: possibilidades de diálogo

O objetivo geral deste estudo foi realizar um exercício compreensivo acerca das experiências das pessoas adoecidas e cuidadores relacionadas ao adoecimento grave. Para tanto, considera-se que a articulação entre as diferentes perspectivas, apreendidas na análise dos relatos de cada uma das pessoas participantes, e a busca por interlocuções com referenciais teóricos podem ampliar o entendimento e a reflexão dos fenômenos aqui descritos.

Os questionamentos e repercussões de natureza psicológica e a importância do ambiente, entendida especialmente como as relações estabelecidas com outras pessoas, mostraram-se, nos relatos das participantes, como fatores relevantes, associados ao adoecimento grave. Neste sentido, alguns conceitos da Teoria de Amadurecimento Pessoal e Noção de Ambiente Facilitador, propostos por Winnicott (1988) apresentam-se como elementos úteis para o diálogo com os fenômenos relacionados ao adoecimento grave, assim como algumas ideias de Edith Stein (1933/2003) sobre a Formação da Pessoa Humana e Empatia.

5.3.1 Experiências do adoecer – vértices de compreensão

Na perspectiva das pessoas adoecidas, que participaram deste estudo, o adoecimento grave constituiu-se como uma 'experiência limite', sendo percebido como uma realidade desconhecida, caracterizada pela confusão, desorientação em relação aos fatos, vivência de estados de intensa angústia e temores em relação à própria vida e ao futuro. Com o objetivo de aumentar a visibilidade dos fenômenos descritos é retomado um trecho do relato de Isabela.

> Eu vou ser sincera, porque eu fui lá, eu não lembro, eu vou falar a verdade, eu lembro até certa altura do dia que eu fui pra lá, que meu filho estava, depois eu não lembro de mais nada. Não sei se era febre, o que que era, dor no ombro, né? Eu não lembro que eu estava na UTI. Eu não lembro. E estar lá também ficou muito confuso, porque quando eu estava lá em coma induzido, eu sonhei muita coisa. Sonhei que eu fui na minha casa, que a minha casa tinha sido, vou falar, toda detonada, do jeito que eu não queria. Eu queria levantar e não conseguia. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Neste trecho, Isabela descreve suas dificuldades para lembrar-se do que lhe aconteceu, permanecendo em uma condição de intensa confusão, chegando a "sonhar" que estava em outro lugar. Vale ressaltar que a confusão atinge até mesmo suas percepções corporais, deixando-a sem saber ao certo se o que impediu suas lembranças foi a febre ou a dor no ombro. As participantes deste estudo referem experiências que as confrontaram com a iminência da morte, com a perda do controle e da previsibilidade dos acontecimentos, além de experiências relacionadas à manipulação e invasão do próprio corpo, sem que elas pudessem ter qualquer controle sobre isso, em função da gravidade do adoecimento. Pode-se observar que estas 'experiências limite', vinculadas às situações de adoecimento grave e internação em terapia intensiva, contribuíram para a apresentação de sintomas psicopatológicos, como ansiedade intensa, dificuldades cognitivas e de memória, assim como a presença de episódios delirantes, corroborando achados da literatura (DAVYDON et al., 2008; OEYEN et al., 2010; DESAI; LAW; NEEDHAM, 2011). Especificamente, ambas participantes, ao longo de mais de seis meses de acompanhamento, demonstraram enfrentar dificuldades físicas, como fraqueza, dores, inapetência; psicossociais, como ansiedade, insegurança, tristeza, prejuízos no relacionamento social e familiar, e restrições para a realização de atividades diárias e ocupacionais. Agard et al. (2012) apontam que, após a doença grave, as pessoas frequentemente sofrem sequelas específicas relacionadas à doença, compostas por problemas físicos e psicossociais e que demandam esforços significativos de recuperação.

Isabela refere a presença de episódios delirantes durante a maior parte de sua permanência na UTI. Tal fato reitera o caráter limite das experiências vivenciadas no adoecimento grave, uma vez que as percepções delirantes frequentemente são combinadas com sentimentos de medo (ZETTERLUND et al., 2012) e acentuam a confusão apresentada pela pessoa adoecida. A presença de *delirium*, enquanto na UTI, tem se mostrado como um fator de risco para o desenvolvimento de disfunções cognitivas de longo prazo (GIRARD et al., 2010). Isabela, em todas as situações de encontro com a pesquisadora, referiu dificuldades cognitivas, principalmente ligadas à memória, que interferiam e prejudicavam a execução de atividades diárias e seus relacionamentos sociais.

Dessa forma, o contato direto com vivências de desamparo, com situações quase intoleráveis, com a finitude, com a perda do controle e com o não saber, favorecidos pelo adoecimento grave e pela internação na UTI, delineiam um possível impacto destas experiências, do ponto de vista psicológico. O adoecimento grave implica conviver com as precariedades físicas e psíquicas, e pode colocar em questão o aspecto mais pessoal do viver, ou seja, colocar em questão o sentimento de ser, de existir num mundo real.

Neste contexto, pode-se considerar o quanto a perda da saúde coloca a pessoa em uma posição de vulnerabilidade, que pode ser relacionada a um potencial risco de desintegração da organização psíquica. Especialmente o adoecimento grave pode representar uma situação de sobrecarga suficiente para favorecer a perda transitória das capacidades e da organização psíquica alcançada pela pessoa.

De acordo com Winnicott (1968), um processo de desintegração das experiências e da constituição de um sentido de si pode ocorrer em situações de extrema sobrecarga emocional e nas que existem falhas no cuidado adequado, determinando a impossibilidade da pessoa contar com o apoio do outro para realizar suas tarefas integrativas e para sustentar o funcionamento psíquico anterior. Para o autor, o amadurecimento emocional tem como resultado a conquista de uma organização psíquica que confere um sentido de si, uma unidade identitária que permanece em desenvolvimento, e um sentido para o mundo. Porém, esta conquista não elimina os traços de uma condição de ausência, de uma não capacidade, da qual parte o processo de amadurecimento, denominada de solidão essencial. Esta ausência nunca é inteiramente ultrapassada e tem o potencial de sinalizar as precariedades ainda presentes, que podem colocar em risco a integração alcançada. Vitória e Isabela mencionaram a vivência de estados de confusão e desorganização que poderiam ser entendidos como manifestações de um processo de desintegração e de uma aproximação da condição de solidão essencial, conforme conceituados por Winnicott (1968), como quando colecionam lembranças que não se conectam com clareza, quando demonstram dificuldades para estabelecer a sequência temporal dos eventos, para descrever o que lhes aconteceu e para conseguir comunicar-se com os profissionais e cuidadores. Isabela, ainda, refere-se à presença de pensamentos e percepções não correspondentes à realidade vivida, organizados em uma história delirante acerca de sua hospitalização, o que pode sinalizar a intensidade do processo de desintegração vivido.

Desse modo, a vivência das situações de adoecimento grave e internação em terapia intensiva podem ter implicado na perda do sentido de si mesmo pelas participantes, com a presença de elementos dissociados do eu, que não podiam mais ser articulados em uma história pessoal, permanecendo como manifestações psicopatológicas. Vale ressaltar que, neste estudo, o interesse volta-se para os sentidos presentes naquilo que pode ser classificado como sintoma psicopatológico. Acredita-se que este tipo de interesse pode abrir possibilidades de ampliação da compreensão destes fenômenos, assim como das alternativas pertinentes de cuidado, que não só as vinculadas à medicalização ou à desconsideração dos

mesmos como “efeitos esperados” do adoecimento grave. Retoma-se, aqui, um trecho do relato de Isabela:

> E na casa dos médicos, eles me deram banho, por isso que eu falo que isso tudo é muito real. Eu lembro como se fosse tudo real. Me deram banho, sabe? (*pausa*) É, talvez até estavam mesmo me dando banho, né? Não sei. Mas, eu lembro que me deram banho, me colocaram na cama, igual da CTI - que tem uma cama alta, que tem um negócio alto. E ali eu ficava, e ali eu fiquei. Depois, eu lembro que eu queria ir embora para minha casa, sabe? E meu marido foi lá me buscar para ir embora para casa. Só que eu não fui pra casa, eles me internaram em um outro hospital que, aí sim, foi em (*nome da cidade imaginada, pausa*) Aí, eu fiquei num cubículo, aonde tinha um... aonde tinha um negócio desse aqui ó (*tubulação de oxigênio na parede*), que eu pensava que passava água ali dentro. E eu pensei em quebrar para beber água. Até então é... estava tudo bem, mas aí é... na parede assim do... do (*pausa*) do hospital, que eu estava num lugarzinho bem apertadinho que, assim, só cabia a cama assim, aí aparecia bicho, sabe, monstro. Coisaiada muito horrível, sabe? Ficavam falando que se eu não fizesse, do jeito... Se eu não fizesse do jeito que era preciso, o sistema não ia deixar eu ir embora nunca. Uma doideira! Depois disso, eu passei mal. Eu me sufoquei. Como se eu tivesse... não, tiraram ar. Conversando com a minha mãe, coincide no momento em que eu piorei lá na CTI e era meio dia quase, e eu quase morri. Eu lembro disso. Mas, aí veio uma enfermeira e disse: ‘*Nossa, eu vou te aspirar!*’ Aí ela me aspirou e me aliviou. Passei uma noite toda atormentada nesse hospital. E essa enfermeira esqueceu de me colocar ou de me descer pro elevador para eu vim embora. Foi aonde que ela resolveu levar eu para a casa dela. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

É interessante observar que, apesar destas vivências serem delirantes, não correspondentes com o que de fato ocorria, elas guardam alguma relação com o que Isabela vivia no hospital. Elementos reais do ambiente, como a torneira do sistema de oxigênio na parede e a cama da UTI, e aspectos também reais de suas experiências, como o banho, a visita do marido e da mãe, o momento em que ela “sufoca” e a mudança de hospital, aparecem nas vivências delirantes. Conjuntamente, aparecem referências a necessidades fisiológicas, como a sede, e a sentimentos, como o medo de passar mal e morrer. Dessa forma, a perda da noção de continuidade do ser e a fragmentação das experiências podem favorecer o aparecimento de sintomas psicopatológicos, mas não necessariamente implicam em uma completa ruptura com a realidade. Considera-se que as formulações delirantes podem refletir uma forma possível de se apropriar da realidade, sentida como ameaçadora, já que contêm elementos como a falta de controle, a invasão do corpo, o ambiente inóspito e desconhecido, a ausência de confiança e a solidão, que podem informar sobre a condição da pessoa adoecida. Winnicott (1960/1988), ao tratar das vivências das mães e seus bebês, aponta que uma experiência intrusiva, com o potencial de interromper a continuidade do ser do bebê, pode resultar do contato com um

ambiente inconstante. Assim, esta característica do ambiente pode levar a uma hiperatividade do funcionamento mental, de modo a tentar compensar a falha ambiental e se proteger de angústias intoleráveis. Pode-se pensar que, nas situações relacionadas ao adoecimento grave, estão em curso algumas ocorrências que podem remeter a falhas ambientais com potencial intrusivo. No caso de Isabela, estas ocorrências podem ser resultantes da vivência de um grave acidente, do percurso por serviços de urgência, da admissão na UTI, e do necessário cuidado realizado por pessoas que não conhecidas, com a utilização de equipamentos de suporte à vida desconhecidos por ela. Isto pode configurar uma inconstância do ambiente que favorece a emergência delirante.

Cabe assinalar o quanto estas vivências delirantes são dotadas de sentido, por mais incompreensível que ele possa parecer a priori. Na perspectiva da teoria de Winnicott, o homem permanece em interação com o mundo e entende-se que sua conduta é a melhor possível neste jogo estabelecido entre os seus recursos internos e as condições presentes (MENCARELLI, BASTIDAS, VAISBERG, 2008). Transpondo estas considerações para a situação de Isabela, pode-se, então, pensar que suas vivências delirantes constituíram a melhor organização possível de sua conduta naquela ocasião. E, para além disso, elas eram dotadas de um sentido que expressava suas angústias diante de uma percepção de solidão, de estranheza e da incapacidade de se movimentar e comunicar. Pode-se reconhecer, aí, um movimento ativo de Isabela, que pode ser portador de uma mensagem relevante em relação às suas necessidades. Considera-se que o conteúdo destas vivências pode oferecer pistas sobre as formas de responder a questão: esta pessoa, vivendo esta condição, está precisando de quê?

A premência de suas necessidades, diante de uma realidade sentida como intolerável, evidencia-se no sentido que Isabela confere às suas percepções delirantes: *Eu acho que, justamente pra eu poder me poupar, que ocorreu tudo isso, né? Teve que fazer isso. Porque se eu tivesse que ter lembrado tudo que estava acontecendo, eu acho que ia ser muito, muito difícil, muito duro (sic).* Parte-se do princípio, aqui, que as dificuldades psicológicas apresentadas expressam aspectos relacionados à organização psíquica da pessoa adoecida e às formas possíveis, encontradas por ela, para enfrentar e significar os eventos. Isto remete à importância de abrir espaços para analisar estes sintomas psicopatológicos com um olhar que considere seus significados e inclua a perspectiva de um sofrimento que está em curso e que pode ser atenuado, sem necessariamente, ser silenciado ou desconsiderado.

É interessante notar que, apesar das manifestações psicopatológicas e da consideração de que elas estavam ligadas a um processo de desintegração psíquica, Isabela e Vitória não se encontravam em uma condição de passividade ao longo do período de hospitalização e nem

após a alta. Elas conservavam aspectos e capacidades preservadas e sadias que as permitiam realizar movimentos de recuperação. Pode-se observar, nos relatos das participantes, o aparecimento de um esforço constante para organizar suas percepções, corporal e imaginativamente, numa tentativa de dar sentido ao que viviam. Vale ressaltar a importância atribuída por Vitória à observação do funcionamento de seu corpo, como nos momentos em que relata sua atenção e seu esforço para voltar a fazer 'xixi' sem o uso da sonda e da fralda. É possível pensar que o restabelecimento da função renal e do modo como ela habitualmente fazia 'xixi' poderiam facilitar o reconhecimento de seu antigo corpo, assim como o reconhecimento de si mesma, portadora da mesma identidade. Deste modo, em uma situação limite, como a imposta pelo adoecimento grave, a possibilidade de retomar/refazer a organização das experiências psíquicas parece partir e estar vinculada ao corpo.

Na perspectiva de Winnicott (1949/2000), a constituição de si depende de uma elaboração imaginativa das partes e funções corpóreas e dos sentimentos, a elas vinculados, de modo a construir um esquema psíquico do corpo. Este esquema reflete uma apropriação pessoal do funcionamento corporal e dá sentido às experiências físicas. É neste momento que se pode pensar num alojamento da psique no corpo, na medida em que eles se tornam superpostos e identificados (DIAS, 2003). O adoecimento grave, acompanhado da necessidade de internação em uma UTI, parece colocar em risco o sentido das experiências vividas e a possibilidade do alojamento da psique no próprio corpo, uma vez que impõe modificações na forma como este corpo funciona, como é manipulado e percebido. Assim, considera-se que a pessoa que adoece gravemente pode atravessar momentos em que a unidade de si é perdida e que reconhecer o corpo como próprio torna-se um desafio. Em contrapartida, num contexto onde a capacidade simbólica pode estar comprometida, a linguagem disponível para reconstituir o sentido das experiências parece ser a corporal (ou a que passa pelo corpo). Ainda de acordo com a visão de Winnicott, uma condição de desintegração psíquica remete à necessidade de um ambiente físico, que gradualmente se torne psicológico, de modo a favorecer a integração das experiências em um registro discursivamente organizado (PIMENTEL; COELHO JÚNIOR, 2009). Assim, pode-se supor que as pessoas gravemente adoecidas podem não ser capazes, durante algum tempo, de compreender e lidar com a realidade vivida a partir de uma descrição verbal, pois isto implica em uma função simbólica preservada e ativa, que poderia representar as vivências em um registro verbal. Estas pessoas podem precisar iniciar o processo de compreensão e articulação de suas experiências a partir daquilo que é sentido e realizado no e pelo corpo. Assim, as

situações de manejo corporal, presentes no cuidado à saúde, parecem ocupar um lugar de relevância no processo de integração das experiências.

Neste sentido, Winnicott (1945/2000; 1969/1994), ao descrever o processo de amadurecimento emocional do bebê, assinala a importância do mesmo viver experiências completas, com começo, meio e fim, e com o mínimo de interrupções. Estas experiências completas são as que podem constituir a subjetividade, auxiliando o processo de integração, na medida em que se opõem a vivências de ruptura. Quando o ambiente propicia experiências completas, incluindo mutualidade e comunicação, é favorecida a coesão psicossomática (DIAS, 2003). Mutualidade, aqui, refere-se à possibilidade da realização de uma ação de cuidado de modo íntimo e conjunto, sendo que as pessoas nela envolvidas mantêm-se em sintonia física e afetiva. Estas considerações podem ser transpostas para situações vivenciadas pelas pessoas adoecidas ao longo de sua internação na UTI, na medida em que elas encontravam-se em uma condição de alta vulnerabilidade e dependência. Vale lembrar a situação, descrita por Vitória, em que ela fica em pé, pela primeira vez, na UTI.

> [...] lembra que eu te contei de quando eles me tiraram da cama, com toda a paciência, e desligaram tudo e depois me punham de novo e achavam cadeira, e achavam televisão, e achavam almofada? Aquilo, naquele momento, eu me sentia importante, eu fazia a diferença. Eles simplesmente se importavam. Então, eu não tive medo, no dia seguinte, que pedi pra sair da cama de novo, nem no outro dia, porque eles me tiraram com todo carinho, ligaram todas aquelas coisas e me arrumaram, e me seguraram, acho que da primeira vez não foi nem por um minuto, porque eu não consegui nem firmar as pernas. Talvez, se alguém tivesse dito alguma coisa: '*Ai, mas você não tá boa!*', '*Ai, não dá!*', eu não teria tentado de novo no dia seguinte ficar de pé. Então, é muito delicado, porque não é o outro, é você. Às vezes, você tá tão abalado e descrente que o que vem de fora, às vezes, é algo pequeno, mas te causa muito mal, e o outro, às vezes, nem se dá conta. (Quarta entrevista, Vitória, 27/12/11, quarto da enfermaria)

Esta experiência de levantar-se e ficar em pé, descrita por Vitória, pode ser considerada completa, uma vez ela foi apresentada e realizada de um modo que permitiu que Vitória reconhecesse seu início e seu final, assim como pudesse reconhecer suas percepções corporais e afetivas. Além disso, é possível perceber a existência de mutualidade entre Vitória e os profissionais, o que promoveu a realização coordenada e adequada das ações de acordo com as condições de Vitória. Porém, pode-se considerar que poucas experiências na UTI tem estas características. É mais frequente que as ações ocorram ao mesmo tempo, com diversos profissionais interagindo e realizando procedimentos junto à pessoa adoecida. Nesta direção, é Vitória, ainda, que descreve outra situação em que seu sono era bruscamente interrompido

pelo barulho dos profissionais fazendo uso de uma pia próximo ao seu leito. Assim, em um contexto de UTI, é frequente a interrupção de uma experiência ou a sobreposição dos acontecimentos, como, por exemplo, a realização de um exame de um curativo, a preparação de um procedimento e a aplicação de uma injeção simultaneamente. Para que uma experiência possa ser completa, do ponto de vista da pessoa adoecida, é preciso que ocorra uma coisa de cada vez. Deste modo, favorecer a articulação das experiências não se refere somente a promover o contato e/ou informações para a pessoa adoecida sobre o que lhe acontece, mas buscar por uma organização dos acontecimentos em termos de experiências completas. Winnicott (1945/2000), em seus desenvolvimentos teóricos sobre os bebês, afirma que é a repetição de experiências completas que pode auxiliar que percepções de permanência, consistência, textura, ritmo possam ser acumuladas e articuladas em um conhecimento crescente, baseado na familiaridade.

Retomando uma frase de Vitória, que diz: *Eu não queria ficar fazendo xixi na fralda, se eu já podia fazer na comadre, eu queria evoluir, né! (sic),* é possível pensar na presença de um esforço para se apropriar de uma condição de existência percebida e valorizada por ela. Ao constatar uma mudança física, no caso, a recuperação de sua função renal, e lutar por ela, Vitória pôde reconhecer e atualizar suas potências, o que pode ter permitido a continuidade da vida e atenuado a sentença anunciada pelo confronto com a finitude. Dessa forma, o fazer 'xixi' na comadre pode representar, para Vitória, a realização concreta de sua capacidade de ser e estar viva. Entretanto, vale notar que Vitória precisava da participação do outro para realizar a atualização de suas potências.

Para Stein (1933/2003), a potência do Eu, como possibilidade de constituição do ser, passa pelo encontro com o outro e com o mundo para se realizar e atualizar. Neste sentido, o agir no mundo, as possibilidades de realização e de movimento do corpo ganham relevância, na medida em que podem permitir tal encontro. Pode-se pensar, assim, que com o olhar para o corpo (próprio e de outros) uma pessoa pode observar a sua condição psicofísica e de outros, se saudável ou doente, se forte ou frágil. Mais ainda, é por meio das relações que este corpo trava com o mundo, que uma pessoa pode realizar transformações em si mesma. Isto aponta para a importância e para a necessidade de considerar os efeitos dos tratamentos sobre a pessoa, entendidos não só a partir das marcas ou consequências físicas/corporais, mas como elementos que podem interferir na unidade psicofísica de uma pessoa. E ainda, aponta para a importância da qualidade da presença do outro nas interações estabelecidas com a pessoa adoecida. Neste sentido, a dimensão da corporeidade, no contexto de adoecimento grave, que foi referida como os momentos de estranhamento do próprio corpo, de busca pela autonomia

de movimentos, com a realização de pequenos gestos corporais pelas pessoas adoecidas, mostra-se como fundamental para a constituição e recuperação da unidade da pessoa.

Tais concepções de Stein podem dialogar com a perspectiva de Winnicott (1956/2000) relacionada ao papel da *mãe suficientemente boa* na promoção do processo de amadurecimento emocional. Para o autor, é a partir da presença e da realização de um cuidado atento e vinculado às necessidades da criança, que a mãe pode se constituir enquanto um ambiente facilitador, permitindo que os gestos apresentados pela criança encontrem a possibilidade de realização/satisfação. É a repetição de experiências como estas que favorecem a constituição de um sentido de si e da realidade.

Nesta direção, é interessante observar as indicações de estudos presentes na literatura que descrevem os efeitos da mobilização precoce das pessoas adoecidas em UTI. Agard et al. (2012) enfatizam, por exemplo, que a mobilização precoce pode reduzir o prejuízo físico apresentado pelas pessoas adoecidas, entendido como sendo a perda de massa muscular e o aparecimento de úlceras de pressão, e pode contribuir para instilar esperança e empoderamento nas pessoas adoecidas, em um momento precoce de sua recuperação. A esperança e o empoderamento podem surgir da percepção e da realização de atos que correspondam a condições mais integradas e funcionais. É como se os aspectos fragmentados das experiências fossem novamente articulados, por meio das relações corporais estabelecidas com o mundo, e permitissem à pessoa adoecida voltar a reconhecer-se como pessoa.

Na perspectiva de Stein, a abertura às impressões externas e internas, característica do sujeito psicofísico, ganha importância vital, na medida em que pode permitir que a pessoa adoecida se reconheça como vivente, e possa iniciar movimentos direcionados à sua orientação em relação às suas experiências (SILVA, 2011). Retoma-se novamente o trecho do relato de Vitória no qual ela descreve suas percepções sobre o próprio corpo, sobre os movimentos que pode realizar e sobre os efeitos da abertura às impressões internas e externas sobre si mesma quando se levanta pela primeira vez.

> Então, eu não tive medo, no dia seguinte, que pedi pra sair da cama de novo, nem no outro dia, porque eles me tiraram com todo carinho, ligaram todas aquelas coisas e me arrumaram, e me seguraram, acho que da primeira vez não foi nem por um minuto, porque eu não consegui nem firmar as pernas. Talvez, se alguém tivesse dito alguma coisa: '*Ai, mas você não tá boa!*', '*Ai, não dá!*', eu não teria tentado de novo no dia seguinte ficar de pé. Então, é muito delicado, porque não é o outro, é você. Às vezes, você tá tão abalado e descrente que o que vem de fora, às vezes é algo pequeno, mas te causa muito mal, e o outro, às vezes, nem se dá conta. (Quarta entrevista, Vitória, 27/12/11, quarto da enfermaria)

Vitória menciona um constante observar, tanto ao ambiente, quanto a si mesma, e um relacionar-se com o mundo que a informa sobre sua condição de fragilidade, mas que também pode colocar em marcha a possibilidade de atualizar potências. Assim, parece existir um movimento voltado para a busca de sentidos para o funcionamento de seu corpo, que pode ser entendido como a retomada da existência de uma unidade psicofísica que constitui uma pessoa. Neste sentido, aponta-se a relevância da incorporação de um olhar atento, por parte dos profissionais, àquilo que a pessoa adoecida pode realizar enquanto movimentos e atos corporais, assim como às necessidades de amparo e cuidado. Esta abertura ao outro e a sua integridade psicofísica pode contribuir para a atualização das potências preservadas ou conquistadas.

Há ainda outro aspecto que vale ser destacado no relato de Vitória. Ela diz: *eu não tive medo, no dia seguinte, que pedi pra sair da cama de novo, nem no outro dia, porque eles me tiraram com todo carinho, ligaram todas aquelas coisas e me arrumaram, e me seguraram (sic),* enfatizando a importância do outro no amparo para a realização das ações físicas. Winnicott (1969/1994), ressalta que estas ações ou movimentos que podem ser iniciados por alguém despreparado, inclusive do ponto de vista psicológico, necessitam ser amparados, sustentados e contidos pela figura de um outro cuidador. A continência aqui se refere à disponibilidade e capacidade para receber, tolerar e facilitar as produções possíveis e imperfeitas, para que, gradualmente, possam ser modificadas e sofisticadas. O alto grau de vulnerabilidade da pessoa adoecida, tanto do ponto de vista físico, como psicológico, remete à importância deste tipo de sustentação para a apropriação pela pessoa adoecida de suas capacidades. Esta sustentação possui a peculiaridade de adaptar-se às necessidades que vão se alterando com a passagem do tempo, de modo a constituir-se como constante e flexível (PIMENTEL; COELHO JUNIOR, 2009). Neste sentido, é possível falar de uma retomada do curso do desenvolvimento, com a possibilidade de construção de modos de ser vinculados à realidade vivida.

Isabela, em uma situação semelhante, apresenta uma vivência diferente, que reforça a perspectiva da importância da sustentação das ações realizadas pela pessoa adoecida por um outro cuidador. Ela fala sobre suas percepções em relação aos seus movimentos para levantar-se da cama: *Eu estou tremendo, acho que não vou aguentar. [...] Aí, eu sento na beirada, aqui, piso na escadinha e tiro todo o peso, né? Mas, eu tenho que sustentar o meu peso nessa barra de ferro. E, às vezes, eu estou assim, tenho medo de cair, mas eu não posso decepcionar ela (mãe), né? (sic).* Diante de tamanha vulnerabilidade, é a relação com sua mãe que pareceu mover Isabela na direção da realização de ações que a auxiliassem a conquistar

uma condição de saúde de maior autonomia. Observa-se, nesta situação, que a sustentação oferecida pelo outro cuidador não necessariamente passou pela concretude do apoio físico (a mãe de Isabela não estava presente), mas sim pela qualidade da relação existente entre ambos. É esta qualidade da relação que permanece como referencial de significado para as ações realizadas.

Assim, em momentos de grande vulnerabilidade, o que pareceu estar em jogo para Vitória e Isabela era a noção de continuidade de si e suas possibilidades de realização. Do mesmo modo, o que pareceu ajudá-las a sustentarem estas experiências, de forma razoavelmente integrada, foram as relações estabelecidas com pessoas que podiam reconhecê-las. Vale ressaltar que o uso da expressão *relações com pessoas que podiam reconhecê-las* se refere ao contato com pessoas que podiam tomar conhecimento, na perspectiva das participantes, de suas necessidades e que podiam fazer algo diante delas, seja auxiliando-as a satisfazê-las, seja atuando como parceiras que amparavam quando não havia satisfação possível. Quando estas relações não permitiam que Vitória e Isabela se sentissem vistas, reconhecidas, a iminência da finitude e da impossibilidade de manterem-se vivas tornava-se premente. Neste sentido, Ambrosio e Vaisberg (2009) apontam que, em situações de vulnerabilidade, as possibilidades de realizar ações de cuidado voltadas a si mesmo incluem a necessária participação, ativa e ética, do ambiente humano, como aquele que apoia e favorece a constituição de si.

Vale ressaltar que pensar estas questões em um contexto de terapia intensiva é um grande desafio, na medida em que os tratamentos aí instituídos implicam na realização de terapêuticas, muitas vezes em caráter de urgência, associadas ao aparecimento de sintomas psicopatológicos (DESAI, LAW, NEEDHAM, 2011). O uso de ventilação mecânica e sedação são dois recursos terapêuticos apontados como potencialmente produtores de confusão, episódios delirantes e ansiedade (STROM; TOFT, 2010), podendo ser relacionados a um processo de desintegração psíquica. Os efeitos negativos destas terapêuticas sobre a qualidade de vida subsequente das pessoas adoecidas são amplamente reconhecidos, e assim, tentativas de minimizá-los tem sido avaliadas (STROM; TOFT, 2010; ETHIER et al., 2011). Nesta direção, um procedimento denominado de *daily wake up* (aqui traduzido como despertar diário) realizado durante a internação na UTI, busca minimizar os efeitos negativos da sedação prolongada. Ele consiste na manutenção de níveis menos profundos de sedação, por meio da interrupção diária das medicações sedativas e analgésicas, até que a pessoa adoecida possa responder a comandos simples ou fique claramente desconfortável, indicando a superficialização da consciência. Estudos de avaliação de sua utilização, realizados

principalmente por meio de instrumentos psicométricos padronizados, indicaram que o despertar diário contribuiu para a redução dos dias de uso de ventilação mecânica e de hospitalização (ETHIER et al., 2011), além de favorecer uma redução dos sintomas de estresse pós-traumático em seguimentos de longo prazo (KRESS et al., 2003). Dessa forma, o despertar diário tem sido proposto como um recurso terapêutico que poderia auxiliar na redução do tempo de internação e na diminuição de alterações psicológicas apresentadas pela pessoa adoecida, pós-UTI, contribuindo para a minimização do impacto do adoecimento grave. Porém, vale ressaltar que os estudos de avaliação dos efeitos do despertar diário, aqui mencionados, são estudos de desenho transversal, caracterizados pela checagem da presença ou não de determinados sintomas psicopatológicos, em momentos pontuais. De modo geral, eles não realizam uma investigação sobre outras dificuldades que possam estar presentes para a pessoa adoecida, assim como não buscam conhecer a perspectiva das mesmas sobre as experiências relacionadas aos momentos de superficialização da consciência. No presente estudo, Isabela fez uso do despertar diário e apresentou memórias delirantes que provocaram confusão e ansiedade, durante e após a sua permanência na UTI. Além disso, ela também apresentou memórias fatuais fragmentadas, como lembranças desconexas e isoladas de visitas de sua mãe e de contatos pontuais com profissionais, sendo que somente pôde iniciar a elaboração de uma história coerente de sua permanência na UTI nos quatro últimos dias de internação. Retomando uma de suas falas, *Eu acho que, justamente pra eu poder me poupar, que ocorreu tudo isso, né? Teve que fazer isso. Porque se eu tivesse que ter lembrado tudo que estava acontecendo, eu acho que ia ser muito, muito difícil, muito duro (sic),* pode-se observar o quanto o contato com a realidade vivida se mostrava como potencialmente desorganizador e produtor de um sofrimento intolerável, favorecendo que os episódios delirantes fossem entendidos por ela como protetores naquele momento. É possível pensar que a fragmentação das lembranças de Isabela contribuiu para tornar os momentos de contato vigil com a realidade dolorosos e desorganizadores, marcados pela sensação de enlouquecimento, abandono e impotência, a ponto de favorecer a organização de vivências delirantes. Isto se contrapõe ao que é apontado por Strom e Toft (2010), quando afirmam que um maior número de memórias de eventos reais, relacionados à internação em UTI, independente do quanto sejam estressoras ou dolorosas, pode proteger a pessoa adoecida do desenvolvimento de sintomas psicopatológicos.

Assim, ao mesmo tempo em que as memórias fatuais/reais podem prevenir o aparecimento de sintomas de estresse pós-traumático, podendo promover uma menor desorganização psíquica, elas também podem representar uma sobrecarga emocional

intolerável para uma pessoa adoecida em condição vulnerável. Ethier et al. (2011) encontraram que pessoas adoecidas, que fizeram uso do despertar diário, lembravam-se de sentimentos de medo, ansiedade e dor, em intensidades moderada e severa, e referiram preferir não estar acordados na UTI. Isto remete a necessidade de avaliar as condições da pessoa adoecida e de valorizar os episódios de desconforto, agitação e delírio, como sendo sinais de que existe uma sobrecarga sensorial e emocional que não pode ser processada. Considera-se ainda que a possibilidade de aumentar os momentos de estados superficializados de consciência de pessoas adoecidas em UTI implica na necessidade destes momentos serem acompanhados e amparados por uma pessoa que possa exercer a função de cuidado *suficientemente bom*. Nesta linha, Strom e Toft (2010) referem que, na ausência do uso de sedativos e em situações onde não há uma causa orgânica que explique o desconforto e agitação apresentados por uma pessoa adoecida, submetida ao despertar diário, a estratégia por eles utilizada é a de designar uma pessoa da equipe para reassegurar verbalmente a pessoa adoecida. Afirma-se, então, a importância do contato com um profissional, ou com alguém de confiança, para o apoio da pessoa adoecida e para a contenção de vivências emocionais disruptivas, promovendo a sua proteção psíquica. Ressalta-se, assim, a importância da realização de outros estudos sobre os efeitos do despertar diário, enfatizando não só a redução dos sintomas psicopatológicos, mas as percepções das pessoas adoecidas e a qualidade emocional de suas lembranças, considerando a perspectiva de redução do sofrimento.

Voltando o olhar para o acompanhamento longitudinal das experiências das participantes, pode-se constatar que o curso da doença grave e do processo de sua recuperação é caracterizado pelo surgimento de novos desafios, necessidades e pela manutenção de dúvidas em relação ao que ocorreu. Vitória apresenta, por meio de suas percepções sobre o adoecer e sua evolução, a natureza ameaçadora e de intenso desamparo diante dos tratamentos, oferecendo elementos para a reflexão sobre o processo estendido de recuperação de um adoecimento grave:

> Antes, eu achava que bastava a gente acreditar muito em uma coisa, que ela acontecia. E, não é assim! Às vezes, mesmo quando a gente acredita muito, a gente quer muito, aquela coisa ainda não acontece. Eu vim aqui tomar o remédio, eu quase morri. Eu achei que o remédio fosse me curar e ele quase me matou. E eu nem soube. Eu fui lá, estava dormindo e se não tivesse acordado, eu nem ia saber. Isso é assustador! Eu fico imaginando assim: e se eu tomar anestesia, e se eu não voltar? E se eu fizer quimioterapia e não voltar? (Segunda entrevista, Vitória, 04/07/11, sala de medicação do ambulatório)

A incerteza relacionada aos resultados das terapêuticas e à evolução da doença faz com que o encontro com a finitude seja inescapável. A saída do hospital, a busca por outros espaços de tratamento, o aparecimento de novos problemas de saúde, as complicações dos procedimentos já realizados e a necessidade de superar etapas da reabilitação parecem descortinar e afirmar os limites pessoais. A doença grave evidencia, assim, um cenário de extensas, duradouras e, por vezes, sutis limitações físicas e psíquicas, conforme exemplificado por Isabela: *Eu não lembro das minhas roupas, você acredita? Eu não sei que roupas tenho, não sei se tenho saia...abro o guarda-roupas e não consigo pegar nada, me vestir (Segunda entrevista, Isabela, 21/08/11, sala da UTI).* Estas limitações interferem na vida e exigem constantes movimentos de adaptação e transformação para a realização de qualquer atividade. As limitações podem apresentar naturezas tão diversas e particulares que só podem ser identificadas a partir de um interesse em conhecer a forma como a pessoa adoecida tem vivido e qualificado sua vida. Oeyen et al., (2010) e Agard et al., (2012) indicam que os sinais de dificuldades psicológicas tendem a aparecer mais tardiamente, após a resolução ou acomodação aos problemas físicos. Estes últimos autores referem que as pessoas que apresentam um prejuízo cognitivo significativo, após a saída da UTI, precisarão reaprender a realizar atividades cotidianas simples, como vestir-se. Afirmam ainda, que apesar delas sofrerem um grande impacto em suas capacidades, podem não conseguir reconhecer, aceitar ou compreender a gravidade da situação. Segundo os autores, o número de dificuldades apresentadas e sua longa duração remetem à importância da criação de programas de seguimento/reabilitação de pessoas que adoecem gravemente e estiveram internadas em UTI. Estes programas, de acordo com Deacon (2012), têm como objetivo favorecer a continuidade do tratamento após a saída do hospital, em outros serviços de saúde. Nestes novos contextos, tais programas podem promover o esclarecimento dos profissionais de saúde sobre os diagnósticos, sobre o plano de tratamento inicialmente traçado, sobre as formas personalizadas de realização das ações de saúde e sobre os modos de realizá-las. O acompanhamento das pessoas adoecidas, no presente estudo, permitiu destacar o quanto elas não tiveram oportunidades de encontrar continuidade dos tratamentos oferecidos no hospital, após a alta. Os relatos de Vitória e Isabela indicaram que, na grande maioria das situações, elas buscaram por outros serviços de saúde, contando apenas com a descrição verbal que podiam fazer dos diagnósticos, do período de hospitalização e dos procedimentos que ali ocorreram. Nas situações em que elas contavam com algum documento relacionado ao seu tratamento, como as receitas médicas, havia, em suas percepções, uma ausência ou insuficiência de instruções de como proceder. A única exceção descrita relaciona-se à

referência de Isabela sobre a evolução de seu tratamento fisioterapêutico, realizado na Unidade Básica de Saúde de sua cidade. Isabela descreve as consultas realizadas no hospital para a avaliação e determinação dos exercícios e carga a ser utilizada na reabilitação de sua perna, e observa que eles eram prescritos em um documento redigido para o profissional da Unidade Básica de Saúde. Todas as outras formas de assistência em saúde, como a reunião de informações e o acesso a uma medida terapêutica diferente da bolsa de colostomia por Vitória e o uso de antidepressivo por Isabela, foram frutos de uma busca ativa das próprias participantes, desvinculada do serviço que inicialmente as acompanhou. Assim, a descontinuidade dos tratamentos pareceu estar ligada a uma falha na comunicação entre os serviços de saúde, sendo que as condutas iniciadas em um, não eram retomadas em outro. A tarefa da comunicação pareceu ficar ao encargo das pessoas adoecidas e de seus cuidadores, que deviam descrever os diagnósticos e aguardar a definição de condutas. Porém, há o risco destas pessoas não saberem ponderar com clareza sobre aspectos relevantes do curso do adoecimento que precisam ser comunicados, como por exemplo, as intercorrências e especificações técnicas de procedimentos e condutas associadas aos diagnósticos. Portanto, em circunstâncias assim colocadas, há o risco das comunicações realizadas pelas pessoas adoecidas e cuidadoras serem incompletas e, deste modo, condutas ineficazes serem escolhidas ou uma avaliação diagnóstica ser repetida. Isto reforça a importância da criação de programas de reabilitação ou seguimento de pessoas gravemente adoecidas.

Além disso, um tratamento integral pode ser possibilitado a partir da manutenção do contato com a pessoa adoecida e da abertura curiosa em relação ao que lhe ocorre, para além do contexto médico-hospitalar, favorecendo, assim, a identificação de áreas de dificuldades. Com este conhecimento, torna-se possível realizar encaminhamentos de acordo com as necessidades presentes e planejar formas de acompanhar o sucesso ou não dos tratamentos indicados. Dessa forma, considera-se que a recuperação é possibilitada em um contexto de atenção aos movimentos da pessoa e de manutenção da disponibilidade para oferecer e buscar recursos técnicos necessários, em parceria com as pessoas adoecidas. Ressalta-se, ainda, que este tipo de ação pode auxiliar na identificação de limitações e potências apresentadas pelas pessoas adoecidas, tanto em nível físico, como psicológico, contribuindo para a execução de um trabalho que as auxilie a conquistar uma condição de viver o menos restrita possível.

Assim, o adoecimento grave parece promover movimentos de revisão de si mesmo e dos planos que se tinha para si, implicando em uma revisão do projeto de vida (AYRES, 2004a). Este projeto de vida contém uma história que pode ser relacionada a um processo de construção identitária (RICOEUR, 2008). Nesta perspectiva, a identidade pode ser

compreendida como resultante de um processo de contínua construção, desenhado pelo encontro com o outro. É no encontro com o outro que uma pessoa pode se re-apropriar de si mesma, transformando a percepção de si e do outro (STEIN, 1917/2004). A construção de tal história, de acordo com Ricoeur (2008), implica em um trabalho de memória e de luto, de modo a agregar o que foi vivido e o que foi perdido, ou abandonado, em uma história inteligível e emocionalmente suportável. É este trabalho que confere o sentido da autoestima, seja na direção de uma entrega a tristeza e a desesperança, seja na direção da construção de um projeto futuro, implicando na coragem de ser. Retomando o relato de Isabela, pode-se notar o quanto ela menciona a importância de considerar suas próprias percepções para a construção de sua vida, a partir do adoecimento grave:

> Isso doutora, eu acho que é esse reassumir que assusta o meu marido. Eu acho que a minha personalidade está mais forte. Eu falei, eu comentei com ele esses dias: '*Olha, eu não quero.*' É que eu percebi isso, eu falei pra ele: '*Eu não quero que você fique comigo por obrigação. Porque se for por obrigação e não tiver amor mais...*' É difícil? É. Nós estamos numa situação difícil? Estamos. Mas, eu não quero viver... É... viver com uma pessoa infeliz. Eu quero ser feliz. Então, eu acho que assustou ele. Então, '*Você não está bem. Você não está bem.*' Eu falei: '*Estou. Estou ótima da cabeça. Aconteceu umas coisas, mas eu estou bem, eu tenho consciência do que eu estou falando.*' E acho que isso assustou ele, sabe? Porque eu quero... eu quero viver minha vida, que seja com ele, que seja sem ele. A vida é muito preciosa, entendeu? (Terceira entrevista, Isabela, 05/11/11, sala da UTI)

Isabela refere um reassumir sua vida após o adoecimento, com a revisão de seus posicionamentos e a revalorização de suas experiências. Em áreas diferentes da vida, tanto Isabela, como Vitória, falam de um plano para o que virá, buscando por alternativas que as ajudem a desfrutar da vida sob uma nova perspectiva, uma vez que a percepção de que *a vida é muito preciosa (sic)* se torna tão evidente. Assim, a análise dos relatos das participantes permite compreender a vivência do adoecimento grave como um momento oportuno e potencial para a realização de transformações pessoais. Nesta mesma direção, Agard et al. (2012) apontam que, independente do número de complicações clínicas apresentadas, as pessoas adoecidas de seu estudo expressaram uma forte motivação e demonstraram dispor de recursos pessoais para buscar pela melhor recuperação possível, em termos físicos e psicológicos. Os participantes do estudo de Agard et al. (2012) relataram perceber novas qualidades na vida, com renovados sentimentos de ligação com o cuidador e com a família, e gratidão por estarem vivas. Dessa forma, as pessoas gravemente adoecidas parecem dispor de recursos que as habilitem a pensar e buscar por mudanças a partir dos questionamentos que o adoecimento pode trazer. É interessante notar que a realização destas mudanças parece

implicar na necessidade de defender a própria condição de saúde e a capacidade de escolha, enquanto pessoa livre. Quando o marido de Isabela diz *você não está bem (sic),* parece ligar a insatisfação de Isabela e sua busca por um novo posicionamento aos efeitos do adoecimento, como se ela estivesse falando de algo que não fizesse sentido. Aponta-se, então, a importância de auxiliar a pessoa adoecida a examinar suas experiências, identificar valores que sejam coerentes com o que foi vivido e com a busca por uma reformulação do projeto de vida.

Dessa forma, o adoecimento grave pareceu conter experiências que confrontaram as pessoas adoecidas com situações limite, favorecedoras de um processo de desintegração psíquica, mas também experiências transformadoras, que estimularam uma ligação com a vida. Experiências que configuraram uma sobrecarga importante vivida por uma pessoa, indicando o risco de promover uma abertura para a tarefa de integrar as experiências em um sentido de si ou um fechamento em um isolamento paralisante. É possível pensar que, no presente estudo, as participantes operaram, a partir de suas relações com as cuidadoras, com os profissionais e com a realidade do adoecimento, reformulações de seus projetos que as levaram na direção de uma abertura para o novo e para um modo de viver mais autêntico. Isto fala de um potencial de mobilidade dos horizontes, contidos nos projetos de vida, como novas perspectivas de viver e de recuperar-se, mesmo que a condição de saúde anterior não possa ser retomada. Winnicott (1962/1983) afirma que o sentimento de ser real e de existir como identidade não constitui um fim em si mesmo, mas sim uma posição a partir da qual a vida pode ser vivida. Isabela, ao afirmar *'eu não quero viver... É... viver com uma pessoa infeliz. Eu quero ser feliz.(sic),* parece comunicar reflexões que fez sobre sua vida e sobre seus futuros posicionamentos, indicando uma busca esperançosa pelo porvir. Neste sentido, a perspectiva teórica de Winnicott afirma que uma experiência como o adoecimento grave coloca a pessoa em contato com a solidão essencial, representada pela fenda existente entre dois polos, a saber: a tendência para abrir-se para as relações com o outro/mundo e o isolamento e negatividade primordial (DIAS, 2003). Um processo de integração bem sucedido poderá levar a coexistência e ao trânsito na pessoa entre estes dois extremos, contribuindo para o crescimento e para o surgimento da criatividade. Isabela parece referir-se à vivência deste movimento, quando fala sobre seus temores de não conseguir mais andar e de viver o resto de sua vida como sendo a metade da pessoa que foi, e por outro lado, quando menciona suas tentativas de exploração do uso de seu corpo para a realização de atividades e da visualização de diferenças entre a sua condição de reabilitação e da condição de deficiência de uma cadeirante. Vitória, de modo semelhante, parece mencionar, diversas vezes, este trânsito entre a abertura e o fechamento, quando fala sobre sua desesperança e falta de ânimo para continuar, sobre as dúvidas em relação ao valor de si e de sua vida, e, por outro lado, quando

evidencia suas capacidades de atenção e avaliação do que a circunda, de criação de recursos de comunicação alternativos e da persistência em colocar seu corpo em marcha novamente. Deste modo, Vitória e Isabela pareceram encontrar-se diante de diferentes possibilidades de vivenciar suas experiências de adoecimento grave: a da luta por uma vida autêntica, com planos novos, ou a do fechamento na condição de sofrimento e limitação de uma vida restrita à realidade da doença.

Neste ponto, evidencia-se o quanto o cuidado em saúde vai além das prescrições técnicas, uma vez que este transitar entre duas possibilidades de vivenciar o adoecimento está apoiado nas relações que a pessoa adoecida pode estabelecer durante sua trajetória. Winnicott (1945/2000), indica que o espaço onde se dá o desenvolvimento da pessoa não é um espaço intra-psíquico, mas um espaço inter-humano. Stein (1933/2003), nesta mesma linha, aponta que o despertar e a atualização das potências de uma pessoa são resultado de um processo relacional, no qual as interações com o outro possibilitam a constituição da pessoa. Assim, as relações estabelecidas entre os profissionais e a pessoa adoecida parecem ter o potencial de interferir no curso do desenvolvimento da última. O processo de recuperação não se refere unicamente ao restabelecimento do funcionamento corporal e controle dos sintomas físicos, mas a uma recuperação de si, de quem se pode vir a ser a partir da vivência da doença grave. Esta recuperação parece poder se realizar a partir dos movimentos da pessoa adoecida e dos movimentos presentes nas relações que esta pode estabelecer com o ambiente. Constituir-se como pessoa, como um si mesmo integrado, implica na junção, na articulação e na manifestação do que se é, do que se pensa, ouve, vê e sente, com a ajuda do ambiente, de modo a poder reconhecer estados afetivos e mudanças corporais como fazendo parte de si (DIAS, 2003). Assim, considerando os contextos de saúde, pode-se indicar o quanto a reformulação do projeto de vida e a constituição da pessoa enquanto unidade estão apoiadas nas relações estabelecidas com os profissionais, incluindo aí uma dimensão humana e ética. A construção de um outro sentido para a história da pessoa, com a articulação das experiências passadas, das potencialidades, das deficiências, da consciência do presente e das expectativas do futuro, parece ser perpassada pela forma como o cuidado em saúde é realizado. Especialmente, tal construção parece ligar-se à forma como alguns aspectos do cuidado se processam, como o modo como o vínculo se estabelece, os modos de realização do manejo corporal e as formas como o corpo é reapresentado à pessoa adoecida.

O percurso das duas pessoas adoecidas, participantes deste estudo, pareceu indicar o quanto elas dispunham de capacidades para realizar movimentos em busca da recuperação de si. Capacidades estas, que se beneficiavam/necessitavam do apoio do outro, em função da vulnerabilidade vivenciada, e que se manifestavam na forma como ambas ligavam-se ao

ambiente, buscavam sentidos para o que era vivenciado, procuravam por sinais que as pudessem orientar e solicitavam ajuda aos profissionais. As relações com os outros (profissionais e cuidadoras) pareceram permitir a realização de esforços para segurar a vida e para fazer o corpo funcionar de modo suficiente para a continuidade da mesma. Este é um movimento silencioso, que parece acompanhar o adoecimento grave e representar as possibilidades de transformação trazidas por ele. Destaca-se, aqui, a importância de se reconhecer que pessoas gravemente adoecidas são portadoras deste tipo de capacidades para que um cuidado, com maior potencial de ajuda, possa ser oferecido. Isto remete a necessidade da apresentação de um olhar atento e curioso dos profissionais diante da pessoa adoecida, de modo a obter elementos que os auxiliem a estabelecer um vínculo que favoreça a recuperação física e psíquica da pessoa adoecida. Vale lembrar as situações em que Vitória batia com o oxímetro na grade da cama para chamar um profissional e fazer uma solicitação. Vitória descobriu o oxímetro após diversas tentativas de chamar um profissional que não foram atendidas. E, um dos motivos que Vitória apontou como explicação para o não atendimento de seus chamados foi a consideração dos profissionais de que ela dispunha de outros meios para fazer xixi e de que isto não constituía uma urgência. Apesar da condição de dependência e fragilidade, Vitória apresentava, em suas ações, uma coerência que se direcionava para busca da retomada do funcionamento corporal normal e, para isto, ela precisava do outro. Assim, suas potências podiam atualizar-se, podiam ser colocadas em marcha, desde que apoiadas pela presença do outro, pela presença de um ambiente facilitador. Considera-se que trazer à luz estes movimentos fomenta o direcionamento do olhar para o reconhecimento da pessoa, em sua integralidade, e portanto, abre possibilidades para a busca conjunta por formas diferentes de responder e sustentar a vida, para reformulação partilhada de projetos de vida que incluam a dimensão da felicidade.

5.3.2 Contextos de cuidado à saúde como facilitadores do desenvolvimento pessoal

De acordo com Winnicott (1945/2000; 1967/1975), nas situações nas quais o ambiente pode ser facilitador, a pessoa adoecida pode sentir-se livre e segura para realizar ações que provoquem uma mudança de estado ou que auxiliem na conquista de uma capacidade perdida. Ressalta-se, aqui, que é o outro quem pode refletir o que acontece, que pode, conjuntamente, ajudar na nomeação, controle e adequação à realidade das emoções, contribuindo para o

pensar sobre o que é vivido e para a manutenção das conquistas por meio da sustentação das experiências.

Assim, o cuidado em saúde pode ter a função de auxiliar a pessoa a envolver-se em um movimento de exploração de seu próprio corpo e de aquisição de conquistas e habilidades deste mesmo corpo, identificado com o si mesmo, ou por outro lado, pode favorecer a consolidação de perdas e de um estado de dependência desamparada. Uma leitura destas funções do cuidado, a partir dos conceitos winnicottianos, pode remeter à possibilidade ou não do ambiente se constituir em um ambiente facilitador ou *suficientemente bom*, que pode contribuir ou não para um desenvolvimento saudável.

As participantes deste estudo, inclusive as cuidadoras, referem dificuldades vivenciadas no contexto de tratamento que possibilitam refletir acerca de formas de cuidado ofertadas neste ambiente. Uma destas descrições é a de Vitória, quando descreve suas dificuldades para chamar os profissionais à noite, demandando dela um esforço adicional para encontrar meios de chamá-los (bater o oxímetro na grade da cama), ou quando Luzia espera pelo retorno do médico na sala de espera dos ambulatórios, depois dele ter pedido para ela telefonar-lhe, lançando-a em uma condição de desamparo. Estas situações se repetiram, de modo diferenciado, nas consultas médicas e nas internações em enfermaria comum, e constituíram momentos em que o ambiente perdeu sua qualidade facilitadora. Não há dúvida de que um cuidado em saúde se processava em todas estas situações e isto pode ser confirmado pela execução dos procedimentos médicos, pela recuperação e sobrevivência de Vitória e de Isabela. Mas, é possível questionar que tipo de cuidado era este, ou melhor, a que elementos este cuidado respondia. Considera-se que muitas destas ações de cuidado podem ter respondido a parâmetros técnicos, que ofereciam a possibilidade de monitorar a evolução física da recuperação de Vitória e de Isabela. Estas ações foram fundamentais, na medida em que permitiram a sobrevivência das mesmas, mas elas parecem não ter sido suficientes para a promoção de uma recuperação integral.

A característica central de um ambiente facilitador, para Winnicott, é seu caráter confiável, no sentido de ser previsível, de conter uma presença consistente, atenta e constante diante das necessidades da pessoa e de poder, por isso, ter um caráter apoiador frente aos desafios enfrentados pela mesma (DIAS, 1999). Desse modo, o cuidado em saúde parece estar ligado à constituição de um ambiente *suficientemente bom*, composto pela confiabilidade e pela previsibilidade. Vitória, por exemplo, descreve um momento em que se sentiu desesperada na UTI e, assim, oferece elementos que auxiliam na compreensão de como a confiabilidade do ambiente pode agir em contextos de cuidado à saúde:

> Uma vez, foi bastante complicado, por que foi assim... é, falaram que eu ia vir pro quarto, aí começou uma conversa que ... aquele aparelho não podia vim, podia vim, não podia vim... vinha, não vinha, porque não autorizava, e aí, eu comecei a pensar, eu vou pro quarto sem o aparelho, eu não vou conseguir respirar, eu não vou conseguir respirar... por que estavam vendo se autorizava ou não autorizava o aparelho vir comigo né... eu não sei o que me deu, por que eu tenho um bom controle, mas, me deu uma angústia, um desespero, meu corpo começou a esquentar, esquentar, esquentar e eu não conseguia respirar, parecia que eu estava morrendo, parecia...(Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Nesta situação, o que estava em jogo era um aspecto positivo da recuperação de Vitória, já que a equipe discutia mecanismos disponíveis no hospital para que ela tivesse alta da UTI. Porém, a forma como esta conversa foi percebida por Vitória provocou nela uma sensação de incerteza e medo, resultando em uma vivência de desespero, que a atingiu também no nível da corporeidade. Pode-se pensar que estas vivências foram favorecidas pela forma como Vitória entrou em contato com esta conversa, que ocorreu próxima a ela, na UTI. Este contato, não planejado e repentino, pode ter promovido a perda da característica confiável do ambiente, acentuando a impotência de Vitória diante dos outros e da possibilidade de resolução daquilo que lhe aparecia como problema.

Segundo Winnicott (1947/1971), aquilo que pode satisfazer uma necessidade ou realizar uma ação de cuidado não consiste especificamente em algo pertencente ao fazer, mas sim em algo que pertence ao como este fazer se processa, ao modo como as coisas necessárias ao cuidado são providenciadas. A partir desta perspectiva, pode-se considerar que as ações de cuidado, em situações de grande vulnerabilidade, devem ser realizadas de modo a não causar sobressalto e a ter o tamanho da capacidade da pessoa para assimilá-las. É este modo de fazer que pode contribuir para a realização da tendência à integração e para a atualização das potências. Na situação vivida por Vitória, a conversa da equipe pode ser entendida como algo que lhe foi apresentado e que excedia sua capacidade de assimilação, demandando um preparo ou um cuidado relacionado à sua apresentação.

Dessa forma, as tarefas, direta ou indiretamente relacionadas ao tratamento de uma pessoa adoecida, podem ser vistas como ações que solicitem a atenção dos profissionais em relação à forma como elas atingem a pessoa adoecida, considerando a condição de vulnerabilidade e dependência em que ela se encontra. No contexto deste estudo, isto pode significar, concretamente, voltar a atenção para a manutenção da atmosfera do ambiente, por meio da realização do manejo da pessoa adoecida de modo delicado e calmo, da preservação dos momentos de quietude e descanso, da disponibilidade de respostas (positivas ou não) às necessidades e da gradação do contato com informações sobre si e sobre seu estado clínico. A

busca pela realização de um cuidado assim organizado pode resultar na constituição de um ambiente confiável e previsível, na medida em que disponibiliza parâmetros concretos e repetidos de relação da pessoa adoecida e do ambiente. Além disso, a repetição regular de experiências de cuidado com estas características pode criar a capacidade de confiar, assim como um conhecimento do ambiente baseado na familiaridade, favorecendo a apresentação de gestos espontâneos (autônomos e autênticos) pela pessoa adoecida (DIAS, 1999).

Winnicott (1962) afirma, ainda, que a repetição contínua de pequenas experiências de integração, promovidas pela coincidência entre o que a pessoa sente/pensa/imagina e o que de fato ocorre na realidade, propicia gradualmente que o estado integrado torne-se cada vez mais estável. Neste contexto, pode-se pensar que, os ambientes de cuidado em saúde ocupam, então, uma posição de especial importância, na medida em que podem se constituir como ambientes facilitadores, apoiando o processo de integração. Conforme já apontado, até mesmo aquilo que não se relaciona diretamente com a pessoa adoecida, mas que pode interferir na forma como ela pode vivenciar o contato com algum fato que esteja ocorrendo na UTI, torna-se relevante. Um exemplo de uma situação como esta é oferecido por Vitória:

> [...] no quarto onde eu estava tinha uma pia [...] eu não sei se os enfermeiros estão acostumados sempre que as pessoas, lá, ficam mais tempo sedadas, talvez, eu fosse um paciente atípico [...](eles) acende a luz e você está dormindo, acende a luz, lava a mão e joga o papel naquele latão, faz um barulhão e apaga a luz (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria).

Vitória descreve uma situação aparentemente inócua, que não se relaciona diretamente ao seu cuidado e que não implica em um risco à sua vida, mas que potencialmente produziu uma perturbação. Pode-se pensar que esta perturbação pode ser qualificada como uma invasão/intrusão proveniente do ambiente, impedindo o descanso, acentuando a sobrecarga sensorial e afirmando uma rigidez técnica no contato interpessoal. Vale ressaltar que não se pretende, aqui, afirmar que a UTI deva, então, constituir-se em um ambiente onde nenhuma perturbação ocorra, isto seria impossível. Trata-se de indicar que as perturbações podem ser apresentadas às pessoas adoecidas de modo delicado e calmo, favorecendo sua percepção de modo não sobressaltado. Isto requer um olhar dos profissionais para a pessoa adoecida e seu entorno e uma atenção voltada à manutenção de uma atmosfera mais ou menos constante de estímulos, tal como uma mãe faz com seu bebê.

Nesta direção, este estudo permite afirmar que o estabelecimento de relações entre *pessoas adoecidas – cuidadores – profissionais* baseadas na abertura ao outro, e a criação de

oportunidades de falar sobre o que se passa, pode oferecer um auxílio fundamental para a organização dos pensamentos (e ações) e para a colocação em marcha das potências e capacidades das pessoas adoecidas. Retomando um trecho do relato de Isabela, em que ela descreve uma ação de cuidado em saúde rotineira, é possível visualizar como os elementos vinculados a um ambiente facilitador podem se inserir na atividade dos profissionais.

> O jeito de falar, o jeito de lidar. Quando a gente tem que ficar no hospital, a gente tem que virar pra lá, virar pra cá. Virar pra lá, virar pra cá. Elas falavam sempre o procedimento que ia acontecer comigo. Algumas não, nem informava nada. Entende? Então, isso é muito bom, porque elas percebiam que eu estava com a perna, minha perna tava dolorida. Na minha cabeça, eu ficava assim, não era para minha perna estar dolorida. Já faz tanto tempo que eu operei. Mas, ela tava. Ela tava muito dolorida. Então, é o procedimento. Tudo que elas iam fazer, elas falavam: '*Olha, Isabela, agora a gente vai virar você de lado, segura aqui, segura ali. Força Isabela, você precisa sair daqui. Não, vamos levantar pra cima! Quer me puxar pra cima, porque logo você vai pro quarto.*'(Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Nesta situação, a interação estabelecida entre os profissionais e Isabela permitiu que ela soubesse o que estava acontecendo e sentisse que as enfermeiras lhe amparavam em relação àquilo que ela ainda não podia executar de forma independente. Isto parece ter favorecido a sustentação da experiência – Isabela pôde permanecer ligada à realidade, conferindo um sentido para o que era vivido. Deste modo, a percepção de Isabela é a de que estas enfermeiras reconheciam e se conectavam com suas necessidades e puderam, assim, oferecer a possibilidade de uma experiência de integração.

Ainda na direção da promoção da autonomia da pessoa adoecida, mas em uma fase de menor vulnerabilidade, o auxílio do ambiente também se mostrou relevante. Como exemplo, apresenta-se o contato de Vitória com a pesquisadora, solicitando uma conversa, dois meses após a finalização da coleta de dados deste estudo, e retomado aqui, em alguns trechos:

> [...] (*Vitória conta que*) já havia falado com ele (*cirurgião*) sobre os problemas com a fixação da bolsa de colostomia e que ele dizia ser normal, mas, que nunca havia examinado o estoma. Nesta consulta, resolveu levar fotos do estoma, e quando o cirurgião as viu, indicou uma cirurgia de urgência para refazê-lo. Porém, esta cirurgia implicava em muitos riscos, inclusive o de ficar com uma bolsa que apresentava um funcionamento ainda pior. [...] Vitória, então, referiu saber de um procedimento, chamado irrigador, que podia resolver suas dificuldades, mas não sabia como consegui-lo e nem se ele poderia ser utilizado por ela. [...] Convido, então, Vitória para analisarmos juntas as possibilidades e traçarmos um plano de ações para tentar responder as questões apresentadas. [...] Um mês depois, em um contato telefônico, fico sabendo que Vitória havia conseguido o irrigador, por meio da procura por uma pessoa de uma escola de

> enfermagem, estava fazendo uso dele com sucesso, e que as consequências desagradáveis da bolsa de colostomia haviam sido reduzidas de modo significativo. (Conversa pós coleta, Vitória, 20/02/11)

Esta situação permite aprofundar a reflexão sobre o tipo de auxílio que os profissionais podem apresentar às pessoas adoecidas, de modo a oferecerem um cuidado suficientemente bom. Tal auxílio, fundamental para a conquista progressiva da autonomia, parece não estar somente definido por um conjunto de passos técnicos a serem seguidos em uma determinada condição. Pode-se considerar que este auxílio é construído a partir da relação estabelecida com a pessoa adoecida e do conhecimento alcançado sobre aquilo que se apresenta para ela como um problema de saúde e sobre o que poderia orientar sua resolução. Ao dizer *que pensar em ter uma bolsa de colostomia ainda pior era impossível, na medida em que ela precisava criar seus filhos e trabalhar, e então, precisava ser alguém que pudesse se apresentar e permanecer em ambientes públicos (sic),* Vitória oferece elementos que podem orientar o trabalho dos profissionais e a reflexão sobre as condutas terapêuticas. Neste sentido, Vitória aponta que o que estava em jogo, para ela, não era somente ter um estoma funcionante, mas poder ter uma colostomia que não se denunciasse, a todo momento, por meio de sangramentos, odores e vazamentos. Considerar o posicionamento de Vitória, diante de sua condição de saúde, pôde auxiliar a pesquisadora, e talvez, a pessoa da escola de enfermagem, a se envolver em movimentos de procura por outras possibilidades de manejo da colostomia, que não a bolsa tradicional. Porém, este movimento só foi possível a partir de uma abertura do olhar da pesquisadora e da enfermeira para a pessoa adoecida e para suas necessidades, favorecendo a abertura para a busca por aquilo que não se reduzia às prescrições comuns. Tal postura de cuidado coloca o profissional como alguém implicado na relação de cuidado. Neste sentido, o auxílio aqui discutido não implica necessariamente em realizar algo pela pessoa adoecida, mas sim, em favorecer que ela conte com uma sustentação para realizar ações voltadas para sua recuperação e para a reformulação de seu projeto de vida.

Vale ressaltar que a expressão *estar implicado na relação de cuidado* é entendida, neste estudo, como uma disposição, uma abertura do profissional em relação à pessoa adoecida, por meio da qual ele percebe-se e sente-se vinculado às situações enfrentadas pela pessoa adoecida e, portanto, sente-se coresponsável pelo que lhe acontece. Assim, considera-se que a relação de cuidado requer um envolvimento que reconheça que a pessoa que busca ajuda é alguém que vive uma condição de vulnerabilidade, que a atinge em sua totalidade, e compromete não só uma função corporal, mas a possibilidade de uma existência.

5.3.3 Subjetividade como recurso para oferta de cuidado e felicidade

O cuidado oferecido pela Medicina às pessoas adoecidas, tradicionalmente, é visto como sendo motivado pelo alívio do sofrimento e pela busca da cura das doenças, conforme aponta Camargo Júnior (1992). Esta perspectiva de cuidado implica na aproximação da pessoa que adoece por meio do conhecimento daquilo que a faz sofrer de modo específico e particular. Porém, a observação dos modos como a Medicina tem desenvolvido efetivamente suas ações indica o risco do afastamento de suas finalidades primeiras. O entendimento das doenças como entidades concretas, fixas e imutáveis, que se expressam por conjuntos de sinais e sintomas comuns, leva a uma prática em que as disfunções orgânicas podem e devem ser corrigidas por ações concretas determinadas e padronizadas. Pode-se considerar que esta visão tem norteado as práticas em saúde, nas diferentes profissões na atualidade, implicando na desvalorização da pessoa enquanto fonte de informação e foco de cuidado (MERHY, 2000).

No presente estudo, pode-se considerar que alguns relatos das participantes fizeram referências a este modo de realizar o cuidado em saúde. A descrição de Vitória, relacionada às suas percepções sobre a negociação do momento de um banho, pode revelar a presença de perspectivas diferentes adotadas por ela e pelos profissionais.

> Angustiada...dependia do dia, mas, assim, eu sentia muita ansiedade. Por exemplo, teve um dia, eu não lembro qual mocinha foi lá '*Ô Vitória, você topa tomar banho às seis horas da manhã?*', aí, eu falei, '*Mas, eu sinto muito frio*', e por mais que a água seja quente, na cama, em dois minutos, você fica gelado, né? Aí, eu não queria tomar banho às seis horas da manhã, aí, ela me explicou '*É porque os outros pacientinhos são muito debilitados, eu não posso começar por eles, posso começar por você?*', '*Ah, se não tem jeito, vai, né, tá bom.*', '*Sabe, porque você vai fazer um exame logo nas primeiras horas da manhã*' [...] '*Tá bom, né.*' Então, vou tomar banho e vou ficar pronta...cinco e meia da tarde, eu não tinha feito o exame e ninguém tinha me dito que eu não ia fazer...(Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Este trecho retoma uma das situações mencionadas por Vitória em que se observam descrições de solicitações, feitas pelos profissionais, para que ela colaborasse com seu tratamento, por meio da aceitação da realização do procedimento e da concordância com o momento apropriado para o profissional realizá-lo. Isto também ocorreu em solicitações ligadas a outras atividades do cuidado, como horários e modos apropriados para fazer xixi, e na requisição da sua participação ativa nos procedimentos terapêuticos, como virar-se no

leito. Paralelamente, pode-se notar que Vitória, neste trecho relatado, teve desconsideradas suas necessidades de ser atendida em relação a um pedido, que pode ter sido percebido, pelos profissionais, como de menor relevância. Em situações como estas, os profissionais pareceram empenhar-se em realizar ações de assistência à saúde que cumprissem sua função técnica e permitissem a realização do tratamento "segundo as prescrições". Esta forma de oferecer cuidado a alguém pareceu destituir a pessoa adoecida da condição de sujeito ativo e, portanto, da validade do pedido para que outras ações se realizassem. Os profissionais, assim, podem correr o risco de afirmarem sua conduta, com base tanto na crença cega relacionada à passividade da pessoa adoecida, como na certeza da adequação de suas decisões e modo de operar.

Neste contexto, as particularidades e a natureza encarnada do sofrimento daquele que adoece não aparecem como relevantes, na medida em que os esforços diagnósticos e de tratamento são dirigidos para a doença, concretamente observável e manipulável. De modo semelhante, os aspectos pessoais dos profissionais não devem fazer parte de sua atuação técnica, uma vez que esta será definida pela aplicação estrita do conhecimento científico já produzido. As rotinas diagnósticas transformam-se, assim, em condutas técnicas automatizadas, com as quais se busca a localização das lesões corpóreas, que justificam as doenças, por meio de exames adequados (CAMARGO JÚNIOR, 1992; MERHY, 2000). A pessoa doente só será vista como fonte confiável de informações quando sua subjetividade for eliminada e quando estiver despersonalizada, livre de desejos e necessidades. O bom profissional será aquele que puder desvendar as manifestações patológicas de modo conciso e verificável, livre de tendencialismos místicos, pessoais ou ainda afetivos (AYRES, 2007).

Este modo de entender e praticar o cuidado pode implicar num risco de colocar a pessoa adoecida numa posição invisível. Invisível no sentido em que, no exemplo citado, todo o esforço de Vitória para compreender o que lhe acontecia e se posicionar passou despercebido pelos profissionais, que não lidaram com a possibilidade dela atribuir significados às mudanças em seu corpo e buscar ativamente por melhores respostas físicas e conforto. Estas duas perspectivas, a de Vitória, que permanecia atenta ao ambiente e num esforço para atribuir sentidos ao que vivia, e a do profissional, que, diante de tal contexto de gravidade, tomava as decisões para si, guiado pelas prescrições, podem dificultar o cuidado oferecido à pessoa adoecida, entendido numa perspectiva integral.

Neste sentido, Della Nina (1996) enfatiza que o ambiente hospitalar, comumente, costuma promover fenômenos de despersonalização e de excessiva regressão nas pessoas internadas. As normas hospitalares rígidas, pouco adaptativas e genericamente aplicadas,

promovem a fragmentação das experiências vividas. Esta organização da instituição hospitalar, de acordo com Goffman (1974), implica em um rompimento da barreira entre o público e o privado, por meio da exposição generalizada do corpo e das situações vividas por cada uma das pessoas adoecidas, assim como pela separação definitiva de muitos elementos identitários (roupas, costumes, hábitos, familiares e pessoas significativas). Além disso, o enfoque assistencial, definido a partir de perspectivas isoladas e critérios prioritariamente institucionais, tende a manter e intensificar a situação dissociativa a que as pessoas adoecidas são expostas. Este processo de despersonalização das pessoas adoecidas e de isolamento dos aspectos biológicos do adoecer está a serviço do esforço de objetivação da clínica, em diálogo com pressupostos positivistas (CAMARGO JÚNIOR, 1992; AYRES, 2007). Isto limita as possibilidades de cuidado em saúde à dimensão biológica, impedindo a realização do objetivo de aliviar o sofrimento da pessoa adoecida, uma vez que, em determinado momento, a pessoa vai desaparecendo e vai sendo traduzida por números e imagens. A atuação profissional, nesta perspectiva, ocorre como se os fenômenos em saúde fossem esvaziados de significados psicológicos, sociais e culturais, aumentando as chances de desacordos e desencontros entre o que o profissional vê como problema e as preocupações da pessoa adoecida.

Nesta situação destaca-se o quanto o trabalho em saúde envolve a presença de subjetividades atuantes, entendidas, como movimentos pessoais que abrem possibilidades particulares de participação nas relações, por meio das formas possíveis de apropriação, apreciação e compreensão da realidade (RICOEUR, 2008). Eliminar estas subjetividades do contexto de saúde significa negligenciar uma parte das capacidades e do sofrimento apresentados pela pessoa adoecida, mantendo-a em uma condição de impotência e invisibilidade, assim como significa trabalhar por ações de cuidado em saúde que carregam em si potenciais fracassos. Neste sentido, considera-se que eliminar as subjetividades do contexto de saúde significa ignorar o necessário trabalho de recuperação integral do impacto gerado pelo adoecimento grave, incluindo aí, as experiências de desintegração psíquica. Isabela, por exemplo, apresentou durante sua internação na UTI, importantes dificuldades de natureza psíquica, como intensa confusão e pensamentos delirantes, e permaneceu ao longo de todo o tempo de participação neste estudo, enfrentando suas consequências, mas sem a possibilidade de encontrar um espaço de avaliação e acompanhamento destas dificuldades legitimado pelos serviços de atenção à saúde. Em suas palavras:

> O médico, clínico geral lá do postinho, é contra (*uso da fluoxetina*), completamente contra. Ele diz que nem sabe se eu preciso. Eu falei que foi a GO que receitou e ele disse que, por estes médicos, punha fluoxetina na

> água. Ele acha que eu não preciso, que tem outras medicações, que eu precisava de um psicólogo e que o remédio tem efeitos colaterais. Mas, eu estou tomando um só por dia, me sinto melhor, não tenho mais aquela angústia, tenho mais energia, mais ânimo e consigo relaxar a noite. Ele me relaxa, consigo dormir, a cabeça pára de funcionar. (Segunda entrevista, Isabela, 21/08/11, sala na UTI)

Isabela descreve, sucintamente, um percurso por diferentes serviços/médicos em busca de um auxílio para lidar com a forma como se sentia após sair da UTI, com os sintomas que passou a apresentar. Este percurso revelou o quanto ela não conseguiu encontrar recursos ou indicações concretas e efetivas que pudessem minimizar suas dificuldades. Vale destacar que o médico da Unidade Básica de Saúde ouviu a queixa apresentada e mencionou outras possibilidades de cuidado, mas não realizou uma ação que favorecesse o início de um cuidado efetivo. Foi a ginecologista, a princípio não diretamente ligada aos tratamentos relacionados ao adoecimento grave, que fez uma receita que se direcionava a medicalização desta queixa. Trata-se, deste modo, de questionar o quanto os aspectos subjetivos podem ser incorporados àquilo que se estabelece como meta do tratamento. No caso desta participante, a meta era a recuperação dos movimentos de sua perna e das repercussões sistêmicas das infecções adquiridas. Porém, a reabilitação física, apesar de fundamental, não dá conta da resolução dos demais desafios que se impõe à pessoa que adoece gravemente, o que a remete a uma condição de impotência (porque não sabia o que fazer com as dificuldades que vivenciava), de isolamento (porque não contava com um serviço implicado com suas necessidades) e de invisibilidade (porque não foi percebida como alguém que ainda vivia o processo de uma recuperação para além das questões físicas). Em sua descrição, observa-se, ainda, o enunciado de posicionamentos contraditórios, feitos pelos profissionais, sobre as alternativas de tratamento e uso da medicação, sem que qualquer deles se coresponsabilizasse pelo acompanhamento dos sintomas ou dos efeitos da medicação. Esta postura dos profissionais pareceu não levar em conta o impacto do adoecimento grave e nem a perspectiva da promoção de uma recuperação integral, que contemplasse as condições psíquicas e sociais da pessoa adoecida, em busca de uma melhor qualidade de vida. Considera-se que a vivência de situações como estas pode contribuir para deixar a pessoa adoecida em uma condição de confusão e desamparo.

Vale pensar que, nestes casos, o cuidado em saúde pode contribuir para a manutenção da dependência, do temor da mudança e de outros modos de funcionamento da pessoa. Neste sentido, considera-se que faz parte de uma proposta de cuidado integral, direcionado a uma pessoa que adoece gravemente, um acompanhamento que a auxilie a identificar recursos

disponíveis e os meios para alcançá-los. Esta forma de entender o cuidado em saúde implica na transposição do foco do olhar da doença para as necessidades em saúde, e na consideração de que a saúde é resultado de boas condições de vida, de possibilidades de acesso e uso de tecnologias de saúde, de construção de vínculos e do fortalecimento da autonomia (CECÍLIO, 2006).

Voltando à análise do material de pesquisa, observa-se o quanto as relações estabelecidas entre a pessoa adoecida e os profissionais foram importantes para o processo de recuperação das participantes. Neste sentido, a consideração das subjetividades, ao invés de ser algo que interveio negativamente, foi um critério orientador da prática e um elemento essencial no estabelecimento de uma relação de ajuda entre *profissional-pessoa adoecida*. Retoma-se, aqui, a referência de Vitória à primeira vez que tentou levantar-se e ficar em pé na UTI. O apoio oferecido pelos profissionais, com sua presença estimuladora diante de Vitória e com a organização dos equipamentos e da sequência de procedimentos, ofereceu um contexto facilitador que a permitiu tentar, podendo enfrentar o temor do fracasso e de sofrer retaliações. Esta experiência também permitiu que Vitória fizesse outras tentativas nos dias seguintes, até que pôde voltar a andar. Neste sentido, o amparo oferecido pelos profissionais e percebido por Vitória, parece ter facilitado sua insistência pela busca da atualização de suas potências, relacionando-se a uma abertura daqueles à ela, e dela para com eles.

Assim, a abertura ao reconhecimento e à inclusão da subjetividade no processo de cuidado à saúde afirma-se como recurso que funda a relação de ajuda e define a possibilidade de um encontro autêntico. O contato com o outro, em uma relação empática, pode auxiliar a pessoa adoecida a examinar os sentidos ligados aos acontecimentos e encontrar meios para atravessar a incerteza.

A empatia é entendida por Stein (1917/2004) como um ato original, que permite o reconhecimento de outro ser humano como semelhante a si, e que, como tal, também vive. Dessa forma, a empatia pode propiciar o reconhecimento de que o outro vive aquilo que também pode ser vivido pela pessoa que empatiza. Ela favorece, assim, a proximidade entre as pessoas, uma vez que permite a comunicação e a percepção de semelhanças e diferenças, informando sobre a natureza comum, mas singular, de cada um (RANIERI; BARREIRA, 2012). O ato empático propicia, então, um conhecimento do mundo mais enriquecido, uma vez que favorece a tomada de consciência do mundo vivenciado pelo outro. Ele traz consigo, então, a abertura para a reflexão e para o encontro com outras perspectivas de viver.

Mencionar a importância da empatia em ambientes de cuidado à saúde pode parecer voltar a uma discussão antiga e demasiadamente conhecida. Esta discussão pode tratar a

empatia como um conjunto de habilidades que podem ser aprendidas e aplicadas nas situações de cuidado, de modo a informar o profissional sobre características adequadas de suas ações e capacitá-lo, assim, a tomar as decisões necessárias e adequadas para o andamento do tratamento. Porém, neste estudo, a empatia é entendida como um ato humano, que está em constante operação, oferecendo uma apreensão da experiência vivida pelo outro, em contraposição à experiência vivencial própria. Isto significa considerar a relação empática como uma vivência que traz as pessoas à cena, dando voz a cada um dos personagens e revelando aquilo que não se sabe sobre cada um, mostrando assim as diferenças nas perspectivas experienciais. Sendo assim, ela está a serviço daquilo que pode ser descoberto, a partir de uma aproximação curiosa. Entretanto, conforme apontado por Ranieri e Barreira (2012), Stein afirma que a capacidade de tomar consciência da vivência empática depende da qualidade compreensível e significante da relação humana em questão. Estas qualidades da relação empática remetem a singularidade de cada um dos envolvidos: a possibilidade de compreendê-la está ligada aos horizontes perceptivos, as historicidades e ao núcleo pessoal. Deste modo, abordar a empatia, neste estudo, significa refletir sobre um conjunto de atos humanos, constantemente presentes e ativados, que podem produzir transformações pessoais e contribuir para a constituição de um ambiente de solidariedade, que permita a realização das potências das pessoas.

É interessante destacar que a possibilidade de um encontro autêntico, necessário ao ato empático, implica na consideração daquilo que não é conhecido como fazendo parte dele. O encontro autêntico com o outro implica não só no reconhecimento do outro, mas também de si mesmo, incluindo os aspectos desconhecidos de si e da relação (STEIN, 1917/2004). Isto se contrapõe às tentativas de enquadrar a relação *profissional-pessoa adoecida* a partir de um referencial positivista e biologizante, nas quais não há espaços para o não saber. Em uma relação assim delimitada, o profissional se posiciona como aquele que detém o conhecimento e, portanto, conhece os caminhos para a solução dos problemas. Neste contexto, onde a corporeidade é esvaziada pela objetificação e tecnificação, aquilo que o corpo traz como expressão e que poderia ser percebido por meio do ato empático, pode não ser percebido pelo outro, pode não ser compreendido como vivência significante. Nestas condições de instrumentalização do acesso ao outro, há o risco de se deixar de lidar com o que é manifesto, para se lidar com o que se faz com o que é manifesto (RANIERI; BARREIRA, 2012). O foco do olhar deixa de ser o outro, em sua integralidade, e passa a ser a técnica e a ação.

Considera-se que o entendimento da relação empática, na forma aqui discutida, entre pessoa adoecida e profissionais, pode oferecer recursos teóricos que auxiliem nas reflexões

relacionadas ao desafio de incorporar a subjetividade na rotina de cuidados. A empatia, na perspectiva de Stein, é um ato que sempre ocorre nas relações entre as pessoas, e quanto maior a consciência que se tem dela, mais estas relações podem se enriquecer com os elementos que nela se mostram. A consciência do ato empático pode favorecer a realização de ações terapêuticas dirigidas às necessidades da pessoa adoecida.

O encontro autêntico ou a relação empática carregam em si a possibilidade de conhecer, de se colocar diante do outro de modo curioso e aberto, permitindo, assim, que este outro se mostre em suas semelhanças e diferenças. Um encontro deste tipo favorece que as pessoas possam se apresentar tal como são, sejam profissionais, sejam pessoas adoecidas, abrindo espaços para seus posicionamentos e suas vozes, enriquecendo assim as perspectivas do viver e do cuidado. Quando um encontro assim acontece, o outro é recebido como alteridade, como individualidade própria, que precisa ser descoberta, respeitada, considerada em seu processo de desenvolvimento e auxiliada a se atualizar segundo suas potencialidades (STEIN, 1917/2004). Foi um encontro desta natureza que ocorreu quando Vitória ficou em pé pela primeira vez na UTI e pôde apresentar-se tal como estava. Outras tentativas foram realizadas em função da abertura dos profissionais à perspectiva de Vitória e da abertura de Vitória aos profissionais. Destaca-se aqui que, na perspectiva de Stein, a possibilidade de compreensão da vivência do outro passa por uma reciprocidade intersubjetiva, mediada pela corporeidade (RANIERI; BARREIRA, 2012). Assim, é aquilo que se apresenta primeiramente, no nível corporal, que aparece em evidência e realça a condição de compreensão daquilo que o outro vive. O corpo próprio é afetado pela forma de ser do outro e isto permite realizar em si o caminho da experiência do outro. Assim, trata-se de trabalhar pela conquista de parcerias de cuidado, por meio do reconhecimento daquilo que não se sabe em relação a uma pessoa ou a um problema de saúde e da construção compartilhada de alternativas de satisfação das necessidades. Trata-se de abrir-se para trocas recíprocas de experiências humanas.

Esta forma de compreender a relação *pessoa adoecida-profissional* implica na necessidade de revisão e reflexão constantes sobre os conjuntos de medidas técnicas utilizadas como norteadores da prática. Isto significa que, no âmbito das relações *pessoa adoecida-profissionais,* a equipe de saúde tem, como parte da atividade de cuidar, a responsabilidade pelo levantamento do que permanece como necessidade, daquilo que ainda falta saber, dizer ou fazer *com* determinada pessoa adoecida, e não só a concentração de esforços exclusivamente para a verificação da execução das ações. Esta busca pelo que ainda não se sabe, não foi dito ou feito não remete a uma falha no cuidado, mas a um posicionamento que

entende que as especificidades que escapam da padronização das condutas podem enriquecer e ampliar as ações de atenção à saúde.

Considerar estes aspectos da empatia traz a necessidade de refletir sobre as repercussões dos atos empáticos para as pessoas. De acordo com Stein (1917/2004), a empatia possibilita que uma pessoa seja afetada pelo que ela percebe do outro, pelo que o outro percebe sobre ela e pelo que ela percebe sobre si nesta vivência. Estas repercussões podem favorecer um aumento do conhecimento de si e do mundo, por meio da comparação entre aquilo que a pessoa sabe de si e aquilo que percebe na vivência empática. Neste sentido, a empatia implica em um contínuo voltar-se a si, constituindo-se em uma vivência com qualidades afetivas pessoais. Retoma-se aqui um trecho do relato de Vitória, onde ela menciona uma situação que pode representar este tipo de concepção:

> E ela (*enfermeira*) falava comigo como se a gente se conhecesse, como se eu pudesse responder, e aí ela falava de um lugar aqui que chama 'Flashback', eu acho, ou alguma coisa assim, eu até vi uma placa aí na rua, que é um lugar que só toca música dos anos 80 e que é super dançante, e que ela tinha ido lá no final de semana, e que eu ia adorar e que quando eu ficasse boa, ela ia me convidar, sabe? E penteava meu cabelo, ela passava creme na minha perna e cortava minha unha, e aí quando ela terminava, ela falava assim: '*Agora, você já está linda pra receber as suas visitas*', e aí quando minhas filhas chegavam, (*choro*) e falavam que eu era importante pra elas, minha irmã...ela....todo dia, sabe, e aí eu ficava feliz. (Primeira entrevista, Vitória, 15/05/11, quarto de enfermaria)

Do ponto de vista de Vitória, pode-se considerar que o encontro com uma pessoa que traz uma perspectiva diferente sobre os acontecimentos pode promover o conhecimento de que ela mesma ainda é uma pessoa, portadora de potências, capaz de acompanhar as experiências dos outros. Pode promover, assim, a abertura à experiência de que ela pode retomar sua vida, desfrutar dos relacionamentos e sonhar em também dançar, contribuindo para um alargamento dos horizontes e para o envolvimento em um trabalho voltado para uma recuperação integral. Do mesmo modo que este tipo de fenômeno ocorre com a pessoa adoecida, ele também está presente para os profissionais que participam de uma dada situação com ela, já que empatia está sempre em operação. Isto remete a uma reflexão sobre a natureza do trabalho em saúde e suas repercussões sobre os profissionais.

O trabalho em saúde se dá no encontro e, portanto, pode gerar consequências sobre o conhecimento que se tem de si, despertando novas questões e sentimentos. Em um contexto de adoecimento grave, os profissionais podem confrontar-se com questões relacionadas às vivências das pessoas adoecidas, ligadas à finitude, à incerteza e ao desamparo. Vale lembrar

que, logo que Vitória foi admitida na UTI, alguns profissionais falaram com a pesquisadora sobre as angústias neles despertadas ao se aproximarem dela. Saber que Vitória era uma mulher jovem, mãe de quatro filhos e portadora de uma doença tão grave, levava os profissionais a pensarem em como e o que poderiam falar com ela, e a se lembrarem das próprias vidas. Dessa forma, o trabalho em saúde, realizado por meio de relações empáticas, afeta os profissionais e pode gerar novas necessidades de cuidado. Destaca-se que estes aspectos que surgem da relação com a pessoa adoecida podem permanecer invisíveis, uma vez que, em geral, a expectativa dos serviços é a de que os profissionais apresentem excelência técnica. Além disso, a maioria dos serviços de saúde não dispõe de oportunidades para a expressão de pensamentos e sentimentos desta natureza pelos profissionais. Neste sentido, a alternativa que pode se tornar mais acessível é a que implica em uma progressiva opacidade, até a cegueira, em relação à percepção do outro, como forma de tentar silenciar em si o que provoca angústia e não tem resposta. Os profissionais podem, então, distanciar-se progressivamente da pessoa adoecida, ganhando cada vez menos consciência da empatia, e relacionando-se com a pessoa adoecida em uma perspectiva cada vez mais objetificada, em que o cuidado técnico parece ser suficiente. Neste sentido, Anéas e Ayres (2011) apontam que as rotinas médico-hospitalares podem ser consideradas como um fazer quase automatizado, não sendo questionadas em si mesmo. Ao mesmo tempo em que ajudam na organização do cotidiano do trabalho, as rotinas médico-hospitalares também possibilitam a desresponsabilização, pois não há o que se possa fazer diante de rotinas normatizadas, sendo que elas acabam por justificarem a si mesmas. Nesta mesma linha, Stein (1917/2004) refere que quando a relação entre duas pessoas se estabelece a partir de uma pequena consciência da empatia, ou somente por meio da percepção externa, ela fica limitada ao âmbito do corpo físico e não traz em si a ação reflexiva. Porém, isto não significa a eliminação da angústia e do sofrimento despertados nos profissionais. Considera-se que aquilo que pode ser percebido na relação empática, aberta e parcialmente indeterminada, pode contribuir para romper com a rigidez das rotinas médico- hospitalares, promovendo a flexibilização das ações e o reconhecimento das necessidades em pauta. Ressalta-se que, se o trabalho em saúde abarcasse reflexões sobre os encontros empáticos e reconhecesse a constante possibilidade de voltar a si, o hospital poderia se constituir em um espaço de desenvolvimento pessoal, oferecendo contribuições para a construção de uma sociedade mais sadia.

Neste estudo, observou-se que nos momentos em que houve encontros autênticos entre pessoas adoecidas e profissionais ou cuidadores familiares, houve também a abertura para a reflexão sobre um novo projeto de vida e felicidade. De acordo com Ayres (2004a), o projeto

de vida e felicidade remete aos horizontes de perspectivas projetadas para si e às experiências valoradas positivamente, independente de um estado de completo bem-estar. Observando estas proposições, pode-se pensar que oferecer a possibilidade de recuperação de um adoecimento grave significa mais do que realizar/conduzir tratamentos médicos tecnicamente definidos. O encontro genuíno no processo de cuidar pode ocorrer a partir de uma disponibilidade de contato e escuta do outro, de modo a tornar suas demandas válidas para o direcionamento das intervenções. O cuidado, assim, acontece no contínuo de relações entre pessoas adoecidas e profissionais, em todas as ocasiões em que se possa entender aquilo que o outro apresenta em relação ao seu modo de viver (AYRES, 2004b). Dessa forma, favorecer a recuperação de uma pessoa adoecida significa construir uma relação de coresponsabilidade, permitindo que ela assuma sua autonomia, no tempo que lhe for possível. Do ponto de vista dos profissionais, pode-se pensar que estes encontros podem permitir o reconhecimento do não saber e dos limites de atuação possíveis, tornando a atividade profissional encarnada no humano. Podem permitir também que espaços de cuidado dirigidos às vivências destes profissionais sejam progressivamente criados.

O olhar implicado com o projeto de vida e felicidade da pessoa adoecida pode, assim, oferecer a oportunidade de resignificar a condição patológica por ela vivenciada e direcionar os esforços terapêuticos de modo contextualizado e coerente com a perspectiva da mesma, tal como ocorreu com Vitória e a busca pelo irrigador. Neste contexto, torna-se relevante destacar que a definição do que é considerado saudável é uma tarefa complexa e dependente das pessoas em relação, incluindo a que adoece. De modo geral, a saúde é descrita como o conjunto de condições que se apresentam mais frequentemente na população, sendo identificada com bem-estar, felicidade e sucesso. Ricouer (2006) enfatiza que esta visão de saúde implica na definição de um padrão de condições físicas e comportamentais que expressam capacidades e estados saudáveis e desejados. Nesta mesma visão, a doença é entendida como aquilo que representa o que foi perdido pela pessoa, como aquilo que permanece como um déficit. Desse modo, a pessoa que adoece estaria fadada a viver em um meio depreciado, sendo alvo de uma avaliação negativa, vinculada a ideia de incapacidade para realizar o que antes realizava e o que os outros ainda realizam. Seu horizonte de possibilidades e desempenhos se tornaria forçosamente restrito e depreciado. De acordo com o autor, tal visão remete a um fechamento das formas possíveis de viver e a necessidade de abandonar ou perder o projeto de vida construído, assim como da dimensão de felicidade a ele ligada. Discute-se, a seguir, uma situação que pode guardar semelhanças com esta visão de saúde, analisada por Ricoeur, na qual Vitória narra seu encontro com uma enfermeira de sua

cidade de origem para realizar um cadastro e conseguir o fornecimento das bolsas de colostomia pela prefeitura. Nesta ocasião, ela diz:

> Eu fiquei me sentindo muito mal. Ela começou a conversa, quando entrei na sala, me perguntando por que eu estava de calça jeans e dizendo que eu não poderia mais pensar em usar roupas moderninhas, bonitinhas. Disse que agora eu tinha uma bolsa, que era ela que me mantinha viva e que eu tinha que cuidar dela e que não era hora de estar bonitinha. Mas, a calça não estava em cima da bolsa, o cós era mais baixo...(*chora*) Falou também que eu só poderia usar roupas largas, comer somente os alimentos que ela me indicaria e que eu precisaria rever meus hábitos de higiene. Disse que a bolsa é contaminada e que por isso eu não posso mais usar o mesmo banheiro que os meus filhos, não posso mais tomar banho no mesmo lugar que eles. Mas, eu tomo cuidado, lavo a bolsa separado. Não tem gente que faz até xixi no Box? Eu fui olhando pra ela e só concordando, não sabia nem o que falar. Aí, ela colocou luvas, óculos e pediu para ver a bolsa. Me senti tão suja...(*chora*) (Terceira entrevista, Vitória, 09/09/11, sala da UTI)

Pode-se pensar que, nesta consulta, estavam em curso ações destinadas a oferecer orientações para Vitória sobre aspectos importantes relacionados ao manejo da bolsa de colostomia. Mas, a forma como foram apresentadas remeteram Vitória ao lugar de doente como o único possível para si, implicando no abandono de seus projetos. Esta visão parece refletir uma postura dos profissionais em que se deixa de problematizar o que é vivido pela pessoa adoecida e se solicita a ela que se conforme a um modo restrito e delimitado de viver. Esta forma de entender a saúde e a doença favorece a exclusão da pessoa adoecida do processo de construção de alternativas mais satisfatórias de viver, colocando-a em uma posição de submissão e impotência. Neste contexto, a pessoa adoecida é vista como alguém que não detém mais as condições necessárias para pensar, escolher, apresentar outras e novas respostas, precisando que outras pessoas tomem as decisões e indiquem as perspectivas ainda possíveis. As participantes deste estudo mencionaram, em diversos momentos, situações nas quais suas perspectivas e necessidades foram silenciadas por um modo de cuidado que privilegiava a perspectiva dos profissionais de saúde diante do adoecimento. O que se questiona, aqui, não são as ações de assistência dos profissionais, consideradas como elementos necessários e fundamentais no contexto de atenção a saúde. Mas, sim, o modo como tais ações foram apresentadas e a repetida desconsideração por aquilo que a pessoa adoecida poderia oferecer como desempenho que auxiliasse na conformação dos procedimentos à suas necessidades. Ressalta-se que as participantes apresentaram muitos desempenhos que podiam ser incluídos no processo de negociação do tratamento, como suas tentativas de perceber a si mesmas, de formular pedidos, de procurar ajuda e de colaborar com

as ações dos profissionais, seja por meio de ações motoras ou por meio do suportar condições aversivas e desconfortáveis. Anéas e Ayres (2011) indicam que as pessoas envolvidas no processo de cuidado ocupam papéis e lugares diferentes, mas que isto não implica em uma necessária verticalização da relação, de modo a demandar definições unilaterais de tratamentos. Os autores afirmam, ainda, que os profissionais detém um saber instrumental específico, que os mune de recursos tecnológicos, mas que a pessoa adoecida detém um saber prático, vinculado ao seu modo de viver e indispensável às escolhas relacionadas ao seu cuidado. Assim, o voltar-se para o outro, numa atitude de cuidado em saúde, requer uma atitude de compreensão e a abertura, como aquele que construiu e constrói uma história particular e dotada de sentido pessoal, mas ligada ao mundo por meio dos significados compartilhados. É esta atitude que possibilita o acolhimento, o vínculo e a responsabilização mútua em um espaço de cuidado compartilhado.

Ricoeur (2006) afirma que a vida pode ser entendida como composta por sucessivos movimentos em que as pessoas fazem apreciações das situações vividas e atribuem sentidos às mesmas. A saúde seria caracterizada, assim, pela capacidade, sempre limitada, de gerir potencialidades, ameaças e disfunções, resultantes da organização da relação existente entre a pessoa e o meio, em função dos modos de apreciação possíveis. A doença pode então ser entendida como um modo diferente de organização da relação entre a pessoa e o meio, em função das exigências presentes. O horizonte de possibilidades e desempenhos da pessoa é modificado pela doença, sendo exigidas transformações e adaptações, mas permanecendo ainda como um cenário potencial para a realização de um projeto. Neste contexto, a pessoa adoecida é vista como dispondo de recursos e condições para participar da negociação em seus tratamentos, efetivados pela consideração de sua perspectiva e pela busca por parcerias de cuidado. Assim, o cuidado é entendido como um processo que permite que a pessoa adoecida, portadora de restrições reais, possa escolher dentre suas possibilidades, definidas também a partir destas mesmas restrições. Neste estudo, afirma-se como tarefa do cuidado a busca pela criação de oportunidades para que estas possibilidades possam aparecer, ser examinadas e trazer maior liberdade para as pessoas adoecidas (ANÉAS; AYRES, 2011).

No presente estudo, mesmo nos momentos de maior vulnerabilidade durante a hospitalização na UTI, foi possível observar o quanto as participantes detinham capacidades para perceber e avaliar o que lhes ocorria, buscando se envolver em movimentos direcionados para a recuperação de suas condições. Sendo assim, considera-se que em todas as ocasiões em que as participantes contaram com uma abertura e sustentação do ambiente, estes recursos puderam ser ativados e utilizados para a promoção de sua recuperação. Stein (1917/2004)

afirma que a busca da felicidade remete a uma demanda de reciprocidade, na qual o reconhecimento do outro como igual a mim em suas potencialidades e fraquezas, permite que a estima e o respeito surjam, assim como a noção de autoria e responsabilidade. Estima e respeito derivados do reconhecimento recíproco, entre pessoa adoecida e profissional, do encontro com um outro que faz um percurso semelhante para manter-se vivo, para buscar pela realização e para haver-se com os limites impostos pela vida. É neste encontro, genuíno, entre pessoas que pode residir um terreno fértil para o surgimento da solidariedade e para a construção de uma parceria respeitosa. Ayres e Anéas (2011), abordando a questão da solidariedade, apontam que esta atitude favorece o reconhecimento das necessidades presentes por meio da formação de um vínculo disposto ao encontro. Neste sentido, a presença do profissional diante da pessoa adoecida ultrapassa a condição de aplicação de um saber "absolutizado", abrindo espaço para o compartilhamento de responsabilidades na apropriação criativa do instrumental tecnológico. A atitude de solidariedade pode promover, desta forma, a construção de perspectivas existenciais mais autênticas, vinculadas aos projetos de vida e felicidade em questão. Ricoeur (1995) fala, ainda, sobre autoria e responsabilidade, como marcas da relação entre pessoas, vistas como capazes de pensar e se posicionar, realizando escolhas que se encontram dentro dos limites de suas existências e possibilidades. Desse modo, cada um é responsável pelos rumos que toma em sua própria vida, mas também é responsável pelas possibilidades que apresenta ao outro para escolher, na medida em que participa da constituição do mundo do outro.

Na perspectiva filosófica de Stein, é possível pensar que o cuidado amparador pode ser realizado quando existir, por parte da pessoa adoecida e do cuidador, uma abertura voltada tanto para si mesmo, quanto para aquilo que é diferente de si, podendo então haver a criação de um novo sentido para as experiências e objetos observados e um novo agir diante deles (SILVA, 2011). Uma pessoa, em sua dimensão espiritual, é livre para decidir aceitar o convite para seguir e observar as coisas e pessoas do mundo, e então envolver-se em movimentos de abertura e transformação recíprocos. Quando este convite não é aceito, existe o risco de se permanecer com uma imagem do mundo empobrecida e fragmentada. Isto se relaciona a diferentes estados de motivação diante das coisas e pessoas: pode-se observar curiosamente os objetos e optar por modos de ação que se modificam diante deles, a partir das vivências observadas, ou pode-se observar objetos desde uma posição em que eles são considerados como já conhecidos e, então, agir-se como sempre se agiu diante deles. Nesta última alternativa, há um reducionismo das possibilidades humanas e uma restrição da abertura possível.

Estas considerações, segundo Ayrés (2004), podem contribuir para a reflexão sobre as relações estabelecidas entre profissionais e pessoas adoecidas, na medida em que são os valores e os sentidos integrados ao projeto de vida de alguém que podem favorecer um percurso transformador ao longo de um processo de adoecimento/recuperação. São as relações, com plena realização de seu potencial de interação, que permitem a retomada do projeto de vida da pessoa adoecida, em uma nova perspectiva, resignificando a vida que se tem e o cuidado de si. O cuidado em saúde, quando realizado por meio de um encontro caracterizado por um interesse autêntico pelo outro, permite que um trabalho de manejo da saúde, com sentido para a pessoa adoecida e para o profissional, seja concretizado (AYRÉS, 2004).

O cuidado em saúde constitui-se em uma relação compartilhada de cuidado, entre pessoa adoecida e profissional, ou seja, constitui-se em um envolvimento conjunto na busca por aquilo que produz alterações no funcionamento corporal, eliminando sintomas, trazendo bem-estar e alívio, mas também por aquilo que tem significado no contexto de vida da pessoa, que pode fazer parte de si mesma. Uma relação compartilhada que *te enche de vida, porque a pessoa te convida a viver* (sic), conforme as palavras de Vitória, em sua última entrevista. Nesta perspectiva, pode-se pensar que a relação de cuidado é possibilitada por uma abertura recíproca a subjetividade. É esta abertura para a subjetividade, para o outro, que pode favorecer o surgimento de força e de potência de vida que coloca em marcha o trabalho para a recuperação da saúde.

5.3.4 Desafios para a constituição de si como um cuidador

Outro objetivo deste estudo foi analisar as experiências vividas pelos cuidadores familiares e ampliar a compreensão sobre as formas como os mesmos se constituíram enquanto cuidadores. Esta análise pode permitir uma ampliação da compreensão sobre os posicionamentos destes cuidadores, assim como trazer à cena alguns aspectos relativos ao modo como eles ocupam este lugar.

As participantes cuidadoras deste estudo perceberam o adoecimento grave como uma realidade desconhecida, de desenvolvimento rápido, abrupto e imprevisível. Tal como descreve Luzia, em um trecho retomado a seguir, ele foi vivenciado como uma sucessão de experiências incertas, que não ofereciam possibilidade de descanso, na medida em que estava

cercado pela chance do surgimento de um novo evento ameaçador no curso do tratamento da pessoa adoecida.

> Eu estou com muito medo, muito medo, medo da quimioterapia, medo que essa dor, que eu não falo pra ela, mas essa dor, da cirurgia, que não passa. Eu pergunto pra todos os médicos se não tem outro jeito, se não pode ser outra coisa, medo que possa ser outro tumor em outro lugar. Porque a gente escuta histórias, histórias reais, né. Aí, a pessoa foi descobrir, depois de não sei quanto tempo, então, tudo isso fica passando pela sua cabeça, né, será que não é um tumor que está escondido, que ninguém vê, que ninguém acha, que ainda vai aparecer? Ou é uma complicação, ou é uma inflamação, e aí ela vai fazer a quimioterapia, e aí esse tumor vai voltar...(Quarta entrevista, Luzia, 01/12/11, consultório do ambulatório)

Luzia menciona o quanto o adoecimento grave trouxe a constante possibilidade de novas intercorrências e da ausência de garantias sobre a completa recuperação da pessoa adoecida. Karlsson et al., (2011) e Agard e Harder (2007) apontam estas como características essenciais da experiência de familiares em UTI. Os autores afirmam que os familiares vivenciam um contínuo esperar num estado de constante incerteza sobre o que poderá acontecer. Dessa forma, acompanhar alguém que adoece gravemente pareceu ser uma experiência para a qual não houve preparo possível e que remeteu ao encontro com a incerteza e a finitude. Luzia e Helena, em seus relatos, mostram o quanto são surpreendidas pela mudança repentina do estado de saúde das pessoas adoecidas e o quanto isto as implica em uma posição em que percebem que não há nada que saibam ou possam fazer. O adoecimento grave, assim, pode ser entendido como uma experiência potencialmente produtora de angústia e que colocou as cuidadoras em uma posição de expectadoras. Especialmente quando ele traz a necessidade de uma internação em terapia intensiva, estes aspectos podem ser acentuados, conforme apontado por Helena:

> Eu pensava que assim... Eu via aqueles aparelhos, que eu não sei o que significa, não sei o que que está aplicando nela, eu não sei como que toma aquele remédio naquele soro, eu não sei nada, nada, nada. Eles movimentam ali; somente aquelas pessoas que estão, que iam saber. Então, eu estar junto e não estar junto, ela não ia saber. Ela não estava vendo. (Primeira entrevista, Isabela, 30/06/11, quarto de enfermaria)

Helena destaca, nesta fala, o quanto se sentiu sem lugar e sem possibilidades de compreender o que se passava com a pessoa adoecida, a natureza do cuidado necessário e sem poder, por isso, realizar qualquer ação de ajuda. Assim, pode-se pensar que, diante do agravamento súbito da condição clínica da pessoa adoecida, ou do surgimento da doença grave, o que pode coincidir com o momento inicial de internação na UTI, as cuidadoras

percebem-se impotentes, como meras expectadoras. Acompanhar uma pessoa que adoece gravemente parece remeter ao encontro repetido com alguém, vinculado a si afetivamente, que corre risco de vida, é submetido a intervenções invasivas e dolorosas, permanece imóvel e incapacitado para realizar quase todas as ações e pode não ser capaz de estabelecer qualquer contato. Diversos aspectos desta realidade mantêm-se presentes mesmo após a saída da pessoa adoecida da UTI, implicando em uma importante sobrecarga emocional para as cuidadoras. Ser cuidadora parece, então, no contexto deste estudo, relacionar-se a vivências de angústias desorganizadoras, de confusão e desorientação, acentuadas pela ausência de conhecimentos ligados ao adoecimento grave.

Estas condições impostas pelo adoecimento grave pareceram contribuir para que Luzia e Helena apresentassem dificuldades para compreender e reconhecer a amplitude do adoecimento. Luzia, por exemplo, pareceu precisar de tempo e do encontro com vários sinais da má evolução clínica de Vitória para entender o que realmente estava ocorrendo. Retomando um trecho de seu relato é possível perceber o quanto esta dificuldade pode ser extensa:

> [...] e quando ela me falou '*Ó, o risco dela morrer aumentou muito*', foi um choque, porque eu não sabia que ela tava correndo risco de vida ainda, tudo bem, ah, ela foi pro CTI, é óbvio que é grave, né? Mas, pra gente que não é do meio, você não entende direito, ou não pára pra entender. (Segunda entrevista, Luzia, 04/07/11, sala da UTI)

Pode-se pensar que as dificuldades apresentadas por Luzia para entender o que ocorria com Vitória pareceram relacionar-se, por um lado, a aspectos cognitivos, ligados a uma falta de conhecimentos (*pra gente que não é do meio*), mas também a aspectos emocionais que não podiam ser processados (*não pára pra entender*). Por outro lado, Helena apresentou uma apropriação do que ocorria com Isabela, realizada a partir da observação dos fatos relacionados às mudanças clínicas e da recorrência aos conhecimentos obtidos em experiências anteriores, podendo perceber, assim, a gravidade da situação. Entretanto, Helena relata: *eu nem sabia o que precisava poder...sabe? Pedir informação. [...] eu não sabia nem perguntar (sic),* mostrando o quanto ela se encontrava confusa e o quanto não dispunha de recursos próprios que a auxiliassem a organizar seus pensamentos. O adoecimento grave, assim, pareceu impor para as cuidadoras dificuldades relacionadas à apreensão dos acontecimentos e a atribuição de significados aos mesmos.

É interessante notar, ainda, que os significados atribuídos ao adoecimento grave pelas cuidadoras pareceram ser elaborados a partir da combinação de elementos observados na

realidade hospitalar, nos resultados das terapêuticas, e de elementos pertencentes às suas histórias de vida. Situações passadas de adoecimento de outras pessoas foram relembradas e ligadas ao que se vivia atualmente, numa tentativa de construir uma explicação compreensível, mas nem sempre correspondente à realidade. Helena realiza um movimento deste tipo quando se recorda da internação de sua mãe em uma UTI e da evolução de seu caso, associando o uso dos mesmos equipamentos por Isabela a uma evolução semelhante à de sua mãe. O adoecimento grave, assim, pareceu poder ser compreendido a partir dos contornos que foi ganhando com a revisão e transformação das situações vividas, em nível cognitivo e emocional. Luzia, em outra perspectiva, pareceu selecionar nas falas dos profissionais palavras que pudessem ajudá-la a manter destacados significados menos preocupantes sobre a condição clínica de Vitória, como quando diz que o médico falava que o que Vitória sentia durante o período da quimioterapia *era assim mesmo, é do tratamento (sic)*.

Luzia e Helena, por diversas vezes, relataram também atribuir significados aos acontecimentos ocorridos durante a internação da pessoa adoecida a partir da observação da regularidade de alguns aspectos do ambiente hospitalar. Helena, por exemplo, refere que *quando o médico vinha conversar comigo antes de eu ver Isabela, eu já ficava meio assustada (sic)*. Dessa forma, mudanças na disposição dos equipamentos utilizados, nos sons percebidos, na sequência de acontecimentos ou nos profissionais presentes nas conversas e em sua forma de falar, pareceram favorecer mudanças nas ideias e nas vivências das cuidadoras em relação ao processo de adoecimento. Isto pode indicar o quanto as cuidadoras permaneceram em um constante estado de alerta, no qual pequenas alterações da rotina, mesmo que desvinculadas da pessoa adoecida, podiam ser associadas significativamente ao contexto de adoecimento.

Assim, diante de uma realidade desconhecida e ameaçadora, as cuidadoras pareceram buscar por elementos que as auxiliassem a preencher as lacunas do não saber com significados que fizessem sentido e que fossem suportáveis. Neste sentido, considera-se que o contato com o adoecimento grave caracterizou-se pela impossibilidade de lidar com os aspectos que o compunham, seja pela sua diversidade, pela sua complexidade ou pelo seu impacto emocional. E mais, tal contato pareceu remeter a um prejuízo das capacidades para buscar, de forma independente, por respostas que pudessem auxiliar as cuidadoras no enfrentamento das situações. As participantes, por meio de seus relatos, pareceram mostrar que elas precisavam de ajuda para esclarecer as situações e construir gradativamente uma visão sobre a situação vivida.

Pode-se ainda observar que seus relatos apontam que ocupar o lugar de cuidadora remete à exigência da realização de uma série de tarefas, principalmente de ordem prática, requeridas para a continuidade do tratamento da pessoa adoecida e para a manutenção da rotina de vida fora dos ambientes de cuidado à saúde. Estas tarefas incluem visitas à pessoa adoecida, conversas e negociações com os profissionais, busca por recursos para a efetivação do tratamento, como agendamento de consultas, exames e compra de materiais, resolução de questões legais, além da organização do funcionamento familiar (seu próprio e da pessoa adoecida), com resolução de conflitos, transmissão de informações sobre a pessoa adoecida e adequação dos recursos financeiros disponíveis frente às necessidades presentes. Vale ressaltar que estas exigências foram percebidas pelas participantes como partindo de si mesmas e das condições familiares, mas também como um eco de expectativas da equipe de saúde. Retomando as palavras de Luzia: *é que as pessoas (profissionais) olham o acompanhante do doente como se ele fosse só o acompanhante e ele não tivesse mais nada para fazer, então assim, esquece que ela é uma pessoa com um monte de atribuição e mais um doente (sic).* Vale lembrar que Luzia, moradora em uma cidade próxima, apresenta este relato diante da alteração súbita do horário de uma consulta de Vitória, seguida, posteriormente, do cancelamento da mesma, impedindo que ela viesse para a entrevista de coleta de dados e que retornasse ao seu trabalho. Pode-se observar, neste trecho, o quanto a equipe de saúde foi percebida por Luzia como um elemento que apresentava e modificava solicitações, desconsiderando a realidade vivida por ela. Neste sentido, cabe refletir sobre a forma como os serviços de saúde se posicionam diante das pessoas adoecidas e seus cuidadores. Em algumas situações, na perspectiva das participantes, os serviços pareceram privilegiar as necessidades presentes no próprio serviço em detrimento daquelas das usuárias. É claro que se reconhece, neste estudo, que imprevistos e mudanças, com caráter de urgência, fazem parte da rotina de um serviço de saúde e não podem ser evitados, especialmente naqueles que correspondem ao nível terciário de atenção à saúde. Porém, o que se questiona é a forma como a pessoa adoecida e a cuidadora podem ser informadas e consultadas sobre estas alterações. No exemplo citado, o serviço de saúde pareceu ter-se limitado a informar Luzia sobre decisões já tomadas, sem abrir a possibilidade para uma negociação que considerasse aspectos da realidade, tanto do serviço, como da cuidadora. Assim, as figuras da cuidadora e da pessoa adoecida, acompanhadas de suas necessidades, pareceram não ocupar um lugar de centralidade no oferecimento do cuidado, permanecendo em uma posição de exclusão e passividade. Conforme apontado anteriormente, reconhecem-se as dificuldades enfrentadas pelos serviços de saúde, como a falta de profissionais, a sobrecarga de trabalho, o

excesso de agendamentos e o caráter imprevisível da assistência em saúde, mas levanta-se, ainda assim, a questão de que tipo de olhar se dirige para os usuários, no sentido de considerá-los como pessoas ou como meros objetos de trabalho.

As participantes referiram, ainda, o abandono, em alguma medida, de planos e sonhos pessoais para permanecerem desempenhando atividades relacionadas ao cuidado da pessoa adoecida. Luzia, por exemplo, abriu mão de um cargo conquistado em seu trabalho para poder ter maior disponibilidade de horários para trazer Vitória às suas consultas médicas. Isto remete à reflexão de que o cuidado de alguém que adoece gravemente favorece o encontro com sentimentos não só relacionados ao adoecimento, mas também a perdas e modificações exigidas na forma de viver das cuidadoras, podendo gerar ainda mais conflitos e dificuldades frente ao adoecimento.

Ainda neste universo de exigências descrito pelas cuidadoras, pode-se observar que elas perceberam-se sozinhas, precisando lidar com uma escassez de recursos e de pessoas para auxiliar na realização de tarefas. Esta escassez foi responsável por deixá-las, em algumas situações, entregues ao desamparo e à confusão. Uma situação como esta ocorreu quando Isabela foi transferida, à noite, para UTI e Helena não contava com alguém para telefonar, comunicar a transferência da filha, pedir ajuda e buscá-la no hospital. Foram as pessoas presentes no hospital que a ajudaram – outros acompanhantes a auxiliaram a encontrar o cartão telefônico e os profissionais permitiram sua permanência no quarto ocupado por Isabela. Esta situação vivida por Helena descortina a extensão de sua vulnerabilidade: o impacto do agravamento da condição clínica de Isabela provoca tamanha confusão que a impede até de "ver" o cartão telefônico que estava em sua frente, conforme explicitado em suas palavras: *eu tentei ligar pro meu marido, não conseguia [...] depois, eu não consegui tirar o cartão do orelhão. Não sei onde ela tinha colocado. [...] aí, veio um moço tirar, mas estava tão nítido, na minha frente e eu não consegui enxergar (sic).* Vale ressaltar que esta vulnerabilidade também inclui a precariedade concreta dos recursos disponíveis para lidar com a nova situação, como a ausência de pessoas conhecidas que pudessem auxiliar na realização de ações que Helena não conseguia, a restrição financeira e a distância de casa. Este exemplo pode mostrar o quanto as cuidadoras viveram uma situação de desamparo emocional e instrumental, que implicava na necessidade de auxílios externos. Porém, o que parece surgir como dificuldade adicional, neste estudo, é o quanto as cuidadoras estavam isoladas, sem dispor de uma rede de apoio, e, neste sentido, demandando outros auxílios do serviço de saúde. Considera-se que vale refletir sobre os posicionamentos adotados pelos serviços de saúde diante de tais necessidades, já que elas podem ultrapassar o âmbito esperado

de ações dos mesmos. Trata-se de uma questão complexa, na medida em que ignorar manifestações de isolamento e desamparo, como as apresentadas por Helena, leva a uma possível negligência em relação à cuidadora. Contudo, buscar por alternativas de ajuda, responsabilizando-se pela condição da mesma, pode também ligar-se ao surgimento de problemas e dificuldades administrativas. Nesta perspectiva, considera-se relevante ressaltar que a resolução de tais necessidades requer não só a personalização do cuidado em função das características das pessoas usuárias, mas também um esforço pela tomada de decisão coletiva no serviço, com o compartilhamento da responsabilidade entre diversos profissionais.

Diante de tantas tarefas e novas exigências, é interessante notar a referência a duas posturas diferentes, percebidas nos profissionais, por Luzia e Helena. Ao dizer que os profissionais esquecem *que ela é uma pessoa com um monte de atribuição e mais um doente (sic)*, Luzia fala de uma postura, percebida por ela como exigente e indiferente à sua realidade. É possível pensar que este tipo de postura dos profissionais pode contribuir para tornar a rede de apoio de Luzia ainda mais restrita, enfatizando a perspectiva de que o cuidado está centrado na atenção ao corpo físico da pessoa adoecida e nas necessidades da equipe de saúde. Neste contexto, aspectos como a incerteza sobre o futuro, o encontro com a finitude, a mudança dos planos concebidos para si e para a pessoa adoecida e as resoluções necessárias com o trabalho e com as relações familiares, ficam silenciados. Nesta direção, pode-se pensar que muitas de suas necessidades tenderam a permanecer silenciadas, invisíveis no funcionamento cotidiano dos serviços de saúde e na rotina familiar. Nesta condição de ausência de espaços de visibilidade das vivências, observou-se que os meios encontrados por elas para tolerar desafios e sofrimentos foram perpassados pelo distanciamento e desligamento. Assim, as participantes realizaram, em diferentes momentos, uma redução da permanência e do número de visitas à pessoa adoecida, uma objetivação e simplificação excessiva do que ocorria, um aumento do número de horas de sono e um recrudescimento das exigências diante da pessoa adoecida. Recorrer a estas estratégias para permanecer como cuidadora pareceu mostrar o quanto esta função implica em desafios e em algum grau de sofrimento, reafirmando a importância do questionamento sobre as formas de atenção dispensadas às cuidadoras.

Em outra perspectiva, Helena, ao contar sobre as ações dos profissionais que permitiram que ela ficasse no quarto de Isabela, quando a mesma foi transferida para UTI, descreve uma postura acolhedora e sensível às suas necessidades e ao contexto por ela vivido. Esta postura pôde favorecer o amparo da cuidadora, por meio de ações relativamente simples e pouco dispendiosas para os profissionais. Pode-se pensar, assim, que um olhar

minimamente interessado naquilo que Helena vivia permitiu que os profissionais oferecessem a ela um auxílio pontual para uma necessidade presente. Isto remete a uma atitude de responsabilização destes profissionais pela cuidadora, permitindo que um cuidado permaneça em curso. Considera-se que este tipo de ação é fundamental diante de cuidadores que enfrentam situações agudas e graves, na medida em que pode facilitar a garantia de condições mínimas de conforto, segurança e apoio, que possibilitem o contato com a situação e o pensar sobre ela. Vale ressaltar que ações como estas são necessariamente perpassadas pela abertura dos profissionais a uma flexibilização das normas e condutas costumeiramente adotadas na instituição, de modo a atender uma necessidade pouco comum de um de seus usuários. Esta abertura reflete a possibilidade que um serviço de saúde tem de estar sensível à dimensão humana das pessoas que recebe, podendo de fato contribuir para a redução do sofrimento por elas apresentado, por meio da criação de novas estratégias de intervenção. Estas "novas" estratégias podem ser cabíveis e adequadas a uma situação específica, não pretendendo tornarem-se protocoladas como intervenções padronizadas. Para além disto, esta abertura dos profissionais às necessidades presentes, aliada à disponibilidade de oferecer algum auxílio, parece colocar o serviço de saúde em uma posição na qual há capacidade atuante de prover um respaldo que favoreça a progressiva organização daqueles que o frequentam.

Neste sentido, é possível reconhecer a necessidade de uma atenção diferenciada e apoiadora às cuidadoras. A partir da descrição de suas experiências torna-se clara a necessidade de contar com um amparo do ambiente, de modo a conquistar progressivamente uma organização emocional que as auxilie a aproximarem-se das situações vividas. Neste contexto, afirma-se o quanto o trabalho da equipe multiprofissional pode apresentar-se como uma fonte de amparo, como nas situações em que as dificuldades das cuidadoras puderam ser percebidas e as ações puderam avançar para além do contato técnico e da solicitação de decisões e providências. Isto não significa afirmar a necessidade de constituir um serviço especializado na atenção aos familiares cuidadores, mas sim ressaltar a importância da abertura a um contato sensível com a figura do cuidador, consciente de que este precisa encontrar meios e saberes que o auxiliem a assumir esta função, dentro dos seus limites. Um contato deste tipo foi descrito por Luzia, conforme o trecho a seguir.

> A doutora Ana Cláudia, não sei se a senhora conhece ela (...) ela é fofa em todos os sentidos, ela é dedicada, ela é atenciosa, ela é preocupada, ela é o tipo de pessoa que se importa, ela não se importa só com o tratamento dela, se o paciente vai chegar, o que ela vai fazer, ela se importa de verdade, sabe, então ela está preocupada com essa dor também. Ela até questionou da cirurgia, da dor, porque não é normal essa dor. (Terceira entrevista, Luzia, 19/09/11, sala da UTI)

De forma geral, pode-se pensar que este tipo de relação estabelecida entre *profissional-pessoa adoecida-cuidador* pôde auxiliar Luzia a sentir-se acompanhada por alguém que se interessava pela pessoa adoecida e que também buscava por recursos para aliviar seu sofrimento. Nesta relação, parece que profissional e cuidadora puderam ser parceiros na tarefa de conhecer e lidar com o que era desconhecido no processo de adoecimento, assumindo que a responsabilidade pelo cuidado é partilhada.

Assim, o contato da cuidadora com a equipe de saúde pôde auxiliar na manutenção do sentido de seu papel diante da pessoa adoecida, por meio do reconhecimento de sua presença, do auxílio à aproximação da pessoa adoecida e da promoção de um envolvimento com uma condição perpassada por incertezas. Isto também pode ser observado, na fala de Helena, quando ela relata o incentivo apresentado pelo médico para que ela falasse com Isabela:

> Porque já há dias, uns dois ou três dias antes, o doutor falava assim: '*Pode conversar com ela, que ela já responde. Responde assim, responde abrindo o olho, fazendo movimento, né?*' Aí, eu perguntei pra ela, falei pra ela abrir o olho, ela abriu. [...] eu fui embora contente porque vi que ela estava melhorando. (Primeira entrevista, Helena, 30/06/11, refeitório da enfermaria)

Nesta situação, o médico descreveu para Helena as possíveis respostas de Isabela e ofereceu parâmetros que a auxiliaram a atravessar a incerteza vinculada a um encontro caracterizado por respostas sutis e efêmeras. Ambos, médico e cuidadora, dividiram o desafio de estar diante de alguém debilitado, submetido a uma condição de sofrimento e sem possibilidade de informar com precisão o que sentia. Este relacionamento entre profissional e cuidadora pôde contribuir para que a mesma pudesse, gradualmente, orientar-se em relação à pessoa adoecida, identificando respostas e sinais de melhora, de modo a reunir conhecimentos sobre o tipo de cuidado agora necessário.

Desse modo, ao considerar os diversos aspectos envolvidos com a questão de ser cuidadora, indicados por Helena e Luzia, pode-se vislumbrar o quanto o adoecimento grave implicou em mudanças em suas vidas, não só do ponto de vista prático, mas também em uma necessária revisão de seus modos de viver. Além disso, a evolução do adoecimento grave pareceu colocar constantemente em questão a organização emocional das cuidadoras, suas esperanças no futuro e as qualidades atribuídas à relação estabelecida com a pessoa adoecida. Dessa forma, por meio dos relatos das participantes, pode-se refletir acerca das dificuldades enfrentadas por elas para se constituírem enquanto cuidadoras. O desconhecimento da realidade do adoecimento, as incertezas a ele vinculadas, as dúvidas sobre como agir, pareceram se misturar às expectativas antigas sobre a relação com a pessoa adoecida, à forma

de percebê-la e a sensação de que o que se podia fazer não era suficiente. Além disso, parece não ser possível assumir a posição de cuidadora sem dar-se conta do lugar ocupado pela pessoa adoecida. Luzia informa, por meio de seu relato, que esta tomada de consciência não acontece imediatamente e que, para acontecer de modo não *traumático (sic)*, é preciso contar com algum amparo do ambiente. Estes elementos podem sinalizar o quanto Luzia e Helena precisam de auxílio para acompanhar as pessoas adoecidas, destacando que a função de cuidador não se constitui espontaneamente, a partir dos laços de proximidade com a pessoa adoecida.

Ao pensar sobre a atividade de cuidar de alguém em uma condição de grande vulnerabilidade, Winnicott (1956/2000) afirma que a pessoa responsável por este cuidado encontrará os meios para realizá-lo na relação que estabelece com quem recebe o cuidado. Ele afirma que com o nascimento de um bebê, nasce também uma mãe, e da mesma forma que o bebê vai se constituindo enquanto uma unidade diferenciada, a mãe também vai aprendendo a ser mãe, a partir do contato e da realização das atividades com o bebê. Sendo assim, um cuidador não está dado, esta não é uma função que se ativa automaticamente, ela precisa ser construída. Além disso, o autor enfatiza que a possibilidade da mãe dedicar-se amplamente ao seu bebê está vinculada ao respaldo que recebe do pai, que provê parte essencial de suas necessidades materiais e afetivas. Neste estudo, buscou-se mostrar o quanto estes aspectos relacionados à constituição da figura materna estavam presentes nos relatos das participantes. Não se pretende afirmar que as participantes viveram uma condição idêntica à descrita por Winnicott em relação às mães de bebês, mas apontar a presença, na relação que precisaram estabelecer com as pessoas adoecidas, de aspectos semelhantes que perpassaram sua constituição enquanto cuidadoras. Elas referiram não saber como desempenhar esta função, como constituí-la em uma vida que apresenta outras exigências, além de referirem dificuldades para reconhecer as necessidades da pessoa adoecida e para encontrar amparo para as próprias necessidades. Neste sentido, pode-se pensar que Luzia e Helena precisaram de tempo e de contato com a pessoa adoecida para constituírem uma visão desta e de si mesmas no contexto de adoecimento e para encontrarem modos de realizar a função de cuidar. Além disso, elas também pareceram precisar de um respaldo externo que as liberasse para a dedicação exigida pela natureza da função de cuidadora. Os problemas pareceram residir nos fatos de que o adoecimento grave ocorreu de forma súbita e, no presente estudo, as participantes contaram com pouca ajuda externa.

Diante destas dificuldades, Luzia e Helena relataram, em vários momentos, seus esforços para sustentar uma posição que consideravam ser de ajuda para a pessoa adoecida e

para ocupar o lugar de cuidadoras, como aquelas que podiam responsabilizar-se pela mesma. Um trecho do relato de Luzia traz elementos para reflexão:

> Mas é difícil, porque eu tenho que falar pra ela que vai ficar tudo bem, mas eu não sei se vai ficar tudo bem. É difícil, assim, porque eu tenho que ser forte pra ela, né? Eu tenho que ver ela sofrer com aquela cara de paisagem, assim, né? (Terceira entrevista, Luzia, 19/09/11, sala da UTI)

Pode-se pensar que sustentar a posição de cuidadora implica em apresentar esforços para suportar vivências de angústia, desamparo e desorientação, reconhecendo as dificuldades presentes. Mas, a sustentação desta experiência parece ser atravessada pela ideia de que as dificuldades e as emoções inerentes às situações vividas devem ser ocultadas, de modo a favorecer uma apresentação equilibrada e segura da cuidadora. Luzia e Helena apresentaram relatos nos quais se podia notar a descrição de ideias relacionadas ao que elas *deveriam* saber sobre o cuidado da pessoa adoecida, e portanto, ideias de que não lhes caberia pedir ajuda ou sobrecarregar os profissionais com suas necessidades. Vale pensar que estas percepções podem ser fortalecidas quando os contatos estabelecidos com os profissionais são pontuais, objetivos e rápidos, tratando somente de aspectos práticos e técnicos do cuidado da pessoa adoecida, ou da transmissão técnica de informações, sem a abertura de espaços para o aparecimento das dúvidas e dificuldades das cuidadoras.

Ficar com *cara de paisagem (sic)* pareceu ser entendido por Luzia como algo que podia fortalecer Vitória, mas, ao mesmo tempo, remetia a um distanciamento do que era de fato vivido e poderia ser compartilhado. Nesta condição, pode haver o risco de se instaurar um 'regime de silêncio', no qual nem a pessoa adoecida, nem a cuidadora tratam de certos aspectos presentes, criando uma área de experiências não compartilhadas, e talvez, pouco conhecidas. Helena, ao contar sobre situações que encontrou ao retornar para casa com Isabela e sobre reflexões que fez do que aconteceu durante a hospitalização, diz: *eu estou com acúmulo de sujeira dentro de mim. Agora eu não sei que jeito eu tiro (sic)*. Estas frases de Helena podem sinalizar o quanto a experiência de ser cuidadora e acompanhar Isabela trouxeram percepções e sentimentos que ficaram ao encargo da cuidadora, deixando-a em uma condição de sobrecarga emocional não examinada e não transformada (ela está cheia de *sujeira (sic)*).

Reflete-se que a invisibilidade de uma área de experiências pode, assim, contribuir para um engessamento da relação entre pessoa adoecida e cuidadora, impedindo que ambas possam vivê-la como um encontro autêntico e transformador. Em uma tal relação, pode-se pensar que não há disponibilidade para viver uma experiência *com* o outro, mas sim para

expectativas baseadas naquilo que se ‘conhece’ de si mesmo e do outro. Assim, não há espaço para trocas recíprocas nas interações e nem para o reconhecimento do não saber. Em outra perspectiva, considerando as experiências aqui analisadas, pontua-se que a possibilidade do reconhecimento compartilhado daquilo que surge nas interações pode favorecer a aproximação da cuidadora e da pessoa adoecida, assim como a busca por estratégias conjuntas de enfrentamento. Stein (1933/2003) descreve um tipo de associação humana, constituída sobre uma base de compreensão recíproca, denominada de comunidade. Neste tipo de associação, as relações são permeadas pela abertura recíproca ao outro, com a adoção de uma atitude de disponibilidade nos encontros. São relações pautadas pela solidariedade, entendida como a abertura que permite o desenvolvimento da eficácia das pessoas a partir do fortalecimento e ajuda mútuos. Dessa forma, a comunidade implica no estabelecimento de relações que podem promover crescimento e cuidado por meio de um envolvimento com esforços para viver e criar junto. Neste sentido, o contato com o que de fato se passa com Luzia e Vitória, com as vivências particulares de cada uma, e a disponibilidade para conhecer e pensar junto podem favorecer o surgimento de uma relação entre ambas que as fortaleça, enquanto pessoas unidas em busca de um sentido comum.

Além disso, o compartilhamento de experiências pode também promover um ajustamento das percepções da cuidadora sobre a pessoa adoecida. Este ajustamento pode ser favorecido pela aproximação necessária das pessoas e pela maior consciência daquilo que se passa com o outro, oferecendo a oportunidade de contrapor o que se imagina com o que de fato ocorre. Stein (1917/2004) afirma que o ser humano é um ser em relação subjetiva e intersubjetiva, sendo que sua formação ocorre por meio das interações e negociações entre o interno e o externo. Este trânsito permite que as potências sejam despertadas, colocadas em ação e atualizadas. Isto remete à importância de se manter ‘em relação’, apresentando ao outro aquilo que se é e observando aquilo que o outro oferece. Observar e estar em contato com aquilo que ocorre de fato, nas interações entre as pessoas, pode oferecer respostas que representam perspectivas e potências atualizadas da pessoa adoecida. Este mesmo ajustamento pode ocorrer na direção da cuidadora para a pessoa adoecida. Um ajustamento desta natureza pode contribuir para que as pessoas adoecidas e cuidadoras possam contar com elementos atualizados para atravessar as experiências do adoecimento. Considera-se que isto tem fundamental importância diante de uma realidade que se mostra instável e cercada de eventos imprevisíveis. Vale destacar que, na perspectiva de Stein (1933/2003), para manter-se ‘em relação’ é preciso que as pessoas sejam solidárias umas com as outras, ou que mantenham uma atitude de disponibilidade positiva, e que se sintam responsáveis pelo que

acontece com o outro, seja em função de uma ação diretamente praticada ou não. A autora afirma ainda que são a solidariedade e a responsabilização recíproca que podem fornecer a fonte de força para enfrentar o imprevisível e para pensar o impensável. Para além disso, o contato empático permite uma transformação daquilo que se sabe/supõe, favorecendo o crescimento das pessoas, a despeito da resolução definitiva de uma questão.

Conforme já apontado anteriormente, Stein (1917/2004) afirma que a consciência dos atos empáticos favorece um maior conhecimento do mundo do outro e do seu próprio, em função das comparações entre as vivências próprias e as percebidas. Assim, a empatia ao mesmo tempo em que proporciona a possibilidade de uma ampliação do conhecimento de si e do outro, favorecendo um encontro autêntico, também implica no reconhecimento de aspectos difíceis de serem suportados. Esta abertura parece despertar nas cuidadoras estados de perturbação, que são considerados como prejudiciais para a pessoa adoecida e não podem aparecer no contexto da relação. Porém, estes aspectos difíceis de serem suportados também fazem parte de uma relação autêntica, entendida como aquela em que é possível viver com o outro e deixar-se determinar por seus motivos. Desse modo, estas ressonâncias perturbadoras falam tanto da pessoa adoecida, como da cuidadora, e podem ser tratadas no contexto da relação na medida que os participantes da relação estiverem abertos para lidar com o novo, desconhecido e ameaçador. Na perspectiva de Winnicott (1988/1990), as perturbações podem ser reconhecidas e integradas se a relação estabelecida se constituir como um ambiente amparador. Mas, vale ressaltar que para uma parceria de cuidado se formar, parece ser importante reconhecer que o cuidador também é uma pessoa e que precisará das mesmas condições de encontro que a pessoa adoecida para sustentar as experiências e pensá-las.

A constituição da função de cuidador parece, assim, se beneficiar do compartilhamento de experiências, construído a partir das negociações e aproximações possíveis entre cuidadora e pessoa adoecida. Neste sentido, a observação, a reflexão e a transformação conjunta das experiências podem contribuir para a afirmação de que, neste campo de incertezas, a responsabilidade pelo encontro de soluções possíveis também é partilhada. É preciso que os esforços da pessoa adoecida e da cuidadora estejam minimamente sintonizados, e possam ser redirecionados em função de alterações nas condições presentes, para que resultados coerentes com a vida tal como é vivida possam ser alcançados. Dessa forma, o estímulo à presença da cuidadora junto à pessoa adoecida, o auxílio para o encontro de meios de comunicação eficazes que permitam que uma conversa se inicie e a ajuda para sustentar comunicações carregadas afetivamente e marcadas pelos limites da realidade podem ser entendidos como os primeiros passos na direção do compartilhamento. Vale destacar que

esta perspectiva de compreensão do contato entre cuidadora e pessoa adoecida entende esta última como alguém capaz de suportar e lidar com aspectos da realidade potencialmente frustrantes, desde que possa contar com o amparo autêntico proveniente da relação estabelecida entre ambas e do ambiente.

Porém, ressaltou-se, neste estudo, que a relação entre pessoa adoecida e cuidadora não se estabelece espontaneamente, necessitando de ambiente facilitador para sua constituição, o que remete a uma questão relevante nos contextos de saúde. Apontar a equipe de saúde como possibilidade de amparo às cuidadoras pode colocar os profissionais em uma condição de invisibilidade e de sobrecarga de atividades. Se eles já enfrentam dificuldades para dar conta do trabalho de assistência da pessoa adoecida, da rotina exigente e dos sentimentos despertados em si mesmos, como ainda pensar que podem cuidar dos cuidadores? Simplesmente apresentar esta como mais uma exigência seria uma desconsideração a todas as reflexões realizadas neste estudo. A perspectiva aqui adotada é a que aposta no valor e na eficácia de uma abordagem intersubjetiva dos fenômenos vividos, de modo a convidar à construção de caminhos compartilhados para a solução dos desafios trazidos pelo adoecimento.

Assim, considera-se que os profissionais também podem vivenciar momentos caracterizados pela presença de alguma vulnerabilidade pessoal e pelos limites de ação, vendo-se invadidos por pensamentos e sentimentos que aparentemente não pertencem ao contexto de seu trabalho e que, portanto, deveriam ser silenciados. Diante disso, retomando a direção anteriormente apontada, enfatiza-se que os profissionais também podem se beneficiar da possibilidade de reconhecer que o cuidado constitui-se a partir de uma parceria de trabalho entre eles, a pessoa adoecida e as cuidadoras. Assim, o exercício profissional, numa dimensão de cuidado e ética, requer a aproximação da pessoa adoecida e a negociação com ela sobre os modos de se realizar as terapêuticas, sempre que possível. Vale ressaltar que se reconhecem as exigências de um trabalho de assistência em saúde diante de uma pessoa que adoece gravemente e/ou que está em uma UTI. Este trabalho implica na capacidade de realizar diagnósticos e executar terapêuticas em condições de urgência ou de importantes riscos à vida. Tratam-se, assim, de profissionais que precisam estar preparados para escolher e realizar rapidamente terapêuticas que salvam a vida das pessoas que ali estão sob seus cuidados. A questão levantada é a de que podem existir pessoas adoecidas, e condições específicas destas pessoas adoecidas, que não demandem mais por este tipo de postura, abrindo possibilidades a um cuidado mais compartilhado entre *profissional-pessoa adoecida*.

A questão que se coloca é a de que estes profissionais, assim como qualquer outra pessoa, terão as condições de realizar este trabalho a partir do encontro com algum respaldo que os permita sustentar as experiências. No caso deles, considera-se que este respaldo pode vir da construção de uma rede de solidariedade dentro da própria equipe multiprofissional. Esta rede de solidariedade só pode ser construída se houverem espaços para que relações entre pessoas humanas se estabeleçam entre os membros da equipe. Novamente, toma-se a concepção de comunidade de Stein (1933/2003) como uma ferramenta de reflexão sobre a formação de uma equipe de saúde que possa dar suporte aos elementos pertencentes ao contexto de trabalho para além da perspectiva técnica. Uma equipe pode formar-se como comunidade quando houver uma ligação entre as pessoas, consideradas em suas singularidades e em permanente interação, por meio do desenvolvimento de uma relação positiva recíproca. Isto não significa afirmar que uma equipe enquanto comunidade só pode se constituir quando houver uma concordância homogeneizadora entre seus membros. Mas, antes, afirmar que neste espaço coletivo podem ser recebidos e reconhecidos, como pertencentes a ele, aspectos diferentes e novos, que podem enriquecer a perspectiva coletiva por meio da transformação daquilo que já se reconhece como sendo objeto de atenção da equipe de saúde. Isto remete a uma abertura para receber e pensar o que escapa aos protocolos, ao que já está dado e é esperado nas relações de cuidado, permitindo que aspectos individuais e necessidades sejam abarcados nos processos de trabalho da equipe de saúde.

Dessa forma, ao pensar no contexto médico hospitalar atual, é possível afirmar que a possibilidade da oferta de um cuidado humano e integral passa pela constituição de uma equipe enquanto comunidade, amparada por uma rede de solidariedade, e norteada pela responsabilização recíproca. O convívio e os vínculos entre profissionais podem propiciar o olhar para as pessoas da própria equipe, em suas singularidades e limitações, favorecendo um movimento de transformação e abertura para a vida. Considera-se que uma vez que este tipo de relação esteja presente entre os membros da equipe de saúde, pode haver uma multiplicação deste modo de ser que atinja as pessoas adoecidas e cuidadoras. De acordo com Stein (1933/2003), em uma comunidade, a presença de atitudes positivas como a confiança, a gratidão e a fé no humano pode fortalecer os profissionais e ajudá-los a encontrar elementos que favoreçam a sustentação das experiências em momentos de incerteza e sofrimento.

O esforço para a transformação das relações em uma equipe de saúde remete à necessidade de trabalhar pela criação de oportunidades para o surgimento de conversas autênticas entre os profissionais sobre as repercussões do contato com as pessoas adoecidas e suas cuidadoras, sobre os limites encontrados nestas relações, sobre o reconhecimento dos

esforços envidados e o alcance limitado das ações. Significa, assim, tratar daquilo que escapa ao domínio técnico e que provoca as pessoas para além da esfera estritamente profissional. Significa criar espaços que permitam olhar para as atitudes presentes nas relações com os outros e consigo mesmos, para além das ações pautadas na cura e na doença, de modo a oferecer oportunidades de continência para as ressonâncias. Momentos como estes podem contribuir para que os resultados terapêuticos possam ser analisados e devolvidos para aqueles que participaram da realização das ações, de modo a ampliar a perspectiva de entendimento da noção de cuidado e amparar as vivências humanas dolorosas. Considera-se que esforços como estes podem contribuir para que uma equipe de saúde se torne um ambiente que seja para si mesma uma fonte de força e crescimento pessoal, uma vez que promove o reconhecimento das pessoas e a atribuição de um sentido partilhado ao trabalho realizado.

Vale pensar que o trabalho em terapia intensiva tem características que podem dificultar o contato com os resultados finais dos tratamentos para a pessoa adoecida, uma vez que a finalização de sua recuperação se dá em outro ambiente. Dessa forma, os profissionais da UTI podem ficar distanciados da visualização dos efeitos concretos de seu trabalho, o que pode contribuir para a crescente mecanização das ações de cuidado. Neste sentido, considera-se que a aproximação daquilo que ocorre com a pessoa adoecida e a reflexão sobre as ações realizadas podem *revelar as pessoas-profissionais*. O curso dos tratamentos inclui aspectos relacionados aos efeitos de determinadas decisões/ações terapêuticas na história da pessoa adoecida e cuidadora-familiar, evidenciando a dimensão humana do cuidar. Esta dimensão se apresenta tanto para a pessoa adoecida, que recebe a ação e pode realizar algo que lhe tem valor, como para o profissional, que pode experienciar o resultado integral de seu trabalho. Isto pôde ser observado em algumas situações vividas durante a internação de Vitória: quando Vitória foi transferida para UTI, uma técnica de enfermagem disse à pesquisadora *Eu não consigo lidar bem com isso (olhar as fotos dos filhos Vitória), nem sei direito o que vou falar com ela pra ajudar (sic).* Esta mesma profissional, dias depois, ajudava Vitória a se preparar e 'ficar mais bonita' para receber suas visitas, o que foi relatado por Vitória como sendo algo de ajuda para sua decisão de lutar pela sua vida. Próximo ao momento de alta de Vitória da UTI, esta profissional diz à pesquisadora: *Eu também tenho filhos, sei o que é ficar longe, pensei nisso muitas vezes quando estava com ela [...] Falava muito disso com a (nome de uma técnica de enfermagem) e a gente ficava pensando em como a gente podia fazer para estar junto e ajudar. Me impressiona como, muitas vezes, os pacientes precisam de tão pouco para continuar a lutar. E a gente pode fazer... (sic).* É relevante notar que Vitória e estas duas profissionais encontravam-se conectadas de uma forma empática, segundo a concepção de

Stein (1917/2004). Isso permitiu que o que se passava com a pessoa adoecida fosse reconhecido pelas técnicas de enfermagem, favorecendo uma relação autêntica. A experiência vivida com Vitória, por estas profissionais, ganhou um colorido pessoal que ultrapassou o aspecto estritamente técnico e pôde enriquecer a perspectiva de realização do cuidado e de suas próprias vidas. Ao compartilhar estes aspectos do contato com a pessoa adoecida com sua colega de trabalho, a profissional conferiu um sentido pessoal para os seus atos, transformando-se. Ao mesmo tempo, ambas profissionais, ao unirem-se em busca de um contato autêntico e integral com Vitória, conferiram um sentido coletivo para suas ações, transformando as relações ali existentes.

A concepção de comunidade, na forma aqui discutida, e a possibilidade da criação de espaços para trocas de experiências entre os profissionais dialoga ainda com a noção de continente. Um continente, enquanto conceito pertencente à teoria psicanalítica, consiste em uma forma de relação em que determinados conteúdos de pensamento e de afetos são reconhecidos, recebidos, aceitos e transformados por alguém, podendo ser nomeados, ganhar significados e articulados às demais experiências emocionais daquele que os recebe de volta. Neste sentido, aquilo que inicialmente pode ser vivido como experiência dolorosa e insuportável, ao ser compartilhado, contido e transformado, pode ganhar um significado diferenciado e uma articulação portadora de outros sentidos na rede de experiências das pessoas. Considera-se que a constituição de uma equipe de saúde como espaço de continência pode favorecer a reflexão sobre vivências emocionalmente impactantes, conferindo a elas sentidos pertinentes ao contexto de trabalho, localizando-as em relação às vivências pessoais e permitindo o processamento dos afetos.

Ampliando esta reflexão para as relações estabelecidas entre *profissionais-pessoa adoecida-cuidador*, pode-se pensar que relações de continência contribuem para o conhecimento daquilo que é vivido e que não pode ser reconhecido. Relações deste tipo, em que o que está em jogo é a capacidade de permanecer presente e suportar o que é vivido, podem favorecer a ressignificação das angústias. Isto pode auxiliar aquele que sofre a reconhecer que o sofrimento existe de modo real, mas que não é devastador, na medida em que o outro pode suportá-lo. Assim, acompanhar alguém que adoece gravemente, nesta perspectiva, parece implicar na disposição de olhá-lo com curiosidade e compaixão, procurando compreender seus motivos e necessidades, assim como, manter-se presente como figura que partilha de uma experiência e se responsabiliza conjuntamente pelo seu processamento. Aquele que cuida de modo continente, seja familiar, seja profissional, recebe as experiências, as nomeia, as contextualiza como dificuldades e *trabalha com* a pessoa

adoecida na busca por alternativas. Considera-se, assim, que esta é uma das faces do cuidado em saúde, face que pode promover a recuperação e a retomada do desenvolvimento da pessoa adoecida. Vale ressaltar que esta perspectiva de cuidado não remete necessariamente a ideia de fazer algo pela pessoa adoecida, de resolver de forma definitiva uma dificuldade ou substituir uma falta. Remete, antes, ao estabelecimento de um vínculo e a manutenção de uma relação de reciprocidade.

Neste sentido, o projeto de vida da pessoa adoecida ganha relevância, na medida em que o cuidado vai se constituindo a partir da compreensão da forma de viver da mesma. Este projeto, que já existia e, provavelmente, precisará ser modificado, ganha sentido a partir de uma construção compartilhada, que se realiza ao longo do tempo e que pode ser transformada, sem se tornar menos valorosa. Vale retomar o percurso de Vitória e destacar que, após oito meses de sua saída da UTI, ela ainda procurava por parceiros que a auxiliassem a encontrar uma alternativa para a bolsa de colostomia, de modo a dar continuidade ao seu projeto de vida. Projeto reformulado e conquistado durante e após o adoecimento grave.

Dessa forma, pode-se pensar que os cuidadores, especialmente os familiares, são elementos chave no percurso de alguém que adoece gravemente. São eles que trazem para os contextos de saúde aquilo que é conhecido e validado pela pessoa adoecida. São eles que contribuem para manter a ligação da pessoa adoecida com a vida. Vale lembrar que durante sua permanência no hospital, Isabela encontrou, na presença de sua mãe, a segurança e a motivação para realizar seus tratamentos e, nas conversas com ela, as confirmações de suas vivências na UTI. Neste sentido, o ambiente de cuidado à saúde pode desempenhar um papel fundamental na constituição do familiar enquanto cuidador, afirmando mais uma vez seu potencial facilitador, na perspectiva de Winnicott. É preciso que o cuidador familiar conte com o apoio de um ambiente facilitador, idealmente constituído pelos serviços de atenção à saúde, para que ele mesmo possa se constituir enquanto um ambiente facilitador para a pessoa adoecida.

Este apoio é o que pode permitir que as cuidadoras se tornem cada vez mais autônomas, no sentido de serem capazes de dominar e manipular os elementos pertencentes às diferentes situações vividas. Isto remete à reflexão sobre suas condições para se aproximarem dos problemas e dúvidas existentes, das incertezas relacionadas à evolução do caso e aos sentimentos vivenciados. Luzia e Helena revelaram em suas entrevistas o quanto encontraram dificuldades para formularem perguntas sobre o que viam e ouviam e para identificar suas próprias dúvidas. Vale ressaltar que isto poderia passar despercebido pela equipe multiprofissional, uma vez que as cuidadoras não explicitavam estas dificuldades, mas

procuravam acompanhar os movimentos da equipe e não serem motivos de mais trabalho. Considera-se que a possibilidade de conhecer suas dificuldades passa pela aproximação empática e interessada pelas cuidadoras, buscando criar um espaço de abertura ao compartilhamento de suas vivências. A criação destes espaços torna-se, então, um elemento fundamental na formulação de estratégias de cuidado aos familiares e às pessoas adoecidas.

Novamente, destaca-se que pensar em espaços de abertura aos cuidadores não significa necessariamente criar serviços especializados. Significa estimular o interesse e o olhar cuidadoso dos profissionais para as pessoas que chegam aos serviços de saúde em busca de notícias e contato com a pessoa adoecida. Significa olhar com atenção para uma postura enrijecida ou trêmula, um olhar aflito, uma dificuldade para encontrar palavras ou para dizê-las. E, uma vez identificados, buscar, por meio dos movimentos possíveis dentro da equipe de saúde, formas de compreender e auxiliar no encaminhamento destas necessidades.

Ressalta-se que este é um trabalho de todo dia. Ele se faz, e só é possível, com o estabelecimento de um vínculo entre profissionais e cuidadores familiares, assim como com a responsabilização recíproca. Considera-se que faz parte de uma atitude de cuidado sentir-se responsável ao saber que um cuidador não tem como retornar para casa, mesmo que isto não se relacione diretamente ao cuidado da pessoa adoecida. Da mesma forma, considera-se que faz parte de uma atitude de cuidado ponderar o formato de uma comunicação a ser realizada para os cuidadores. Neste estudo, mostrou-se o quanto as cuidadoras tinham dificuldades para compreender a condição clínica da pessoa adoecida. Dificuldades que não passavam apenas pela falta de conhecimento ou por um prejuízo em suas capacidades cognitivas, mas também pelo impacto emocional do adoecimento de alguém tão importante. Neste sentido, considera-se que é responsabilidade dos profissionais encontrar meios de realizar comunicações claras, simples e conectadas com a condição das cuidadoras, e gradualmente evoluir para comunicações mais complexas, se necessário. Retoma-se a situação vivida por Luzia para ressaltar o quanto estas considerações podem ser aplicadas a contextos aparentemente sem importância.

> Encontro Luzia sentada, sozinha, na sala de espera dos consultórios. Ela está encolhida, como se estivesse com frio. Me aproximo, a chamo e pergunto se tudo está bem. Ela me conta que Vitória está tomando uma medicação em uma sala próxima e ela está aguardando o médico. Ele a viu rapidamente no corredor e pediu-lhe que lhe telefonasse. Luzia diz ter pensado que ele quisesse falar algo que não poderia ser dito na frente de Vitória. Resolveu, então, esperar para ver se ele aparecia. Neste momento, começa a chorar e tremer, dizendo que teme uma notícia ruim. Ficamos em silêncio, depois de um tempo, ela me olha, diz que gosta de mim, do meu jeito de falar e do modo como eu olho para as pessoas. (Observação participante, Luzia, 04/07/11, corredor do ambulatório)

É interessante observar os efeitos, sobre a cuidadora, de uma fala aparentemente sem importância, como um pedido para entrar em contato no dia seguinte. Este pedido, feito às pressas, no corredor, sem uma contextualização, provocou uma desorganização emocional e o surgimento de pensamentos e fantasias assustadores, que colocaram a cuidadora em uma posição de desamparo. Mostra-se, assim, o quanto o acompanhamento de uma pessoa gravemente doente implica na necessidade do profissional observar e se responsabilizar pelos efeitos de suas ações diante do cuidador. Este último também se encontra em uma posição de vulnerabilidade e precisa de ajuda para enfrentar as situações impostas pelo adoecimento grave. Esta ajuda, neste caso, pode assumir a forma de uma comunicação clara, contextualizada e completa, realizada em uma circunstância minimamente favorecedora de um contato real e tranquilo entre profissional e cuidadora. Isto pode corresponder, no cotidiano do trabalho em saúde, a adoção de uma presença interessada e refletida dos profissionais, de modo a oferecer, nos momentos de contato com os cuidadores, elementos que possam assegurá-los e orientá-los nas situações vividas. Vale ressaltar que o uso do termo assegurar, aqui, não remete a uma postura em que se garante aos cuidadores que tudo vai bem com a pessoa adoecida. Remete, sim, a uma postura em que os profissionais realizem estes contatos de modo organizado, com o reconhecimento de que, por constituir parte de seu trabalho, eles também demandam algum tempo de dedicação e planejamento. De outro lado, o uso do termo orientar não significa, simplesmente, transmitir informações de modo automático, mas sim, envolver-se em conversas nas quais as informações possam ser tratadas de modo articulado com o que os cuidadores já conhecem e com as suas necessidades. Considera-se que a adoção de uma presença com tais características respeita as exigências técnicas e éticas do trabalho em saúde, auxilia na organização psíquica dos cuidadores e promove a realização de um cuidado integral em saúde.

O estabelecimento de um vínculo regular com os cuidadores pode, assim, contribuir para a facilitação da constituição de sua função de cuidar. Mitchell et al. (2009) indica que a realização de encontros com os familiares de pessoas adoecidas, num momento precoce de sua internação na UTI (em até 78h), contribuiu para o bem estar dos mesmos e facilitou uma maior confiança e colaboração em relação a decisões partilhadas sobre os tratamentos. Isto parece ser condizente com a função do profissional, na medida em que implica na necessidade e na capacidade empática como meios para oferecer cuidados que atendam às necessidades de familiares e pessoas adoecidas. Além destes aspectos, as participantes do presente estudo indicaram que procuraram no ambiente físico e nas rotinas de funcionamento elementos que as auxiliassem a elencar informações sobre o que ocorria com as pessoas adoecidas. Neste

sentido, o ritmo das atividades, a sequência dos eventos durante a visita, a disposição dos equipamentos, as pessoas que realizavam a transmissão das informações e as palavras utilizadas ganharam significados relacionados à condição clínica e à perspectiva futura da pessoa adoecida. Isto pode apontar a importância do estabelecimento de um funcionamento relativamente regular no que concerne à visitação à pessoa adoecida e ao fornecimento de informações, incluindo oportunidades para diálogos que possam esclarecer alterações necessárias. Dessa forma, o ambiente, inclusive estruturalmente considerado, apresenta-se como uma fonte de informações e de apoio para as cuidadoras, contribuindo de modo inegável para a constituição de suas experiências e da função de cuidar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo, na medida em que criou possibilidades de acompanhar as trajetórias de pessoas gravemente adoecidas e seus cuidadores, em busca da compreensão de suas experiências, permitiu que determinados fenômenos a elas relacionados fossem visualizados. Fenômenos estes, como: a) o desamparo e a potencial desintegração psíquica, ligados à experiência do adoecimento grave, b) o papel das relações humanas no reconhecimento das necessidades presentes, a partir da perspectiva de uma apropriação pessoal das situações vividas, c) a reflexão sobre uma noção de cuidado que considere as particularidades pessoais e d) os desafios para a constituição da figura do cuidador. Neste sentido, enfatizou-se importância da responsabilização compartilhada em relação ao fazer do cuidado, retratando seu papel na articulação das experiências vividas e na reconstrução de um projeto de vida e felicidade.

Além disso, a consideração do compartilhamento de responsabilidades também implica na abertura para o reconhecimento das pessoas, como sujeitos ativos e capazes, apontando para a constatação de que a excelência técnica das condutas pode não responder às demandas ocasionadas por um adoecimento grave. Não se pretende desvalorizar, com isto, a importância da técnica, rigorosamente realizada, mas enfatizar que ela pode ser uma ferramenta de auxílio em muitos momentos, não sendo o único elemento para que um encontro ocorra. A especialização do fazer em saúde pode ligar-se a práticas assistencialistas, que emudecem as pessoas, e assim, desqualificar os potenciais individuais que representam fontes de desenvolvimento mútuo.

Deste modo, destacou-se que o cuidado em saúde, entendido como o conjunto de ações que podem auxiliar as pessoas a vivenciarem um tempo presente, ativo e gratificante, e um tempo futuro projetado com esperança, remete a um ambiente que contenha relações facilitadoras. Tal ambiente preza pela abertura aos vínculos entre as pessoas e pelo desenvolvimento de ações duradouras, que permitam compreender singularidades e identificar necessidades, com aceitação da condição do outro, de modo a encontrar conjuntamente propostas de cuidado à saúde. Assim, práticas de cuidado à saúde, pautadas pela lógica da integralidade, necessariamente consideram a disponibilidade de abertura das pessoas, que compõem as equipes, ao reconhecimento do outro. Esta visão legitima a empatia como percepção imediata da presença do outro e tem como pretensões considerar as experiências vividas numa perspectiva intersubjetiva e buscar pela superação da solidão humana. Neste

sentido, tal visão do cuidado coloca em primeiro plano a criação de condições para que *o estar acompanhado* seja uma constante nas ações de saúde, independente das perspectivas de reversibilidade do adoecimento. Afirma-se assim, a preservação e o desenvolvimento das capacidades de criatividade, expressividade e liberdade, tanto das pessoas adoecidas, como dos profissionais. Enfatiza-se, deste modo, a importância de considerar os potenciais de intervenção a partir das relações humanas, como promotores de transformações, principalmente em um contexto onde podem faltar as palavras, ou onde elas podem não ser ferramentas disponíveis de comunicação.

Considera-se que, no atual momento histórico da assistência em saúde, no qual prevalecem um individualismo e tecnicismo marcantes, uma intolerância ao contato com o sofrimento e a busca por sua rápida eliminação, o psicólogo pode figurar como um profissional importante nas equipes de saúde. O psicólogo, a partir de seu campo de saber, pode contribuir para a intermediação das relações entre as pessoas, favorecendo seu surgimento enquanto sujeitos e auxiliando no estímulo à formação de uma comunidade, tal como entendida por Stein. Estas ações, de cunho psicológico, podem fomentar relações solidárias e humanas dentro das equipes de saúde. A presença da solidariedade pode favorecer a tomada de consciência das necessidades percebidas por meio da empatia, fortalecendo os profissionais e amparando-os nas vivências dolorosas. Esta condição pode contribuir para a constituição de um ambiente de cuidado à saúde facilitador.

Ressalta-se que o acompanhamento pós-alta hospitalar das pessoas participantes deste estudo pôde informar sobre a extensão das necessidades por elas apresentadas, indicando a imposição do desenvolvimento de estratégias de intervenção adequadas às condições por elas vividas. Neste sentido, destacou-se a falta de continuidade do cuidado entre diferentes serviços de saúde, determinando uma ausência de respostas a algumas necessidades das pessoas adoecidas, como por exemplo, os problemas enfrentados por Vitória com a bolsa de colostomia e a atenção aos sintomas psicológicos apresentados por Isabela. A resolução destas necessidades pareceu depender de diferentes ações, executadas por serviços de diferentes níveis de atenção à saúde. Tal constatação remete à importância da articulação da rede de serviços de saúde, possibilitada pela comunicação dos projetos terapêuticos individualizados entre as diferentes instâncias, de modo a favorecer o desenvolvimento de ações de saúde duradouras e *o estar acompanhado*.

Outro ponto a ser examinado em relação à realização deste estudo refere-se a escolha de referenciais teóricos que pudessem auxiliar na compreensão dos fenômenos estudados. O encontro com as ideias de Winnicott e com a filosofia de Stein contribuiu para a reflexão

sobre questões relativas à constituição da noção de si, amparada nas vivências intersubjetivas. A escolha pela aproximação das ideias destes autores, derivadas de tradições epistemológicas diferentes, foi permeada pelo entendimento de que estas perspectivas propiciavam uma oportunidade de ampliação da compreensão das experiências vividas. O exercício do diálogo com estas ideias e com o material de pesquisa possibilitou o pensar sobre relações de cuidado ancoradas nas subjetividades e vinculadas ao objetivo de aproximar o cuidado em saúde do projeto de vida e felicidade das pessoas e de suas formas de ser. Neste sentido, considera-se que este estudo pôde oferecer uma contribuição para reflexões sobre as articulações possíveis entre os conhecimentos produzidos por Winnicott e Stein, assim como abrir portas para a expansão de sua aplicação em contextos de adoecimento grave.

Vale tratar, ainda, de algumas dificuldades e limitações para a realização deste estudo. Uma das dificuldades referiu-se ao desafio de acompanhar pessoas gravemente adoecidas e poder conhecer suas experiências, na medida em que estas pessoas apresentavam um alto grau de vulnerabilidade e precariedade de condições sociais. Assim, ao buscar por participantes, encontrei-me com frequentes situações de falecimentos, de impossibilidade de realização de entrevistas e visitas, seja por impedimentos para o encontro, seja pela presença de condições que desafiavam a aplicação “tradicional” dos instrumentos de pesquisa (por exemplo, realizar uma entrevista com uma pessoa traqueostomizada, ou em um ambiente repleto de interferências), e de alterações súbitas no tratamento e no estado clínico das pessoas adoecidas. Estas ocorrências também implicaram em dificuldades de acesso às pessoas adoecidas e cuidadores, tornando o encontro com os participantes um percurso longo e cheio de percalços. Tal cenário trouxe, para a realização do estudo, a necessidade do desenvolvimento de uma flexibilidade e abertura às possibilidades diferenciadas de investigação, a saber, a inclusão de contatos telefônicos como meio de manutenção do vínculo em momentos de maior instabilidade e dificuldade, a disponibilidade de realizar os encontros em contextos cujas condições físicas das pessoas adoecidas estavam prejudicadas, a partir do pedido das próprias pessoas adoecidas, bem como de alterar a programação da coleta de dados em função de suas necessidades. Considera-se que o desenvolvimento deste tipo de flexibilidade foi fundamental para a aproximação e conhecimento das experiências vividas por pessoas acometidas por um adoecimento grave e é coerente com as propostas apresentadas neste estudo. Além disso, estas situações reafirmam a presença de necessidades de saúde após a alta hospitalar e a importância da articulação da rede de serviços na resolução das mesmas.

Neste sentido, reflete-se ainda, considerando o papel do vínculo e da responsabilização compartilhada no cuidado à saúde, sobre a relevância da criação de contextos de intervenção ligados à UTI. Estes contextos podem ser constituídos pela busca da manutenção do vínculo da pessoa adoecida com a unidade, seja por meio de um profissional de referência, seja por meio da organização de um serviço de acompanhamento pós alta, de tipo ambulatorial. Pretende-se destacar que a manutenção deste contato da pessoa adoecida com a UTI favorece a orientação e organização daquela em relação às suas necessidades e à busca por alternativas de resolução, que podem não estar mais vinculadas à UTI. Um trabalho deste tipo pode reconhecer e responsabilizar-se pela pessoa adoecida, com a adoção de ações que privilegiem *o estar acompanhado*, e que promovam a atualização e realização das potências das pessoas adoecidas. Sendo assim, não se tratam de ações que realizem pela pessoa adoecida aquilo que é avaliado como necessário, mas sim de ações que auxiliem na identificação de uma necessidade, no levantamento de fontes de ajuda e na organização dos passos para sua consecução. Considera-se que uma atuação deste tipo pode se constituir a partir da apresentação de disponibilidade para auxiliar a pessoa adoecida. Dessa forma, não se trata de estabelecer ações pré-definidas, como por exemplo, programar a periodicidade dos encontros, mas de oferecer uma abertura e uma implicação com as necessidades da pessoa adoecida e buscar auxiliá-la nos momentos em que a relação empática revelar como oportunos.

Uma última dificuldade para a realização deste estudo refere-se ao alto grau de envolvimento emocional gerado pelo acompanhamento de longo prazo destas pessoas. O conhecimento de suas trajetórias promoveu, muitas vezes, a vivência de angústias, presentes tanto nos encontros pessoais, como no processo de redação deste estudo. Perceber esta dificuldade, me fez pensar em quanto o trabalho com estas questões pode ser custoso, do ponto de vista pessoal, afirmando a importância da formação para a atuação neste contexto. Formação esta que não está atrelada exclusivamente às competências técnicas, mas à conquista de uma condição pessoal para a sustentação das relações. Tal condição pessoal parece ser atravessada pela capacidade de manter-se em contato com as repercussões do encontro com o outro em si, pela capacidade de refletir sobre estas repercussões, gerando transformações internas, pelos posicionamentos pessoais em relação à finitude e pela possibilidade de encontrar amparo em relações facilitadoras. Neste sentido, no plano das possibilidades dos serviços de saúde, enfatiza-se a importância de um esforço constante direcionado ao desenvolvimento de relações solidárias nas equipes, assim como à criação de mecanismos de cuidado aos profissionais.

Espera-se que este estudo possa promover uma ampliação da compreensão das necessidades das pessoas que adoecem gravemente e daquelas que são suas cuidadoras, contribuindo especialmente para que iniciativas inovadoras de cuidado em saúde, tal como as apontadas anteriormente, possam ser delineadas nas unidades de terapia intensiva.

Para finalizar este estudo, gostaria de tratar da imagem que compõe a capa deste estudo. Tal imagem me acompanhou constantemente ao longo de sua realização. Trata-se de uma escultura, chamada *La Valse*, realizada por Camille Claudel, de um casal dançando. Esta figura me fez pensar que a dança em par necessita, para acontecer e se desenvolver, que um acompanhe e esteja aberto aos passos do outro, de modo a deslizar pela melodia e pelo salão. É esta atenção ao outro, aos seus movimentos, àquilo que não é dito, mas solicitado corporalmente, que faz da dança algo tão belo, íntimo e gratificante.

Desejo que este estudo possa nos ajudar a dançar,
a acompanhar os passos das pessoas que
encontrarmos em contextos de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS[3]

AGARD, A. S.; EGEROD, I.; TONNESEN, E.; LOMBORG, K. Struggling for independence: a grounded theory study on convalescence of ICU survivors 12 months post ICU discharge. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 28, n. 2, p. 105-113, 2012.

_____; HARDER, I. Relatives' experiences in intensive care: finding a place in a world of incertainty. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 23, n. 3, p. 170-177, 2007.

ALLES BELLO, A. **Fenomenologia e ciências humanas:** Psicologia, história e religião. Bauru: Edusc, 2004. 330 p.

AMBROSIO, F. F.; VAISBERG, T. M. J. A. O estilo clínico ser e fazer como proposta para o cuidado emocional de indivíduos e coletivos. **Revista da SPAGESP**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 49-55, 2009.

ANÉAS, T. V.; AYRES, J. R. C. M. Significados e sentidos das práticas de saúde: a ontologia fundamental e a reconstrução do cuidado em saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 15, n. 38, p. 651-62, 2011.

AYRES, J. R. C. M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 43-62, 2007.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, 2004 (a).

_____. Cuidado e reconstrução das práticas em saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004 (b).

BATISTELLI, F. M. V. A importância de manter-se vivo: relato de um caso. In: CATAFESTA, I. F. M. **D W Winnicott na Universidade de São Paulo**. Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da USP. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1996.

CAMARGO JÚNIOR, K. R. (Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica. **Phisys: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 203-228, 1992.

[3] Segundo as normas da ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas [ABNT]. **NBR 6023:** Informação e documentação – Referências – Elaboração. Rio de Janeiro: Autor, 2002. 24 p.

CARLSON, V. R.; MROZ, I. Barriers to effective patient care. In: SHOEMAKER, W. C. et al. **Textbook of Critical Care**. 4th. New York: W. B. Saunders Company, 2000, p. 2038-2045.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRAPSO, 2006, p. 113-126.

COHEN, S.; KESSLER, R. C.; GORDON, L. U. **Measuring stress:** a guide for health and social scientists. New York: Oxford University Press, 1995, p. 3-28.

CROCKER, C. A. Multidisplinary follow-up clinic after patients' discharge from ITU. **British Journal of Nursing**, London, v. 12, p. 910-914, 2003.

DAVYDON, D. S. et al. Posttraumatic stress disorder in general intensive care unit survivors: a systematic review. **General Hospital Psychiatry**, v. 30, n. 5, p. 421-34, 2008.

DEACON, K. S. Re-building life after ICU: a qualitative study of the patients' perspective. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 28, p. 114-122, 2012.

DELLA NINA, M. Grupo de abordagem interdisciplinar: vínculos terapêuticos e criatividade no âmbito hospitalar. In: CATAFESTA, I. F. M. **D. W. Winnicott na Universidade de São Paulo**. Departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da USP. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1996.

DELGADO, J. M.; GUTIÉRREZ, J. Teoría de La observación. In: DELAGDO, J. M.; GUTIÉRREZ, J. (Coord.). **Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales**. Madrid: Ed. Sintesis, 1995, p. 141-173.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. Introduction: entering the field of qualitative research. In: _____. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications, 2000, p. 1-17.

DESAI, S. V.; LAW, T. J.; NEEDHAM, D. M. Long-term complications of critical care. **Critical Care Medicine**, v. 39, n. 2, p. 371-379, 2011.

DIAS, E. O. **A teoria do amadurecimento de D.W. Winnicott**. Rio de Janeiro: Imago, 2003. 344 p.

_____. Sobre a confiabilidade: decorrências para a prática clínica. **Natureza Humana**, São Paulo, v. 2, n. 2, p. 283-322, 1999.

EDDLESTON, J. M.; WHITE, P.; GUTHRIE, E. Survival, morbidity, and quality of life after discharge from intensive care. **Critical Care Medicine**, v. 28, n. 7, p. 2293-2299, 2000.

EGEROD, I. et al. The extend and application of patient diaries in Danish ICUs in 2006. **Nursing Critical Care**, v. 12, n. 3, p. 159-167, 2007.

ETHIER, C. et al. Recall of intensive care unit stay in patients managed with a sedation protocol or sedation protocol with daily sedative interruption: a pilot study. **Journal of Critical Care**, v. 26, p. 127-132, 2011.

ENGSTRÖM, A.; ANDERSSON, S.; SÖDERBERG, S. Re-visiting the ICU experiences of follow-up visits to an ICU after discharge: a qualitative study. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 24, p. 233-241, 2008.

FIGUEIREDO, J. H.; GIGLIO, J. S.; BOTEGA, N. J. Tratamentos psicológicos: psicoterapia de apoio, relaxamento, meditação. In: BOTEGA, N. J. **Prática psiquiátrica no hospital geral:** interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed, 2002, p. 405-18.

FOLLARI, R. A. Problemas em torno da pesquisa qualitativa. In: BIANCHETTI, L.; MEKSENAS, P. (Orgs.). **A trama do conhecimento**: teoria, método e escrita em ciência e pesquisa. Campinas: Papirus, 2008, p. 73-94.

FREDRIKSEN, S. D.; RINGSBERG, K. C. Living the situation stress-experiences among intensive care patients. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 23, p. 124-131, 2007.

GIRARD, T. D. et al. Delirium as a predictor of long-term cognitive impairment in survivors of critical illness. **Critical Care Medicine**, v. 38, n. 7, p. 1513-1520, 2010.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1974. 315 p.

HALL-SMITH, J.; BALL, C.; COAKLEY, J. Follow-up services and development of clinical nurse specialist in intensive care. **Intensive Critical Care Nurse**, v. 13, p. 243-248, 1997.

KAPFHAMMER, H. P. et al. Posttraumatic stress disorder and health-related quality of life in long-term survivors of acute respiratory distress syndrome. **American Journal of Psychiatry**, v. 161, n. 1, p. 45-52, 2004.

KARLSSON, C.; TISELL, A.; ENGSTRON, A.; ANDERSHED, B. Family member's satisfaction with critical care: a pilot study. **Nursing and Critical Care**, v. 16, n. 1, p. 11-18, 2011.

KNOBEL, E.; NOVAES, M. A. F. P.; BORK, A. M. G. T. Humanização em CTIs. In: KNOBEL, E. **Condutas no paciente grave**. São Paulo: Atheneu, 2006, p. 1305-1313.

KRESS, J. P. et al. The long-term psychological effects of daily sedative interruption on critically ill patients. **American Journal of Respiratory Critical Care Medicine**, v. 168, p. 1457-61, 2003.

JOHNSON, P.; WINSOME, S. J.; WENDY, M. Long-term mechanical ventilation in a critical care unit: existing in an uneveryday world. **Journal Advanced Nursing**, v. 53, p. 551-558, 2006.

JONES, C.; GRIFFITS, R. D.; HUMPPHRIS, G. Disturbed memory and amnesia related to intensive care. **Memory**, v. 8, p. 79-84, 2000.

JONES, C. et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. **Intensive Care Medicine**, v. 30, n. 3, p. 456-460, 2004.

LÖF, L.; BERGGREN, L.; AHLTRÖM, G. Severely ill ICU patients recall of factual events and unreal experiences of hospital admission and ICU stay – 3 and 12 months after discharge. **Intensive Critical Care Nursing**, v. 17, p. 6-15, 2001.

LEE, L. Y. K.; LAU, Y. L. Immediate needs of family members of adult intensive care patients in Hong Kong. **Journal of Clinical Nursing**, v. 12, p. 490-500, 2003.

MAFOUHD, M.; MASSIMI, M. A pessoa como sujeito da experiência: contribuições de fenomenologia. **Memorandum**, Belo Horizonte, v. 14, p. 52-61, 2008.

_____. Formação da pessoa e caminho humano: Edith Stein e Martin Buber. **Memorandum**, Belo Horizonte, v. 8, p. 52-61, 2005.

MENCARELLI, V. L.; BASTIDAS, L. S.; VAISBERG, T. M. J. A. A difícil notícia do diagnóstico da síndrome de imunodeficiência adquirida para jovens: considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 106-120, 2008.

MERHY, E. E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor saúde. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 4, n. 6, p. 109-116, 2000.

MITCHELL, M.; CHABOYER, W.; BURMEISTER, E.; FOSTER, M. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. **American Journal of Critical Care**, v. 18, n. 6, p. 543-552, 2009.

MIZRAHI. B. G. **A vida criativa em Winnicott:** um contraponto ao biopoder e ao desamparo no contexto contemporâneo. Rio de Janeiro: Garamond, 2010. 211 p.

MOHTA, M.; SETHI, A. K.; TYAGI, A.; MOHTA, A. Psychological care in trauma patients. **Injury: International Journal of the Care of the Injured**, v. 34, n. 1, p. 17-25, 2003.

NOVAES, M. A. F. P.; KÜHL, S. D.; KNOBEL, E. Aspectos psicológicos em UTI. In: KNOBEL, E. **Condutas no paciente grave**. São Paulo: Atheneu, 2006, p. 1297-1304.

OLIVEIRA, E. C. N. O psicólogo na UTI: reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 30-41, 2002.

OEYEN, S. G. et al. Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature. **Critical Care Medicine**, v. 38, n. 12, p. 2386-400, 2010.

PIMENTEL, P. K. A.; COELHO JUNIOR, N. Algumas considerações sobre o uso da empatia em casos e situações limite. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 301-314, 2009.

RANIERI, L. P.; BARREIRA, C. R. A. A empatia como vivência. **Memorandum**, Belo Horizonte, v. 23, p. 12-31, 2012.

RATTRAY, J. E.; JOHNSTON, M.; WILDSMITH, A.W. Predictors of emotional outcomes of intensive care. **Anaesthesia**, v. 60, p. 1085-1092, 2005.

RICOEUR, P. A diferença entre o normal e o patológico como fonte de respeito. In: _____. **O justo 2:** justiça e verdade e outros estudos. São Paulo: Martins Fontes, 2008, p. 209-220.

_____. Ética e moral. In: _____. **Leituras 1:** em torno ao político. São Paulo: Loyola, 1995, p. 161-173.

ROTONDI, A. J. A new conceptual framework for ICU performance appraisal and improvement. **Journal of Critical Care**, v. 17, n. 1, p. 16-28, 2002.

SBERGA, A. A. **A formação da pessoa em Edith Stein:** contribuições para a construção de itinerários educativos para adolescentes e jovens. 2011. 163 f. Qualificação (Doutorado em Psicologia). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

SCRAGG, P.; JONES, A.; FAUVEL, N. Psychological problems following ICU treatment. **Anaesthesia**, v. 56, n. 1, p. 9-14, 2001.

SILVA, N. H. L. P. **Saúde mental na estratégia Saúde da Família:** uma compreensão a partir da Fenomenologia de Edith Stein. 2011. 210 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

SPINK, M. J. P.; LIMA, L. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano:** aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 2000, p. 93-122.

STROM, T.; TOFT, P. Time to wake up the patients in the ICU: a crazy idea or common sense? **Minerva Anestesiológica**, v. 77, n. 1, p. 59-63, 2010.

SUKANTARAT, K.; GREER, S.; BRETT, S.; WILLIAMSON, R. Physical and psychological sequelae of critical illness. **British Journal of Health Psychology**, v. 12, p. 65-74, 2007.

STAKE, R. E. Case studies. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications, 2000, p. 435-454.

STEIN, E. Estructura de la persona humana. In: _____. **Obras completas:** escritos antropológicos y pedagógicos. Vol. IV. Madrid: Editorial de Espiritualidad, 2003, p. 555-749. Originalmente publicado em 1933.

_____. **El problema de la empatia**. Madrid: Editorial Trotta, 2004, 141 p. Originalmente publicado em 1917.

TURATTO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

VAISBERG, T. J. A.; MACHADO, M. C. L.; BAPTISTA, A. M. Sofrimento humano e psicanálise contemporânea. In: II ENCONTRO MUNDIAL DOS ESTADOS GERAIS DA PSICANÁLISE, 2003, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro, 2003, p. 1-11.

VIEIRA, C. M. S. **As relações traumatizantes e seus efeitos no aparelho psíquico:** uma cantata polifônica das ideias de S. Freud e S. Ferenczi. 2001. 278 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

WINNICOTT, D. W. Desenvolvimento emocional primitivo. In: _____. **Da pediatria à psicanálise:** obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000, p. 218-232. Originalmente publicado em 1945.

_____. Mais ideias sobre os bebês como pessoas. In: _____. **A criança e seu mundo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1971. Originalmente publicado em 1947.

_____. O desmame. In: WINNICOTT, D. W. **A criança e seu mundo**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, 1971. Originalmente publicado em 1949.

_____. A mente e sua relação com o psique-soma. In: _____. **Da pediatria à psicanálise:** obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000. Originalmente publicado em 1949.

_____. Preocupação materna primária. In: _____. **Da pediatria à psicanálise:** obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000, p. 399-405. Originalmente publicado em 1956.

_____. A integração do ego no desenvolvimento da criança. In: _____. **O ambiente e os processos de maturação:** estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988, p. 55-61. Originalmente publicado em 1962.

_____. Teoria do relacionamento paterno infantil. In: _____. **O ambiente e os processos de maturação:** estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988, p. 38-60. Originalmente publicado em 1960.

_____. O papel do espelho da mãe e da família no desenvolvimento infantil. In: _____. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro, Imago, 1975. Originalmente publicado em 1967.

_____. A experiência mãe-bebê de mutualidade. In: WINNICOTT, C.; SHEPHERD, R.; DAVIS, M. **Explorações psicanalíticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994, p. 195-202. Originalmente publicado em 1969.

_____. **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990, 222 p. Originalmente publicado em 1988.

ZETTERLUND, P. et al. Memories from intensive care unit persist for several years: a longitudinal prospective multi-centre study. **Intensive and Critical Care Nursing**, v. 28, p. 159-167, 2012.

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu,_____, abaixo-assinado, fui informado que o projeto de pesquisa "DOENÇA GRAVE E INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA: EXPERIÊNCIAS À LONGO PRAZO DE PACIENTES E CUIDADORES", desenvolvido por *Karin Aparecida Casarini* sob orientação da *Profa. Dra. Carmen Lucia Cardoso*, junto ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto – USP, pretende conhecer as experiências de pacientes e familiares que viveram a situação de doença grave e internação em UTI, durante e após a alta hospitalar. A participação se refere a três entrevistas e a realização de 6 visitas a casa ao longo de um período de 6 meses. Sei que serei entrevistado e visitado. Declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que me foram asseguradas, a seguir relacionados:

1. A participação no estudo é voluntária;
2. A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa;
3. A liberdade de retirar o meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo à continuidade de quaisquer tratamentos que sejam realizados no HCFMRP-USP;
4. A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada a minha privacidade;
5. As entrevistas serão gravadas em fita de áudio e seu conteúdo será transcrito para serem utilizados em trabalhos científicos;
6. O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período da minha participação no projeto, bem como de que será garantido o encaminhamento para tratamento específico de problemas de ordem psicológica que possam ser avaliados.

Declaro ainda, que concordo inteiramente com as condições que me foram apresentadas e que, livremente, manifesto minha vontade em participar do referido estudo.

Qualquer dúvida com relação à participação na pesquisa poderá ser esclarecida pela pesquisadora responsável ou com a Profa. Orientadora, Profa. Dra. Carmen Lucia Cardoso, docente da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras e Ribeirão Preto – USP, que poderão ser encontradas no endereço: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras e Ribeirão Preto, FFCLRP, Departamento de Psicologia e Educação – Bloco E/ Av. Bandeirantes, n° 3900, CEVITÓRIA: 14040-901/ Ribeirão Preto. Telefone: 16. 3602.3660.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____

_____

Assinatura do participante

_____

Karin Aparecida Casarini, CRP: 06/57044-6

Pesquisadora responsável

APÊNDICE B – ROTEIROS DE ENTREVISTA - PACIENTES

Com os pacientes:

Entrevista 1
Data: _____/_____/_____
Paciente: Idade:
Cuidador: Idade: Grau de parentesco:

Questão norteadora: Você pode me contar sobre como foi o tempo em que você ficou na UTI?

Temas a serem abordados:
1. Experiência da internação em UTI, lembranças a ela relacionadas,
2. Compreensão dos eventos ocorridos durante a internação em UTI,
3. Dificuldades decorrentes da hospitalização, relacionamentos familiares e rede social após alta hospitalar,
4. Aspectos emocionais (sentimentos) relacionados à hospitalização e internação em UTI,
5. Alterações provocadas na sua vida (rotina doméstica, de trabalho, relacionamento com familiares, atividades costumeiras),
6. Visão dos familiares sobre a pessoa doente, na perspectiva do paciente,
7. Cuidado recebido nos serviços de saúde, especialmente na UTI: processo de internação e de necessidade dos cuidados,
8. Planos futuros.

Entrevista 2 e 3
Data: _____/_____/_____
Paciente:
Cuidador:

Questão norteadora: Conte-me um pouco sobre como está sua vida após a saída da UTI?

Temas a serem abordados:
1. Percepções, sentimentos e manejo das situações consecutivas à doença grave e internação na UTI,
2. Necessidades apresentadas pelo paciente, mudanças na sua vida decorrentes do adoecimento,
3. Trajetória por serviços de saúde, formação de ligações vinculares com profissionais e informações recebidas,
4. Rede de apoio.

APÊNDICE C – ROTEIROS DE ENTREVISTA - CUIDADORES

Com cuidadores:

Entrevista 1
Data: _____/_____/_____
Cuidador:
Paciente :

Questão norteadora: Como foi para você acompanhar o paciente durante o tempo em que ele ficou internado na UTI?

Temas a serem abordados:

1. Compreensão sobre os eventos ocorridos com o paciente,
2. Experiência da internação em UTI, lembranças a ela relacionadas,
3. Percepção sobre o paciente durante a internação, necessidades e sentimentos do cuidador,
4. Alterações provocadas em sua vida em função do adoecimento do paciente,
5. Percepção sobre o paciente após a alta hospitalar, necessidades e dificuldades vivenciadas após a saída da UTI,
6. Rede de apoio.

Entrevista 2 e 3
Data: _____/_____/_____
Cuidador:
Paciente :

Questão norteadora: Conte-me um pouco sobre como está sua vida após a saída da UTI?

Temas a serem abordados:

1. Percepções, sentimentos e manejo das situações consecutivas à doença grave e internação na UTI,
2. Necessidades e dificuldades apresentadas pelo cuidador, mudanças na sua vida decorrentes do adoecimento,
3. Trajetória por serviços de saúde, formação de ligações vinculares com profissionais e informações recebidas,
4. Rede de apoio

ANEXO

ANEXO

ANEXO A – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.usp.br

USP - RIBEIRÃO
assistência - ensino - pesquisa

CÓPIA

Ribeirão Preto, 25 de maio de 2010

Ofício nº 1660/2010
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **"DOENÇA GRAVE E INTERNAÇÃO EM TERAPIA INTENSIVA: EXPERIÊNCIAS À LONGO PRAZO DE PACIENTES E CUIDADORES"** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 308ª Reunião Ordinária realizada em 24/05/2010 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,** de acordo com o Processo HCRP nº 1953/2010.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
KARIN APARECIDA CASARINI
PROFª DRª CARMEN LÚCIA CARDOSO (Orientadora)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP – Depto. de Psicologia e Educação – Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP